

Reseña bibliográfica

Sobrevivir cuando no alcanza para vivir: costos de la discapacidad en el Perú

Surviving when you cannot afford to live: disability costs in Peru

Juan Francisco Escalante Villar

Bachiller en Gestión por la Pontificia Universidad Católica del Perú (PUCP). Miembro del Grupo Interdisciplinario de Investigación en Discapacidad (GRIDIS) de la PUCP. Cuenta con experiencia como consultor en materia de discapacidad. Su investigación reciente se ha enfocado en el estudio de los estereotipos sobre la discapacidad en medios de comunicación. ORCID ID: 0000-0003-0865-9224 Correo electrónico: jescalantev@pucp.edu.pe

Reseña del libro

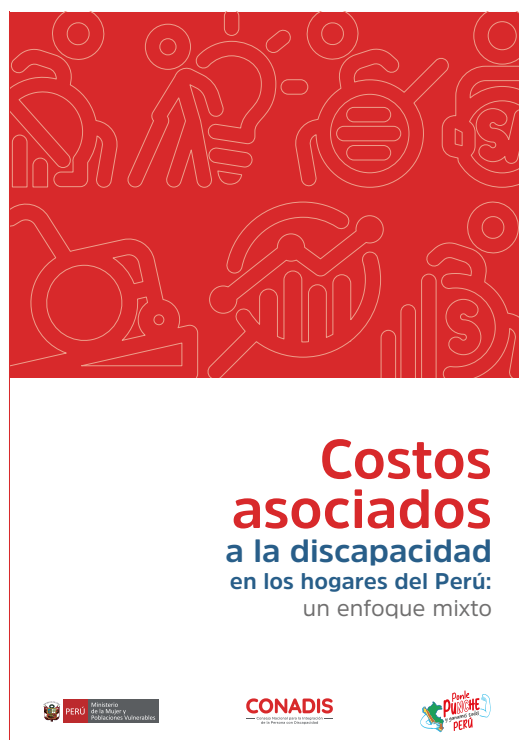
Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad. (2024). *Costos asociados a la discapacidad en los hogares del Perú: un enfoque mixto*. <https://www.gob.pe/es/i/6459651>

Cómo citar esta reseña/citation:

Escalante Villar, J. F. (2025). Sobrevivir cuando no alcanza para vivir: costos de la discapacidad en el Perú. *Saber Servir: Revista De La Escuela Nacional De Administración Pública*, (13), 257–263. <https://doi.org/10.54774/ss.2025.13.12>

Dos familias vecinas cuentan con la misma cantidad de miembros: padre, madre y dos hijos. En una extrañísima coincidencia, ambos hogares reciben los mismos ingresos al final de mes. Sin embargo, el nivel de bienestar de una de las familias es significativamente inferior al de la otra. Una rápida observación sugeriría que la diferencia reside en que uno de los miembros de esta familia es una persona con discapacidad. La investigación que ha publicado el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (Conadis), sin embargo, trasciende esta mirada tradicional y simple que asume a la discapacidad como una condición interna que afecta el exterior de la persona para abocarse, por el contrario, a estimar e identificar aquellos costos asociados a la condición de discapacidad en el Perú. El holismo de esta concepción —que además reconoce que los costos asociados afectan no solo al miembro con discapacidad sino al hogar en su conjunto— exige una mirada desde la gestión pública que supere las consideraciones sobre la prestación de servicios de salud y la cobertura previsional, toda vez que las personas con discapacidad tienen tantas dimensiones en sus vidas como aquellas sin discapacidad.

