



RESUMEN EJECUTIVO

Estudio con enfoque de género y de derechos sobre las necesidades y barreras de personas cuidadoras no remuneradas y de niños, niñas y adolescentes con discapacidad para acceder a servicios sociales a nivel local

Panamá, 2026





En su calidad de Organización Implementadora y aliada de UNICEF, este estudio ha sido realizado por Olimpiadas Especiales América Latina, organización deportiva internacional sin fines de lucro que promueve la inclusión de niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. Esta publicación fue posible gracias a los fondos del Global Disability Fund (GDF); sin embargo, no necesariamente refleja la posición oficial del GDF. Esta publicación puede utilizarse libremente para fines no comerciales y de uso justo, con el debido reconocimiento a las entidades asociadas y al GDF. Cuando corresponda, cualquier otro uso deberá ser autorizado por escrito por el Global Disability Fund, previa solicitud formal de permiso. Cualquier utilización del contenido, total o parcial, en formato impreso o digital, incluida su publicación en línea, deberá incluir la atribución a las entidades asociadas como editoras originales con fondos del GDF. Este documento fue elaborado para el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre Cuidados No Remunerados, Discapacidad y Enfoque de Género Transformador, financiado por el Global Disability Fund, e implementado conjuntamente por el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), UNICEF, ONU Mujeres, el Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), la Organización Internacional del Trabajo (OIT), y la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH).

SIGLAS Y ACRÓNIMOS

CIF	Certificación Internacional de Funcionalidad
CDN	Convención sobre los Derechos del Niño
CDPD	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
CSS	Caja del Seguro Social
DISPROS	Dirección de Servicios de Protección Social
IENDI	Instituto Especializado de Neurodesarrollo Integral
INEC	Instituto Nacional de Estadística y Censo
IFARUH	Instituto para la Formación y Aprovechamiento de Recursos Humanos
MEDUCA	Ministerio de Educación
MIDES	Ministerio de Desarrollo Social
MINSA	Ministerio de Salud
MITRADEL	Ministerio de Trabajo y Desarrollo Laboral
NNA	Niños, niñas y adolescentes con discapacidad
PNUD	Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo
ONU MUJERES	Organización de las Naciones Unidas para las Mujeres
OIT	Organización Internacional del Trabajo
SENADIS	Secretaría Nacional de Discapacidad
SENNIAF	Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia
UNICEF	Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia
UNFPA	Fondo de Población de las Naciones Unidas

RESUMEN EJECUTIVO

Este informe presenta los resultados del estudio con enfoque de género y derechos realizado con el propósito de identificar las necesidades, barreras y oportunidades que enfrentan las personas cuidadoras no remuneradas y los niños, niñas y adolescentes (NNA) con discapacidad para acceder de manera efectiva, oportuna y de calidad a los servicios sociales a nivel local.

El estudio es de carácter descriptivo, con un enfoque mixto (cualitativo y cuantitativo), y se realizó en 13 comunidades de los distritos de Capira y La Chorrera, en la provincia de Panamá Oeste, y en el distrito de Cémaco, en la Comarca Emberá Wounaan. En él participaron personas cuidadoras (madres, padres y otros cuidadores no remunerados) de NNA con discapacidad, así como funcionarios públicos responsables de los servicios de protección (MIDES y SENNIAF), de salud (MINSA) y de educación (MEDUCA e IPHE), en los niveles comunitario, regional y nacional. Las técnicas de investigación empleadas incluyeron entrevistas semiestructuradas, entrevistas en profundidad, grupos focales, cuestionario en línea, observación directa y registro audiovisual. El análisis de la información se realizó mediante un proceso de triangulación de fuentes, técnicas y datos obtenidos en el trabajo de campo, complementado con la revisión y el análisis documental.

