



# **Estudio sobre el agravio comparativo económico que origina la discapacidad**

**Antonio Jiménez Lara  
Agustín Huete García**



# Estudio sobre el agravio comparativo económico que origina la discapacidad

## Contenidos

Resumen ejecutivo .....	5
1 Introducción .....	11
1.1 Planteamiento del estudio .....	11
1.2 Objetivos, Metodología y Fases.....	12
2 Marco teórico. ....	15
2.1 Diferentes aproximaciones al estudio de la discriminación económica por motivos de discapacidad. ....	15
2.1.1 El estudio de los costes originados por la discapacidad en otros países.....	16
2.1.2 Aproximaciones al estudio de los costes por motivo de la discapacidad en España.....	28
2.1.3 Otros acercamientos al estudio de los costes de la discapacidad .....	30
2.2 Evidencias sobre la población con discapacidad y el acceso a los recursos .....	32
2.2.1 Acceso a la educación.....	33
2.2.2 Acceso al empleo.....	36
2.3 Marco analítico. Hacia la determinación del sobrecoste económico por discapacidad.....	39
3 El gasto directo por motivo de discapacidad de los hogares según los datos de la EDAD 2008 .....	41
3.1 Consideraciones metodológicas.....	41
3.2 Principales resultados.....	45
3.2.1 Gasto medio anual e índices de dispersión del gasto .....	45
3.2.2 Conceptos principales de gasto.....	52
3.2.3 Diferencias territoriales en el gasto medio por motivo de discapacidad del hogar .....	58
3.2.4 Relación entre el gasto medio por motivo de discapacidad y la condición socioeconómica del hogar.....	61
4 Hacia un cálculo del ingreso que dejan de percibir los hogares de las personas con discapacidad .....	66
5 Diferencias en el nivel de vida en hogares con y sin miembros con discapacidad con un nivel de ingresos equivalente .....	69
6 Hacia un cálculo del coste de oportunidad de los cuidados familiares .....	72
7 Estudio cualitativo .....	79

7.1	Consideraciones generales.....	79
7.2	Análisis de los costes adicionales por tipo de discapacidad .....	81
7.2.1	Personas con discapacidad de la visión.....	81
7.2.2	Personas con discapacidad de la audición .....	85
7.2.3	Personas con movilidad reducida.....	89
7.2.4	Personas con discapacidad intelectual.....	96
7.2.5	Personas con discapacidad a consecuencia de enfermedad mental, trastornos mentales y demencias .....	101
7.2.6	Personas con discapacidad por enfermedad orgánica, genética o de baja prevalencia .....	107
8	Bibliografía.....	113
9	Índice de gráficos.....	118
10	Índice de tablas.....	120

## Resumen ejecutivo

En este informe se recogen los resultados del estudio sobre el agravio comparativo económico que origina la discapacidad, que se ha realizado en virtud del convenio suscrito al efecto por el Ministerio de Sanidad y Política Social (Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad) y la Universidad Carlos III.

La revisión bibliográfica realizada permite afirmar que existe ya, a nivel internacional, un cuerpo de investigación asentado sobre la relación entre discapacidad y el acceso a unas condiciones de vida dignas. Sin embargo, las aproximaciones específicas al estudio del sobreesfuerzo económico de la discapacidad que se han llevado a cabo hasta el momento en España (entre las que destacan el estudio sobre el agravio comparativo económico de las personas con discapacidad, realizado por Antares Consulting en 2006 para el Ayuntamiento de Barcelona, y el estudio sobre análisis de costes vinculados a personas con discapacidad en España promovido por la Confederación Española de Asociaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, FEAPS) son parciales, bien por su ámbito territorial, bien por que se concentran en determinados colectivos.

En términos generales, las personas con discapacidad presentan resultados inferiores al resto de los ciudadanos en lo que se refiere al acceso a los recursos básicos para el desarrollo de la vida económica. Las personas con discapacidad en general presentan niveles educativos significativamente más bajos que el resto de la población de su mismo sexo y edad, y sus tasas de actividad y de empleo son también mucho menores que las del resto de la población de similares características sociodemográficas.

La Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008), cuyos resultados definitivos y ficheros de microdatos se hicieron públicos en noviembre de 2009, proporciona, por primera vez, una estimación directa del gasto motivado por la discapacidad que realizan los hogares españoles basado en una muestra suficientemente significativa de casos. De acuerdo con esa estimación, el gasto monetario directo realizado por los hogares españoles por motivo de discapacidad en los doce meses anteriores a la realización de la encuesta ascendió a 3,3 millardos de euros. Como se indica en este informe, esta cifra subestima sensiblemente, con gran probabilidad, el gasto real neto de los hogares por esta causa, pero sin duda puede servir como punto de partida para realizar, en el futuro, estimaciones más afinadas.

El gasto monetario directo medio anual por hogar ocasionado por la discapacidad en los hogares que declaran gasto por ese motivo asciende, de acuerdo con la información proporcionada por la EDAD 2008, a 2.874 euros. Esta cantidad supone el 9 por ciento del gasto anual medio por hogar, cifrado para 2008 por la Encuesta de Presupuestos Familiares en 31.953 euros. La distribución de ese gasto tiene una gran dispersión y un rango muy amplio, que llega, en algunos casos aislados (compra de vivienda), a superar los 100.000 euros, aunque en el 90% de los hogares se sitúa por debajo de los 7.000 euros anuales.

Los datos recogidos permiten afirmar que el gasto por motivo de discapacidad que realizan los hogares tiende a ser ligeramente más alto en los hogares en los que residen mujeres con discapacidad que en aquellos en los que viven varones con discapacidad, que tiende a ser más elevado cuando las personas con discapacidad que residen en el hogar tienen menos de 30 o más de 70 años que cuando tienen edades intermedias, y que también tiende a ser mayor cuando las personas tienen el certificado de discapacidad que cuando carecen de él.

Entre los conceptos principales de gasto motivado por discapacidad citados por los hogares, destacan los relacionados con la autonomía personal y con el cuidado de la salud. Las ayudas técnicas, las adaptaciones y los gastos para sufragar la asistencia personal, en conjunto, han sido citadas como las partidas de gasto principales en un tercio de las respuestas recogidas, y los tratamientos médicos, terapéuticos, habilitadores y rehabilitadores, por una parte, y los fármacos, por otra, suman otra tercera parte de las respuestas. También es significativo el gasto asociado al transporte y desplazamiento, a la adquisición de ropa y útiles personales de uso común, al equipamiento y suministros del hogar y a la adquisición y adecuación de la vivienda. Los gastos relacionados con la educación, formación, aprendizaje y adiestramiento, con la realización de trámites y gestiones o la administración de los bienes o del patrimonio, con la defensa de los derechos y con la previsión económica voluntaria, tienen menor presencia relativa como partidas principales de gasto monetario directo.

La media de gasto monetario directo más alta se da en los hogares que han citado como uno de los conceptos principales de gasto la vivienda (casi 6.600 euros anuales). También son altas las medias de gasto en los hogares que citan entre los conceptos principales la asistencia personal (más de 5.300 euros anuales), las adaptaciones (casi 4.800 euros anuales) el equipamiento y suministros del hogar (cerca de 3.800 euros anuales), los gastos asociados a la escolarización, formación, aprendizaje y adiestramiento (unos 3.700 euros anuales), la defensa de derechos y protección jurídica (cerca de 3.600 euros anuales) y los tratamientos médicos y de rehabilitación (algo más de 3.300 euros al año). Los hogares que han citado como conceptos principales de gasto las ayudas técnicas, la adquisición de fármacos y los trámites, gestiones y administración tienen un nivel de gasto motivado por discapacidad muy similar a la media global (en torno a unos 2.800 euros anuales), mientras que los que citan como partidas principales de gasto el transporte y desplazamiento, la ropa y útiles personales de uso común y otros tipos de gasto tienen un gasto medio inferior. Al interpretar estos datos hay que tener en cuenta que un mismo hogar puede haber citado varios conceptos de gasto principales, por lo que las medias de gasto de los hogares que citan cada concepto pueden estar influidas por el resto de los conceptos de gasto que realiza el hogar.

El nivel de gasto está relacionado con las características de las personas con discapacidad que residen en los hogares que han declarado realizar gastos por motivos de discapacidad. Las medias de gasto más elevadas se registran en hogares en los que residen personas que tienen deficiencias del sistema nervioso y deficiencias mentales, y las más bajas, en los hogares en los que residen personas con deficiencias

osteoarticulares o sensoriales. Estos datos hay que tomarlos con precaución, porque el gasto captado por la encuesta es el total realizado por el hogar, en el que pueden vivir otras personas con discapacidad.

Los valores medios de gasto monetario directo por motivo de discapacidad del hogar presentan importantes diferencias cuando se analizan controlando variables como el tamaño del municipio en el que está situado el hogar o la comunidad autónoma en la que el hogar se ubica. Los hogares situados en las capitales de provincia y municipios de más de 100.000 habitantes, por un lado, y en municipios que tienen menos de 10.000 habitantes, por otro, son los que mayor media de gasto debido a discapacidad presentan, con valores cercanos a los 3.000 euros anuales. Por el contrario, la media más baja se registra en los municipios de entre 50.000 y 100.000 habitantes que no son capitales de provincia, donde el gasto anual medio se sitúa un poco por encima de los de 2.400 euros anuales. Por comunidades autónomas, las medias de gasto más altas se registran en la Comunidad Foral de Navarra (4.197 euros) y en Cataluña (4.140 euros), y las más bajas, en Canarias (1.556 euros), Extremadura (1.714 euros) y Aragón (1.939 euros).

La distribución por comunidades autónomas del gasto medio de los hogares motivado por discapacidad que aporta la EDAD 2008 se correlaciona fuertemente con los datos disponibles sobre gasto medio de los hogares en 2008 que proporciona la Encuesta de Presupuestos Familiares. Los coeficientes de correlación entre ambas series son significativos tanto si se calculan a partir de los gastos medios (0,712) como si el cálculo se hace a partir del ranking que ocupa cada comunidad autónoma en cada una de las dos series (0,695). Esta alta correlación sugiere que el montante de los gastos que el hogar realiza por motivo de la discapacidad depende en buena medida del presupuesto total disponible para afrontar los gastos generales, y que lo que el hogar gasta por discapacidad se detrae del resto de las partidas de gasto. También cabe deducir que, en muchas ocasiones, si no se realiza un gasto mayor por motivo de discapacidad no se debe tanto a que no existan necesidades que hubieran requerido efectuar ese mayor gasto como a la falta de recursos para afrontarlo.

Al controlar el nivel de ingresos del hogar, se hace aún más evidente la relación entre el gasto que realizan los hogares por motivo de discapacidad y la capacidad económica para hacer frente a esos gastos. Cuanto menor es el ingreso del hogar (y, por tanto, el presupuesto disponible), menor es el gasto directo realizado por motivo de la discapacidad. Sin embargo, esa reducción obligada del gasto no impide que conforme se reduce el nivel de ingresos se vaya elevando la proporción que ese gasto supone respecto del gasto total realizado por el hogar. Si tenemos en cuenta, además, que los hogares en los que viven personas con discapacidad tienen menores ingresos que los hogares en los que no viven personas con discapacidad, la conclusión es que muchas personas con discapacidad se privan de realizar gastos que son necesarios simplemente porque no pueden afrontarlos.

El importe medio del gasto del hogar motivado por la discapacidad varía también en función de la fuente principal de ingresos del hogar. Las mayores medias de gasto se dan en los hogares cuya principal fuente de ingreso son las rentas de la propiedad y el capital (cerca de 4.700 euros anuales), seguidos a bastante distancia por aquéllos

cuyos ingresos proceden fundamentalmente de otras fuentes de ingresos regulares (algo más de 3.400 euros anuales) o del trabajo (alrededor de 3.100 euros anuales). Los hogares cuya principal fuente de ingresos son las pensiones contributivas tienen un gasto anual por discapacidad inferior a la media (cerca de 2.700 euros). El nivel de gasto desciende sensiblemente en el caso de los hogares cuya principal fuente de ingresos son las pensiones no contributivas (2.000 euros anuales), los subsidios y prestaciones por desempleo (algo menos de 1.600 euros anuales) y otros subsidios y prestaciones (unos 1.100 euros). Los hogares sin ingresos que han realizado gastos debidos a la discapacidad reportan un gasto medio anual por este motivo de algo más de 1.700 euros.

A partir de los datos de la EDAD 2008 puede estimarse que el ingreso anual medio de los hogares en los que residen personas con discapacidad es aproximadamente un 25% inferior al de los hogares en los que no residen personas con discapacidad. Como promedio, los hogares en los que viven personas con discapacidad ingresan anualmente 5.842 euros menos que el resto de los hogares (19.713 euros anuales en el primer caso frente a 25.555 euros anuales en el segundo). En términos macroeconómicos, esto significa que los casi 3,3 millones de hogares españoles en los que residen personas con limitaciones de actividad dejan de percibir anualmente unos 20 millardos de euros, el equivalente a un 1,8% del PIB. Estos datos seguramente subestiman el agravio comparativo que experimentan los hogares en los que viven personas con discapacidad por esta causa, debido a la tendencia a la infradeclaración del ingreso en las respuestas.

El gasto monetario directo adicional que las personas con discapacidad deben afrontar para dar adecuada cobertura a las necesidades derivadas de su situación, cuya magnitud está muy condicionada por sus disponibilidades presupuestarias, es solo la "punta del iceberg" del agravio comparativo económico que sufren las personas con discapacidad. Ante la falta de medios que les permitan acudir al mercado para resolver esas necesidades y la escasa disponibilidad de servicios gratuitos, las personas con discapacidad y sus familias se ven obligadas a adoptar estrategias que les permitan dar respuesta a sus necesidades sin tener que realizar, para ello, pagos directos que superen su capacidad económica. La más importante de esas estrategias es, sin duda, el cuidado familiar no retribuido.

De acuerdo con los datos de la EDAD, más de un millón y medio de personas con discapacidad de seis y más años reciben diariamente cuidados personales, proporcionados en la gran mayoría de los casos (más del 85%) por sus propios familiares. La media de horas de atención recibida es de 11,5, muy por encima de lo que supondría una jornada laboral completa... y durante todos los días del año. El número total de horas de cuidados familiares prestadas anualmente a las personas con discapacidad puede estimarse en unos 5,6 millardos, el equivalente a 3,1 millones de puestos de trabajo a jornada completa.

Los familiares que prestan esos cuidados soportan un importante coste de oportunidad, pues el tiempo que ocupan en atender a sus familiares con discapacidad no pueden dedicarlo a otras actividades que podrían contribuir a elevar el ingreso actual del hogar (si ese tiempo se dedicara a realizar una actividad retribuida), a

mejorar las perspectivas de ingreso futuro (como ocurriría si ese tiempo se dedicara a participar en actividades de formación ocupacional) o, simplemente, a mejorar la calidad de vida del cuidador. Una estimación prudente, basada en imputar un coste de oportunidad de 10 euros por cada hora dedicada a cuidados por parte de los familiares de las personas con discapacidad, permite cifrar el coste total de oportunidad anual por este motivo en unos 87 millardos de euros, lo que significa un 7% del PIB español en 2008. Con todo, hay que tener en cuenta que la expresión monetaria del costo de oportunidad que supone para los familiares de las personas con discapacidad asumir sus cuidados describe sólo parcialmente la incidencia que la prestación de cuidados familiares tiene en la calidad de vida de los demás miembros de la familia. Ello es debido a que las personas que prestan cuidados no retribuidos a las personas con discapacidad encuentran dificultades para desempeñar sus tareas, que además inciden en su salud y en su vida personal.

La investigación cualitativa realizada ha permitido constatar que las personas con discapacidad que viven en familia cuentan con la posibilidad de desplazar determinadas tareas básicas al resto de miembros del hogar, evitando así la generación de gasto, a costa de un aumento de los costes de oportunidad por el uso del tiempo que esos familiares dedican a prestar apoyos, realizar tareas relacionadas con actividades que la discapacidad o la ausencia de otros apoyos para la misma, impide realizar. También se ha podido observar que la presencia de una discapacidad en el hogar obliga a una planificación presupuestaria específica, no sólo por el hecho de que la discapacidad modifica las prioridades de gasto y que la presión que suponen sobre el presupuesto familiar los gastos originados por la discapacidad obliga a restringir el gasto (o a prescindir totalmente de realizarlo) en otras partidas, sino también porque la propia evolución de los gastos originados por la discapacidad es difícilmente previsible.

En las personas con discapacidad visual, las principales partidas de gasto adicional derivado de la discapacidad son las relacionadas con las ayudas técnicas o adaptaciones (mantenimiento del perro guía, informática adaptada, bastón y accesorios, otros elementos tiflotécnicos) y con la necesidad de asistencia doméstica para determinadas tareas (limpieza de la casa, planchado de la ropa, etc.), que es imprescindible en el caso de personas ciegas que vivan solas o que convivan con otras personas que también son ciegas. La dotación tecnológica personal y del hogar (teléfono móvil, ordenador personal, electrodomésticos, etc.), la compra diaria y el transporte se ven encarecidos por la restricción de posibilidades de elección y de consulta de precios.

En el caso de la discapacidad auditiva también son las ayudas técnicas y adaptaciones (audífonos, bucle magnético, dispositivos avisadores, teléfono de texto, fax, etc.) el principal vector de gasto adicional, junto con los servicios de interpretación en Lengua de Signos. Las personas con discapacidad auditiva tienen unos gastos superiores a la media en comunicaciones (telefonía, Internet) y en el transporte, debido a que su red de amistad suele estar geográficamente más dispersa de lo que es habitual en otros grupos.

En las personas con movilidad reducida las principales partidas de gasto adicional son las prótesis y ortesis, las ayudas técnicas y adaptaciones (ayudas a la marcha, sillas de ruedas, grúas, camas articuladas, adaptaciones de la vivienda), la asistencia personal (en el caso de restricción severa de la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria) y los tratamientos de rehabilitación. También han de soportar gastos mayores que la media en equipamiento del hogar, compra diaria y transporte.

Las personas con discapacidad intelectual han de afrontar gastos adicionales derivados de los tratamientos y apoyos que necesitan y de su atención en centros ocupacionales y centros de día. Las actividades de ocio, los programas de respiro familiar, la medicación y los productos para la incontinencia, que suelen ser necesarios en los perfiles de mayor severidad, constituyen otras partidas importantes de gasto. Su atención supone, por lo general, un alto coste de oportunidad para sus familias, pues los servicios de apoyo que necesitan las personas con discapacidad intelectual son prestados mayoritariamente en el hogar, a cargo principalmente de la madre.

Entre las personas con discapacidad a consecuencia de enfermedad mental o trastornos mentales las principales partidas de gasto son la atención especializada en salud mental, los gastos médicos, los derivados de estancias temporales o permanentes en residencias, los cuidados domiciliarios (sobre todo en el caso de personas con demencias) y los gastos relacionados con asistencia legal. Las conductas disruptivas o disfuncionales que a veces pueden presentarse en personas con enfermedad mental y trastornos mentales son una fuente de gasto para el hogar, porque pueden ocasionar destrucción de bienes u obligan, para prevenir sus efectos, a realizar inversiones adicionales.

Las personas con discapacidad a consecuencia de enfermedades orgánicas, genéticas y de baja prevalencia comparten, en función de las restricciones funcionales derivadas de su enfermedad (visión, audición, movilidad o intelectuales), las partidas de gasto adicional citados en los apartados anteriores, además de los relacionados con temas como la administración de fármacos, la búsqueda de diagnósticos, la atención médica, los tratamientos, la enfermería y la protección legal.

# 1 Introducción

## 1.1 Planteamiento del estudio

Las personas con discapacidad se enfrentan a costes adicionales que se derivan de su situación. Estos costes pueden adoptar la forma de gastos suplementarios en la adquisición de los bienes y servicios generales (por ejemplo, tener que gastar más en transporte por necesitar un taxi adaptado para los desplazamientos), o de gastos en bienes y servicios específicamente relacionados con la discapacidad, tales como las ayudas técnicas y productos de apoyo, las adaptaciones del hogar dirigidas a mejorar su accesibilidad, o la contratación de asistencia personal.

Estos costes adicionales pueden variar de forma muy importante de una persona con discapacidad a otra, dependiendo del tipo y grado de discapacidad, del sexo, del momento del ciclo vital (infancia, juventud, vida adulta, vejez...), de si se vive en un medio urbano o rural, del tamaño del hogar y de muchas otras situaciones y circunstancias. Algunos costes pueden ser irregulares, o realizarse cada cierto tiempo, como por ejemplo la compra de una silla de ruedas, mientras que otros pueden repetirse periódicamente, como por ejemplo el coste de la fisioterapia. Todos estos factores de variación han de ser tenidos en cuenta a la hora de definir y calcular los costes adicionales a los que las personas con discapacidad se deben enfrentar.

Una parte importante de estos costes no tienen una expresión monetaria directa, pero impactan también en la economía de la persona con discapacidad y de su hogar. En muchos casos, una parte importante de las necesidades de apoyo y cuidados que tienen las personas con discapacidad se cubre con la dedicación no retribuida de familiares, y puede suponer un importante coste de oportunidad para la economía familiar, pues frecuentemente las personas que prestan esos cuidados han tenido que renunciar total o parcialmente a desarrollar una actividad laboral retribuida.

La discapacidad supone también importantes costes de oportunidad para la propia persona con discapacidad, que tiene que dedicar un tiempo extra a atender sus necesidades y ve limitadas sus posibilidades de obtención de empleo y de generación de ingresos. Por ello, la renta media de las personas con discapacidad suele encontrarse por debajo de la renta media del conjunto de la población. La discapacidad genera también costes de oportunidad menos tangibles, pero no por ello menos importantes, por su repercusión en la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias (envejecimiento prematuro, estrés y sobrecarga del cuidador, etc.).

Algunas de las personas con discapacidad que han de asumir costes importantes, pueden compensarlos de forma parcial o completa con la recepción de determinadas prestaciones sociales o con la aplicación de deducciones y beneficios fiscales dirigidas específicamente a las personas con discapacidad. Sin embargo, las prestaciones o apoyos que reciben las personas con discapacidad no siempre se ajustan a las

necesidades reales que tienen. Por ello, además de estimar el sobrecoste de la discapacidad, es importante también estimar qué parte de ese coste puede ser compensada por estas prestaciones, deducciones y beneficios y hasta qué punto.

Una serie de estudios recientes realizados en diferentes lugares del mundo, que se revisan en este documento, nos permiten ofrecer una idea concreta acerca del discriminatorio, arbitrario e injusto efecto que tiene el sobrecoste que por lo general soportan las personas con discapacidad.

## 1.2 Objetivos, Metodología y Fases

El **objetivo general** de este estudio es cuantificar el sobreesfuerzo económico que la discapacidad ocasiona en la persona, en su familia y en su entorno de apoyo. Para ello, se plantean los siguientes **objetivos operativos**:

- Determinar el coste neto directo por motivos de discapacidad que asumen las personas con discapacidad en España por la compra de bienes y servicios que necesitan en razón de la discapacidad.
- Describir el uso de factores correctores del gasto (deducciones, prestaciones y ayudas) y su contribución a la minoración del coste neto directo.
- Cuantificar (en tiempo y/o dinero) el coste de oportunidad, como expresión de las actividades laborales, formativas y de otro tipo a las que se han visto obligadas a renunciar las personas con discapacidad, su familia y su entorno.
- Identificar diferencias en el patrón de sobreesfuerzo económico, costes netos directos y costes de oportunidad en relación con el género, ámbito de residencia, edad, severidad y tipo de discapacidad.

La **metodología** de trabajo se basa en la explotación de fuentes documentales y estadísticas secundarias, la realización posterior de una fase de campo cualitativa y la integración posterior de resultados. El desarrollo del estudio ha contemplado las siguientes fases:

### Fase 1: Revisión y análisis de información secundaria.

- Selección y revisión de fuentes documentales, estadísticas y otras.
- Operacionalización y Plan de Explotación de datos procedentes de la EDAD 2008.
- Análisis de datos.

Durante esta primera fase, además de realizar la revisión bibliográfica que ha permitido construir el marco teórico y analítico del estudio, se ha realizado un análisis del gasto directo por motivo de discapacidad de los hogares españoles y una

estimación inicial del coste de oportunidad derivado de la prestación de cuidados familiares a las personas con discapacidad. Para ello, se han utilizado las siguientes fuentes de datos cuantitativos:

- Fundamentalmente, se ha realizado una explotación específica de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 08), aplicada por el Instituto Nacional de Estadística (INE), cuyos datos definitivos y ficheros de microdatos se han hecho públicos en el mes de noviembre de 2009.
- Se han utilizado, además, otras fuentes secundarias estadísticas (Encuesta de Presupuestos Familiares), y documentales de interés, así como estudios e investigaciones recientes sobre el objeto de estudio.

## **Fase 2: Trabajo de campo cualitativo.**

La fase de trabajo de campo cualitativo ha tenido por objeto captar información adicional sobre la naturaleza, estructura y volumen del gasto, sobre los precios de determinados elementos del coste y sobre los vectores significativos del coste de oportunidad que supone la discapacidad. Las tareas que se han realizado son las siguientes:

- Selección de perfiles. Preparación de guión y protocolos.
- Realización de entrevistas en profundidad y grupos de discusión.
- Explotación y análisis de los datos.

En total se han realizado 14 entrevistas en profundidad y 2 grupos de discusión. Los perfiles de las personas entrevistadas y de los participantes en los grupos de discusión ha sido el siguiente:

- Entrevistas
  - Mujer ciega, usuaria de perro guía
  - Varón con discapacidad de la visión
  - Mujer con discapacidad de la audición.
  - Varón con movilidad reducida.
  - Varón con enfermedad de baja prevalencia.
  - Mujer, familiar de persona con discapacidad intelectual.
  - Varón, familiar de persona con enfermedad mental.
  - Mujer, familiar de persona joven con enfermedad de baja prevalencia.
  - Mujer, familiar de menor con enfermedad de baja prevalencia
  - Varón, responsable de ONG que presta servicios a personas con discapacidad intelectual

- Mujer, directora de Centro de Día para personas con parálisis cerebral gravemente afectadas
- Mujer, trabajadora social en un programa de apoyo a la vida independiente
- Mujer, asistente personal de una persona con discapacidad física gravemente afectada
- Varón, profesional de comercialización de elementos ortoprotésicos.
- Grupos de discusión:
  - Cuidadores principales de personas con discapacidad con grandes necesidades de apoyo.
  - Técnicos de asociaciones que prestan servicios a personas con discapacidad.

En las entrevistas y reuniones de grupo de discusión se ha utilizado un guión en formato semiestructurado, con los siguientes bloques temáticos:

1. Elementos tangibles (para la persona y el hogar):
  - a. Recursos para la autonomía personal
  - b. Tratamientos, rehabilitación.
  - c. Prestaciones.
  - d. Aprovechamiento de recursos: salud, transporte, formación, empleo.
  - e. Generación y gestión de ingresos: ahorro, planificación presupuestaria.
2. Elementos intangibles (para la persona y el hogar). Limitación de oportunidades para:
  - a. Actividad y participación: uso de recursos comunitarios.
  - b. Disponibilidad de tiempo: formación, empleo.

### **Fase 3: Integración de resultados. Elaboración y redacción de informes y otros materiales**

Durante la tercera y última fase se ha procedido a integrar los resultados de las dos fases anteriores, elaborando, a partir de los hallazgos de ambas, un modelo de estimación de los costes directos y de los costes de oportunidad. Las tareas que se han abordado son las siguientes:

- Integración de resultados, formulación del modelo de cálculo de los costes económicos derivados de la discapacidad y realización de estimaciones definitivas.
- Redacción y entrega del Informe Final.
- Preparación de materiales para la comunicación de los resultados del estudio.

## **2 Marco teórico.**

### **2.1 Diferentes aproximaciones al estudio de la discriminación económica por motivos de discapacidad.**

La discapacidad constituye un fenómeno complejo, que trasciende lo individual, y representa un cuestionamiento continuo a la sociedad sobre la viabilidad y pertinencia de las respuestas que ofrece a las personas con capacidades funcionales diferentes. El reconocimiento de la diversidad como valor, y la superación de los elementos de discriminación que se construyen en base a las situaciones de discapacidad, resultan principios clave para avanzar hacia una sociedad abierta a todas las personas.

En la actualidad resulta indiscutible que las personas con discapacidad se encuentran en una situación económica precaria en comparación con el resto de la población. Tanto en el entorno europeo como en España, la relación entre discapacidad y riesgo de encontrarse en situación de exclusión económica ha sido tratada en diferentes contextos.

Las dificultades que las personas con discapacidad encuentran en el ámbito económico, en comparación con el resto de la población, se relacionan con tres grandes factores:

1. La obligación de asumir costes extraordinarios para atender determinadas necesidades de apoyo en la vida cotidiana.
2. La inferior capacidad de generación de ingresos, ya sea por las dificultades de acceso al mercado laboral que encuentran, por limitaciones en la cuantía o extensión de las prestaciones económicas que perciben, o por su inferior capacidad de ahorro.
3. Las menores oportunidades que tienen, al verse obligados a dedicar una parte importante de su tiempo a dar respuesta a las necesidades derivadas de la discapacidad, de mejorar su formación y su cualificación profesional y de realizar actividades generadores de ingreso.

Estos tres factores están también presentes en los hogares en los que las personas con discapacidad residen, de forma que la asunción de costes extraordinarios, la inferior capacidad de generación de ingresos y las menores oportunidades de realización de actividades de cualificación y empleo (coste de oportunidad), se pueden contemplar también como discriminación económica por motivo de discapacidad en el hogar o la familia.

En los sistemas de protección social modernos el abordaje de cuestiones que en principio parecen abstractas y difícilmente reducibles a datos precisos —como las necesidades de apoyo o los efectos de la desigualdad— y su estudio sistemático con

las herramientas y métodos propios de la investigación social, ha sido de gran interés y utilidad, por ejemplo, a la hora de definir servicios, poner en marcha sistemas de prestaciones económicas o establecer incentivos a la contratación. Recientemente, este interés se ha comenzado a centrar en la medición de los efectos económicos de la discapacidad tanto en el plano individual (persona) como en el familiar (hogar). A continuación se resumen las principales aproximaciones, enfoque y resultados de estudios relacionados con la estimación del coste, reducción de ingresos y riesgo de pobreza, en relación con la discapacidad.

### **2.1.1 El estudio de los costes originados por la discapacidad en otros países**

#### **La relación entre discapacidad y pobreza**

El estudio de las relaciones entre discapacidad y pobreza tiene ya una larga tradición en la literatura, como muestra la revisión realizada por Elwan (1999b), en la que, entre otros estudios sobre esta temática, se citan los realizados por la Disability Alliance (1975), Townsend (1975), Hammerman y Maikowski (1981), Brittan (1982), Shirley (1983), Disler (1984), el Consejo Nacional de Rehabilitación de Irlanda en colaboración con la Agencia Irlandesa de Lucha contra la Pobreza y el Foro de Personas con Discapacidad (1994) y la Agencia Sueca de Cooperación Internacional para el Desarrollo (1995).

El tema ha sido abordado por el propio Elwan (1999a) en su informe para el Banco Mundial sobre pobreza y desarrollo, y más recientemente, entre otros, por Yeo (2001), en un documento para el debate del Centro de Investigación sobre la Pobreza Crónica de la Universidad de Manchester; Yeo y Moore (2003) en un artículo sobre la inclusión de las personas con discapacidad en los programas de reducción de la pobreza; Metts (2004), en un informe sobre discapacidad y desarrollo elaborado también para el Banco Mundial; Hoogeveen (2005), que estudió las relaciones entre pobreza y discapacidad en Uganda; Chowdhury (2005) en su análisis de la discapacidad como factor de pobreza crónica en Bangladesh; Inclusión Internacional (2006), en el documento "Oigan nuestras voces", que recoge los resultados de una investigación global realizada por las organizaciones de personas con discapacidad intelectual y sus familias sobre la pobreza y la discriminación que experimentan las personas con discapacidad intelectual, y Mete (2008), que ha analizado las implicaciones económicas de la enfermedad crónica en los países del Este de Europa y de la antigua Unión Soviética.

En una revisión reciente de las evaluaciones de la pobreza realizadas por el Banco Mundial, Braithwaite y Mont (2009) señalan que, a pesar del gran número de estudios realizados, la relación entre discapacidad y pobreza en los países en desarrollo no ha sido bien establecida en la literatura cuantitativa, y que las pocas estimaciones de pobreza del Banco Mundial que proporcionan estimaciones numéricas de la tasa de pobreza en hogares con y sin miembros con discapacidad se limitan a la región de Europa y Asia Central, y utilizan mayoritariamente para definir operativamente la discapacidad el criterio de que se reciban pensiones por discapacidad, que no es el más adecuado para determinar si una persona tiene o no discapacidad. Braithwaite y

Mont señalan que ninguna de las estimaciones de pobreza realizadas por el Banco Mundial tiene en cuenta los costes adicionales a los que se enfrentan los hogares con miembros con discapacidad.

La economía del bienestar comenzó a medir la pobreza centrándose en los ingresos, y en consecuencia definió la pobreza como la falta de ingresos. Pronto descubrió que el consumo era una medida más apropiada en los países en desarrollo, debido a la magnitud de los mercados informales, las transferencias en especie, el trueque y el autoconsumo. Sin embargo, la medición de la pobreza a través de los bienes de consumo de los dispone un hogar también es problemática, pues diferentes personas en diferentes situaciones pueden requerir un conjunto diferente de bienes de consumo para tener una calidad de vida que consideramos libre de pobreza. Esto conduce a la esencia misma de lo que entendemos por pobreza. ¿Es sólo falta de ingresos o consumo, o es algo más? y si es así, ¿cómo encaja la discapacidad en todo esto?

Según el enfoque de las capacidades de Amartya Sen, (1985, 1993, 1999) la pobreza no es solo una función de los bienes materiales, sino que se basa en un estándar de vida descrito por la capacidad de realizar varias "funcionalidades." Estas funcionalidades se definen como la consecución de una serie de logros que son fundamentales para vivir una calidad de vida aceptable. En estos logros se incluyen cuestiones como estar bien nutrido, ser capaz de moverse libremente o poder formar y mantener una familia. Por ello, la pregunta clave para definir la pobreza no es cuanto gana o cuanto consume una persona, sino si esa persona tiene o no la capacidad de combinar los recursos a su disposición para vivir una vida completa y digna.

### **El estudio de los costes adicionales derivados de la discapacidad**

En su revisión realizada en 1999, Elwan ya señalaba que además de los factores relacionados con ingresos, los costes adicionales derivados de la discapacidad, y la marginación o la exclusión de los servicios y actividades sociales y comunitarias pueden hacer que las personas con discapacidad y sus familias se encuentren en una peor situación. Entre estos costos adicionales se encuentran los derivados de los gastos médicos, en equipos y servicios especializados y los destinados a retribuir a los proveedores de cuidado. Sin los programas de garantía de ingresos y otros programas de ayuda disponibles en los países desarrollados, las necesidades de las personas con discapacidad en los países pobres son, por lo general, cubiertas por sus familias. Por ello, en el caso de no contar con apoyo familiar, la situación de las personas con discapacidad puede ser muy precaria. Incluso en los países desarrollados, las familias juegan un importante papel en la prevención de la pobreza entre las personas con discapacidad.

La preocupación por la determinación de los costes extraordinarios originados por la discapacidad tiene también una larga tradición, como atestiguan los trabajos de Hylman (1977), Avery (1983) y Jones y O'Donnell (1995), por citar solo algunos ejemplos. Sin embargo, tal y como pone de relieve la revisión realizada por Elwan, la mayor parte de los estudios sobre los costes que origina la discapacidad a las personas con discapacidad y a sus familias se refieren a países desarrollados y se han realizado

en el contexto del análisis de diversos esquemas de compensación y/o asistencia. En concreto, es en los países anglosajones donde se ha desarrollado la más interesante y fructífera línea de estudios específicamente centrada en la evaluación del coste asociado a la discapacidad, como demuestran las revisiones realizadas más recientemente por Tibble (2005) y por Stapleton, Protik y Stone (2008).

En el estudio titulado *Review of existing research into the extra costs of disability*, Tibble, tras analizar críticamente referencias y hallazgos anteriores, establece algunos elementos interesantes para la determinación de los costes utilizando diversas fuentes documentales.

Tibble diferencia los bienes y servicios que se consumen exclusivamente por personas con discapacidad (específicos) de aquellos otros que las personas con discapacidad consumen como el resto de la población, pero en más cantidad (adicionales). Esta diferenciación, resulta fundamental a la hora de cuantificar y diseñar instrumentos de apoyo que reduzcan o eliminen el sobrecoste asociado a la situación de discapacidad: el consumo de bienes y servicios *específicos* es más fácilmente cuantificable que el de bienes y servicios *adicionales*. Los bienes y servicios *específicos* podrán por tanto pasar a formar parte, por ejemplo, de catálogos sobre los que establecer parámetros de apoyo que reduzcan o eliminen el gasto (como ocurre por ejemplo en prestaciones ortoprotésicas), o permitirán conocer su impacto en el presupuesto familiar simplemente acumulando información sobre el consumo; en cambio, los bienes y servicios *adicionales* precisarán de mediciones más complejas y seguramente inexactas, ya que será preciso realizar estimaciones de consumo por parte de los hogares o las personas con discapacidad.

Además, Tibble diferencia los costes en base a un criterio de frecuencia de uso. Existe un grupo de bienes y servicios que las personas con discapacidad precisan utilizar una o pocas veces en su vida (esporádicos), mientras que otros resulta preciso consumirlos a diario (recurrentes). De forma similar a lo que ocurre con los bienes y servicios *específicos* el coste de los *esporádicos* se prestará a una medición y corrección más fácil por parte de los sistemas de apoyo (como ocurre por ejemplo en instalaciones de elevadores o ascensores en viviendas).

Por último y acudiendo a un criterio temporal o cronológico, existe un grupo de bienes y servicios que las personas con discapacidad no consumen, pero pueden precisar en cualquier momento (potenciales) respecto a los que consumen en un momento dado por causa de discapacidad (efectivos). La eficacia de los mecanismos de apoyo, o dicho de otra manera, el impacto del consumo de bienes y servicios que realiza una persona con discapacidad, estará determinado también por el hecho de que en caso de precisarlo, sea posible o no realizar determinado gasto, lo que tiene implicaciones finalmente en la planificación presupuestaria en la vida diaria.

La revisión realizada por Tibble identificó una variedad de factores que influyen en la magnitud de los costes adicionales derivados de la discapacidad. Varios estudios encontraron que el tipo de limitación de actividades influye en la cuantía de los costes adicionales: los costos más altos están asociados con la locomoción, comer, beber y las limitaciones para el cuidado personal. También hay coincidencia en que la gravedad de

la deficiencia tiene, en general, más influencia en la magnitud de los costes adicionales derivados de la discapacidad que el tipo concreto de deficiencia.

En la más reciente *Review of international evidence on the cost of disability*, una revisión realizada en el marco de la evaluación de dos programas de asignaciones por discapacidad en el Reino Unido (la Disability Living Allowance y la Attendance Allowance), Stapleton, Protik y Stone (2008) analizan las definiciones de costes adicionales originados por la discapacidad utilizadas en los diferentes estudios, concluyendo que la definición basada en la equivalencia de gastos es la que proporciona el punto de referencia conceptual más congruente para evaluar la adecuación de las asignaciones dirigidas a compensar los costes extraordinarios derivados de la discapacidad. Bajo esta definición, los costes adicionales de la discapacidad son el equivalente a la cantidad de ingresos adicionales que una persona con discapacidad necesitaría tener para alcanzar el mismo nivel de vida que una persona similar sin discapacidad. El nivel de vida en este contexto se refiere a una medida objetiva del bienestar individual o familiar basada no sólo en los ingresos, sino también en las dificultades materiales (por ejemplo, la omisión de comidas) o los gastos en bienes y servicios no dirigidos a compensar la discapacidad.

Los autores opinan que otras definiciones proporcionan puntos de referencia inadecuados: las basadas en el coste de los productos adicionales o los servicios realmente utilizados suelen proporcionar resultados bajos, pues muchas personas con discapacidad se enfrentan a limitaciones de ingresos que disminuyen su nivel de vida. Las basadas en el coste de los bienes o servicios adicionales requeridos para que una persona pueda participar en las mismas actividades que otra persona sin discapacidad suelen ser, por el contrario, demasiado altas.

Según Stapleton, Protik y Stone, sólo unos pocos estudios han utilizado el criterio de la equivalencia de gastos para medir los costes adicionales de la discapacidad en el Reino Unido, Irlanda, Estados Unidos y Australia. Todos estos estudios muestran que los costos adicionales de la discapacidad son muy grandes cuando se expresan como porcentaje del ingreso familiar. También coinciden en que los costes adicionales de la discapacidad son mayores conforme se eleva el nivel de ingresos (el coste marginal para aumentar el nivel de vida es mayor en el caso de las personas con discapacidad).

