



Costos asociados a la discapacidad en los hogares del Perú: un enfoque mixto



PERÚ

Ministerio
de la Mujer y
Poblaciones Vulnerables

CONADIS

— Consejo Nacional para la Integración
de la Persona con Discapacidad —





Costos asociados **a la discapacidad** en los hogares del Perú: un enfoque mixto



PERÚ

Ministerio
de la Mujer y
Poblaciones Vulnerables

CONADIS

— Consejo Nacional para la Integración —
de la Persona con Discapacidad

Costos asociados a la discapacidad en los hogares del Perú: un enfoque mixto

Sandra Pilar Piro Marcos

Presidenta del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad, Conadis

Maria Luisa Chávez Kanashiro

Directora II de la Dirección de Políticas, Seguimiento y Generación de Evidencia

Pio Enrique León Villegas

Director I (e) de la Subdirección de Seguimiento de Políticas y Generación de Evidencia

Luzmarí Vargas Fung

Gian Marcos Medina Palpa

Bruce Lino Valladares Donayre

Equipo técnico

Leidy Esthefany Sanca Espinoza

Roxeth Díaz Verástegui

Apoyo del equipo técnico

José Clemente Peralta Navarrete

Acompañamiento y revisión del documento

Editado por

Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad - Conadis

Av. Arequipa N° 375 Santa Beatriz, Lima, Perú

contactodpsge@conadisperu.gob.pe

Web: www.gob.pe/conadis

Teléfono: (511) 630 – 5170

Hecho el depósito legal en la Biblioteca Nacional del Perú N° 2024-13505

Índice general

Resumen ejecutivo	8
--------------------------------	----------

Introducción	11
---------------------------	-----------

1

Marco teórico	15
----------------------------	-----------

1.1. La discapacidad en el marco del modelo social	16
1.2. Los costos asociados a la discapacidad	17
1.3. Relación entre discapacidad y pobreza.....	20

2

Metodología	21
--------------------------	-----------

2.1. Componente cuantitativo	22
2.1.1. Método de <i>standard of living</i> (SOL)	22
2.1.2. Base de datos.....	25
2.1.3. Modelo econométrico	27
2.1.3.1. Variables independientes.....	27
2.1.3.2. Variables dependientes para evaluar el estándar de vida.....	28
2.1.3.2.1. Índice compuesto de activos del hogar.....	29
2.1.3.2.2. Situación financiera del hogar (capacidad de ahorro o endeudamiento)	30
2.1.3.2.3. Evaluación subjetiva de la situación económica (nivel de vida)	31

3

2.2. Componente cualitativo	32
2.2.1. Muestra.....	32
2.2.2. Técnica e instrumentos de recolección	36
2.2.3. Consideraciones éticas	38
2.2.4. Procesamiento y análisis de información.....	38

Hallazgos y resultados..... 39

3.1. Hallazgos cuantitativos	40
3.1.1. Estadísticos descriptivos.....	40
3.1.2. Estimaciones principales del modelo econométrico	47
3.1.2.1. Robustez de los resultados principales.....	49
3.1.3. Estimaciones secundarias del modelo econométrico	51
3.1.3.1. Por ámbito.....	51
3.1.3.2. Por pobreza monetaria	52
3.2. Hallazgos cualitativos	53
3.2.1. Salud.....	54
3.2.2. Educación.....	58
3.2.3. Empleo.....	60
3.2.4. Autonomía	61
3.2.5. Accesibilidad	63

4

Discusión..... 65

5

Conclusiones 69

Referencias bibliográficas 72

Anexos 75

Lista de figuras

Figura 1	
Representación gráfica de la relación entre el estándar de vida (<i>standard of living</i>, SOL), ingresos y discapacidad.....	23
Figura 2	
Relación entre las severidades 1 y 2, y los ingresos del hogar.....	46

Lista de tablas

Tabla 1	
Métodos para estimar los costos de la discapacidad	18
Tabla 2	
Comparación de preguntas sobre discapacidad entre la Enaho y el Grupo de Washington	26
Tabla 3	
Indicador compuesto de activos del hogar	29
Tabla 4	
Indicador de la situación económica del hogar	30
Tabla 5	
Indicador de la evaluación subjetiva de la situación económica.....	31
Tabla 6	
Distribución de entrevistas realizadas	35
Tabla 7	
Instrumentos de recolección utilizados según informante.....	37
Tabla 8	
Parámetros poblacionales por condición de discapacidad	41
Tabla 9	
Resumen estadístico de las variables de la investigación por prevalencia de discapacidad en el hogar	43
Tabla 10	
Correlaciones entre el logaritmo de los ingresos y los tres indicadores de evaluación del estándar de vida (2014-2023)	45
Tabla 11	
Evolución del costo en los hogares con miembros con discapacidad (2014-2023).....	48
Tabla 12	
Evolución del costo en los hogares con miembros con discapacidad (<i>pooled</i> de datos)	50
Tabla 13	
Costos promedio de la discapacidad por ámbito urbano o rural (<i>pooled</i> de datos)	52
Tabla 14	
Costos promedio de la discapacidad por condición de pobreza monetaria (<i>pooled</i> de datos)	53

Resumen ejecutivo

Objetivo general y específico

El objetivo principal de esta investigación fue estimar e identificar los costos asociados a la discapacidad en los hogares del Perú, desde un enfoque mixto. Para lograrlo, los objetivos específicos planteados fueron los siguientes: i) evaluar los costos asociados a la discapacidad, de acuerdo con el ámbito de residencia del hogar; ii) estimar los costos asociados a la discapacidad, según condición de pobreza monetaria del hogar; iii) identificar los rubros donde aparecen los costos asociados a la discapacidad reportados por hogares con miembros con discapacidad; iv) explorar las experiencias de vida de hogares con miembros con discapacidad, en relación con sus costos asociados; y v) analizar las estrategias de los hogares con miembros con discapacidad para enfrentar esos costos.

En ese marco, esta investigación busca aportar a los estudios sobre los costos asociados a la discapacidad en los hogares del país, siendo el primero en aplicar un enfoque mixto en la literatura nacional. De esa manera, no solo se calculan estos costos a nivel nacional, desagregando por ámbito de residencia y condición de pobreza monetaria, sino que también identifica los principales rubros en los que se generan, con base en la experiencia de las personas con discapacidad, sus cuidadores y familiares.

Datos y metodología

Para lograr los objetivos planteados, el componente cuantitativo aplica el método *standard of living* (SOL), utilizando las bases de datos anuales publicadas por el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), correspondientes al periodo 2014-2023. Esto se complementa con un componente cualitativo que emplea un análisis temático para explorar las experiencias individuales de las personas con discapacidad, sus cuidadores y familiares. La muestra para este componente incluyó 44 entrevistados, entre personas con discapacidad, cuidadores de niñas, niños y adolescentes (NNA), y cuidadores de personas adultas con discapacidad.

Resultados principales

Los resultados del componente cuantitativo revelan que los hogares peruanos con miembros con discapacidad enfrentan un costo adicional equivalente a un 15 % más del ingreso promedio mensual para lograr un bienestar similar al de los hogares con miembros sin discapacidad. Asimismo, se estima que los hogares con miembros con discapacidad que viven en zonas rurales y aquellos que se encuentran en situación de pobreza monetaria son los más afectados por ese costo (22,8 % y 42,7 %).

En el componente cualitativo, se identifica que los costos asociados a la discapacidad se concentran, principalmente, en los rubros de salud, educación, autonomía y accesibilidad. Con respecto a salud, la carga económica más significativa se observa en el financiamiento de las terapias, debido a la necesidad de recurrir a los gastos de bolsillo. En cuanto a los otros rubros, se evidenció que el impacto económico de la discapacidad no se limita únicamente a la persona con discapacidad. Los demás integrantes de la familia experimentan pérdidas de oportunidades laborales y educativas, debido a las responsabilidades de cuidado y a las barreras estructurales que reducen el bienestar de estos hogares.

Palabras clave: *discapacidad, costos asociados a la discapacidad, pobreza monetaria, Perú, standard of living.*

Introducción

De acuerdo con los censos 2017, más de tres millones de personas en el país declararon tener “alguna dificultad o limitación permanente que le impide desarrollarse normalmente en sus actividades diarias” (INEI, 2017). Toda esa población enfrenta barreras estructurales que dificultan su participación plena en la sociedad. Estas barreras se expresan a través de brechas en aspectos como la educación y los ingresos. Según la Encuesta Nacional de Hogares (Enaho) 2024, las personas con discapacidad cuentan con cuatro años menos de estudios que las personas sin discapacidad. Asimismo, registran un ingreso promedio mensual significativamente menor al de sus pares (S/1086 frente a S/1592¹) (INEI, 2023).

Las barreras estructurales limitan las oportunidades de desarrollo personal y profesional de la persona con discapacidad (Palacios, 2008; Mitra, 2018; Conadis, 2021). Sin embargo, también pueden reducir las oportunidades educativas, laborales y económicas de los otros miembros del hogar, pues deben asumir costos adicionales, también llamados costos asociados a la discapacidad, que buscan compensar la pérdida de bienestar resultante de estas barreras (Ípek, 2020; Loyalka *et al.*, 2014; Mont *et al.*, 2022; Morris, 2020; Schuelke, 2022; Vu *et al.*, 2020).

La literatura internacional evidencia que los hogares con miembros con discapacidad incurren en costos asociados a la discapacidad para alcanzar un nivel de bienestar equivalente al de los hogares sin personas con discapacidad (Mitra *et al.*, 2017). En Chile, Guerrero (2020) encontró que los hogares con integrantes con discapacidad necesitan, en promedio, un 14 % más de ingresos mensuales para alcanzar el mismo nivel de vida que aquellos sin integrantes con discapacidad.

Del mismo modo, Palmer (2019), en Camboya, destacó que esta proporción es incluso más alta, llegando al 19 %. Por otro lado, Morris *et al.* (2022) determinó que los hogares con miembros con discapacidad de Estados Unidos requieren un 28 % adicional de ingresos mensuales. Asimismo, Asuman *et al.* (2021), Carraro *et al.* (2023) y Vu *et al.* (2020), calcularon que los hogares con personas con discapacidad de Australia, Filipinas y Ghana requieren de un 44 %, 40 % y 26 % adicional, respectivamente.

Estas investigaciones abordan los costos asociados a la discapacidad con el objetivo de contar con evidencia robusta para el diseño e implementación de políticas públicas. La evidencia generada brinda información para desarrollar programas sociales de entrega de ayudas económicas y apoyo comunitario (Morris y Zaidi, 2020; Vu *et al.*, 2020; Roddy, 2022, Zhao *et al.*, 2024), así como para diseñar servicios públicos más inclusivos en pro del bienestar de esta población. Además, permiten abordar la medición de la pobreza desde una perspectiva acorde a las necesidades y características específicas de este colectivo (Asuman *et al.*, 2021; Cullinan *et al.*, 2013; Liao *et al.*, 2022; Pinilla-Roncancio, 2023).

¹ S/ hace referencia a los nuevos soles, la moneda oficial de Perú.

No obstante, en el ámbito nacional, los estudios sobre los costos asociados a la discapacidad en los hogares son notablemente escasos y difieren con respecto de los métodos aplicados y la magnitud de los costos calculados. Sanz (2017) determinó que el gasto promedio en bienes y servicios en los hogares sin integrantes con discapacidad es de S/254 más que el de aquellos con un integrante con discapacidad (S/1635 y S/1381 mensuales, respectivamente)².

De igual modo, Cansino (2021) halló que los hogares con un miembro con discapacidad requieren de un 8,0 % más de ingresos para contar con el mismo nivel de bienestar que los hogares sin integrantes con discapacidad. Finalmente, Abanto *et al.* (2020) estimó que el costo asociado a la discapacidad requiere adicionalmente entre 12,6 % y 50,9 % de los ingresos promedio de los hogares.

En ese contexto, la presente investigación busca estimar e identificar los costos asociados a la discapacidad en los hogares del Perú desde un enfoque mixto. Mediante el análisis cuantitativo basado en el método *standard of living* (SOL), se estiman los costos asociados a la discapacidad utilizando la Encuesta Nacional de Hogares (Enaho) de los años 2014 al 2023.

Este análisis se complementa con un componente cualitativo que contextualiza los hallazgos con experiencias individuales sobre el impacto de vida, necesidades insatisfechas y barreras de acceso a bienes y servicios (Mitra *et al.*, 2017). El enfoque mixto ha sido aplicado en investigaciones recientes, tales como *Disability-Related Costs of Children with Disabilities in the Philippines*, un estudio en Filipinas que combina el uso de encuestas nacionales con entrevistas a profundidad aplicadas a familias de personas con discapacidad y profesionales de la salud (Carraro *et al.*, 2023).

Con respecto del método cuantitativo, los objetivos específicos son los siguientes: i) evaluar los costos asociados a la discapacidad de acuerdo con el ámbito de residencia del hogar, y ii) estimar los costos asociados a la discapacidad según la condición de pobreza monetaria del hogar. En cuanto al componente cualitativo, los objetivos específicos incluyen iii) identificar los rubros donde aparecen los costos asociados a la discapacidad reportados por hogares con miembros con discapacidad, iv) explorar las experiencias de vida de hogares con miembros con discapacidad en relación con sus costos asociados, y v) analizar las estrategias de los hogares con miembros con discapacidad para enfrentar esos costos.

² Sanz (2017) explica que uno de los factores para que el monto gastado promedio mensual en bienes y servicios sea inferior en los hogares con personas con discapacidad que en aquellos que no tienen personas con discapacidad es que el consumo de bienes y servicios, como educación, transportes y comunicaciones, esparcimiento y diversión, es menor en estas familias. En esta situación, influyen las barreras estructurales y el entorno.

Los hallazgos de esta investigación buscan contribuir a generar una masa crítica de estudios acerca del impacto económico de la discapacidad en los hogares peruanos, un tema relevante a escala internacional que aún cuenta con evidencia limitada (Brucker, 2012; McKay *et al.*, 2015). Además, pretende aportar evidencia para diseñar e implementar políticas públicas que atiendan las necesidades específicas de las personas con discapacidad en el país (Morris *et al.*, 2021; Vu *et al.*, 2020). Finalmente, la identificación de estos costos adicionales permite mostrar las inequidades económicas que enfrenta la población con discapacidad, evaluando con mayor precisión la pobreza en sus hogares (Cullinan *et al.*, 2011; Saunders, 2007; Zaidi y Burchardt, 2005).

Este documento se estructura en cinco secciones. La introducción detalla la problemática, los objetivos y la justificación, así como los antecedentes de la investigación. La primera sección expone los conceptos del marco teórico, incluyendo el modelo social de la discapacidad, los costos asociados a la discapacidad, y la relación entre discapacidad y pobreza. En la segunda sección, se describe la metodología mixta, que combina el método cuantitativo *standard of living* (SOL) con la aplicación de entrevistas cualitativas que profundizan en las experiencias de las personas con discapacidad y sus familias. La tercera sección presenta los hallazgos principales cuantitativos y cualitativos de la investigación. La sección siguiente profundiza en la discusión de los hallazgos presentados con el fin de enriquecer el análisis. Finalmente, se presentan las conclusiones.



1

Marco teórico

En esta sección, se abordan las principales teorías y conceptos que sustentan la presente investigación. En la primera parte, se brindará un marco conceptual sobre el modelo social de la discapacidad. En la siguiente, se explicará qué implica que existan costos asociados a la discapacidad en los hogares. Finalmente, se analizará la relación bidireccional entre pobreza y discapacidad, en el marco de los conceptos desarrollados por Sen (1985, 2009).



1.1. La discapacidad en el marco del modelo social

Los modelos de discapacidad se conciben como marcos conceptuales que permiten definir y comprender la discapacidad en un contexto determinado. A medida que la percepción social sobre la discapacidad ha evolucionado, estos modelos han experimentado cambios significativos en pro de una mayor inclusión de la población con discapacidad. En la actualidad, tanto en la literatura como en el diseño de políticas públicas a escala global, prevalece el modelo social de la discapacidad (OMS, 2001). En ese sentido, se adopta este modelo para el desarrollo de la presente investigación.

El modelo social define la discapacidad como una situación ocasionada por las condiciones estructurales, como la falta de accesibilidad y normativas excluyentes, que enfrentan las personas con discapacidad. Esto significa que la discapacidad no constituye una cualidad intrínseca del individuo, sino que resulta de la interacción entre las características físicas, mentales y personales, y las condiciones de su entorno. Dependiendo de cómo se desarrolle esta interacción, la discapacidad podría convertirse en una desventaja (Conadis, 2021; OMS, 2001; Samaha, 2007; Yeo, 2001; Upias, 1976). Dado que el modelo social incorpora elementos de la teoría de derechos humanos y del enfoque de capacidades, eliminar estas condiciones adversas a esta población se convierte en una cuestión de justicia social y de acceso equitativo a oportunidades (Nussbaum, 2006; Sen, 2009).

Por lo tanto, las políticas públicas diseñadas para atender a las personas con discapacidad deberían orientar sus esfuerzos en transformar el entorno social y adaptarlo a las personas con discapacidad. Esto implica crear condiciones adecuadas (ajustes razonables en el trabajo o infraestructura accesible en la comunidad) y promover la eliminación de prejuicios y barreras estructurales que impactan negativamente a este colectivo (APA, 2022; Conadis, 2021; Office of Developmental Primary Care, 2018).

El modelo social también reconoce a las personas con discapacidad no solo como receptoras de apoyo, sino como agentes activos de cambio en sus comunidades. En ese sentido, los gobiernos no solo diseñan guías para fomentar una comunicación inclusiva con y sobre las personas con discapacidad (UK Government, 2021), sino que también crean instituciones y organismos públicos especializados cuya función es garantizar su inclusión en áreas fundamentales como la salud, la educación, el empleo, el acceso a la justicia y la participación política (Conadis, 2021).



1.2. Los costos asociados a la discapacidad

Los costos asociados a la discapacidad se refieren a los gastos adicionales que enfrentan los hogares con miembros con discapacidad para alcanzar un nivel de vida equiparable al de los hogares que no cuentan con integrantes con discapacidad (Antón *et al.*, 2016; Banks *et al.*, 2022; Guerrero, 2020; Minh, 2015; Mitra *et al.*, 2017; Mont *et al.*, 2022; Palmer *et al.*, 2019; Pinilla-Roncancio, 2023). En ese marco, las personas con discapacidad o los hogares con personas con discapacidad pueden requerir de mayores ingresos económicos (Asuman *et al.*, 2020; Pinilla-Roncancio, 2023; Vu *et al.*, 2020). Esto se debe a que los costos adicionales generan una carga económica significativa, lo cual reduce su capacidad para satisfacer otras necesidades y, por ende, agrava su situación de vulnerabilidad (Hirsch y Hill, 2016; Schuelke, 2022).

Los costos asociados a la discapacidad pueden agruparse en dos categorías. Por un lado, los costos directos³ se refieren a los gastos visibles y tangibles inmediatos, como medicamentos, tratamientos, ayudas técnicas, adaptaciones y productos o servicios especializados para atender a la persona con discapacidad.

³ A lo largo del todo el documento, el término 'gastos' se emplea para referirse a los costos directos, definidos como desembolsos económicos inmediatos realizados para cubrir necesidades específicas. Este uso es consistente con la literatura previa en el área, como lo señalan Antón *et al.*, 2016; Banks *et al.*, 2022; Guerrero, 2020; Minh, 2015; Mitra *et al.*, 2017; Mont *et al.*, 2022; Palmer *et al.*, 2019; Pinilla-Roncancio, 2023.

Por otro lado, los costos indirectos no implican un desembolso de dinero como tal, sino más bien surgen como consecuencia de la pérdida de oportunidades laborales o educativas que enfrentan los hogares que tienen entre sus miembros a personas con discapacidad. Como ejemplo de costos indirectos, se puede mencionar la reducción de ingresos debido a la necesidad de dedicar tiempo al cuidado de un miembro con discapacidad, o las limitaciones para acceder a empleos bien remunerados debido a la falta de condiciones de accesibilidad en el entorno laboral (Ípek, 2010; Loyalka et al., 2014; Morris, 2020; Mont et al., 2022; Schuelke, 2022; Vu et al., 2020).

Para medir los costos que enfrentan las personas con discapacidad y sus hogares, existen diversas maneras, cada una con sus ventajas y desventajas. Sin embargo, todas tienen en común la necesidad de evidenciar el impacto de la discapacidad en el bienestar económico (Mont et al., 2022). A continuación, la tabla 1 muestra un resumen de los métodos utilizados por la literatura académica para estimar estos costos asociados a la discapacidad.

Tabla 1

Métodos para estimar los costos de la discapacidad

Método	Fuente de datos	Uso	Limitaciones
Standard of living (SOL)	Encuestas de hogares	Estima los costos adicionales necesarios para un mismo SOL.	No aborda lo necesario para la participación plena ni detalla cómo se gasta el dinero.
Patrones de gasto	Encuestas de hogares	Identifica y destaca áreas específicas en las que las personas con discapacidad y sus hogares tienen mayores gastos.	No aborda lo necesario para la participación plena, y las encuestas no suelen detallar ítems específicamente vinculados a la discapacidad.
Bienes y servicios usados (<i>good and services</i> , GSU)	Encuestas y/o grupos focales	Estima los costos adicionales, que incluyen ítems vinculados específicamente a la discapacidad.	El uso de grupos focales no provee estimaciones representativas de la población, y las encuestas deben ser muy extensas.
Bienes y servicios requeridos (<i>good and services required</i> , GSR)	Grupos focales y grupos de expertos	Estima lo que se requiere: qué bienes y servicios se necesitan para la participación plena.	No muestra el uso actual de bienes y servicios, ni el impacto económico de los costos actuales.

Adaptada de Mont et al. (2023).

Antes de profundizar en el método *standard of living* (SOL), que se desarrolla con amplio detalle en el capítulo «Metodología» del presente documento, resulta pertinente revisar los otros métodos de medición señalados en la tabla 1.

El método de patrones de gasto permite identificar y destacar áreas específicas en las que las personas con discapacidad y sus hogares tienen mayores gastos. Los estudios que utilizan este método evidencian que los hogares con miembros con discapacidad gastan desproporcionadamente en atención médica y transporte, en comparación con los hogares sin personas con discapacidad. Esta característica hace posible diseñar políticas específicas para reducir los costos principalmente en esas áreas. La limitación de este método radica en que no es capaz de cuantificar «el costo de la discapacidad» (Mont *et al.*, 2023).

El método de bienes y servicios usados (GSU, por sus siglas en inglés) permite estimar montos y analizar las áreas de gasto en las que incurre el hogar de la persona con discapacidad, incluyendo los vinculados específicamente con su condición (Mont *et al.*, 2022, 2023). Sin embargo, Mont *et al.* (2023) advierte que puede existir una diferencia entre lo que se gasta actualmente en el hogar y lo que realmente se requiere para garantizar que la persona con discapacidad y su hogar alcancen un bienestar adecuado. Esta situación es particularmente frecuente en hogares en situación de pobreza, donde los recursos económicos necesarios para solventar dichos gastos son insuficientes.

Como respuesta a la limitación del método GSU, surge el método de bienes y servicios requeridos (GSR, por sus siglas en inglés). Este ayuda a identificar los gastos que requieren las personas con discapacidad para contar con condiciones que favorezcan su inclusión en la vida social. Su método es cualitativo y consiste en la aplicación de (i) un panel de expertos conformado por representantes de los diferentes tipos de discapacidad, familiares/cuidadores de personas con discapacidad, profesionales de la salud, entre otros, y (ii) grupos focales de personas con discapacidad (Mont *et al.*, 2023). En ambos espacios se identifican y valoran los bienes y servicios requeridos.