Antecedentes

Como antecedentes, a nivel global, UNICEF estima que existen aproximadamente 240 millones de niños, niñas y adolescentes, lo que equivale a 1 de cada 10 NNA en el mundo, de los cuales 10 millones residen en América Latina y el Caribe. La Segunda Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDIS-2), desarrollada por la SENADIS y el INEC, estimó en 781,478 el número de personas con algún tipo de discapacidad en el país para el 2025, lo que representa una prevalencia nacional del 18.0%. De este total de personas con discapacidad, 174,701 son niños y niñas de 2 a 14 años, lo que representa el 22.4% del total de personas con discapacidad y el 17.1% de niños y niñas del país.

En relación con los cuidados, la última Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo reveló profundas desigualdades de género. Las mujeres de 15 años y más dedicaron el 72% del tiempo semanal al cuidado de personas con discapacidad; el 81% al cuidado de niños y adolescentes y el 76% al cuidado de enfermos no crónicos y otros, lo que confirma que la carga del cuidado no remunerado recae de manera desproporcionada sobre las mujeres en los hogares.

Aunque el país cuenta con un marco normativo alineado con estándares internacionales de derechos humanos, como la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, persisten importantes brechas en su implementación. La centralización de servicios, la limitada articulación interinstitucional, la insuficiencia de recursos y las desigualdades territoriales —especialmente en zonas rurales e indígenas— restringen el acceso efectivo a los servicios de salud, educación y protección social. En educación, la inclusión sigue siendo más declarativa que efectiva, debido a barreras de accesibilidad, a la falta de personal especializado y a debilidades en la aplicación de ajustes razonables.

Adicionalmente, el cuidado de los NNA con discapacidad recae de manera desproporcionada en las mujeres, lo que evidencia la persistencia de roles de género tradicionales. Si bien la creación del Sistema Nacional de Cuidados (Ley 431 de 2024) constituye un avance estructural, su implementación aún es incipiente y enfrenta limitaciones en la cobertura y la sostenibilidad. Esto impacta negativamente en la autonomía económica y el bienestar de las personas cuidadoras, profundizando las desigualdades de género.

Hallazgos principales

1. Perfil de las personas cuidadoras

El estudio muestra que el 97% de las responsables del cuidado de niños, niñas y adolescentes son mujeres, lo que evidencia una feminización del trabajo de cuidado no remunerado. La edad de las cuidadoras va de 20 a 53 años, con un promedio de 34 años, indicando que la mayoría están en etapa económica activa.

Se identificó que un tercio de los hogares tiene jefatura monoparental, lo que aumenta la vulnerabilidad social y económica, especialmente cuando una sola persona cuida a un NNA con discapacidad. Algunos hogares tienen más de un NNA con discapacidad, lo que evidencia múltiples cargas de cuidado y subraya la necesidad de un apoyo integral para las familias. 3 de cada 10 NNA con discapacidad carecen de diagnóstico, siendo la discapacidad intelectual la más prevalente, con 7 de cada 10 NNA varones afectados. El grupo de edad con más NNA con discapacidad es el de 5 a 9 años.

Al indagar sobre el apoyo adicional que recibe la persona cuidadora principal, los resultados muestran una red de apoyo fragmentada y predominantemente familiar. En términos de género, el apoyo al cuidado proviene mayormente de otras mujeres, aunque se observa una participación masculina cercana a la paridad, principalmente por parte de los padres. En general, el tiempo de apoyo diario es de 3 horas, durante 5 días a la semana, tiempo que la persona cuidadora principal destina principalmente

a actividades económicas para generar ingresos, lo que sugiere una estrategia de equilibrio entre el cuidado y la subsistencia económica del hogar.

Estos resultados confirman que el cuidado no remunerado de NNA con discapacidad en el hogar sigue siendo principalmente asumido por mujeres, especialmente la madre como cuidadora principal y en tareas de apoyo diario, con abuelas y hermanas destacando. La situación es peor sin apoyo adicional, aumentando la carga física, emocional y económica sobre la cuidadora principal.