Los principales estudios sobre costes de la discapacidad realizados en los países anglosajones muestran que el coste adicional derivado de la discapacidad es muy elevado. El coste estimado es mucho más alto en los Estados Unidos que en el Reino Unido o Australia, debido tanto a diferencias institucionales (la ausencia de un sistema universal de atención de la salud en los Estados Unidos), como a diferencias metodológicas. A continuación se comentan brevemente las principales conclusiones de estos estudios.

### **Investigaciones realizadas en el Reino Unido**

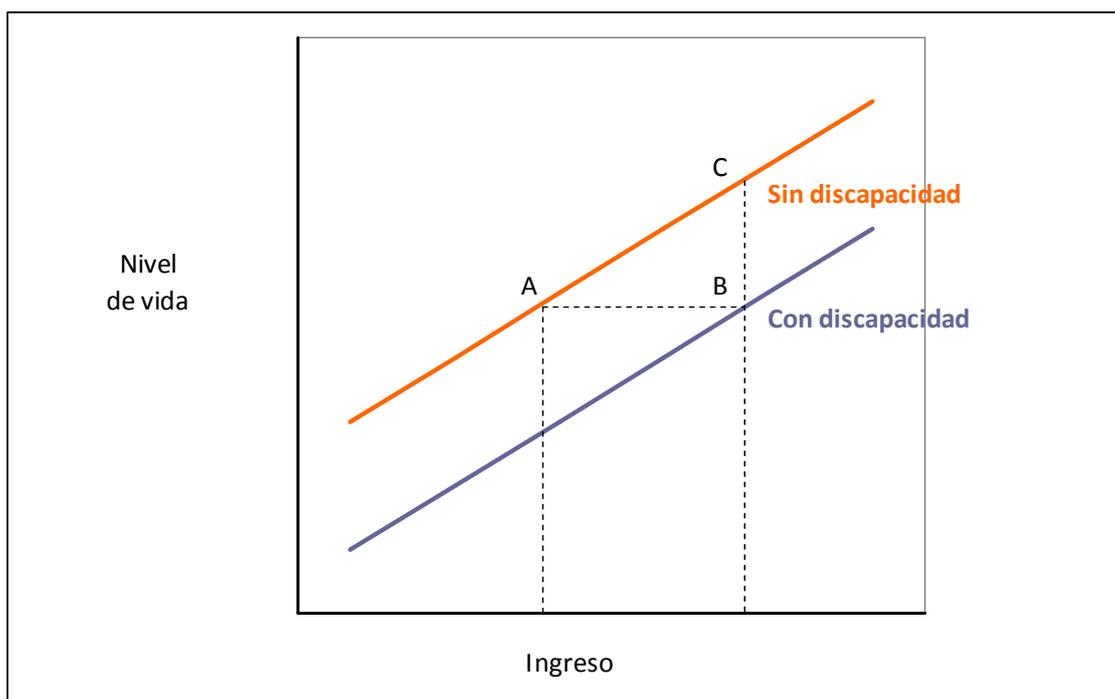
En su investigación *The economic problems of disabled people*, Berthoud, Lakyey y McKay (1993) encontraron que una sexta parte de las personas con discapacidad en el

Reino Unido eran pobres, y que esta proporción aumentaba a casi la mitad cuando se consideraban los costes adicionales relacionados con la discapacidad. Martin y White (1988) en su estudio *The Financial Circumstances of Disabled Adults Living in Private Households* concluyeron que los costes adicionales también dependen de los ingresos, así como la situación geográfica, lo que repercute en el precio y la disponibilidad de bienes y servicios.

En el informe denominado *Comparing incomes when needs differ: Equivalisation for the extra costs of disability in the UK* (Zaidi y Burchardt, 2003, 2005) se desarrolla un modelo de evaluación de costes asociados a la discapacidad en base a escalas de severidad, partiendo de escalas de valoración de la discapacidad utilizadas en procedimientos oficiales en el Reino Unido. Utilizando datos de 1996-97 de la Encuesta británica de Presupuestos Familiares (British Family Resources Survey) y la de 1999-2000 del Panel británico de Hogares (British Household Panel Survey), encuestas que incluyen preguntas sobre la discapacidad, su gravedad y las restricciones en las actividades sociales y económicas que de ella se derivan, los autores definen una medida compuesta de la calidad de vida basada en una cesta de productos altamente discrecionales no relacionados con la discapacidad (en su mayoría productos electrónicos de consumo) y comparan si disponen de ellos individuos con y sin discapacidad del mismo nivel de ingresos.

El enfoque del nivel de vida que desarrollan Zaidi y Burchardt se basa en que las personas con discapacidad pueden tener un nivel de vida significativamente menor que otras personas sin discapacidad del mismo nivel de ingresos, debido a que sus necesidades son diferentes, tanto porque necesitan una serie de bienes y servicios específicos, como porque necesitan consumir en mayor cantidad (o a un precio mayor) los bienes y servicios de uso general. Los hogares en los que existen miembros con discapacidad han de hacer frente al coste de estos bienes y servicios específicos o adicionales, disminuyendo el consumo de otros bienes y servicios que elevarían el nivel de vida del hogar. Aunque el incremento de los ingresos se traduce en todos los hogares en un incremento del nivel de vida, para lograr un determinado nivel de vida los hogares con miembros con discapacidad necesitan un ingreso mayor. Zaidi y Burchardt (2005) describen gráficamente esta diferencia (ver gráfico adjunto): la distancia horizontal AB representa el incremento de ingreso necesario para que el nivel de vida de un hogar con miembros con discapacidad se equipare al de un hogar con el mismo ingreso de partida en el que no hay miembros con discapacidad; esa distancia representa, por tanto, el coste extra de la discapacidad. Aunque esta representación sugiere una relación lineal entre el nivel de vida y los ingresos, Zaidi y Burchardt también trabajan con modelos logarítmicos y con rendimiento marginal decreciente de los ingresos, basadas en la misma idea.

**Figura 1. Nivel de vida, ingresos y discapacidad según Zaidi y Burchardt.**



Fuente: Zaidi y Burchardt (2005)

Basándose en estos modelos, Zaidi y Burchardt proporcionan estimaciones de los ingresos adicionales necesarios para que las personas con discapacidad alcancen el mismo nivel de vida que otras personas son discapacidad con ingresos similares (lo que es, por definición, el coste adicional de la discapacidad de acuerdo con este enfoque). Los costes adicionales de la discapacidad calculados por Zaidi y Burchardt para hogares que no reciben rentas por pensiones oscilan entre 173 libras para hogares unipersonales, y 412 libras en el caso de una pareja de dos personas con discapacidad. En los hogares que reciben rentas por pensiones, los valores estimados son, respectivamente, 124 y 281 libras. Este estudio no incluye los hogares con niños (debido a la falta de información en las encuestas analizadas sobre discapacidad de los niños) o los hogares formados por más de dos personas.

En 2004, la Disability Alliance, que ya había promovido diversos estudios sobre las relaciones entre pobreza y discapacidad publicó un estudio (Smith y otros, 2004) sobre el coste de la discapacidad basado en la elaboración de “presupuestos estándar” consensuados por personas con discapacidad de diversos perfiles. Esta opción metodológica parte de la idea de que son las propias personas con discapacidad los mejores expertos en el estudio de los costes adicionales de la discapacidad, pues ellos conocen mejor que nadie las necesidades y las prioridades de gasto que están asociadas a la discapacidad. Las personas con discapacidad, trabajando en grupo, elaboraron, debatieron, negociaron y acordaron las listas de artículos y los recursos necesarios para mantener un nivel mínimo de vida.

El Instituto para la Investigación en Salud de la Universidad de Lancaster ha publicado en su revista *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* el estudio “Poverty and people with intellectual disabilities”, de Eric Emerson (2007). En

este estudio, Emerson analiza las relaciones entre pobreza y discapacidad intelectual en tres vectores: incidencia de la discapacidad, severidad y problemas de salud en personas con recursos socioeconómicos escasos; tasas de pobreza en los hogares en los que viven personas con discapacidad intelectual y coste (económico y de oportunidad) que supone para las familias el asumir tareas de apoyo a familiares con discapacidad intelectual.

El más reciente de los estudios de este tenor es el denominado *Disability Poverty in the UK* (Parckar, 2008), promovido por la Fundación Leonard Cheshire, una organización internacional con base en el Reino Unido que realiza actividades de inclusión y apoyo para más de 20.000 personas con discapacidad a nivel internacional.

En el planteamiento metodológico de este estudio, Parckar describe algunos de los principales costes a los que las personas con discapacidad hacen frente en su vida diaria. Partiendo de la relación clara y bidireccional entre pobreza y discapacidad, Parckar propone una serie de indicadores, que permiten monitorizar dicha relación, describir de qué manera evoluciona a lo largo del tiempo, identificar las causas y realizar propuestas concretas de actuación:

- *Dificultades financieras e ingresos del hogar*: porcentaje de personas con discapacidad que viven en hogares de bajos ingresos en comparación con población sin discapacidad; número de ocasiones en las que no se puede pagar una ayuda técnica que se precisa; número de ocasiones en las que se precisa ayuda económica de amigos o familia (transferencias).
- *Ahorro*: porcentaje de personas con discapacidad que disponen de ahorros. Porcentaje de personas con discapacidad con cuenta bancaria. Cantidad media de ahorro disponible en personas con discapacidad.
- *Empleo*: tasa de empleo en personas con discapacidad por tipo de discapacidad y comparación con la tasa de empleo de la población general. Indicadores de actividad en personas con discapacidad: ocupación, paro y empleo.
- *Tipo de trabajo*: porcentaje de población con discapacidad en jornada parcial en comparación con la población general. Ingreso medio por hora de las personas con discapacidad en comparación con la población general.
- *Prestaciones*: población con discapacidad que recibe prestaciones (monetarias o servicios). Satisfacción y toma de decisiones de las personas con discapacidad en el acceso a prestaciones.
- *Vivienda*: porcentaje de la población con discapacidad que tienen casa en propiedad en comparación con la población general; porcentaje de población con discapacidad que reside en viviendas sociales. Número de personas con discapacidad que requiere adaptaciones en el hogar.

- *Educación*: nivel educativo de la población con discapacidad en comparación con la población general. Porcentaje de personas con discapacidad sin cualificación, en comparación con la población general.
- *Calidad de vida*: Porcentaje de personas con discapacidad que detentan cargos públicos. Porcentaje de personas con discapacidad víctimas de delitos o violencia.
- *Acceso a servicios*: Porcentaje de personas con discapacidad que experimenta dificultades en acceso a bienes y servicios. Disponibilidad de bienes de consumo.

Según este informe, las personas con discapacidad afrontan un 25 por ciento más de gastos que la población general, principalmente en transporte, ayudas técnicas y asistencia. Además, la capacidad de ahorro y de generación de ingresos es inferior a la de la población general. Parckar estima que aproximadamente tres millones de personas con discapacidad en el Reino Unido se encuentran en situación de pobreza, y que las posibilidades de encontrarse en esa situación son aproximadamente el doble que para las personas sin discapacidad.

### **Investigaciones realizadas en Irlanda**

El Consejo Nacional de Rehabilitación de Irlanda publicó a mitad de la década de los noventa un estudio sobre los costes de la discapacidad (National Rehabilitation Board, 1995) en el que explora cómo la discapacidad afecta el nivel y a los estilos de vida de las personas y analiza cómo las personas con discapacidad gestionan sus ingresos y los problemas que enfrentan en su vida cotidiana. La investigación identificó los costes adicionales debidos a la discapacidad, incluidos los costes relativos a las compras regulares, alimentos, ropa y calzado, calefacción, equipos, ayudas técnicas y mobiliario y adaptaciones para viviendas. En relación a las compras regulares, el 22 por ciento de los participantes indicaron que tenían que comprar artículos relacionados con su discapacidad cada semana, como alimentos especiales, medicamentos y servicios como los de lavandería. Otro 41 por ciento de los encuestados indicaron que habían comprado esos artículos, pero con una frecuencia inferior a la semanal. En relación con los costes adicionales de alimentos, el 16 por ciento indicó que no podía comer la misma comida que los demás miembros del hogar.

La consultora Indecon (2004) realizó, también en Irlanda, una investigación centrada en el análisis del coste derivado de la discapacidad en términos de necesidades de gastos adicionales de las personas con discapacidad, sin pretender estimar los costes de oportunidad o los menores niveles de ingresos que pueden experimentar las personas con discapacidad y sus familias. Comparó los patrones de gasto de hogares con y sin personas con discapacidad, a través de una tabulación específica de la Encuesta irlandesa de Presupuestos Familiares de 1999/2000. Adicionalmente, realizó una encuesta a personas con diferentes tipos de discapacidad, miembros de diversas organizaciones del sector (lesión medular, síndrome de Down, deficiencias visuales y esquizofrenia). En el cuestionario, enviado por vía postal, se pedía a las personas con discapacidad que identificaran los principales tipos de gastos extraordinarios en los

que incurrían por motivo de su discapacidad, y que estimasen a cuanto ascendía el gasto adicional en cada tipo. Las partidas de gasto con gastos adicionales por motivo de discapacidad más señaladas fueron los medicamentos (más de 40% de la muestra), la calefacción y el gasto telefónico (entre el 30 y el 40%) los gastos de alimentación, vestido, lavandería, electricidad, mantenimiento del hogar, vacaciones y transporte (entre el 20 y el 30%), y las adaptaciones del hogar, la ayuda doméstica, la asistencia personal, las terapias especiales, los seguros de hogar y vehículo y las ayudas técnicas (entre el 10 y el 20%). La encuesta también mostró que algunos tipos de gasto extra estaban vinculados a discapacidades específicas. Así, por ejemplo, las personas con lesión medular eran más propensas a gastar en ayudas para la movilidad y en la adaptación de sus hogares, mientras que la terapia del lenguaje era un gasto adicional habitual para muchas personas con síndrome de Down.

El estudio de Indecon concluyó que una proporción significativa de personas con discapacidad debían hacer frente cotidianamente a gastos adicionales originados por su discapacidad, la mayoría de los cuales no eran reembolsados en virtud de regímenes de ayuda estatal existentes.

Más recientemente, Gannon y Lyons (2008a, 2008b) han actualizado la estimación del gasto adicional derivado de la discapacidad en Irlanda. Utilizando datos provenientes de siete rondas (1995-2001) de la encuesta “Vivir en Irlanda” (Living in Ireland), los autores utilizan una medida compuesta del nivel de vida similar al estudio Indecon, basada en la propiedad del hogar, de una serie de bienes duraderos no relacionados con la discapacidad y también de si el hogar disfrutó de vacaciones el año anterior a la encuesta. Para 2001, los autores estimaron un coste adicional de 129 € semanales en la mediana del nivel de ingresos y de 172 € en la media del nivel de ingresos. Para la muestra completa de los hogares, el costo estimado adicional de la discapacidad como porcentaje de la renta disponible por semana fue del 30 por ciento (44 por ciento para el grupo con discapacidades más severas y 9 por ciento en el caso de personas con discapacidades menos severas. En la mediana del nivel de ingresos, las estimaciones de gasto para los grupos de discapacidades más y menos severas fueron de 164 y 56 €, respectivamente, y en la media del nivel de ingresos de 250 y 67 € respectivamente. También encontraron que el gasto adicional variaba en función del origen de los ingresos del hogar: el gasto estimado adicional de un hogar encabezado por una persona de más de 65 años titular de una pensión fue del 25 por ciento de la renta disponible semanal, frente al 38 por ciento para un hogar cuyo sustentador principal no era pensionista. Las estimaciones de gasto adicional para estos dos tipos de hogares fueron, respectivamente, de 71 y 228 € en la mediana del nivel de ingresos y de 101 y 274 € en la media del nivel de ingresos.

### **Investigaciones realizadas en Estados Unidos**

Lukemeyer, Meyers y Smeeding (2000) analizaron los gastos que tienen que afrontar las familias de bajos recursos con hijos con discapacidad en California, basándose en unas 2000 entrevistas realizadas entre 1992 y 1996 en los condados de Los Ángeles, Alameda, San Joaquín y San Bernardino. Concluyeron que las familias con niños con discapacidad se enfrentan a un mayor riesgo de dificultades económicas por dos razones: en comparación con otras familias, son más propensas a ver reducidos sus

ingresos debido a su limitada disponibilidad para desempeñar un empleo remunerado; además, han de utilizar a menudo sus recursos para pagar bienes y servicios especializados relacionados con la discapacidad o enfermedad crónica de sus hijos, viéndose obligados a restringir otros gastos o a dejar de pagar servicios básicos. Los programas públicos pueden ayudar a reducir el riesgo de dificultades económicas mediante el aumento de los recursos a disposición de estas familias o mediante la compensación directa de estos gastos adicionales. En ambos casos, la asistencia pública puede ser un componente esencial de una estrategia de ingresos para las familias que han de afrontar gastos extraordinarios originados por la discapacidad.

Alrededor del 45 por ciento de las familias entrevistadas habían tenido que afrontar gastos directos en el mes anterior derivados del cuidado especializado de sus hijos con discapacidad y de necesidades adicionales de ropa, alimentos especiales, transporte y salud. El gasto adicional mensual promedio de estas familias fue de 134 dólares. Las familias también habían tenido que soportar costes indirectos en forma de ingresos no percibidos. Las madres de niños con discapacidad más severa tenían una probabilidad de haber trabajado en el mes previo a la toma de datos entre un 20 y un 30 por ciento menor que las madres que cuyos hijos tenían una discapacidad más leve. Los autores estimaron que, después de controlar otros factores, la menor probabilidad de empleo y la reducción de horas de trabajo asociados al cuidado de un niño con discapacidad grave suponía, en promedio, 80 dólares de ingresos no percibidos por mes.

Los autores encontraron que las cargas financieras derivadas de la discapacidad conducían frecuentemente a dificultades materiales directas para las familias. A no ser que recibieran ayuda federal específica, las familias con hijos con discapacidad tenían más probabilidades que otras familias de ser pobres o extremadamente pobres, y que la necesidad de afrontar directamente los gastos derivados de la discapacidad de sus hijos empujó a entre un 4 y un 12 por ciento de las familias con hijos con discapacidad a la pobreza extrema. Las familias con niños con discapacidad también eran más propensas que otras familias de bajos ingresos a sufrir desnutrición, ser desahuciadas de sus viviendas y perder el suministro de electricidad o la línea telefónica por impago de facturas.

Las evaluaciones del programa Cash & Counseling (Phillips y otros, 2003; Brown y otros, 2007) han proporcionado evidencias interesantes acerca de los efectos de sistemas de pagos directos como alternativa a la provisión de servicios a personas con discapacidad. El programa Cash & Counseling ofrece a los usuarios de Medicaid (personas mayores y personas con discapacidad) que reciben servicios de asistencia personal la opción de que sean ellos quienes dirijan su propio cuidado. Reorientando los fondos de asistencia personal de los organismos a los propios consumidores, Cash & Counseling permite a las personas contratar a quien quieran para su cuidado y decidir por sí mismos si prefieren, por ejemplo, comprar un horno de microondas para calentar sus comidas o contratar a un ayudante que cocine para ellos. La evaluación del programa en los estados de Arkansas, Florida y Nueva Jersey (en los que se aplicó inicialmente) revela que Cash & Counseling ha conseguido incrementar la calidad de vida, aumentar la satisfacción y reducir las necesidades insatisfechas de atención, sin aumentar los costos en comparación con sistema de atención tradicional.

## Investigaciones realizadas en Australia

En un informe sobre la compensación de los costes de la discapacidad, realizado para el Consejo de Discapacidad Física de Australia y basado en los resultados de varios estudios realizados por organizaciones de personas con discapacidad, Frisch (2001) concluye que aunque la mayoría de las personas con discapacidad tienen pocos costes adicionales, existe una minoría que debe soportar unos costes adicionales extraordinariamente altos. Entre las partidas de gasto más importantes, Frisch identifica los cuidados personales, el transporte y la movilidad, los gastos médicos y farmacéuticos (que no son totalmente cubiertos por los sistemas públicos de salud), los gastos paramédicos y los asociados a terapias no cubiertas por el sistema de salud, y las adaptaciones del hogar.

Saunders (2006) revisa en su artículo *The Costs of Disability and the Incidence of Poverty* las evidencias que vinculan la discapacidad con las dificultades económicas y el riesgo de pobreza basándose en datos de la Encuesta australiana de Gastos de los Hogares (Household Expenditure Survey) de 1998 y 1999, concluyendo que en los hogares en los que hay personas con discapacidad las tasas de pobreza son más altas y las condiciones de vida difíciles son más frecuentes. Los costes de la discapacidad representan un porcentaje sustancial de los ingresos disponibles: alrededor del 29 por ciento como media, proporción que se eleva hasta el 40 por ciento cuando la discapacidad es severa y hasta el 49% cuando es profunda.

La Federación Australiana de Organizaciones de Personas con Discapacidad (Australian Federation of Disability Organisations, AFDO, 2009), ha publicado recientemente el documento *A social inclusion rights based understanding of the cost of living with a disability and the need for a disability inclusion allowance*, en el que reivindica la creación de una prestación económica universal para la inclusión de las personas con discapacidad (todas las personas que necesiten ayuda económica para afrontar los costes que les supone vivir con discapacidad deben tener derechos a una adecuada compensación), basada en las necesidades (y no en la gravedad o el tipo de discapacidad), individualizada (tomando en cuenta las necesidades particulares de cada persona), que tenga en cuenta el ciclo de vida (ha de ser sensible a las circunstancias cambiantes de la gente a lo largo del tiempo, por lo que debe ser revisable periódicamente), con un único sistema de acceso, portable (no debe atar a la persona a un lugar geográfico determinado), en cuyo cálculo participe activamente la persona en cuestión, que es quien mejor conoce sus necesidades particulares, concebida para responder a las necesidades de gasto diario (por lo que debe complementarse con ayudas específicas para gastos puntuales, como una adaptación del hogar), sin prueba de ingresos (pues incluso si la persona con discapacidad tiene un ingreso adecuado, los costos derivados de vivir con discapacidad pueden poner en peligro sustancial su nivel de vida), complementada por una tarjeta acreditativa similar a la de los pensionistas (esta tarjeta da derecho a medicamentos a coste reducido, restitución de gastos médicos, reducciones de las tasas de propiedad y de las facturas de agua, energía, teléfono, transporte público, etc.), que incluya a las experiencias episódicas o intermitentes de discapacidad y las situaciones de emergencia.

El estudio de la AFDO llega a las siguientes conclusiones

- Los costos de vivir con una discapacidad tienen un alto rango de variación, desde cero para algunas personas a costos muy significativos para otras.
- El coste adicional originado por la discapacidad puede variar significativamente con el tiempo debido a la mejora o deterioro de la discapacidad, las circunstancias cambiantes del entorno o la naturaleza episódica de algunas discapacidades.
- Algunos de los costes adicionales derivados de la discapacidad son gastos recurrentes, como los asistentes personales, transporte, comunicaciones, los costes de atención de salud y otros. Otros son gastos ocasionales o inversiones que pueden ser bastante grandes, como la compra de una silla de ruedas, modificaciones en el hogar, aparatos auditivos, etc.
- Aunque a menudo hay cierta correlación entre los costes de vivir con una discapacidad y la gravedad de la discapacidad, no siempre ocurre así.
- Los costes de la discapacidad para dos personas con una discapacidad similar puede variar considerablemente en función de sus circunstancias de vida o el apoyo informal que podrían recibir de sus familiares y amigos.
- Los costes que supone vivir con una discapacidad a menudo no se deben tanto a la discapacidad de la persona como a la incapacidad de la sociedad para satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad

### **2.1.2 Aproximaciones al estudio de los costes por motivo de la discapacidad en España**

Como se deduce de las referencias anteriormente expuestas, existe un cuerpo de investigación asentado sobre la relación entre discapacidad y el acceso a unas condiciones de vida dignas, medidas éstas en relación con el umbral de pobreza. En España se puede encontrar también alguna referencia que relaciona situaciones de cuidado deficiente de la salud con discapacidad; entre ellos, cabe destacar el informe *La protección social de las personas con discapacidad: ayudas técnicas, ayudas personales y pobreza* (Malo y Dávila, 2005) financiado por el entonces Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. En dicho estudio se constata el empeoramiento de los ingresos para las personas con discapacidad a largo plazo, utilizando para ello datos del Panel de Hogares de la Unión Europea referidos al período 1994-2001, concluyendo que las personas con discapacidad tienen al menos el doble de posibilidades de vivir por debajo del umbral de la pobreza que las personas sin discapacidad (Malo y Dávila, 2006).

Las aproximaciones específicas al estudio del sobreesfuerzo económico de la discapacidad realizadas hasta el momento en España son parciales, bien por su ámbito territorial, bien por que se concentran en determinados colectivos. Existen además escasas referencias en las que el objeto de estudio sea específicamente la cuestión del incremento de costes o reducción de ingresos por causa de discapacidad, por lo que se han añadido algunas referencias que tratan el asunto de manera tangencial o indirecta.

#### **El estudio del Ayuntamiento de Barcelona (2006) sobre el agravio comparativo económico de las personas con discapacidad**

El Ayuntamiento de Barcelona, desde el Instituto Municipal de Personas con Discapacidad publicó en 2006 un informe denominado *el agravio comparativo económico de las personas con discapacidad* (Antares Consulting, 2006). Este estudio se basa en una determinación detallada de perfiles de población con diferentes niveles y estructura de gasto (según necesidades de apoyo y uso de bienes y servicios por motivos de discapacidad), en la identificación de grupos de gasto específicos relacionados con discapacidad (a partir de los cuales se calcula el montante anual medio para grupos de bienes y servicios ‘propios’ de los perfiles determinados previamente), y en la consideración de los ingresos y prestaciones, cuantificando las ayudas y deducciones a las que las personas con discapacidad tienen acceso. El resultado de la diferencia entre ingresos y gastos medios para cada perfil, determina el sobrecoste anual por causa de discapacidad al que es preciso hacer frente en la ciudad de Barcelona.

Los resultados de este estudio indican que, el agravio comparativo que soportan las personas con discapacidad en la ciudad de Barcelona se sitúa en un promedio de

27.000 euros anuales, aunque con importantes diferencias según colectivos (tipos de discapacidad).

Por término medio, las prestaciones y otros ingresos relacionados con discapacidad cubren aproximadamente una cuarta parte de los gastos identificados para cada perfil. Además, el estudio identifica diferencias claras entre las necesidades de apoyo reales y las prestaciones que efectivamente reciben las personas con discapacidad.

Según el estudio de Antares Consulting para el Ayuntamiento de Barcelona, reciben un menor impacto en su presupuesto las personas con discapacidades de la audición o la visión. Las personas con discapacidad intelectual, enfermedad mental y movilidad reducida con alto grado de severidad son las que sufren en mayor medida un sobre coste por causa de discapacidad.

### **El estudio FEAPS del sobre esfuerzo económico que ocasiona la discapacidad intelectual**

La Confederación Española de Asociaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, FEAPS hizo públicos en el mes de marzo de 2009 los resultados de un estudio, en cuya elaboración colaboró también Antares Consulting, en el que se cuantifica el sobre esfuerzo que la discapacidad intelectual ocasiona en la persona, en su familia y en el entorno de soporte. El estudio de FEAPS propone el cálculo de un indicador de sobre esfuerzo económico, a partir de grupos de gasto comunes en hogares en los que residen personas con discapacidad intelectual, diferenciando los costes en servicios y actividades de apoyo, ayudas técnicas, etc. de los costes de oportunidad individuales y familiares. Al montante global de los gastos indicados, se han restado las cantidades que reciben las familias en forma de ayudas, subvenciones, exenciones y servicios.

Este estudio cifra el agravio económico comparativo medio para el año 2008 entre 16.000 y 50.000 euros anuales, dependiendo fundamentalmente de la severidad de la discapacidad. El promedio es de 31.000 euros anuales. Si se eliminan del cálculo las estimaciones sobre el coste de oportunidad para las familias, la cifra media de sobre esfuerzo económico resultante es de 19.271 euros anuales.

### **Los costes de la maternidad en las mujeres con discapacidad**

Beatriz Martínez Ríos (2009) ha analizado los costes extraordinarios que supone para las mujeres con discapacidad el ejercicio de la maternidad. Estos costes incluyen los derivados de los gastos médicos, de la utilización de servicios o equipos especializados, de la necesidad de contar con cuidadores o asistencia personal y el coste de oportunidad derivado de tener que renunciar al empleo para ejercer la maternidad.

El coste de la maternidad es más elevado para las mujeres con discapacidades derivadas de problemas físicos, intelectuales y mentales de mayor severidad, y más bajo para las mujeres con discapacidades visuales (especialmente en el caso de que

tengan resto visual) y con discapacidades auditivas. Esto es debido, principalmente, a que las discapacidades derivadas de deficiencias sensoriales no requieren, en general, tanto gasto en asistencia personal. La composición del hogar también influye en el nivel de costes extraordinarios: si la mujer con discapacidad cuenta con una familia amplia o una red de apoyos, el gasto extraordinario que supone su discapacidad para el desarrollo de la maternidad será menor que si se encuentra sola o únicamente cuenta con su pareja y ésta también tiene una discapacidad.

La misma autora ha estimado en otro trabajo (Martínez Ríos, 2008) que el coste extraordinario derivado de la maternidad en el caso de las mujeres ciegas asciende a 500 euros mensuales (6.000 anuales) derivado exclusivamente de los gastos de apoyo personal (90%) y del uso de taxi (10%). En este cálculo no se han tenido en cuenta otros costes (compra diaria, tecnología adaptada, uso del teléfono, mayor gasto en vivienda, etc.) por las dificultades de estimación.

### **El gasto adicional que realizan las personas con enfermedades de baja prevalencia**

En el estudio *Situación y Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España* (Hueté y Díaz, 2009) promovido por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), se ofrece información detallada del tipo de gasto que realizan las personas con enfermedades de baja prevalencia. Según este estudio, el promedio porcentual de gasto extraordinario que las familias asumen por conceptos relacionados con la enfermedad supera el 18% de los ingresos del hogar. Uno de cada tres dedica más del 20% de sus ingresos a dichos gastos y más del 5% de las familias llega a gastar el 40% o más de los ingresos familiares anuales. Los principales conceptos a los que se dedican estos gastos son adquisición de medicamentos y productos sanitarios, tratamiento médico, ayudas técnicas y ortopedia. En términos absolutos, el gasto realizado por enfermedad de baja prevalencia supone una media de 366 euros por familia al mes, sin cuantificar costes de oportunidad. Un estudio similar realizado por la organización europea de referencia en este sector (EURORDIS) denominado EurodisCare-3, indica que la población española con enfermedades raras es la segunda de 13 países participantes en cuanto a gasto por tratamientos médicos, sólo por detrás de Italia.

### **2.1.3 Otros acercamientos al estudio de los costes de la discapacidad**

#### **Referencias sobre actividades específicamente relacionadas con el gasto extraordinario por discapacidad**

Una de las grandes partidas de gasto ocasionado por las situaciones de discapacidad se relaciona con las ayudas técnicas y otros dispositivos de apoyo. Entre ellos se encuentran las prótesis y ortesis, cuya adquisición está subvencionada total o parcialmente por el Sistema Nacional de Salud o por la Mutualidad General de Funcionarios Civiles del Estado de acuerdo con el denominado catálogo de prestaciones ortoprotésicas. Según su definición oficial, la prestación ortoprotésica

consiste en la utilización de productos sanitarios, implantables o no, cuya finalidad es sustituir total o parcialmente una estructura corporal, o bien modificar, corregir o facilitar su función. Su finalidad última es mejorar la calidad de vida y autonomía de la persona usuaria. En el Sistema Nacional de Salud la prestación ortoprotésica está reglamentada y gestionada por las Administraciones sanitarias autonómicas, que en casi todos los casos han generado catálogos de prestaciones que, aunque similares, no son idénticos. Más allá del contenido de estos catálogos, lo especialmente importante en relación con los gastos que realizan personas con discapacidad en este tipo de ayudas es *qué paga, cómo y cuándo lo hace, y cuánto* ha de pagar (o, en su caso, cuánto recibe en compensación por sus gastos del sistema público).

Comenzando por lo primero (el qué), en general la prestación ortoprotésica comprende implantes quirúrgicos, prótesis externas, sillas de ruedas, y ortesis, y excluye expresamente los efectos y accesorios, los artículos ortoprotésicos destinados a uso deportivo, los utilizados con finalidad estética y aquellos de los que se realice publicidad dirigida al público en general. Respecto a la forma en la que se cubren los costes de estos elementos (el cómo), en la mayoría de los sistemas de salud autonómicos son los propios usuarios quienes deben abonar por adelantado los elementos, a excepción de quienes viven en Andalucía, Cataluña, Comunidad Valenciana y Galicia. Por último, el importe que ha de abonar (el cuánto) varía dependiendo del tipo de producto que se trate, los materiales y las mejoras que se precisen, pues el sistema público se hace cargo de todo o parte del coste o reembolsa al usuario, según los casos, el importe total o parcial que éste ha adelantado.

En general, existen cuantías fijadas para cubrir el coste total de los elementos ortoprotésicos en su versión más básica, con materiales y soluciones menos modernas. El sistema suele contemplar además su renovación pasado un periodo protocolizado de desgaste. Dependiendo del poder adquisitivo de la persona que adquiere el producto, su nivel de autonomía personal y las actividades que realiza en la vida diaria, variará el porcentaje de gasto que asume la persona con discapacidad. En cualquier caso, el impacto de las prestaciones ortoprotésicas en el cálculo del gasto asumido por razones de discapacidad es una cuestión importante en términos absolutos, ya que se estima que el número anual de prestaciones se acerca a las 250.000 en toda España, muchas de ellas elementos complejos, de coste elevado en su fabricación, implantación, mantenimiento y renovación.

Otro de los elementos que genera gasto por causa de discapacidad es el transporte y desplazamientos. Las personas con movilidad reducida se enfrentan a costes específicos en este ámbito en dos categorías principalmente. Como usuarios de transporte público, el sobrecoste viene determinado por gastos extra obligatorios a la hora de tener que seleccionar únicamente medios de transporte accesible, con lo que las opciones de transporte se reducen. Como usuarios de transporte privado, el gasto extraordinario se relaciona con el pago de ayudas técnicas y adaptaciones del vehículo (palancas, pedales, elevadores, configuración de suelos del vehículo, etc.). Por último, se pueden identificar elementos de coste no económico sino de oportunidad, en la restricción de oportunidades para el uso de transporte público en las mismas condiciones que la población general, o el acceso a recursos para el aprendizaje y uso de transporte particular adaptado.

## La medición económica de los costes en calidad de vida

Desde el ámbito econométrico se han realizado aportaciones interesantes a la valoración de las pérdidas en calidad de vida con una representación monetaria. Valorar los cambios en calidad de vida constituye un elemento esencial para evaluar el coste de tratamientos médicos y otro tipo de intervenciones en el ámbito de la discapacidad.

La medición QUALY, acrónimo de la expresión inglesa *Quality Adjusted Life Year*, representa numéricamente el valor en tiempo de vida de un año vivido en condiciones de restricción de calidad de vida; un año QUALY de valor 1 será un año vivido en condiciones de calidad de vida sin condicionantes de salud; las expresiones QUALY inferiores a 1 expresan por tanto años vividos en situación de calidad de vida deteriorada. La medición QUALY es probablemente una de las formas actuales más utilizadas para realizar evaluaciones de resultados en salud en términos de coste-beneficio.

Usualmente QUALY se ha aplicado a la valoración de resultados de inversiones en tratamientos sanitarios, desde una óptica de la planificación y gestión de servicios sanitarios. La estrategia de medición de este tipo de indicadores en el fondo podría identificarse como una estimación de los costes de oportunidad que sufrirá una persona, en base a su situación de salud y calidad de vida.

Los análisis de coste-beneficio han sido aplicados en el ámbito de la discapacidad, como parte del acercamiento desde la edad y el ciclo vital. Cada vez son más los estudios que se centran en la descripción de factores riesgo y su relación con la discapacidad. La medición estandarizada de los años vividos sin discapacidad ha sido denominada DALY (Disability Adjusted Life Year). Estas estimaciones podrían ser aplicadas también en el plano individual o familiar, como representación del coste en pérdidas de calidad de vida que puede suponer la disponibilidad de determinados sistemas o recursos de apoyo para la persona o el hogar. Igualmente, sería posible realizar expresiones estandarizadas que ajusten, por ejemplo, los salarios de las personas con discapacidad en relación a los costes extra que deben afrontar (Corugedo, 2009).

## 2.2 Evidencias sobre la población con discapacidad y el acceso a los recursos

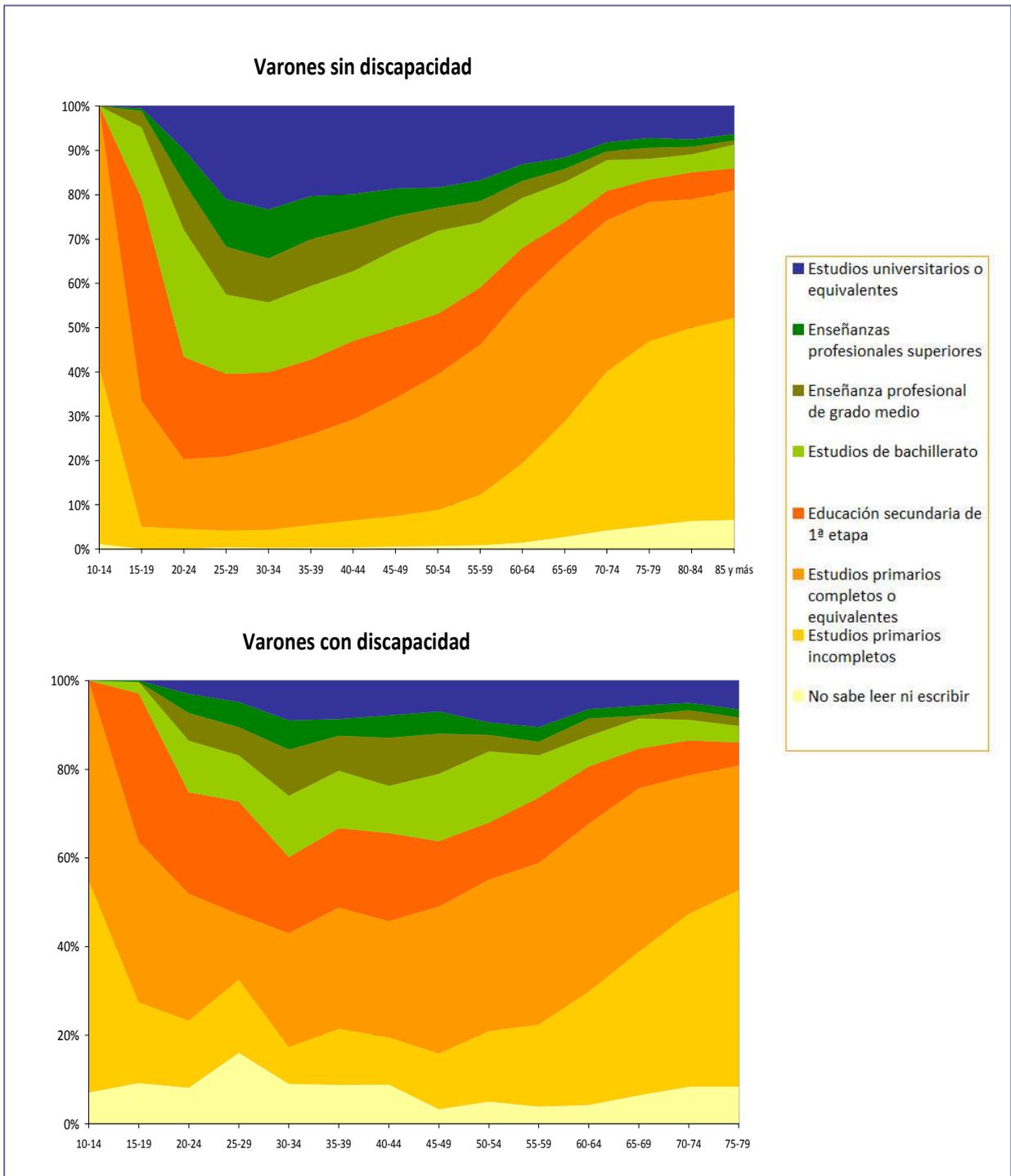
En términos generales, las personas con discapacidad presentan resultados inferiores en cuanto al acceso a recursos básicos para el desarrollo de la vida económica. Si tomamos como referencia la actividad laboral normalizada como elemento clave para la generación de ingresos, resulta pertinente prestar atención a los datos disponibles

sobre acceso a la educación y empleo de las personas con discapacidad en España en la actualidad.