1.3. Relación entre discapacidad y pobreza

La literatura precisa que existe una relación bidireccional entre la discapacidad y la pobreza. Por un lado, la situación de pobreza puede conducir a problemas médicos o agravar una situación de enfermedad que conlleve a una condición de discapacidad. Por otro lado, las personas con discapacidad y sus hogares tienden a enfrentar mayores niveles de pobreza debido a los costos asociados a la discapacidad, así como a las barreras estructurales que limitan su acceso a bienes y servicios esenciales (Loyalka *et al.*, 2014).

Al respecto, Sen (2009) observa que las personas con discapacidad y sus hogares, además de enfrentar desventajas para obtener o generar ingresos, encuentran obstáculos para convertir esos ingresos y recursos en bienestar económico efectivo⁴. Sen denomina esta limitación como «desventaja de conversión». Las políticas de protección social reconocen esta situación y establecen programas, planes y beneficios que buscan compensar esta desventaja (Antón *et al.*, 2016).

En esa línea, este trabajo de investigación se fundamenta en el concepto de «justicia distributiva» de Sen (1985), basado en igualar las capacidades de las personas para lograr un nivel de vida semejante. En consecuencia, Sen sostiene que la efectividad de las políticas públicas no debe evaluarse únicamente en la posesión de bienes o servicios, sino principalmente en el nivel de estándar de vida que logran o son capaces de lograr las personas a través de esos recursos (Antón *et al.*, 2016).

En ese contexto, el método de *standard of living* (SOL) propone determinar el costo asociado a la discapacidad mediante la comparación de hogares con miembros con y sin discapacidad que poseen el mismo nivel de bienestar o de vida. La diferencia de ingresos necesarios para alcanzar ese mismo bienestar determina el costo asociado a la discapacidad (Antón *et al.*, 2016). Este aspecto será desarrollado con mayor detalle en la sección «Metodología» de esta investigación.

4 En el contexto de esta investigación, debe entenderse el término “bienestar económico efectivo” como el nivel de bienestar que una persona u hogar alcanza a partir de los recursos disponibles, teniendo en cuenta posibles barreras que impiden convertir esos recursos en mejoras tangibles de la calidad de vida.



2

Metodología

Dado que esta investigación se centra en analizar los costos asociados a la discapacidad, utiliza una metodología mixta que combina métodos cuantitativos y cualitativos para lograr un enfoque holístico. El componente cuantitativo permite estimar el costo adicional que requiere un hogar con miembros con discapacidad para lograr el mismo nivel de bienestar que un hogar sin integrantes con discapacidad. Por su parte, el componente cualitativo profundiza en identificar los costos en los que incurren una persona y un hogar con miembros con discapacidad, y las experiencias y vivencias de los hogares con personas con discapacidad para enfrentar dichos costos. Cabe mencionar que ambas estrategias se aplicaron de manera simultánea.



2.1. Componente cuantitativo

Esta investigación adopta el método *standard of living* (SOL), ampliamente utilizado en estudios internacionales que estiman los costos asociados a la discapacidad, tanto en hogares de países desarrollados como en vías de desarrollo (Antón, 2016; Asuman *et al.*, 2021; Carraro *et al.*, 2023; Cortez, 2016; Hurtado, 2020; Ípek, 2020; Loyalka *et al.*, 2014; Liao *et al.*, 2022; Minh *et al.*, 2015; Mitra *et al.*, 2017; Morris *et al.*, 2021; Morris *et al.*, 2022; Morris y Zaidi, 2020; Mont *et al.*, 2022; Mont *et al.*, 2023; Palmer *et al.*, 2019; Schuelke *et al.*, 2022; Vu, 2020; Zaidi y Burchardt, 2005).

En el contexto nacional, los trabajos de Abanto *et al.* (2020) y Cansino (2021) destacan como los únicos documentos que aplican este método para calcular los costos asociados a la discapacidad. En esa misma línea, la parte cuantitativa de esta investigación emplea el enfoque SOL para estimar los costos de la discapacidad en los hogares del país a partir de la ejecución de regresiones logísticas ordenadas.

2.1.1. Método de *standard of living* (SOL)

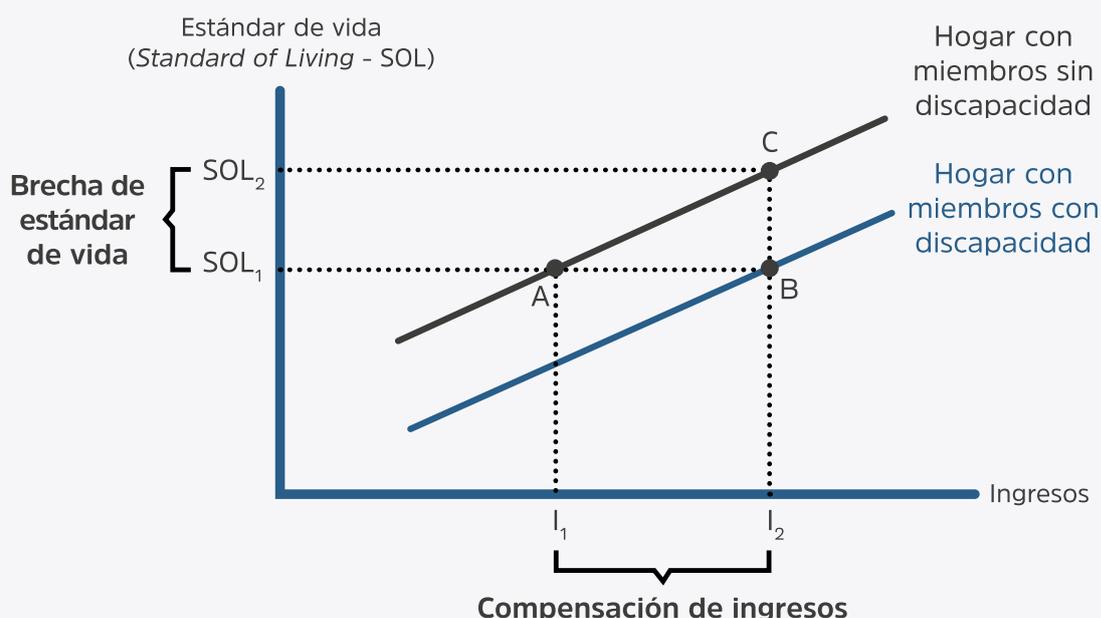
Este método se fundamenta en el supuesto de que dos hogares, uno con personas con discapacidad y otro sin ellas, con ingresos y características comparables (área de residencia, tamaño del hogar, nivel educativo del jefe del hogar, entre otros), deberían alcanzar un nivel de vida similar. Cuando uno de esos hogares no alcanza dicha equivalencia, la diferencia se atribuye a los costos adicionales derivados de la presencia de una o más personas con discapacidad en el hogar (Abanto *et al.*, 2020; Antón *et al.*, 2016; Loyalka *et al.*, 2014; Mont *et al.*, 2022; Pinilla-Roncancio, 2023; Zaidi y Burchardt, 2005).

Partiendo del método de *standar of living* (SOL), se asume que los hogares con miembros con discapacidad experimentan un menor estándar de vida. Esta disminución se explica por la necesidad de destinar recursos a bienes y servicios específicos de la discapacidad, lo cual limita la inversión en otros aspectos que mejorarían el bienestar general del hogar. La sustitución de bienes de consumo orientados a la discapacidad en detrimento de otros tipos de bienes se presenta como una consecuencia directa de las restricciones en los ingresos disponibles (Loyalka *et al.*, 2014; Zaidi y Burchardt, 2005).

La figura 1 grafica la relación directa y positiva entre los ingresos y el estándar de vida de los hogares con miembros con (línea azul) y sin (línea negra) discapacidad: a medida que aumentan los ingresos, también se incrementa el estándar de vida para ambos tipos de hogares. Sin embargo, se observa que, con un mismo nivel de ingresos (I_2), un hogar con integrantes con discapacidad alcanza un estándar de vida inferior ($SOL_1 < SOL_2$) en comparación con los hogares sin miembros con discapacidad. Por lo tanto, para que un hogar con miembros con discapacidad logre equiparar el mismo estándar de vida que un hogar sin integrantes con discapacidad, debería disponer de más ingresos ($I_2 > I_1$) para compensar esa brecha (Abanto *et al.*, 2020; Antón *et al.*, 2016; Loyalka *et al.*, 2014; Mont *et al.*, 2022; Pinilla-Roncancio, 2023; Zaidi y Burchardt, 2005).

Figura 1

Representación gráfica de la relación entre el estándar de vida (*standard of living*, SOL), ingresos y discapacidad



Adaptada del gráfico propuesto por Zaidi y Burchardt (2005).

La distancia AB representa la cantidad de ingresos necesarios para que un hogar con miembros con discapacidad logre un estándar de vida equivalente al de un hogar sin integrantes con discapacidad. En la práctica, se puede calcular la distancia AB a partir del cálculo de la pendiente AC y de la distancia vertical BC, mediante la siguiente fórmula: $AB=BC/AC$. Tanto la pendiente AC como el cambio en SOL (BC) se pueden estimar a través de técnicas de regresión.

En ese marco, se plantea la siguiente ecuación:

$$S=k+\alpha Y+\beta D+\gamma X$$

S es el indicador del estándar de vida o *standard of living*, Y representa los ingresos del hogar, y D es la presencia de la discapacidad en el hogar. La X refleja otras características del hogar (área de residencia, tamaño del hogar, nivel educativo del jefe del hogar, entre otros) y la k es el intercepto o constante de la ecuación que expresa un mínimo de estándar de vida en el hogar. Finalmente, el costo de la discapacidad se mide de la siguiente manera:

$$\text{Costo de la discapacidad} = -\beta/\alpha$$

β es el coeficiente que representa la medida entre la discapacidad en el hogar (D) y el nivel de estándar de vida del hogar (S), que debe ser negativo. El coeficiente α muestra la relación entre el nivel de ingresos del hogar (Y) y el nivel de estándar de vida del hogar (S), que debe ser positivo. De esta forma, el costo de la discapacidad muestra la cantidad o monto adicional de ingresos que se requiere para compensar el efecto negativo de la discapacidad sobre el estándar de vida (Abanto *et al.*, 2020; Loyalka *et al.*, 2014; Zaidi y Burchardt, 2005).

A partir de este método, la investigación desarrolla modelos econométricos del tipo *logit* ordenado para estimar los costos asociados a la discapacidad. Es importante señalar que estos modelos se emplean específicamente cuando las variables de interés presentan una estructura ordinal. Utilizando variables disponibles en las bases de datos anuales y en los módulos de la Encuesta Nacional de Hogares (Enaho) del Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI) se construyen indicadores que permiten medir el estándar de vida de los hogares con miembros con y sin discapacidad, y realizar comparaciones estadísticas entre ambos grupos. En la siguiente subsección, se brindan mayores detalles al respecto.

2.1.2. Base de datos

El método *standard of living* se basa en el uso de bases de datos oficiales que recopilan información periódica sobre características de los hogares a escala nacional. Estas fuentes pueden incluir encuestas, censos y registros administrativos de distintos sectores gubernamentales, siempre que proporcionen datos sobre ingresos y permitan la comparación en función de características sociodemográficas (Mont *et al.*, 2022).

En ese marco, se emplearon las bases de datos anuales de la Enaho que brinda el INEI, correspondiente al periodo 2014-2023. Esta encuesta es una fuente de información relevante que ofrece datos sobre las condiciones de vida de los hogares peruanos, incluidas preguntas específicas sobre discapacidad alineadas con el Grupo de Washington sobre Estadísticas de Discapacidad.⁵ Desde el 2014, la Enaho incorporó preguntas relativas a la discapacidad, lo cual permite identificar los hogares con miembros que presentan limitaciones permanentes en actividades cotidianas, como ver, oír, moverse, aprender y relacionarse (INEI, 2023).

A continuación, se presenta la tabla 2 que compara las preguntas incluidas en la Enaho con las que forman parte del cuestionario breve de preguntas sobre funcionamiento del Grupo de Washington:

5 Washington Group on Disability Statistics. (2020). The Washington Group Primer. Recuperado de: https://www.washingtongroup-disability.com/fileadmin/uploads/wg/The_Washington_Group_Primer_-_Spanish.pdf

Tabla 2

Comparación de preguntas sobre discapacidad entre la Enaho y el Grupo de Washington

Sección	Enaho	Grupo de Washington
Introducción	A continuación, le haré algunas preguntas para saber si usted presenta alguna limitación o dificultad permanente, que le impida o dificulte desarrollarse normalmente en sus actividades diarias.	Las siguientes preguntas tratan sobre las dificultades derivadas de un problema de salud que podrías tener para realizar algunas actividades.
Pregunta sobre movilidad	¿Tiene usted limitaciones de forma permanente para moverse o caminar, para usar brazos o piernas?	¿Tiene [usted/él/ella] dificultad para caminar o subir escalones?
Pregunta sobre visión	¿Tiene usted limitaciones de forma permanente para ver, aun usando anteojos?	¿Tiene [usted/él/ella] dificultad para ver [incluso cuando usa sus gafas]?
Pregunta sobre comunicación	¿Tiene usted limitaciones de forma permanente para hablar o comunicarse, aun usando la lengua de señas u otro?	Cuando emplea su lenguaje habitual, ¿tiene [usted/él/ella] dificultad para comunicarse, por ejemplo, para entender a los demás o para que [lo/la] entiendan?
Pregunta sobre audición	¿Tiene usted limitaciones de forma permanente para oír aun usando audífonos?	¿Tiene [usted/él/ella] dificultad para oír [incluso cuando usa la prótesis auditiva]?
Pregunta sobre cognición	¿Tiene usted limitaciones de forma permanente para entender o aprender (concentrarse y recordar)?	¿Tiene [usted/él/ella] dificultad para recordar o concentrarse?
Pregunta sobre relaciones interpersonales	¿Tiene usted limitaciones de forma permanente para relacionarse con los demás por sus pensamientos, sentimientos, emociones o conductas?	
Pregunta sobre autocuidado		¿Tiene [usted/él/ella] dificultad para valerse por sí mismo, como lavarse el cuerpo o vestirse?

Elaboración propia (2024).

Como se puede observar, la Enaho recoge la mayoría de los dominios y preguntas clave propuestas por el Grupo de Washington, e incorpora una pregunta adicional sobre la capacidad de la persona para relacionarse socialmente. En ese sentido, la Enaho permite identificar estadísticamente a las personas con discapacidad y sus hogares, así como sus características sociodemográficas más importantes.

2.1.3. Modelo econométrico

Dada la naturaleza de las variables dependientes en esta investigación, se optó por utilizar el modelo econométrico *logit* ordenado. Este modelo es adecuado cuando se cuenta con variables dependientes categóricas que presentan un orden ascendente, es decir, cuando tienen una naturaleza ordinal. Este método estadístico estima la probabilidad de que una observación pertenezca a una categoría específica de la variable dependiente, dada una serie de variables independientes (Greene, 2002, 2012; Long y Freese, 2001).

En ese marco, la especificación del modelo econométrico propuesto para esta investigación se fundamenta en las propuestas establecidas en los estudios sobre cálculo de los costos de la discapacidad (Abanto *et al.*, 2020; Antón *et al.*, 2014; Loyalka *et al.*, 2014; Minh *et al.*, 2015; Zaidi y Burchardt, 2005).

2.1.3.1. Variables independientes

- **Ingresos:** se construyó el logaritmo de los ingresos promedio mensuales del hogar, lo cual permite normalizar la distribución de los datos, suavizar los valores atípicos y linealizar las relaciones entre las variables.
- **Discapacidad:** se construyeron tres tipos de indicadores. El primero mide la prevalencia asignando un valor de 0 cuando no se identifican personas con discapacidad en el hogar, y de 1 cuando existe al menos un miembro con discapacidad en el hogar. El segundo mide la severidad entendida como el número de discapacidades de un miembro del hogar. Finalmente, el tercero mide la severidad definida como el total de discapacidades en todo el hogar⁶.
- **Características del hogar:** se construyó un conjunto de variables sociodemográficas comparables que permiten caracterizar los hogares con miembros con y sin discapacidad. De acuerdo con el método de *standard of living* (SOL), todas esas variables influyen en el nivel de vida del hogar (Asuman *et al.*, 2020; Edwards, 2023; Zaidi y Burchardt, 2005). A partir de los objetivos de esta investigación, se definieron los siguientes: ámbito o área de residencia del hogar (urbano-rural), número de hijos en el hogar, edad del hijo menor del hogar, tipo de vivienda (tenencia del hogar), sexo del jefe del hogar, seguro del jefe del hogar (tenencia de seguro de salud), ocupación del jefe del hogar (condición de ocupación) y promedio de años de estudio del jefe del hogar.

⁶ En este documento, *severidad* hace referencia al número de discapacidades que tiene un miembro del hogar o al número de discapacidades presentes en todo el hogar. Por tanto, no debe interpretarse *severidad* como la gravedad de la discapacidad, de acuerdo con la NTS 127-MINSA/2016/DGIESP: Norma Técnica de Salud para la Evaluación, Calificación y Certificación de la Persona con Discapacidad del Ministerio de Salud (Minsa).

2.1.3.2. Variables dependientes para evaluar el estándar de vida

De acuerdo con el método de *standard of living* (SOL), el indicador de estándar de vida debe cumplir con dos características fundamentales. En primer lugar, debe ser independiente de la condición de discapacidad, evitando incluir información sobre las necesidades específicas relacionadas con esta condición. Por ejemplo, el gasto en tecnologías de apoyo o ayudas económicas vinculadas a la discapacidad no son variables adecuadas para incorporar en este indicador (Liao *et al.*, 2022; Morris *et al.*, 2021; Morris *et al.*, 2022; Morris y Zaidi, 2020; Zaidi y Burchardt, 2005).

Por el contrario, este indicador debe reflejar el bienestar de manera general, a través de un conjunto de bienes, servicios o productos universales, cuyo consumo no se relacione directamente con la condición de discapacidad. Por ejemplo, la posesión de propiedades y la capacidad de ahorro son aplicables para cualquier individuo u hogar, independientemente de la presencia de la discapacidad (Guerrero, 2020; Zaidi y Burchardt, 2005).

En segundo lugar, el indicador de estándar de vida debe ser sensible a los cambios en el nivel de ingresos, reflejando una relación directa y lineal con esta variable independiente. Esto implica que debe responder proporcionalmente a los cambios en los recursos disponibles, modificándose y variando de acuerdo con los cambios en los ingresos del hogar (Edwards, 2023; Guerrero, 2020; Loyalka *et al.*, 2014; Minh *et al.*, 2014; Zaidi y Burchardt, 2005).

Además, este indicador debe permitir la integración de diferentes elasticidades⁷ en función de las características específicas de cada hogar, como las características del jefe del hogar, la ubicación geográfica del hogar, el área de residencia, el tamaño y la estructura familiar, que abarca desde los hogares en los quintiles más bajos de ingresos hasta los más altos (Abanto *et al.*, 2020; Loyalka *et al.*, 2014; Minh *et al.*, 2015; Zaidi y Burchardt, 2005).

Para fines de esta investigación, se planteó utilizar un indicador compuesto de activos del hogar que contabiliza el número de posesiones o bienes duraderos del hogar. Esta propuesta se basa en las especificaciones de los modelos econométricos planteados por (Abanto *et al.*, 2020; Antón *et al.*, 2016; Asuman *et al.*, 2020; Carraro *et al.*, 2023; Guerrero, 2020; Loyalka *et al.*, 2014; Minh *et al.*, 2014; Mont *et al.*, 2022; Zaidi y Burchardt, 2005).

⁷ El término “elasticidad” se refiere a la capacidad de un indicador para variar en respuesta a los cambios en otra variable. En el marco de esta investigación, este concepto se utiliza para explicar que los indicadores que miden el estándar de vida deben ser sensibles a cambios en el ingreso, ajustándose a las diversas características sociodemográficas de un hogar.

De manera complementaria, se propusieron dos indicadores adicionales que permiten evaluar el bienestar del hogar desde una perspectiva subjetiva. Esto permitirá conocer y medir el estándar de vida desde las percepciones y valoraciones de los jefes de hogar. En resumen, estas son las variables dependientes empleadas para esta investigación:

- Indicador compuesto de activos del hogar (indicador principal).
- Indicador de situación financiera del hogar (indicador complementario).
- Indicador de evaluación subjetiva de la situación económica (indicador complementario).

En la siguiente parte de la sección, se explica el proceso de construcción de estos tres indicadores de evaluación de estándar de vida de los hogares.

2.1.3.2.1. Índice compuesto de activos del hogar

La posesión de bienes duraderos se utiliza comúnmente como un indicador *proxy* para evaluar el bienestar material de los hogares, ya que la tenencia de bienes como electrodomésticos, vehículos y otros equipos refleja la capacidad del hogar para cubrir necesidades más allá de las básicas, lo que proporciona una medida indirecta de su poder adquisitivo. A continuación, se presenta la tabla 3 que describe los bienes o activos seleccionados para la construcción del indicador compuesto de activos del hogar en el contexto peruano.

Tabla 3

Indicador compuesto de activos del hogar

Bienes duraderos	Categoría	Descripción	Escala
Radio, TV a color, equipo de sonido, computadora/laptop	Electrónica del hogar	Refleja el acceso a tecnología y entretenimiento en el hogar.	El valor del indicador varía entre 0 (sin bienes duraderos) y 14 (máxima posesión de bienes). Cada tipo de bien representa una categoría relevante de bienestar.
Plancha eléctrica, licuadora, cocina a gas, cocina a kerosene, refrigeradora/ congeladora, lavadora de ropa, horno microondas	Equipos para el hogar	Mide la capacidad del hogar para mantener un nivel adecuado de confort doméstico.	
Bicicleta, auto/camioneta, motocicleta	Vehículos	Indica la movilidad y acceso a transporte personal.	

Fuente: Módulo 85: Gobernabilidad, Democracia y Transparencia (Enaho 2023, INEI).

Este indicador compuesto se elaboró a partir de los activos reportados en la Encuesta Nacional de Hogares (Enaho), específicamente en el módulo 612 sobre equipamiento del hogar. La selección de los activos para esta investigación se basó en el conjunto de bienes identificados por Ñopo (2020) para un hogar promedio o típico en el Perú. Asimismo, se tomó como criterio la selección de activos realizada por Abanto *et al.* (2020) y Cansino (2021), quienes construyen un indicador nacional utilizando el método de *standard of living* (SOL).

La presente investigación propone un indicador compuesto que incluye catorce activos. En consecuencia, el indicador compuesto de activos puede tomar valores de 0 a 14: 0 indica que el hogar no posee ninguno de los activos seleccionados, y 14 señala que posee todos. Un mayor puntaje en el indicador sugiere un nivel de vida más alto, lo que permite inferir la capacidad del hogar para acceder a bienes que van más allá de las necesidades básicas.

2.1.3.2.2. Situación financiera del hogar (capacidad de ahorro o endeudamiento)

La capacidad para ahorrar o endeudarse es un indicador que permite observar la fortaleza financiera de un hogar. Este indicador evalúa si el hogar es capaz de generar excedentes financieros o, por el contrario, enfrenta dificultades para equilibrar sus ingresos y gastos, lo que lo obliga a recurrir a gastar sus ahorros o endeudarse (ver tabla 4).

