

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DEL TRABAJO

GRADO EN RELACIONES LABORALES Y RECURSOS HUMANOS

TRABAJO FINAL DE GRADO.

CONCILIACIÓN DE VIDA LABORAL Y FAMILIAR

FUNDACIÓN DOWN ZARAGOZA

AUTOR: JAVIER CAY MORENO

CO-DIRECTORAS:

CARMEN BERICAT ALASTUEY

MONTSERRAT NAVARRETE LORENZO

ZARAGOZA, JUNIO de 2014.



Facultad de
Ciencias Sociales
y del Trabajo
Universidad Zaragoza



Universidad
Zaragoza

Índice

1. Introducción	4
2. Palabras clave	6
3. Antecedentes	8
4. Familia, permanencia y cambio	12
4.1. Marco teórico	12
4.2. La familia en España	14
4.3. Conciliación de vida laboral y familiar	18
4.4. Discapacidad	26
5. Marco legislativo	35
5.1. LEY 39/1999 de 5 de Noviembre, para promover la conciliación de la vida laboral y familiar de las personas trabajadoras	36
5.2. LEY 3/2007 de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres.	38
5.3. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia	40
6. Fundación Down Zaragoza	42
7. Metodología	45
7.1. Objetivos de la investigación	45
7.2. Técnicas	46
7.3. Población	46
7.4. Muestra	46
7.5. Cuestionario	47
8. Resultados de la investigación	50
9. Conclusiones	77
10. Propuestas de mejora	80
11. Referencias bibliográficas	83
12. Anexos	85

1. INTRODUCCIÓN

El Trabajo Fin de Grado consistirá en una investigación sobre los problemas que tienen los tutores de las personas con discapacidad intelectual a la hora de conciliar su vida laboral y familiar.

El trabajo tiene como objetivo encontrar y analizar los factores que influyen en este aspecto a consecuencia de tener una persona discapacitada intelectual a su cargo. El trabajo se realizará en un entorno determinado, la Fundación Down de Zaragoza para la discapacidad intelectual. El motivo de realizar esta investigación en la Fundación Down de Zaragoza reside en la vinculación que me une con esta entidad debido a que colaboro en tareas de gestión y voluntariado.

La elección de la temática del trabajo final de grado, la conciliación de la vida laboral y familiar, radica en mi interés sobre esta cuestión social. Actualmente, es un tema de vanguardia en nuestra sociedad, generando mucha controversia en relación al género y disponibilidad del tiempo libre.

Bajo mi punto de vista, realizar una investigación sobre los problemas de conciliación de vida laboral y familiar que tienen los progenitores de los usuarios de la Fundación Down añadiría más importancia al hecho de conciliar.

Desde la Fundación Down de Zaragoza se trabaja de la mano con las familias de los usuarios para lograr la mayor y mejor calidad de vida para la persona discapacitada. El seguimiento del usuario que hace esta entidad con los padres es clave para una mejor integración en la sociedad y la superación de barreras que conlleva la discapacidad intelectual.

Por todo esto decidí centrar mi investigación en los padres de los usuarios de la fundación.

En el trabajo final de grado comenzará con una introducción, palabras clave y antecedentes, que nos permitirán hacer una primera composición del

lugar, un apartado central que versa sobre la familia donde tendremos diversos capítulos: el marco teórico sobre la familia, la familia en España, la conciliación de la vida laboral y familiar y la discapacidad intelectual. El siguiente apartado será el marco legislativo, continuando con la presentación de la Fundación Down. Después, se explicará la metodología del trabajo final de grado, seguido del análisis de los resultados y las posteriores conclusiones y propuestas de mejora.

2. PALABRAS CLAVE

Los conceptos que más se van a repetir a lo largo del trabajo final de grado son: familia, conciliación de vida laboral y familiar, discapacidad intelectual, calidad de vida, tiempo libre.