### **2.2.1 Acceso a la educación**

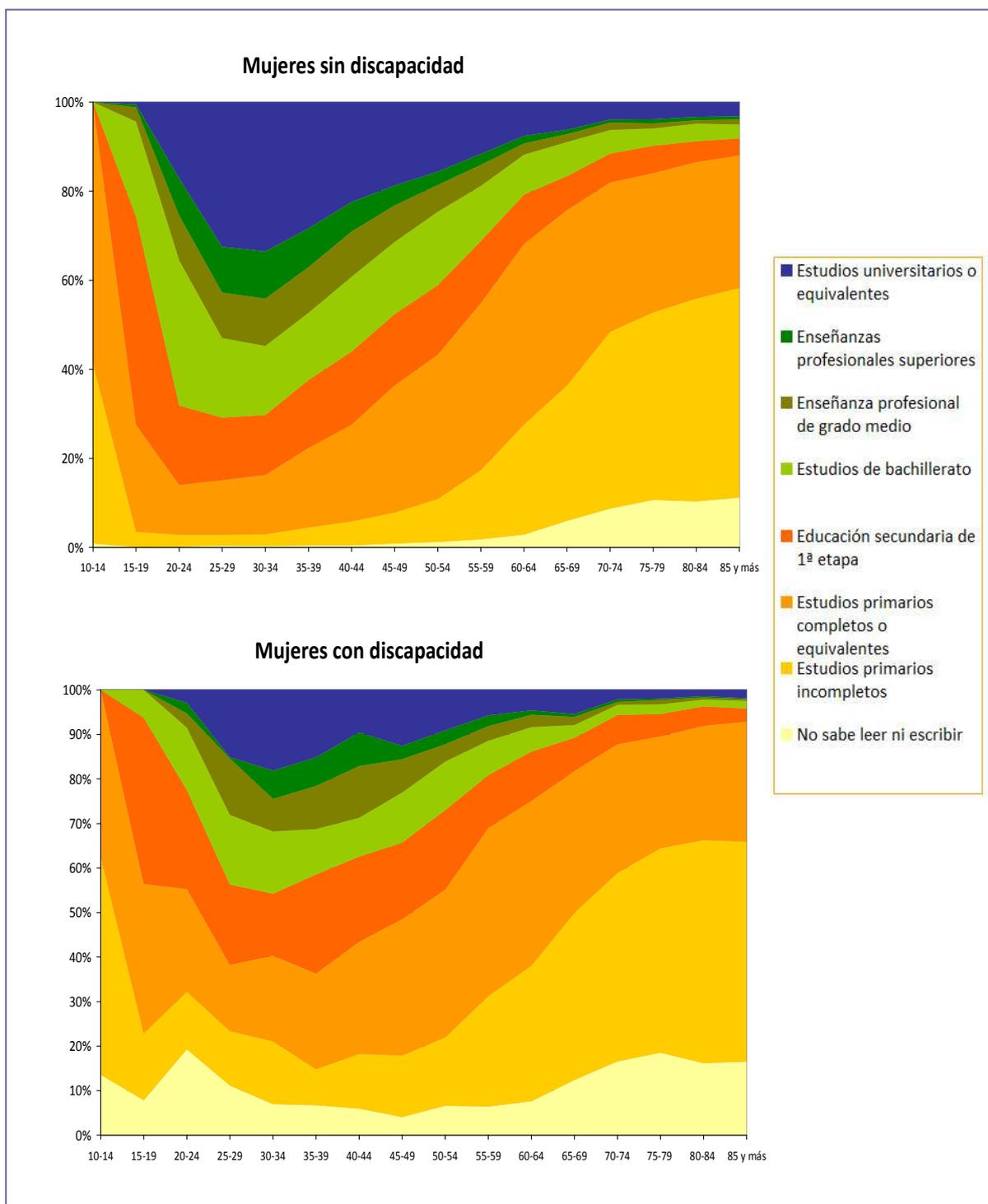
Las personas con discapacidad en general presentan niveles educativos significativamente más bajos que el resto de la población de su mismo sexo y edad, como queda patente en las figuras que se incluyen a continuación, elaboradas a partir de los datos que aporta la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

**Figura 2. Comparación del nivel de estudios alcanzados por los varones con y sin discapacidad, por edad. Porcentajes. España, 2008**



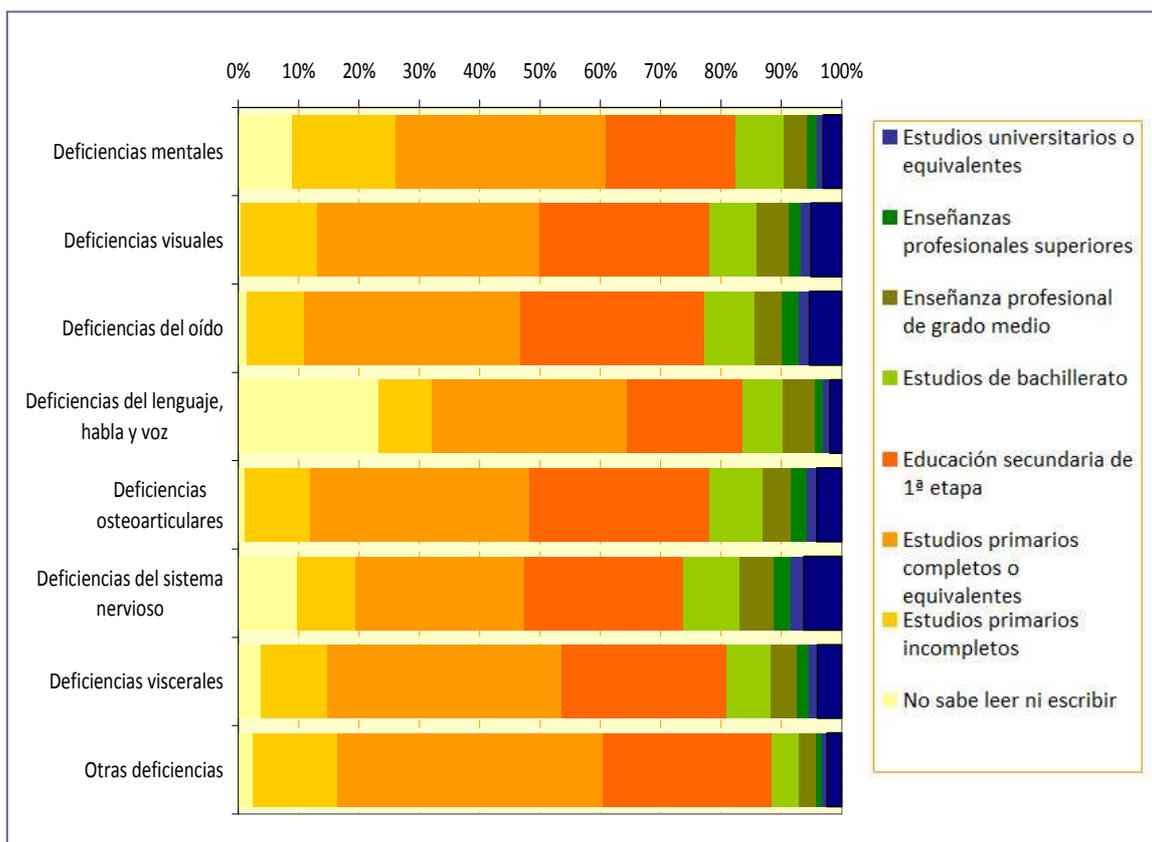
Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

**Figura 3. Comparación del nivel de estudios alcanzados por las mujeres con y sin discapacidad, por edad. Porcentajes. España, 2008**



Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

**Figura 4. Nivel de estudios alcanzados por las personas con discapacidad por tipo de deficiencia. España, 2008**

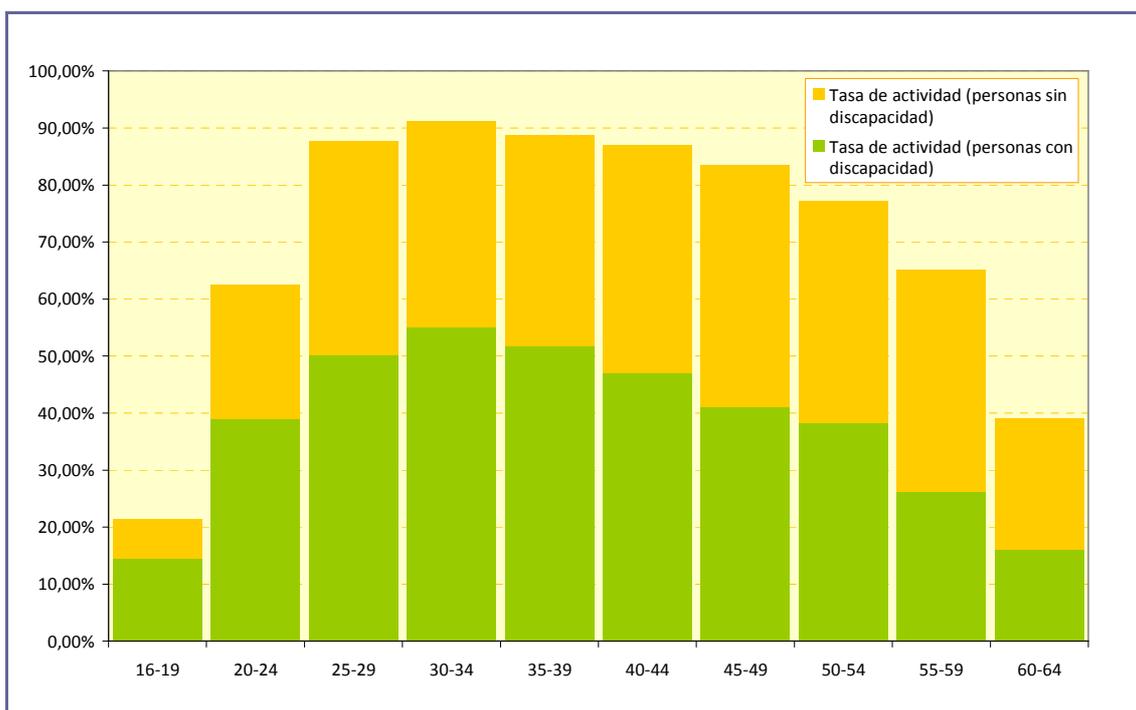


Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

### 2.2.2 Acceso al empleo

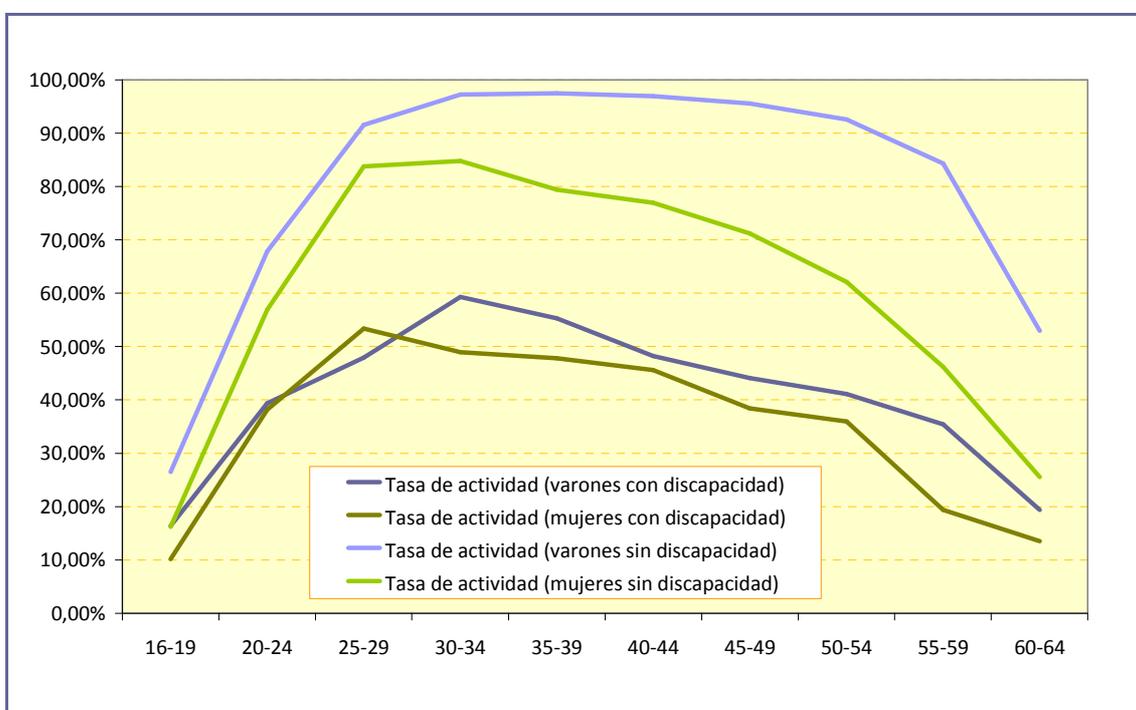
Las diferencias existentes en el terreno educativo, se evidencian también en la actividad laboral que desarrollan las personas con discapacidad en España, en comparación con las cifras de la población general. Las tasas de actividad de las personas con discapacidad son mucho menores que las del resto de la población de su mismo sexo y edad, al igual que las tasas de empleo.

**Figura 5. Tasas de actividad por edad de las personas con y sin discapacidad en España, 2008.**



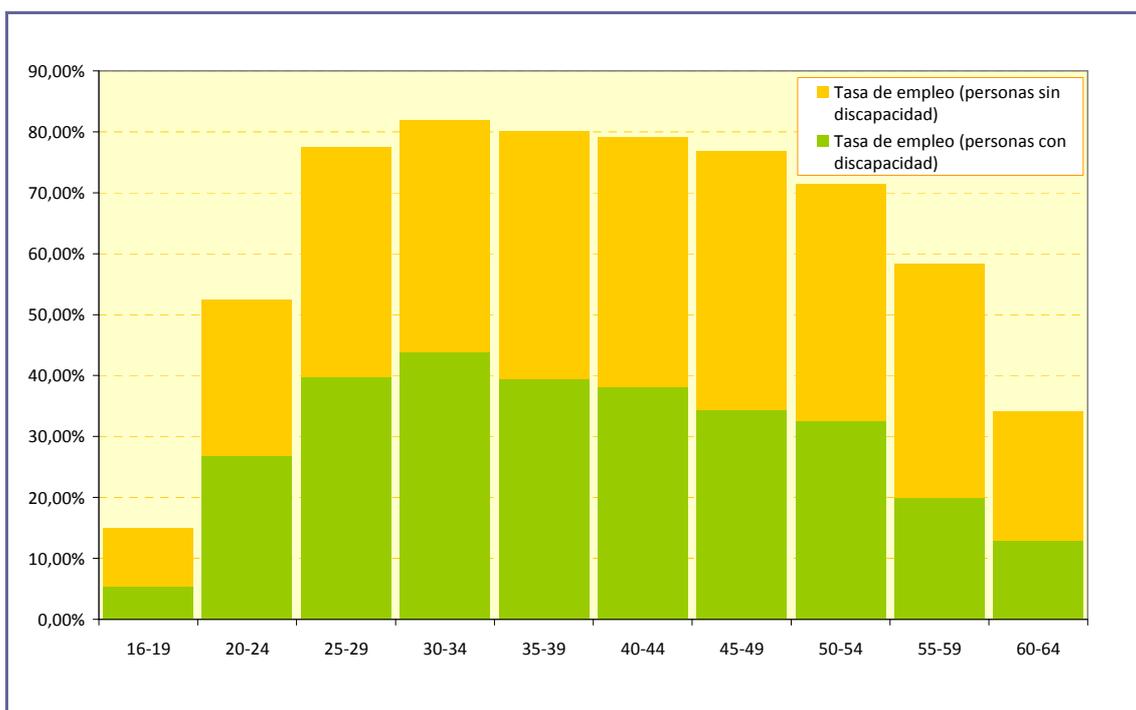
Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

**Figura 6. Tasas de actividad por edad y sexo de las personas con y sin discapacidad en España, 2008.**



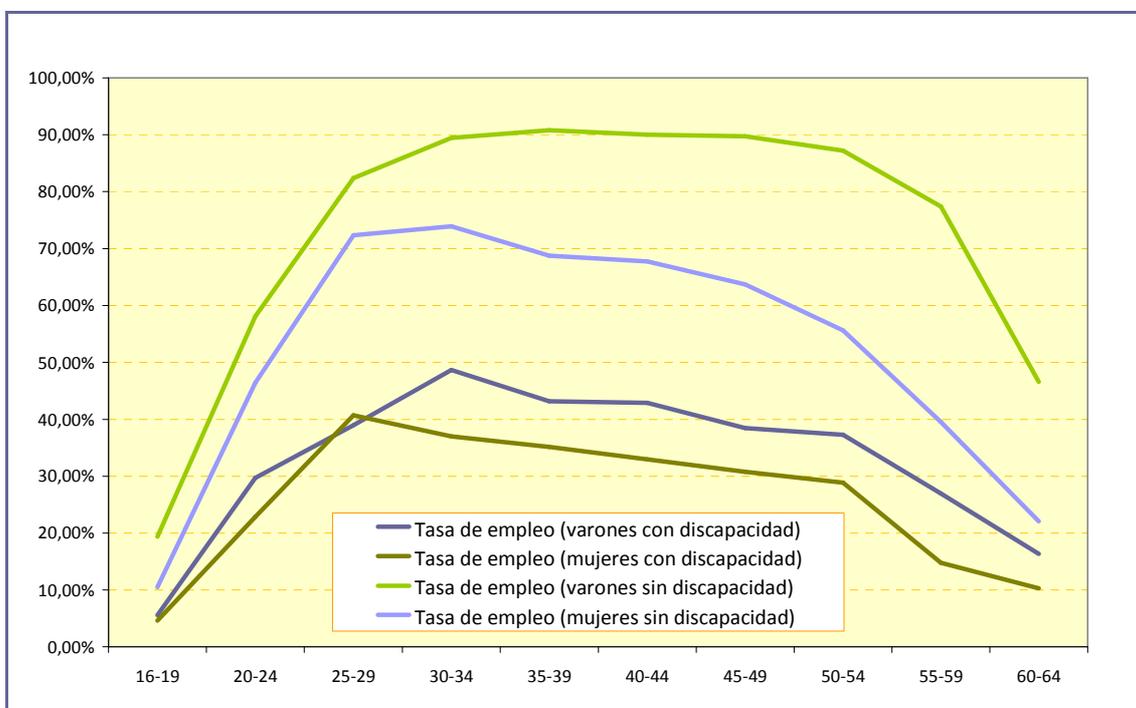
Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

**Figura 7. Tasas de empleo por edad de las personas con y sin discapacidad en España, 2008**



Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

**Figura 8. Tasas de empleo por edad y sexo de las personas con y sin discapacidad en España, 2008**



Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

## 2.3 Marco analítico. Hacia la determinación del sobrecoste económico por discapacidad.

Ser propone la siguiente operacionalización de los diferentes grupos y conceptos de coste:

Gasto	Cualidad de Gasto	Grupo de Gasto	Reflejo en Personas	Reflejo en Hogares	Variables a Considerar
<b>TANGIBLE, con reflejo monetario directo (existen fuentes o métodos para el cálculo)</b>	<b>Bienes o servicios consumidos específicamente por motivos de discapacidad (medición subjetiva)</b>	Autonomía personal	Recursos para la autonomía personal. Ayudas Técnicas. Asistencia Personal	Adaptación y equipamiento del hogar, adquisición de vehículos.	Sexo Edad (ciclo vital) Severidad Tipo de discapacidad Tipo de deficiencia Comunidad Autónoma de residencia Tamaño de municipio de residencia Autonomía personal Ciclos/fases agudas
		Tratamientos de habilitación y rehabilitación	Rehabilitación, cuidados, productos, ortoprótesis.		
		Corrección por Prestaciones	Prestaciones económicas o de servicios	Prestaciones económicas o de servicios por personas con discapacidad a cargo	
	<b>Bienes o servicios generales consumidos en diferente cuantía en comparación con la población general: (medición comparativa)</b>	Cuidado de la salud	Frecuencia o intensidad de asistencia médica		
		Transporte	Oportunidades restringidas para uso de transporte comunitario	Inversión en transporte adaptado	
		Formación	Inferior nivel educativo		
		Empleo	Inferior nivel de actividad. Mayor tasa de paro. Menor retribución		
		Generación de ingresos	Inferior	Inferior	
		Capacidad de ahorro	Inferior	Inferior	
		Planificación presupuestaria	Menor libertad para tomar decisiones de gasto e inversión	Menor libertad para tomar decisiones de gasto e inversión	
<b>INTANGIBLE, sin reflejo monetario directo (el cálculo requiere investigación específica)</b>	<b>Específico por motivos de discapacidad (medición subjetiva)</b>	Autonomía personal	Limitaciones en la actividad	Asistencia personal prestada por familiares	
		Tratamientos	Consumo de tiempo y recursos	Acompañamiento, supervisión, planificación	
	<b>Diferente impacto en comparación con la población general (medición comparativa)</b>	Formación	Menores oportunidades de acceso	Menores oportunidades de acceso	
		Empleo	Menores oportunidades de acceso	Menores oportunidades de acceso	
		Calidad de vida	Menores oportunidades para la participación comunitaria	Reducción del tiempo de descanso, y de ocio	
		Uso de recursos y servicios comunitarios	Oportunidades restringidas de acceso y uso		

A partir de las formas de conceptualización y clasificación de los costes revisados en las fuentes bibliográficas comentadas, se ha procedido a realizar un diseño operativo de los costes relacionados con el fenómeno de la discapacidad. Para ello, en primer lugar se han distinguido aquellos que tienen un reflejo monetario directo e inmediato (tangibles) y que, por lo tanto, es posible medir de forma concreta, de los que se traducen en deterioro de la calidad de vida, pérdida de oportunidades alternativas de ingreso o menores oportunidades de acceso a bienes y de uso de recursos, sin un reflejo monetario directo e inmediato, y que para su medición o estimación precisan un trabajo de campo específico (intangibles o de oportunidad).

Además, siguiendo investigaciones anteriores que han demostrado eficacia en la operacionalización del gasto, se han distinguido los costes de bienes y servicios cuya cuantía total se relaciona específicamente con la situación de discapacidad, de aquellos otros que, aunque su consumo es realizado por la población en general, las personas con discapacidad lo hacen con patrones diferenciados.

A partir de esta matriz, se sitúan los grupos de gasto identificados en las fuentes disponibles, atendiendo a su condición de tangibilidad y su cualidad específica. Dado que parece preciso atender los costes tanto para las personas como para los hogares, se ha aclarado de forma no exhaustiva el reflejo que cada grupo de gasto puede tener para individuos y familias (hogares). Algunos de los hallazgos será preciso desagregarlos según una lista de variables que aparece en la última columna.

Sobre la base de las fuentes revisadas, el proceso de estimación del sobreesfuerzo económico se relaciona con:

- Perfiles de personas con discapacidad: identificación de los criterios que permiten realizar una segmentación de la población con discapacidad en grupos lo más homogéneos posible en relación con las necesidades que implican o pueden implicar un sobre coste económico: tipo de discapacidad, severidad de la discapacidad, edad, situación laboral, intensidad de las necesidades de apoyo, etc.
- Análisis de los costes asociados a la discapacidad: Determinación de los elementos de coste; identificación de los elementos de coste que se aplican a cada perfil y en qué grado; cuantificación de los diversos elementos de coste; cálculo del coste anual por perfil. Se tendrán en cuenta tanto los costes directos (gasto derivado de la compra de bienes y servicios que se necesitan en razón de la discapacidad), como los costes de oportunidad (ingresos que se dejan de percibir debido a la discapacidad; valor del tiempo dedicado por otros miembros de la familia a la atención de las necesidades de las personas con discapacidad)
- Análisis de las deducciones, prestaciones y ayudas dirigidas a compensar los costes asociados a la discapacidad.

## **3 El gasto directo por motivo de discapacidad de los hogares según los datos de la EDAD 2008**

### **3.1 Consideraciones metodológicas**

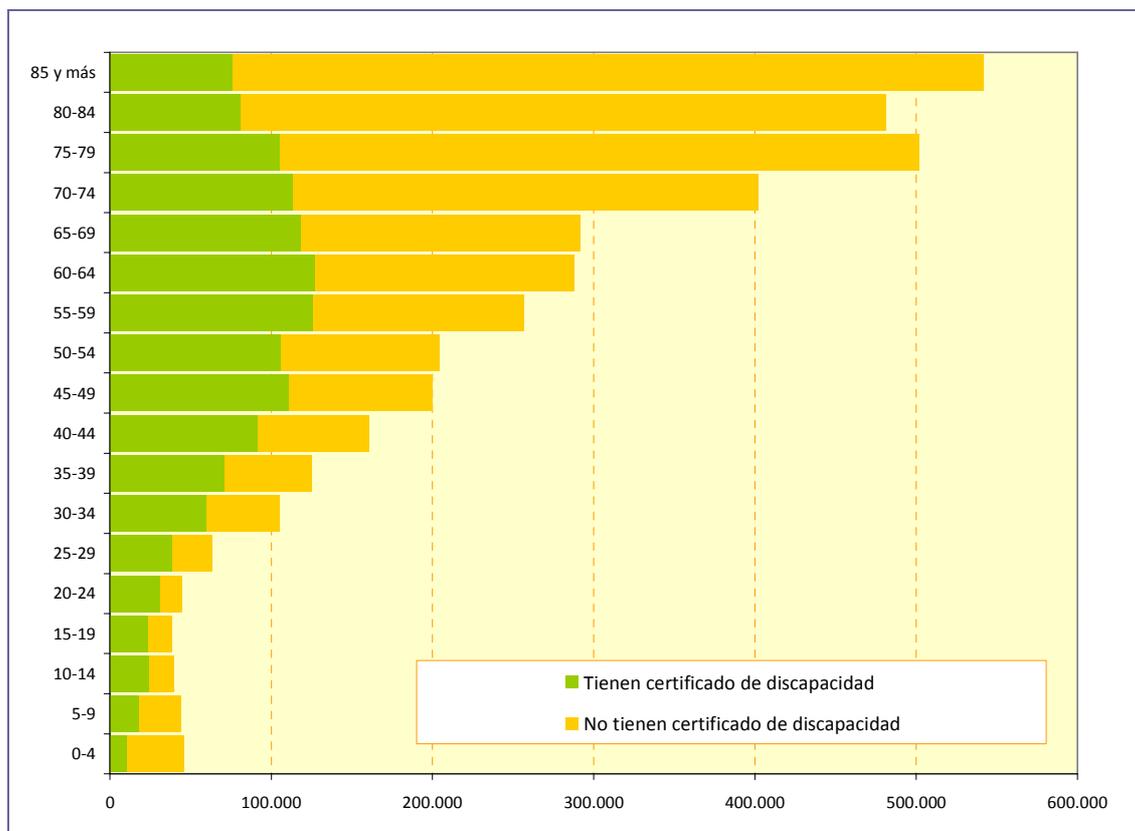
El pasado mes de noviembre, el INE ha publicado los datos definitivos de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008), la tercera gran encuesta sobre discapacidad realizada en España tras la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías de 1986 (EDDM 1986) y la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 (EDDES 1999).

Como las encuestas anteriores, la EDAD 2008 tiene una muy amplia base muestral, lo que la convierte en una de las operaciones estadísticas más importantes sobre discapacidad a nivel mundial, siguiendo la línea marcada por las dos ediciones precedentes. La encuesta se ha realizado en dos etapas: la primera de ellas, denominada EDAD-hogares, ha estado dirigida a viviendas familiares y se ha aplicado entre noviembre de 2007 y febrero de 2008 a un total de 96.000 hogares (unas 260.000 personas); la segunda etapa, denominada EDAD-centros, se ha aplicado, entre mayo y julio de 2008, en 800 centros en los que residen de forma permanente personas con discapacidad (residencias de personas mayores, centros de personas con discapacidad, hospitales psiquiátricos y hospitales geriátricos), lo que supone un muestra adicional de 11.000 personas.

La EDAD 2008 estima que existen 3,85 millones de personas con discapacidad residentes en hogares (el 8,5% de la población residente en viviendas familiares, medio punto porcentual por debajo de la estimación realizada en 1999) y 269.400 personas con discapacidad residentes en centros. La suma de los resultados correspondientes a viviendas familiares y a la muestra de viviendas colectivas investigada proporciona la cifra de 4,12 millones de personas con discapacidad en total, lo que supone aproximadamente el 9% de la población residente en España (46,2 millones según la revisión del Padrón municipal a 1 de enero de 2008).

Es importante precisar que esta estimación no pretende cuantificar el número de personas que tienen legalmente reconocida la situación de discapacidad, sino que se refiere a las personas que aprecian tener algún tipo de limitación para la realización de alguna o algunas de las actividades exploradas por la encuesta. De hecho, sólo el 35% de las personas residentes en domicilios particulares que la EDAD 2008 identifica como personas con limitaciones de actividad declaran estar en posesión del certificado de discapacidad. Entre las personas con limitaciones de actividad residentes en centros, la proporción que suponen los que disponen del certificado es más baja, situándose un poco por encima del 28%. En general, la proporción de personas con limitaciones de actividad que tienen certificado de discapacidad crece con la edad hasta alcanzar un 70% entre los 20 y los 24 años y a partir de esta edad comienza a descender.

**Figura 9. Personas con limitaciones de actividad residentes en domicilios particulares identificadas por la EDAD 2008 según hayan declarado estar o no en posesión del certificado de discapacidad, por edad**



Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

La EDAD 2008 incorpora algunas novedades importantes respecto de las dos encuestas anteriores, pues además de investigar la población con discapacidad residente en domicilios familiares, como se había hecho en las ediciones de 1986 y 1999, se ha aplicado también un cuestionario específico en residencias y hospitales de larga estancia. Además, la encuesta de 2008 aborda un estudio más detallado de la dependencia (discapacidades para las actividades de la vida diaria, asistencia y cuidados personales), ha incorporado un módulo sobre discriminación por motivos de discapacidad, y ha incluido preguntas sobre el gasto del hogar debido a la discapacidad. Sobre la base de esas preguntas, ha sido posible realizar una explotación específica que permite arrojar alguna luz sobre la estructura y el monto de los gastos extraordinarios a los que se enfrentan las personas con discapacidad como consecuencia de sus limitaciones o dificultades para realizar las actividades de la vida cotidiana.

Las preguntas sobre gasto debido a discapacidad son sólo dos, incluidas ambas en el cuestionario de hogares. La primera de ellas está referida al importe total neto gastado por el hogar en los últimos 12 meses por motivo de las situaciones de discapacidad de sus miembros (es decir, sin incluir el dinero que el hogar haya podido adelantar pero después le haya sido reembolsado y descontando cualquier tipo de ayuda económica que pudiese haberse recibido para afrontarlos, así como las reducciones, exenciones o

deducciones de tasas o impuestos, etc.). La segunda solicita que se identifiquen los principales tipos de gastos realizados (hasta un máximo de tres), de acuerdo con un listado predefinido en el que se contemplan los que, a priori, se consideraba que serían más significativos: ayudas técnicas; adaptaciones; asistencia personal; tratamientos médicos, terapéuticos y rehabilitadores; fármacos; transporte y desplazamiento; escolarización, formación aprendizaje y adiestramiento; vivienda; equipamiento y suministros del hogar; ropa y útiles personales de uso común; defensa de los derechos y protección legal; trámites, gestiones y administración de los propios bienes, y otros gastos.

**Figura 10. Preguntas sobre gasto originado por la discapacidad en la EDAD 2008**

**H. Gasto debido a la discapacidad**

Entrevistador/a: Compruebe si algún miembro de este hogar de cualquier edad, tiene alguna discapacidad o limitación. Si es así, continúe en la pregunta 1 y en caso contrario, pase al Apartado I

Entrevistador/a, lea lo siguiente al/a la informante:

\* Ahora voy a preguntarle por los gastos que en los últimos 12 meses han causado al hogar, las limitaciones o dificultades para hacer las actividades de la vida cotidiana de los miembros del hogar que no sean personas empleadas residentes ni huéspedes residentes, si los hubiere. De estos gastos debe descontar todo tipo de reducción, exención o deducción de tasas, impuestos, ...

\* No incluya el dinero que su hogar adelanta pero que posteriormente le sea reembolsado, en todo o en parte

**1.** Por favor, ¿cuánto dinero ha gastado su hogar en los últimos 12 meses de su propio bolsillo (es decir, sin ayuda económica), debido a las discapacidades o limitaciones de los miembros de su hogar?

Gasto total

**2.** De la siguiente lista de gastos, ¿cuáles son los tres en los que ha realizado en los últimos 12 meses un mayor gasto monetario debido a estas discapacidades o limitaciones?

Ayudas técnicas	<input type="checkbox"/> 1	Vivienda	<input type="checkbox"/> 8
Adaptaciones	<input type="checkbox"/> 2	Equipamiento y suministros del hogar	<input type="checkbox"/> 9
Asistencia personal	<input type="checkbox"/> 3	Ropa, útiles personales de uso común	<input type="checkbox"/> 10
Tratamientos médicos, terapéuticos, habilitadores, rehabilitadores	<input type="checkbox"/> 4	Defensa de derechos, protección legal	<input type="checkbox"/> 11
Fármacos	<input type="checkbox"/> 5	Protección (previsión) económica	<input type="checkbox"/> 12
Transporte y desplazamientos	<input type="checkbox"/> 6	Trámites, gestión, administración	<input type="checkbox"/> 13
Escolarización, formación, aprendizaje, adiestramiento	<input type="checkbox"/> 7	Otros gastos	<input type="checkbox"/> 14

Fuente: INE, Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Cuestionario de hogares.

De acuerdo con la EDAD 2008, en España hay más de 3,28 millones de hogares (el 20% de los existentes) en los que vive al menos una persona con discapacidad. El 34,9% de estos hogares (algo más de 1.145.000) han declarado que las limitaciones o dificultades para realizar las actividades de la vida cotidiana de los miembros del hogar han ocasionado gastos adicionales a los que el hogar habría realizado si sus miembros no tuvieran esas limitaciones o dificultades. De estos últimos, el 75,4% (aproximadamente 864.000) han respondido aportando una cifra concreta del gasto debido a la discapacidad realizado en el último año, y el 24,6% restante (unos 282.000) no han facilitado el importe gastado. A la pregunta sobre el tipo de gastos realizados, han contestado el 82,7% de los hogares que declaran haber tenido gastos ocasionados por la discapacidad (unos 947.000), y no han facilitado respuesta el 17,3% restante (unos 198.000 hogares).

**Tabla 1. EDAD 2008 (Módulo de hogares). Hogares según tengan o no miembros con discapacidad y la información que facilitan sobre gasto debido a discapacidad en los últimos 12 meses.**

Hogares según tengan o no miembros con discapacidad y la información que facilitan sobre gasto debido a discapacidad	Número de hogares		Distribución porcentual
	Muestra	Población	
<b>Total hogares</b>	<b>91.290</b>	<b>16.446.804</b>	
<b>Distribución de los hogares según tengan o no miembros con discapacidad</b>			
Hogares en los que no viven personas con discapacidad	71.639	13.163.308	80,0
<b>Hogares en los que viven personas con discapacidad</b>	<b>19.651</b>	<b>3.283.496</b>	<b>20,0</b>
<b>Distribución de los hogares en los que viven personas con discapacidad según hayan declarado o no que han tenido gastos debidos a la discapacidad</b>			
No declaran haber tenido gastos debido a discapacidad en los últimos doce meses	12.980	2.138.067	65,1
<b>Declaran haber tenido gastos debido a discapacidad en los últimos doce meses</b>	<b>6.671</b>	<b>1.145.430</b>	<b>34,9</b>
<b>Distribución de los hogares en los que viven personas con discapacidad que han declarado haber tenido gastos según la calidad de la información que aportan</b>			
<b>a) Información sobre el importe del gasto realizado</b>			
Facilitan una cifra concreta de gasto	5.106	863.643	75,4
No facilitan una cifra concreta de gasto	1.565	281.787	24,6
<b>b) Información sobre el tipo de gasto realizado</b>			
Informan sobre el tipo de gastos realizados	5.601	947.088	82,7
No informan sobre el tipo de gastos realizados	1.070	198.341	17,3

Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

Los datos que en adelante se aportan sobre el importe y la naturaleza de los gastos ocasionados por la discapacidad se han extraído, por tanto, de los hogares que han aportado respuestas, que son, como se ha expuesto en el párrafo anterior, sólo una parte del total de hogares en los que viven personas con discapacidad.

La falta de respuesta a las preguntas sobre ingresos y gastos es un problema común a las encuestas de hogares (Méndez, 2006), que hace necesario recurrir a procedimientos de imputación para reconstruir una información que, de otra forma, quedaría sensiblemente limitada. Cuando la no respuesta es aleatoria y no está, por lo tanto, relacionada con algunas de las características del hogar observadas en la encuesta, bastaría con obviar las faltas de respuesta a la hora de calcular las medidas de tendencia central y posición (medias, medianas, deciles, modas) y de dispersión, y con expandir, utilizando un factor de corrección que permita integrar la falta de respuesta, las frecuencias y sumas (por ejemplo, a la hora de determinar cuántos hogares realizan determinado tipo de gasto o cuál es el importe total anual del gasto en discapacidad realizado por los hogares españoles). En este trabajo hemos utilizado este procedimiento aunque, por prudencia, al proporcionar frecuencias y sumas diferenciamos siempre los resultados directos (sin integrar la falta de respuesta) de los resultados obtenidos tras la integración.

Es importante destacar que la información sobre gastos obtenida a partir de encuestas de hogares suele adolecer de subdeclaración, debido por una parte a que no se pregunta directamente a todos los miembros del hogar, sino a un informante (que posiblemente no conoce todos los gastos realizados por los demás miembros del hogar), y, por otra, a la dificultad de los encuestados para recordar los gastos que son poco frecuentes (Grosskoff, 1999). Por otra parte, existen evidencias de que el número de parámetros de estimación y la extensión de los períodos de rememoración influyen en las estimaciones de gasto (Lu, Ching, Li y Murray, 2009). La estimación del gasto total resultante tiende a ser mayor cuando se solicita un mayor detalle de los gastos realizados, y cuando más cortos son los períodos de rememoración. En cuanto al detalle, la EDAD 2008 pregunta sobre el montante total del gasto en discapacidad y no sobre el realizado en cada uno de los posibles tipos de gasto (respecto a los que se pide que se relacionen los tres más importantes después de haber preguntado por el importe del gasto realizado), y en cuanto al período de rememoración, se tienen en cuenta los gastos realizados en los últimos doce meses (una duración que puede calificarse como amplia). Todos esos factores tienden a infraestimar el gasto real, lo que debe ser tenido en cuenta a la hora de interpretar los resultados.

Con todas esas salvedades, la EDAD 2008 proporciona, por primera vez, una estimación directa del gasto motivado por la discapacidad que realizan los hogares españoles basado en una muestra suficientemente significativa de casos. De acuerdo con esa estimación, el gasto monetario directo realizado por los hogares españoles por motivo de discapacidad en los doce meses anteriores a la realización de la encuesta ascendió a 3,3 millardos de euros. Como se ha indicado, esta cifra subestima sensiblemente, con gran probabilidad, el gasto real neto de los hogares por esta causa, pero sin duda puede servir como punto de partida para realizar, en el futuro, estimaciones más afinadas.

## **3.2 Principales resultados**

### **3.2.1 Gasto medio anual e índices de dispersión del gasto**

El gasto medio anual por hogar ocasionado por la discapacidad en los hogares que declaran gasto por ese motivo asciende, de acuerdo con la información proporcionada por la EDAD 2008, a 2.874 euros. Esta cantidad supone el 9 por ciento del gasto anual medio por hogar, cifrado para 2008 por la Encuesta de Presupuestos Familiares en 31.953 euros.

Tal y como se refleja en la tabla que se ofrece a continuación, la distribución del gasto por hogar debido a discapacidad tiene una gran dispersión (la desviación típica<sup>1</sup> es muy

---

<sup>1</sup> La desviación típica (denominada también desviación estándar) es una medida de centralización o dispersión de gran utilidad en la estadística descriptiva, que informa de la media de las distancias absolutas que tienen los datos respecto de su media aritmética, expresada en las mismas unidades que la variable. Se calcula como la raíz cuadrada de la varianza.

superior a la media), y unos índices muy elevados de asimetría y curtosis<sup>2</sup>. El rango de gasto es muy amplio, y llega, en algunos casos aislados (compra de vivienda), a superar los 100.000 euros, aunque en el 90% de los casos se sitúa por debajo de los 7.000 euros anuales.