Tabla 4

Indicador de la situación económica del hogar

Situación económica	Categoría	Descripción	Escala
3 = Logra ahorrar dinero	Ahorro	Indica una situación económica favorable con capacidad de generar excedentes.	Este indicador se mide en una escala de 0 a 3, en la que 3 representa una situación financiera sólida y 0 indica una alta vulnerabilidad debido al endeudamiento.
2 = Apenas logra equilibrar ingresos y gastos	Equilibrio	Refleja una situación económica estable, pero sin margen de ahorro.	
1 = Se ve obligado a gastar sus ahorros	Uso de ahorros	Indica que el hogar enfrenta dificultades que lo llevan a utilizar sus ahorros.	
0 = Se ve obligado a endeudarse	Endeudamiento	Refleja una situación económica precaria, con necesidad de adquirir deudas.	

Fuente: Módulo de Gobernabilidad, Transparencia y Democracia (P32) (Enaho 2023, INEI).

En ese marco, se trata de un indicador categórico y subjetivo que resulta de la respuesta que brinda el jefe de hogar a la pregunta del Módulo de Gobernabilidad, Democracia y Transparencia de la Enaho: «¿En la actual situación económica de su hogar? 1. Logra ahorrar dinero, 2. Apenas logra equilibrar sus ingresos y gastos, 3. Se ve obligado a gastar sus ahorros y 4. Se ve obligado a endeudarse».

2.1.3.2.3. Evaluación subjetiva de la situación económica (nivel de vida)

La evaluación subjetiva de la situación económica del hogar ofrece una perspectiva complementaria a la posesión de bienes duraderos. Este indicador mide la percepción del jefe del hogar sobre su bienestar financiero, lo que proporciona una visión del nivel de satisfacción con los recursos disponibles (ver tabla 5).

Tabla 5

Indicador de la evaluación subjetiva de la situación económica

Percepción de la situación económica	Categoría	Descripción	Escala
0 = Muy mal	Malestar	Refleja una percepción de gran insatisfacción con la situación económica del hogar.	La percepción económica se mide en una escala de 0 a 3, en la que 0 representa una evaluación negativa y 3 positiva.
1 = Mal	Insatisfacción	Indica que la situación económica es insatisfactoria pero no crítica.	
2 = Bien	Satisfacción	Refleja una percepción positiva respecto de la estabilidad económica.	
3 = Muy bien	Plenitud	Representa una evaluación altamente positiva de la situación económica del hogar.	

Fuente: Módulo de Gobernabilidad, Transparencia y Democracia (P37) (Enaho 2023, INEI).

Al igual que el indicador de situación financiera, la evaluación subjetiva de la situación económica es un indicador categórico y subjetivo que deriva de la respuesta dada por el jefe de hogar a la siguiente pregunta del Módulo de Gobernabilidad, Democracia y Transparencia de la Enaho: «Con los ingresos de su hogar, ¿estima usted que vive? 1. Muy mal, 2. Mal; 3. Bien, y 4. Muy bien».

En resumen, estos indicadores brindan tres formas distintas de medir el estándar de vida de los hogares a partir de dos perspectivas: la primera desde un conteo de posesión de bienes que permite aproximarse a conocer el nivel de ingresos del hogar, mientras que la segunda y la tercera desde una evaluación subjetiva del bienestar desde el punto de vista de los y las jefes de hogar.



2.2. Componente cualitativo

Para el componente cualitativo, se diseñó una propuesta metodológica sobre la base de los bienes y servicios utilizados, empleando la técnica de entrevista semiestructurada en profundidad de forma virtual. Estas entrevistas se aplicaron a tres grupos clave: i) personas con discapacidad (≥ 18 años), ii) cuidadores de niños, niñas y adolescentes con discapacidad (< 18 años) y iii) cuidadores de personas con discapacidad (≥ 18 años).

La elección de entrevistas a profundidad se fundamentó en la capacidad de esta técnica para analizar al detalle los testimonios del grupo objetivo (Kvale y Brinkmann, 2009). Si bien esa especificidad podría considerarse también como una limitación, resulta pertinente en esta investigación, toda vez que el objetivo es enfocarse solo en determinados aspectos de la población con discapacidad (Rubin y Rubin, 2012).

2.2.1. Muestra

La muestra cualitativa es no probabilística e intencional, en el entendido de que no se busca generar una representatividad que contribuya a generalizar los hallazgos (Strauss y Corbin, 2002; Hernández-Sampiere y Mendoza, 2018), sino que estos deben ser entendidos en el marco de la muestra analizada. Asimismo, se utilizó la técnica de bola de nieve para identificar a los potenciales entrevistados, a partir de los colaboradores iniciales, con el apoyo de servidores que trabajan en las Oredis, Omaped y Centros de Coordinación Regional del Conadis.

Para tal efecto, la muestra se delimitó bajo los siguientes requerimientos:

- Ser una persona con discapacidad o cuidador de un niño, niña o adolescente con discapacidad. No es necesario que cuente con certificado de discapacidad y/o carné del Conadis.
- Residir en Lima Metropolitana, Callao, Cusco o Ucayali.

Para la construcción de la muestra, se tomaron en cuenta un conjunto de variables a fin de lograr la representatividad mínima. En total, se consideraron cinco: (i) tipo de discapacidad, (ii) nivel de gravedad, (iii) grupo etario, (iv) departamento y (v) ámbito de residencia:

- **Tipo de discapacidad:** la discapacidad surge a partir de la interacción de las barreras que enfrenta la persona y las limitaciones. La muestra considera las discapacidades a) visual, b) auditiva, c) física, d) intelectual, e) psicosocial y f) multidiscapacidad.
- **Nivel de gravedad:** el nivel de gravedad de la limitación es la escala mediante la cual se realiza la calificación de la limitación que presenta la persona. Puede ser leve, moderada o severa. La muestra considera los niveles a) leve/moderada⁸ y b) severa.
- **Grupo etario:** los hábitos cambian en función de la edad de una persona. Por ello, se consideran dos grupos etarios. El primer grupo está compuesto por niñas, niños y adolescentes (en adelante, NNA) con discapacidad, de cero a diecisiete años, para quienes los informantes serán sus cuidadores o tutores. El segundo grupo se constituye de personas con discapacidad mayores de edad (en adelante, adultos).
- **Departamento:** la muestra considera departamentos, cada uno de los cuales forma parte de una región natural. Se eligieron en función de su disponibilidad para brindar o proporcionar información relevante para la investigación: Lima Metropolitana y el Callao (en adelante, Lima), Ucayali y Cusco.
- **Ámbito de residencia:** se incluyeron participantes que residen tanto en zonas urbanas como en zonas rurales, con la precisión de que la participación del primer grupo fue mayor en comparación con el segundo grupo.

Con la finalidad de garantizar criterios de paridad en la muestra, se priorizó que tenga una composición homogénea en tipo de discapacidad, género y nivel de gravedad. Esto se da en el marco de robustecer el análisis cuantitativo y complementar brechas de información que no fueron abordadas por otras investigaciones realizadas en el Perú (Abanto *et al.*, 2019; Cansino, 2021), por ejemplo, mediante la exploración de los costos asociados a la discapacidad según el nivel de gravedad de la discapacidad.

⁸ Dado que algunas personas entrevistadas no tenían claridad sobre el nivel de gravedad diagnosticado, esta información se recopiló utilizando el color del carné: celeste o azul (leve o moderada) y amarillo (severa).

De forma complementaria, se recurrió a bases de datos oficiales sobre personas con discapacidad y programas sociales, a fin de poder triangular el perfil de la persona entrevistada en cuanto a su clasificación socioeconómica. Es decir, fortalecer la disponibilidad y fiabilidad de información al momento de establecer contacto con un potencial informante que se encuentra en situación de pobreza o pobreza extrema. Las bases de datos utilizadas fueron las siguientes: Registro Nacional de la Persona con Discapacidad del Conadis, padrón IV-2024 del Programa Nacional de Entrega de la Pensión no Contributiva a Personas con Discapacidad Severa en Situación de Pobreza Contigo y la relación de usuarios del Programa Nacional de Asistencia Solidaria Pensión 65. Inicialmente, la muestra estuvo conformada por 40 informantes, garantizando un mínimo de representatividad por cada categoría. No obstante, en el proceso de recojo de información se logró la participación de 44 informantes (ver anexo 3). Este número se alcanzó debido a la saturación de información, lo que evidenció que la recopilación adicional de datos no aportaría información nueva ni relevante para el análisis. En ese sentido, la tabla 6, proporciona la composición detallada de la muestra final de la presente investigación.

Tabla 6

Distribución de entrevistas realizadas

Tipo de discapacidad	Total de entrevistas	Nivel gravedad	Sub total	Departamento											
				Lima				Cusco				Ucayali			
				NNA	Adultos	Total	NNA	Adultos	Total	NNA	Adultos	Total			
Visual	8	Leve/moderada	3	1	1	2	0	0	0	0	0	1	1	1	
		Severa	5	1	2	3	1	1	1	2	0	0	0	0	
Auditiva	6	Leve/moderada	4	1	0	1	1	1	1	2	0	1	1	1	
		Severa	2	0	1	1	0	0	0	0	0	1	1	1	
Física	7	Leve/moderada	2	0	0	0	1	0	1	0	1	0	1	1	
		Severa	5	1	2	3	0	1	1	1	0	1	1	1	
Intelectual	8	Leve/moderada	4	1	0	1	1	1	1	2	0	1	1	1	
		Severa	4	3	0	3	0	1	1	1	0	0	0	0	
Multidiscapacidad	7	Leve/moderada	2	0	1	1	0	1	1	1	0	0	0	0	
		Severa	5	1	1	2	1	0	1	1	1	1	1	2	
Psicosocial	8	Leve/moderada	3	1	1	2	0	0	0	0	0	1	1	1	
		Severa	5	2	1	3	0	1	1	1	1	0	1	1	
Total	44		44	12	10	22	5	7	12	2	8	10	10	10	

Elaboración propia (2024).

El cuadro muestra el desglose de las entrevistas realizadas, organizadas según tipos de discapacidad (visual, auditiva, física, intelectual, multidiscapacidad y psicosocial), nivel de gravedad (leve/moderado y severo), grupo de edad (NNA = <18 y adultos = ≥18) y diferenciadas por regiones (Lima, Cusco y Ucayali).

La distribución de entrevistas refleja valores diferenciados en todas las variables, lo que asegura una mínima representación (al menos un caso) en cada tipo de discapacidad y región. En total se realizaron cuarenta y cuatro entrevistas: ocho personas con discapacidad visual, seis con discapacidad auditiva, siete con discapacidad física, ocho con discapacidad intelectual, ocho con discapacidad psicosocial y siete con multidiscapacidad. Respecto del nivel de gravedad, dieciocho personas con un nivel leve/moderado, mientras que veintiséis con un nivel severo. De este grupo, veintitrés son mujeres, y veintiuno, hombres. En cuanto al grupo de edad, diecinueve son NNA y veinticinco son adultos. Asimismo, se tuvo la participación de veintidós personas de Lima, doce de Cusco y diez de Ucayali. En relación con la residencia, se entrevistó a treinta y seis personas de áreas urbanas, y a ocho que residen en áreas rurales. Finalmente, se precisa que diez personas mencionaron ser beneficiarias de programas sociales del Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social (ocho pertenecen al programa Contigo, y dos, al programa Pensión 65).

2.2.2. Técnica e instrumentos de recolección

La técnica utilizada en la presente investigación fue la entrevista semiestructurada en profundidad. Esta se materializa a partir de preguntas previamente establecidas que orienten las respuestas de las personas entrevistadas y con la capacidad de adaptarse al desempeño de la entrevista (Mason, 2017). Así, se elaboraron tres guías de entrevista, la primera dirigida a (i) cuidadores de niños, niñas y adolescentes con discapacidad; la segunda para (ii) personas con discapacidad mayores de edad; y la tercera para (iii) cuidadores de adultos con discapacidad.

Las guías de entrevista tuvieron en cuenta un apartado de presentación, en el que se explicaba el objetivo de la entrevista, se abordaban las consideraciones éticas para tener en cuenta y se solicitaba el consentimiento del participante. Después de este proceso, se llevó a cabo la formulación de preguntas, que estaban organizadas en los siguientes campos: introducción, gastos familiares, salud, educación, transporte y accesibilidad, empleo, autonomía y cuidado, participación (opcional), y apoyo financiero y recursos. Es importante destacar que la aplicación de entrevistas piloto ayudó a identificar escenarios que contribuyeron al fortalecimiento del instrumento y su aplicabilidad (ver tabla 7).

Tabla 7

Instrumentos de recolección utilizados según informante

Instrumento	Campos	Informante
Guía de entrevista para cuidadores de niñas, niños y adolescentes con discapacidad (ver anexo 4)	<ul style="list-style-type: none"> • Introducción • Gastos familiares • Salud • Educación • Transporte y accesibilidad • Autonomía y cuidado • Participación (opcional) • Apoyo financiero y recursos 	Cuidador(a) de niña, niño o adolescente con discapacidad (<18 años)
Guía de entrevista para personas con discapacidad (ver anexo 5)	<ul style="list-style-type: none"> • Introducción • Gastos familiares • Salud • Educación • Transporte y accesibilidad • Empleo • Autonomía y cuidado • Participación (opcional) • Apoyo financiero y recursos 	Persona con discapacidad (≥18 años)
Guía de entrevista para cuidadores de adultos con discapacidad (ver anexo 6)	<ul style="list-style-type: none"> • Introducción • Gastos familiares • Salud • Educación • Transporte y accesibilidad • Empleo • Autonomía y cuidado • Participación (opcional) • Apoyo financiero y recursos 	Cuidador(a) de persona con discapacidad (≥18 años)

Elaboración propia (2024).

Antes de realizar las entrevistas, se consideró importante adaptar las condiciones en las que se llevarían a cabo. Por ejemplo, la elección entre plataformas como Zoom, Google Meet o llamadas telefónicas no fue arbitraria, sino que se realizó teniendo en cuenta las necesidades específicas de cada persona. Como se describió en el diseño de la muestra, algunos informantes se encontraban en situación de pobreza extrema o residían en zonas rurales. Dada esta complejidad, se optó por el medio más adecuado para cada entrevista, en coordinación con el informante. Esto incluía llamadas telefónicas o el uso de plataformas virtuales de reunión.

Asimismo, como parte de las adecuaciones para asegurar una participación plena, se brindaron ajustes como el subtítulo en las plataformas digitales y un intérprete de Lengua de Señas Peruana. Estas medidas facilitaron la comunicación y, por tanto, aseguraron un diálogo efectivo. Luego de asegurar estas condiciones, durante la realización de la entrevista se prestó especial atención a garantizar una relación horizontal entre el informante y el entrevistador, con el propósito de evitar cualquier tipo de sesgo o pérdida de información.

2.2.3. Consideraciones éticas

Al momento de establecer contacto e interactuar de manera sostenida con los participantes, la integridad y el respeto son fundamentales para garantizar la validez y la ética de la investigación. En la aplicación de entrevistas se utilizó el modelo de consentimiento informado de la *Guía para el diseño y desarrollo de investigaciones en materia de discapacidad*, aprobada mediante Resolución de Presidencia D000169-2024-CONADIS-PRE, para lograr una participación informada.

Asimismo, como parte de las sesiones de capacitación en el uso del instrumento, el equipo encargado de realizar las entrevistas recibió directrices sobre cómo manejar situaciones de crisis, insumo importante para garantizar una adecuada gestión emocional. Por último, con el fin de proteger la identidad y privacidad de los informantes, se modificaron sus datos personales utilizando códigos. Esta medida, además de evitar el riesgo de que se divulgue información sensible o personal, asegura la confidencialidad y seguridad en la gestión de información.

2.2.4. Procesamiento y análisis de información

Se realizó un análisis temático para identificar y organizar patrones dentro de la información recogida en los testimonios (Nowell *et al.*, 2017). En primer lugar, se transcribieron las entrevistas con el fin de lograr una visión clara de los temas emergentes. En segundo lugar, se codificaron los datos aplicando un proceso inductivo. Finalmente, estos fueron agrupados en dimensiones y subdimensiones (ver anexo 7).

Asimismo, se identificaron interrelaciones con aspectos clave como la región, ámbito de residencia, tipo de discapacidad y el nivel de severidad de la discapacidad. Este análisis fue fundamental para explorar cómo diferentes factores contextuales e individuales influían en los patrones observados (Green y Thorogood, 2018). Este proceso continuó iterativamente, ajustando las dimensiones y subdimensiones para capturar de manera precisa las complejidades y matices de los datos recopilados.

3

Hallazgos y resultados

En este apartado, se presentarán los resultados del componente cuantitativo y cualitativo de la investigación. En el análisis cuantitativo, incluye estadísticos descriptivos, así como los resultados de los modelos econométricos propuestos para esta investigación. En la parte cualitativa, se muestran los hallazgos obtenidos de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con discapacidad y cuidadores, organizadas a través de las cinco temáticas: salud, educación, empleo, autonomía y accesibilidad.



3.1. Hallazgos cuantitativos

En esta sección, se mostrarán los principales resultados y hallazgos obtenidos del análisis cuantitativo realizado a partir de la base de datos de la Enaho, correspondiente al periodo 2014-2023. Se subdivide en dos partes. La primera presenta la estadística descriptiva obtenida de la elaboración de variables e indicadores para la elaboración de los modelos econométricos. La segunda parte muestra los resultados propiamente de los modelos econométricos propuestos por esta investigación.

3.1.1. Estadísticos descriptivos

Antes de presentar los resultados de las estimaciones y el análisis empírico vinculado a los modelos econométricos, se expondrán los principales resultados estadísticos descriptivos de esta investigación. La tabla 8 muestra la proporción de hogares con miembros con discapacidad y de personas con discapacidad reportada en la Enaho para el periodo 2014-2023, a escala nacional.

Parámetros poblacionales por condición de discapacidad

Hogares	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Sin discapacidad*										
Absoluto	6 952 570	7 423 037	7 435 990	7 576 833	7 708 317	7 793 092	8 081 448	8 473 443	8 555 249	8 596 177
Porcentaje	84,7	87,2	86,3	86,0	86,0	84,9	86,0	85,6	85,6	84,3
Con discapacidad**										
Absoluto	1 257 494	1 087 500	1 180 628	1 229 272	1 301 651	1 386 424	1 312 744	1 430 381	1 444 046	1 600 599
Porcentaje	15,3	12,8	13,7	14,0	14,5	15,1	14,0	14,4	14,4	15,7
Total	8 210 064	8 510 537	8 616 618	8 806 105	9 009 968	9 179 516	9 394 192	9 903 824	9 999 295	10 196 775
Personas										
Sin discapacidad										
Absoluto	29 196 724	29 762 329	29 990 538	30 254 958	30 516 236	30 764 317	31 102 818	31 325 961	31 709 707	31 836 289
Porcentaje	95,5	96,2	96,0	95,7	95,5	95,2	95,6	95,2	95,3	94,8
Con discapacidad										
Absoluto	1 386 784	1 168 635	1 263 006	1 371 583	1 454 199	1 549 110	1 442 235	1 571 708	1 579 830	1 757 621
Porcentaje	4,5	3,8	4,0	4,3	4,6	4,8	4,4	4,8	4,8	5,2
Total	30 583 508	30 930 964	31 253 544	31 626 541	31 970 435	32 313 427	32 545 053	32 897 669	33 289 537	33 593 910

Fuente: Encuesta Nacional de Hogares (Enaho), INEI (2014-2023). Elaboración propia.

* Hogar con miembros sin discapacidad.

** Hogar con miembros con discapacidad.

A partir del uso de los factores de expansión que brindan las bases de datos anuales de esta encuesta, se estimó que, en el año 2023, el 15,7 % de los hogares peruanos tenía al menos una persona con discapacidad. De otro lado, para ese mismo año, se calculó que la población con discapacidad representó el 5,2 % de la población nacional.

Pese a que la Enaho no fue diseñada específicamente para recopilar información sobre las personas con discapacidad, proporciona datos sociodemográficos relevantes y actualizados con relación a este grupo poblacional. A continuación, se presenta la tabla 9 en la que se muestran las estadísticas descriptivas de las variables de esta investigación.

Tabla 9

Resumen estadístico de las variables de la investigación por prevalencia de discapacidad en el hogar

Variables	2014		2015		2016		2017		2018		2019		2020		2021		2022		2023	
	HsD*	HcD**	HsD	HcD	HsD	HcD	HsD	HcD	HsD	HcD	HsD	HcD	HsD	HcD	HsD	HcD	HsD	HcD	HsD	HcD
Edad del jefe del hogar	51,2	61,8	50,7	61,3	50,6	61,2	51,2	61,6	51,6	62,5	51,8	62,8	50,7	61,1	50,5	60,8	50,8	60,9	51,2	60,8
Ingreso promedio del hogar	846,9	704,9	880,7	709,1	936,4	784,0	961,5	740,1	991,6	806,7	1029,7	864,7	833,1	738,0	986,8	817,5	1085,4	874,3	1136,0	993,4
Número de hijos	1,7	1,5	1,6	1,5	1,6	1,5	1,6	1,4	1,5	1,3	1,5	1,3	1,5	1,3	1,4	1,3	1,4	1,3	1,4	1,3
Edad del hijo menor	21,0	27,7	19,5	26,8	19,2	26,3	19,2	25,6	19,1	24,7	19,3	24,7	18,5	23,6	17,5	23,5	17,7	24,4	17,9	24,2
Número de adultos	2,6	3,0	2,5	3,0	2,5	3,0	2,5	2,9	2,5	2,9	2,5	2,9	2,4	2,8	2,3	2,7	2,4	2,8	2,4	2,8
Vivienda propia (%)	90,3	95,3	90,1	94,9	89,8	95,3	90,0	95,0	89,6	95,0	89,5	94,2	89,9	93,2	89,4	94,2	88,8	94,2	89,0	93,7
Jefe del hogar con seguro (%)	68,3	73,7	72,1	78,1	74,0	77,6	75,0	80,1	75,0	81,4	76,4	81,7	76,1	83,5	80,4	84,9	84,9	89,1	87,3	90,7
Jefe del hogar ocupado (%)	86,1	69,8	86,0	72,3	86,2	72,0	86,3	70,2	86,3	71,3	86,1	69,7	77,5	64,3	83,1	70,1	85,0	71,7	84,1	70,7
Años de estudio jefe del hogar	8,9	7,0	9,0	7,1	9,1	7,2	9,1	7,1	9,2	7,1	9,3	7,4	9,3	7,7	9,2	7,4	9,3	7,7	9,4	8,1
Jefa del hogar (%)	27,3	29,6	27,3	32,4	27,9	30,3	29,0	32,6	29,8	33,4	30,6	34,4	31,4	34,7	35,7	37,7	36,3	37,6	37,2	40,2
Pobreza monetaria (%)	17,3	24,0	17,2	22,0	16,1	20,3	16,6	21,9	15,8	21,2	15,5	20,1	23,1	24,6	19,3	24,3	21,0	27,0	22,6	26,3
Indicador compuesto de activos (puntos)	5,548	5,092	5,604	5,209	5,586	5,181	5,574	5,065	5,553	4,995	5,624	5,107	5,618	5,304	5,433	4,951	5,326	5,006	5,477	5,367

Fuente: Encuesta Nacional de Hogares (Enaho), INEI (2015, 2018, 2021 y 2023). Elaboración propia.