Familia: La definición tradicional de familia atiende exclusivamente a los lazos de consanguinidad o vínculos de afinidad legal como el matrimonio. Sin embargo, Poston y cols. (2004) reconsideraron esta cuestión y abarcaron más aspectos en donde incluían a las personas que forman parte de la familia, estén relacionadas o no por consanguinidad y que se apoyan y cuidan entre sí.¹

Calidad de vida familiar: “el grado en que se colman las necesidades de los miembros de la familia, el grado en el que disfrutan de su tiempo juntos y el grado en que pueden hacer cosas que sean importantes para ellos” (Park y cols., 2003; Turnbull, 2003).²

Tiempo libre: Según Erich Weber (1969), el tiempo libre es “Aquel tiempo de trabajo tras realizar el trabajo heterónomo, sobretudo en la forma de trabajo asalariado, así como después de restar el tiempo de dormir, asearse, comer o ir al trabajo” derivando en conclusiones como el tiempo libre que posibilita el ejercicio de la voluntad y la libertad o el tiempo que permite la realización del hombre moderno y la realización de su ocio.³

Discapacidad intelectual: “Las limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas.”

¹ Verdugo, M.A., Rodríguez, A. y Sainz, F. (2012). Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación. Colección Herramientas 6/2012 Instituto Universitario de Integración de la Comunidad. (pág. 9). Salamanca: Publicaciones del INICO.

² 1. (págs. 9-11).

³ Weber, E. (1969). El problema del tiempo libre. (pág. 10). Madrid: Editorial Nacional.

Definición de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) en 2002 pág. 31. ⁴

Conciliación de vida laboral y familiar: Utilizaré la definición del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, localizada en su página web⁵ “El concepto conciliación trabajo-familia se ha entendido de diversas maneras. Conciliación en sentido estricto, se refiere a la compatibilidad de los tiempos dedicados a la familia y al trabajo. En un sentido amplio, se refiere al desarrollo pleno de las personas en el ámbito del trabajo, afectivo, familiar, personal de ocio, estudio e investigación, y a disponer de tiempo para sí. Por ello, conciliar significa mantener el equilibrio en las diferentes dimensiones de la vida con el fin de mejorar el bienestar, la salud y la capacidad de trabajo personal.”

Dependencia: me basaré en la definición que emplea la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, entendiéndola como el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

⁴ Fundado en 1876, la AAIDD es la organización más importante de profesionales sobre la discapacidad intelectual. Empezó bajo el nombre de “*Association of Medical Officers of American Institutions for Idiot and Feeble-minded Persons*”, Actualmente se llama “*Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo*”.

⁵ Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Gobierno de España.
<http://www.msssi.gob.es>. [Consultado: 6 de Mayo de 2014].

3. ANTECEDENTES

La atención social hace aparición en Europa a finales del siglo XIX, desde el Estado se quiere asumir las necesidades sociales de las personas dependientes para tener una mínima calidad de vida. Las herramientas que ponen en marcha los Estados son las políticas sociales.

La vertiente política que nos encontramos en Europa es la progresista, prevaleciendo la asunción de la responsabilidad social por parte del Estado donde la seña de identidad es la universalidad, la integración social, la responsabilidad pública o la igualdad de oportunidades, orientándose todas estas políticas hacia el Estado de Bienestar. Estas actuaciones se transforman en políticas a nivel de empleo, salud, educación, cultura, vivienda o servicios sociales.

Tradicionalmente, se definía o identificaba a las personas con discapacidad intelectual debido a su fracaso para adaptarse socialmente a su ambiente. Las personas con discapacidad son un colectivo en riesgo de exclusión, donde la discapacidad históricamente ha sido motivo de rechazo y de falta de integración en la sociedad.

La sociedad en muchas ocasiones ha sido juez a la hora de marginar o integrar estos colectivos. En la sociedad actual que vivimos nos podemos encontrar diferentes enfoques en convivir con diferentes grupos, a veces la sociedad se siente identificada con comportamientos y roles y en otras ocasiones lo que prima es la diferenciación de la persona que tenemos a lado, movidos por un ímpetu meritocrático o neoliberalista o simplemente por la razón de distinguirme del de al lado.