**Tabla 2. EDAD 2008 (Módulo de hogares). Gasto por hogar debido a discapacidad en los últimos 12 meses. Principales resultados.**

Principales medidas y estimaciones	Valor
Número de hogares que declaran haber tenido gastos debido a discapacidad en los últimos doce meses	1.145.430
Número de hogares que proporcionan datos	863.643
Media	2.874
Desviación típica	6.081
Mediana	1.200
Moda	3.000
Asimetría	12
Curtosis	270
Suma (en millones de euros)	2.482
Estimación del gasto total anual integrando la falta de respuesta (en millones de euros)	3.292

Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

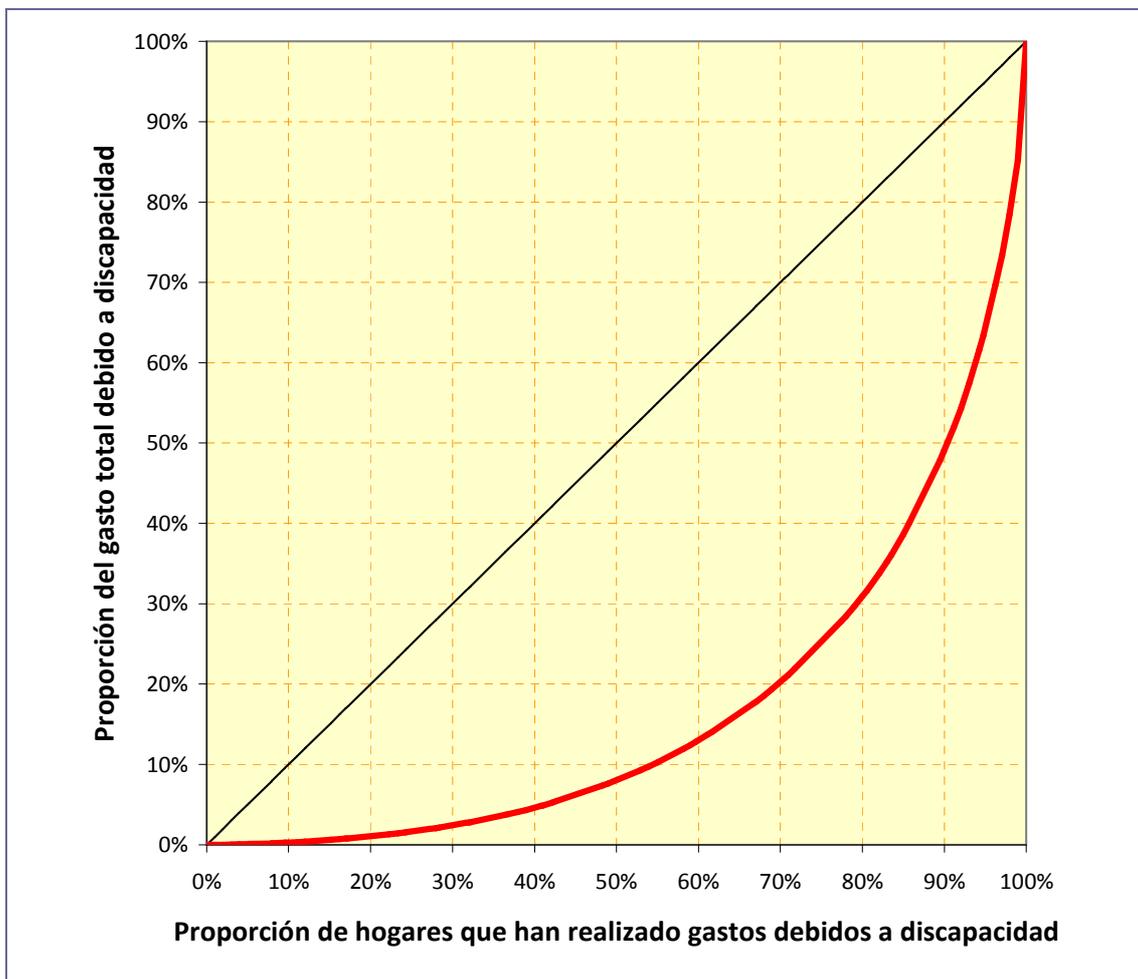
En consecuencia, el índice de concentración del gasto es muy elevado, como muestra la curva de Lorenz<sup>3</sup> que se refleja en la figura 3, donde puede apreciarse que el diez por ciento de los hogares realizan más de la mitad del gasto total debido a discapacidad. El coeficiente de Gini de esta distribución alcanza el valor de 0,66<sup>4</sup>.

<sup>2</sup> El índice de asimetría ofrece una medida de la asimetría de una distribución. La distribución normal es simétrica y tiene un valor de asimetría igual a 0. Una distribución que tenga un índice de asimetría positivo, como ocurre en el caso que nos ocupa, tiene una cola derecha larga (es decir, hay una alta concentración de casos que presentan valores más bajos que la media y relativamente cercanos a ella, y una gran dispersión de casos en un amplio rango de valores superiores a la media y a veces muy alejados de ella). Una distribución con índice de asimetría negativa tiene, por el contrario, una cola izquierda larga. El índice de curtosis proporciona una medida del grado en que las observaciones están agrupadas en torno al punto central. Para una distribución normal, el valor del estadístico de curtosis es 0. Una curtosis positiva indica que, con respecto a una distribución normal, las observaciones se concentran más en el centro de la distribución y presentan colas más estrechas hasta los valores extremos de la distribución. Una curtosis negativa indica que, con respecto a una distribución normal, las observaciones se concentran menos y presentan colas más gruesas hasta los valores extremos de la distribución.

<sup>3</sup> La curva de Lorenz es una representación gráfica utilizada frecuentemente para plasmar la distribución relativa de una variable en un dominio determinado. En este caso, el dominio es el conjunto de hogares que han facilitado una cifra de gasto causado por la discapacidad, y la variable en estudio el gasto anual causado por discapacidad que han realizado esos hogares en los últimos doce meses. La curva se traza reflejando en el eje horizontal el porcentaje acumulado de hogares y en el eje vertical el porcentaje acumulado del gasto.

<sup>4</sup> El Coeficiente de Gini es una medida de la desigualdad ideada por el estadístico italiano Corrado Gini. Normalmente se utiliza para medir la desigualdad en los ingresos, pero puede utilizarse para medir

**Figura 11. EDAD 2008 (Módulo de hogares). Curva de Lorenz de la distribución del gasto del hogar debido a discapacidad**



Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

La mediana<sup>5</sup> del gasto anual ocasionado por discapacidad en los hogares que declaran este tipo de gasto es de 1.200 euros (es decir, la mitad de los hogares han declarado un gasto inferior o igual a 1.200 euros, y la otra mitad un gasto igual o superior a esa cantidad). Los deciles<sup>6</sup> de gasto se reflejan en la tabla siguiente.

---

cualquier forma de distribución desigual. El coeficiente de Gini puede tomar valores entre 0 y 1, donde 0 se corresponde con la perfecta igualdad (todos tienen los mismos ingresos o los mismos gastos) y 1 se corresponde con la perfecta desigualdad (una persona tiene todos los ingresos o realiza todo el gasto y los demás ninguno).

<sup>5</sup> La mediana es el valor de una determinada variable por debajo del cual se encuentran la mitad de los casos de una distribución, cuando estos datos se ordenan de menor a mayor tomando como referencia esa variable. La mediana es mucho menos sensible que la media a los valores extremos de la distribución y no se ve afectada por la dispersión, por lo que es más representativa que la media aritmética cuando la población es muy heterogénea.

<sup>6</sup> Los deciles son nueve valores que dividen un conjunto de datos ordenados en diez partes iguales. El primer decil es el valor por debajo del cual está el 10% de los casos de una distribución, cuando los casos se ordenan de menor a menor con respecto a una determinada variable. El segundo decil deja

**Tabla 3. EDAD 2008 (Módulo de hogares). Deciles del gasto por hogar debido a discapacidad en los últimos 12 meses.**

Deciles del gasto debido a discapacidad	Valor (euros)	Proporción del gasto total acumulado
Primer decil	150	0,3%
Segundo decil	300	1,3%
Tercer decil	500	2,7%
Cuarto decil	800	4,8%
Quinto decil (mediana)	1.200	7,7%
Sexto decil	1.800	12,8%
Séptimo decil	2.500	20,7%
Octavo decil	3.600	30,9%
Noveno decil	7.000	49,0%

Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

El estudio del gasto medio de los hogares motivado por la discapacidad según las características de las personas con discapacidad que residen en ellos se ve dificultado por el hecho de que la encuesta recoge información sobre el gasto total del hogar sin diferenciar qué parte de ese gasto corresponde a cada una de las personas con discapacidad residentes en el hogar, que pueden ser varias y tener características diferentes. No obstante, y salvando los posibles “ruidos” que esa circunstancia introduce<sup>7</sup>, los datos recogidos permiten afirmar que el gasto por motivo de discapacidad que realizan los hogares tiende a ser ligeramente más alto en los hogares en los que residen mujeres con discapacidad que en aquellos en los que viven varones con discapacidad, que tiende a ser más elevado cuando las personas con discapacidad que residen en el hogar tienen menos de 30 o más de 70 años que cuando tienen edades intermedias, y que también tiende a ser mayor cuando las personas tienen el certificado de discapacidad que cuando carecen de él, tal y como se muestra en las tablas y gráficos que se ofrecen a continuación.

---

por debajo el 20% de los casos, y así sucesivamente. El quinto decil, que deja por debajo el 50% de los casos, coincide con la mediana.

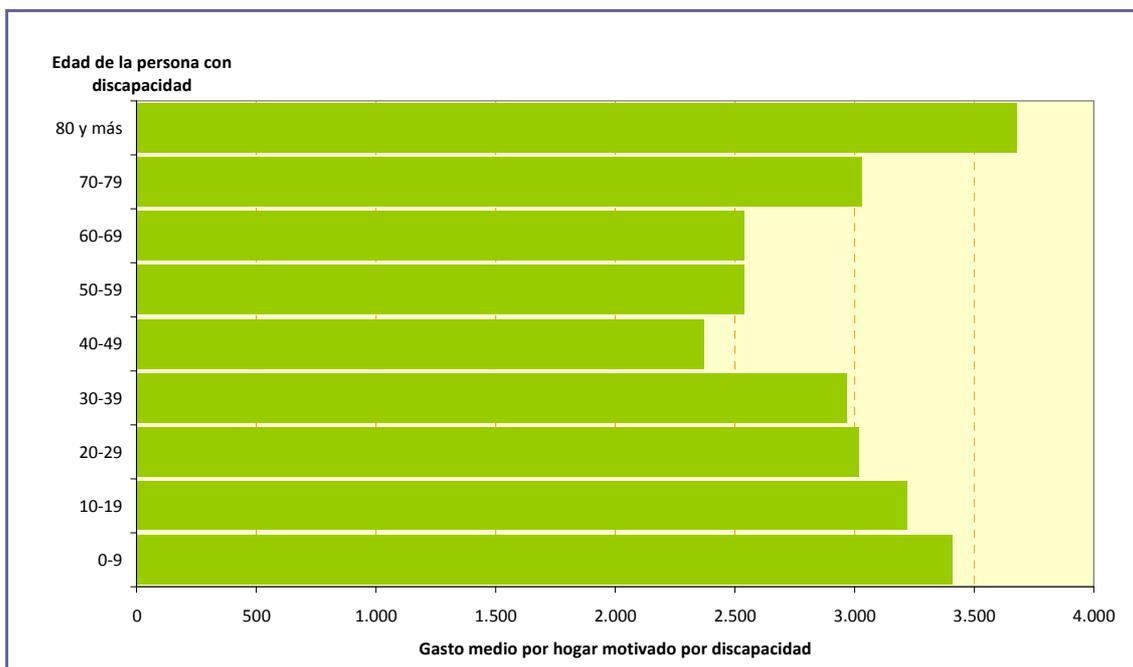
<sup>7</sup> Al distribuir los datos de gasto de los hogares en función de las características de las personas con discapacidad que viven en ellos (por ejemplo, su sexo, edad o tipo de deficiencia) se obtienen medias de gasto algo superiores que cuando se distribuyen por características del hogar (como el número de miembros o el tamaño del municipio en el que está situado), porque los hogares en los que reside más de una persona con discapacidad, que normalmente tienen un gasto más elevado, se contabilizan tantas veces como personas con discapacidad residen en ellos.

**Tabla 4. EDAD 2008 (Módulo de hogares). Gasto medio del hogar por motivo de discapacidad según sexo y edad de las personas con discapacidad residentes en el hogar.**

Sexo y edad de las personas con discapacidad que residen en hogares que declaran gasto motivado por discapacidad	Personas con discapacidad en los hogares que declaran gasto	Gasto medio en discapacidad de los hogares
<b>Varones</b>		
0 a 9 años	22.068	3.264
10 a 19 años	18.805	3.304
20 a 29 años	19.736	2.330
30 a 39 años	37.470	3.208
40 a 49 años	45.980	2.137
50 a 59 años	48.737	2.585
60 a 69 años	59.390	2.548
70 a 79 años	81.374	3.253
80 años y más	80.937	3.470
<b>Total</b>	<b>414.498</b>	<b>2.947</b>
<b>Mujeres</b>		
0 a 9 años	14.076	3.635
10 a 19 años	11.190	3.084
20 a 29 años	11.568	4.196
30 a 39 años	34.507	2.708
40 a 49 años	53.369	2.574
50 a 59 años	78.394	2.513
60 a 69 años	91.377	2.536
70 a 79 años	152.213	2.911
80 años y más	195.364	3.762
<b>Total</b>	<b>642.060</b>	<b>3.071</b>
<b>Ambos sexos</b>		
0 a 9 años	36.144	3.408
10 a 19 años	29.995	3.222
20 a 29 años	31.305	3.019
30 a 39 años	71.977	2.968
40 a 49 años	99.349	2.372
50 a 59 años	127.132	2.541
60 a 69 años	150.768	2.541
70 a 79 años	233.587	3.030
80 años y más	276.301	3.676
<b>Total</b>	<b>1.056.558</b>	<b>3.022</b>

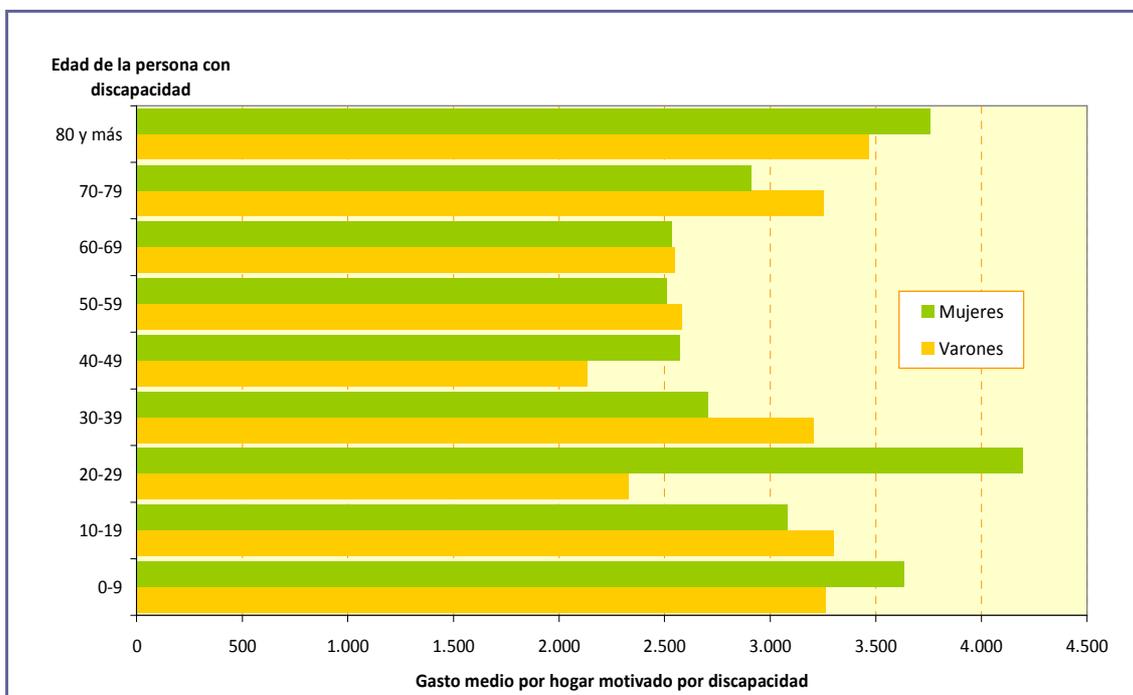
Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

**Figura 12. EDAD 2008 (Módulo de hogares). Gasto medio del hogar por motivo de discapacidad según edad de las personas con discapacidad residentes en el hogar.**



Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

**Figura 13. EDAD 2008 (Módulo de hogares). Gasto medio del hogar por motivo de discapacidad según sexo y edad de las personas con discapacidad residentes en el hogar.**



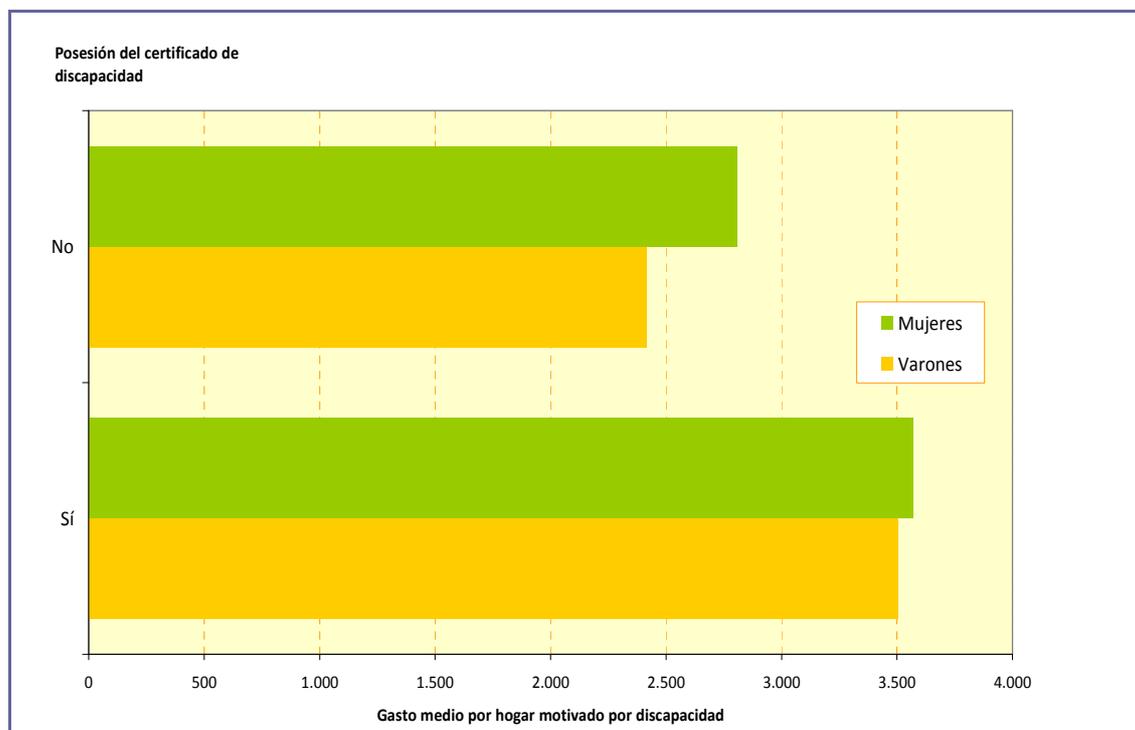
Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

**Figura 14. EDAD 2008 (Módulo de hogares). Gasto medio del hogar por motivo de discapacidad según sexo y posesión del certificado de discapacidad por parte de las personas con discapacidad residentes en el hogar.**

Sexo y posesión del certificado de discapacidad por parte de las personas con discapacidad que residen en hogares que declaran gasto motivado por discapacidad	Personas con discapacidad en los hogares que declaran gasto	Gasto medio en discapacidad de los hogares
<b>Varón</b>		
Tienen certificado de discapacidad	201.053	3.506
No tienen certificado de discapacidad	212.775	2.415
NC	670	4.191
<b>Total</b>	<b>414.498</b>	<b>2.947</b>
<b>Mujeres</b>		
Tienen certificado de discapacidad	223.305	3.569
No tienen certificado de discapacidad	417.153	2.807
NC	1.601	2.396
<b>Total</b>	<b>642.060</b>	<b>3.071</b>
<b>Ambos sexos</b>		
Tienen certificado de discapacidad	424.358	3.539
No tienen certificado de discapacidad	629.928	2.674
NC	2.271	2.925
<b>Total</b>	<b>1.056.558</b>	<b>3.022</b>

Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

**Figura 15. EDAD 2008 (Módulo de hogares). Gasto medio del hogar por motivo de discapacidad según sexo y posesión del certificado de discapacidad por parte de las personas con discapacidad residentes en el hogar.**



Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

### 3.2.2 Conceptos principales de gasto

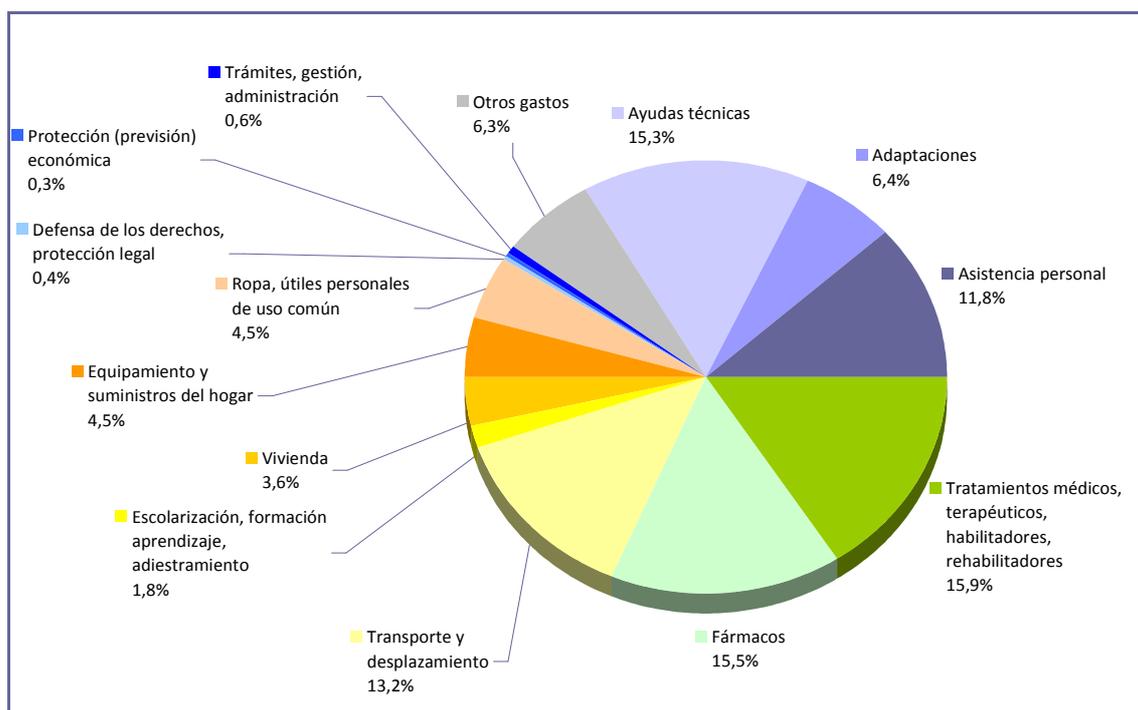
En cuanto a los conceptos principales de gasto motivado por discapacidad citados por los hogares (recuérdese que para cada hogar se recogía información de hasta tres tipos de gasto principales), destacan los relacionados con la autonomía personal y con el cuidado de la salud. Las ayudas técnicas, las adaptaciones y los gastos para sufragar la asistencia personal, en conjunto, han sido citadas como las partidas de gasto principales en un tercio de las respuestas recogidas, y los tratamientos médicos, terapéuticos, habilitadores y rehabilitadores, por una parte, y los fármacos, por otra, suman otra tercera parte de las respuestas. También es significativo el gasto asociado al transporte y desplazamiento, a la adquisición de ropa y útiles personales de uso común, al equipamiento y suministros del hogar y a la adquisición y adecuación de la vivienda. Los gastos relacionados con la educación, formación, aprendizaje y adiestramiento, con la realización de trámites y gestiones o la administración de los bienes o del patrimonio, con la defensa de los derechos y con la previsión económica voluntaria, tienen menor presencia relativa como partidas principales de gasto.

**Tabla 5. EDAD 2008 (Módulo de hogares). Distribución de los principales tipos de gasto del hogar debido a discapacidad.**

Conceptos principales de gasto (Cada hogar ha podido citar hasta tres conceptos diferentes)	Número de respuestas	Porcentaje sobre el total de respuestas	Proporción de hogares que citan cada concepto
Ayudas técnicas	265.005	15,3%	28,0%
Adaptaciones	110.424	6,4%	11,7%
Asistencia personal	204.142	11,8%	21,6%
Tratamientos médicos, terapéuticos, habilitadores, rehabilitadores	275.110	15,9%	29,0%
Fármacos	268.450	15,5%	28,3%
Transporte y desplazamiento	229.747	13,2%	24,3%
Escolarización, formación aprendizaje, adiestramiento	30.488	1,8%	3,2%
Vivienda	62.219	3,6%	6,6%
Equipamiento y suministros del hogar	78.018	4,5%	8,2%
Ropa, útiles personales de uso común	78.722	4,5%	8,3%
Defensa de los derechos, protección legal	6.960	0,4%	0,7%
Protección (previsión) económica	5.372	0,3%	0,6%
Trámites, gestión, administración	10.587	0,6%	1,1%
Otros gastos	109.428	6,3%	11,6%

Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

**Figura 16. EDAD 2008 (Módulo de hogares). Distribución de los principales tipos de gasto del hogar debido a discapacidad**



Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

Aunque no se ha recogido información sobre el importe dedicado a cada concepto de gasto, sí es posible estudiar las diferencias en el gasto medio motivado por discapacidad de los hogares según cuáles hayan sido los conceptos de gasto citados como principales. La media más alta se da en los hogares que han citado como uno de los conceptos principales de gasto la vivienda (casi 6.600 euros anuales). También son altas las medias de gasto en los hogares que citan entre los conceptos principales la asistencia personal (más de 5.300 euros anuales), las adaptaciones (casi 4.800 euros anuales) el equipamiento y suministros del hogar (cerca de 3.800 euros anuales), los gastos asociados a la escolarización, formación, aprendizaje y adiestramiento (unos 3.700 euros anuales), la defensa de derechos y protección jurídica (cerca de 3.600 euros anuales) y los tratamientos médicos y de rehabilitación (algo más de 3.300 euros al año). Los hogares que han citado como conceptos principales de gasto las ayudas técnicas, la adquisición de fármacos y los trámites, gestiones y administración tienen un nivel de gasto motivado por discapacidad muy similar a la media global (en torno a unos 2.800 euros anuales), mientras que los que citan como partidas principales de gasto el transporte y desplazamiento, la ropa y útiles personales de uso común y otros tipos de gasto tienen un gasto medio inferior. Al interpretar estos datos hay que tener en cuenta que un mismo hogar puede haber citado varios conceptos de gasto principales, por lo que las medias de gasto de los hogares que citan cada concepto pueden estar influidas por el resto de los conceptos de gasto que realiza el hogar.

**Tabla 6. EDAD 2008 (Módulo de hogares). Gasto medio del hogar por motivo de discapacidad según conceptos principales de gasto citados.**

Conceptos principales de gasto (Cada hogar ha podido citar hasta tres conceptos diferentes)	Hogares que citan el concepto e informan sobre el importe del gasto realizado	Gasto medio por motivo de discapacidad de los hogares que citan el concepto
Ayudas técnicas	243.011	2.843
Adaptaciones	99.692	4.786
Asistencia personal	187.142	5.328
Tratamientos médicos, terapéuticos, habilitadores, rehabilitadores	243.957	3.316
Fármacos	230.581	2.747
Transporte y desplazamiento	200.166	2.648
Escolarización, formación aprendizaje, adiestramiento	27.716	3.695
Vivienda	50.419	6.594
Equipamiento y suministros del hogar	67.779	3.788
Ropa, útiles personales de uso común	69.769	2.518
Defensa de los derechos, protección legal	6.820	3.581
Trámites, gestión, administración	5.458	2.881
Otros gastos	27.756	1.749

Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

Los gastos en defensa de los derechos y protección legal, escolarización, formación, aprendizaje y adiestramiento, vivienda y adaptaciones tienden a ser citados como conceptos principales de gasto por los hogares que realizan un gasto por motivo de discapacidad más elevado, mientras que los fármacos, las ayudas técnicas, el transporte y la ropa y útiles personales de uso común son citados como conceptos principales de gasto por los hogares que realizan un gasto menor.

**Tabla 7. EDAD 2008 (Módulo de hogares). Proporción de hogares por debajo y encima de la mediana de gasto por motivo de discapacidad según principales concepto de gasto citados.**

Conceptos principales de gasto (Cada hogar ha podido citar hasta tres conceptos diferentes)	Hogares situados por debajo de la mediana de gasto	Hogares situados por encima de la mediana de gasto
Ayudas técnicas	49%	51%
Adaptaciones	26%	74%
Asistencia personal	25%	75%
Tratamientos médicos, terapéuticos, habilitadores, rehabilitadores	42%	58%
Fármacos	53%	47%
Transporte y desplazamiento	49%	51%
Escolarización, formación aprendizaje, adiestramiento	20%	80%
Vivienda	22%	78%
Equipamiento y suministros del hogar	35%	65%
Ropa, útiles personales de uso común	50%	50%
Defensa de los derechos, protección legal	17%	83%
Protección (previsión) económica	38%	62%
Trámites, gestión, administración	41%	59%
Otros gastos	50%	50%
No consta	61%	39%

Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

El nivel de gasto está relacionado con las características de las personas con discapacidad que residen en los hogares que han declarado realizar gastos por motivos de discapacidad. Aunque el análisis de esta relación se ve dificultado por la metodología de la encuesta, que recoge información del gasto total del hogar por motivo de discapacidad sin imputar después qué parte de ese gasto corresponde a cada una de las personas con discapacidad residentes en el hogar (puede haber varias personas con discapacidad en el mismo hogar), y por el hecho de que una misma persona puede tener simultáneamente deficiencias de diverso tipo, la exploración de los datos aporta algunas pistas de interés. Así, puede observarse que las medias de gasto más elevadas se registran en hogares en los que residen personas que tienen deficiencias del sistema nervioso y deficiencias mentales, y las más bajas, en los hogares en los que residen personas con deficiencias osteoarticulares o sensoriales. No obstante, como ya se ha indicado, estos datos hay que tomarlos con precaución, porque el gasto captado por la encuesta es el total realizado por el hogar, en el que pueden vivir otras personas con discapacidad.

**Tabla 8. EDAD 2008 (Módulo de hogares). Gasto medio del hogar por motivo de discapacidad según deficiencias que han originado las discapacidades de los miembros del hogar.**

Tipos de deficiencia de origen de las discapacidades de los miembros del hogar	Gasto medio por motivo de discapacidad de los hogares en los que residen personas con cada tipo de deficiencia
Deficiencias mentales	4.216
Deficiencias visuales	2.917
Deficiencias del oído	2.784
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	3.149
Deficiencias osteoarticulares	2.722
Deficiencias del sistema nervioso	4.728
Deficiencias viscerales	3.158
Otras deficiencias	3.492
No consta	1.740

Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

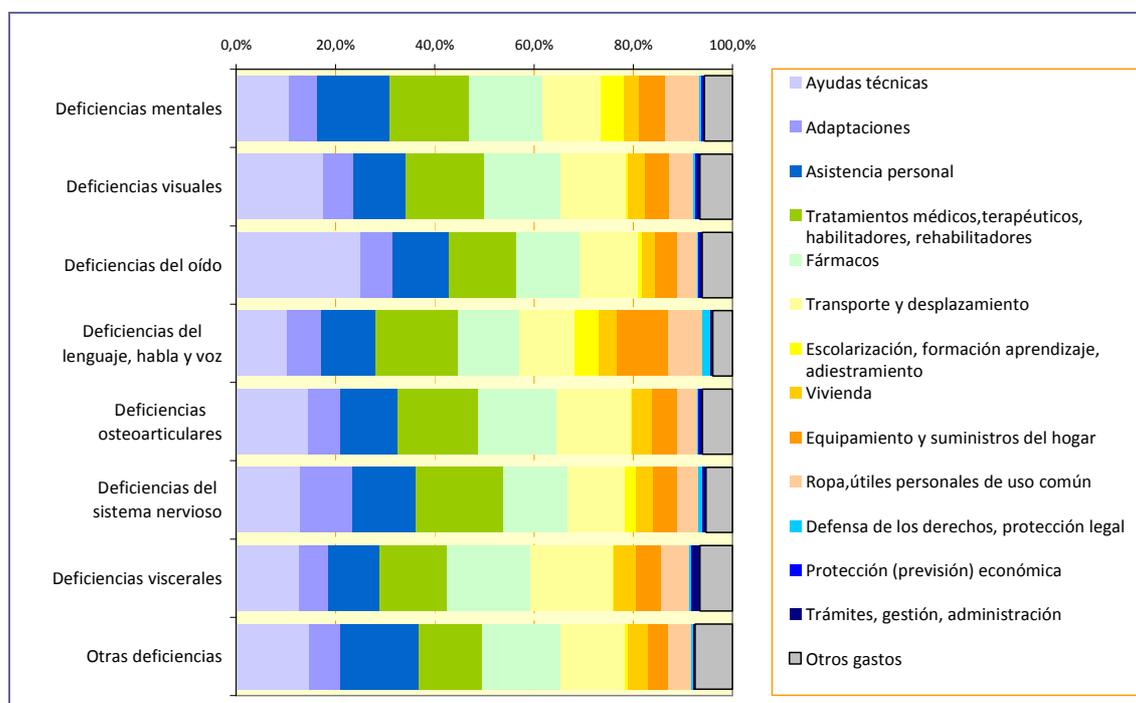
La relación entre el tipo de deficiencia y el importe medio del gasto puede estar influida, entre otros factores, por los diferentes conceptos de gasto asociados a cada perfil de deficiencia. Así, por ejemplo, se observa que en los hogares en los que residen personas con deficiencias sensoriales, las ayudas técnicas son citadas como concepto principal de gasto en mayor proporción que en el resto de los hogares que realizan gasto por motivo de discapacidad, mientras que la asistencia personal lo es en el caso de los hogares en los que residen personas con deficiencias mentales y del sistema nervioso, y el transporte y desplazamiento en los hogares en los que residen personas con deficiencias viscerales y osteoarticulares.

**Tabla 9. EDAD 2008 (Módulo de hogares). Distribución de los principales conceptos de gasto motivado por discapacidad según las deficiencias que han originado las discapacidades de los miembros del hogar.**

Conceptos principales de gasto citados por los hogares	Tipos de deficiencia que han causado la discapacidad de los miembros del hogar								
	Mentales	Visuales	Del oído	Lenguaje, habla y voz	Osteoarticulares	Sistema nervioso	Viscerales	Otras	
Ayudas técnicas	10,6%	17,6%	25,1%	10,3%	14,5%	12,9%	12,7%	14,8%	
Adaptaciones	5,6%	6,0%	6,3%	7,0%	6,6%	10,5%	5,9%	6,3%	
Asistencia personal	14,7%	10,6%	11,5%	10,8%	11,6%	12,7%	10,3%	15,7%	
Tratamientos médicos, terapéuticos, habilitadores, rehabilitadores	15,9%	15,7%	13,7%	16,7%	16,1%	17,7%	13,7%	12,9%	
Fármacos	14,9%	15,3%	12,8%	12,3%	15,9%	13,0%	16,8%	15,7%	
Transporte y desplazamiento	11,6%	13,3%	11,6%	11,2%	14,8%	11,5%	16,7%	13,1%	
Escolarización, formación aprendizaje, adiestramiento	4,7%	0,4%	0,8%	4,8%	0,3%	2,2%	0,2%	0,4%	
Vivienda	3,1%	3,4%	2,8%	3,7%	4,0%	3,4%	4,5%	4,0%	
Equipamiento y suministros del hogar	5,1%	4,8%	4,5%	10,2%	5,0%	4,9%	5,0%	4,2%	
Ropa, útiles personales de uso común	7,0%	5,0%	3,9%	7,0%	4,0%	4,3%	5,8%	4,7%	
Defensa de los derechos, protección legal	0,4%	0,2%	0,4%	1,6%	0,4%	0,8%	0,3%	0,3%	
Protección (previsión) económica	0,3%	0,4%	0,3%	0,0%	0,3%	0,2%	0,3%	0,2%	
Trámites, gestión, administración	0,3%	0,6%	0,4%	0,5%	0,5%	0,6%	1,5%	0,2%	
Otros gastos	5,6%	6,6%	6,1%	4,0%	6,1%	5,3%	6,6%	7,5%	

Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

**Figura 17. EDAD 2008 (Módulo de hogares). Distribución de los principales conceptos de gasto motivado por discapacidad según las deficiencias que han originado las discapacidades de los miembros del hogar.**



Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

### 3.2.3 Diferencias territoriales en el gasto medio por motivo de discapacidad del hogar

Los valores medios de gasto por motivo de discapacidad del hogar presentan importantes diferencias cuando se analizan controlando variables como el tamaño del municipio en el que está situado el hogar o la comunidad autónoma en la que el hogar se ubica. Los hogares situados en las capitales de provincia y municipios de más de 100.000 habitantes, por un lado, y en municipios que tienen menos de 10.000 habitantes, por otro, son los que mayor media de gasto debido a discapacidad presentan, con valores cercanos a los 3.000 euros anuales. Por el contrario, la media más baja se registra en los municipios de entre 50.000 y 100.000 habitantes que no son capitales de provincia, donde el gasto anual medio se sitúa un poco por encima de los de 2.400 euros anuales.

**Tabla 10. EDAD 2008 (Módulo de hogares). Indicadores de gasto de los hogares por motivo de discapacidad, por tamaño del municipio en el que se ubica el hogar.**

Tamaño del municipio en el que se ubica el hogar	Media	Desviación típica	Mediana	Número de hogares		Gasto total (en millones)	
				Que han tenido gasto	Que aportan datos	Suma de los datos aportados	Integrando falta de respuesta
Capitales de provincia y municipios de más de 100.000 habitantes	2.989	5.492	1.200	522.938	378.949	1.132,5	1.562,8
De 50.000 a 100.000 habitantes	2.421	3.870	1.000	99.601	78.248	189,4	241,1
De 20.000 a 49.999 habitantes	2.860	8.700	1.200	150.529	120.572	344,8	430,5
De 10.000 a 19.999 habitantes	2.689	5.029	1.200	117.216	88.265	237,3	315,2
Menos de 10.000 habitantes	2.924	6.345	1.100	255.147	197.610	577,8	746,1
<b>Total</b>	<b>2.874</b>	<b>6.081</b>	<b>1.200</b>	<b>1.145.431</b>	<b>863.644</b>	<b>2.481,9</b>	<b>3.291,7</b>

Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

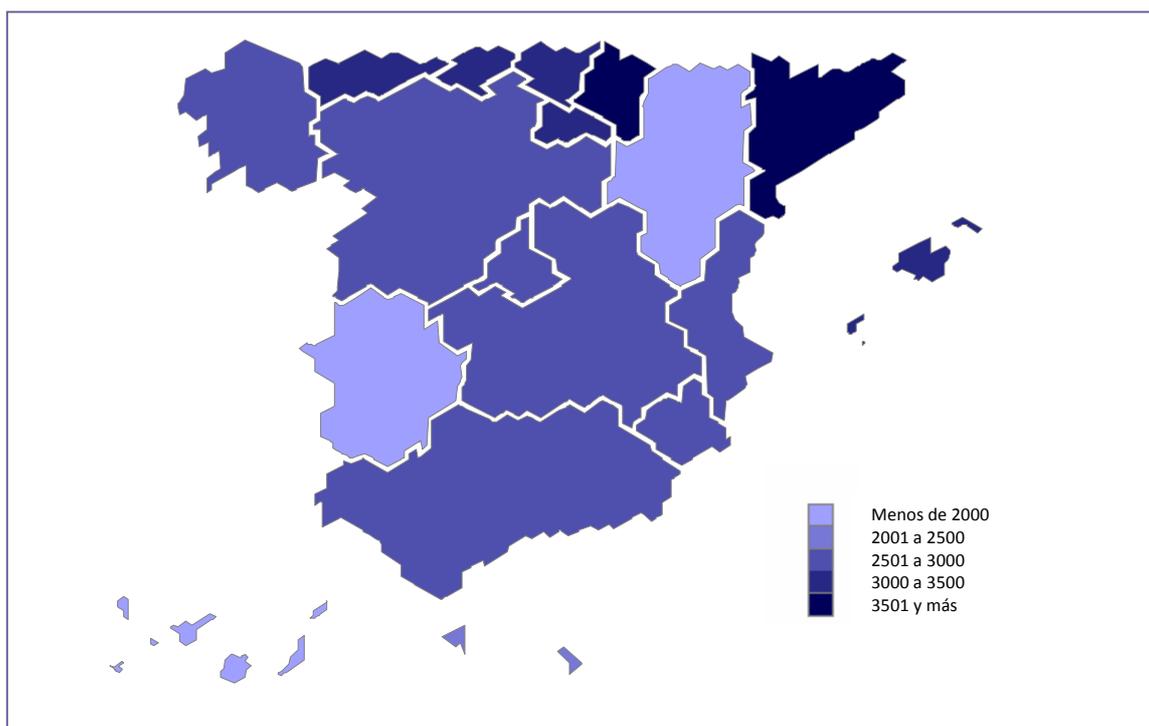
Por comunidades autónomas, las medias de gasto más altas se registran en la Comunidad Foral de Navarra (4.197 euros) y en Cataluña (4.140 euros), y las más bajas, en Canarias (1.556 euros), Extremadura (1.714 euros) y Aragón (1.939 euros).