*HsD: hogares con miembros sin discapacidad.

**HcD: hogares con miembros con discapacidad.

Como se observa a lo largo de todos los años analizados, los hogares con miembros con discapacidad presentan menos años de estudio, en comparación con los hogares con miembros sin discapacidad. Solo el año 2023, los jefes del hogar sin miembros con discapacidad cuentan con un promedio de 9,4 años de estudio, a diferencia de los jefes de hogares con personas con discapacidad que presentan solo 8,1 años.

Ese mismo año, los hogares con miembros con discapacidad mostraron un ingreso un 17,1 % menor que el de los hogares sin personas con discapacidad. Esta situación se refleja también en la pobreza monetaria, la cual fue más alta en los hogares con miembros con discapacidad (23,2 %) que en los hogares con miembros sin discapacidad (18,5 %).

Además, los datos del 2023 indicaron que el 84,7 % de los jefes de un hogar con miembros sin discapacidad se encontraban ocupados laboralmente, mientras que este porcentaje disminuía a 70,2 % entre los jefes de un hogar con miembros con discapacidad. Finalmente, la información estadística mostró que el porcentaje de mujeres jefas de hogar era mayor en los hogares con miembros con discapacidad (34,3 %) que en los hogares con miembros sin discapacidad (31,2 %).

Con respecto al indicador compuesto de activos, los hogares con presencia de personas con discapacidad mostraron un valor de 5,128 puntos como promedio de todos los años; mientras que los hogares con miembros sin discapacidad, 5,534 puntos. Esto representó una brecha de 0,407 puntos porcentuales en promedio. En otras palabras, los hogares con miembros con discapacidad evidencian una menor tenencia de activos en comparación con sus pares sin discapacidad. La diferencia más alta en este indicador se presentó en el 2018 (0,558 puntos), mientras la brecha más estrecha se registró en el 2023 (0,110 puntos).

Como se mencionó en la sección metodológica, este indicador debe presentar sensibilidad a los cambios en el ingreso. Por ese motivo, la tabla 10 muestra una correlación positiva y moderada entre la variable *logaritmo de ingresos* y el *indicador compuesto de activos*, que pasó de 0,602 en el 2014 y alcanzó el valor de 0,503 en el 2023. Con respecto de los otros dos indicadores, si bien se observa una relación positiva, es débil. Esto sugiere que la percepción positiva o negativa sobre la situación económica y financiera del hogar no depende directamente de cambios en los ingresos, a diferencia de la tenencia de activos.

Tabla 10

Correlaciones entre el logaritmo de los ingresos y los tres indicadores de evaluación del estándar de vida (2014-2023)

Variable	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Logaritmo de ingresos	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000
Indicador compuesto de activos	0,602	0,601	0,600	0,621	0,589	0,590	0,523	0,521	0,512	0,503
Indicador de situación económica	0,132	0,144	0,152	0,142	0,157	0,147	0,127	0,103	0,120	0,122
Indicador de nivel de vida	0,150	0,130	0,118	0,099	0,138	0,144	0,126	0,113	0,118	0,127

Fuente: Encuesta Nacional de Hogares (Enaho), INEI (2015, 2018, 2021 y 2023).
Elaboración propia.

Nota: Para medir la correlación entre la variable independiente y los indicadores de evaluación del estándar de vida, se utilizó el coeficiente de Spearman, dado que permite realizar el análisis para variables categóricas ordenadas, así como de variables continuas que no satisfacen la condición de normalidad⁹.

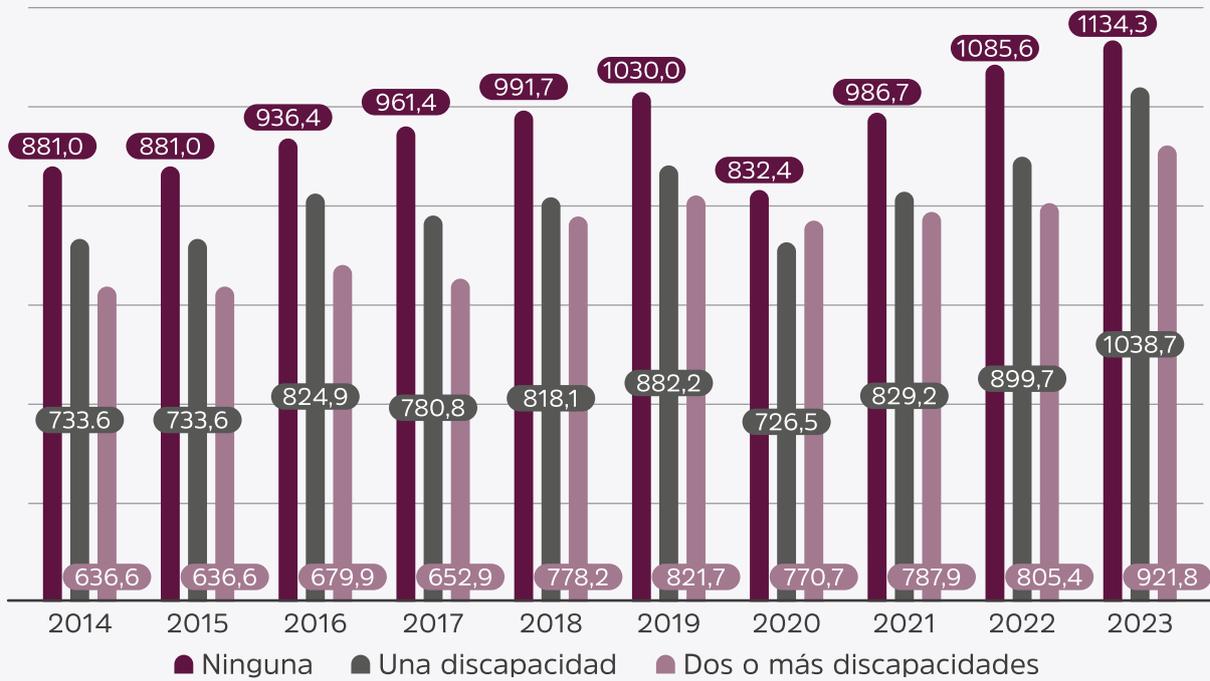
En cuanto a otras tendencias observadas entre las variables, la figura 2 muestra la relación inversa entre la severidad 1 de la discapacidad en el hogar (Panel A), definida como el número de discapacidades presentes en algún miembro del hogar, y el promedio de ingresos de este. De manera similar, se evidencia la asociación inversa entre la severidad 2 (Panel B), entendida como la suma de todas las discapacidades presentes en el hogar y el promedio de ingresos del hogar. Ambos indicadores revelan que los ingresos disminuyen a medida que aumenta la severidad de la discapacidad en el hogar, a excepción del año 2020¹⁰.

⁹ Para mayor detalle, ver: <https://cienciadedatos.net/documentos/pystats05-correlacion-lineal-python>

¹⁰ El año 2020 es considerado como un año atípico en la Enaho, debido a cambios en la metodología de la recolección de información y el impacto económico y social que generó la pandemia del COVID-19.

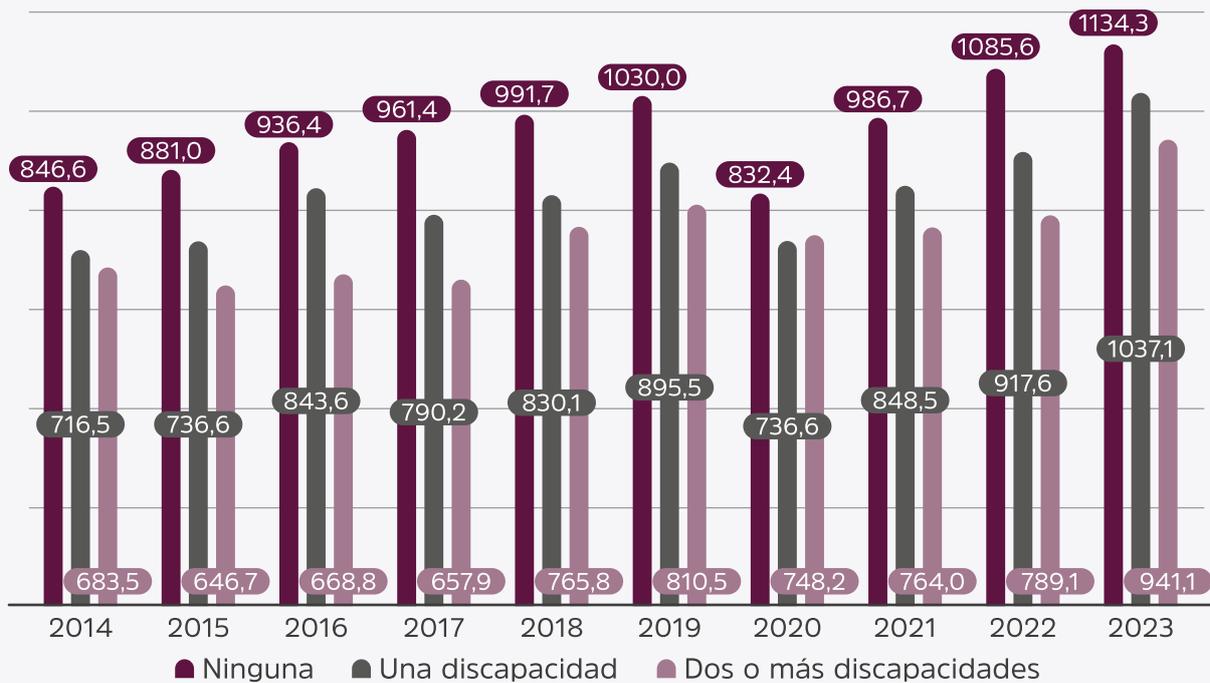
Figura 2

Relación entre las severidades 1 y 2, y los ingresos del hogar.
a) (Panel A)



Fuente: Encuesta Nacional de Hogares (Enaho), INEI (2014-2023).

b) (Panel B)



Fuente: Encuesta Nacional de Hogares (Enaho), INEI (2014-2023).

Los indicadores y variables analizados en los estadísticos descriptivos se utilizaron para la especificación de los modelos econométricos de esta investigación. A continuación, se presentarán los resultados del modelo econométrico principal: el modelo *logit* ordenado.

3.1.2. Estimaciones principales del modelo econométrico

Utilizando el método de *standard of living* (SOL), esta investigación estimó que el costo adicional para los hogares con miembros con discapacidad del país es del 15,0 % del ingreso mensual de un hogar promedio; es decir, estos hogares requieren de un 15,0 % más de ingresos para alcanzar el mismo estándar de vida de un hogar con miembros sin discapacidad. De manera complementaria, usando los indicadores de estándar de vida se halló que el costo asociado a la discapacidad en los hogares es de 32,3 % y 48,3 %, dependiendo del indicador subjetivo con que se mida (ver tabla 11).

Todos estos porcentajes son consistentes con los resultados obtenidos por Morris *et al.* (2022) en Estados Unidos, Vu *et al.* (2020) en Australia, Asuman *et al.* (2021) en Ghana, y Carraro *et al.* (2023) en Filipinas. De igual manera, se alinean a las estimaciones realizadas por Guerrero (2020) en Chile y Abanto *et al.* (2020) en el Perú, quienes también emplearon el método SOL en sus análisis. De manera complementaria, se utilizan la severidad 1 y la severidad 2 para observar cómo los costos adicionales de los hogares varían según la definición utilizada para medir la severidad de la discapacidad. Mientras que la Severidad 1 enfatiza los costos asociados a un solo miembro del hogar, la Severidad 2 considera el impacto acumulado en todos los integrantes.

Cuando se analiza desde la perspectiva de la severidad 1, el costo equivale a 11,9 % para el indicador compuesto de activos. Consistentemente, alcanza el 21,3 % con el indicador de situación financiera y a 31,6 % con el indicador del nivel de vida (21,0 %) (ver tabla 11). Con respecto a la severidad 2, el costo de la discapacidad representa el 11,3 % para el indicador de compuesto de activos del hogar, 20,7 % para el indicador de situación financiera, y 30,7 % para el indicador de nivel de vida (ver tabla 11).

Tabla 11

Evolución del costo en los hogares con discapacidad (2014-2023)

Descripción	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020*	2021	2022	2023	Promedio	Pooled de datos
Prevalencia de la discapacidad												
Indicador compuesto de activos del hogar	9,3 %	12,7 %	15,3 %	11,4 %	14,6 %	17,5 %	26,7 %	16,9 %	13,0 %	10,8 %	14,8 %	15,0 %
Indicador de situación económica del hogar	24,5 %	27,9 %	28,5 %	30,8 %	45,0 %	31,3 %	10,0 %	26,5 %	41,8 %	43,7 %	31,0 %	32,3 %
Indicador de nivel de vida del hogar	41,1 %	45,5 %	61,4 %	58,8 %	51,3 %	38,9 %	29,5 %	49,3 %	56,0 %	48,5 %	48,0 %	48,3 %
Severidad 1												
Indicador de situación económica del hogar	6,1 %	11,4 %	12,0 %	8,9 %	11,6 %	13,7 %	20,3 %	14,1 %	11,4 %	8,3 %	11,8 %	11,9 %
Indicador de nivel de vida del hogar	19,4 %	20,3 %	16,3 %	19,5 %	30,1 %	21,4 %	9,8 %	17,0 %	23,5 %	26,9 %	20,4 %	21,3 %
Indicador de nivel de vida del hogar	24,9 %	32,2 %	42,1 %	37,8 %	31,4 %	25,3 %	20,4 %	34,0 %	37,6 %	29,6 %	31,5 %	31,6 %
Severidad 2												
Indicador de situación económica del hogar	5,6 %	11,4 %	11,6 %	8,4 %	11,1 %	12,9 %	19,4 %	12,9 %	10,3 %	7,5 %	11,1 %	11,3 %
Indicador de nivel de vida del hogar	18,5 %	19,2 %	16,7 %	20,0 %	29,2 %	20,1 %	9,1 %	16,8 %	23,3 %	27,1 %	20,0 %	20,7 %
Indicador de nivel de vida del hogar	26,7 %	31,5 %	39,6 %	36,9 %	29,4 %	25,0 %	18,4 %	32,9 %	36,3 %	28,3 %	30,5 %	30,7 %

Fuente: Encuesta Nacional de Hogares (Enaho), INEI (2014-2023).

*Nota: El año 2020 es considerado como un año atípico en la Enaho, debido a cambios en la metodología de la recolección de información y el impacto económico y social que generó la pandemia del COVID-19.

En concordancia con los resultados obtenidos por Abanto *et al.* (2020), las estimaciones realizadas en esta investigación muestran que los costos de la discapacidad estimados como prevalencia son mayores que los resultados obtenidos para la severidad 1, y estos últimos, a su vez, para la severidad 2, en todos los indicadores de medición del estándar de vida. Este resultado puede explicarse por la forma cómo cada uno de estos indicadores captura la relación entre la discapacidad y el uso de los recursos del hogar.

La prevalencia identifica la presencia (o ausencia) de la discapacidad en el hogar, independientemente de la severidad o el número de discapacidades presentes. En ese sentido, este indicador mide el impacto general de la discapacidad en los hogares, abarcando un rango amplio de situaciones de interacción entre la discapacidad y los recursos. Como consecuencia, los costos calculados bajo este enfoque pueden ser más elevados con respecto de la severidad 1 y la severidad 2.

Por su parte, la severidad 1 se asocia al número de discapacidades en un solo miembro del hogar, captando situaciones de multidiscapacidad que suelen implicar mayores costos para los hogares, como los vinculados a una atención médica especializada. En cambio, la severidad 2, si bien mide la discapacidad acumulada o el total de discapacidades en todo el hogar, puede atenuar el mayor impacto de las discapacidades individuales más severas en los ingresos, mostrando un costo menor en promedio.

3.1.2.1. Robustez de los resultados principales

Con la finalidad de robustecer los resultados principales de la investigación, se desarrollaron dos modelos econométricos adicionales. En primer lugar, se utilizó un modelo de regresión lineal estimado mediante mínimos cuadrados ordinarios (MCO), con errores estándar robustos. En segundo lugar, se construyó un modelo lineal generalizado (MLG). Para ambos modelos complementarios, se creó un nuevo indicador compuesto de activos utilizando la técnica de análisis de componentes principales (ACP), la cual permite reducir un gran número de variables a uno o más componentes o factores que conservan información relevante del original (Jolliffe y Cadima, 2016).

De los tres indicadores de evaluación del estándar de vida, el indicador compuesto de activos demuestra ser el más consistente y sólido, tanto para la prevalencia como para la severidad 1 y severidad 2. Los resultados evidencian diferencias mínimas no significativas entre el modelo principal (*ologit*) y los modelos complementarios (MCO y MLG). En ese marco, se puede determinar que los costos asociados a la discapacidad se ubican consistentemente en un rango acotado del 11,1 % al 15,0 %, con respecto del ingreso mensual de un hogar peruano promedio (ver tabla 12). Ese rango acotado muestra que las estimaciones son consistentes y que la variabilidad entre los modelos es limitada. Esto refuerza la validez de los resultados iniciales y destaca la importancia de este indicador en la medición de los costos asociados a la discapacidad en los hogares.

Tabla 12

Evolución del costo en los hogares con miembros con discapacidad (pooled de datos)

Descripción	Modelo ologit	MCO con error estándar robusto	Modelo lineal generalizado
Prevalencia de la discapacidad			
Indicador compuesto de activos del hogar	15,0 %	11,1 %	13,2 %
Indicador de situación económica del hogar	32,3 %	42,8 %	44,2 %
Indicador de nivel de vida del hogar	48,3 %	59,5 %	61,8 %
Severidad 1			
Indicador compuesto de activos del hogar	11,9 %	8,8 %	10,4 %
Indicador de situación económica del hogar	21,3 %	28,7 %	29,6 %
Indicador de nivel de vida del hogar	31,6 %	39,9 %	41,4 %
Severidad 2			
Indicador compuesto de activos del hogar	11,3 %	8,4 %	10,0 %
Indicador de situación económica del hogar	20,7 %	28,1 %	29,1 %
Indicador de nivel de vida del hogar	30,7 %	38,8 %	40,2 %

Fuente: Encuesta Nacional de Hogares (Enaho), INEI (2014-2023).

En conclusión, se observa que el indicador compuesto de activos permite medir, de una manera más estable y objetiva, el estándar de vida de los hogares con miembros con discapacidad. Los otros dos indicadores, al recoger información sobre la percepción del bienestar financiero y económico, resultan ser más fluctuantes y sensibles a cambios en factores ajenos a razones estructurales, como variaciones en el ingreso. Dicho en otras palabras, un hogar puede poseer ingresos muy por encima del promedio nacional y, sin embargo, percibir que su situación económica no es la más adecuada, en comparación con otros hogares o dadas sus aspiraciones y expectativas subjetivas.

De esa forma, si se toma como referencia la canasta básica familiar de alimentos y no alimentos establecida por el INEI para el año 2023, se obtiene, en términos monetarios, que un hogar con miembros con discapacidad requeriría de S/267,6¹¹ más para obtener un bienestar similar al de un hogar con miembros sin discapacidad.

3.1.3. Estimaciones secundarias del modelo econométrico

En esta sección, se presentan las estimaciones desagregadas por ámbito y por condición de pobreza monetaria del hogar. Ambas desagregaciones se realizan con base en un *pooled* de datos que agrega la información de los años 2014 al 2023. Las estimaciones se realizaron utilizando el modelo *logit* ordenado.

3.1.3.1. Por ámbito

En el ámbito urbano, el costo asociado a la discapacidad se estimó en un 12,6 % del ingreso mensual de los hogares, para el indicador compuesto de activos del hogar. Para el indicador de situación económica del hogar, ese porcentaje ascendió, consistentemente con los resultados principales, a 27,4 %; mientras que para el indicador de nivel de vida del hogar alcanza el 42,8 %.

Por su parte, los hogares con miembros con discapacidad del ámbito rural enfrentan un costo mayor al de sus pares urbanos. Este representa un 22,8 % para el indicador compuesto de activos del hogar, cifra que supera en 10,2 puntos porcentuales al de los hogares del ámbito urbano. Los costos aumentan al 50,8 % y al 59,7 % para el indicador de situación económica y el indicador de nivel de vida del hogar, respectivamente, lo que implica brechas de 23,4 y 16,9 puntos porcentuales con respecto de sus contrapartes del ámbito urbano.

Cuando se analizan la severidad 1 y la severidad 2, el costo de la discapacidad disminuye en todos los indicadores que evalúan el estándar de vida, tanto en el ámbito urbano como en el rural. Sin embargo, la brecha entre los hogares con algún miembro con discapacidad de áreas urbanas y rurales se mantiene significativa. En todos los indicadores que evalúan el estándar de vida, los hogares con miembros con discapacidad de áreas rurales presentan un mayor costo asociado a la discapacidad (ver tabla 13).

¹¹ Ese monto se estima a partir de los S/1784 que estableció el INEI como canasta básica familiar de alimentos y no alimentos multiplicado por el 15,0 % calculado como costo asociado a la discapacidad en un hogar peruano.

Tabla 13

Costos promedio de la discapacidad por ámbito urbano o rural (pooled de datos)

Descripción	Índice compuesto de activos del hogar		Indicador de situación económica del hogar		Indicador del nivel de vida del hogar	
	Urbano	Rural	Urbano	Rural	Urbano	Rural
Prevalencia de la discapacidad	12,6 %	22,8 %	27,4 %	50,8 %	42,8 %	59,7 %
Severidad 1	10,0 %	17,6 %	18,5 %	32,5 %	28,7 %	37,9 %
Severidad 2	9,5 %	16,6 %	17,8 %	32,6 %	27,6 %	37,5 %

Fuente: Encuesta Nacional de Hogares (Enaho), INEI (2014-2023).

Puntos porcentuales: p. p.

Los resultados evidencian la posición de desventaja de los hogares con miembros con discapacidad del ámbito rural en comparación con los del ámbito urbano. Esta situación puede atribuirse a la desigualdad, la pobreza y la exclusión en las que viven estos hogares (Abanto *et al.*, 2020; Conadis, 2021; Conadis, 2023b). Estos hallazgos sugieren la necesidad de diseñar políticas públicas diferenciadas y focalizadas en grupos vulnerables con menor acceso a servicios públicos y de limitada capacidad para agenciarse de ingresos mensuales.

3.1.3.2. Por pobreza monetaria

Para los hogares con miembros con discapacidad no pobres, el costo de la discapacidad medido con el indicador compuesto de activos representó un 13,5 % de su ingreso mensual. Para los hogares con miembros con discapacidad pobres, ese porcentaje se incrementó a 42,7 %, evidenciando una brecha de 29,2 puntos porcentuales. Con respecto del indicador de situación financiera del hogar y el indicador de nivel de vida, esa brecha ascendió a 37,9 puntos porcentuales y 22,7 puntos porcentuales, respectivamente.

Con relación a la severidad 1 y la severidad 2, los porcentajes fueron menores para ambos tipos de hogares. No obstante, la brecha de pobreza se mantuvo de manera significativa, en desventaja para los hogares con miembros con discapacidad que se encuentran en situación de pobreza monetaria (ver tabla 14).