A partir de un marco teórico sólido en referencias, el documento se sustenta en algunos conceptos fundamentales. El primero es el Modelo social de la discapacidad, que considera a la discapacidad como el resultado de una o más deficiencias en una persona y las barreras que la sociedad le impone a esta. En segundo lugar, se distinguen a los costos directos — como la compra de medicinas o productos de apoyo— de los indirectos, que incluyen la menor posibilidad de que los familiares consigan un trabajo por tener que cuidar al miembro con discapacidad, el apoyo que este requiere para realizar trámites que no cuentan con adaptaciones inclusivas, entre otros. Una tercera contribución teórica es la breve aunque acertada discusión sobre la bidireccionalidad de la discapacidad y la pobreza, esto es, la influencia de una sobre la otra, por lo que, con base en sendos postulados de Amartya Sen, se defiende una idea clave: las políticas públicas han de centrarse principalmente en una observancia atenta del nivel de vida que logran los beneficiarios de estas a partir de la consecución de los bienes o servicios que proveen las políticas públicas.



En términos metodológicos, la investigación tiene un diseño mixto, con un componente cuantitativo que utiliza datos de la Encuesta Nacional de Hogares (ENAH) del Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI) entre 2014 y 2023, y se sirve del método de estándar de vida (*standard of living - SOL*) para calcular la brecha de ingreso entre los hogares con y sin personas con discapacidad. Además de los datos estrictamente objetivos (como el indicador compuesto de activos del hogar), el estudio incluye dos variables dependientes: el indicador de la situación económica del hogar, y la evaluación subjetiva de la situación económica. Se trata de dos indicadores categóricos y subjetivos resultado de preguntas de percepción a los jefes de hogar que permiten, precisamente, comprender el estándar de vida de los hogares no solo a partir de una lista de cotejo objetiva, sino además con una autoevaluación de las familias sobre su bienestar.

Para el componente cualitativo, se realizaron 44 entrevistas semiestructuradas a profundidad con personas con discapacidad y cuidadores de niños y adolescentes con discapacidad que residen en Lima Metropolitana, Callao, Cusco y Ucayali. Se procuró que los entrevistados encajasen en grupos de variables asociados al tipo de discapacidad, nivel de gravedad, grupo etario, región y ámbito de residencia, y estos ajustes se realizaron con la técnica de bola de nieve, dada la dificultad de conseguir entrevistados que cumplieran con las características requeridas. De esta manera, el documento logra contribuir a la muy limitada investigación cualitativa previa en la materia, abonando en particular sobre las distinciones en los costos según el grado de severidad de la discapacidad.

Los hallazgos se dividen en dos grandes secciones, una con los resultados cuantitativos y la segunda con los cualitativos. La explicación cuantitativa parte de los estadísticos descriptivos, que revelan que más de 1.6 millones de hogares en el Perú (el 15.7% del total) tienen entre sus miembros al menos a una persona con discapacidad, esto pese a que solo el 5.2% de personas en el país tendrían una discapacidad según la ENAH 2023. Este último dato contrasta con los resultados de la Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad (ENEDIS) de 2012, que estima que el 10.3% de la población tiene algún tipo de discapacidad (INEI, 2014). Además, para 2023, los ingresos de hogares con miembros con discapacidad fueron 17.1% menores a los de hogares sin miembros con discapacidad. Este panorama, sumado al hecho de que los jefes de hogar están ocupados laboralmente (14.5% menos en hogares con miembros con discapacidad), da cuenta de una situación persistentemente más compleja en estos hogares.

El hallazgo cuantitativo central de esta investigación se estimó mediante un modelo logit ordenado (*ologit*): los hogares con al menos un integrante con discapacidad requieren en promedio de un 15% más de ingresos para alcanzar el mismo nivel de bienestar que un hogar sin personas con discapacidad. Este porcentaje se traduce a un promedio de S/ 267.61 mensuales adicionales, calculado según el valor de la canasta básica familiar de 2023.

En términos de robustez de los hallazgos, se realizaron otros dos modelos econométricos: un modelo de regresión lineal con mínimos cuadrados ordinarios (MCO) y un modelo lineal generalizado (MLG). A través del análisis, se dio cuenta de que el indicador compuesto de activos del hogar es más consistente, a la vez que la autopercepción de los jefes de hogar, al ser una variable más subjetiva, introduce mayor varianza al modelo.