**Tabla 11. EDAD 2008 (Módulo de hogares). Indicadores de gasto de los hogares por motivo de discapacidad, por comunidades autónomas.**

Comunidad Autónoma de residencia	Media	Desviación típica	Mediana	Número de hogares		Gasto total (en millones)	
				Que han tenido gasto	Que aportan datos	Suma de los datos aportados	Integrando falta de respuesta
Andalucía	2.687	5.424	1.200	196.224	148.798	399,8	527,2
Aragón	1.939	3.471	700	35.398	20.699	40,1	68,6
Principado de Asturias	3.354	5.799	1.200	21.105	18.973	63,6	70,8
Illes Balears	3.101	3.893	1.500	19.934	12.598	39,1	61,8
Canarias	1.556	2.287	600	46.051	43.996	68,5	71,7
Cantabria	3.018	3.835	1.200	12.855	11.653	35,2	38,8
Castilla y León	2.718	3.961	1.200	63.976	48.388	131,5	173,9
Castilla-La Mancha	2.623	5.658	1.000	37.368	31.165	81,7	98,0
Cataluña	4.140	9.609	1.700	184.031	115.967	480,1	761,8
Comunitat Valenciana	2.510	4.422	1.000	148.074	128.171	321,7	371,6
Extremadura	1.714	2.299	780	26.290	21.995	37,7	45,1
Galicia	2.833	7.110	1.080	92.008	76.808	217,6	260,7
Comunidad de Madrid	2.985	4.686	1.200	144.430	90.670	270,7	431,2
Región de Murcia	2.515	3.373	1.000	37.444	34.297	86,2	94,2
Comunidad Foral de Navarra	4.197	6.877	1.800	13.275	11.201	47,0	55,7
País Vasco	3.465	9.530	1.000	57.529	40.334	139,8	199,4
La Rioja	3.251	5.164	1.800	5.894	4.402	14,3	19,2
Ceuta y Melilla	2.076	3.277	1.000	3.542	3.527	7,3	7,4
<b>Total</b>	<b>2.874</b>	<b>6.081</b>	<b>1.200</b>	<b>1.145.429</b>	<b>863.643</b>	<b>2.481,9</b>	<b>3.291,7</b>

Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

**Figura 18. EDAD 2008 (Módulo de hogares). Gasto medio del hogar debido a discapacidad por comunidades autónomas**



Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

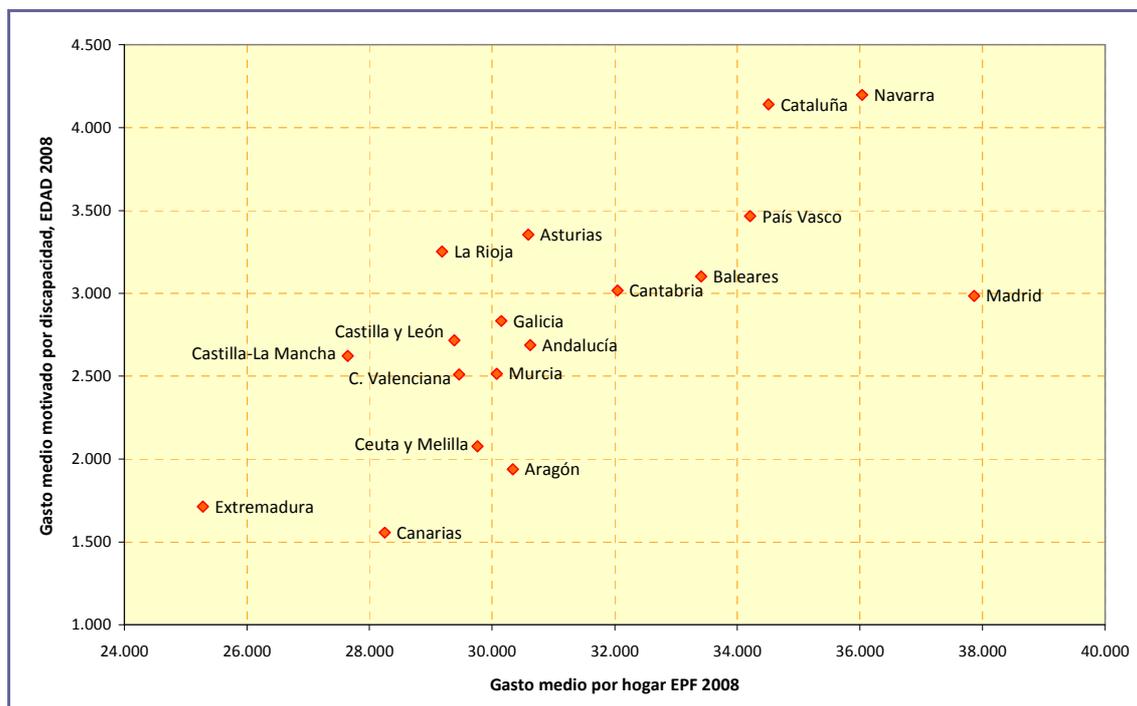
La distribución por comunidades autónomas del gasto medio de los hogares motivado por discapacidad que aporta la EDAD 2008 se correlaciona fuertemente con los datos disponibles sobre gasto medio de los hogares en 2008 que proporciona la Encuesta de Presupuestos Familiares. Los coeficientes de correlación entre ambas series son significativos tanto si se calculan a partir de los gastos medios (0,712) como si el cálculo se hace a partir del ranking que ocupa cada comunidad autónoma en cada una de las dos series (0,695). Esta alta correlación sugiere que el montante de los gastos que el hogar realiza por motivo de la discapacidad depende en buena medida del presupuesto total disponible para afrontar los gastos generales, y que lo que el hogar gasta por discapacidad se detrae del resto de las partidas de gasto. También cabe deducir que, en muchas ocasiones, si no se realiza un gasto mayor por motivo de discapacidad no se debe tanto a que no existan necesidades que hubieran requerido efectuar ese mayor gasto como a la falta de recursos para afrontarlo.

**Tabla 12. EDAD 2008 (Módulo de hogares). Indicadores de gasto de los hogares por motivo de discapacidad, por comunidades autónomas.**

Comunidades autónomas	Gasto medio por hogar		Posición en el <i>ranking</i> de gasto	
	Gasto total (EPF 2008)	Gasto por discapacidad (EDAD 2008)	Gasto total (EPF 2008)	Gasto por discapacidad (EDAD 2008)
Andalucía	30.624	2.687	7	11
Aragón	30.341	1.939	9	16
Principado de Asturias	30.592	3.354	8	4
Illes Balears	33.412	3.101	5	6
Canarias	28.249	1.556	16	18
Cantabria	32.046	3.018	6	7
Castilla y León	29.384	2.718	14	10
Castilla-La Mancha	27.646	2.623	17	12
Cataluña	34.511	4.140	3	2
Comunitat Valenciana	29.464	2.510	13	14
Extremadura	25.280	1.714	18	17
Galicia	30.149	2.833	10	9
Comunidad de Madrid	37.862	2.985	1	8
Región de Murcia	30.074	2.515	11	13
Comunidad Foral de Navarra	36.036	4.197	2	1
País Vasco	34.210	3.465	4	3
La Rioja	29.186	3.251	15	5
Ceuta y Melilla	29.760	2.076	12	15
<b>Coefficientes de correlación</b>	<b>0,712</b>		<b>0,695</b>	

Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares) y la Encuesta de Presupuestos Familiares, EPF 2008.

**Figura 19. Relación entre el gasto medio por hogar debido a discapacidad (EDAD 2008) y el gasto medio total por hogar estimado por la Encuesta de Presupuestos Familiares de 2008, por comunidades autónomas.**



Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares) y la Encuesta de Presupuestos Familiares, EPF 2008.

### 3.2.4 Relación entre el gasto medio por motivo de discapacidad y la condición socioeconómica del hogar

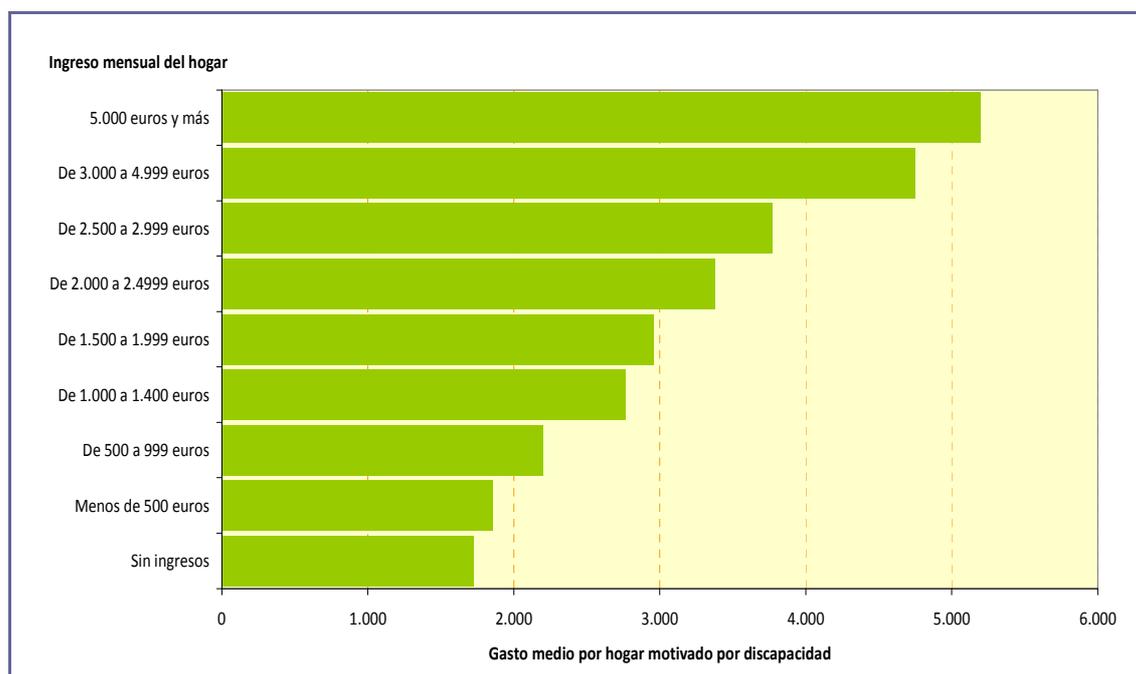
Al controlar el nivel de ingresos del hogar, se hace aún más evidente la relación entre el gasto que realizan los hogares por motivo de discapacidad y la capacidad económica para hacer frente a esos gastos. Cuanto menor es el ingreso del hogar (y, por tanto, el presupuesto disponible), menor es el gasto directo realizado por motivo de la discapacidad. Sin embargo, esa reducción obligada del gasto no impide que conforme se reduce el nivel de ingresos se vaya elevando la proporción que ese gasto supone respecto del gasto total realizado por el hogar. Si tenemos en cuenta, además, que los hogares en los que viven personas con discapacidad tienen menores ingresos que los hogares en los que no viven personas con discapacidad, la conclusión es que muchas personas con discapacidad se privan de realizar gastos que son necesarios simplemente porque no pueden afrontarlos.

**Tabla 13. EDAD 2008 (Módulo de hogares). Indicadores de gasto de los hogares por motivo de discapacidad, por niveles de ingreso del hogar.**

Importe mensual de los ingresos del hogar	Media	Desviación típica	Mediana	Número de hogares		Gasto total (en millones)	
				Que han tenido gasto	Que aportan datos	Suma de los datos aportados	Integrando falta de respuesta
Sin ingresos	1.731	1.677	940	3.264	4.161	5,6	7,2
Menos de 500 euros	1.855	2.797	700	70.325	89.195	130,5	165,5
De 500 a 999 euros	2.200	5.361	960	254.708	305.873	560,3	672,8
De 1.000 a 1.400 euros	2.763	7.251	1.200	195.173	229.132	539,3	633,1
De 1.500 a 1.999 euros	2.959	5.166	1.200	131.949	154.266	390,5	456,5
De 2.000 a 2.4999 euros	3.377	4.795	1.800	70.233	80.355	237,2	271,4
De 2.500 a 2.999 euros	3.771	4.467	2.000	48.819	55.937	184,1	211,0
De 3.000 a 4.999 euros	4.750	6.369	2.500	40.074	48.018	190,3	228,1
5.000 euros y más	5.197	9.223	1.600	5.406	5.943	28,1	30,9
NC	4.944	10.687	1.800	43.691	172.551	216,0	853,1
<b>Total</b>	<b>2.874</b>	<b>6.081</b>	<b>1.200</b>	<b>863.643</b>	<b>1.145.431</b>	<b>2.481,9</b>	<b>3.291,7</b>

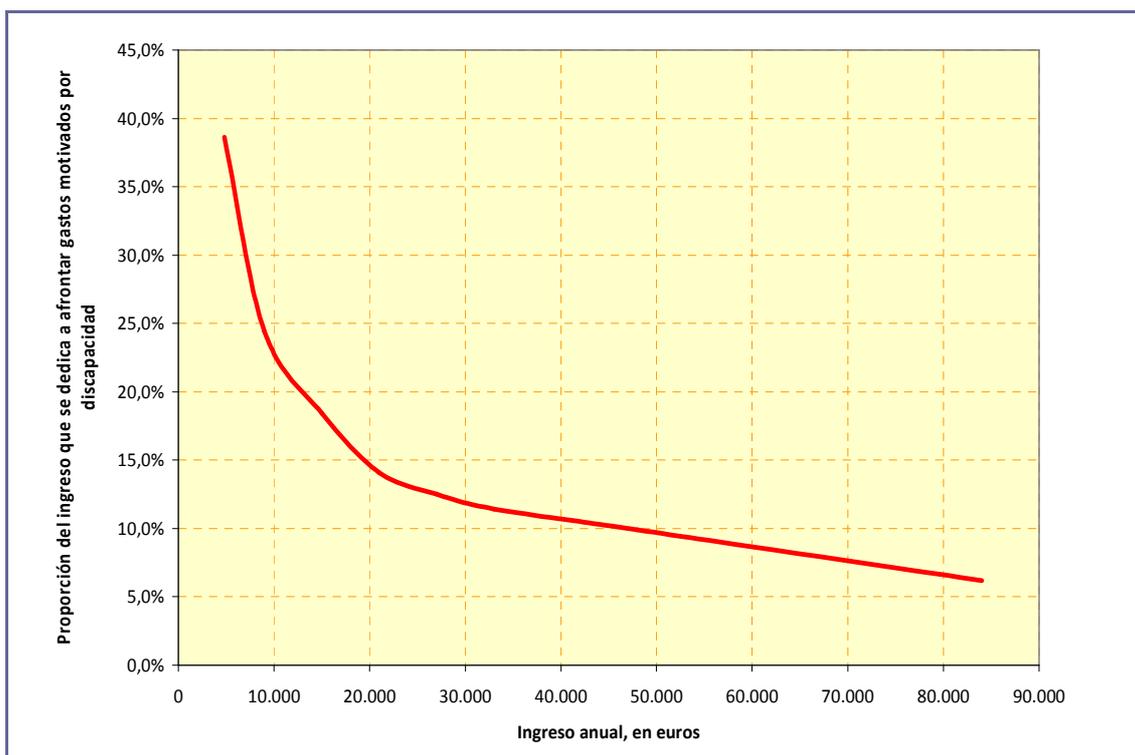
Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

**Figura 20. EDAD 2008 (Módulo de hogares). Relación entre el gasto medio por hogar debido a discapacidad y el nivel de ingreso del hogar.**



Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

**Figura 21. EDAD 2008 (Módulo de hogares). Proporción del ingreso del hogar que se dedica a afrontar el gasto debido a discapacidad, por nivel de ingreso del hogar.**



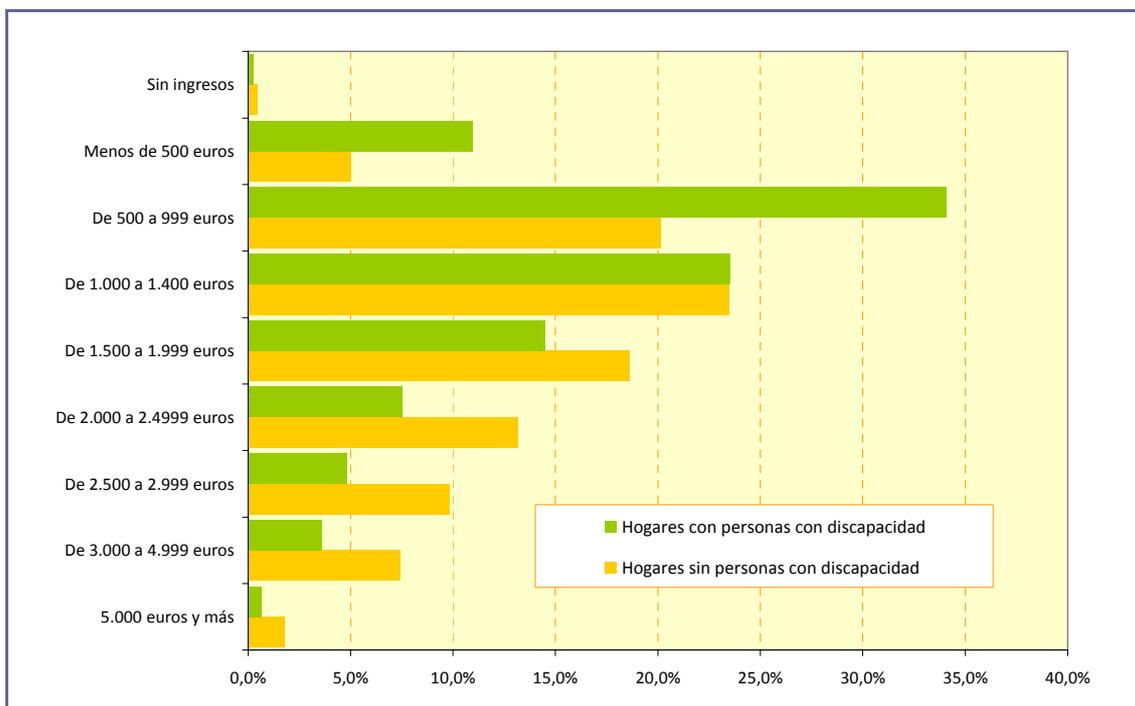
Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

**Tabla 14. EDAD 2008 (Módulo de hogares). Distribución de los hogares por nivel de ingreso mensual del hogar, según tengan o no miembros con discapacidad.**

Nivel mensual de ingresos	Número de hogares		Porcentajes sobre el total de hogares		Porcentajes sobre el total de hogares con información	
	Sin discapacidad	Con discapacidad	Sin discapacidad	Con discapacidad	Sin discapacidad	Con discapacidad
Sin ingresos	56.810	7.840	0,4%	0,2%	0,5%	0,3%
Menos de 500 euros	594.102	331.037	4,5%	10,1%	5,0%	11,0%
De 500 a 999 euros	2.380.648	1.029.852	18,1%	31,4%	20,1%	34,1%
De 1.000 a 1.400 euros	2.780.597	710.531	21,1%	21,6%	23,5%	23,5%
De 1.500 a 1.999 euros	2.202.144	437.489	16,7%	13,3%	18,6%	14,5%
De 2.000 a 2.4999 euros	1.558.862	227.892	11,8%	6,9%	13,2%	7,5%
De 2.500 a 2.999 euros	1.162.749	146.103	8,8%	4,4%	9,8%	4,8%
De 3.000 a 4.999 euros	880.742	109.234	6,7%	3,3%	7,4%	3,6%
5.000 euros y más	209.699	19.847	1,6%	0,6%	1,8%	0,7%
NC	1.336.952	263.671	10,2%	8,0%		
<b>Total</b>	<b>13.163.305</b>	<b>3.283.496</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>		

Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

**Figura 22. EDAD 2008 (Módulo de hogares). Distribución de los hogares por nivel de ingreso mensual del hogar, según tengan o no miembros con discapacidad (porcentajes sobre el total de hogares que proporcionan información sobre ingresos).**



Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

El importe medio del gasto del hogar motivado por la discapacidad varía también en función de la fuente principal de ingresos del hogar. Las mayores medias de gasto se dan en los hogares cuya principal fuente de ingreso son las rentas de la propiedad y el capital (cerca de 4.700 euros anuales), seguidos a bastante distancia por aquéllos cuyos ingresos proceden fundamentalmente de otras fuentes de ingresos regulares (algo más de 3.400 euros anuales) o del trabajo (alrededor de 3.100 euros anuales). Los hogares cuya principal fuente de ingresos son las pensiones contributivas tienen un gasto anual por discapacidad inferior a la media (cerca de 2.700 euros). El nivel de gasto desciende sensiblemente en el caso de los hogares cuya principal fuente de ingresos son las pensiones no contributivas (2.000 euros anuales), los subsidios y prestaciones por desempleo (algo menos de 1.600 euros anuales) y otros subsidios y prestaciones (unos 1.100 euros). Los hogares sin ingresos que han realizado gastos debidos a la discapacidad reportan un gasto medio anual por este motivo de algo más de 1.700 euros.

**Tabla 15. EDAD 2008 (Módulo de hogares). Indicadores de gasto de los hogares por motivo de discapacidad, por principal fuente de ingreso del hogar.**

Principal fuente de ingresos del hogar	Media	Desviación típica	Mediana	Número de hogares		Gasto total (en millones)	
				Que han tenido gasto	Que aportan datos	Suma de los datos aportados	Integrando falta de respuesta
Trabajo	3.111	7.227	1.392	461.432	354.848	1.104,0	1.435,6
Pensiones contributivas	2.694	4.696	1.000	561.454	424.612	1.143,8	1.512,4
Pensiones no contributivas	2.030	3.522	800	32.576	24.995	50,7	66,1
Subsidios y prestaciones por desempleo	1.578	1.986	880	12.914	10.131	16,0	20,4
Otros subsidios y prestaciones sociales regulares	1.135	1.337	800	5.460	4.346	4,9	6,2
Rentas de la propiedad y del capital	4.699	7.302	1.200	8.243	6.569	30,9	38,7
Otros ingresos regulares	3.439	4.038	1.500	5.974	4.580	15,7	20,5
NC	3.639	10.154	1.380	53.215	30.298	110,2	193,6
Sin ingresos	1.731	1.677	940	4.161	3.264	5,6	7,2
<b>Total</b>	<b>2.874</b>	<b>6.081</b>	<b>1.200</b>	<b>1.145.429</b>	<b>863.643</b>	<b>2.481,9</b>	<b>3.291,7</b>

Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

## 4 Hacia un cálculo del ingreso que dejan de percibir los hogares de las personas con discapacidad

Como se ha apuntado al comentar las evidencias existentes sobre las personas con discapacidad y el acceso a los recursos, las personas con discapacidad presentan niveles educativos significativamente más bajos que el resto de la población de su mismo sexo y edad, y tienen también unas tasas muy inferiores de actividad y de empleo. Algunos de sus familiares, por otra parte, frecuentemente tienen que renunciar a desarrollar una actividad laboral retribuida o han de limitar su tiempo de trabajo para atender las necesidades de las personas con discapacidad. El resultado es que los hogares de las personas con discapacidad, aparte de tener que hacer frente a gastos adicionales motivados por las situaciones de discapacidad de sus miembros, han de hacerlo con menos recursos de los que dispondrían si la discapacidad no estuviera presente en el hogar.

La distribución según el nivel de ingresos mensuales de los hogares con y sin personas con discapacidad, que se ha reflejado en la tabla 14 y la figura 21, muestra claramente este agravio comparativo. Aunque la EDAD 2008 no proporciona un dato directo sobre el ingreso de los hogares, sino únicamente la distribución de los hogares por niveles de ingresos, a partir de esos datos ha sido posible estimar que, en promedio, los hogares en los que viven personas con discapacidad ingresan anualmente 5.842 euros menos que el resto de los hogares (19.713 euros anuales en el primer caso frente a 25.555 euros anuales en el segundo), lo que en términos relativos supone que su ingreso disponible es un 22,9% inferior al de los hogares en los que no viven personas con discapacidad. Las diferencias relativas en el ingreso medio de los hogares según tengan o no miembros con discapacidad son mayores en el caso de los hogares de uno o dos miembros, y se reducen conforme el número de miembros aumenta.

**Tabla 16. Ingreso medio anual estimado de los hogares según número de miembros del hogar y existencia o no de miembros con discapacidad. España, 2008.**

Número de miembros del hogar	Hogares en los que al menos uno de los miembros tiene discapacidad	Hogares en los que ningún miembro tiene discapacidad	Diferencia en los que no residen personas con discapacidad	
			En euros	En porcentaje
Un miembro	11.486 €	16.166 €	4.680 €	29,0%
Dos miembros	17.283 €	24.198 €	6.915 €	28,6%
Tres miembros	22.206 €	27.710 €	5.504 €	19,9%
Cuatro miembros	26.806 €	30.600 €	3.794 €	12,4%
Cinco o más miembros	28.596 €	31.986 €	3.390 €	10,6%
<b>Total</b>	<b>19.713 €</b>	<b>25.555 €</b>	<b>5.842 €</b>	<b>22,9%</b>

Estimación a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

Aunque el ingreso medio aumenta con el tamaño del hogar (lo que es lógico, porque cuantos más miembros tenga el hogar más probable es que sean más los miembros que generan ingresos), se observa que, dentro de cada categoría de tamaño de hogar,

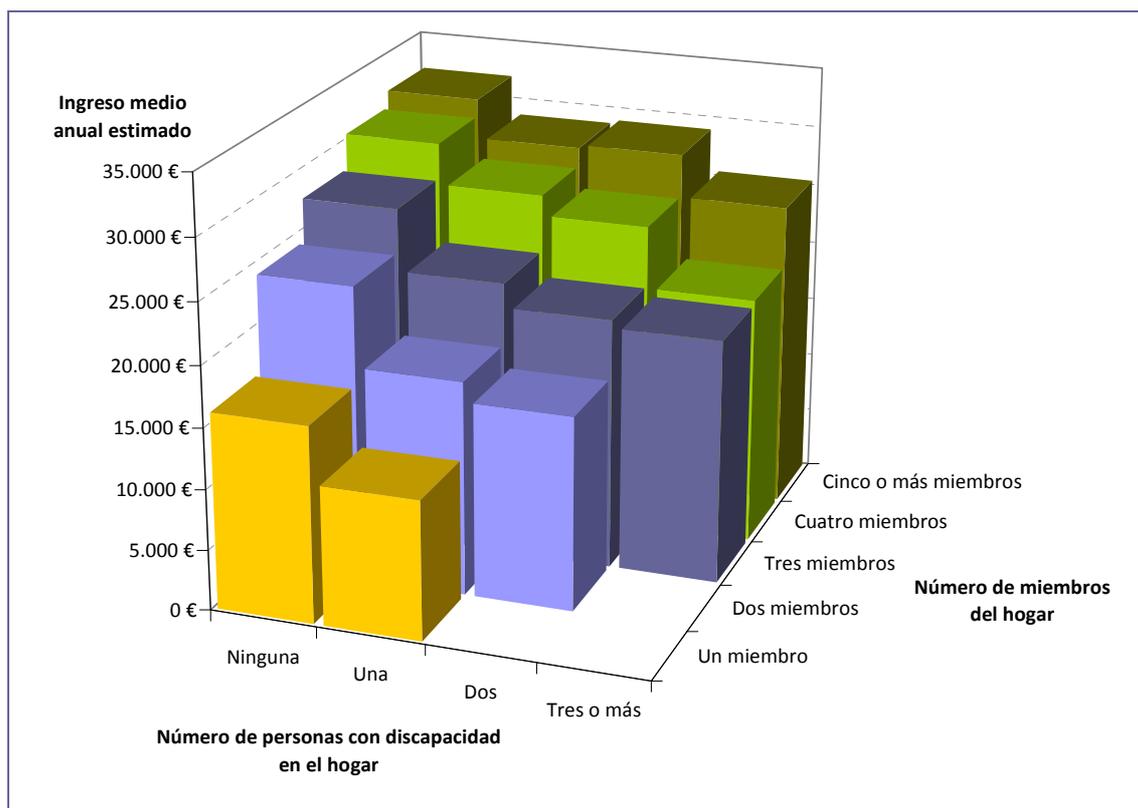
el ingreso medio anual disponible del hogar se reduce conforme aumenta el número de personas con discapacidad que forman parte del hogar.

**Tabla 17. Ingreso medio anual estimado de los hogares según número de miembros del hogar y número de personas con discapacidad que residen en el hogar. España, 2008.**

Número de miembros del hogar	Número de personas con discapacidad que forman parte del hogar			
	Ninguna	Una	Dos	Tres o más
Un miembro	16.166 €	11.486 €		
Dos miembros	24.198 €	17.630 €	15.982 €	
Tres miembros	27.710 €	22.606 €	20.665 €	20.058 €
Cuatro miembros	30.600 €	27.194 €	25.528 €	20.439 €
Cinco o más miembros	31.986 €	28.684 €	28.987 €	25.419 €
<b>Total</b>	<b>25.555 €</b>	<b>19.638 €</b>	<b>19.952 €</b>	<b>21.963 €</b>

Estimación a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

**Figura 23. Ingreso medio anual estimado de los hogares según número de miembros del hogar y número de personas con discapacidad que residen en el hogar. España, 2008.**



Estimación a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

Las diferencias absolutas alcanzan su grado máximo en el caso de hogares de cuatro miembros en los que tres o más son personas con discapacidad: estos hogares ingresan, por término medio, 10.161 euros anuales menos que los hogares de cuatro miembros en los que no reside ninguna persona con discapacidad. También son

elevadas las diferencias en el caso de hogares de dos miembros cuando ambos son personas con discapacidad (8.216 euros anuales) y en el caso de hogares de tres miembros cuando los tres son personas con discapacidad (7.652 euros anuales).

**Tabla 18. Diferencia estimada en el ingreso anual medio de los hogares en los que viven personas con discapacidad respecto de los hogares sin personas con discapacidad, según tamaño del hogar y número de personas con discapacidad que residen en el hogar. España, 2008.**

Número de miembros del hogar	Número de personas con discapacidad que forman parte del hogar		
	Una	Dos	Tres o más
Un miembro	4.680 €		
Dos miembros	6.568 €	8.216 €	
Tres miembros	5.104 €	7.045 €	7.652 €
Cuatro miembros	3.406 €	5.072 €	10.161 €
Cinco o más miembros	3.302 €	2.998 €	6.567 €
<b>Total</b>	<b>5.917 €</b>	<b>5.603 €</b>	<b>3.592 €</b>

Estimación a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

En términos macroeconómicos, esto significa que los casi 3,3 millones de hogares españoles en los que residen personas con limitaciones de actividad dejan de percibir anualmente unos 20 millardos de euros, el equivalente a un 1,8% del PIB. Estos datos seguramente subestiman el agravio comparativo que experimentan los hogares en los que viven personas con discapacidad por esta causa, debido a la tendencia a la infradeclaración del ingreso en las respuestas.

## 5 Diferencias en el nivel de vida en hogares con y sin miembros con discapacidad con un nivel de ingresos equivalente

A igualdad de ingresos, el coste adicional que supone la discapacidad hace que los hogares con miembros con discapacidad tengan un nivel de vida inferior, pues tienen que dedicar una parte importante de su ingreso a satisfacer las necesidades derivadas de la discapacidad dejando de atender otras necesidades.

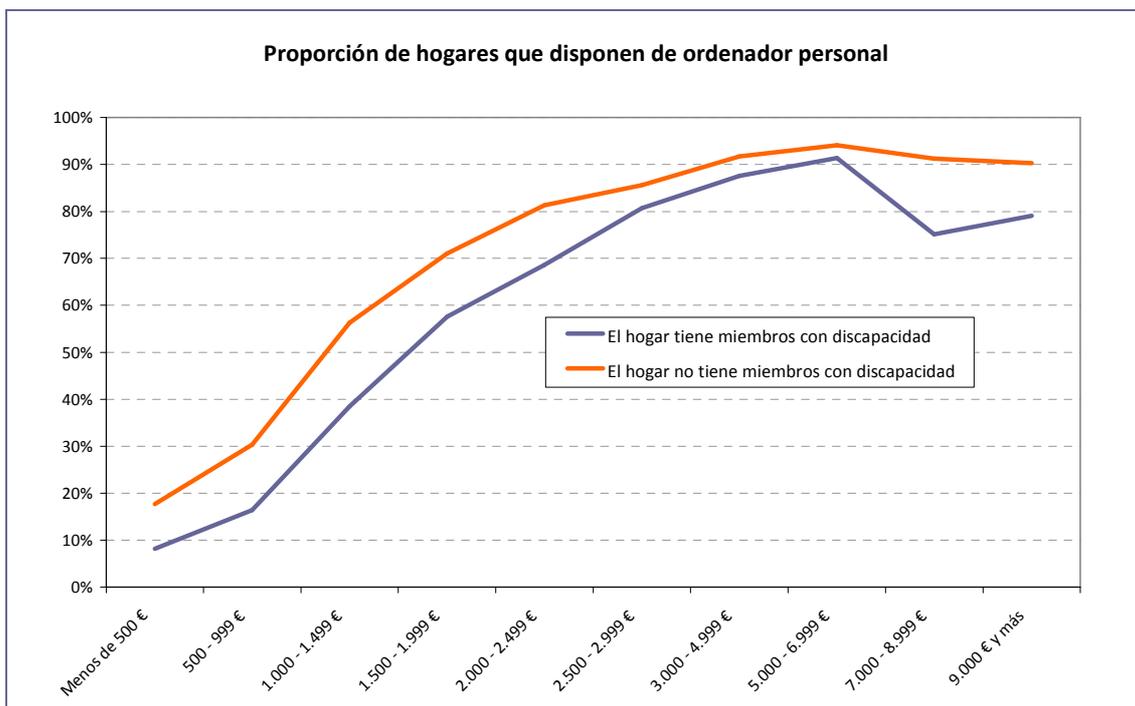
La EDAD 2008 proporciona algunas pistas sobre las diferencias de nivel de vida en hogares con y sin personas con discapacidad del mismo nivel de ingresos. En concreto, ha captado información sobre la existencia o no en los hogares de diversos equipamientos (ducha o bañera, cocina, frigorífico, microondas, lavadora, televisor, radio, teléfono móvil y fijo, ordenador personal, acceso a Internet, calefacción u otro sistema para mantener la casa caliente, y aire acondicionado). La mayoría de estos equipamientos están muy generalizados y las diferencias en su presencia en los hogares según niveles de ingreso son pequeñas. Sin embargo hay otros, como el ordenador personal y la conexión a Internet, cuya disponibilidad se correlaciona fuertemente con el nivel de ingresos. Como se puede apreciar en la tabla y en los gráficos que se ofrecen a continuación, a igualdad de nivel de ingresos, la proporción de hogares que disponen de este tipo de equipamiento es netamente superior entre los hogares que no tienen miembros con discapacidad que entre los que sí los tienen.

**Tabla 19. Proporción de hogares que cuentan con ordenador personal y con conexión a Internet según nivel de ingresos mensuales del hogar y si residen o no en ellos personas con discapacidad. España, 2008.**

Ingresos mensuales del hogar	Ordenador personal		Conexión a Internet	
	El hogar tiene miembros con discapacidad	El hogar no tiene miembros con discapacidad	El hogar tiene miembros con discapacidad	El hogar no tiene miembros con discapacidad
Menos de 500 €	8,1%	17,7%	5,3%	11,6%
500 - 999 €	16,3%	30,4%	10,3%	19,2%
1.000 - 1.499 €	38,5%	56,3%	26,6%	39,0%
1.500 - 1.999 €	57,6%	71,1%	44,0%	54,5%
2.000 - 2.499 €	68,6%	81,3%	58,2%	66,1%
2.500 - 2.999 €	80,7%	85,6%	66,4%	73,5%
3.000 - 4.999 €	87,6%	91,7%	76,1%	83,2%
5.000 - 6.999 €	91,4%	94,1%	87,9%	88,3%
7.000 - 8.999 €	75,2%	91,2%	75,8%	85,9%
9.000 € y más	79,1%	90,3%	77,1%	83,8%
<b>Total</b>	<b>37,6%</b>	<b>62,0%</b>	<b>28,3%</b>	<b>48,4%</b>

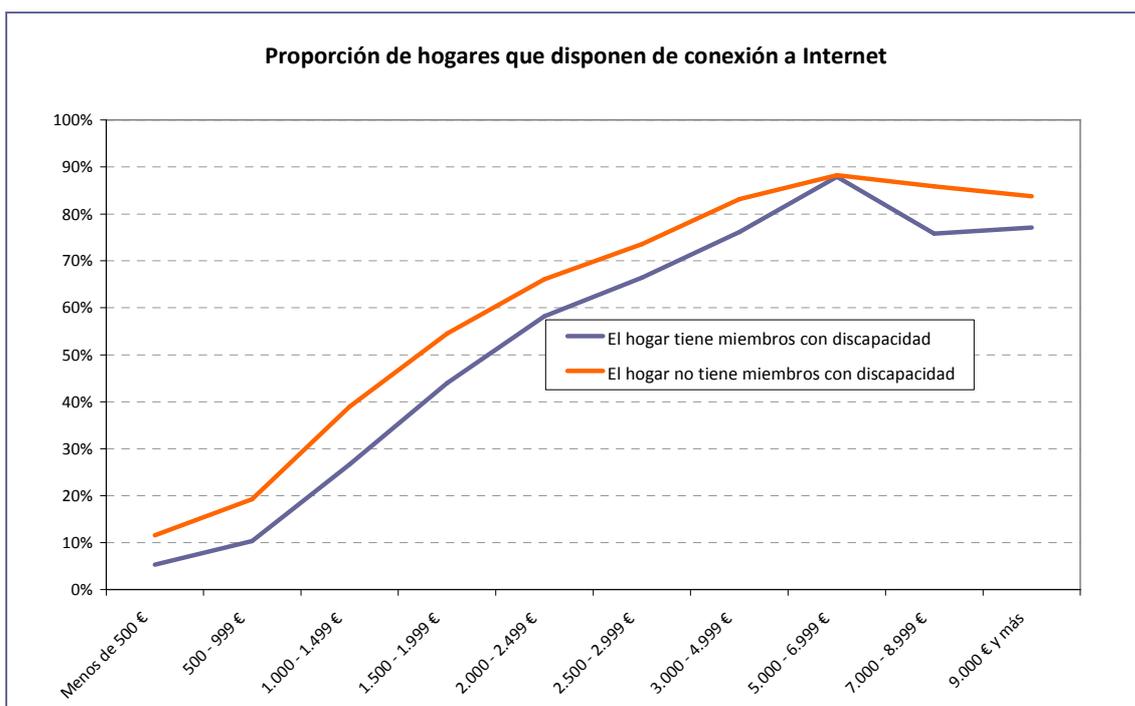
Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

**Figura 24. Proporción de hogares que disponen de ordenador personal según nivel de ingresos mensuales del hogar y si residen o no en ellos personas con discapacidad. España, 2008.**



Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

**Figura 25. Proporción de hogares que disponen de conexión a Internet según nivel de ingresos mensuales del hogar y si residen o no en ellos personas con discapacidad. España, 2008.**



Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

## 6 Hacia un cálculo del coste de oportunidad de los cuidados familiares

El gasto monetario directo adicional que las personas con discapacidad deben afrontar para dar adecuada cobertura a las necesidades derivadas de su situación es solo la “punta del iceberg” del agravio comparativo económico que sufren las personas con discapacidad. Como se ha visto en los apartados precedentes, la magnitud de ese gasto está muy condicionada por las disponibilidades presupuestarias. Ante la falta de medios que les permitan acudir al mercado para resolver esas necesidades y la escasa disponibilidad de servicios gratuitos, las personas con discapacidad y sus familias se ven obligadas a adoptar estrategias que les permitan dar respuesta a sus necesidades sin tener que realizar, para ello, pagos directos que superen su capacidad económica. La más importante de esas estrategias es, sin duda, el cuidado familiar no retribuido.

De acuerdo con los datos de la EDAD, casi dos millones cien mil personas con discapacidad de seis y más años reciben diariamente cuidados personales, proporcionados en la gran mayoría de los casos (el 88%) por sus propios familiares. La media de horas de atención recibidas diariamente es de 11,5, muy por encima de lo que supondría una jornada laboral completa... y durante todos los días del año.