Tabla 14

*Costos promedio de la discapacidad por condición de pobreza monetaria
(pooled de datos)*

Descripción	Índice compuesto de activos del hogar		Indicador de situación económica del hogar		Indicador del nivel de vida del hogar	
	No pobre	Pobre	No pobre	Pobre	No pobre	Pobre
Prevalencia de la discapacidad	13,5 %	42,7 %	29,5 %	67,4 %	47,1 %	69,8 %
Severidad 1	11,1 %	31,0 %	20,2 %	40,5 %	31,3 %	44,5 %
Severidad 2	10,3 %	29,9 %	19,5 %	41,6 %	30,5 %	43,3 %

Fuente: Encuesta Nacional de Hogares (Enaho), INEI (2014-2023).

Estas estimaciones revelan que los hogares con miembros con discapacidad en situación de pobreza monetaria requieren de una mayor compensación en sus ingresos mensuales para lograr un bienestar adecuado. Esto puede tener implicancias en programas sociales de pensiones no contributivas como el programa Contigo, cuyo público objetivo es la población con discapacidad severa en situación de pobreza y pobreza extrema.



3.2. Hallazgos cualitativos

Los hallazgos cualitativos se han estructurado en cinco temáticas principales, cada una enfocada en detallar las necesidades recurrentes de niños, niñas, adolescentes y personas adultas con discapacidad, así como los costos asociados que deben asumir para integrarse plenamente en la sociedad. Las temáticas abordadas son salud, educación, empleo, autonomía y accesibilidad.

3.2.1. Salud

Este rubro comprende los costos orientados a cubrir el acceso a servicios de salud como consecuencia de la condición de discapacidad, abarcando **terapias¹², productos de apoyo¹³, procedimientos médicos¹⁴, pañales, medicamentos¹⁵ o tratamientos alternativos¹⁶**. Estos costos representan una carga económica adicional en los hogares, ya que son necesarios para cubrir las necesidades individuales de las personas con discapacidad y mejorar la calidad de vida.

Al respecto, las terapias, tanto físicas como ocupacionales, representan el costo más recurrente en los hogares entrevistados. De las regiones analizadas, se observó que este tipo de servicios se concentra en Lima y son usados principalmente por personas con discapacidad intelectual o multidiscapacidad. La cuidadora de una niña con discapacidad intelectual severa de Lima relata que debe destinar más de S/990 mensuales para recibir estas terapias:

Ahorita [la niña] necesita tres terapias: terapia de lenguaje, física y ocupacional (...). La terapia de lenguaje requiere de ocho sesiones, por lo que me cuesta S/560 al mes. La terapia ocupacional, S/ 300 por cuatro veces al mes. La terapia física, aprovechando la confianza con el terapeuta, S/130 cada sesión.

Los entrevistados identificaron que enfrentan costos relacionados al traslado y transporte, debido al centralismo de los servicios de salud. Las familias deben cubrir costos de alimentación y viaje para acudir a centros de salud especializados, que generalmente se ubican lejos de sus lugares de residencia. Un adulto con discapacidad visual severa de Cusco comenta:

Fui a Lima e hice las revisiones médicas en el Instituto Nacional de Oftalmología, el INO, desde abril hasta julio [del año pasado]. Obviamente, durante ese tiempo, viajé en bus con mi papá. Los costos de peajes, pasajes y alimentación fueron muy elevados para nosotros.

Como consecuencia de este centralismo, algunas personas con discapacidad entrevistadas precisaron que se vieron obligados a interrumpir sus tratamientos. Una persona adulta con discapacidad visual leve/moderada de Ucayali explicó que, por recomendación del personal médico, debía quedarse dos años en Lima para completar su recuperación.

12 Puede ser física, ocupacional, lenguaje, lectoescritura u orofacial (de manera mensual).

13 Pueden ser férulas, audífonos, bipedestador, zapatos ortopédicos, silla de ruedas, mordedores sensoriales. También se consideran el mantenimiento y los repuestos.

14 Pueden ser placas, consultas, operaciones, donaciones de órganos, limpieza de oídos, exámenes, inyección y mapeo cerebral.

15 Pueden ser pastillas, inyecciones, gotas, cremas, gel, suplementos y vitaminas.

16 Puede ser natación, quiropráctico y aceite de cannabis.

Sin embargo, por cuestiones familiares, regresó a su ciudad natal, donde su condición de salud empeoró y perdió la funcionalidad de su vista. Este entrevistado detalla:

El doctor me indicó quedarme dos años en Lima para que mi recuperación sea adecuada. Sin embargo, por mi familia, tuve que volver a Pucallpa. Como no era posible seguir las indicaciones médicas, firmé un sinnúmero de documentos exonerando de toda culpa al personal médico por si llegaba a perder la vista. En Pucallpa, el polvo empeoró mi vista y la perdí.

Por su parte, los hogares con personas con discapacidad física o auditiva indicaron que los productos de apoyo como sillas de ruedas, audífonos y férulas representan gastos indispensables y de alto impacto económico.

Una cuidadora de una niña con discapacidad auditiva severa de Lima tuvo que comprar unos audífonos especializados para su hija: «Los primeros que compramos nos costaron S/5000 (...) El mantenimiento cuesta S/80 por audífono cada seis meses». Algunas familias reportaron que adquirieron sus productos de apoyo, a través de donaciones de instituciones públicas o privadas.

Asimismo, algunos hogares con personas con discapacidad física mencionaron que pudieron solventar costos médicos en cirugías y exámenes especializados. Esta situación fue más común entre las familias que vivían en Lima y no se encontraban en situación de pobreza o pobreza extrema, dado que pueden afrontar costos significativamente más altos que otras familias. Al respecto, un adulto con discapacidad física severa de Lima asevera:

A pesar de que mi familia y yo contábamos con un seguro privado en una EPS¹⁷, que cubrió parte del costo total de mi cirugía, tuvimos que pagar de nuestro propio bolsillo hasta S/30 000.

Las personas con discapacidad entrevistadas afiliadas al Seguro Integral de Salud (SIS) manifestaron que este no cubre adecuadamente sus demandas y necesidades. En este sentido, precisaron que una de las principales dificultades radica en conseguir una cita en el tiempo adecuado, así como en la obtención de la referencia médica. Una mujer con discapacidad física leve/moderada de Ucayali declara:

No estoy recibiendo tratamiento porque ir al traumatólogo es un proceso muy engorroso. Primero, tengo que ir a la posta para solicitar una referencia. Además, debe ser algo grave para que un médico en la posta, que no es especialista, me dé una referencia. Después, tengo que ir al hospital para hacer cola, luego solicitar una cita y, recién entonces, obtener una cita con el especialista. Esta cita puede demorar más de un mes y, para cuando me atienden, ya no siento dolor. El tiempo de espera para la atención es demasiado largo.

¹⁷ EPS: Entidad Prestadora de Salud.

Aquellos afiliados al Seguro Social de Salud (EsSalud) aseguraron que este presenta limitaciones y problemas similares a la atención del SIS. Una persona con discapacidad intelectual leve/moderada de Cusco detalla: «Sigo intentando sacar una cita en el hospital [de EsSalud]. Pienso que es más un tema administrativo, tal vez por la cantidad de pacientes. La verdad, no lo sé, porque voy y solo hay dos o tres cupos. No alcanza para todos».

Ante ese escenario, algunos hogares reportaron haber optado por los servicios de la oferta privada, mientras que otros recurrieron a la “medicina alternativa”. El primer grupo señaló que el sector privado usualmente no brinda una cobertura integral, lo cual los obligaba a asumir copagos complementarios al servicio. Los segundos indicaron que, a menudo, consumen “remedios naturales” o reciben “terapias alternativas” para evitar los efectos secundarios de los medicamentos convencionales. Una mujer con discapacidad intelectual leve/moderada de Ucayali narra:

Es muy complicado sacar una cita. Luego, te transfieren de la provincia a la capital. Todo eso es muy engorroso y difícil. Por ese motivo, yo he optado por lo más tranquilo, un producto alternativo que no causa daños colaterales, como sí lo causan los fármacos. Es una manera natural de lidiar con esta discapacidad.

En esa línea, la mayoría de las personas con discapacidad entrevistadas indicaron que los costos en salud les genera gasto de bolsillo¹⁸, incluso cuando cuentan con un seguro de salud. La mayoría de los hogares son de NNA con discapacidad psicosocial severa de zonas urbanas de Lima y Ucayali. El seguro no cubría la totalidad del costo o los tiempos de espera eran excesivamente largos debido a la alta demanda de servicios. Esto genera una barrera adicional en el acceso a servicios de salud, ya que deben cubrir una parte de los costos por cuenta propia o esperar largos periodos, lo que puede afectar su bienestar y calidad de vida. Una cuidadora de un NNA con discapacidad psicosocial severa de Ucayali expresa lo siguiente:

Cuando me iba al SIS, hay ciertos medicamentos que no tenían. Me decían: «No, señora, para que te puedan atender en emergencia tienes que ir a comprar afuera». Luego, te dan tu receta y tienes que salir y comprar para que puedan atenderte.

¹⁸ De acuerdo con la Organización Panamericana de la Salud (OPS), el gasto de bolsillo es el gasto que el beneficiario de un servicio de salud realiza en el momento de la atención y, en general, en el punto de atención. Por ejemplo, los pagos por medicamentos en boticas, así como los copagos realizados en el momento de la atención de los seguros de salud público o privado, constituyen gastos de bolsillo en salud. Ver: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/59295/OPSHSSH230009_spa.pdf?sequence=1

Del mismo modo, una cuidadora de un niño con discapacidad psicosocial severa de Lima manifiesta:

Nosotros estamos asegurados por el SIS (...) Pero una cosa es un medicamento farmacológico [que cubre el SIS] y otra cosa es comprar suplementos naturales. Esos suplementos mayormente se deben comprar de Estados Unidos. No te los va a dar el Ministerio de Salud.

Ante esta situación, los hogares entrevistados emplearon estrategias para reducir costos y superar las limitaciones en el acceso a los servicios de salud. Estas estrategias incluyen priorizar ciertas terapias, disminuir su frecuencia o negociar sus precios. Otros hogares optaron por acceder a préstamos, donaciones o a emprender negocios familiares que generen ingresos adicionales.

Específicamente, algunos hogares que no podían pagar la totalidad de terapias requeridas priorizaron de acuerdo con la necesidad de la persona con discapacidad. Esto se debió al presupuesto reducido de estas familias que dificulta la cobertura del conjunto de terapias que generalmente requiere una persona con discapacidad. Al respecto, la cuidadora de un niño con discapacidad intelectual leve/moderada de Lima comenta:

Tuvimos que hacer solo la terapia del lenguaje, ¿pero por qué? Porque la priorizamos; no es que fuera la única que necesitara. Nos dijeron que, si ustedes no tienen presupuesto, la prioridad es terapia del lenguaje, pero la otra terapia que él necesitaba era la terapia de aprendizaje.

Finalmente, los testimonios revelaron que las habilidades blandas de las cuidadoras son una herramienta clave para reducir los costos en terapias. Estas habilidades les permitieron, por ejemplo, aprender por observación a realizar ejercicios terapéuticos o a negociar el costo para disminuir el precio de las sesiones. Una cuidadora de un niño con discapacidad intelectual severa de Lima subraya:

Como era un poquito cara la terapia física, pagaba una vez por semana. Luego le pedía [a la terapeuta] ejercicios y de ahí yo misma le hacía terapia a mi hijo. Anteriormente, yo estaba en crisis económica completa, entonces me conseguí un terapeuta y le propuse: «Tú me das las terapias gratis y yo puedo gestionar la asistencia de más personas».

3.2.2. Educación

Este rubro comprende los costos relacionados con el acceso a servicios como educación especializada, acompañamiento, asistencia y transporte, así como recursos didácticos y electrónicos. Estos costos pueden variar según la modalidad a la que se accede: educación básica regular, educación básica especial, educación básica alternativa o educación superior.

Algunos hogares afirmaron que accedieron a colegios privados, debido a que estos brindan una mejor oferta de servicios especializados para los estudiantes con discapacidad. De acuerdo con los testimonios, los costos en estos espacios incluyen clases de reforzamiento, acompañamientos, así como productos de apoyo y materiales específicos, como lupas aumentativas y libros didácticos, respectivamente. Estos hogares suelen ubicarse en ámbitos urbanos y el nivel de gravedad de la persona con discapacidad es severa, lo que implica una asistencia más especializada.

En esa línea, **estos hogares manifestaron que accedieron a colegios especializados con costos sumamente elevados, debido a sus servicios exclusivos.** Estos hogares pertenecieron al ámbito urbano y, en su mayoría, fueron familias con NNA con discapacidad física e intelectual de Cusco y Lima. Asumir este costo les permitió contar con servicios como adaptaciones personalizadas en lengua de señas peruana, terapias ocupacionales y asistencias personalizadas.

Al respecto, una persona con discapacidad física severa de Lima declara lo siguiente sobre la institución donde logró estudiar: «Estuve en dos colegios para personas con discapacidad en La Molina. La pensión ascendía a S/5000 mensuales porque decían que tenían un sistema diferenciado. El colegio nos mandaba a hacer clases ocupacionales».

Por otro lado, los hogares con estudiantes con discapacidad severa que asisten a Centros de Educación Básica Especial (CEBE) o al Programa de Intervención Temprana (PRITE) señalaron que uno de los costos más significativos que enfrentan está relacionado con el transporte. Estos estudiantes, en su mayoría, pertenecieron al grupo de NNA de las zonas urbanas de Lima. La cuidadora de un niño con multidiscapacidad severa de esa región expresa: «Todos los días le tengo que pagar a mi papá para que me haga el taxi. Le digo que tengo que llevar a mi bebé a la escuela y dice que ya, está bien».

En cuanto a la educación superior, los entrevistados identificaron como principales costos la contratación de intérpretes de Lengua de Señas Peruana, el transporte y la adquisición de dispositivos electrónicos. De este grupo que logró acceder a universidades, institutos o centros de educación técnico-productiva (Cetpro), la mayoría provino de zonas

urbanas y de hogares que no se encuentran en situación de pobreza. Un adulto con discapacidad severa de Lima precisa:

[Para estudiar en la universidad] yo necesitaba incluir adaptaciones, sobre todo en la comunicación. Como a partir del quinto ciclo empezaron las clases presenciales, con mayor razón necesitaba de un apoyo presencial, un acompañamiento. Sin embargo, solo por poco tiempo la universidad aceptó esa adaptación y pagó a mi intérprete.

El reducido grupo de entrevistados con discapacidad de áreas rurales que logró acceder a algún nivel educativo señaló haber enfrentado la falta de oferta educativa en sus localidades. La información mostró que, en estos ámbitos, no existe una cobertura adecuada de escuelas que logren brindar educación adecuada a los estudiantes con discapacidad. Una persona con discapacidad visual severa del ámbito rural y en situación de pobreza extrema menciona:

Yo he estudiado en otro lugar distinto a mi pueblo [donde vivía]. Era una hora de camino aproximadamente. Era difícil llegar hasta mi escuela desde mi casa. Si llegaba un poquito tarde, me sentaba al último porque los otros alumnos se ganaban los primeros sitios.

En correspondencia con ello, algunas familias afirmaron que debían trasladarse a las ciudades u optar por instituciones privadas debido a la limitada y deficiente oferta pública de escuelas. Esta situación afectó especialmente a estudiantes de educación básica especial y alternativa, quienes enfrentaron una insuficiente disponibilidad de vacantes y una escasez de opciones educativas de calidad. Una cuidadora de un niño con discapacidad auditiva leve/moderada de Lima manifiesta:

Me imagino que en el [colegio] estatal debe ser peor, ¿no? Tal vez no por responsabilidad de los docentes, sino por la cantidad de estudiantes. No es un tema de capacidad de los profesores, sino por la cantidad de jóvenes o de alumnos que tienen. En esas circunstancias, es difícil trabajar.

Por otra parte, algunas personas con discapacidad manifestaron haber recibido comentarios estigmatizantes y burlas sobre su condición dentro de sus propias escuelas. Este problema fue reportado principalmente por mujeres con discapacidad física severa de hogares urbanos de Ucayali. Ellas afirmaron que sus propios docentes desalentaban a sus padres y familiares de continuar enviándolas al colegio, sugiriendo que “no es importante”. Al respecto, una adulta con discapacidad física severa de Ucayali agrega:

Mi profesora de inicial le dijo a mi papá que para qué iba a estudiar, que no tenía caso que yo estudiara. Entonces, mis papás obedecieron y decidieron que no tenía que estudiar. Dejé de ir al colegio por ellos, pero volví tres años más tarde.

Finalmente, algunos padres, madres y cuidadores indicaron que participaron de actividades extracurriculares para asegurar una vacante para sus hijos con discapacidad en la escuela. Otra estrategia que implementaron fue asumir las tareas de cuidado y de seguimiento ante la falta de un maestro sombra o acompañamiento educativo. El cuidador de un niño con discapacidad psicosocial leve/moderada de Lima declara: «Mi esposa es maestra. Ella hace de maestra sombra [de nuestra hija] en la mañana (...) Entre comillas no nos cuesta nada, pero, si pusiéramos a una persona especializada, no podríamos pagarlo».

De igual manera, algunas familias manifestaron que solicitaron becas o generaron ingresos adicionales mediante emprendimientos o actividades para cubrir estos costos educativos. Sobre ese tema, un adulto con multidiscapacidad severa de Lima manifiesta:

Yo tengo que pagar la mitad de la mensualidad de la universidad donde estudio; son S/350 mensuales. Mi mamá me apoya, pero igual yo ayudo [pagando la mensualidad de la universidad]. Consigo el dinero preparando tortas y las vendo. A veces mis amigos las compran.

3.2.3. Empleo

Este rubro se centra en los costos indirectos que deben enfrentar las personas con discapacidad y sus familiares. Estos costos están relacionados, principalmente, con la reducción o pérdida de ingresos por empleo, debido a las tareas de cuidado que asume uno o más miembros de la familia en edad de trabajar.

Particularmente, las mujeres con discapacidad visual, física y psicosocial leve/moderada y severa expresaron que enfrentan dificultades para acceder a un empleo. En las entrevistas, ellas señalaron que desean trabajar no solo por ingresos, sino para desarrollar sus proyectos de vida y cumplir con sus objetivos personales. Por ejemplo, una mujer con discapacidad intelectual leve/moderada de Cusco indica:

Sí, mi discapacidad me ha limitado y no puedo ser como una persona normal [sin discapacidad], que trabaja, gana su dinero, estudia algo, tiene su pareja, su familia (...) No soy una persona normal, como mis hermanos, que trabajan, que ya han acabado una carrera y son profesionales.

Asimismo, una mujer con discapacidad visual severa de Lima declara:

Siento que la discapacidad sí me ha limitado. Por ejemplo, en cualquier trabajo siempre piden mínimamente haber culminado la secundaria, o sea, haber culminado el colegio. Como no pude terminar mis estudios, me ofrecen trabajo solo como ama de casa o como limpieza

La investigación reveló que la mayoría de las personas responsables de las tareas de cuidado son mujeres, quienes señalaron haber renunciado a sus empleos para dedicarse plenamente a esta actividad. La investigación identificó que estas mujeres, generalmente, son las únicas responsables del cuidado de menores con discapacidad intelectual o multidiscapacidad severa. En las entrevistas, ellas pidieron alternativas laborales que les permitan cuidar a sus hijos e hijas sin perjudicar los ingresos familiares. La madre de una niña con multidiscapacidad severa de un hogar pobre extremo de Cusco expone:

Desde el momento que yo me enteré de que algo le sucedía a mi hija, ya que no andaba bien de su salud, más o menos a los once meses, yo dejé de trabajar. Desde entonces, netamente yo me dedico a ella.

En contraste, **las cuidadoras que asumen la doble responsabilidad de trabajar y dedicarse a actividades de cuidado experimentan una disminución significativa en su productividad.** Aunque algunas señalaron recibir apoyo de sus empleadores, reconocieron que su rendimiento laboral se ha visto notablemente afectado. Al respecto, la madre de un niño con discapacidad severa intelectual de Lima explica:

En mi trabajo, mi productividad bajó al 50 % porque yo trabajo en ventas y tengo que estar pendiente de visitar a los clientes, de cotizar. Muchas veces no puedo verlos porque estoy coordinando terapias, yendo a terapias o a citas médicas. Entonces me divido entre mi trabajo y la discapacidad de mi hijo. Eso hace que baje mi productividad, no puedo estar al 100 % en mi trabajo.

3.2.4. Autonomía

Este rubro comprende los costos asociados al cuidado de las personas con discapacidad como la contratación de personal de apoyo, dietas especiales o el incremento en gastos de transporte debido a la necesidad de acompañamiento. Estos recursos son fundamentales para garantizar que las personas con discapacidad reciban el apoyo necesario en su vida diaria.

Algunos entrevistados reportaron que contratan a una persona, o excepcionalmente dos, para cubrir labores de cuidado en el hogar. Indicaron que estos trabajadores brindan apoyo en tareas como el cambio de pañal, la alimentación, el mantenimiento de la postura y el aseo del menor. Sin embargo, precisaron que usualmente estas personas no se dedican exclusivamente al cuidado del integrante con discapacidad, sino que también desempeñan otras actividades domésticas. Una cuidadora de una niña con discapacidad psicosocial leve/moderada de

Lima señala:

Una persona viene todos los días, de lunes a viernes, desde las tres hasta las cinco de la tarde, para repasar lo que le enseñan en el colegio y para avanzar la tarea, porque mi esposo y yo trabajamos. Le pagamos S/300.

Asimismo, una cuidadora de un niño con discapacidad intelectual severa de Lima expone:

Contratamos a una nana que viene a la casa de lunes a sábado por S/1200, y otra señora que viene a la casa el fin de semana por S/400. En total, al mes gastamos S/1600.

La investigación también reveló que, en los hogares con adultos con discapacidad, especialmente en zonas rurales, los hijos o las madres suelen asumir el rol de cuidador. Cuando dicha asistencia familiar no está disponible, algunos adultos recurren al apoyo gratuito de amigos o a la contratación de un tercero, lo cual implica un costo adicional para cubrir su transporte, el servicio y la alimentación. Al respecto, un adulto con discapacidad visual severa de Cusco indica:

A esa persona igual le tengo que pagar por el acompañamiento que me da. Si en caso es un amigo, en buena hora. Caso contrario tengo que pagarle el almuerzo o el desayuno y el pasaje durante el transcurso también.

Algunos hogares indicaron que enfrentaron costos adicionales en alimentación debido a las necesidades dietéticas especiales de sus familiares con discapacidad. Precisaron que la dieta habitual del hogar puede afectar la salud de la persona con discapacidad, por lo que deben adquirir productos alimenticios especializados. Artículos como la leche de fórmula o alimentos bajos en grasa incrementan el gasto mensual de la familia. Al respecto, un cuidador de una niña con discapacidad física severa de Lima indica:

Como mi hija sufre de desnutrición y alergias, debe alimentarse con leche de fórmula. (...) Le compro dos latas; cada lata cuesta S/120 y duran solo 20 días. Le doy en la mañana, tarde y noche. A veces no le doy en la noche. (...) Los alimentos “normales” le inflaman sus intestinos y le da crisis: diarrea, dolor abdominal, vómitos, fiebre. Una vez la llevé al médico y me dijeron que tenía que controlar su inflamación intestinal con alimentos sin nada de grasa, todo sancochado y al vapor.