En nuestra sociedad hay un abanico importante de colectivos en riesgos de exclusión que se encuentran en una situación delicada por diferentes motivos y razones como pueden ser: el sexo en referencia a las mujeres, la edad en referencia a los niños, jóvenes y mayores, de pertenencia a una etnia

o raza, como pueden ser los inmigrantes o gitanos, o las personas con alguna minusvalía física, psíquica o sensorial. Las políticas sociolaborales e integradoras son más que necesarias para todos estos colectivos.

La sociedad asume valores y necesidades en función de sus obligaciones y preferencias, en este caso el tener a cargo una persona dependiente, más si cabe con una discapacidad intelectual, exige una dedicación continua limitando el tiempo de la persona cuidadora.⁶

El cuidado y la asistencia de personas dependientes, tradicionalmente tiene nula consideración de trabajo. Esta falta de valoración esta originada en que las tareas de cuidado y la asistencia a personas dependientes se ha realizado históricamente en el seno de la familia, es decir, por la mujer, en la mayoría de los casos supeditada a la moral tradicionalista y paternalista de la sociedad española y al trabajo productivo del hombre. La mujer era la encargada de llevar a cabo el cuidado de la persona dependiente, bien fuera madre, hermana o hija.

El hecho de cuidar a una persona dependiente implica valores asignados por costumbre a las mujeres, como son el sacrificio o el afecto. Las actividades que implican el cuidado de personas dependientes son invisibles para la sociedad porque no generan valor monetario a simple vista, teniendo una dimensión poco material. En cambio dichas actividades implican un conjunto de saberes y habilidades de gran valía que implican un gran esfuerzo por parte de la persona cuidadora, adquiridos normalmente de manera informal y por la costumbre y experiencia de realizar las actividades a diario.

En los países occidentales, la inserción laboral mediante el trabajo doméstico⁷ es una modalidad asignada principalmente al género femenino

⁶ COMAS, D. (1993). "Sobre el apoyo y el cuidado. La división del trabajo, género y parentesco". en ROIGE, X., (coord.), Perspectivas en el estudio del parentesco y la familia, VI Congreso de Antropología. (págs. 65-68). Tenerife.

⁷ El trabajo doméstico o reproductivo, comprende las actividades destinadas a atender el cuidado del hogar y familia. El escenario del trabajo doméstico es el hogar y la familia realizando acciones de gestión y mantenimiento de la infraestructura del hogar y las derivadas de la atención y cuidado de los miembros de la familia.

aunque hay atisbos de que esta asignación tiende a minimizarse. El hombre colabora cada vez más en el trabajo doméstico, aunque no de manera suficiente. En la mayoría de ocasiones el trabajo que se hace en casa no está valorado.

Las amas de casa, a pesar de desarrollar una actividad considerable por la diversidad y cantidad de actividades que realizan y tiempo empleado a diario no son consideradas trabajadoras formales, sino consideradas población económicamente inactiva haciendo cada vez más que el trabajo doméstico sea invisible para la sociedad.

Las mujeres con cierta frecuencia no pueden evitar dedicarse a tareas domésticas, lo que muestra una adscripción estructural ineludible de género al trabajo doméstico. Esto genera una complicada conciliación de la vida laboral y familiar para las mujeres. Éstas tienen que hacer equilibrios entre el trabajo doméstico, con el valor añadido de tener que cuidar a una persona con discapacidad intelectual y el trabajo productivo, obligando en la mayoría de los casos, a la mujer a reducir su jornada de trabajo, solicitar una excedencia o finalmente dejar de trabajar.⁸

La importancia de la conciliación corresponsable es clave para ser utilizada como el instrumento para eliminar la discriminación que todavía hoy padece la mujer trabajadora con responsabilidades familiares. El hombre debe compartir las cargas familiares con la mujer y no sólo dedicarse al trabajo productivo.