2. Necesidades de las personas cuidadoras

Las personas cuidadoras necesitan principalmente asistencia técnica o profesional a domicilio de personal de salud y rehabilitación, como médicos, kinesiólogos, terapeutas y fonoaudiólogos. Esta demanda refleja la complejidad de los cuidados requeridos y la dificultad de las familias para acceder de manera regular a servicios especializados fuera del hogar. La mayoría de las cuidadoras desean relevo o compartir responsabilidades, evidenciando sobrecarga física y emocional. Además, requieren capacitación en cuidados específicos para NNA con discapacidad, pues solo una mínima parte la ha recibido, lo que resalta la necesidad de fortalecer sus capacidades para garantizar una atención adecuada y segura.

La mitad de las cuidadoras perciben que su salud física y mental se afecta por las exigencias del cuidado de un NNA con discapacidad. 4 de cada 10 necesitan apoyo psicosocial y de salud, incluyendo salud mental. Aunque el cuidado impacta su bienestar, la mayoría no busca atención ni tratamiento, lo que indica barreras estructurales, normalización del desgaste y priorización del cuidado del NNA sobre su autocuidado. La mayoría afirmó no haber tenido 10 días consecutivos o más de descanso en cuidado, demostrando un escenario de cuidado continuo, además de que casi la totalidad no participa en organizaciones o grupos de apoyo para el autocuidado.

3. Economía de las personas cuidadoras

La mitad de las personas cuidadoras indicó que se dedicaba exclusivamente a labores del hogar no remuneradas, lo que evidencia una salida total o parcial del mercado laboral asociada a la responsabilidad de cuidado. La otra mitad realiza actividades económicas, principalmente informales, de baja remuneración y con escasa protección social, pero que ofrecen flexibilidad horaria, indispensable para compatibilizar el cuidado de NNA con la generación de ingresos. El hecho de ser la responsable principal del cuidado del NNA con discapacidad constituye una barrera central para su inserción en el mercado laboral formal.

Esto se evidencia en los bajos ingresos reportados, que oscilaron entre B/. 80.00 y B/. 800.00, con un ingreso promedio de B/. 282.90. Esto sitúa a la mayoría de los hogares de personas cuidadoras en situación de vulnerabilidad económica

estructural, dado que, además, deben realizar gastos extraordinarios recurrentes asociados a la complejidad y severidad de la discapacidad, lo que incluye costos por traslados y estancias en hospitales nacionales de Tercer Nivel de Atención ubicados en la ciudad de Panamá, la realización de estudios complejos y la adquisición de medicamentos especiales. Menos de la mitad accede a subsidios estatales evidenciando las brechas de coberturas de programas de protección social para esta población.

4. Acceso y valoración de los servicios

Más de la mitad de las personas cuidadoras señalaron los altos costos de traslado como un obstáculo para acceder a los servicios de salud, de rehabilitación y sociales fuera de sus comunidades, lo que representa barreras geográficas y económicas que limitan la atención oportuna de los NNA con discapacidad. Otras barreras que enfrentan son la oferta limitada de servicios especializados, las largas filas de espera, la escasez de personal capacitado en discapacidad y la insuficiente capacitación del personal, lo que impacta directamente en la calidad y la pertinencia de la atención brindada.

Las barreras que enfrentan en el acceso a los servicios educativos se relacionan con la capacidad del sistema educativo para atender sus necesidades. La mayoría de las personas cuidadoras señala la escasez de docentes capacitados para la atención de NNA con discapacidad, la falta de materiales educativos accesibles e inclusivos, la ausencia de infraestructura adecuada, como rampas, y la falta de entornos seguros.

Si bien las personas cuidadoras manifestaron un alto nivel de satisfacción con la calidad de los servicios recibidos, identificaron diversas oportunidades clave de mejora para fortalecer la atención a los NNA con discapacidad. La mayoría de ellas coincidió en que la capacitación del personal es la mayor prioridad, así como en la necesidad de remodelar y construir infraestructura y, en menor medida, de mejorar la comunicación e información para las familias, además de contratar más profesionales especializados.