Finalmente, los familiares encargados del cuidado de personas con discapacidad manifestaron experimentar un profundo agotamiento físico y mental por esta actividad. Relataron sentirse emocionalmente exhaustos debido a la constante necesidad de adaptarse a las demandas de sus familiares con discapacidad, así como a la frustración que surge al

percibir que sus esfuerzos no son suficientes. La cuidadora de un niño con discapacidad intelectual severa detalla:

El principio fue difícil. Llegar y pararme en un centro de terapias para personas con discapacidad me puso mal. Terminé hasta regurgitando de la impresión. A qué costo a veces las madres tenemos que dejar nuestra propia vida a un lado para criar a nuestros hijos.

3.2.5. Accesibilidad

Este rubro comprende los costos destinados a realizar adaptaciones en la vivienda y en el entorno en el que se desenvuelva la persona con discapacidad.

Pocos hogares aseguraron haber realizado adaptaciones en sus viviendas para los integrantes con discapacidad dentro de sus hogares. De este grupo, la mayoría residía en Lima y contaba con personas con discapacidad física severa. Las adaptaciones identificadas fueron la modificación de la infraestructura (rampas, estacionamiento accesible), el acondicionamiento de espacios (sillas en baños, tapetes, reubicación de enchufes, cambios en el dormitorio) o gastos en servicio de electricidad (uso de productos de apoyo).

Al respecto, un adulto con discapacidad física severa de Lima manifiesta: «[Mi papá] contrató a alguien para modificar su apartamento (...) El monto ascendió a S/2000, lo cual depende del tiempo, porque con los años se va modificando conforme a lo que se necesita».

Los entrevistados aseguraron que estas adaptaciones buscaron facilitar la movilidad y el cuidado de las personas con discapacidad, así como disminuir riesgos que puedan atentar contra su bienestar. En ese sentido, una cuidadora de un adulto con discapacidad intelectual severa del ámbito rural de Cusco comenta:

No pusimos enchufes dentro de su cuarto para que no meta los dedos, y los interruptores de luz están afuera para que no juegue con ellos. También tapamos la ventana porque a veces golpea la puerta o la ventana. Mi papá hizo todo eso, y en promedio nos costó entre S/60 y S/80.

Estos hogares señalaron que instalaron o construyeron las adaptaciones mediante diversas fuentes de financiamiento. En algunos casos, aseguraron que recibieron el apoyo de organizaciones sociales. Una mujer con discapacidad física severa de un hogar no pobre de Lima mencionó que una asociación la ayudó a construir una rampa, pero tuvo que recurrir a gastos de bolsillo para poder asfaltarla. Al respecto, detalla:

Conocí una asociación que me dijo que iban a hacer un proyecto para construir una rampa. Lo hicieron casi al final de la pandemia, pero solo dejaron el espacio para la rampa, sin terminarla. No quedó

asfaltada porque su proyecto ya había terminado. En época de lluvias, todo se llenaba de barro, y salir se volvía muy complicado porque mi silla se atascaba en el lodo. Por eso, el año pasado, con la gratificación que recibí en el trabajo, tuve que asfaltarla yo misma.

Este hecho advierte que, pese a algunos apoyos económicos de asociaciones y organizaciones sociales, se requiere contar con otras fuentes de financiamiento más amplias y sostenibles que puedan respaldar a las familias en la implementación de las adaptaciones requeridas por las personas con discapacidad.



4

Discusión

En esta sección, se vinculan e interpretan analíticamente los resultados obtenidos por los componentes cuantitativos y cualitativos. Estos hallazgos se contrastan a la luz de la literatura, destacando a aquellos consistentes con las teorías abordadas. Finalmente, se exponen las limitaciones de la investigación y se comentan temas que no fueron profundizados, sugiriendo líneas de investigación para futuros proyectos.

En primer lugar, la investigación estima que los hogares con miembros con discapacidad requieren de un 15,0 % más de ingresos para alcanzar el mismo estándar de vida de un hogar con miembros sin discapacidad. Para brindar robustez a este resultado, se realizaron dos estimaciones adicionales, que calcularon ese porcentaje en 11,1 % y 13,2 %, respectivamente. Esos resultados son consistentes con los hallazgos realizados por Palmer (2019) en Camboya y Guerrero (2020) en Chile (19,0 % y 14,0 %, respectivamente), así como con las mediciones de Abanto *et al.* (2020) y Cansino (2021), quienes estimaron un costo asociado a la discapacidad en el país del 8 % y 13 %, respectivamente.

Estos cálculos se condicen con los hallazgos identificados en el componente cualitativo, en tanto los testimonios de personas con discapacidad, familiares y cuidadores coinciden en señalar que existe la necesidad de un ingreso económico adicional para cubrir los costos relacionados a la discapacidad. De este modo, ambos componentes evidencian que la presencia de la discapacidad en los hogares genera una carga económica significativa, exacerbada por sus limitaciones para generar mayores ingresos (Sen, 2009).

De la misma manera, los hallazgos coinciden en señalar que los hogares con miembros con discapacidad del ámbito rural enfrentan costos significativamente más altos que los urbanos. Las estimaciones evidenciaron que el costo asociado a la discapacidad en estos hogares equivale al 22,8 %, comparado con el 12,6 % de sus pares urbanos. Por su parte, los entrevistados de zonas rurales manifestaron que incurrían en costos relacionados al transporte y viajes, debido a que los servicios de salud especializados se encuentran, principalmente, en grandes ciudades alejadas de sus lugares de residencia.

Asimismo, los resultados de ambos componentes muestran que los hogares con miembros con discapacidad en situación de pobreza monetaria afrontan una carga económica desproporcionadamente mayor que sus pares no pobres. Estos hogares enfrentaron un costo del 42,7 %, en contraste con el 13,5 % registrado por aquellos no pobres. De manera consistente con ese resultado, los testimonios provenientes de hogares con miembros con discapacidad pobres reportaron que afrontaron mayores dificultades para acceder a terapias y a tratamientos especializados, así como a servicios educativos que permitiesen su posterior inserción en el mercado laboral.

Desagregando estos costos por rubros, se observa que salud constituye el principal costo en el que incurren las familias, un hallazgo que coincide con los resultados de Mitra et al. (2017) y Banks et al. (2022). Además, la cobertura insuficiente de los servicios públicos, junto con la alta demanda y la sobrecarga del sistema de salud, obliga a muchas familias a recurrir a gastos de bolsillo (OPS, 2023). Esta situación se agrava cuando la limitada disponibilidad de recursos económicos de un hogar dificulta la continuidad de los tratamientos y terapias de las personas con discapacidad.

Educación es el segundo rubro donde se identificaron costos significativos para los hogares con miembros con discapacidad. Al respecto, las entrevistas revelan que las mujeres que son jefas de hogar y las personas con discapacidad, son los más afectados, pues estos se encuentran notablemente más expuestos a situaciones de deserción y abandono de los estudios, en todos los niveles y modalidades educativas. Como indican Samaniego (2023) y Conadis (2023), los hogares con miembros con discapacidad enfrentan limitaciones debido a la falta de acceso a servicios especializados, así como por el costo de asumir labores y las responsabilidades de cuidado.

En relación con el rubro laboral, se identificó que el acceso al empleo para las personas con discapacidad está estrechamente vinculado con la culminación de algún tipo de formación educativa. A esto se suma que el cuidado de personas con discapacidad severa, por ejemplo, limita gravemente las oportunidades laborales de sus cuidadores, en su mayoría mujeres, quienes a menudo se ven obligadas a abandonar el mercado laboral.

Al analizar estos dos últimos rubros, se puede observar que los costos en educación se traducen en una menor participación de los jefes de hogar con personas con discapacidad en el mercado laboral. Esta exclusión en el empleo intensifica la precariedad económica del hogar y restringe los ingresos necesarios para cubrir los costos asociados a la discapacidad (Pinilla – Roncancio, 2023). Asimismo, limita la movilidad social de los miembros de la familia y perpetúa un círculo vicioso de vulnerabilidad difícil de superar (Conadis, 2021).

Como se observa, la integración de los componentes cuantitativo y cualitativo proporciona una visión más integral de los costos asociados a la discapacidad en los hogares. Los resultados cuantitativos ofrecen una estimación porcentual global del impacto económico y su efecto en el bienestar de las familias, mientras que los hallazgos cualitativos identifican los rubros donde mayormente aparecen estos costos, y la manera en que afecta a los miembros de la familia. Por ello, esta combinación de enfoques resulta esencial para el diseño de políticas públicas inclusivas que aborden las necesidades de la población con discapacidad de manera holística y articulada (Carraro et al., 2023; Mitra, 2017).

Con respecto a las limitaciones, aunque esta investigación estima los costos asociados a la discapacidad utilizando las bases de datos anuales de la Enaho, persiste la dificultad de contar con información que no necesariamente es representativa de la población con discapacidad. Si bien esta encuesta permite identificar estadísticamente a este colectivo, no ofrece datos detallados sobre sus características específicas, como el grado de severidad de la discapacidad o las barreras de accesibilidad que enfrentan.

Otra limitación alude a las dificultades encontradas en el recojo de información de las entrevistas. En principio, se plantearon medios virtuales como *Zoom* y *Google Meet* para el levantamiento de testimonios. Sin embargo, por problemas de conexión a internet por razones geográficas y de situación de pobreza, algunas entrevistas se realizaron vía llamadas telefónicas. Esta situación se enfrentó principalmente cuando se conversó con informantes de áreas rurales de la región Ucayali.

Sobre posibles investigaciones futuras, un potencial estudio podría explorar otras formas de medición que reflejen de manera más precisa el bienestar. Por ejemplo, podría construirse un índice basado en una matriz que capture las principales privaciones de la población con discapacidad. Si bien el estudio de Pinillo-Roncancio (2023) explora el uso del Índice de Pobreza Multidimensional (IPM) para medir los costos de la discapacidad, no profundiza en cómo los indicadores de las privaciones podrían ser utilizados específicamente para evaluar el bienestar de los hogares.

Otra línea de investigación futura podría centrarse en identificar el costo que implica adquirir los bienes y servicios identificados para cada rubro de la investigación: salud, educación, empleo, autonomía y accesibilidad. Para ello, se podría desarrollar un estudio de mercado que permita determinar los precios de productos específicos consumidos por las personas con discapacidad. Por ejemplo, en el rubro salud, se podría investigar sobre los costos que implica adquirir una silla de ruedas, así como los puntos de venta en el mercado nacional e internacional.

Finalmente, se plantea la importancia de ampliar la perspectiva regional del análisis. Si bien esta investigación recopiló información en Lima, Cusco y Ucayali, la inclusión de más regiones permitiría identificar las desigualdades geográficas y culturales que influyen en los costos asociados a la discapacidad. Esta ampliación contribuiría al diseño de políticas públicas regionales, haciéndolas más específicas y adaptadas a las realidades y necesidades particulares de cada contexto.

A young man with short dark hair, wearing a dark t-shirt and a chain necklace, is sitting at a desk in a classroom. He has his arms crossed and is looking slightly to the left with a thoughtful expression. The background shows other students at desks, but they are out of focus. The entire image is covered with a semi-transparent green overlay.

5

Conclusiones

El objetivo principal de esta investigación fue estimar e identificar los costos asociados a la discapacidad en los hogares peruanos, desde un enfoque mixto. Para lograrlo, la investigación utilizó las bases de datos anuales de la Enaho, basándose en el método cuantitativo de *standard of living* (SOL). Para complementar ese análisis, se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas con personas con discapacidad, cuidadores de niñas, niños y adolescentes con discapacidad, y cuidadores de personas adultas con discapacidad, en tres departamentos del Perú.

Este documento demuestra que los hogares con personas con discapacidad tienen que incurrir en mayores costos para alcanzar el mismo nivel de bienestar que los hogares sin personas con discapacidad. El costo adicional, estimado en 15,0 % para el periodo 2014-2023, refleja no solo el impacto económico directo en los hogares, sino también la carga adicional que los hogares con miembros con discapacidad deben asumir para alcanzar un nivel de vida similar al de aquellos sin discapacidad.

Otro hallazgo interesante es que los hogares con personas con discapacidad que residen en áreas rurales son los más afectados, enfrentando un costo asociado a la discapacidad del 22,8 %. La diferencia de costos con respecto a sus pares del ámbito urbano, equivalente a 10,2 puntos porcentuales, evidencia profundas desigualdades estructurales en la provisión de servicios básicos y en el acceso a oportunidades económicas. Estas barreras no solo comprometen la sostenibilidad financiera de las familias rurales, sino que también limitan su capacidad para alcanzar un nivel de bienestar equitativo.

Los hogares con personas con discapacidad en situación de pobreza monetaria enfrentan una desventaja significativamente mayor. Con un costo asociado a la discapacidad del 42,7 %, estos hogares registran una brecha de 29,2 puntos porcentuales en comparación con los hogares con personas con discapacidad no pobres monetarios. Este resultado evidencia la necesidad urgente de mecanismos de compensación más efectivos en sus ingresos mensuales para que puedan alcanzar un estándar de vida equivalente al de los hogares sin integrantes con discapacidad.

Asimismo, los principales costos identificados se concentran en las áreas de salud, educación, autonomía y accesibilidad, los cuales reflejan las necesidades principales de estas familias. La carga económica más significativa se observa en el rubro de salud, con mayor recurrencia en terapias, sumado a los gastos de bolsillo que surgen debido a la limitada cobertura de los seguros públicos y a la concentración de servicios en ámbitos urbanos, especialmente en departamentos como Ucayali y Cusco.

En el ámbito educativo, además de los costos que implica acceder a una educación inclusiva, las barreras actitudinales y la falta de oferta educativa en zonas rurales restringen el acceso y la continuidad de las personas con discapacidad en el sistema educativo. Esto perpetúa un ciclo de exclusión que limita sus posibilidades de acceder a una vida autónoma y productiva.

Por su parte, las necesidades de accesibilidad imponen una carga adicional, debido a que los hogares deben adaptar sus viviendas para garantizar la seguridad y movilidad de sus miembros con discapacidad. Esto frecuentemente implica un desembolso elevado que sobrepasa sus ingresos regulares. Los costos descritos por los testimonios revelan la necesidad de un soporte integral que aborde de manera efectiva las necesidades básicas y de desarrollo de esta población en distintas etapas de su vida.

Asimismo, la falta de oportunidades laborales para las personas con discapacidad, sus familiares y cuidadores incrementa los costos asociados a la discapacidad en los hogares. Las responsabilidades de cuidado, que recaen mayoritariamente en las mujeres, limitan su acceso a empleos remunerados, afectan su independencia económica y refuerzan las desigualdades de género dentro del hogar.

En síntesis, esta investigación destaca la importancia de abordar los costos asociados a la discapacidad desde una perspectiva integral. Mientras que la estimación cuantitativa proporciona una visión general del impacto económico en términos cuantitativos y porcentuales, los testimonios contextualizan estos hallazgos e identifican los rubros específicos donde se concentran dichos costos. Estas experiencias no suelen ser captadas por las cifras, lo que resalta la necesidad de combinar enfoques metodológicos para lograr una comprensión más completa y precisa del problema

Así, se evidencia la importancia de mejorar la cobertura de servicios de salud, fortalecer la implementación de políticas educativas inclusivas y garantizar un empleo adecuado para las personas con discapacidad y sus familias. La implementación de estas medidas es esencial no solo para reducir las brechas de desigualdad, sino también para garantizar los derechos fundamentales de las personas con discapacidad y promover su inclusión plena en la sociedad.

Referencias bibliográficas

Abanto Merino, P. D., Caro Huánuco, A. D. & Ponce Cosme, A. D. P. (2020). *Discapacidad en el Perú: condiciones de vida e inclusión en los programas de transferencias monetarias* [tesis de maestría, Universidad del Pacífico].

Antón, J.-I., Braña, F.-J. & Muñoz de Bustillo, R. (2016). An analysis of the cost of disability across Europe using the standard of living approach. *SERIEs*, 7(3), 281-306. <https://doi.org/10.1007/s13209-016-0146-5>

APA. (2022). *Conceptualizing disability: Three models of disability*. Retrieved from APA: <https://www.apa.org/ed/precollege/psychology-teacher-network/introductory-psychology/disability-models>

Asuman, D., Ackah, C. G. & Agyire-Tettey, F. (2021). Disability and Household Welfare in Ghana: Costs and Correlates. *Journal of Family and Economic Issues*, 42(4), 633-649. <https://doi.org/10.1007/s10834-020-09741-9>

Asuman, D., Gerdtham, U. G., Alriksson-Schmidt, A. I., Nordin, M. & Jarl, J. (2024). Labour market consequences of an early-onset disability: the case of cerebral palsy. *Applied Economics*, 56(11), 1309-1326. <https://doi.org/10.1080/00036846.2023.2176447>

Banks, L. M., Hameed, S., Abu Alghaib, O., Nyariki, E., Olenja, J., Kulsum, U., Karim, R. & Shakespeare, T. (2022). «It Is Too Much for Us»: Direct and Indirect Costs of Disability Amongst Working-Aged People with Disabilities in Dhaka, Bangladesh and Nairobi, Kenya. *Journal of Human Development and Capabilities*, 23(2), 228-251. <https://doi.org/10.1080/19452829.2021.1932774>

Brucker, D. L. (2012). The effect of disability on household income and poverty. *Journal of Disability Policy Studies*, 22(1), 15-27. <https://doi.org/10.1111/fare.12395>

Cansino, K. (2021, 4 de abril). *Personas con discapacidad en el Perú: ¿qué tan vulnerables son?* Tras100d. <https://www.tras100d.com/personas-con-discapacidad-en-peru-que-tan-vulnerables-son/>

Conadis. (2021). *Política Nacional Multisectorial en Discapacidad para el Desarrollo al 2030*. Conadis.

Conadis. (2023a). *Guía para el trato adecuado a las personas con discapacidad*. Conadis.

Conadis. (2023b). *Situación de la pobreza multidimensional en las personas con discapacidad del país: análisis desde un enfoque interseccional*. Conadis.

Carraro, L., Robinson, A., Hakeem, B., Manlapaz, A. & Agcaoili, R. (2023). Disability-Related Costs of Children with Disabilities in the Philippines. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(13), 6304. <https://doi.org/10.3390/ijerph20136304>

Cortez, E., Chacón, F. & Giler, G. (2016). *Análisis del costo de la discapacidad en el Ecuador* (p. 36). Secretaría Técnica para la Gestión Inclusiva en Discapacidades (Setedis).

Cullinan, J., Gannon, B. & O'Shea, E. (2013). The welfare implications of disability for older people in Ireland. *The European Journal of Health Economics*, 14(2), 171-183. <https://doi.org/10.1007/s10198-011-0357-4>

Edwards, V. L. (2023). Measuring the extra cost of disability: approaches, challenges, and prospects. *Research Handbook on Poverty and Inequality*, 453-466. <https://doi.org/10.4337/9781800882300.00034>

Fleurbaey, M. (2023). Normative Economics and Economic Justice. En E. N. Zalta & U. Nodelman (Eds.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Fall 2023). Metaphysics Research Lab, Stanford University. <https://plato.stanford.edu/archives/fall2023/entries/economic-justice/>

Green, J. & Thorogood, N. (2018). *Qualitative Methods for Health Research* (4th ed.). SAGE Publications.

Greene, W. H. (2002). *Econometric analysis* (5th ed.). Pearson.

Greene, W. H. (2012). *Econometric analysis* (7th ed.). Pearson.

Guerrero, M. L. (2020). Estimación de costos extraordinarios por discapacidad en los hogares en Chile. Implicancias para las estimaciones de pobreza por ingresos [tesis de maestría, Universidad Diego Portales]. <https://repositoriobiblioteca.udp.cl/TD000398.pdf>

- Hirsch, D. & Hill, K. (2016). The additional cost of disability: A new measure and its application to sensory impairment. *Disability & Society*, 31(7), 897-913. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1221334>
- INEI. (2017). Perú. *Resultados definitivos de los censos nacionales 2017*. Revisado el 3 de octubre de 2024.
- INEI. (2017). Encuesta Nacional de Hogares 2023. Revisado el 3 de octubre de 2024. http://webinei.inei.gob.pe/anda_inei/index.php/catalog/346/dataappraisal
- INEI. (2023). Portal de Microdatos. <https://proyectos.inei.gob.pe/microdatos/>
- İpek, E. (2020). The Costs of Disability in Turkey. *Journal of Family and Economic Issues*, 41(2), 229-237. <https://doi.org/10.1007/s10834-019-09642-2>
- Jolliffe, I.T., & Cadima, J. (2016). Principal component analysis: a review and recent developments. *Philosophical Transactions A*. <http://doi.org/10.1098/rsta.2015.0202>
- Kvale, S. and Brinkmann, S. (2009). *Interviews: learning the craft of qualitative research interviewing*. Sage.
- Liao, J., Wang, Q., Huang, J.-L. & Wei, Y.-M. (2022). Urban-rural difference in the costs of disability and its effects on poverty among people with disabilities in China. *Frontiers in Public Health*, 10, 989540. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.989540>
- Long, J. S., & Freese, J. (2001). *Regression models for categorical dependent variables using Stata*. Stata press.
- Loyalka, P., Liu, L., Chen, G. & Zheng, X. (2014). The cost of disability in China. *Demography*, 51(1), 97-118. <https://doi.org/10.1007/s13524-013-0272-7>
- Mason, J. (2017). *Qualitative Researching*. Third Edition. Sage.
- McKay, L. & Law, M. (2015). *The economic impact of disability on families: A review*. *Disability and Rehabilitation*, 37(13), 1157-1166.
- Minh, H. V., Giang, K. B., Liem, N. T., Palmer, M., Thao, N. P. & Duong, L. B. (2015). Estimating the extra cost of living with disability in Vietnam. *Global Public Health*, 10(sup1), S70-S79. <https://doi.org/10.1080/17441692.2014.971332>
- Mitra, S., Posarac, A., & Vick, B. (2013). Disability and poverty in developing countries: a multidimensional study. *World Development*, 41.
- Mitra, S., Palmer, M., Kim, H., Mont, D. & Groce, N. (2017). Extra costs of living with a disability: A review and agenda for research. *Disability and Health Journal*, 10(4), 475-484. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.04.007>
- Mitra, S. 2018. *Disability, Health and Human Development*. Springer Nature.
- Morris, Z. A., McGarity, S. V., Goodman, N. & Zaidi, A. (2022). The Extra Costs Associated with Living with a Disability in the United States. *Journal of Disability Policy Studies*, 33(3), 158-167. <https://doi.org/10.1177/10442073211043521>
- Morris, Z. A. & Zaidi, A. (2020). Estimating the extra costs of disability in European countries: Implications for poverty measurement and disability-related decommodification. *Journal of European Social Policy*, 30(3), 339-354. <https://doi.org/10.1177/0958928719891317>
- Morris, Z. A., Zaidi, A. & McGarity, S. (2021). The extra costs associated with a cognitive impairment: Estimates from 15 OECD countries. *European Journal of Public Health*, 31(3), 647-652. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckab011>
- Mont, D., Banks, L. M., Carraro, L., Cote, A., Hanass-Hancock, J., Morris, Z., Pinilla-Roncancio, M., Grigorus, V. & Carraro, L. (2022). *Estimating the Extra Costs for Disability for Social Protection Programs*. ILO. <https://www.social-protection.org/gimi/ShowResource.action?id=57850>
- Mont, D., Banks, L. M., Carraro, L., Cote, A., Hanass-Hancock, J., Mitra, S., Morris, Z., Nasiir, M. & Pinilla-Roncancio, M. (2023). Methods for Estimating the Impact of Disability Costs for Designing Inclusive Policies. *Disabilities*, 3(4), 539-549. <https://doi.org/10.3390/disabilities3040034>
- Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E. & Moules, N. J. (2017). Thematic Analysis: Striving to Meet the Trustworthiness Criteria. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1), 1-13.
- Nussbaum, M. (2006). *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*. Harvard University Press.
- Ñopo, H. (2020). ¿Qué tenemos en casa? Los activos de los peruanos. *Foro Económico*, 13.
- Office of Developmental Primary Care. (2018). *Modelos médicos y sociales de discapacidad*. <https://odpc.ucsf.edu/node/1906>.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). *International classification of functioning, disability and health*. OMS.