Por todo esto es preciso que no se realicen políticas diferenciadoras sino basadas en la corresponsabilidad, pues, en teoría, si la carga de los cuidados se reparte equitativamente, la desventaja en el mercado de trabajo tenderá a reducirse y de esta manera conseguiremos reducir la discriminación por razón de género.

⁸ COLECTIVO IOÉ Pereda, C., De Prada, M.A., Actis, W.; CIMOP Santamarina, C., Camas, V. (1999) Discapacidad y Trabajo en España "Estudio de los procesos de inclusión y exclusión social de las personas con discapacidad" IMSERSO (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales). España.

Por consiguiente, corresponde tanto a los poderes públicos como a las empresas privadas y sindicatos la obligación de fomentar dicha corresponsabilidad en las tareas domésticas y en la atención a la familia.

4. FAMILIA, PERMANENCIA Y CAMBIO

4.1 MARCO TEÓRICO

En la segunda mitad del siglo XIX, autores como Engels o Morgan comienzan a estudiar la familia como Institución Social, cuya estructura y función vienen determinadas por el grado de desarrollo de la sociedad a la que pertenece.

Dentro de una sociedad concreta la estructura familiar y el tamaño de la misma puede ser diferente según la clase social, edad o nivel de estudios. La capacidad de modificar el estatus de la unidad familiar dependerá en parte de los miembros que la componen y del entorno que la rodea.

La familia es algo dinámico y cambiante y toma diferentes formas según las relaciones afectivas que se establezcan entre sus miembros. La familia no es estática sino que varía en función del desarrollo de la sociedad, si la sociedad varía de un grado inferior a un grado superior la familia progresará proporcionalmente a la sociedad.⁹

Engels hace un análisis de la familia monogámica y de las relaciones existentes entre la familia monogámica y la propiedad privada. La familia tradicional monogámica se caracteriza por el matrimonio de conveniencia y de la dependencia casi total de esposa respecto el marido. Engels sigue la conclusión de Morgan: "si la familia es producto de un Sistema Social y refleja su estado de desarrollo, es un fenómeno histórico esencialmente variable".¹⁰

Según Parsons, la familia de mediados del siglo XX, poseía en su estructura y en sus funciones unas características de constancia fundamentales teniendo roles estáticos: el proceso de socialización de los niños para que puedan formar parte de la sociedad y el cuidado y estabilidad de las personas adultas. Para Parsons la familia moderna está ligada al proceso de

⁹ Morgan, L. (1971). La Sociedad Primitiva. París: Anthopos.

¹⁰ Fernández, J., Bernal, J., y Martínez, A. (1999). Aspectos sociológicos, médicos y legales del Síndrome de Down. (pág. 26). Oviedo: Imprenta Mercantil Asturias S.A.

industrialización donde el hombre adoptará el rol instrumental o productivo y la mujer, el reproductivo o rol expresivo. Esta tesis será debatida y criticada por los que defienden y definen el sistema social moderno en función de la complejidad de las relaciones estructurales, comunicación e interacción entre sus componentes, de la flexibilidad de la organización, ausencia de rigidez y de coacción en las relaciones entre sí y de la aptitud del sistema mismo para autodeterminarse.¹¹

Reuben Hill (1958) define esta aproximación al sistema social moderno como una apertura interior y exterior, creando nuevas estructuras, siendo la familia más flexible para adaptarse a los cambios.¹² Estas teorías actuales consideran que la familia es mucho más flexible y tendente al cambio, con mayor relación de igualdad entre hombres y mujeres. Esto significa el declive de la familia tradicional en favor de familias más heterogéneas y flexibles.

Las transformaciones que se han producido en la sociedad han generado cambios significativos en las estructuras familiares dando lugar a nuevos roles de padres y madres, donde proliferan las familias monoparentales o monomarentales y familias con padres divorciados. También cabe mencionar la legalización del matrimonio entre personas del mismo sexo acompañado de la posibilidad legal de adoptar.

¹¹ 10. Pág. 26.