En cuanto a la prestación de servicios, los funcionarios responsables de la atención de NNA con discapacidad entrevistados de forma presencial, el 60% los brinda a nivel regional, el 30% a nivel local o comunitario y el porcentaje restante a nivel nacional. Esta distribución muestra una mayor concentración de la oferta a nivel regional, con una presencia significativa, aunque menor, en el ámbito comunitario, lo que explica la necesidad de que las personas cuidadoras se trasladen fuera de su comunidad para acceder a los servicios de atención.

Desde la perspectiva de los funcionarios que participaron del estudio, las oportunidades de mejora de los servicios se enfatizan de manera distinta, centrándose en la necesidad de contratar más personal profesional y especializado.

Asimismo, se destaca la remodelación y adecuación de la infraestructura existente, seguida de la capacitación, la formación y la sensibilización del personal. En menor medida, se menciona la incorporación de nuevo mobiliario y de equipo tecnológico, así como el desarrollo de nueva infraestructura a nivel local.

Como ejemplo de la necesidad de mejora, los resultados muestran que tanto los funcionarios entrevistados como los encuestados en línea carecen de conocimiento completo o desconocen instrumentos internacionales y leyes relacionadas con la discapacidad, como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y normas clave que reconocen los derechos de las personas con discapacidad (Ley 15 de 2016, por ejemplo) y de las personas cuidadoras (Ley 431 de 2024). La formación y sensibilización del personal que interviene en la atención, protección y acompañamiento de NNA con discapacidad y sus cuidadores, que incluye el conocimiento del marco normativo en derechos humanos, son clave para garantizar la calidad de los servicios.

En conjunto, estas percepciones evidencian las condiciones y diferencias entre ambos grupos, subrayando la importancia de abordar de manera integral el fortalecimiento del recurso humano y las condiciones materiales de los servicios. Entre los principales desafíos institucionales para mitigar los riesgos y fortalecer los factores protectores está la debilidad en la articulación de los servicios del sistema de protección integral y especial a nivel local, regional y nacional, que no responda en tiempo y forma a las necesidades específicas de los diferentes grupos poblacionales del país.

Conclusiones

En términos generales, los hallazgos del estudio evidencian una situación de vulneración estructural de derechos, derivada de la interacción de desigualdades sociales, económicas, territoriales y de género. Las personas cuidadoras, principalmente mujeres, enfrentan una sobrecarga sostenida y múltiples necesidades no atendidas, mientras que los NNA con discapacidad enfrentan barreras significativas para acceder a servicios adecuados. Asimismo, se identifican desafíos importantes en la capacidad institucional, en particular en la descentralización de los servicios, la disponibilidad de recursos y la coordinación intersectorial. Estas limitaciones afectan tanto la calidad como la accesibilidad de la atención, especialmente en contextos más vulnerables.

Recomendaciones

Frente a este escenario, se plantean las siguientes recomendaciones tanto para el fortalecimiento institucional como para las familias y personas cuidadoras:

Fortalecimiento institucional:

1. **Descentralización de los servicios:** identificar ubicaciones estratégicas en cada provincia, como subsedes con equipos itinerantes para acercarlos geográficamente a las familias con NNA con discapacidad.
2. **Dotación de personal:** contratar personal profesional y especializado (terapeutas, psicólogos, médicos) y de apoyo operativo (conductores polivalentes) para sedes y subsedes, con el propósito de satisfacer la demanda insatisfecha de diagnóstico y atención oportuna de la discapacidad y aliviar la sobrecarga existente.
3. **Construcción y adecuación de infraestructura y dotación de equipamiento:** asignar fondos para la remodelación y adecuación de la infraestructura existente, construir nuevas instalaciones para las subsedes que cumplan con estándares internacionales y nacionales, y dotarlas de equipos y materiales especializados, mobiliario y vehículos de transporte.
4. **Digitalización de expedientes clínicos:** implementar la digitalización de los expedientes y mejorar el sistema de referencia y contrarreferencia en los tres niveles de atención a la salud.
5. **Acceso a diagnóstico y atención integral oportuna:** priorizar el acceso al diagnóstico y a la atención especializada para NNA con sospecha de discapacidad.
6. **Sensibilización y capacitación del personal:** establecer la capacitación y sensibilización continuas y obligatorias para todo el personal, tanto técnico y profesional como administrativo, en derechos de las personas con discapacidad y de las personas cuidadoras, empatía, trato digno y respetuoso, e inequidades de género.
7. **Fomento de la inclusión educativa real:** asegurar y fiscalizar la implementación efectiva de ajustes razonables y de la accesibilidad universal en los centros educativos, superando la inclusión meramente nominal.
8. **Salud preventiva para cuidadoras:** incluir, como estándar, la atención y los chequeos médicos preventivos para las personas cuidadoras de NNA con discapacidad, incluidos los servicios de salud mental y de planificación familiar.
9. **Fortalecimiento familiar:** asegurar la atención de cuidadoras por parte del MIDES y del SENNI AF, a través de sus programas de Fortalecimiento Familiar, que les permitan a las familias recibir orientación psicosocial y emocional para desarrollar habilidades de autorregulación y de relajamiento, organizar y distribuir las tareas de cuidado del NNA, así como estrategias de afrontamiento de la discapacidad.
10. **Fomento del empleo flexible y del emprendimiento:** desarrollar programas de capacitación y de capital semilla (AMPYME, INADEH, MITRADEL) para cuidadoras

enfocados en actividades que permitan generar ingresos desde casa o mediante ajustes de horarios laborales.

11. Servicio de cuidado: ampliar la cobertura de los CAIPI, adecuando sus servicios para el cuidado de NNA con discapacidad, de modo que las personas cuidadoras puedan buscar empleo o continuar su formación.

Fortalecimiento de las familias y las personas cuidadoras:

12. Educación continua para personas cuidadoras: diseñar e implementar talleres de sensibilización y capacitación continuos para madres, padres y otros cuidadores de NNA con discapacidad, con el fin de brindar orientación especializada sobre la aceptación y el manejo del diagnóstico, la distribución de las tareas de cuidado en el hogar, así como técnicas de autocuidado de la persona cuidadora, cuidado especializado y estimulación y juego para NNA con discapacidad.

13. Servicios de atención psicológica: establecer programas de atención psicológica y de manejo del estrés, con énfasis en las madres cuidadoras, tanto de forma presencial como virtual, para que sean accesibles y continuos.

14. Espacios de respiro y apoyo mutuo: fomentar y acompañar la creación de espacios de respiro y apoyo mutuo a nivel comunitario, como entornos seguros y redes de apoyo en los que las personas cuidadoras se reúnan para compartir experiencias, descansar y brindarse apoyo emocional.

15. Sensibilización de la población sobre la corresponsabilidad en el cuidado: implementar campañas masivas en medios de comunicación social para sensibilizar a la sociedad, las comunidades y las familias sobre la distribución equitativa del cuidado de NNA con discapacidad.

16. Fortalecimiento del marco de protección: reforzar las redes de protección institucionales y legales para prevenir y atender los riesgos de violencia intrafamiliar, maltrato y abuso sexual en NNA con discapacidad.

17. Campaña de empoderamiento en Derechos Humanos (DDHH): implementar una campaña comunicacional en redes sociales y otros canales de comunicación para educar a las familias y las personas cuidadoras sobre sus DDHH y los de los NNA con discapacidad, fomentando el empoderamiento y la exigibilidad de servicios.

18. Vivienda y servicios básicos: coordinar con programas sociales y de vivienda para atender las carencias materiales (hacinamiento) y garantizar el acceso a viviendas adecuadas y accesibles.