**Tabla 20. EDAD 2008 (Módulo de discapacidad). Número de personas con discapacidad de 6 y más años que reciben cuidados personales, por sexo y edad.**

	Varones	Mujeres	Total
6 a 16 años	30.997	19.860	50.857
17 a 24 años	24.852	16.167	41.019
25 a 44 años	102.099	94.629	196.728
45 a 64 años	147.110	252.135	399.245
65 a 79 años	212.355	431.023	643.378
80 años y más	193.172	563.742	756.914
Total	710.585	1.377.556	2.088.141

Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

La media de horas de atención recibida es más alta en el caso de personas con discapacidad menores de 25 años y en las mayores de 80 (alrededor de 13 horas diarias), y se toma su valor más bajo en el caso de personas de entre 45 y 64 años (9,3). Las mujeres con discapacidad reciben, como media, menos horas diarias de atención (11,3) que los varones (12,0).

Las medias horarias de atención más altas se dan en el caso de las personas con deficiencias de lenguaje, habla y voz (14,6), deficiencias mentales (14,4) y deficiencias del sistema nervioso (13,6), y la más baja, en el caso de personas con deficiencias osteoarticulares (9,4).

**Tabla 21. EDAD 2008 (Módulo de discapacidad). Media de horas diarias de cuidado recibidas por las personas con discapacidad de 6 y más años, según sexo, edad y tipo de deficiencia de la persona que recibe cuidados.**

	6 a 16	17 a 24	25 a 44	45 a 64	65 a 79	80 y más	Total
<b>Varones</b>							
Deficiencias mentales	13,7	13,1	13,1	12,8	14,6	14,4	13,7
Deficiencias visuales	16,2	14,4	12,5	10,4	11,0	11,7	11,4
Deficiencias del oído	8,5	5,1	12,4	9,3	11,0	10,7	10,6
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	14,9	16,5	7,6	13,7	15,4	12,7	13,8
Deficiencias osteoarticulares	8,7	5,7	6,3	7,6	9,5	10,3	9,1
Deficiencias del sistema nervioso	14,1	18,1	13,5	13,1	14,8	13,9	14,1
Deficiencias viscerales	14,5	21,1	11,9	9,6	12,1	11,8	11,7
Otras deficiencias	10,1		12,9	14,0	12,0	12,8	12,7
<b>Total</b>	<b>13,0</b>	<b>13,7</b>	<b>12,3</b>	<b>10,8</b>	<b>12,2</b>	<b>12,1</b>	<b>12,0</b>
<b>Mujeres</b>							
Deficiencias mentales	12,3	15,0	13,4	11,1	13,9	16,2	14,8
Deficiencias visuales	11,9	16,4	7,2	8,5	10,7	13,1	11,9
Deficiencias del oído	7,5	14,7	10,3	7,7	9,3	12,5	11,4
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	8,2	12,2	9,3	13,7	12,2	18,8	15,6
Deficiencias osteoarticulares	6,9	12,6	6,2	6,3	8,4	11,2	9,5
Deficiencias del sistema nervioso	14,4	12,5	10,6	8,7	13,4	15,9	13,1
Deficiencias viscerales	10,7	15,0	7,5	8,2	10,7	11,8	10,8
Otras deficiencias	12,5	12,8	4,7	8,3	11,1	12,6	12,1
<b>Total</b>	<b>12,7</b>	<b>13,7</b>	<b>10,7</b>	<b>8,2</b>	<b>10,4</b>	<b>12,7</b>	<b>11,3</b>
<b>Ambos sexos</b>							
Deficiencias mentales	13,1	13,8	13,2	11,9	14,2	15,8	14,4
Deficiencias visuales	13,4	15,1	10,3	9,3	10,8	12,7	11,7
Deficiencias del oído	8,1	10,2	11,2	8,5	9,9	12,0	11,1
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	13,1	15,5	8,6	13,7	14,1	16,7	14,6
Deficiencias osteoarticulares	7,9	9,8	6,3	6,7	8,7	11,0	9,4
Deficiencias del sistema nervioso	14,2	16,0	12,2	10,8	14,1	15,2	13,6
Deficiencias viscerales	13,1	20,5	9,7	8,8	11,3	11,8	11,1
Otras deficiencias	10,8	16,1	10,4	10,1	11,4	12,6	12,2
<b>Total</b>	<b>12,9</b>	<b>13,7</b>	<b>11,6</b>	<b>9,3</b>	<b>11,0</b>	<b>12,6</b>	<b>11,5</b>

Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

Como ya se ha indicado, en el 88,0% de los casos, el cuidador principal de la persona con discapacidad es un familiar, que normalmente reside en el mismo hogar que la persona con discapacidad, aunque también se da con cierta frecuencia el caso de personas con discapacidad que son atendidas por familiares (normalmente hijas) que residen en otro domicilio. En un 4,2% de los casos, el cuidador principal es un empleado u otra persona no familiar que reside en el mismo hogar que la persona con discapacidad, y en el 7,8% de los casos una persona no vinculada familiarmente y que no reside en el hogar.

**Tabla 22. EDAD 2008 (Módulo de discapacidad). Distribución porcentual de los cuidadores principales de personas con discapacidad de 6 y más años, según su relación con la persona que recibe cuidador y lugar de residencia.**

	El cuidador reside en el mismo hogar que la persona con discapacidad que recibe cuidados	El cuidador reside en un hogar distinto al de la persona con discapacidad que recibe cuidados	Total
<b>El cuidador principal es un familiar</b>			
Cónyuge o pareja	27,93	0,06	27,99
Hija	20,42	8,61	29,03
Hijo	5,88	1,36	7,24
Hermana	2,53	1,05	3,58
Hermano	0,60	0,08	0,68
Madre	9,71	0,25	9,96
Padre	1,11	0,02	1,13
Otro pariente	6,18	2,19	8,37
<b>Total Familiares</b>	<b>74,37</b>	<b>13,61</b>	<b>87,98</b>
<b>El cuidador principal no es un familiar</b>			
Empleado	3,83	4,48	8,31
Amigos y vecinos	0,00	0,49	0,49
Servicios sociales (AAPP, ONG)	0,00	2,40	2,40
Otras personas	0,39	0,44	0,83
<b>Total No familiares</b>	<b>4,23</b>	<b>7,79</b>	<b>12,02</b>
<b>Total (cuidadores familiares y no familiares)</b>			
<b>Total</b>	<b>78,87</b>	<b>21,13</b>	<b>100,00</b>

Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

A partir de los datos anteriores, el número total de horas de cuidados familiares prestadas anualmente a las personas con discapacidad puede estimarse en más de 8.675 millones, el equivalente a 4,9 millones de puestos de trabajo a jornada completa.

Los familiares que prestan esos cuidados soportan un importante coste de oportunidad, pues el tiempo que ocupan en atender a sus familiares con discapacidad no pueden dedicarlo a otras actividades que podrían contribuir a elevar el ingreso actual del hogar (si ese tiempo se dedicara a realizar una actividad retribuida), a mejorar las perspectivas de ingreso futuro (como ocurriría si ese tiempo se dedicara a participar en actividades de formación ocupacional) o, simplemente, a mejorar la calidad de vida del cuidador.

Una estimación prudente, basada en imputar un coste de oportunidad de 10 euros por cada hora dedicada a cuidados por parte de los familiares de las personas con discapacidad, permite cifrar el coste total de oportunidad anual por este motivo en unos 87 millardos de euros, lo que significa un 7% del PIB español en 2008. En las tablas siguientes se reflejan los datos de los que se ha partido para realizar esa estimación.

**Tabla 23. EDAD 2008 (Módulo de discapacidad). Horas diarias de cuidados recibidos por las personas con discapacidad de 6 y más años, por sexo y edad.**

Sexo y edad de la persona con discapacidad	Número de personas con discapacidad que reciben cuidados	Media de horas de cuidados recibidas diariamente	Número total de horas de cuidados recibidas diariamente
<b>Varones</b>			
6 a 16 años	30.997	13,0	402.961
17 a 24 años	24.852	13,7	340.472
25 a 44 años	102.099	12,3	1.255.818
45 a 64 años	147.110	10,8	1.588.788
65 a 79 años	212.355	12,2	2.590.731
80 años y más	193.172	12,1	2.337.381
<b>Total</b>	<b>710.585</b>	<b>12,0</b>	<b>8.516.151</b>
<b>Mujeres</b>			
6 a 16 años	19.860	12,7	252.222
17 a 24 años	16.167	13,7	221.488
25 a 44 años	94.629	10,7	1.012.530
45 a 64 años	252.135	8,2	2.067.507
65 a 79 años	431.023	10,4	4.482.639
80 años y más	563.742	12,8	7.215.898
<b>Total</b>	<b>1.377.556</b>	<b>11,3</b>	<b>15.252.284</b>
<b>Ambos sexos</b>			
6 a 16 años	50.857	12,9	655.183
17 a 24 años	41.019	13,7	561.960
25 a 44 años	196.728	11,6	2.268.348
45 a 64 años	399.245	9,3	3.656.295
65 a 79 años	643.378	11,0	7.073.370
80 años y más	756.914	12,6	9.553.279
<b>Total</b>	<b>2.088.141</b>	<b>11,5</b>	<b>23.768.435</b>

Elaboración propia a partir del microdato de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares).

**Tabla 24. Estimación del coste oportunidad de los cuidados familiares recibidos por las personas con discapacidad.**

Parámetros utilizados en la estimación	Valores
Horas de cuidados recibidas diariamente	23.768.435
Horas de cuidados recibidas al año	8.675.478.885
Equivalente en puestos de trabajo a jornada completa	4.929.249
Proporción de cuidados recibidos de familiares	87,98%
Estimación horas cuidados familiares	7.632.686.323
Módulo de coste/hora para imputación	10 €
Imputación coste de oportunidad de los cuidados familiares (en millones de euros)	76.327
PIB 2008 (en millones de euros)	1.088.502
Proporción sobre el PIB 2008	7,01%

Elaboración propia

La expresión monetaria del costo de oportunidad que supone para los familiares de las personas con discapacidad asumir sus cuidados describe sólo parcialmente la incidencia que la prestación de cuidados familiares tiene en la calidad de vida de los demás miembros de la familia. Ello es debido a que las personas que prestan cuidados no retribuidos a las personas con discapacidad encuentran dificultades para desempeñar sus tareas, que además inciden en su salud y en su vida personal.

La sobrecarga que suponen los cuidados afecta al estado de salud de los cuidadores. De acuerdo con la EDAD, el 34,2% de los cuidadores principales de las personas con discapacidad dicen encontrarse cansados, un 23,0% opinan que su salud se ha deteriorado con motivo de la realización de estos cuidados y un 20,7% dicen sentirse deprimidos. Sólo un 21,7% declaran no tener ningún problema de salud derivado de su dedicación al cuidado de la persona con discapacidad.

**Tabla 25. Personas con discapacidad de seis y más años residentes en hogares familiares que reciben cuidados personales, según los problemas de salud que experimenta el cuidador principal. España, 2008.**

Problemas de salud del cuidador	Número (miles)	Porcentaje
Se ha deteriorado su salud	481,3	23,0%
Está en tratamiento	223,0	10,7%
Se encuentra cansado/a	713,6	34,2%
Se siente deprimido/a	431,5	20,7%
Otros problemas, pero no los anteriores	138,6	6,6%
No tiene ningún problema	453,9	21,7%
No consta	724,3	34,7%
<b>Total personas con discapacidad que reciben cuidados personales</b>	<b>2.088,1</b>	<b>100,0%</b>

Nota: Cada cuidador puede experimentar más de un problema de salud.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008.

La dedicación a los cuidados también supone, para los cuidadores familiares, problemas económicos y profesionales. La EDAD proporciona datos sobre la percepción de estos problemas referidos a los cuidadores principales que son familiares de las personas con discapacidad y residen en su mismo hogar. Según estos datos, los principales problemas profesionales y económicos que los cuidadores encuentran son el no poder trabajar fuera de casa (citado en el 21,1% de los casos) y los problemas económicos que se derivan de esa restricción (18,1%). En el 10,6% de los casos los cuidadores han tenido que dejar de trabajar para hacerse cargo de la persona con discapacidad, en el 7,3% de los casos han tenido que reducir su jornada de trabajo y en el 9,8% de los casos la vida profesional del cuidador se ha resentido. Un 38,3% de los cuidadores familiares residentes en el hogar declaran no haber tenido ningún problema profesional o económico.

**Tabla 26. Personas con discapacidad de seis y más años residentes en hogares familiares que reciben cuidados personales, según los problemas profesionales y económicos de los cuidadores principales que residen en el hogar y no están empleadas en el hogar. España 2008.**

Problemas profesionales y económicos de los cuidadores	Número (miles)	Porcentaje
No puede plantearse trabajar fuera de casa	256,6	21,1%
Ha tenido que dejar de trabajar	129,7	10,6%
Ha tenido que reducir su jornada de trabajo	88,8	7,3%
Su vida profesional se ha resentido	119,3	9,8%
Tiene problemas para cumplir sus horarios	104,7	8,6%
Tiene problemas económicos	220,2	18,1%
No tiene ningún problema	466,8	38,3%
No consta	195,7	16,1%
<b>Total</b>	<b>1.219,0</b>	<b>100,0%</b>

Nota: Cada cuidador puede experimentar más de un problema. La información está referida a personas cuyo cuidador principal reside en el hogar y no está empleado en el hogar.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008.

En cuanto a la vida familiar y de ocio, los principales problemas que encuentran los cuidadores principales que residen en el hogar familiar de las personas con discapacidad es el haber tenido que reducir su tiempo de ocio debido a esos cuidados (citado por un 55,5% de los cuidadores) o haber tenido que prescindir de viajar de vacaciones (42,1%). Algo más de un tercio de estos cuidadores no tienen tiempo para visitar a sus amistades, y más de la cuarta parte declaran que si siquiera lo tienen para cuidar de si mismos.

**Tabla 27. Personas con discapacidad de seis y más años residentes en hogares familiares que reciben cuidados personales, según los problemas en el ámbito del tiempo libre y vida familiar los cuidadores principales que residen en el hogar y no están empleadas en el hogar. España 2008.**

Problemas familiares de los cuidadores	Número (miles)	Porcentaje
Ha tenido que reducir su tiempo de ocio	676,3	55,5%
No puede ir de vacaciones	512,6	42,1%
No dispone de tiempo para cuidar otras personas	218,1	17,9%
Tiene conflictos con su pareja	72,2	5,9%
No tiene tiempo para frecuentar a sus amistades	447,1	36,7%
No tiene tiempo para cuidar de sí mismo/a	330,8	27,1%
No ha podido formar una familia	28,6	2,3%
No ha podido tener hijos	21,1	1,7%
No tiene ningún problema	263,0	21,6%
No consta	158,0	13,0%
<b>Total</b>	<b>1.219,0</b>	<b>100,0%</b>

Nota: Cada cuidador puede experimentar más de un problema. La información está referida a personas cuyo cuidador principal reside en el hogar y no está empleado en el hogar.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008.

## 7 Estudio cualitativo

### 7.1 Consideraciones generales

El gasto adicional originado por la discapacidad que soportan las personas con discapacidad y sus familias depende de muchos factores. Las necesidades de gasto adicional y el importe que suponen los gastos depende no sólo del tipo de discapacidad, sino también de la severidad de la discapacidad, de la edad de la persona, de si trabaja o no, de la red de apoyos de la que dispone y de muchas otras variables.

Una de las variables que más influye en el gasto adicional que los hogares con miembros con discapacidad han de afrontar es la composición del hogar y la participación de los demás miembros en la prestación de apoyos al/los miembros con discapacidad. Las personas con discapacidad que viven en familia cuentan con la posibilidad de desplazar determinadas tareas básicas al resto de miembros del hogar, evitando así la generación de gasto, a costa de un aumento de los costes de oportunidad por el uso del tiempo que esos familiares dedican a prestar apoyos, realizar tareas relacionadas con actividades que la discapacidad o la ausencia de otros apoyos para la misma, impide realizar.

*Hay una cierta parte que intencionada o no intencionadamente, no vas a cuantificar como gasto en la medida en la que lo soportas en tu entorno familiar*

#### **E. Varón con discapacidad de la visión, 48 años**

Las personas con discapacidad que viven solas, si logran desarrollar una vida autónoma económica y socialmente, presentan por lo general patrones de gasto mucho más cuantificables en términos monetarios, ya que traducen en costes monetarios directos casi todos los apoyos que precisan.

Una mayor severidad de la discapacidad supone, en general, más necesidades de apoyo y por tanto más gasto. Por ello, la severidad y el importe del gasto se relacionan en forma directamente proporcional.

El sexo de la persona con discapacidad influye en el coste adicional en función de los diferentes roles que se asumen en la vida doméstica (las mujeres dedican más tiempo al cuidado de otros familiares y asumen la crianza de los hijos y la mayor parte de las tareas del hogar) y por las situaciones de discriminación objetiva (las mujeres con discapacidad tienen, en general, menor acceso a los estudios, menores niveles de empleo y salarios inferiores).

La edad de la persona con discapacidad también influye en el gasto, no sólo por el hecho de que las necesidades van cambiando a lo largo del ciclo de vida, sino por el hecho de que las generaciones más jóvenes suelen llevar una vida más activa, que

puede traducirse en un incremento de los gastos. Las personas con discapacidad más jóvenes alcanzan, en general, niveles de estudios más elevados y han crecido en una sociedad más abierta a la participación activa, lo cual deriva en un despliegue más completo de apoyos, que puede suponer un gasto mayor.

En ese mismo sentido, la actividad laboral como expresión del acceso a una vida más autónoma, implica una mayor necesidad de gasto, por los apoyos que se requieren y por las necesidades específicas (por ejemplo, en materia de transporte) que se derivan del ejercicio cotidiano de la actividad laboral.

La existencia de ciclos o fases agudas influye también en el gasto, sobre todo en el caso de discapacidades con origen orgánico, genético, y en las discapacidades a consecuencia de enfermedad mental.

La presencia de una discapacidad en el hogar obliga a una planificación presupuestaria específica, no sólo por el hecho de que la discapacidad modifica las prioridades de gasto y que la presión que suponen sobre el presupuesto familiar los gastos originados por la discapacidad obliga a restringir el gasto (o a prescindir totalmente de realizarlo) en otras partidas, sino también porque la propia evolución de los gastos originados por la discapacidad es difícilmente previsible.

*Siempre tienes que dejar un margen por lo que pueda venir. Porque con Javier nunca se sabe, siempre ha sido un sobresalto tras otro. El año pasado fueron audífonos para los oídos, no nos habíamos dado cuenta que no escuchaba los agudos*

#### **A. Mujer. Madre de un joven de 18 años con discapacidad intelectual**

*Gastamos más y a la vez, por otro lado, tenemos que tener ese sentido del ahorro por el día de mañana, por lo que pueda pasar.*

#### **MA. Mujer. Madre de una joven de 24 años con síndrome de Apert**

*Es una situación complicada. Si tienen que empeñar lo que sea para que su hijo tenga una silla, se quedan sin comer pero su hijo tiene su silla y va al centro. Si solo entra un sueldo, la familia ya sabe que una parte la tiene que reservar para esos gastos, y que otra parte tiene que reservarse para sí en un determinado momento ocurre algo. La familia siempre tiene una cartilla para el enfermo. La cartilla tiene sus ahorros, meten la pensión por hijo a cargo, la pensión no contributiva...*

#### **M. Mujer. Técnica de una asociación de enfermedades de baja prevalencia**

En las páginas siguientes se recogen, para diferentes perfiles de discapacidad, los principales elementos que pueden suponer un coste adicional, bien por la necesidad de adquisición de bienes o de contratación de servicios específicamente relacionados con la situación de discapacidad, bien por las diferencias que la discapacidad induce en las pautas de consumo de bienes y servicios generales. La información sobre estos elementos de gasto y sobre la estimación de su coste anual ha sido proporcionada por

personas con discapacidad, familiares, cuidadores y profesionales de los servicios de atención, que han participado en las entrevistas en profundidad y reuniones de grupo de discusión realizadas en el marco de esta investigación.

## 7.2 Análisis de los costes adicionales por tipo de discapacidad

### 7.2.1 Personas con discapacidad de la visión

#### 7.2.1.1 Perfil poblacional

La EDAD 2008 cifra en algo más de un millón el número de personas con discapacidades de la visión, de las que cerca de 67.000 son ciegas o sólo pueden distinguir la luz de la oscuridad. Dos tercios de las personas con discapacidades de la visión tienen 65 o más años, y algo más del 64% de las personas con discapacidad visual son mujeres.

**Tabla 28. EDAD 2008. Personas con discapacidades de la visión, por edad y sexo.**

	Varones	Mujeres	Total
<b>Personas residentes en domicilios particulares</b>			
Menos de 25 años	15.365	10.711	26.076
25 a 44 años	44.097	39.190	83.287
45 a 64 años	90.236	109.482	199.718
65 a 79 años	124.272	212.879	337.151
80 años y más	99.541	236.436	335.977
<b>Total residentes en domicilios particulares</b>	<b>373.511</b>	<b>608.698</b>	<b>982.209</b>
<b>Personas residentes en centros</b>			
Todas las edades	16.070	36.877	52.947
<b>TOTAL</b>	<b>389.581</b>	<b>645.575</b>	<b>1.035.156</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008. Elaboración propia.

**Tabla 29. EDAD 2008. Personas que son ciegas o sólo pueden distinguir la luz de la oscuridad, por edad y sexo.**

	Varones	Mujeres	Total
<b>Personas residentes en domicilios particulares</b>			
Menos de 25 años	1.363	1.109	2.472
25 a 44 años	2.256	1.708	3.964
45 a 64 años	5.301	3.851	9.152
65 a 79 años	7.983	10.602	18.585
80 años y más	7.761	16.552	24.313
<b>Total residentes en domicilios particulares</b>	<b>24.664</b>	<b>33.822</b>	<b>58.486</b>
<b>Personas residentes en centros</b>			
Todas las edades	2.636	5.509	8.145
<b>TOTAL</b>	<b>27.300</b>	<b>39.331</b>	<b>66.631</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008. Elaboración propia.

### 7.2.1.2 Elementos principales de coste y su cuantificación

#### Bienes o servicios consumidos específicamente por motivos de la discapacidad

**Bastón:** El bastón es un elemento fundamental para la orientación y movilidad de la persona ciega o con deficiencia visual. Es una herramienta táctil que transmite información sobre el tipo de superficie sobre la que se está caminando (el contacto del puntero con el suelo transmite unas vibraciones que son más intensas cuanto más dura es la superficie sobre la que se encuentra), sobre los obstáculos existentes y sobre la propia ubicación. Además, es reconocido universalmente como un distintivo de la ceguera. Existen diversos modelos de bastones (rígidos, plegables, con empuñadura recta o curva...). Un bastón cuesta unos 25 euros y debe ser sustituido, por término medio, unas 3 veces al año. Las conteras y gomas, que han de sustituirse con más frecuencia, tampoco son caras.

**Mantenimiento del perro guía:** Aunque el perro guía es facilitado gratuitamente por ONCE a través de la Fundación ONCE del Perro Guía, los usuarios de perro guía asumen costes relacionados con vacunas, asistencia veterinaria, desparasitación, alimentación especial (el perro guía no puede comer cualquier tipo de comida, para evitar que acepte alimentos de extraños), lavado y cepillado (para una persona ciega que viva sola, lavar al perro puede ser muy difícil, y suele recurrir a un servicio profesional). El coste anual de mantenimiento asumido por el usuario puede estimarse entre 800 y 1.000 euros.

*Las características del animal y la necesidad de que no acepte nunca comida de nadie, obliga a que se le acostumbre a comer "sí o sí" un pienso determinado y siempre el mismo, para que el animal reduzca sus tentaciones de comerse las sobras del chuletón de ternera el día que vas al restaurante o a una barbacoa. Y ese sí que es un gasto importante.*

#### E. Varón con discapacidad de la visión, 48 años

*En la alimentación, dependiendo del tipo de perro (los machos y los más grandes comen más) y del tipo de pienso, te puedes gastar entre 100 y 150 euros cada tres meses, unos 500 euros al año. Luego están los gastos de veterinario, que aumentan conforme el perro se va haciendo mayor, las vacunas, la desparasitación... y los imprevistos. En total, entre 800 y 1.000 euros al año.*

#### L. Mujer. 31 años. Ciega. Usaria de perro guía

**Elementos tiflotécnicos:** La ONCE subvenciona para toda la población con deficiencia visual estos elementos cuando se utilizan en el puesto de trabajo o mientras se cursan estudios reglados, pero no si se utilizan en otras actividades de la vida diaria.

Los elementos más comunes en este grupo son las adaptaciones para el ordenador: lector de pantallas (120 a 150 euros), magnificador (80 a 100 euros), periféricos adaptados (100 a 400 euros), y software para el control del ordenador (la licencia del

programa más extendido cuesta unos 800 euros). La vida media de estos elementos es de unos 5 años.

Las personas con discapacidad visual utilizan diversas ayudas técnicas (instrumentos de escritura y dibujo, instrumentos auxiliares de medida y control médico, calculadoras e instrumento de cálculo, instrumentos electrónicos de lectura y acceso a la información, relojes, despertadores y avisadores de tiempo, aparatos de grabación y reproducción, etc.) cuyo coste es variable en función del perfil de necesidades y de la calidad de estos instrumentos. El coste anual que las personas con discapacidad visual han de afrontar por la adquisición de estas ayudas y de los accesorios y consumibles (punzones, papel especial para escritura en braille, memorias, baterías, cintas, etc.) puede oscilar entre los 200 y los 1.000 euros.

**Prótesis oculares:** Las prótesis de globo ocular cuestan entre 900 y 1.800 euros por encima de las ayudas previstas en el catálogo de material ortoprotésico, dependiendo de su calidad. Su duración es de entre 3 y 5 años.

**Asistencia doméstica:** El apoyo externo en la realización de las tareas domésticas es imprescindible en el caso de personas ciegas que vivan solas o convivan con otras personas que también sean ciegas. El coste de la asistencia doméstica puede variar entre 1.000 y 9.000 euros al año, dependiendo de las horas de asistencia que sea necesario contratar.

*Por mucho que técnicamente sea viable que una persona ciega total pueda planchar, el riesgo de las quemaduras, de estropear la ropa, el esfuerzo y el tiempo extra que supone para la persona ciega, hace que cualquier ciego recurra a otras personas para que le planchen la ropa. Si no vive en un núcleo familiar o en pareja, o si su pareja es otra persona ciega, tiene que pagar por el planchado. Yo creo que eso no es ni comodidad, ni lujo, yo lo calificaría directamente de necesidad.*

#### **E. Varón con discapacidad de la visión, 48 años**

#### **Bienes o servicios generales consumidos en diferente cuantía en comparación con la población general**

**Gastos sanitarios:** un porcentaje importante de personas ciegas y con deficiencia visual utilizan la medicina privada en las cuestiones relacionadas con la patología de la visión y asociadas. El coste de asistencia oftalmológica habitual se sitúa en un margen entre 80 y 300 euros anuales.

**Gastos cotidianos:** En el caso de ceguera sobrevenida, el nivel de autonomía suele ser menor, y hay actividades que la persona no llega a poder realizar por si misma, por ejemplo cocinar. Eso obliga a gastos adicionales (por ejemplo, comer fuera de casa, o contratar asistencia doméstica adicional).

Las personas ciegas y con deficiencia visual también encuentran dificultades importantes para efectuar pequeñas reparaciones caseras que habitualmente cualquier persona puede realizar, por lo que puede resultarles preciso recurrir a servicios profesionales.

Las personas con discapacidades de la visión han de asumir también costes adicionales derivados de la mayor dificultad a la hora de consultar precios y seleccionar los productos y/o lugares de venta con mejor relación calidad/precio. Es frecuente que recurran a la compra por encargo, lo que implica costes adicionales de entrega y menor posibilidad de elección.

En la realización de actividades recreativas y de ocio, los sobrecostes que soportan las personas con discapacidad visual se relacionan con la restricción en oportunidades de elección en cuanto a la ubicación de los lugares de esparcimiento, alojamiento y restauración.

**Transporte urbano:** La mayor parte de las personas ciegas pueden utilizar el transporte público en los desplazamientos habituales (pues conocen bien el recorrido), pero tienen dificultades importantes para hacerlo cuando van a lugares nuevos, sobre todo si hay necesidad de realizar transbordos, y en ese caso suelen optar por utilizar taxi para evitar el estrés y la inseguridad derivada de tener que realizar un recorrido desconocido. Según el nivel de autonomía y el estilo de vida, el coste adicional que esto supone puede variar entre 50 y 300 euros mensuales. El transporte interurbano no implica diferencias significativas de coste, pues el transporte público no suele ofrecer grandes dificultades, sobre todo desde que AENA, RENFE y otros operadores han establecido servicios de asistencia al viajero con discapacidad.

**Utilización de tecnología:** En el uso de tecnología general, las personas ciegas o con deficiencia visual tienen una mayor limitación en las opciones de compra, y se ven obligados a optar, la mayor parte de las veces, por productos de gama alta, pues sólo en este caso disponen de opciones de accesibilidad que son imprescindibles. Por ejemplo, el teléfono móvil ha de soportar la aplicación de lector de pantallas, el decodificador de TDT ha de ser de gama alta para poder instalar una interface accesible, los electrodomésticos deben incorporar sintetizadores de voz o posibilidades de interoperación, la placa de la cocina ha de ser de inducción en lugar de vitrocerámica para minimizar el riesgo de quemaduras, etc. Todo ello incrementa de forma importante el costo del equipamiento del hogar y de la tecnología de uso general.

*En telefonía móvil, cualquier persona ciega va a tener que gastarse más, no solo en la aplicación de lectura de pantalla. Para que la aplicación pueda instalarse necesitas un teléfono con unas determinadas características, no te puedes ir al teléfono de la gama básica porque no soporta la aplicación. Con lo cual es el gasto de necesariamente mayor: gama alta, reducción de las posibilidades de negociación con el operador porque además de gama alta te va a forzar a que vayas a la tarifa “no se qué”, y que consumas datos. Más luego, la incorporación de la propia adaptación...*

*La gente ciega necesita comprar inducción magnética en las cocinas en lugar de vitrocerámica convencional, porque el riesgo de quemaduras es mucho menor.*

*Entre comprar una lavadora normal y comprar la de gama más alta que incorpora el sintetizador de voz, aunque hay diferencia de precio, he optado por comprar la que tiene el sintetizador, pues me permite más autonomía en el manejo. Los electrodomésticos de gama más alta siempre te permiten mayor manejabilidad, porque incorporan un diseño específico o porque incorporan otros modos de interacción. Al final la nevera más cara es la que tiene un display grandecito en la puerta que puedes manejar y ver mientras que la más barata no tiene más que dos luces metidas al fondo de la puerta y que no las ves.*

#### **E. Varón con discapacidad de la visión, 48 años**

## **7.2.2 Personas con discapacidad de la audición**

### **7.2.2.1 Perfil poblacional**

Según la EDAD 2008, el número de personas con discapacidades de la audición supera los 1,1 millones, con más de 65.000 sordos totales.

Al igual que ocurre con muchas otras discapacidades, la prevalencia de las discapacidades de la audición aumenta con la edad, pasando de un 3 por mil para el grupo de edad de entre 6 y 16 años a más de un 200 por mil entre los mayores de 80 años. La proporción media en España es del 27 por mil.

**Tabla 30. EDAD 2008. Personas con discapacidades de la audición, por edad y sexo.**

	Varones	Mujeres	Total
<b>Personas residentes en domicilios particulares</b>			
Menos de 25 años	18.355	10.982	29.337
25 a 44 años	42.329	35.045	77.374
45 a 64 años	103.457	100.296	203.753
65 a 79 años	164.257	192.917	357.174
80 años y más	131.667	272.739	404.406
<b>Total residentes en domicilios particulares</b>	<b>460.065</b>	<b>611.979</b>	<b>1.072.044</b>
<b>Personas residentes en centros</b>			
Todas las edades	15.793	36.685	52.478
<b>TOTAL</b>	<b>475.858</b>	<b>648.664</b>	<b>1.124.522</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008. Elaboración propia.

**Tabla 31. EDAD 2008. Personas con sordera total, por edad y sexo.**

	Varones	Mujeres	Total
<b>Personas residentes en domicilios particulares</b>			
Menos de 25 años	3.502	1.465	4.967
25 a 44 años	6.002	4.573	10.575
45 a 64 años	5.212	4.326	9.538
65 a 79 años	6.088	6.527	12.615
80 años y más	7.696	14.933	22.629
<b>Total residentes en domicilios particulares</b>	<b>28.500</b>	<b>31.824</b>	<b>60.324</b>
<b>Personas residentes en centros</b>			
Todas las edades	1.813	3.302	5.115
<b>TOTAL</b>	<b>30.313</b>	<b>35.126</b>	<b>65.439</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008. Elaboración propia.

### 7.2.2.2 Elementos principales de coste y su cuantificación

En la identificación de los principales elementos de coste es necesario diferenciar entre las personas con discapacidad auditiva que utilizan la Lengua de Signos y las que no la utilizan, dado que su perfil de gasto es diferente. Según cálculos de Linguamón - Casa de las Lenguas, hay unas 150.000 personas que utilizan la lengua de signos española y unas 25.000 que utilizan la lengua de signos catalana, lo que eleva a unas 175.000 la cifra de personas que utilizan las lenguas de signos en España.

También constituyen un grupo específico en cuanto a la estructura del gasto las personas que utilizan el implante coclear. El número de personas implantadas supera las 6.000 según datos de la Asociación de Implantados Cocleares de España (AICE).

#### Bienes o servicios consumidos específicamente por motivos de la discapacidad

**Audífono:** El audífono es un aparato que conduce el sonido de manera más eficiente al oído de la persona con pérdida auditiva. Su precio oscila entre 600 y 3.000 euros por unidad, dependiendo de su calidad. La mayoría de las personas con discapacidad

auditiva necesitan audífonos bilaterales. Los audífonos requieren cierto mantenimiento así como sustitución periódica de componentes principalmente moldes y pilas. Tienen una duración de 6 años. El Sistema Nacional de Salud prevé prestaciones que pueden cubrir entre el 50 y el 80% del precio, pero solo para los menores de 16 años y los mayores de 65.

**Implante coclear:** Es un dispositivo electrónico que se implanta quirúrgicamente en el oído interno y es activado por otro dispositivo que se usa fuera del oído. A diferencia del audífono, no modifica el sonido haciéndolo más claro y fuerte, sino que convierte el sonido en una señal eléctrica codificada y envía esta señal al nervio auditivo. Está indicado en los casos de sordera neurosensorial bilateral profunda o total que no pueden beneficiarse de audífonos. En el caso de los sordos postlocutivos (cuando la sordera es posterior al aprendizaje del lenguaje), los resultados suelen ser muy positivos, y con un corto período de rehabilitación la inteligibilidad aumenta considerablemente. En los sordos prelocutivos, los resultados dependen fundamentalmente de la edad a la que son implantados, y el tiempo de rehabilitación que se requiere es de varios años. En general, cuanto más precoz sea la implantación, mejores resultados se alcanzarán.

Los implantes cocleares precisan mantenimiento de baterías, que no se cubren por el Sistema Nacional de Salud.

**Adaptación de la vivienda:** Los elementos principales que se utilizan para adaptar la vivienda de las personas con discapacidad auditiva son el bucle magnético, los detectores de señales acústicas y despertadores lumínicos o de vibración. También se utiliza con frecuencia el teléfono de texto y el fax, que es un método muy eficaz para enviar y recibir información detallada, aunque se va viendo sustituido por el correo electrónico. El coste de estos elementos es el siguiente:

- Bucle magnético: entre 250 y 700 euros.
- Detector de señales acústicas: 250 a 900 euros.
- Despertador (lumínico o vibrador): 50 a 250 euros.
- Teléfono de texto (250 a 400 euros)
- Fax (50 a 150 euros)

La duración media de estos elementos es de 6 años.

Debido a que los sistemas de aviso por medio de destellos que se utilizan en el hogar pueden llamar la atención de personas que pasan por la calle o molestar a los vecinos, es frecuente que se utilicen cortinas capaces de bloquear totalmente la luz, para evitar riesgos de seguridad y molestias al vecindario. También es frecuente que sea necesario instalar iluminación adicional en el salón o el comedor para ayudar a la lectura de labios cuando se reciben visitas de personas que no son sordas.

**Servicios de interpretación:** Los usuarios de Lengua de Signos han de afrontar el gasto derivado de la contratación de servicios de interpretación para actos privados, que no siempre están subvencionados. Estos servicios tienen un coste de alrededor de 40

euros por hora, y su utilización es variable. De acuerdo con las informaciones recabadas, puede oscilar entre 6 y 45 horas anuales.

### **Bienes o servicios consumidos en diferente cuantía en comparación con la población general**

**Comunicación:** La comunicación por teléfono es importante para mantener el contacto social. Las personas sordas suelen utilizar teléfono de texto para acceder al servicio telefónico, y cuentan con un servicio de intermediación telefónica que les ayuda a establecer comunicación telefónica con personas oyentes. La conversación telefónica escrita hace que las llamadas sean más largas y puede incrementar la facturación, aunque el actual sistema de tarifas planas del que disponen muchos domicilios ha contribuido a moderar este factor de coste.

La comunicación por medio de teléfono móvil (SMS, MMS, videollamadas) y a través de Internet (chat, videoconferencia, servicios de mensajería instantánea, correo electrónico) es muy utilizada por las personas sordas. Esto implica la necesidad de terminales específicos de telefonía móvil y también un mayor gasto en la factura de acceso a Internet, pues sobre todo si se utiliza la videoconferencia se necesita un mayor ancho de banda.

El sobrecoste en comunicación que soportan las personas con discapacidad auditiva se estima que puede suponer entre 100 y 300 euros anuales

**Transporte:** Las personas sordas usuarias de Lengua de Signos utilizan el transporte con más frecuencia que otras personas debido a que su red de amistad (frecuentemente constituida por otras personas sordas que también son usuarias de la Lengua de Signos) suele estar geográficamente más dispersa de lo que es habitual en otros grupos. Al mismo tiempo, los problemas de comunicación pueden hacerles difícil utilizar el transporte público. Por todo ello, se estima que el gasto adicional en transporte que han de realizar las personas con discapacidad auditiva, en función de los estilos de vida, puede ser de entre 40 y 200 euros anuales.

*Los oyentes tienen acceso a todos los lugares a los que van, pueden ir a cualquier parte. Las personas sordas tienen que ir a lugares específicos y no tienen otra opción. Tienen que hacerlo porque están aisladas. Es lo que ocurre con este centro: la mayoría de las personas sordas que vienen, solo vienen aquí. Vienen de todos los barrios de la ciudad. Les supone más gasto que quedarse en su barrio, pero no piensan en el gasto porque aquí no se sienten aisladas. Si no gastas dinero en relacionarte vas a estar aislada, deprimida. Necesitas un grupo de amistad. Sabes que siempre puedes venir aquí y que encontrarás a alguien con quien hablar. También puedes invitar a la gente a tu casa. Lo importante es conocer gente, intercambiar información con ellos, encontrar amistad y apoyo. Si no tienes eso no tienes absolutamente nada en la vida. Así que si tienes que gastar dinero para mantenerte en contacto, lo gastas, porque necesitas ese contacto social todos los días.*

### **V. Mujer con discapacidad auditiva. 34 años**

## 7.2.3 Personas con movilidad reducida

### 7.2.3.1 Perfil poblacional

Según la EDAD 2008, el número de personas con discapacidades de movilidad se acerca a los 2,8 millones, de los que 2,55 millones viven en domicilios particulares y unas 247.000 en centros. Entre las discapacidades de movilidad, la EDAD investiga las siguientes: para cambiar de postura, para mantener el cuerpo en la misma posición, para andar o moverse dentro de la vivienda, para andar o moverse fuera de la vivienda, para desplazarse utilizando medios de transporte como pasajero, para conducir vehículos, para levantar o transportar objetos, para manipular y mover objetos con las manos y brazos, y para manipular objetos pequeños con las manos y los dedos. La prevalencia de las discapacidades de movilidad crece con la edad, y casi los dos tercios de las personas con discapacidades de movilidad son mujeres.

Dentro de las personas con discapacidad de movilidad, un grupo importante es el constituido por las personas que tienen dificultad importante para andar o moverse dentro o fuera de su vivienda. De acuerdo con la EDAD, el número de personas que tienen este tipo de problemas supera los 1,16 millones.

**Tabla 32. EDAD 2008. Personas con dificultad importante para andar o moverse dentro o fuera de su vivienda, por edad y sexo.**

	Varones	Mujeres	Total
<b>Personas residentes en domicilios particulares</b>			
Menos de 25 años	19.137	11.206	30.343
25 a 44 años	31.860	25.934	57.794
45 a 64 años	63.883	83.876	147.759
65 a 79 años	101.075	194.621	295.696
80 años y más	98.069	318.915	416.984
<b>Total residentes en domicilios particulares</b>	<b>314.024</b>	<b>634.552</b>	<b>948.576</b>
<b>Personas residentes en centros</b>			
Todas las edades	68459	148404	216863
<b>TOTAL</b>	<b>382.483</b>	<b>782.956</b>	<b>1.165.439</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008. Elaboración propia.