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (1a. ed.)*. Cinca.

Palmer, M., Williams, J. & McPake, B. (2019). Standard of Living and Disability in Cambodia. *The Journal of Development Studies*, 55(11), 2382-2402. <https://doi.org/10.1080/00220388.2018.1528349>

Pinilla-Roncancio, M. (2023). Multidimensional Measures and the Extra Costs of Disability: How Are They Related? *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(3), 2729. <https://doi.org/10.3390/ijerph20032729>

Ramos, G., Cueto, S. & Felipe, C. (2021). *La educación de niños y niñas con discapacidad en el Perú durante la pandemia del COVID-19*. Grupo de Análisis para el Desarrollo. <https://www.grade.org.pe/wp-content/uploads/GRADEdi119.pdf>

Roddy, Á. (2022). Income and conversion handicaps: Estimating the impact of child chronic illness/disability on family income and the extra cost of child chronic illness/child disability in Ireland using a standard of living approach. *The European Journal of Health Economics*, 23(3), 467-483. <https://doi.org/10.1007/s10198-021-01371-4>

Rubin, H. J. & Rubin, I. S. (2012). *Qualitative Interviewing: The Art of Hearing Data*. Sage Publications.

Samaha, A. (2007). What Good Is the Social Model of Disability? *The University of Chicago Law Review*, 1251-1308.

Samaniego, P. (2023). *Situación educativa de las niñas, las adolescentes y las mujeres con discapacidad en América Latina: documento de información*. Unesco. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000386732>

Sanz Gutiérrez, T. (2017). *Impacto de la situación de discapacidad en la composición y en el costo final de la canasta básica de consumo familiar*. Instituto Nacional de Estadística e Informática. <https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/investigaciones/invest.%20Teodoro%20Sanz.pdf>

Saunders, P. (2007). The costs of disability and the incidence of poverty. *Australian Journal of Social Issues*, 42(4), 461-480.

<https://doi.org/10.1002/j.1839-4655.2007.tb00072.x>

Schuelke, L., Munford, L. & Morciano, M. (2022). Estimating the additional costs of living with a disability in the United Kingdom between 2013 and 2016. *The European Journal of Health Economics*, 23(2), 313-327. <https://doi.org/10.1007/s10198-021-01366-1>

Sen, A. (1985). *Commodities and capabilities*. North Holland.

Sen, A. (1987). *On Ethics and economics*. Basil Blackwell.

Sen, A. (2009). *The Idea of Justice*. Harvard University Press.

Strauss, A. L. & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Universidad de Antioquia.

UK Government. (2021). *National Disability Strategy*. www.gov.uk/official-documents

Upias. (1976). *Fundamental Principles of Disability*. Union of the Physically.

Vu, B., Khanam, R., Rahman, M. & Nghiem, S. (2020). The costs of disability in Australia: A hybrid panel-data examination. *Health Economics Review*, 10(1), 6. <https://doi.org/10.1186/s13561-020-00264-1>

Washington Group on Disability Statistics. (2020). *Introducción al Grupo de Washington sobre Estadísticas de Discapacidad [versión en español]*. https://www.washingtongroup-disability.com/fileadmin/uploads/wg/The_Washington_Group_Primer_-_Spanish.pdf

Yeo, R. (2001). Chronic poverty and disability. *Chronic Poverty Research Centre*(4). <https://dx.doi.org/10.2139/ssrn.1754542>

Zaidi, A. & Burchardt, T. (2005). Comparing incomes when needs differ: equalization for the extra costs of disability in the UK. *Review of Income and Wealth*, 51(1), 89-114. <https://doi.org/10.1111/j.1475-4991.2005.00146.x>

Zhao, Y., Lu, F., Wang, X., Luo, Y., Zhang, R., He, P. & Zheng, X. (2024). The economic burden of autism spectrum disorder with and without intellectual disability in China: A nationwide cost-of-illness study. *Asian Journal of Psychiatry*, 92, 103877. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2023.103877>

Anexos

Anexo 1

Indicadores utilizados en la medición del estándar de vida en los hogares

Tipo de variable	Nombre del indicador	Descripción	Fuente de base de datos
Dependientes	Indicador compuesto de activos del hogar	Indicador categórico discreto que resulta de la suma del número de tipo de equipamiento que posee el hogar. Los activos incluidos son los siguientes: radio, TV a color, equipo de sonido, computadora/laptop, plancha eléctrica, licuadora, cocina a gas, refrigerador/congeladora, lavadora de ropa, horno microondas, bicicleta, auto/camioneta, motocicleta. Su valor oscila del 0 al 14.	Módulo 18: Equipamiento del Hogar, Enaho
	Indicador de situación económica del hogar (capacidad de ahorro o endeudamiento)	Indicador categórico que resulta de la respuesta brindada por el jefe o la jefa del hogar a la siguiente pregunta de la Enaho: ¿En la actual situación económica de su hogar...? <i>3 = logra ahorrar dinero</i> <i>2 = apenas logra equilibrar sus ingresos y gastos</i> <i>1 = se ve obligado a gastar sus ahorros</i> <i>0 = se ve obligado a endeudarse</i>	Módulo 85: Gobernabilidad, Democracia y Transparencia, Enaho
	Indicador de evaluación subjetiva de la situación económica (nivel de vida)	Indicador categórico que resulta de la respuesta del jefe del hogar a la siguiente pregunta de la Enaho: Con los ingresos de su hogar, ¿estima usted que viven...? <i>0 = muy mal</i> <i>1 = mal</i> <i>2 = bien</i> <i>3 = muy bien</i>	Módulo 85: Gobernabilidad, Democracia y Transparencia, Enaho





Tipo de variable	Nombre del indicador	Descripción	Fuente de base de datos
Independientes	Prevalencia de discapacidad en el hogar	Indicador categórico dicotómico que tiene los siguientes valores: <i>0 = hogar con miembros sin discapacidad</i> <i>1 = hogar con miembros con discapacidad</i>	Módulo 400: Salud, Enaho
	Severidad de la discapacidad 1	Indicador categórico discreto que toma el valor máximo del número de discapacidades que posee algún miembro del hogar	Módulo 400: Salud, Enaho
	Severidad de la discapacidad 2	Indicador categórico discreto que suma el número de discapacidades que posee todo el hogar	Módulo 400: Salud, Enaho
	Logaritmo del ingreso promedio por hogar	Logaritmo del ingreso promedio por hogar	Módulo Sumaria, Enaho
De control	Ámbito o área de residencia	Variable categórica dicotómica cuyos valores son los siguientes: <i>Urbano = 1</i> <i>Rural = 0</i>	Módulo 100, Enaho
	Número de hijos	Variable numérica discreta que suma el número total de hijos menores de 18 años en el hogar	Módulo 200, Enahoo
	Edad del hijo menor	Variable numérica continua que identifica la edad del hijo menor del hogar	Módulo 200, Enaho
	Número de adultos	Variable numérica discreta que identifica el total de adultos que viven dentro de un hogar	Módulo 200, Enaho
	Tipo de vivienda (tenencia)	Variable categórica dicotómica que identifica el tipo de tenencia del hogar: <i>Propia = 1</i> <i>No propia = 0</i>	Módulo 100: Características de la Vivienda y del Hogar, Enaho
	Sexo del jefe del hogar	Variable categórica dicotómica que identifica el sexo del jefe del hogar: <i>Hombre = 1</i> <i>Mujer = 0</i>	Módulo 200: Características de los Miembros del Hogar, Enaho
	Seguro del jefe del hogar	Variable categórica dicotómica que identifica la tenencia de un seguro de salud por parte del jefe del hogar: <i>Sí tiene = 1</i> <i>No tiene = 0</i>	Módulo 400: Salud, Enaho
	Ocupación del jefe del hogar	Variable categórica dicotómica o <i>dummy</i> , que identifica si el jefe del hogar está ocupado en el mercado laboral: <i>Ocupado = 1</i> <i>No ocupado = 0</i>	Módulo 500: Empleo, Enaho
	Promedio de años de estudio del jefe del hogar	Variable numérica continua que identifica el número de años de estudio en promedio que alcanzó el jefe del hogar	Módulo 300: Salud, Enaho

Anexo 2

Variables utilizadas por diversos autores para la construcción de sus indicadores de estándar de vida

Autor(es)	País / región	Indicador de estándar de vida usado
Abanto et al. (2020)	Perú	<p>1) Indicador de activos del hogar. <i>Radio, TV, equipo de sonido, computadora, plancha, licuadora, cocina, refrigeradora o congeladora, lavadora, horno microondas, bicicleta, auto, camioneta o motocicleta. Valor: de 0 a 11.</i></p> <hr/> <p>2) Indicador de situación económica del hogar. <i>Responde a la pregunta: ¿En la actual situación económica de su hogar...?</i> 3 = logra ahorrar dinero 2 = apenas logra equilibrar sus ingresos y gastos 1 = se ve obligado a gastar sus ahorros 0 = se ve obligado a endeudarse</p> <hr/> <p>3) Indicador de nivel de vida <i>Responde a la pregunta: Con los ingresos de su hogar, ¿estima usted que viven...?</i> 0 = muy mal 1 = mal 2 = bien 3 = muy bien</p>
Minh et al. (2015)	Vietnam	<p>1) Indicador SOL1 <i>(1) Ahorros, (2) inodoro, (3) televisión, (4) radio, (5) video, (6) refrigerador, (7) ventilador, (8) lavadora, (9) olla arrocera, (10) microondas, (11) teléfono, (12) teléfono móvil, (13) ordenador, (14) gasolina, (15) moto, (16) coche, (17) barco, (18) máquina agrícola, (19) cámara fotográfica y (20) canal de televisión por satélite. Valor: 1 si marca Sí para cada activo del hogar.</i></p> <hr/> <p>2) Indicador SOL2 <i>También crearon un segundo indicador de nivel de vida a partir de las veinte variables seleccionadas utilizando técnicas de análisis de componentes principales (PCA). Este segundo indicador de nivel de vida se construyó en cinco grupos de igual tamaño (quintiles; llamado SOL2).</i></p>
Antón et al. (2016)	Europa	<p>1) Indicador de activos y servicios del hogar. <i>(1) Sin atrasos en el pago de hipotecas ni alquileres, (2) sin atrasos en las facturas de servicios públicos, (3) ningún otro atraso, (4) capacidad para permitirse el lujo de pagar una semana de vacaciones anuales fuera de casa, (5) capacidad para costear una comida con carne, pollo, pescado o equivalente vegetariano cada dos días, (6) capacidad para hacer frente a gastos financieros inesperados, (7) tener teléfono, (8) disponer de un televisor a color, (9) tener una computadora, (10) tener lavadora, (11) tener un coche, (12) tener baño en casa, (13) no tener problemas de luz natural en casa, (14) no tener problemas de ruido en casa, (15) no tener contaminación ni problemas medioambientales, (16) no hay delitos ni violencia en la zona, (17) no tener goteras en el techo, paredes, pisos o cimientos húmedos ni podredumbre en marcos de ventanas y piso, (19) ser propietario del alojamiento, (20) poder mantener el hogar lo suficientemente caliente, (21) tener suficiente espacio en casa, (22) instalaciones eléctricas adecuadas. Se utilizó el método PCA.</i></p> <p>2) Indicador que mide si el hogar llega a fin de mes con sus ingresos actuales.</p>





Autor(es)	País / región	Indicador de estándar de vida usado
Zaidi y Burchardt (2005)	UK	<p>Utilizó tres indicadores de estándar de vida:</p> <p>1) <i>Un índice sobre los ahorros del hogar.</i></p> <p>2) <i>Un índice de posesión de bienes de consumo duraderos (activos). Incluyó: (1) reproductor de video, (2) secadora, (3) lavavajillas, (4) reproductor de CD, (5) acceso a vehículo de motor, (6) microondas, (7) teléfono móvil, (8) lavadora, (9) ordenador de casa, (10) TV satélite, (11) calefacción central, (12) nevera/congelador, (14) teléfono.</i></p> <p>3) <i>Un índice de evaluación subjetiva de la situación financiera del hogar. Incluyó: (1) vivir cómodamente, (2) estoy bien, (3) solo se trata de sobrevivir, (4) resulta difícil.</i></p>
Asuman et al. (2020)	Ghana	<p><i>El índice de nivel de vida se basa en la propiedad familiar de activos como muebles, máquinas de coser, cocinas (querosene, gas y electricidad), refrigerador, congelador, aire acondicionado, ventilador eléctrico, radio, reproductor de caset, reproductor de CD, hogar, teatro, reproductor de VC y VCD, ordenadores de sobremesa y portátiles, cámara digital, antena parabólica, lavadora, televisión, cámara de video, plancha eléctrica, bicicleta, moto, coche, horno microondas, batidora, aspiradora, arrocera, tostadora, hervidor eléctrico, calentador de agua, teléfono móvil, tablet, generador y cama. Se incluyeron también variables adicionales como instalaciones sanitarias, los principales materiales de construcción de paredes, techos y la principal fuente de iluminación y combustible para cocinar en el hogar.</i></p>
Carraro et al. (2023)	Filipinas	<p>Utilizó dos indicadores:</p> <p>1) <i>Índice de activos domésticos. El índice de activos incluía tanto las características de la vivienda (calidad de las paredes, acceso a agua potable, saneamiento, tamaño de la vivienda y tenencia) como los activos (propiedad de automóvil, motocicleta, estufa, refrigerador, computadora personal, televisión y teléfono inteligente). Se estimó mediante PCA.</i></p> <p>2) <i>Índice de no privación. La medida de no privación se basó en indicadores utilizados en la medida de pobreza multidimensional desarrollada por la Autoridad de Estadísticas de Filipinas. Esto incluye indicadores en cuatro dimensiones principales: salud y nutrición, vivienda, educación y empleo. Se excluyeron los indicadores de empleo para su uso con niños, y para educación solo incluimos la no matrícula de niños de 5 a 17 años, excluyendo así el nivel educativo de los adultos.</i></p>
Mont et al. (2022)	África	<p><i>Se utilizó un índice de activos con base en un conjunto comparable de activos entre países.</i></p>
Palmer et al. (2018)	Camboya	<p><i>La variable comprende un conjunto de gastos alimentarios y no alimentarios, así como gastos de alquiler, reparación y servicios públicos de la vivienda incurridos en efectivo o en especie, incluido el trabajo propio.</i></p>
Loyalka et al. (2014)	China	<p><i>Utilizó indicadores de propiedad de activos de los hogares para construir índices SOL para análisis que estimen los costos adicionales de la discapacidad. Estos indicadores evidencian si el hogar posee un televisor a color, un refrigerador, una lavadora, un teléfono y una computadora, así como variables que registran la propiedad de la vivienda (en propiedad total o no) y el tamaño del espacio habitable (en metros cuadrados).</i></p>





Autor(es)	País / región	Indicador de estándar de vida usado
Cortez et al. (2016)	Ecuador	<p>Se usaron dos indicadores:</p> <p>1) Respuesta dada por el jefe del hogar a la pregunta sobre la capacidad del hogar de tener suficiente comida para todos sus miembros durante los 15 días anteriores a la encuesta. Las posibilidades de responder a esta pregunta fueron Sí y No.</p> <p>2) Un indicador que tiene como objetivo captar el bienestar utilizando la información sobre los activos de los hogares. Para construirse tiene dos opciones: por conteo simple de activos o por PCA (reagrupamiento).</p>
Guerrero (2020)	Chile	<p>Se utilizó un indicador de bienes de la vivienda y el hogar, que es sensible a las variaciones en los ingresos de los hogares. Estas variables fueron recodificadas con el fin de que cada variable quedara codificada de manera dicotómica y de forma que todas tengan el mismo sentido en su interpretación (presencia [1] o ausencia [0] del bien). Todas las variables seleccionadas para el análisis tienen una correlación positiva estadísticamente significativa con el ingreso total de los hogares. Las variables fueron calefón/ cocina, teléfono fijo, TV pagada, PC/notebook/laptop/tablet, smart TV o TV con internet, auto, energía para agua caliente, calidad aceptable de vivienda.</p>

Anexo 3
Caracterización de las personas entrevistadas

N.º	Departamento	Tipo de discapacidad	Nivel de severidad	Ámbito	Sexo	Grupo etario	Programas
1	Lima	Intelectual	Severa	Urbano	Masculino	NNA	No
2	Lima	Psicosocial	Severa	Urbano	Masculino	NNA	No
3	Lima	Visual	Leve/ moderada	Urbano	Femenino	NNA	No
4	Lima	Intelectual	Severa	Urbano	Masculino	NNA	Sí
5	Lima	Psicosocial	Leve/ moderada	Urbano	Femenino	NNA	No
6	Lima	Auditiva	Leve/ moderada	Urbano	Femenino	NNA	No
7	Lima	Intelectual	Severa	Urbano	Masculino	NNA	No
8	Lima	Psicosocial	Severa	Urbano	Femenino	NNA	No
9	Lima	Intelectual	Leve/ moderada	Urbano	Masculino	NNA	No
10	Lima	Física	Severa	Urbano	Femenino	NNA	No
11	Lima	Multidiscapacidad	Severa	Urbano	Femenino	NNA	No
12	Lima	Multidiscapacidad	Severa	Urbano	Masculino	NNA	No
13	Lima	Física	Severa	Urbano	Masculino	Adulto	No
14	Lima	Psicosocial	Severa	Rural	Femenino	Adulto	Sí
15	Lima	Física	Severa	Urbano	Femenino	Adulto	No
16	Lima	Visual	Severa	Urbano	Femenino	Adulto	No
17	Lima	Psicosocial	Leve/ moderada	Urbano	Femenino	Adulto	No
18	Lima	Auditiva	Severa	Urbano	Masculino	Adulto	No
19	Lima	Multidiscapacidad	Severa	Urbano	Masculino	Adulto	Sí
20	Lima	Visual	Severa	Rural	Femenino	Adulto	Sí
21	Lima	Visual	Leve/ moderada	Urbano	Femenino	Adulto	No
22	Lima	Multidiscapacidad	Leve/ moderada	Urbano	Femenino	Adulto	No
23	Ucayali	Multidiscapacidad	Severa	Urbano	Masculino	NNA	No
24	Ucayali	Psicosocial	Severa	Urbano	Masculino	NNA	No
25	Ucayali	Física	Severa	Rural	Femenino	Adulto	No
26	Ucayali	Física	Leve/ moderada	Urbano	Femenino	Adulto	No
27	Ucayali	Intelectual	Leve/ moderada	Urbano	Femenino	Adulto	No





N.º	Departamento	Tipo de discapacidad	Nivel de severidad	Ámbito	Sexo	Grupo etario	Programas
28	Ucayali	Psicosocial	Leve/ moderada	Urbano	Masculino	Adulto	No
29	Ucayali	Auditiva	Leve/ moderada	Urbano	Masculino	Adulto	No
30	Ucayali	Auditiva	Severa	Urbano	Femenino	Adulto	Sí
31	Ucayali	Multidiscapacidad	Severa	Urbano	Femenino	Adulto	Sí
32	Ucayali	Visual	Leve/ moderada	Urbano	Masculino	Adulto	Sí
33	Cusco	Visual	Severa	Urbano	Femenino	NNA	Sí
34	Cusco	Multidiscapacidad	Severa	Urbano	Femenino	NNA	Sí
35	Cusco	Intelectual	Leve/ moderada	Urbano	Femenino	NNA	No
36	Cusco	Física	Leve/ moderada	Urbano	Masculino	NNA	No
37	Cusco	Auditiva	Leve/ moderada	Rural	Masculino	NNA	No
38	Cusco	Visual	Severa	Urbano	Masculino	Adulto	No
39	Cusco	Intelectual	Leve/ moderada	Urbano	Masculino	Adulto	No
40	Cusco	Multidiscapacidad	Leve/ moderada	Rural	Masculino	Adulto	No
41	Cusco	Psicosocial	Severa	Rural	Masculino	Adulto	No
42	Cusco	Auditiva	Leve/ moderada	Urbano	Femenino	Adulto	No
43	Cusco	Física	Severa	Rural	Femenino	Adulto	No
44	Cusco	Intelectual	Severa	Rural	Masculino	Adulto	Sí

Elaboración propia (2024).

Anexo 4

*Guía de entrevista para cuidadores de niñas, niños y adolescentes con discapacidad***GUÍA DE ENTREVISTA PARA CUIDADORES DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD**

Hola, mi nombre es [*nombre del entrevistador*]. Actualmente trabajo en el Conadis, desde donde estamos realizando una investigación sobre los costos asociados a la discapacidad en los hogares peruanos. Estamos realizando entrevistas a cuidadores de personas con discapacidad, las cuales consisten en conversaciones sobre los gastos en los que incurre una familia en salud, educación, empleo, transporte y otros. Por ello, me complacería contar con tu apoyo. Cabe precisar que toda la información será confidencial; es decir, se hará uso de seudónimos y se utilizará estrictamente en este estudio y producciones académicas derivadas. Si necesitas una pausa o deseas posponer la entrevista, no dudes en avisarme en cualquier momento.

Habiendo mencionado ello, por medio de tu consentimiento, espero contar con tu participación y que me permitas grabar la conversación. Muchas gracias por tu colaboración y el tiempo brindado.

Fecha de aplicación:**Lugar:****Datos generales:**

- Nombre del cuidador:
- Nombre de la persona con discapacidad:
- Edad de la persona con discapacidad:

Introducción (cinco minutos)

Hola, ¿cómo estás? Gracias por aceptar la entrevista.

1. ¿Cuál es el tipo de relación que tienes con la persona que cuidas? (Opcional).
2. Puedes contarnos un poco sobre [*nombre del NNA*] y su condición de discapacidad? ¿Cuál es la condición de discapacidad?
3. ¿[*Nombre del NNA*] tiene el certificado de discapacidad?
 - a. En caso de ser así, ¿[*nombre del NNA*] tiene el carné del Conadis? ¿Conoces cuál es el nivel de severidad de su condición?
4. ¿De qué manera la condición de discapacidad de [*nombre del NNA*] afecta su participación en sus actividades diarias? (Opcional).

Gastos familiares (cinco minutos)

Ahora vamos a conversar un poquito de los gastos que se tuvieron que asumir debido a la condición de [*nombre del NNA*].

5. En general, ¿cuáles son los principales gastos que han tenido que asumir debido a la condición de [*nombre del NNA*]? ¿En qué rubros se generan mayores costos? (Por ejemplo: tratamiento médico, equipamiento, cuidados, estudios, entre otros).
 - a. En caso de no identificar gastos, ¿cuáles son las terapias, medicamentos o equipamientos a los que debería acceder?

Salud (diez minutos)

A continuación, vamos a conversar sobre los gastos relacionados con la salud.