La investigación ahonda en el modelo econométrico, lo que permite identificar desagregaciones por ámbito —que evidencian un costo adicional de 22.8%, 10.2 puntos porcentuales mayor al urbano—, y por pobreza monetaria, que muestra un costo de la discapacidad largamente superior en los hogares pobres (42.7%) que en los no pobres (13.5% del ingreso mensual).

La sección de hallazgos cualitativos se divide en cinco grandes temáticas: salud, educación, empleo, autonomía y accesibilidad. Las respuestas brindadas a partir de las entrevistas a profundidad revelan información que la ENAHO no puede recoger, dada la estructuración de sus preguntas, y permite tener una vista amplia y actualizada de los principales problemas que afrontan las personas con discapacidad en el país. En cuanto a salud, se halló que el costo más recurrente de las familias son las terapias físicas y ocupacionales, que podrían llegar a bordear los S/ 1000 mensuales. Sin embargo, el mayor costo corresponde a los productos de apoyo y cirugías, para los que un hogar habría llegado a incurrir en un gasto de S/ 30 000 mensuales. Esto revela serias deficiencias en el sistema de salud que, aunque conocidas, afectan con particular dureza a las personas con discapacidad, tanto por una demanda que supera largamente la oferta, como por la calidad misma del servicio.

Respecto de la educación, aunque algunos padres y cuidadores de niños y adolescentes con discapacidad prefieren matricularlos en instituciones educativas privadas, esto representa un alto costo al que no siempre se tiene acceso en hogares en situación de pobreza, y una imposibilidad logística para aquellos que residen en áreas rurales. Esta situación persiste incluso en la educación superior a la que, según datos de la ENAHO graficados por el

Observatorio Nacional de la Discapacidad del Conadis (2025), en el año 2024, apenas el 12% (5% universitaria, 7% no universitaria) de la población con discapacidad ha tenido acceso.

En cuanto al empleo, se observó que los costos indirectos afectan tanto a las personas con discapacidad, que encuentran barreras para acceder y permanecer laboralmente ocupados, como a sus cuidadores —en su vasta mayoría mujeres (madres, abuelas o hermanas)—, quienes ven reducidos sus ingresos por el tiempo que dedican a las tareas de cuidado.

En lo referente a la autonomía, que el texto define como aquellos costos relacionados con el cuidado como consecuencia de la condición de discapacidad, se presentan testimonios de un gasto mensual de hasta S/ 1600 por concepto de contratación de personas cuidadoras. Por otro lado, también se evidenció una tendencia a que miembros de la familia, como madres o hijas, asuman el rol de cuidadores, lo que revela no solo un costo indirecto para los familiares, sino también una potencial afectación a estos miembros en materia de salud mental.

Finalmente, en cuanto a accesibilidad, los hallazgos se centran en las barreras arquitectónicas de las residencias, que no pueden ser fácilmente solucionadas por los altos costos que suponen a las familias.

El cuarto capítulo de la investigación es el de discusión, que además de ahondar en los resultados, resalta dos aspectos fundamentales. El primero es que las aproximaciones cuantitativa y cualitativa del documento permiten comprender de forma más holística la composición de los costos asociados a la discapacidad y la afectación que estos generan en los hogares peruanos. El segundo punto a resaltar es que se ofrecen vías para profundizar la investigación mediante formas de medición más precisas, estudios de mercado para conocer el precio de los bienes y servicios que requieren los hogares, independientemente de si pueden costearlos en la actualidad, y la ampliación de información recabada de otras regiones del país con el fin último de contar con políticas públicas adaptadas al contexto regional.

Finalmente, se concluye que existe un importante costo asociado a la discapacidad en el país, tanto monetario como no monetario, lo que se traduce en una afectación en el bienestar de los hogares. Además, los costos son distintos según ámbito geográfico y situación económica, con un mayor impacto en hogares rurales y en aquellos que viven en situación de pobreza. Esto último releva la urgencia de intervenciones focalizadas acorde a la necesidad, con montos que han permanecido

estáticos en el tiempo, como los S/ 300 bimestrales de pensión no contributiva entregados por el programa Contigo. Al mismo tiempo, el conocimiento de las necesidades específicas de los hogares con miembros con discapacidad mediante métodos cualitativos contribuye al llenado de un vacío que es resultado de la falta de datos estadísticos especializados y actualizados en materia de discapacidad.