¹² 10. Pág. 27.

4.2 LA FAMILIA EN ESPAÑA

Los grandes cambios de la familia española se inician en los años setenta y se profundizan en las dos décadas posteriores. El cambio familiar ha sido generado por la modificación de estrategias y modos de comportarse de los diferentes miembros de la familia. Las mujeres jóvenes son las verdaderas protagonistas del cambio, que aun teniendo un nivel educativo superior al de los hombres, se dedican en mayor medida al trabajo que a su familia. La incorporación de la mujer al trabajo ha generado nuevos modelos de convivencia familiar como son las parejas de hecho. Otro fenómeno destacable es el incremento de los divorcios y de familias monoparentales o monomarentales.

Un hecho reseñable que implica que la mujer trabaje, es la familia de doble ingreso, antes solo trabajaba el hombre y la familia sólo percibía un salario. En las familias donde trabajan ambos progenitores existe un mayor reparto de las tareas domésticas, cuidados a familia y dependientes, aunque no exista un reparto igual y deseado en detrimento de la mujer. El hombre ha aumentado su corresponsabilidad en las tareas domésticas pero la mujer sigue llevando el peso principal del cuidado de la familia. Este hecho genera que las mujeres tengan que buscar estrategias de conciliación de vida laboral y familiar consistentes en:

- Abandonar el trabajo remunerado o reducirlo.
- Reducir el número de hijos o desistir de tenerlos
- Buscar cuidadores informales, como son otros familiares (abuelos, principalmente) o formales, como son asistentes o servicio doméstico remunerado.

La familia española tiene uno de los índices de natalidad más bajos de Europa, debido a que el desarrollo socioeconómico ha dado mayor protagonismo a la mujer incorporándose esta al mercado de trabajo, una mayor libertad de decisión a la hora de decidir ser madres y una mayor

inestabilidad laboral de la familia, hecho que genera inseguridad ante las responsabilidades que implica mantener una familia.

Por otro lado, la edad de contraer matrimonio se ha retrasado notablemente debido a circunstancias sociales como la dificultad para conseguir el primer empleo, la decreciente calidad de vida o por ejemplo la adquisición de una vivienda, derivando todo esto en una dependencia familiar hasta superar la treintena, bien cabe decir que la formación académica favorece este hecho ya que el tiempo de estudio se ha prolongado. Estos hechos hacen que la familia española sea solidaria con sus miembros suponiendo un colchón ante los problemas económicos derivados de la crisis, como es el paro juvenil o la falta de poder adquisitivo así como la inestabilidad en la mayoría de los aspectos de la vida.¹³

Todas estas circunstancias hacen que la cohesión entre los diferentes miembros de la familia sea mayor, familia formada por padres e hijos, en donde los hijos también comparten las cargas familiares.

Esta tendencia comienza a definirse a partir de los años 80, apareciendo estas nuevas formas de organización familiar caracterizada por la tolerancia, apoyo y flexibilidad, suponiendo esto un avance en el proceso de democratización de la familia española, eliminando las costumbres y sesgos de la familia tradicional y paternalista marcada por el régimen franquista.

A continuación, presentaremos algunos datos que definen la composición de la familia española.

En España existen 14.2 millones de familias, una de las características de la familia española es que en las últimas décadas, como hemos comentado, ha sufrido cambios continuos en su composición, prioridades o necesidades.

Una tendencia a destacar es que la familia española con el paso de los años ha ido reduciendo sus miembros, en las últimas tres décadas se ha pasado de una configuración familiar de alrededor de cuatro miembros a estar,

¹³ 10. Págs. 28-29.

actualmente, por debajo de los tres. Las familias de más de cuatro miembros se han reducido en un 50% desde los años noventa hasta la actualidad. Otra característica que define los cambios de la familia en España es que los hogares unipersonales han aumentado hasta representar el 20,3% de las familias. Por otra parte, los hogares más comunes son los compuestos por dos miembros representando el 25,2% y cuatro miembros representando el 21,5% del total de familias.