6. ¿Cuáles son los costos médicos habituales que asumen debido a la condición de [*nombre del NNA*]? Por ejemplo, medicamentos, terapias, equipo).
 - a. ¿[*Nombre del NNA*] tiene citas médicas regulares o tratamientos que generen gastos? ¿Cuáles? ¿Cuánto cuesta? ¿Con qué frecuencia se da?
 - b. ¿Cómo hace para cubrir estos costos descritos?
7. ¿Existe algún producto de apoyo o ayuda biomecánica que le ayudaría a [*nombre del NNA*] en sus actividades diarias? ¿Cuáles son? ¿Cuánto cuestan? ¿Cuentan con algunos de estos? (Opcional).
 - a. ¿Cómo hacen para cubrir estos costos descritos? (Opcional)
8. ¿Con qué seguro de salud cuenta [*nombre del NNA*]?
 - a. ¿El seguro de [*nombre del NNA*] cubre lo necesario para tratamiento o equipamiento? En caso de no cubrirlo, ¿qué costos cubren de su bolsillo? ¿Cuánto?

Educación (diez minutos)

En seguida, vamos a tratar sobre los costos relacionados con la educación.

9. ¿[*Nombre del NNA*] logró incluirse en el sistema educativo? ¿Público o privado?
 - a. De haber accedido, ¿qué tipo de barreras enfrentó [*nombre del NNA*]? ¿Implicaron algún costo adicional? ¿Cuánto? ¿Qué ajustes o adaptaciones en el entorno educativo encontraste beneficiosos para el aprendizaje de [*nombre del NNA*]?
 - b. De no haber accedido a la educación, ¿qué se lo impidió? ¿Consideras que esto representó una pérdida de oportunidades para [*nombre del NNA*]? ¿Cuáles?

Transporte y accesibilidad (cinco minutos)

A continuación, vamos a conversar sobre los costos relacionados al transporte y la accesibilidad.

10. ¿Qué opciones de transporte usa regularmente [*nombre del NNA*]? ¿A cuánto ascienden estos costos? ¿De qué manera los cubre?
11. ¿Debido a la condición de [*nombre del NNA*] se tuvo que realizar modificaciones en su casa o vehículo? ¿Cuánto costaron? ¿De qué manera se cubrieron?

Autonomía y cuidado (diez minutos)

Por último, voy a realizar algunas preguntas sobre los costos relacionados a la autonomía y cuidado.

12. ¿[*Nombre del NNA*] requiere servicios de asistencia personal, acompañamiento o persona de apoyo? ¿Cómo los obtiene? ¿Contratan a alguien? ¿Alguien de la familia?
 - a. Si es apoyo contratado, ¿se tuvo que incurrir en costos para contratar un servicio de asistencia personal? De haber accedido, ¿a cuánto asciende ese costo? ¿De qué manera se cubre este costo?
 - b. Si es alguien de la familia, ¿qué cambios experimentó esta persona en su vida para asistir a [*nombre del NNA*]? ¿Cómo es la dinámica diaria de esta persona?
13. Debido a la condición de [*nombre del NNA*], ¿debe comprar alimentos en particular o tiene algunas necesidades de dieta especiales? ¿A cuánto asciende este costo? (Opcional).

Participación (dos minutos, opcional)

14. ¿Las limitaciones financieras limitan la participación de [*nombre del NNA*] en actividades sociales, comunitarias o pasatiempos? ¿Cuáles? ¿Le implicaron algún costo adicional? ¿Cuánto?

Apoyo financiero y recursos (cinco minutos)

15. ¿Actualmente reciben alguna subvención o apoyo financiero o beneficios específicamente por la condición de [*nombre del NNA*]? Si es así, ¿cuánto? ¿Es suficiente para cubrir sus necesidades?
16. ¿Qué cambios en los bienes y servicios del Estado considera que podrían aliviar la carga económica y mejorar el bienestar de [*nombre del NNA*]? (Opcional).
17. ¿Existen servicios o tratamientos para mejorar la calidad de vida de [*nombre del NNA*] a los que quisiera acceder y no puede por limitaciones financieras? ¿Cuáles? (Opcional).
18. ¿Deseas hacer algún comentario adicional sobre [*nombre del NNA*]?

Si tienes alguna duda o quieres saber más sobre esta investigación, no dudes en comunicarte conmigo.

Anexo 5

Guía de entrevista para personas adultas con discapacidad

.....

GUÍA DE ENTREVISTA PARA PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD

.....

Hola, mi nombre es [*nombre del entrevistador*]. Actualmente trabajo en el Conadis, desde donde estamos realizando una investigación sobre los costos asociados a la discapacidad en los hogares peruanos. Estamos realizando entrevistas a personas con discapacidad para conocer los gastos en los que incurren en los diferentes ámbitos de su vida, salud, educación, empleo, transporte y otros. Por ello, me complacería contar con tu apoyo. Cabe precisar que toda la información será confidencial; es decir, se hará uso de seudónimos y se utilizará estrictamente en este estudio y producciones académicas derivadas. Si necesitas una pausa o deseas posponer la entrevista, no dudes en avisarme en cualquier momento.

Habiendo mencionado ello, por medio de tu consentimiento, espero contar con tu participación y que me permitas grabar la conversación. Muchas gracias por tu colaboración y el tiempo brindado.

Fecha de aplicación:**Lugar:****Datos generales:**

- Nombre:
- Edad:

Introducción (cinco minutos)

Hola, ¿cómo estás? Gracias por aceptar la entrevista.

1. ¿Puedes contarnos un poco de ti y tu condición de discapacidad?
2. ¿Tienes el certificado de discapacidad?
 - a. De ser así, ¿tienes el carné del Conadis? ¿Conoces el nivel de severidad de tu condición?
3. ¿Cómo impacta tu condición de discapacidad en tus actividades diarias? (Opcional).
4. ¿Actualmente estudias, trabajas o realizas alguna actividad?
5. ¿Consideras que tu condición de discapacidad afecta tu participación en actividades diarias? ¿Cómo? (No trabaja, trabaja menos horas, etc.).

Gastos familiares (cinco minutos)

Ahora vamos a conversar un poquito de los gastos en los que tú o tu familia tienen que incurrir asociados a tu discapacidad.

6. En general, ¿cuáles son los principales gastos que asumiste debido a tu condición? ¿En qué rubros generas más gastos? (Por ejemplo: tratamiento médico, equipamiento, cuidados, estudios, entre otros).
 - a. En caso de identificar gastos, ¿cuáles son las terapias, medicamentos o equipamientos a los que deberías acceder?

Salud (diez minutos)

A continuación, vamos a conversar sobre tus gastos relacionados a la salud.

7. ¿Cuáles son los costos médicos habituales que asumes debido a tu condición? (Por ejemplo, medicamentos, terapias, equipo).
 - a. ¿Tienes citas médicas regulares o tratamientos que generen gastos? ¿Cuáles? ¿Cuánto gastas? ¿Con qué frecuencia?
 - b. ¿Cómo haces para cubrir estos costos descritos?
8. ¿Existe algún producto de apoyo o ayuda biomecánica que te ayudaría en tus actividades diarias? ¿Cuáles son? ¿Cuánto cuestan? ¿Cuentan con algunos de estos? (Opcional).
 - a. ¿Cómo haces para cubrir estos costos descritos? (Opcional).
9. ¿Con qué seguro de salud cuentas?
 - a. ¿El seguro cubre lo necesario para tratamiento o equipamiento? En caso de no cubrirlo, ¿qué costos cubres de tu bolsillo? ¿Cuánto?

Educación (cinco minutos)

En seguida, vamos a tratar sobre los costos relacionados a la educación.

10. ¿Cuál es tu nivel educativo logrado? (El que consideres más significativo).
11. ¿Actualmente estás inscrito en algún programa educativo o de capacitación?

De ser así:

- a. ¿En qué nivel o tipo de programa?
- b. ¿Cuáles son las principales razones para finalizar o no continuar tus estudios?

- c. ¿Tu discapacidad ha influido en tu acceso a la educación? Si es así, ¿de qué manera?
- d. ¿Qué obstáculos has enfrentado o enfrentas actualmente para poder estudiar?
- e. ¿Has incurrido en gastos extras para estudiar debido a tu condición? (Por ejemplo, ir a una institución privada, adaptaciones, transporte).

De no ser así:

(Ahora queremos conversar sobre tu experiencia de estudios de educación básica. Nos comentas si recuerdas la información que vamos a preguntar. Si no la recuerdas, no hay problema, continuaremos con las siguientes preguntas).

12. ¿Logró incluirse en el sistema educativo público?

- a. De haber accedido, ¿qué tipo de barreras enfrentaste? ¿Te implicaron algún costo adicional? ¿Cuánto? ¿Qué ajustes o adaptaciones en el entorno educativo encontraste beneficiosos para tu aprendizaje?
- b. De no haber accedido a la educación, ¿qué te lo impidió? ¿Consideras que esto representó una pérdida de oportunidades? ¿Cuáles?

Transporte y accesibilidad (cinco minutos)

A continuación, vamos a conversar sobre los costos relacionados al transporte y la accesibilidad.

13. ¿Qué opciones de transporte usas regularmente? ¿A cuánto ascienden estos costos? ¿De qué manera los cubres?

14. ¿Debido a tu condición tuviste que realizar modificaciones en tu casa o tu vehículo? ¿Cuánto costaron? ¿De qué manera los cubriste?

Empleo (cinco minutos)

Ahora vamos a conversar sobre los costos relacionados al empleo.

15. ¿Cuentas con algún tipo de trabajo?

- a. De tenerlo, ¿qué tipo de barreras enfrentaste? ¿Cómo las enfrentaste? ¿Existen costos asociados con tecnología adaptativa o herramientas para el trabajo?
- b. De no tenerlo, ¿qué te lo impidió? ¿Cómo ocupas tus días?

Autonomía y cuidado (quince minutos)

Por último, voy a realizar algunas preguntas sobre los costos relacionados a la autonomía y cuidado.

16. ¿Requieres servicios de asistencia personal, acompañamiento o persona de apoyo? ¿Cómo los obtienes? ¿Contratas a alguien? ¿Alguien de la familia?

- a. Si es apoyo contratado, ¿tuviste que incurrir en costos para contratar un servicio de asistencia personal? De haber accedido, ¿a cuánto asciende ese costo? ¿De qué manera cubres este costo?
- b. Si es alguien de la familia, ¿cómo es la dinámica diaria de esta persona? ¿Qué cambios experimentó esta persona en su vida para asistirte?

17. ¿Debido a tu condición, debes comprar alimentos en particular o tienes algunas necesidades de dieta especiales? ¿A cuánto asciende este costo? (Opcional).

Participación (dos minutos, opcional)

18. ¿Las limitaciones financieras limitan tu participación en actividades sociales, comunitarias o pasatiempos? ¿Cuáles? ¿Te implicaron algún costo adicional? ¿Cuánto?

Apoyo financiero y recursos (diez minutos)

19. ¿Actualmente recibes alguna subvención o apoyo financiero o beneficios específicamente por tu condición? Si es así, ¿cuánto? ¿Es suficiente para cubrir tus necesidades?

20. ¿Qué cambios en los bienes y servicios del Estado consideras que podrían aliviar tu carga económica y mejorar tu bienestar?

21. ¿Existen servicios o tratamientos para mejorar tu calidad de vida a los que quisieras acceder y no puedes por limitaciones financieras? ¿Cuáles? (Opcional).

22. ¿Deseas hacer algún comentario adicional?

Si tienes alguna duda o quieres saber más sobre esta investigación, no dudes en comunicarte conmigo.

Anexo 6

Guía de entrevista para cuidadores de adultos con discapacidad

.....

GUÍA DE ENTREVISTA PARA CUIDADORES DE ADULTOS CON DISCAPACIDAD

.....

Hola, mi nombre es [*nombre del entrevistador*]. Actualmente trabajo en el Conadis, desde donde estamos realizando una investigación sobre los costos asociados a la discapacidad en los hogares peruanos. Estamos realizando entrevistas a cuidadores de personas con discapacidad, las cuales consisten en conversaciones sobre los gastos en los que incurre una familia en salud, educación, empleo, transporte y otros. Por ello, me complacería contar con tu apoyo. Cabe precisar que toda la información será confidencial; es decir, se hará uso de seudónimos y se utilizará estrictamente en este estudio y producciones académicas derivadas. Si necesitas una pausa o deseas posponer la entrevista, no dudes en avisarme en cualquier momento.

Habiendo mencionado ello, por medio de tu consentimiento, espero contar con tu participación y que me permitas grabar la conversación. Muchas gracias por tu colaboración y el tiempo brindado.

Fecha de aplicación:

Lugar:

Datos generales:

- Nombre del cuidador:
- Nombre de la persona con discapacidad:
- Edad de la persona con discapacidad:

Introducción (cinco minutos)

Hola, ¿cómo estás? Gracias por aceptar la entrevista.

1. ¿Puedes contarnos un poco sobre [*nombre de la PCD*] y su condición de discapacidad? ¿Cuál es la condición de discapacidad?
2. ¿[*Nombre de la PCD*] tiene el certificado de discapacidad?
 - a. De ser así, ¿[*nombre de la PCD*] tiene el carné del Conadis? ¿Conoces cuál es el nivel de severidad de su condición?
3. ¿Actualmente [*nombre de la PCD*] estudia, trabaja o realiza alguna actividad?
4. ¿De qué manera la condición de discapacidad de [*nombre de la PCD*] afecta su participación en sus actividades diarias? (Opcional).

Gastos familiares (cinco minutos)

Ahora vamos a conversar un poquito de los gastos que se tuvieron que asumir debido a la condición de [*nombre de la PCD*].

5. En general, ¿cuáles son los principales gastos que se han tenido que asumir debido a la condición de [*nombre de la PCD*]? ¿En qué rubros se generan mayores costos? (Por ejemplo: tratamiento médico, equipamiento, cuidados, estudios, entre otros).
 - a. En caso de no identificar gastos, ¿cuáles son las terapias, medicamentos o equipamientos a los que debería acceder?

Salud (diez minutos)

A continuación, vamos a conversar sobre los gastos relacionados con la salud.

6. ¿Cuáles son los costos médicos habituales que asumen debido a la condición de [*nombre de la PCD*]? (Por ejemplo, medicamentos, terapias, equipo).
 - a. ¿[*Nombre de la PCD*] tiene citas médicas regulares o tratamientos que generen gastos? ¿Cuáles? ¿Cuánto cuesta? ¿Con qué frecuencia se da?
 - b. ¿Cómo haces para cubrir estos costos descritos?
7. ¿Existe algún producto de apoyo o ayuda biomecánica que le ayudaría a [*nombre de la PCD*] en sus actividades diarias? ¿Cuáles son? ¿Cuánto cuestan? ¿Cuentan con algunos de estos? (Opcional).
 - a. ¿Cómo haces para cubrir los costos descritos? (Opcional).
8. ¿Con qué seguro de salud cuenta [*nombre de la PCD*]?
 - a. ¿El seguro de [*nombre de la PCD*] cubre lo necesario para tratamiento o equipamiento? En caso de no cubrirlo, ¿qué costos cubren de su bolsillo? ¿Cuánto?

Educación (diez minutos)

En seguida, vamos a tratar sobre los costos relacionados a la educación.

9. ¿Cuál es el nivel educativo logrado de [*nombre de la PCD*]? (El que consideres más significativo).
10. ¿Actualmente, [*nombre de la PCD*] está inscrito en algún programa educativo o de capacitación?

De ser así:

- a. ¿En qué nivel o tipo de programa?

- b. ¿Cuáles son las principales razones para finalizar o no continuar sus estudios?
- c. ¿Su discapacidad ha influido en su acceso a la educación? Si es así, ¿de qué manera?
- d. ¿Qué obstáculos ha enfrentado o enfrenta actualmente para poder estudiar?
- e. ¿Han incurrido en gastos extras para estudiar debido a su condición? (Por ejemplo, ir a una institución privada, adaptaciones, transporte).

De no ser así:

(Ahora queremos conversar sobre su experiencia de estudios de educación básica, nos comenta si recuerda la información que vamos a preguntar. Si no la recuerda, no hay problema, continuaremos con las siguientes preguntas).

11. ¿[Nombre de la PCD] logró incluirse en el sistema educativo público?
 - a. De haber accedido, ¿qué tipo de barreras enfrentó? ¿Le implicaron algún costo adicional? ¿Cuánto? ¿Qué ajustes o adaptaciones en el entorno educativo encontró beneficiosos para su aprendizaje?
 - b. De no haber accedido a la educación, ¿qué se lo impidió? ¿Considera que esto representó una pérdida de oportunidades? ¿Cuáles?

Transporte y accesibilidad (cinco minutos)

A continuación, vamos a conversar sobre los costos relacionados al transporte y la accesibilidad.

12. ¿Qué opciones de transporte usa regularmente [nombre de la PCD]? ¿A cuánto ascienden estos costos? ¿De qué manera los cubren?
13. Debido a la condición de [nombre de la PCD], ¿se tuvo que realizar modificaciones a su casa o vehículo? ¿Cuánto costaron? ¿De qué manera los cubrieron?

Empleo (cinco minutos)

Ahora vamos a conversar sobre los costos relacionados al empleo de [nombre de la PCD].

14. ¿[Nombre de la PCD] cuenta con algún tipo de trabajo?
 - a. De tenerlo, ¿qué tipo de barreras enfrentó? ¿Cómo las enfrentó? ¿Existen costos asociados con tecnología adaptativa o herramientas para el trabajo que requirió [nombre de la PCD]?
 - b. De no tenerlo, ¿qué se lo impidió? ¿Cómo [nombre de la PCD] ocupa sus días?

Autonomía y cuidado (diez minutos)

Por último, voy a realizar algunas preguntas sobre los costos relacionados a la autonomía y cuidado.

15. ¿[Nombre de la PCD] requiere servicios de asistencia personal, acompañamiento o persona de apoyo? ¿Cómo los obtiene? ¿Contratan a alguien? ¿Alguien de la familia?
 - a. Si es apoyo contratado, ¿tuvo que incurrir en costos para contratar un servicio de asistencia personal? De haber accedido, ¿a cuánto asciende ese costo? ¿De qué manera cubren este costo?
 - b. Si es alguien de la familia, ¿qué cambios experimentó esta persona en su vida para asistir a [nombre de la PCD]? ¿Cómo es la dinámica diaria de esta persona?
16. ¿Debido a la condición de [nombre de la PCD], debe comprar alimentos en particular o tiene algunas necesidades de dieta especiales? ¿A cuánto asciende este costo? (Opcional).

Participación (dos minutos, opcional)

17. ¿Las limitaciones financieras limitan la participación de [nombre de la PCD] en actividades sociales, comunitarias o pasatiempos? ¿Cuáles? ¿Le implicaron algún costo adicional? ¿Cuánto?

Apoyo financiero y recursos (cinco minutos)

18. ¿Actualmente [nombre de la PCD] recibe alguna subvención o apoyo financiero o beneficios específicamente por su condición de discapacidad? Si es así, ¿cuánto? ¿Es suficiente para cubrir sus necesidades?
19. ¿Qué cambios en los bienes y servicios del Estado considera que podrían aliviar su carga económica y mejorar el bienestar de [nombre de la PCD]? (Opcional).
20. ¿Existen servicios o tratamientos para mejorar la calidad de vida de [nombre de la PCD] a los que quisiera acceder y no puede por limitaciones financieras? ¿Cuáles? (Opcional).
21. ¿Desea hacer algún comentario adicional sobre [nombre de la PCD]?

Si tienes alguna duda o quieres saber más sobre esta investigación, no dudes en comunicarte conmigo.

Anexo 7

Matriz de análisis cualitativo, según dimensiones y subdimensiones

Objetivo específico	Dimensiones	Subdimensiones	Concepto
O.E.1. Conocer los costos adicionales asociados a la discapacidad	1. Costos directos	11. Servicios de salud	Costos asociados para cubrir el acceso a servicios de salud como consecuencia de la condición de discapacidad: terapias, medicamentos, intervenciones médicas, productos de apoyo, entre otros.
		12. Servicios educativos	Costos asociados para cubrir el acceso a servicios educativos como consecuencia de la condición de discapacidad: educación especializada, materiales, entre otros.
		13. Transporte público y privado	Costos asociados para cubrir el acceso a transporte público y privado como consecuencia de la condición de discapacidad.
		14. Adaptaciones en la vivienda	Costos asociados para cubrir adaptaciones en la vivienda como consecuencia de la condición de discapacidad: rampas, barandillas, muebles, entre otros.
		15. Dispositivos o ayudas técnicas	Costos orientados a la adquisición de productos de apoyo como consecuencia de la condición de discapacidad: sillas de ruedas, prótesis, entre otros.
	16. Autonomía y cuidado	Costos orientados al cuidado como consecuencia de la condición de discapacidad: persona de apoyo, dietas, entre otros.	
	2. Costos indirectos	21. Pérdida de ingresos	Ingresos no percibidos por la persona con discapacidad u otro integrante del hogar debido a la condición de discapacidad: reducción de ingresos del hogar, empleos temporales, entre otros.
		22. Crecimiento personal y profesional	Barreras que impiden a la persona con discapacidad u otro integrante del hogar acceder a oportunidades de desarrollo personal y profesional.
		23. Asuntos públicos y actividades recreativas	Barreras que impiden a la persona con discapacidad u otro integrante del hogar participar en actividades públicas y recreativas.





Objetivo específico	Dimensiones	Subdimensiones	Concepto
O.E.2. Conocer las experiencias de vida de hogares con miembros con discapacidad en relación con los costos adicionales que presentan	3. Experiencias con los servicios públicos y privados	31. Servicios de salud	Experiencia de la persona con discapacidad en el acceso a servicios de salud.
		32. Servicios educativos	Experiencia de la persona con discapacidad en el acceso a servicios educativos.
		33. Transporte	Experiencia de la persona con discapacidad en el acceso a servicios de transporte.
	4. Experiencias sobre la empleabilidad	41. Acceso a empleo	Experiencia de la persona con discapacidad u otro integrante del hogar en el acceso a empleo.
		42. Ambiente laboral	Percepción del ambiente laboral de la persona con discapacidad.
	5. Autonomía y cuidado	51. Involucramiento del hogar	Participación y apoyo brindado por los familiares a la persona con discapacidad en actividades cotidianas, laborales o educativas.
52. Involucramiento de personas fuera del ámbito familiar		Apoyo brindado por personas fuera del ámbito familiar a la persona con discapacidad en actividades cotidianas, laborales o educativas.	
6. Rol del Estado	61. Rol del Estado	Percepción de la persona con discapacidad u otro integrante del hogar acerca de las acciones implementadas por el Estado para mitigar los costos adicionales derivados de la discapacidad.	
O.E.3. Explorar en las estrategias que utilizan los hogares con miembros con discapacidad para enfrentar los costos adicionales en los que incurren	7. Estrategias para enfrentar los costos adicionales	71. Acciones del hogar	Estrategias o medidas adoptadas por la persona con discapacidad u otro integrante del hogar para minimizar los costos relacionados con la condición de discapacidad.
		72. Redes de apoyo	Participación de las redes de apoyo, como organizaciones sociales, para minimizar los costos relacionados con la condición de discapacidad.

CONADIS

— Consejo Nacional para la Integración
de la Persona con Discapacidad —



/Mimp.Conadis



/Mimp.Conadis



/mimpconadis



/MimpConadis



/MimpConadis



/MimpConadis