A modo de cierre de esta reseña, se propone una reflexión en torno a las implicancias que tiene el estudio para la gestión pública en el Perú, tomando en cuenta las dos aproximaciones de la investigación: cuantitativa y cualitativa.

En cuanto al componente cuantitativo, si bien se clarificó el uso de la ENAHO por cumplir con lo requerido para la aplicación del método SOL, se echó en falta la discusión de por qué se excluyó una encuesta especializada en discapacidad como la ENEDIS. De plano, es preciso anotar que la ENAHO cuenta con una metodología de identificación de la discapacidad limitada. Por ejemplo, no incluye preguntas sobre el nivel de gravedad de la discapacidad de las personas. Futuras investigaciones podrían tomar como referencia algunos datos de la ENEDIS, dada la antigüedad de la encuesta (13 años). Esta restricción invita a reflexionar sobre la urgencia de una nueva encuesta que se aboque a estudiar la discapacidad, puesto que los datos de una fuente con esa antigüedad podrían encontrarse seriamente desactualizados, además de haberse ejecutado antes de la reglamentación de la Ley N° 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad (LGPCD) en abril de 2014. Lo anterior, como es claro, no invalida los hallazgos de la publicación, que son sólidos en lo que respecta al análisis econométrico, sino que exhorta a que el Estado cuente con datos estadísticos actualizados para un sector tan amplio de la población como el de las personas con discapacidad.

La muestra cualitativa, por su parte, presenta evidentes limitaciones y es claro que, aun sin pretensiones de generalización, los hallazgos pueden haber pasado por alto situaciones específicas de otras regiones del país, en particular, las ubicadas en el primer nivel de incidencia más alta de pobreza según el INEI (2024): Ayacucho, Cajamarca, Huancavelica, Huánuco, Loreto, Pasco y Puno. No obstante, esto debiera encuadrarse en dos sentidos más bien positivos: el primero, que el estudio es pionero en las aproximaciones cualitativas al tema, escasas incluso en la literatura mundial; el segundo, la oportunidad metodológica que representa contar con un instrumento de guía de entrevista para adultos con discapacidad y para cuidadores de niños, adolescentes y adultos con discapacidad. Este instrumento ha sido validado por pares y aplicado en un contexto académico, lo que sienta una base metodológicamente robusta para investigaciones futuras.

En síntesis, el trabajo se afirma como un estudio pionero en el país, con potencial no solo en cuanto a sus componentes metodológicos, sino sobre todo por la producción de conocimiento que sirva de herramienta para adecuar y crear políticas públicas que consideren las particularidades de un importante sector del país. Para ello, es preciso conocer de primera mano las necesidades y expectativas de la población con discapacidad, y buscar su involucramiento activo a fin de conseguir propuestas que atiendan el problema público y se encuentren socialmente legitimadas.

Referencias

- Instituto Nacional de Estadística e Informática. (2024). *Perú: Evolución de la Pobreza Monetaria, 2014-2023*. <https://www.gob.pe/es/i/5558423>
- Instituto Nacional de Estadística e Informática. (2014). *Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad, 2012*. https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1171/E_NEDIS%202012%20-%20COMPLETO.pdf
- Observatorio Nacional de la Discapacidad. (2025). *Perú: población de 3 y más de edad con y sin discapacidad, por nivel alcanzado (%)*. <https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoiNDJkOTFjN2ItY2Q4Mi00NjI4LT1hZGI0ODJhMmYwMjcxNWNlIiwidCI6IjAyZTM0NDQzLWI5YzItNDBiMy1hYzM5LWYwMTI1YTFlMzkwNSIsImMiOiR9&pageName=ReportSection5e7db1d15d4a98150749>