### 7.2.3.2 Elementos principales de coste y su cuantificación

#### Bienes o servicios consumidos específicamente por motivos de discapacidad

**Prótesis y ortesis:** En el caso de prótesis para sustitución de articulaciones, partes de miembros o miembros completos, según un reciente estudio elaborado por el CERMI (2009), las prestaciones del Sistema Nacional de Salud cubren como promedio el 62% del coste total de los elementos, con gran variabilidad en base a tipo de producto y materiales aunque en general los elementos realizados en materiales más avanzados, como titanio o carbono, no suelen estar cubiertas.

Utilizando como ejemplo los miembros inferiores, el coste de este tipo de elementos varía desde 134 euros para una prótesis sustitutiva de pie, hasta más de 5.000 euros para algunas prótesis de rodilla, para una duración media de unos 10 años:

**Tabla 33. Datos de importe y prestación SNS en prótesis de miembros inferiores**

Descripción	Prestación SNS	PVP final
<b>Prótesis de desarticulación de rodilla -ESTRUCTURAS</b>		
Estructura exoesquelética	465,9	1.306,64
Estructura endoesquelética - ACERO	919,55	1.306,64
Estructura endoesquelética - TITANIO	NO INCLUIDA	1.651,54
Estructura endoesquelética - CARBONO	NO INCLUIDA	1.651,54
<b>Prótesis desarticulación de cadera - ESTRUCTURAS</b>		
Estructura exoesquelética	961,62	1.415,61
Estructura endoesquelética - ACERO	1.562,63	1.887,48
Estructura endoesquelética - TITANIO	NO INCLUIDA	2.948,92
<b>Pie prótesis sistema exoesqueletico</b>		
Pie Sach niño		312,83
Pie dinámico niño		310,83
Pie Sach caballero -	134,87	317,09
Pie Sach señora -	134,87	317,09
Pie Sach ligero Pedilan -	147,13	455,79
Pie dinámico 10mm.		455,79
Pie articulado	217,63	358,91
Pie Sach, con dedos- ACERO		328,54
Pie Sach ligero – ACERO	147,13	364,70
Pie articulado- ACERO	214,56	488,20
Pie articulado ligero – ACERO		419,19
Pié dinámico- ACERO		455,79
Pie Sach con dedos - TITANIO	NO INCLUIDO	360,53
Pie Sach ligero - TITANIO	NO INCLUIDO	396,70
Pie articulado - TITANIO	NO INCLUIDO	728,96
Pie articulado ligero - TITANIO	NO INCLUIDO	659,95
Pié dinámico caballero - TITANIO	NO INCLUIDO	825,85
Pie Sach . con dedos - ALUMINIO	NO INCLUIDO	360,53
Pie Sach ligero - ALUMINIO	NO INCLUIDO	396,70
Pie articulado - ALUMINIO	NO INCLUIDO	650,74
Pie articulado ligero - ALUMINIO	NO INCLUIDO	581,72
Pié dinámico - ALUMINIO	NO INCLUIDO	747,63
<b>Rotadores - ACERO</b>		
Adaptador de torsión		637,88
Adaptador de torsión con tubo		575,10
Adaptador de torsión		568,80
Adaptador con giro -		787,76
Adaptador de torsión -- TITANIO	NO INCLUIDO	637,88
<b>Articulación de rodilla - sistema endoesqueletico</b>		
Rodilla modular para desarticulación policéntrica con bloqueo- ACERO	527,21	1.422,03
Rodilla modular para desarticulación policéntrica con impulsor mecánico- ACERO	993,11	1.262,97
Rodilla modular monocéntrica- ACERO	377,01	502,49
Rodilla modular monocéntrica con bloqueo- ACERO	377,01	598,87
Rodilla modular monocéntrica con freno e impulsor- ACERO	355,56	548,37
Rodilla modular monocéntrica con impulsor mecánico incorporado- ACERO	386,21	502,49
Rodilla modular monocéntrica con impulsor modular- ACERO		1.393,60
Rodilla policéntrica con impulsor incorporado- ACERO		773,50
Rodilla modular para desarticulación policéntrica con bloqueo-- TITANIO	NO INCLUIDO	1.984,52
Rodilla modular para desarticulación policéntrica con impulsor mecánico-- TITANIO	NO INCLUIDO	1.855,78
Rodilla modular monocéntrica con bloqueo-- TITANIO	NO INCLUIDO	1.001,92
Rodilla modular monocéntrica con freno e impulsor-- TITANIO	NO INCLUIDO	1.393,60
Rodilla modular monocéntrica con impulsor mecánico incorporado-- TITANIO	NO INCLUIDO	1.393,60
Rodilla policéntrica con impulsor incorporado-- TITANIO	NO INCLUIDO	1.534,98

Descripción	Prestación SNS	PVP final
Rodilla modular niño -- ALUMINIO	NO INCLUIDO	1.084,19
Rodilla modular con bloqueo niño- ALUMINIO	NO INCLUIDO	1.278,69
Rodilla modular policéntrica con rotación integrada- ALUMINIO	NO INCLUIDO	1.705,61
Rodilla modular ligera para desarticulación- ALUMINIO	NO INCLUIDO	3.006,97
Rodilla modular ligera monocéntrica con bloqueo -- ALUMINIO	NO INCLUIDO	1.208,54
<b>Articulación de rodilla - sistema endoesqueletico - HIDRAULICA</b>		
Rodilla modular policéntrica control fase impulsión, unión desarticulación rodilla	NO INCLUIDO	5.389,72
Rodilla modular policéntrica con control fase impulsión - 3R60	NO INCLUIDO	5.389,72
Rodilla modular monocéntrica con control hidráulico rotativo - 3R80	2.704,55	4.327,05
Rodilla modular ligera monocéntrica con control hidráulico fase de impulsión - 3R46	NO INCLUIDO	3.244,66
Rodilla electrónica con microprocesador de ajuste automático a cada paciente	NO INCLUIDO	23.540,00
Rodilla Gaitmaster con hidráulico MAUSCH	NO INCLUIDO	5.649,60
Total Kneg 2000 Hidráulica	NO INCLUIDO	3.481,06
<b>Articulación de cadera - sistema endoesquelético - ACERO</b>		
Articulación modular cadera monocéntrica con bloqueo - 7E5	435,25	909,50
Articulación modular cadera monocéntrica con dispositivo de extensión - 7E4	367,82	686,99
<b>Articulación de cadera - sistema endoesquelético - TITANIO</b>		
Articulación modular cadera monocéntrica con dispositivo interior de extensión - 7E7	NO INCLUIDO	2.140,00
Articulación modular de cadera niño - 7E8	NO INCLUIDO	1.376,18

Fuente: CERMI, *Actualización de la cartera de servicios de prestación ortoprotésica. Informe del CERMI a solicitud del MSPS, 2009*

Además del coste directo, en muchos casos las personas con discapacidad y sus familias han de incurrir en otros costes asociados a la adquisición de las prótesis y ortesis, como los derivados de la necesidad de tener que desplazarse hasta otra ciudad para que los atienda un especialista idóneo. El mecanismo de reembolso de los gastos les obliga, por otra parte, a adelantar el coste total de los elementos ortoprotésicos, lo que en ocasiones puede resultar difícil.

*El precio de las plantillas que necesita mi hija no es mucho: cada 6 meses hay que reformárselas, y son unos 120 euros por el par de plantillas. Pero el coste que eso supone puede ser mucho mayor, pues depende de encontrar el especialista adecuado y de donde esté. Nosotros, en principio nos teníamos que ir a Barcelona porque la única persona que conocíamos que hacía el tipo de plantillas que necesitaba nuestra hija estaba en Barcelona. Por lo tanto, teníamos que cogernos el avión, irnos a Barcelona, estar en un hotel o en casa de unos amigos, dependiendo, y pagar todo el tratamiento. Menos mal que nos lo hacía en un día. Después de esto hemos encontrado otro podólogo que, aunque es de Barcelona, viene aquí y así nos ahorramos el avión. Así que depende de con quién topes o quién sea. Al principio para nosotros fue terriblemente costoso. Esta es la ventaja de la Asociación, nosotros todos los descubrimientos que vamos aportando, conocimientos personales que vamos adquiriendo, lo vamos comunicando a la Asociación.*

#### **MA. Mujer, madre de una joven de 24 años con síndrome de Apert**

*La última operación que le hicieron fue en el pie. Lleva una especie de zapato tobillero. Tuvieron que comprarlo y pasarle después la factura a la Seguridad Social. Le pagaron la mitad pero, de ahí hasta que te dan el dinero, si los padres no tuvieran posibilidad económica, yo creo que gente como ella no podría sobrevivir.*

### **M.A. Mujer, madre de una joven de 24 años con síndrome de Apert**

**Asistencia Personal:** En el caso de personas con movilidad reducida con grandes necesidades de apoyo que no están institucionalizadas, se necesitan servicios de Asistencia Personal. El tipo y extensión de este servicio está en relación con la severidad de la discapacidad y el estilo de vida que la persona desarrolla en su vida diaria (cuando hay inserción laboral y un alto nivel de participación social, la necesidad de Asistencia Personal es mayor). Cuando existen suficientes recursos económicos para pagarla o servicios establecidos que permiten el acceso a la Asistencia Personal, esta puede ser prestada de forma profesional; en caso contrario, los apoyos son prestados por otros miembros del hogar.

La intensidad del servicio de Asistencia Personal es muy variable en función del perfil y de las circunstancias de la persona. A los efectos del cálculo del coste que puede suponer para las personas con discapacidad que necesitan utilizar este servicio, puede cifrarse en una banda que oscila entre un mínimo de 2 hasta un máximo de 11 horas diarias. En este último caso, implicaría al menos dos profesionales a jornada completa, con un coste de hasta 44.000 euros anuales. Aunque existen algunos programas y prestaciones que subvencionan parte de estos gastos, normalmente el usuario debe afrontar a sus propias expensas el coste de una parte importante de la asistencia personal que recibe.

*En mi caso el principal coste es el de la asistencia personal. Soy una persona con movilidad reducida, con tetraplejia alta, y tengo una autonomía personal escasa para las actividades de la vida diaria como vestirme, el aseo, y la asistencia para algunas actividades puntuales. Incluso para la comida en parte, porque lo que se pincha lo tomo por mi cuenta, pero lo de cuchara se me cae y necesito que me lo den.*

### **L.M. Varón con tetraplejia, 42 años**

**Ayudas técnicas:** En el caso de necesidad de ayudas técnicas para desplazamientos, ya sea dentro o fuera del hogar, o para las transferencias corporales (paso de la cama a la silla y viceversa, paso de la silla a la camilla de baño, etc.), será preciso utilizar elementos ortoprotésicos para los que el Sistema Nacional de Salud puede cubrir hasta el 100% del importe. En el caso de elementos relacionados con la movilidad y transferencia, como camas, grúas y sillas de ruedas, el catálogo de prestaciones ortoprotésicas fija sus criterios en base a diagnósticos médicos y no a condiciones funcionales, por lo que personas con patologías de origen diferentes que tienen iguales necesidades en las actividades de la vida diaria, pueden contar con prestaciones distintas.

El coste medio de estos elementos es muy variable. A continuación se ofrecen algunos ejemplos:

- Silla de Ruedas: tiene un coste variable entre 350 euros (silla plegable) y 5.500 euros (silla con motor eléctrico) dependiendo de su configuración. En algunos

casos especiales (sillas con molde) el precio puede llegar hasta los 9.000 euros. Su período de vida útil es de entre 3 y 5 años.

- Grúa domiciliaria: Su coste, según los modelos, oscila entre 800 y 1.000 euros. Su vida útil es de unos 10 años.
- Cama articulada: tiene un coste comprendido entre 500 y 1.000 euros. Su vida útil es de unos 10 años.

*En el colectivo con el que nosotros trabajamos, el de parálisis cerebral, el tema de ayudas técnicas ya os podéis imaginar. La principal es la silla de ruedas. Como ya os he dicho, excepto 3 o 4 que deambulan, aunque no andan perfectamente, la silla de ruedas es su vehículo, su medio de transporte, e incluso su medio de comunicación porque ahí le ponemos a veces todos los tableros de comunicación y demás. Con lo cual, el tema de la silla, desde luego si la propia persona tiene alguna capacidad para poderla manejar, con la boca, con la cabeza, intentamos que siempre sean sillas rápidas lo que las encarece más. Y además puede ser necesario que sea una silla de molde, porque no vale cualquier silla, tienen que tener una posición determinada para que no se deformen más, para prevenir la mortalidad, o sea, que ya no es una cuestión de estética. La estética nos da igual. No es lo mismo un niño que tiene una malformación tremenda que tiene que ir con un molde en la silla, que ya solo el molde vale un dineral. Podemos irnos desde 3.000 euros, que es lo mínimo, hasta 8.000 o 9.000 euros. Y la silla no le vale para toda la vida, porque los niños crecen, porque cambian o se deforman, con lo cual 3 o 4 años es lo más que suele durar una silla. Y es lo que yo decía, de eso qué se subvenciona y se paga, pues ni la tercera parte.*

#### **O. Mujer. Trabajadora Social y directora de un Centro de Día para personas con parálisis cerebral gravemente afectadas**

*Si nos ceñimos a lo que concede el catálogo ortoprotésico de esta Comunidad, a una persona que pueda necesitar una silla de ruedas manual el catálogo le da la básica, que es la hospitalaria, y le puede conceder unos 400 o 500 euros. Sin embargo, todos sabemos de aquella persona que tiene su vehículo y tiene que desplazarse con su silla de ruedas manual, con una silla hospitalaria no va a ninguna parte. Normalmente una silla de ruedas manual que sea un poco más ligera, más activa y con la que la persona se pueda mover un poco mejor, puede costar unos 3.000 euros. Simplemente, el tener que comprarse esta silla de ruedas para desplazarse día a día, ya es un coste añadido.*

#### **Y. Mujer. Trabajadora social en un programa de apoyo a la vida independiente**

Las personas con dificultades para la manipulación de objetos por pérdida de fuerza o de movilidad en los miembros superiores necesitan adaptaciones de distinto tipo (por ejemplo, ratones de bola o “track-balls” para el manejo del ordenador, atriles para

lectura, teclados especiales, programas de dictado y de control por voz, teléfonos especiales, dispositivos apuntadores, etc. El precio de estas adaptaciones es variado.

**Adaptaciones de la vivienda:** También puede ser necesario realizar obras de adaptación de la vivienda. En el caso de viviendas de entorno adaptado (accesos, portal, ascensor, etc.) se pueden precisar pequeñas obras de adaptación de estancias, pasos o anchos de puertas, con costes de unos 900 euros como mínimo. A efectos del cálculo de la repercusión anual de este coste, hemos estimado un período de amortización de 15 años.

Puede ocurrir que por causa de una discapacidad sobrevenida, sea preciso realizar una adaptación de gran calado, incluyendo obras tanto en el interior de la vivienda como en los accesos, o incluso el cambio de vivienda, con una repercusión muy elevada en el presupuesto familiar.

**Tratamientos y otros gastos médicos:** Las personas con discapacidades de la movilidad suelen precisar de forma sistemática servicios de rehabilitación, además de la rehabilitación específica que puedan necesitar en períodos o fases agudas. El coste de estos tratamientos es de unos 40 euros por sesión, para una media de entre una a ocho sesiones mensuales.

*Voy al gimnasio de ASPAYM porque me lleva el asistente personal. Hubo otra época en la que hubiera tenido que ir en taxi, pues no podía ir de otro modo, y no fui. Y cada 20 días viene el acupuntor a casa. Yo no sé si eso es rehabilitación o no, pero a mí me viene muy bien y la verdad, me ayuda a estar en forma. Me preguntaban esta mañana si me he resfriado y la verdad es que en estos últimos tres años recuerdo haber tenido ningún resfriado ni nada.*

**L.M. Varón con tetraplejía, 42 años**

En algunos casos, puede ser necesario utilizar material de incontinencia y otros consumibles sanitarios, como el material para sondajes, los colectores de orina, etc., que no siempre están cubiertos por el Sistema Público de Salud.

*Muchas de las personas que participan en nuestro programa tienen una pensión de gran invalidez, y los medicamentos que necesitan están financiados íntegramente por la Seguridad Social. Pero para sondajes, colectores y otras cuestiones que puedan necesitar, que también son de índole médica, para eso no tienen subvención.*

**Y. Mujer. Trabajadora social en un programa de apoyo a la vida independiente**

## **Bienes o servicios consumidos en diferente cuantía en comparación con la población general**

**Transporte:** Usualmente, la accesibilidad del transporte público es limitada, no tanto por su existencia formal, como por su funcionamiento real. La mejora de la accesibilidad de la infraestructura de las líneas de transporte (andenes, paradas,

estaciones) ha sido acometida en los últimos años por fases, al igual que la mejora de las condiciones de accesibilidad de los vehículos. Ello implica que se reducen mucho las posibilidades de un uso eficiente del transporte público, sobre todo cuando es preciso realizar trasbordos o combinaciones de diferentes medios para hacer trayectos.

*Para mí el transporte público es difícil porque tengo poco equilibrio por mi nivel de lesión y porque los transportes que hay son complicados. En el metro con los transbordos estás muy comprometido, y aunque sabes que en metro llegarías antes que en coche y que te evitas las historias del aparcamiento, con los transbordos no tienes oportunidad.*

**L.M. Varón con tetraplejia, 42 años**

*Todavía hay estaciones de metro que no están adaptadas, a lo mejor no tienen ascensor. Y para una persona que necesita llegar a un sitio, a lo mejor no puede acceder a la vía pública. La única opción que le queda es ir en autobús y tardar un milenio, porque a lo mejor la rampa del autobús no viene adaptada, o concertar un euro-taxi. Los euro-taxis llegan con un recargo, según nos comenta casi todo el mundo, de entre 7 y 10 euros. Y ese es un recargo que cualquier otra persona, cuando levanta la mano en Madrid para parar un taxi, no tiene que pagar.*

**Y. Mujer. Trabajadora social en un programa de apoyo a la vida independiente**

Como resultado, las personas con discapacidad no utilizan el transporte público con confianza, sobre todo en trayectos no conocidos, o con la asiduidad que sería posible. Las alternativas en el caso de las personas con movilidad reducida son el taxi adaptado (Euro-taxi) o el vehículo privado adaptado.

El Euro-taxi resulta alrededor de un 30% más caro que el taxi normal (aunque la tarifa es la misma, al ser limitado el número de unidades disponibles y tener que encargarse por teléfono, hay que pagar el trayecto que el taxi realiza para desplazarse hasta el lugar donde el usuario inicia la carrera, que puede ser bastante prolongado) e implica una espera más larga.

*Cuando quieres ir a algún sitio tienes que llamar para solicitar un euro-taxi. Como te cobran desde que sale a recogerte y a veces está muy lejos de donde lo has solicitado, te puede llegar marcando ya más de 20 euros. Eso es una burrada.*

**L. Mujer. Asistente personal**

La adaptación de vehículos implica dos tipos de coste: el derivado de la reducción de posibilidades de elección a determinados vehículos que permiten adaptaciones, y la adaptación misma. El abanico es muy variado en función de la severidad y las características de la discapacidad, desde pequeñas adaptaciones cuyo costo puede ser de unos 500 euros hasta adaptaciones más complejas que pueden llegar a costar 9.000. El período de amortización de las adaptaciones (coincide con la vida útil del vehículo) es de unos 10 años. En la adquisición de vehículo privado, las personas con

movilidad reducida pueden beneficiarse de descuentos en la matriculación e IVA del vehículo, y en el impuesto de circulación.

Las personas con grandes necesidades de apoyo precisan desplazarse acompañados por un asistente personal, lo que incrementa los gastos de transporte (si se utiliza transporte público) y, en los desplazamientos a otras localidades, los gastos de alojamiento y manutención.

**Hoteles:** Las personas que necesitan hoteles adaptados tienen menos posibilidades de elección, lo que se traduce en un mayor coste, pues los hoteles con habitaciones adaptadas disponibles son pocos y de gama más alta.

*Habitualmente los hoteles que tienen habitaciones accesibles son de tres estrellas para arriba*

#### **LM. Varón con tetraplejia, 42 años**

*Las personas que quieren hacer una escapada, a veces nos preguntan por hoteles. Y ocurre lo mismo, es muy difícil encontrar uno adaptado. Cada vez hay más, pero como digo, no al ritmo que debiera, ni están las cosas como deberían, pero bueno se va avanzando. Pero para que las personas elijan hotel muchas veces, a la categoría mínima que tienen que ir es a un hotel de 4 estrellas. Son los hoteles que tienen habitaciones adaptadas, el baño adaptado, el acceso para que no tenga barreras. Y normalmente en el hotel no están adaptadas todas las habitaciones, suelen tener solo dos o tres, y dependiendo del overbooking que pueda tener ese hotel puede que no quede ninguna libre.*

#### **Y. Mujer. Trabajadora social en un programa de apoyo a la vida independiente.**

**Alimentación:** La relativa falta de actividad física que imponen las restricciones de movilidad hace que las personas con movilidad reducida, y especialmente las que van en silla de ruedas, sean más susceptibles de tener sobrepeso. Por ello, necesitan una dieta equilibrada de productos de alta calidad, baja en grasa y rica en frutas y verduras. También necesitan tomar agua embotellada o filtrada para evitar problemas de vejiga.

**Ropa:** Las personas con dificultades para manipular objetos tienen un mayor riesgo de mancharse al beber o comer. Por eso necesitan disponer de más ropa, y tienen que lavarla más a menudo, con lo que su desgaste es mayor, lo que incrementa el costo de esta partida. Los costes en esta partida también se ven incrementados en el caso de personas con problemas de incontinencia.

## **7.2.4 Personas con discapacidad intelectual**

### **7.2.4.1 Perfil poblacional**

De acuerdo con la EDAD 2008, en España hay alrededor de 189 mil personas con discapacidad intelectual, de las que unas 64 mil la tienen en grado severo o profundo.

Una parte significativa de estas personas (35 mil en total, casi 17 mil con discapacidad intelectual profunda o severa) viven en centros.

**Tabla 34. EDAD 2008. Personas con discapacidad intelectual, por edad y sexo.**

	Varones	Mujeres	Total
<b>Personas residentes en domicilios particulares</b>			
Menos de 25 años	31.434	23.068	54.502
25 a 44 años	38.692	24.603	63.295
45 a 64 años	14.012	10.263	24.275
65 a 79 años	5.491	3.071	8.562
80 años y más	704	2.275	2.979
<b>Total residentes en domicilios particulares</b>	<b>90.333</b>	<b>63.280</b>	<b>153.613</b>
<b>Personas residentes en centros</b>			
Todas las edades	20.713	14.631	35.344
<b>TOTAL</b>	<b>111.046</b>	<b>77.911</b>	<b>188.957</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008. Elaboración propia.

**Tabla 35. EDAD 2008. Personas con discapacidad intelectual severa y profunda, por edad y sexo.**

	Varones	Mujeres	Total
<b>Personas residentes en domicilios particulares</b>			
Menos de 25 años	4.775	7.098	11.873
25 a 44 años	12.658	8.097	20.755
45 a 64 años	4.415	4.734	9.149
65 a 79 años	1.624	1.845	3.469
80 años y más	596	1.177	1.773
<b>Total residentes en domicilios particulares</b>	<b>24.068</b>	<b>22.951</b>	<b>47.019</b>
<b>Personas residentes en centros</b>			
Todas las edades	10.089	6.733	16.822
<b>TOTAL</b>	<b>34.157</b>	<b>29.684</b>	<b>63.841</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008. Elaboración propia.

El número de varones con discapacidad intelectual es mayor que el de mujeres. Aunque ya existe un número significativo de personas con discapacidad intelectual que tienen 65 o más años, las personas con este tipo de discapacidad son en su mayoría jóvenes: uno de cada tres tienen menos de 25 años, y tres de cada cuatro menos de 45.

#### **7.2.4.2 Elementos principales de coste y su cuantificación**

Según la severidad de la discapacidad intelectual, pueden distinguirse distintos perfiles, con necesidades de gasto adicional diferenciadas.

Las personas con discapacidad intelectual leve son parcialmente autónomas para realizar las actividades de la vida cotidiana, pero necesitan apoyo y supervisión en algunas de ellas. Viven con sus familias, desarrollan una vida activa y, en principio, no tienen necesidades de apoyos específicos relacionados con la salud.

Las personas con discapacidad intelectual moderada requieren ayuda y soporte de otras personas para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria, por lo que la dedicación de la familia a su atención suele ser más extensa. Viven con sus familias y, cuando son adultas, suelen pasar la jornada en Centros Ocupacionales o en Centros de Día. Tienen necesidades específicas en el ámbito de la salud.

Las personas con discapacidad intelectual severa y profunda requieren atención continuada y tienen importantes necesidades en el ámbito de la salud. Viven con sus familias (en cuyo caso duelen pasar la jornada en un Centro de Día) o en residencias. Cuando residen en el hogar familiar, la familia asume una parte muy importante de la atención y de los cuidados. Cuando viven en residencias, la familia suele asumir el cuidado y el apoyo que la persona requiere durante los fines de semana o en los periodos vacaciones.

### **Bienes o servicios consumidos específicamente por motivos de discapacidad**

**Integración escolar y otros servicios de inclusión:** La integración escolar y otros servicios de inclusión, al igual que la atención de la salud, no tienen coste económico sobre el papel, pero obligan a las familias a emplear tiempo para conocer, defender y reclamar el cumplimiento de derechos: reuniones, trámites, búsquedas...

**Tratamientos y apoyos complementarios al estudio:** Logopedia, Fisioterapia, Apoyo escolar. Su coste es de entre 60 y 160 euros mensuales, en la etapa infantil.

*Hay niños que no tienen suficiente con los tratamientos que les dan en el colegio de educación especial, y les tienes que buscar en muchos casos fisioterapia, logopedia, natación, etc. Ahí sí que los costes se disparan, porque son tratamientos muy caros y, que además no puedes dejarlos. Quiero decir, no es como un niño que va a natación y puede ir cuatro años, luego se le pasa la afición y ya no va. En general, los tratamientos de estas personas son hasta la vida adulta, porque son más sedentarios y tienen que hacer algún tipo de deporte, y necesitan fisioterapia para los huesos, para la musculación, para todo.*

*Hay costes que se disparan. El tema de la natación puede estar subvencionado en algunos sitios, pero en el momento en que necesites a una persona (por ejemplo, mi hija necesita para natación que un fisio esté con ella, o como mucho que ese fisio esté para dos niños), ya en un grupo no la puedes meter. Y ahí empiezan los problemas. Entonces te tienes que ir a algo privado, que está en torno a los 100 euros como mínimo al mes, por una hora a la semana. Ahí sí, se producen unos costes altos. De hecho yo conozco a algunos padres que su hija necesita fisioterapia, y no lo pueden llevar porque económicamente no les alcanza.*

### **L. Mujer, madre de una niña con 12 años con síndrome de Angelman.**

**Centro de atención para adultos:** El coste que supone acudir diariamente a un Centro Ocupacional o un Centro de Día es de entre 60 y 200 euros al mes. Puede verse reducido por reconocimiento de situación de dependencia.

**Respiro familiar:** Las actividades de respiro familiar están subvencionadas, en parte, por el Estado, y gestionadas normalmente por las entidades asociativas del sector. Las diferentes modalidades de gestión generan una elevada variabilidad en cuanto a la cuantía a pagar por los beneficiarios de este servicio. El costo anual derivado de la participación en programas de respiro familiar puede oscilar entre 300 y 900 euros.

**Medicación:** Dependiendo de los fármacos, puede suponer un coste de entre 20 y 180 euros al mes.

*Mi hijo toma medicación todos los días, toma medicación diaria para la epilepsia. No se decirte, pero a lo mejor al mes te cuesta 20 euros.*

#### **A. Mujer. Madre de un joven de 18 años con discapacidad intelectual**

*Los que tienen la condición de pensionistas los medicamentos los tienen gratis, pero los hay que no. Y los que sus padres están en MUFACE y no pertenecen al ámbito de la Seguridad Social, van a pagar un 30% del precio de la medicación toda su vida. Y nuestra gente toma verdaderos cócteles, que los hay que toman entre 15 y 20 pastillas diarias.*

#### **R. Varón. Responsable de una asociación que presta servicios a personas con discapacidad intelectual**

**Productos para la incontinencia:** Las personas con discapacidad intelectual moderada, severa y profunda necesitan a menudo productos para la incontinencia (pañales, cremas, etc.). El gasto en esta partida supone, como media, unos 500 euros al año.

**Actividades de ocio:** Es habitual que las personas con discapacidad intelectual participen en programas de ocio organizados por entidades del sector, y tengan que desembolsar una cantidad fija al mes en concepto de mantenimiento del servicio, que oscila entre los 10 y los 30 euros mensuales. También suelen participar en estancias vacacionales parcialmente subvencionadas, que suponen un gasto medio de unos 120 euros para un turno de 7 días.

*Tenemos un servicio de ocio. En este momento el servicio de ocio tiene una cierta financiación, la familia aporta una cantidad simbólica que en este momento lo que viene es a pagar los gastos que genera la salida: la bebida, la entrada de cine o la entrada a la piscina. Nos estamos planteando que no es suficiente, que las familias que participan en el servicio de ocio tendrían aportar una cantidad mayor. Es un servicio de ocio pequeño. Se presta no todos los días a toda la gente, funciona un par de horas los jueves, un par de horas los viernes y el sábado mañana y tarde, además de en ocasiones excepcionales.*

*Para los campamentos de verano también tenemos fuentes de financiación, pero no llegan, y lo que falta tenemos que complementarlo con las aportaciones de las familias. El año pasado creo que la aportación fue en torno a 350 euros por familia que acudía con su hijo al campamento.*

**R. Varón. Responsable de una asociación que presta servicios a personas con discapacidad intelectual**

**Bienes o servicios consumidos en diferente cuantía en comparación con la población general**

**Educación:** Las características de los centros educativos especializados hacen que, aún cuando estén concertados, se pueda incrementar el coste que han de asumir las familias de los niños con discapacidad intelectual.

*Nuestro centro educativo es un centro concertado. Tiene una configuración un poco especial porque presta servicios a lo largo de todo el año. Permanece abierto en Navidad, Semana Santa y verano, no atiende a calendario escolar y eso genera nuevos costes. En este momento los usuarios están pagando 160 euros, incluyendo los servicios complementarios, que son comedor y transporte, y que no entran dentro de la gratuidad del centro concertado. Esa cuota también se aplica a financiar algunas ratios mayores de personal, que no están contempladas dentro del concierto, y la apertura del centro en los periodos no lectivos. A esos 160 euros hay que sumarle otros 42 euros que son de lo que llamamos cuota de aportación a la construcción. No es propiamente una cuota por el uso del centro, sino una cuota como miembro de la asociación para inversiones, en definitiva es para hacer frente a todos esos gastos, para amortizar los créditos con los que se financiaron los centros para adultos y residenciales que hemos ido abriendo y para disponer de liquidez para poder afrontar nuevas inversiones.*

**E. Varón con discapacidad de la visión, 48 años2**

**Ropa:** Las personas con discapacidad intelectual moderada, severa y profunda necesitan reponer la ropa con mayor frecuencia, por el desgaste derivado de la incontinencia o de rasgaduras, lo que genera un coste adicional.

**Coste de oportunidad para las familias**

Los servicios de apoyo que necesitan las personas con discapacidad intelectual son prestados mayoritariamente en el hogar, a cargo principalmente de la madre. En el caso de las personas con discapacidad intelectual leve las horas de apoyo necesarias son alrededor de 1.000 al año. En el caso de las personas con discapacidad intelectual moderada, unas 2.500, y en el caso de las personas con discapacidad intelectual profunda y severa pueden superar las 6.000 (FEAPS, 2008).

Esto supone un alto coste de oportunidad en familias, y una importante sobrecarga para los familiares que asumen los cuidados, la atención y la provisión de apoyos a las personas con discapacidad intelectual.

*Yo me tenía que dedicar en cuerpo y alma a él.*

**A. Mujer. Madre de un joven de 18 años con discapacidad intelectual**

*Llega un momento en que estás para todo. Ya no solo es que tengas a tu hijo con discapacidad, sino que para cualquier problema o historia que surja en la familia, siempre estás por el medio. Y es que cuentan contigo siempre, piensan que como estás más tiempo en casa y más tiempo con tu hijo con discapacidad, tienes más tiempo para todo. Es una cosas rarísima: Como le dedicas tanto tiempo a tu hijo parece que tú no tienes vida. Parece que dijera: “Como ya no vive y no sale, vamos a cargarla un poco más”.*

**A. Mujer. Madre de un joven de 18 años con discapacidad intelectual**

*Cuando los niños son pequeños estamos todos metidos en el mismo saco. Pero los niños de los demás crecen, y el tuyo crece físicamente pero mentalmente no, con lo cual, te vas quedando tú y tu niño. Es como si estuviéramos os sentados en el parque y la gente fuera desapareciendo y fuera llegando otra nueva, tú y tu hijo siempre allí, mientras los demás crecen y se van.*

**A. Mujer. Madre de un joven de 18 años con discapacidad intelectual**

## **7.2.5 Personas con discapacidad a consecuencia de enfermedad mental, trastornos mentales y demencias**

### **7.2.5.1 Perfil poblacional**

El número de personas con discapacidad a consecuencia de demencias, enfermedad mental y otros trastornos mentales, según la EDAD 2008, supera las 705 mil. Dentro de este grupo de personas con discapacidad, los varones son mayoría hasta los 44 años, la proporción de ambos sexos está equilibrada entre los 45 y los 64 años, y hay un fuerte predominio de mujeres por encima de los 65 años. Dos de cada tres personas con discapacidad a consecuencia de demencias, enfermedad mental y otros trastornos mentales superan los 65 años de edad.

**Tabla 36. EDAD 2008. Personas con discapacidad a consecuencia de demencias, enfermedad mental y otros trastornos mentales, por edad y sexo.**

	Varones	Mujeres	Total
<b>Personas residentes en domicilios particulares</b>			
Menos de 25 años	19.749	5.363	25.112
25 a 44 años	50.778	24.642	75.420
45 a 64 años	43.858	44.588	88.446
65 a 79 años	53.509	91.069	144.578
80 años y más	55.204	189.838	245.042
<b>Total residentes en domicilios particulares</b>	<b>223.098</b>	<b>355.500</b>	<b>578.598</b>
<b>Personas residentes en centros</b>			
Todas las edades	37.633	89.282	126.915
<b>TOTAL</b>	<b>260.731</b>	<b>444.782</b>	<b>705.513</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008. Elaboración propia.

Dentro de este grupo podemos distinguir dos colectivos claramente diferenciados, por una parte el constituido por las personas cuya discapacidad está originada por enfermedad mental y otros trastornos mentales, y por otro las personas con discapacidad a consecuencia de demencias.

### **Enfermedad mental y otros trastornos mentales**

La EDAD 2008 estima en 168 mil el número de personas con discapacidad a consecuencia de enfermedad mental (alteraciones mentales graves con una duración superior a dos años cuyas consecuencias dificultan o impiden el desarrollo de capacidades funcionales en aspectos básicos de la vida, afectando al área familiar, social y laboral y que requieren, por ello, atención psiquiátrica y social; se incluyen la esquizofrenia y otros trastornos esquizoides, los trastornos de tipo paranoico y los trastornos afectivos). La mayoría de estas personas tienen entre 25 y 64 años de edad y hay un ligero predominio global de varones. La proporción de varones es muy alta en las edades jóvenes y disminuye con la edad, pasando las mujeres a ser mayoría a partir de los 45 años.

**Tabla 37. EDAD 2008. Personas con discapacidad a consecuencia de enfermedad mental, por edad y sexo.**

	Varones	Mujeres	Total
<b>Personas residentes en domicilios particulares</b>			
Menos de 25 años	5.761	1.136	6.897
25 a 44 años	33.019	18.010	51.029
45 a 64 años	25.379	26.461	51.840
65 a 79 años	7.737	14.647	22.384
80 años y más	2.489	9.619	12.108
<b>Total residentes en domicilios particulares</b>	<b>74.385</b>	<b>69.873</b>	<b>144.258</b>
<b>Personas residentes en centros</b>			
Todas las edades	12.126	11.548	23.674
<b>TOTAL</b>	<b>86.511</b>	<b>81.421</b>	<b>167.932</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008. Elaboración propia.

Por otra parte, la EDAD 2008 estima en 134.000 el número de personas con discapacidad a consecuencia de otros trastornos mentales (deficiencias de las funciones mentales generales y específicas que tienen su origen en trastornos mentales orgánicos, como por ejemplo una psicosis alcohólica, trastornos del espectro autista, trastornos generalizados del desarrollo, fobias, obsesiones, trastornos somáticos, hipocondrias, trastornos del ánimo, trastornos de ansiedad, trastornos adaptativos y somatomorfos, trastorno de la personalidad, etc.). Este tipo de discapacidad, que está presente en todas las edades, afecta más a los varones que a las mujeres en las edades jóvenes.

**Tabla 38. EDAD 2008. Personas con discapacidad a consecuencia de otros trastornos mentales, por edad y sexo.**

	Varones	Mujeres	Total
<b>Personas residentes en domicilios particulares</b>			
Menos de 25 años	13.827	4.227	18.054
25 a 44 años	17.330	8.017	25.347
45 a 64 años	15.537	14.285	29.822
65 a 79 años	12.852	16.433	29.285
80 años y más	5.339	15.191	20.530
<b>Total residentes en domicilios particulares</b>	<b>64.885</b>	<b>58.153</b>	<b>123.038</b>
<b>Personas residentes en centros</b>			
Todas las edades	5.222	5.549	10.771
<b>TOTAL</b>	<b>70.107</b>	<b>63.702</b>	<b>133.809</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008. Elaboración propia.

En España se calcula que un 15% de la población podría padecer algún tipo de trastorno mental a lo largo de su vida. Aunque en la mayoría de los casos son trastornos leves y transitorios, hay alrededor de un 1% de la población con enfermedad mental grave y crónica (unas 440.000 personas). Aproximadamente la mitad de estas personas pueden tener un alto grado de discapacidad.

Las enfermedades mentales destacadas por la OMS por su mayor incidencia son la depresión unipolar, la enfermedad bipolar, la esquizofrenia, la epilepsia, el abuso de alcohol y otras sustancias, el estrés postraumático, el insomnio, los trastornos obsesivo compulsivos y los trastornos del pánico.

La aparición cada vez más temprana de algunos trastornos mentales (trastorno bipolar, esquizofrenia, depresiones, anorexia y bulimia), la creciente incidencia del estrés y el incremento de las demencias asociado al envejecimiento de la población hacen que la prevalencia de las discapacidades debidas a enfermedades y trastornos mentales esté incrementándose significativamente en España.

## Demencias

La EDAD 2008 estima en algo más de 418.000 el número de personas con discapacidad a consecuencia de demencias. Tres de cada cuatro personas con discapacidad a consecuencia de demencias son mujeres. El 97% de las personas con demencias que residen en domicilios particulares tienen 65 o más años, y tres de cada cuatro han cumplido los 80 años de edad. Aunque no se dispone del desglose por edad de las personas con demencias internadas en centros, con toda seguridad la mayoría son personas de edad bastante avanzada.

**Tabla 39. EDAD 2008. Personas con discapacidad a consecuencia de demencias, por edad y sexo.**

	Varones	Mujeres	Total
<b>Personas residentes en domicilios particulares</b>			
Menos de 25 años	161	0	161
25 a 44 años	429	106	535
45 a 64 años	4.441	4.418	8.859
65 a 79 años	34.219	64.537	98.756
80 años y más	48.030	168.056	216.086
<b>Total residentes en domicilios particulares</b>	<b>87.280</b>	<b>237.117</b>	<b>324.397</b>
<b>Personas residentes en centros</b>			
Todas las edades	20.929	72.975	93.904
<b>TOTAL</b>	<b>108.209</b>	<b>310.092</b>	<b>418.301</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008. Elaboración propia.

Globalmente, la forma más frecuente de demencia es la enfermedad de Alzheimer, que constituye un 50 a 60% de los casos de demencia en los países occidentales. El segundo tipo más frecuente es la demencia vascular, que alcanza de un 15 a un 30% de todos los casos.

La demencia es esencialmente una enfermedad asociada al envejecimiento. Su prevalencia se duplica aproximadamente cada cinco años a partir de los 65. Afecta por igual a hombres y a mujeres, si bien la enfermedad de Alzheimer es más frecuente en mujeres y la demencia vascular en varones. No obstante, debido a que hay muchas más mujeres que varones de edad avanzada, el número de mujeres con demencia es mucho mayor.

### 7.2.5.2 Elementos principales de coste y su cuantificación

#### Bienes o servicios consumidos específicamente por motivos de discapacidad

**Atención especializada:** Una de las principales partidas de gasto adicional en el caso de las personas con discapacidad a consecuencia de enfermedad mental o trastornos mentales es la atención psiquiatría o psicológica especializada a lo largo de la vida, con un coste entre 700 y 2.100 euros al año.

*Los servicios públicos de neuropsiquiatría le recetaron el Lexatín y nada más. Y uno piensa que un médico privado te va a atender mejor y fuimos a un psiquiatra bastante conocido. Era una persona atenta, agradable, y lo veíamos como un gasto adecuado, pero supuso un gasto, que ya sabes que los psiquiatras cobran caro.*

#### F. Varón. Padre de un hombre de 46 años con enfermedad mental

**Gastos médicos:** La medicación está, normalmente, cubierta por el Sistema Nacional de Salud. Sin embargo, las personas con discapacidad a consecuencia de enfermedad mental y trastornos mentales han de afrontar gastos médicos adicionales, por ejemplo en atención dental, porque presentan una mayor prevalencia de problemas dentales.

*Algunos casos han tenido problemas con la dentadura, porque por un lado, a veces las medicaciones la pueden estropear y otras veces no se cuidan, pero ahí sí que ha habido gastos extraordinarios. Conozco un caso en el que han tenido que gastarse mucho dinero.*

#### F. Varón. Padre de un hombre de 46 años con enfermedad mental

**Estancias en residencias:** En algunos casos, las personas con enfermedad mental han de ingresar en residencias, en fases en las que necesitan mayores apoyos o por las circunstancias familiares. El costo de la estancia en residencias privadas u otros servicios de alojamiento temporal oscila entre los 70 a 150 euros diarios.

*Los motivos por los que se ingresa en una residencia privada pueden ser varios. Por un lado que la red asistencial está incompleta: tienes el hospital para las fases agudas, donde están dos o tres semanas, la residencia ambulatoria, la unidad de convalecencia, de rehabilitación y el Centro de Rehabilitación Psico-Social. Pero hay enfermos que necesitan más, porque por su situación y por la de su familia, necesitan un apoyo mayor, por su dificultad, por la educación que han recibido, por lo que sea, porque ya sabes que influyen muchos factores. Lo que dice Ortega "yo soy yo y mi circunstancia", no es lo mismo el niño que nace en una familia organizada, desahogada, con buen ambiente, que el que nace en un hogar desestructurado, con los padres alcohólicos. El segundo chico, con la misma enfermedad que el primero, tiene un pronóstico es peor. Lo que pasa es que todos no pueden pagar la residencia privada, pues cuesta por lo menos entre 70 y 100 euros diarios. Incluso tal vez más porque depende de la clase, porque luego entra la cosa digamos, hotelera. Está la asistencia*

*médica que es lo fundamental, y además entra también que no es lo mismo una que sea más sencilla o otra que esté a todo lujo, con jardines, etc., y todo eso cuesta.*

#### **F. Varón. Padre de un hombre de 46 años con enfermedad mental**

La necesidad de ingreso en residencia se da también, y en mayor medida, en el caso de personas con demencias. A diferencia de lo que ocurre en el caso de la enfermedad mental, para las personas con demencias derivadas del envejecimiento sí existe una amplia red de recursos públicos o concertados, cuyo régimen económico es de copago, variable en función de los ingresos de la persona. No obstante, debido a la escasez relativa de recursos públicos, en bastantes casos se opta por el ingreso en una residencia privada, cuyo costo es superior.

**Cuidados domiciliarios:** En el caso de las personas con discapacidad a consecuencia de demencias que residen en sus domicilios, suele ser necesaria la contratación de cuidados profesionales, porque la alta intensidad de la atención que necesitan desborda las posibilidades de los cuidados familiares. El coste depende de las horas de atención contratadas, y puede oscilar entre 800 y 2.500 euros mensuales.

**Trámites y defensa legal:** En ocasiones las personas con enfermedad mental se ven envueltas en problemas legales como consecuencia de conductas disruptivas en fases de crisis o descompensación (denuncias por agresiones, multas por desacato a la autoridad, etc.), lo que hace necesario afrontar gastos de defensa legal y en concepto de informes médicos y peritaciones. También es necesario aportar informes psiquiátricos y psicológicos para solicitar ayudas económicas y justificar determinados gastos. Aunque los psiquiatras y psicólogos del Sistema Nacional de Salud tienen la obligación de hacer estos informes, pueden demorarse bastante tiempo, y frecuentemente se recurre a solicitar estos informes a profesionales privados. El gasto derivado de la emisión de informes profesionales, peritaciones y asistencia legal es variable, y según los casos puede oscilar entre 1.000 y 3.500 euros anuales.

#### **Bienes o servicios consumidos en diferente cuantía en comparación con la población general**

Las conductas disruptivas o disfuncionales que a veces pueden presentarse en personas con enfermedad mental y trastornos mentales son una fuente de gasto para el hogar, porque pueden ocasionar destrucción de bienes u obligan, para prevenir sus efectos, a realizar inversiones adicionales (cerraduras en determinadas habitaciones de la casa, enrejado de ventanas, etc.). Esta partida de gasto es irregular y muy variable.

*Tal vez esto sea más esporádico, pero en las crisis puede empezar a romper mobiliario, o cosas de esas.*

*Nuestro hijo tuvo una época en que nos daba señales de quererse suicidar. Temíamos mucho en casa por los balcones. Entonces, pusimos cerraduras en ventanas y balcones. Eso costó un dinero.*

*Hubo otra época en que yo no se si estaba buscando empleo o qué buscaba, y telefoneaba a lo mejor a Ecuador. Por esto tuvimos que cerrar el teléfono: como el teléfono estaba en el salón, cerramos la puerta del salón y así no entraba a por el teléfono.*

#### **F. Varón. Padre de un hombre de 46 años con enfermedad mental**

#### **Elementos no dinerarios (coste de oportunidad)**

Las necesidades de atención y supervisión asociadas a las discapacidades derivadas de demencias, enfermedad mental y otros trastornos mentales suponen un importante coste de oportunidad para los demás miembros de la familia.

### **7.2.6 Personas con discapacidad por enfermedad orgánica, genética o de baja prevalencia**

#### **7.2.6.1 Perfil poblacional**

Existe una considerable población con discapacidad relacionada con patologías orgánicas, genéticas, algunas de las cuales son conocidas como Enfermedades Raras o de baja prevalencia.

La EDAD 2008 cifra en algo más de 600.000 el número de personas con discapacidad a consecuencia de deficiencias viscerales. En este grupo se encuentran las deficiencias de los aparatos respiratorio, cardiovascular, digestivo y genitourinario, del sistema endocrino-metabólico, del sistema hematopoyético y del sistema inmunitario.

**Tabla 40. EDAD 2008. Personas con discapacidad a consecuencia de deficiencias viscerales, por edad y sexo.**

	Varones	Mujeres	Total
<b>Personas residentes en domicilios particulares</b>			
Menos de 25 años	17.254	10.438	27.692
25 a 44 años	12.799	14.142	26.941
45 a 64 años	62.934	69.285	132.219
65 a 79 años	95.096	136.409	231.505
80 años y más	56.318	121.953	178.271
<b>Total residentes en domicilios particulares</b>	<b>232.144</b>	<b>344.416</b>	<b>576.560</b>
<b>Personas residentes en centros</b>			
Todas las edades	10.222	16.443	26.665
<b>TOTAL</b>	<b>242.366</b>	<b>360.859</b>	<b>603.225</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008. Elaboración propia.

Se considera Enfermedad Rara la que tiene una incidencia en la población menor a 5 por 10.000. En España, serían aquellas enfermedades que afectan a menos de 20.000 personas para una patología en concreto.

En la actualidad hay catalogadas más de 6.000 patologías consideradas como enfermedades raras y dentro de cada una de ellas existe una gran diversidad de manifestaciones. Se estima que estas enfermedades, en conjunto, afectan a entre el 6 y el 8 por ciento de la población total, lo que, para España, supone una cifra de entre 2,6 y 3,5 millones de afectados. La cifra de personas con discapacidad a consecuencia de este tipo de enfermedades es, obviamente, mucho menor, pues aunque la afección puede ser visible desde el nacimiento o en la niñez (por ejemplo, en el caso de la amiotrofia espinal infantil, la neurofibromatosis, la osteogénesis imperfecta, las enfermedades lisosomales, las acondroplasia y el síndrome de Rett), en muchos casos las enfermedades no aparecen hasta la madurez (como la enfermedad de Huntington, la enfermedad de Crohn, la enfermedad de Charcot-Marie-Tooth o la esclerosis lateral amiotrófica), y las secuelas discapacitantes no se manifiestan en las primeras etapas de evolución de la enfermedad.

Un 80% de las enfermedades raras tiene un origen genético identificado. Las otras causas pueden ser infecciosas (bacterianas o virales), alérgicas, degenerativas o proliferativas. Las enfermedades raras presentan una amplia diversidad de alteraciones y síntomas que varían no sólo de una enfermedad a otra sino también de un paciente a otro que sufre la misma enfermedad en diversidad de grado de afección y de evolución.

Según un estudio reciente sobre la situación de las personas con enfermedades raras en España (Huete y Díaz, 2009), casi la mitad de las personas que formaban la muestra del estudio estaban insatisfechas, en líneas generales, con la atención sanitaria recibida, principalmente por el desconocimiento de la enfermedad por parte de los profesionales sanitarios, por la inadecuación de los tratamientos prescritos, por la descoordinación entre servicios sanitarios y entre administraciones o por los desplazamientos que han tenido que realizar para recibir el tratamiento que necesitaban.

Aparte de las circunstancias específicas de cada alteración, las personas que padecen enfermedades raras sufren, entre otros problemas, desconocimiento del origen de la enfermedad, desconcierto y desorientación en el momento del diagnóstico, desinformación sobre cuidados, complicaciones posibles, tratamientos, y ayudas técnicas que puedan facilitar su vida, aislamiento y falta de contacto con otras personas afectadas, desinformación sobre especialistas o centros médicos, falta de protocolo de la enfermedad, falta de ayudas económicas, falta de cobertura legal para fomentar la investigación sobre genética, ensayos clínicos y nuevos tratamientos y falta de medicamentos específicos para tratar la enfermedad.

#### **7.2.6.2 Elementos principales de coste y su cuantificación**

Si bien muchas de los condicionantes de salud de este tipo derivan en resultados funcionales ya tratados en apartados anteriores (visión, audición, movilidad o intelectuales), existen vectores de gasto particulares, relacionados con temas como la administración de fármacos, la búsqueda de diagnósticos, la atención médica, los tratamientos, la enfermería y la protección legal.

## Bienes o servicios consumidos específicamente por motivos de discapacidad

**Tratamientos médicos y de rehabilitación:** Las necesidades de tratamiento y atención de enfermería son muy diversas, dependiendo de la enfermedad concreta, de su gravedad y de su curso. En los casos más severos, estos gastos pueden ser muy importantes.

De entre los gastos relacionados con tratamientos médicos, destacan los dedicados a la adquisición de materiales de cura (gasas, vendas, guantes, fajas, apósitos, desinfectantes, jeringas), que pueden tener suponer un gasto importante dependiendo de la frecuencia de su uso, que se sitúa entre 30 y 600 euros mensuales como promedio.

Respecto a los tratamientos de rehabilitación, las causas de gasto se relacionan sobre todo con la configuración del Sistema de Salud, que prevé este tipo de atención únicamente en fases agudas de las enfermedades, pero escasamente como tratamiento crónico, lo que obliga a las personas en esta situación a asumir un coste permanente de forma privada en sesiones de fisioterapia, logopedia, etc. Este gasto supone entre 60 y 160 euros mensuales.

*Mi hija tiene que ir al podólogo porque las uñas se le encarnan. Y tiene que ser un podólogo específico porque cuando hemos probado otros la rectificación ha sido dolorosísima. A veces se le ha tenido que arrancar la uña porque se le estaba clavando, se le había infectado y estaba naciendo todavía peor. Ha sido horroroso y, entonces ya tenemos que ir a uno aquí y a otro donde veraneamos. Hemos encontrado al discípulo del de aquí, que hemos tenido esa suerte, y ya no podemos cambiar porque son los únicos que saben tratar este tipo de pies. Y esto tiene que ser una vez al mes. Cada visita cuesta 25 euros. También necesita rehabilitación, por el tema de sus huesos, descalcificaciones y problemas óseos. Va una vez por semana a una rehabilitadora, que cobra 30 euros la sesión. Y durante 5 años ha tenido psicóloga, para todo el tema de autoestima y de comportamiento. Iba una vez a la semana y creo que me salía por unos 200 euros al mes.*

### **MA. Mujer. Madre de una joven de 24 años con síndrome de Apert**

**Medicamentos:** En lo relativo al gasto en medicamentos la variabilidad es muy grande, dado que sobre todo en el caso de enfermedades de baja prevalencia, los tratamientos farmacológicos pueden ser poco accesibles y no estar cubiertos por la Seguridad Social. Desde un mínimo 120 euros hasta más de 1.200 euros al mes.

*El principal gasto que tenemos (las personas con narcolepsia) es la medicación, un tratamiento a base de modafinilo, en la mayoría de los casos. La mayoría de nosotros tomamos uno o dos envases como mínimo al mes, y cada envase cuesta 60 euros. La cantidad que tomas depende un poco de la dosis que te hayan indicado, al principio a lo mejor no es muy alta, pero luego te la van aumentando. El envase son*

60 comprimidos, y yo estoy tomando cada día tres y, a veces, ya cuatro.

#### **J. Varón con narcolepsia. 51 años**

*En cuanto a fármacos, en enfermedades raras es especialmente importante el tema de los fármacos, sabéis, el tema de los medicamentos huérfanos. Lanzar un producto que beneficie a muy pocos no es rentable, y entonces no se investiga. A veces sí que existe el tratamiento pero no tiene cobertura sanitaria. El Gobierno no incentiva la producción de ese medicamento, el laboratorio no produce ese tratamiento. Y aunque son casos muy puntuales, sí nos los estamos encontrando. A veces nos vienen casos derivados de los hospitales para que nosotros de alguna manera, o lo saquemos en medios de comunicación o presionemos a la Agencia Española del Medicamento, en fin, se encuentran un poco desesperados. Hay tratamientos que hoy cuestan 6 o 7 euros y que de repente, en dos años, cuestan 150 euros. Hay muchos tratamientos que se hacen por formulación magistral y valen muy caros, ciento y pico euros, porque tiene que hacerlos el farmacéutico y no se producen en serie.*

#### **M. Mujer. Técnica de una asociación de enfermedades de baja prevalencia**

### **Bienes o servicios consumidos en diferente cuantía en comparación con la población general**

Dependiendo del tipo de enfermedad, de su gravedad y de las circunstancias personales, las personas con discapacidad a consecuencia de enfermedades orgánicas, genéticas y de baja prevalencia pueden tener que incurrir en gastos adicionales en diversos ámbitos de su vida, así, por ejemplo, los gastos de transporte y comedor en la etapa escolar pueden incrementarse debido las circunstancias especiales derivadas de la enfermedad: dietas, complicaciones, etc.

Un caso paradigmático, pero no único, es el sobregasto en alimentación que han de afrontar las personas con intolerancia al gluten, debido a que el precio del pan sin gluten quintuplica al del elaborado con harina de trigo y a que, en general, los productos sin gluten pueden costar entre un 40 y un 60% más caros que los productos con gluten.

Las personas con discapacidad a consecuencia de enfermedades orgánicas, genéticas y de baja prevalencia también han de afrontar importantes sobrecostes (y a veces exclusiones injustificadas) en la contratación de seguros, que pueden resultarles un 50% más caros.

No siempre resulta fácil establecer las diferencias en el gasto asociadas a la discapacidad a consecuencia de enfermedades orgánicas, genéticas y de baja prevalencia, porque se produce un cambio importante de la estructura del gasto. En algunas partidas (ocio, viajes, vacaciones), el gasto del hogar puede reducirse debido a que las necesidades de atención hacen imposible realizar determinadas actividades

generadoras de gasto. Ese pequeño efecto positivo en los gastos no se traduce, por supuesto, en una mejora del bienestar familiar, sino todo lo contrario.

*En mi caso, al ser mis hijas mellizas, me resulta fácil comparar lo que he tenido que gastar con una y con otra. Con la que está bien, en sus estudios universitarios me he gastado un dinero que con María no he tenido que gastar. Si me pongo a sumar, pues no se quién supera a quién. María a lo largo de su vida ha necesitado más gastos fijos de terapias y todo ese tipo de cosas. Gastas más en terapias y mucho menos en vida social.*

**M.A. Mujer, madre de una joven de 24 años con síndrome de Apert**

*A la hora de salir por ahí, en mi caso, sí que hemos ahorrado muchísimo, porque no hemos podido salir*

**L. Mujer, madre de una niña con 12 años con síndrome de Angelman**

**Elementos no dinerarios (coste de oportunidad)**

Las enfermedades orgánicas, genéticas y de baja prevalencia pueden suponer grandes costes de oportunidad para la persona y el hogar. La persona ve limitado el acceso a los estudios, puede tener dificultades para obtener y conservar el empleo y para mejorar su formación. Los demás miembros de la familia se ven obligados a dedicar a su cuidado un tiempo que deben detraer de sus demás actividades, y que en muchos casos supone el abandono de la actividad laboral.

*Quizá el colectivo más sensible de las enfermedades raras son aquellas enfermedades que no tienen una discapacidad física o intelectual muy aparente. Y son muchísimas ya las enfermedades que tienen esa manifestación, la esclerodermia por ejemplo. Son enfermedades que no están reconocidas por los tribunales médicos. Las personas verbalizan continuamente que están muy mal, que no pueden trabajar, de hecho no trabajan, pero no tienen reconocida una discapacidad, con lo cual no cobran ningún tipo de pensión. Gente incluso que a lo mejor ha trabajado toda su vida, ha trabajado 20 o 30 años, se ha dado de baja porque se ha encontrado muy mal, ha pasado por un tribunal y el tribunal no les ha reconocido la discapacidad y se encuentran sin ningún tipo de ingreso. Y son bastantes casos, cada vez nos encontramos más casos. También entiendo que es en algunos casos, es muy complicado valorar por un tribunal qué grado de afectación tiene esa persona, cuando los informes tampoco son demasiado clarificadores. Esta persona dice que está muy mal, pero a veces no hay una prueba diagnóstica que los apoye.*

**M. Mujer. Técnica de una asociación de enfermedades de baja prevalencia**

*Yo tuve que dejar de trabajar. Y tenía un horario bastante bueno porque pedí reducción de jornada. A mi hija no la diagnosticaron hasta los 20 meses. Hasta ahí era una niña normal y yo estaba*

*trabajando con un horario de 8 a 15h. Fenomenal, tenía una persona que la cuidaba, la llevaba a la guardería y yo estaba en casa con ella por la tarde. Pero estaba en una empresa privada y fue diagnosticarla, empezar con epilepsia y constantemente ingresada, con ataques epilépticos. El primer año tuvo como 8 o 9 ingresos de 4 o 5 días cada vez, y eso en una empresa privada... pues no. Entonces tuve que pedir una excedencia. Después quise incorporarme, pero no se podía y al final lo tuve que dejar. Son revisiones continuas, médicos, estimulación tres días a la semana... Yo tuve que dejarlo. Hay muchas madres que han tenido que dejarlo.*

**L. Mujer, madre de una niña con 12 años con síndrome de Angelman**

*Yo también trabajaba, tuve que pedir excedencia durante tres años, y después me pude reincorporar. Pero mi hija necesitaba una dedicación completa, operaciones, atenciones posteriores, operaciones físicas que al final se van complicando, y al final lo tuve que dejar.*

**M.A. Mujer, madre de una joven de 24 años con síndrome de Apert**

Los costes no se traducen solo en la pérdida de oportunidades de generación de ingreso. También son muy importantes los impactos en la calidad de vida, en el ocio y en las relaciones sociales.

*Se pierden mil cosas, yo por ejemplo, con mi hija no me he podido nunca sentar en una terraza a tomarme un café tranquilamente con ella. Este año lo hemos hecho por primera vez, porque no aguanta, es hiperactiva. Ni salir a restaurantes, ni al cine, el núcleo de amigos se reduce muchísimo también.*

**L. Mujer, madre de una niña con 12 años con síndrome de Angelman**

*Yo ahora estoy saliendo más pero porque mi hija se va de respiro. Ese respiro yo lo tengo que pagar y suele ir en dos asociaciones. En una de ellas, pago una cuota y ya está, de fin de semana. Pero en la otra, pago por mi hija más por la persona que la cuida porque tiene que ir un monitor para ella.*

**L. Mujer, madre de una niña con 12 años con síndrome de Angelman**

## 8 Bibliografía

Antares Consulting, (2006): *Estudio del agravio comparativo económico de la personas con discapacidad de ciudad de Barcelona. El sobreesfuerzo económico que origina la discapacidad*. Barcelona: Ayuntamiento de Barcelona. Instituto Municipal de Personas con Discapacidad.

Australian Federation of Disability Organisations, AFDO (2009): *A social inclusion rights based understanding of the cost of living with a disability and the need for a disability inclusion allowance*. Melbourne: AFDO.

Avery, L (1983): *Disability: Counting the Costs. A study of the take-up of supplementary benefit additional requirements*. Londres: Disability Alliance Educational and Research Association y RADAR.

Braithwaite, J. y Mont, D. (2009): "Disability and poverty: A survey of World Bank Poverty Assessments and implications". *ALTER, European Journal of Disability Research*. 3 (2009) 219–232.

Brittan, Y (1982): "The Household Income Distribution of Disabled People in the UK". *International Journal of Social Economics*, Vol. 9, 125-138.

Brown, R., Carlson, B L., Dale, S., Foster, L., Phillips, B., y Schore, J. (2007): *Cash and Counselling: Improving the Lives of Medicaid Beneficiaries Who Need Personal Care or Home-and Community-Based Services*. Princeton, NJ: Mathematica Policy Research, Inc.

Chowdhury, J. (2005): *Disability and Chronic Poverty: An Empirical Study on Bangladesh*. MPhil Thesis, Oxford University.

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI (2009): *Actualización de la cartera de servicios de prestación ortoprotésica. Informe del CERMI a solicitud del MSPS*. Madrid: CERMI.

<http://www.cermi.es/NR/ronlyres/93223ADF-C7E4-4C0C-B372-B779E7E9C0E1/30059/InformeOrtoprotesis2009defdef.doc>

Confederación Española de Asociaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, FEAPS (2009), *Estudio del sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual ocasiona en la familia en España-2008*. Madrid: FEAPS.

[http://www.feaps.org/actualidad/23\\_04\\_09/ultima\\_hora/sobreesfuerzo\\_15\\_04\\_09.pdf](http://www.feaps.org/actualidad/23_04_09/ultima_hora/sobreesfuerzo_15_04_09.pdf)

Corugedo, I. (2009): *La inversión medida en años de vida ganados no supone una valoración económica. QLAW: un paso más allá de los QALY*. Referencia electrónica:

<http://www.proyectonets.org/pdftemp/2ec5mf55ow4v5445etueyv55.pdf>

Cullinan, John; Gannon, Brenda y Lyons Seán (2008a): *New Estimates of the Cost of Disability in Ireland Using the Standard of Living Approach*. Working Paper nº 0134. Galway: National University of Ireland Galway, Department of Economics.

Cullinan, John; Gannon, Brenda y Lyons Seán (2008b): *Estimating the Economic Cost of Disability in Ireland*. Working Paper nº. 230. Dublin: Economic and Social Research Institute (ESRI).

Disler, P. (1984): *Poverty and Disability*, Carnegie Conference Paper No. 186, presentado en la Segunda Conferencia Carnegie sobre la Pobreza y el Desarrollo en África del Sur, Ciudad del Cabo, 13-19 de abril de 1984.

Disability Alliance (1975): *Poverty and Disability: The Case for a Comprehensive Income Scheme for Disabled People*, Londres: Disability Alliance.

Elwan, A. (1999a). *Pobreza y Desarrollo*. Washington: Banco Mundial, Unidad de Protección Social, Red de Desarrollo Humano.

Elwan, A. (1999b). *Poverty and Disability: A Survey of the Literature*, Washington: Banco Mundial, SP Discussion Paper No. 9932, diciembre de 1999.

Emerson, E. (2007): "Poverty and people with intellectual disabilities". *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, vol. 13, nº 2.

Grosskoff, Rosa (1999): *Comparación de las estimaciones de gasto en las encuestas de hogares con fuentes externas*. Tercer Taller Regional MECOVI. Aguas Calientes México.

Hammerman, S. y Maikowski, S. (1981): *The Economics of Disability: International Perspectives*. Nueva York: Rehabilitation International, en cooperación con Naciones Unidas.

Hoogeveen, J. (2005). "Measuring Welfare for Small but Vulnerable Groups: Poverty and Disability in Uganda," *Journal of African Economies*, Vol. 14, nº 4, pp. 603- 631, agosto de 2005.

Huete, A. y Díaz, E. (2009): *Situación y Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España*. Madrid: Obra Social Caja Madrid.

Hyman, M. (1977): *The Extra Costs of Disabled Living*. Horsham, Surrey: National Fund for Research into Crippling Diseases.

Jones, A. y O'Donnell, O. (1995): "Equivalence scales and the costs of disability". *Journal of Public Economics*. Vol. 56, pp.273-289

Lu, Chunling; Chin, Brian; Li, Guohong, y Murray, Christopher JL (2009): "Limitations of methods for measuring out-of-pocket and catastrophic private health expenditures". *Bulletin of the World Health Organization* 2009; 87: 238–244.

Lukemeyer, A., Meyers, MK. y Smeeding, T. (2000): *Expensive Children in Poor Families: Out-of-Pocket Expenditures for the Care of Disabled and Chronically Ill Children in Welfare Families*. Journal of Marriage and the Family, vol. 62, pp. 399-415.

Malo, M. A. y Dávila, C. D. (2006): *La protección social de las personas con discapacidad: Ayudas técnicas, ayudas personales y pobreza*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

<http://www.seg-social.es/stpri00/groups/public/documents/binario/51593.pdf>

Martin, J. y White, A. (1998): *The Financial Circumstances of Disabled Adults Living in Private Households*, London: HMSO.

Martínez Ríos, Beatriz (2008). *Los Costes Extraordinarios de la Discapacidad: La Ceguera y la Deficiencia Visual en la Población Afiliada a la ONCE de 18 a 65 años de Madrid*. Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Economía Aplicada (Tesina no publicada)

Martínez Ríos, Beatriz (2009): “Los costes económicos extraordinarios de la maternidad en las mujeres con discapacidad”, en Peláez Narváez, Ana (dir.) (2009): *Maternidad y Discapacidad*. Madrid: CERMI.

Méndez Martín, José María (2006): “Oportunidades en el uso de registros administrativos en la Encuesta de Condiciones de Vida y en la Encuesta Continua de Presupuestos Familiares”. Ponencia presentada en el Seminario Internacional de Estadística *El papel de los registros administrativos en relación con el análisis social y económico y el desarrollo del Sistema Estadístico Nacional*, celebrado en el Instituto de Estudios Fiscales (Madrid) los días 30 y 32 de enero de 2006. Recurso en línea: <http://www.ief.es/investigacion/recursos/seminarios/estadistica/registrosadministrativos.htm>

Mete, C. (Ed.), (2008). *Economic Implications of Chronic Illness and Disease in Eastern Europe and the Former Soviet Union*. Washington: Banco Mundial.

Metts, R. (2004). “Disability and Development”. Informe preparado para la Reunión sobre Discapacidad y Desarrollo celebrada en el Banco Mundial el 16 de noviembre de 2004.

Mohapatra, C.S. (2004): *Poverty and Disability In India*. Workshop on Disability Management in India-Challenges and Perspectives.

National Rehabilitation Board (1995). *Cost of disability study 1*. Dublin: National Rehabilitation Board Occasional Paper Series.

Organización Mundial de la Salud (1983): *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM)*. Madrid: INSERSO.

Organización Mundial de la Salud (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Madrid: IMSERSO.

Palmer, G., MacInnes T, y Kenway, P. (2006): *Monitoring Poverty and Social Exclusion 2006*. Joseph Rowntree Foundation.

<http://www.irf.org.uk/bookshop/eBooks/1815-poverty-UK-2006.pdf>

Palacios, A. y Bariffi, F. (2007): *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Colección Telefónica Accesible. Madrid : Cinca y CERMI, 2007.

Parckar, G. (2008): *Disability Poverty in the UK*. Londres: Leonard Cheshire Disability. Disponible en: <http://www.lcdisability.org/?lid=6386>

Phillips, B., Mahoney, K., Simon-Rusinowitz, L., Schore, J., Barrett, S., Ditto, W., Reimers, T. y Doty, P. (2003): *Lessons from the Implementation of Cash and Counseling in Arkansas, Florida and New Jersey. Final Report*. Princeton, NJ: Mathematica Policy Research, Inc.

Saunders, P. (2006): *The Costs of Disability and the Incidence of Poverty*. Discussion Paper nº 147. Sydney, Australia: Social Policy Research Centre.

Sen, A. (1985). *Commodities and Capabilities*, Amsterdam: North Holland.

Sen, A. (1993). "Capability and Well-Being," en M. Nussbaum y Sen, A. (eds.) (1993): *The Quality of Life*. Oxford: Clarendon Press.

Sen, A. (1999). *Development as Freedom*, Oxford: Oxford University Press.

Shirley, O. (ed.) (1983): *A Cry for Health: Poverty and Disability in the Third World*. Frome, Somerset, Reino Unido: The Third World Group for Disabled People, The Appropriate Health Resources y Technologies Action Group.

Smith, N., Middleton, S., Ashton-Brooks, K., Cox, L., Dobson, B., y Reith, L. (2004): *Disabled people's costs of living. More than you would think*. York: Joseph Rowntree Foundation.

Stapleton, D., Protik, A. y Stone, C. (2008): *Review of international evidence on the cost of disability*. Londres: Department for Work and Pensions, Research Report Nº 542.

Swedish International Development Authority, SIDA (1995): *Poverty and Disability: A Position Paper*. Estocolmo: SIDA Health Division

Tibble, M. (2005): *Review of existing research into the extra costs of disability*, Londres: Department for Work and Pensions, 2005.

<http://research.dwp.gov.uk/asd/asd5/WP21.pdf>

Townsend, P. (1975): *Poverty and Disability*. Londres: Disability Alliance.

Zaidi, A. y Burchardt, T. (2003): "Comparing incomes when needs differ: equivalisation for the extra costs of disability in the UK". *Centre for Analysis of Social Exclusion Paper*. Nº 64, febrero de 2003.

<http://sticerd.lse.ac.uk/dps/case/cp/CASEpaper64.pdf>

Yeo, R (2001): *Chronic Poverty and Disability*. Manchester: Chronic Poverty Research Centre. Background Paper Number 4

Yeo, R. and K. Moore. (2003). "Including Disabled People in Poverty Reduction Work: Nothing About Us, Without Us," *World Development*, Vol. 31, No. 3 pp.571-590, 2003. 2003.

Zaidi, A. y Burchardt, T. (2005): "Comparing Incomes when Needs Differ: Equalization for the Extra Costs of Disability in the UK" *Review of Income and Wealth*. Vol. 51, nº. 1, marzo de 2005

## 9 Índice de gráficos

Figura 1.	Nivel de vida, ingresos y discapacidad según Zaidi y Burchardt. ....	21
Figura 2.	Comparación del nivel de estudios alcanzados por los varones con y sin discapacidad, por edad. Porcentajes. España, 2008 .....	34
Figura 3.	Comparación del nivel de estudios alcanzados por las mujeres con y sin discapacidad, por edad. Porcentajes. España, 2008 .....	35
Figura 4.	Nivel de estudios alcanzados por las personas con discapacidad por tipo de deficiencia. España, 2008 .....	36
Figura 5.	Tasas de actividad por edad de las personas con y sin discapacidad en España, 2008.....	37
Figura 6.	Tasas de actividad por edad y sexo de las personas con y sin discapacidad en España, 2008.....	37
Figura 7.	Tasas de empleo por edad de las personas con y sin discapacidad en España, 2008.....	38
Figura 8.	Tasas de empleo por edad y sexo de las personas con y sin discapacidad en España, 2008.....	38
Figura 9.	Personas con limitaciones de actividad residentes en domicilios particulares identificadas por la EDAD 2008 según hayan declarado estar o no en posesión del certificado de discapacidad, por edad.....	42
Figura 10.	Preguntas sobre gasto originado por la discapacidad en la EDAD 2008 .....	43
Figura 11.	EDAD 2008 (Módulo de hogares). Curva de Lorenz de la distribución del gasto del hogar debido a discapacidad .....	47
Figura 12.	EDAD 2008 (Módulo de hogares). Gasto medio del hogar por motivo de discapacidad según edad de las personas con discapacidad residentes en el hogar. ....	50
Figura 13.	EDAD 2008 (Módulo de hogares). Gasto medio del hogar por motivo de discapacidad según sexo y edad de las personas con discapacidad residentes en el hogar. ....	50
Figura 14.	EDAD 2008 (Módulo de hogares). Gasto medio del hogar por motivo de discapacidad según sexo y posesión del certificado de discapacidad por parte de las personas con discapacidad residentes en el hogar. ....	51
Figura 15.	EDAD 2008 (Módulo de hogares). Gasto medio del hogar por motivo de discapacidad según sexo y posesión del certificado de discapacidad por parte de las personas con discapacidad residentes en el hogar. ....	51

Figura 16.	EDAD 2008 (Módulo de hogares). Distribución de los principales tipos de gasto del hogar debido a discapacidad .....	53
Figura 17.	EDAD 2008 (Módulo de hogares). Distribución de los principales conceptos de gasto motivado por discapacidad según las deficiencias que han originado las discapacidades de los miembros del hogar. ....	57
Figura 18.	EDAD 2008 (Módulo de hogares). Gasto medio del hogar debido a discapacidad por comunidades autónomas.....	59
Figura 19.	Relación entre el gasto medio por hogar debido a discapacidad (EDAD 2008) y el gasto medio total por hogar estimado por la Encuesta de Presupuestos Familiares de 2008, por comunidades autónomas.....	61
Figura 20.	EDAD 2008 (Módulo de hogares). Relación entre el gasto medio por hogar debido a discapacidad y el nivel de ingreso del hogar.....	62
Figura 21.	EDAD 2008 (Módulo de hogares). Proporción del ingreso del hogar que se dedica a afrontar el gasto debido a discapacidad, por nivel de ingreso del hogar. ....	63
Figura 22.	EDAD 2008 (Módulo de hogares). Distribución de los hogares por nivel de ingreso mensual del hogar, según tengan o no miembros con discapacidad (porcentajes sobre el total de hogares que proporcionan información sobre ingresos).....	64
Figura 23.	Ingreso medio anual estimado de los hogares según número de miembros del hogar y número de personas con discapacidad que residen en el hogar. España, 2008. ....	67

## 10 Índice de tablas

Tabla 1.	EDAD 2008 (Módulo de hogares). Hogares según tengan o no miembros con discapacidad y la información que facilitan sobre gasto debido a discapacidad en los últimos 12 meses.....	44
Tabla 2.	EDAD 2008 (Módulo de hogares). Gasto por hogar debido a discapacidad en los últimos 12 meses. Principales resultados. ....	46
Tabla 3.	EDAD 2008 (Módulo de hogares). Deciles del gasto por hogar debido a discapacidad en los últimos 12 meses.....	48
Tabla 4.	EDAD 2008 (Módulo de hogares). Gasto medio del hogar por motivo de discapacidad según sexo y edad de las personas con discapacidad residentes en el hogar. ....	49
Tabla 5.	EDAD 2008 (Módulo de hogares). Distribución de los principales tipos de gasto del hogar debido a discapacidad. ....	52
Tabla 6.	EDAD 2008 (Módulo de hogares). Gasto medio del hogar por motivo de discapacidad según conceptos principales de gasto citados. ....	54
Tabla 7.	EDAD 2008 (Módulo de hogares). Proporción de hogares por debajo y encima de la mediana de gasto por motivo de discapacidad según principales concepto de gasto citados. ....	55
Tabla 8.	EDAD 2008 (Módulo de hogares). Gasto medio del hogar por motivo de discapacidad según deficiencias que han originado las discapacidades de los miembros del hogar. ....	56
Tabla 9.	EDAD 2008 (Módulo de hogares). Distribución de los principales conceptos de gasto motivado por discapacidad según las deficiencias que han originado las discapacidades de los miembros del hogar.....	57
Tabla 10.	EDAD 2008 (Módulo de hogares). Indicadores de gasto de los hogares por motivo de discapacidad, por tamaño del municipio en el que se ubica el hogar. ....	58
Tabla 11.	EDAD 2008 (Módulo de hogares). Indicadores de gasto de los hogares por motivo de discapacidad, por comunidades autónomas.....	59
Tabla 12.	EDAD 2008 (Módulo de hogares). Indicadores de gasto de los hogares por motivo de discapacidad, por comunidades autónomas.....	60
Tabla 13.	EDAD 2008 (Módulo de hogares). Indicadores de gasto de los hogares por motivo de discapacidad, por niveles de ingreso del hogar.....	62
Tabla 14.	EDAD 2008 (Módulo de hogares). Distribución de los hogares por nivel de ingreso mensual del hogar, según tengan o no miembros con discapacidad. ....	63
Tabla 15.	EDAD 2008 (Módulo de hogares). Indicadores de gasto de los hogares por motivo de discapacidad, por principal fuente de ingreso del hogar. ....	65

Tabla 16.	Ingreso medio anual estimado de los hogares según número de miembros del hogar y existencia o no de miembros con discapacidad. España, 2008.....	66
Tabla 17.	Ingreso medio anual estimado de los hogares según número de miembros del hogar y número de personas con discapacidad que residen en el hogar. España, 2008.....	67
Tabla 18.	Diferencia estimada en el ingreso anual medio de los hogares en los que viven personas con discapacidad respecto de los hogares sin personas con discapacidad, según tamaño del hogar y número de personas con discapacidad que residen en el hogar. España, 2008. ....	68
Tabla 19.	Proporción de hogares que cuentan con ordenador personal y con conexión a Internet según nivel de ingresos mensuales del hogar y si residen o no en ellos personas con discapacidad. España, 2008.....	69
Tabla 20.	EDAD 2008 (Módulo de discapacidad). Número de personas con discapacidad de 6 y más años que reciben cuidados personales, por sexo y edad. ....	72
Tabla 21.	EDAD 2008 (Módulo de discapacidad). Media de horas diarias de cuidado recibidas por las personas con discapacidad de 6 y más años, según sexo, edad y tipo de deficiencia de la persona que recibe cuidados.....	73
Tabla 22.	EDAD 2008 (Módulo de discapacidad). Distribución porcentual de los cuidadores principales de personas con discapacidad de 6 y más años, según su relación con la persona que recibe cuidador y lugar de residencia.....	74
Tabla 23.	EDAD 2008 (Módulo de discapacidad). Horas diarias de cuidados recibidos por las personas con discapacidad de 6 y más años, por sexo y edad. ....	75
Tabla 24.	Estimación del coste oportunidad de los cuidados familiares recibidos por las personas con discapacidad. ....	75
Tabla 25.	Personas con discapacidad de seis y más años residentes en hogares familiares que reciben cuidados personales, según los problemas de salud que experimenta el cuidador principal. España, 2008. ....	76
Tabla 26.	Personas con discapacidad de seis y más años residentes en hogares familiares que reciben cuidados personales, según los problemas profesionales y económicos de los cuidadores principales que residen en el hogar y no están empleadas en el hogar. España 2008. ....	77
Tabla 27.	Personas con discapacidad de seis y más años residentes en hogares familiares que reciben cuidados personales, según los problemas en el ámbito del tiempo libre y vida familiar los cuidadores principales que residen en el hogar y no están empleadas en el hogar. España 2008. ....	78
Tabla 28.	78	
Tabla 29.	EDAD 2008. Personas con discapacidades de la visión, por edad y sexo.....	81

Tabla 30.	EDAD 2008. Personas que son ciegas o sólo pueden distinguir la luz de la oscuridad, por edad y sexo. ....	81
Tabla 31.	EDAD 2008. Personas con discapacidades de la audición, por edad y sexo. ....	86
Tabla 32.	EDAD 2008. Personas con sordera total, por edad y sexo. ....	86
Tabla 33.	EDAD 2008. Personas con dificultad importante para andar o moverse dentro o fuera de su vivienda, por edad y sexo. ....	89
Tabla 34.	Datos de importe y prestación SNS en prótesis de miembros inferiores ....	90
Tabla 35.	EDAD 2008. Personas con discapacidad intelectual, por edad y sexo. ....	97
Tabla 36.	EDAD 2008. Personas con discapacidad intelectual severa y profunda, por edad y sexo. ....	97
Tabla 37.	EDAD 2008. Personas con discapacidad a consecuencia de demencias, enfermedad mental y otros trastornos mentales, por edad y sexo. ....	102
Tabla 38.	EDAD 2008. Personas con discapacidad a consecuencia de enfermedad mental, por edad y sexo. ....	103
Tabla 39.	EDAD 2008. Personas con discapacidad a consecuencia de otros trastornos mentales, por edad y sexo. ....	103
Tabla 40.	EDAD 2008. Personas con discapacidad a consecuencia de demencias, por edad y sexo. ....	104
Tabla 41.	EDAD 2008. Personas con discapacidad a consecuencia de deficiencias viscerales, por edad y sexo. ....	107