El modelo familiar que predomina en España es el de pareja con dos hijos (22.2%) seguido del modelo de pareja de parejas sin hijos (19,4%). Años atrás el modelo segundo era el de pareja con un hijo.

En el primer trimestre de 2001 los hogares compuestos por parejas sin niños menores de 14 años (19,2%) superaban a los formados por parejas que sí los tenían (16,7%). Esta tendencia marca la composición de la familia española, en donde las mujeres son madres a edades más avanzadas y teniendo menos hijos.

La edad media de éstas, al nacimiento de su primer hijo, se ha incrementado en 4 años desde el inicio del último cuarto del siglo XX. Actualmente está en torno a los treinta años. En este mismo periodo también ha disminuido considerablemente el número medio de hijos por mujer. En 1975, la media de hijos era de 2.8 hijos, actualmente está en 1.26 hijos de media.

Uno de los hechos que ha modificado la familia en España ha sido la incorporación de la mujer al mercado de trabajo; el número de mujeres casadas y que trabajan se han incrementado desde finales de los años ochenta (2.000.000 de mujeres trabajando) hasta estar cerca de los 4.000.000 antes de la crisis económica. El número de mujeres activas que poseen formación

universitaria la década actual es ligeramente superior al de varones activos con la misma formación.¹⁴

La familia española ha evolucionado considerablemente en las tres últimas décadas; en nuestro país la familia es clave para el desarrollo social y económico, por esto, es necesario que se tengan en cuenta las nuevas necesidades que reclama la unidad familiar y se fomenten políticas estatales que favorezca el cuidado y conservación de la familia.

¹⁴ FUENTE: INE (Instituto nacional de estadística) EPA (Encuesta de población activa (2013)), Censos de Población y Vivienda (2001)

4.3 LA CONCILIACIÓN DE VIDA LABORAL Y FAMILIAR

La familia española ha cambiado; en los años sesenta, nos encontramos con una tasa de actividad en las mujeres que no llegaba al 20% mientras que hoy está situada alrededor del 50% comparándola con la del hombre que en la década de los sesenta estaba situada en el 60% teniendo actualmente una cifra de 65.48% podemos decir que el cambio ha sido muy significativo.¹⁵ La familia española ha evolucionado y este hecho merece cambios significativos en la manera de entender e interpretar las nuevas necesidades de la mujer trabajadora y el impacto que sufre la familia por este hecho.

A mediados del siglo pasado, la mujer, escasamente formada y con nulo reconocimiento de sus derechos sociales y políticos, trabajaba como último recurso debido a la necesidad de la familia y siempre con la autorización del marido, donde su destino era el matrimonio. Hoy en día, los poderes de pleno derecho del matrimonio están compartidos por ambos esposos y la esposa tiene los mismos derechos sociales que su marido. Esta transformación se debe a un cambio en la interpretación del rol de la mujer y la estipulación de un orden social consensuado y equitativo entre ambos sexos.

Este cambio también se debe en gran parte, al movimiento feminista español que renace a mediados de los años 70 y cuyo objetivo es la liberación de la mujer (Grau Biosca, 2000) y a la influencia de Europa, con la ley de conciliación del año 1999.¹⁶

El principal cambio que ha tenido y que tiene que asumir la sociedad española, es la incorporación de la mujer al trabajo. Para esto, el Estado, como he mencionado anteriormente y proclama la ley de conciliación de 1999 en su exposición de motivos (EM)¹⁷ debe promover políticas públicas para configurar un sistema que tenga en cuenta las nuevas relaciones sociales resultantes y se

¹⁵ FUENTE: INE (Instituto nacional de estadística) Encuesta de población activa. 2014.

¹⁶ Prieto, C. (2007). "De la "perfecta casada" a la "conciliación de la vida familiar y laboral" o *la querelle des sexes* en la modernidad española", en Prieto, C. (Eds.), Trabajo, Género y Tiempo Social (págs. 21-47). Madrid: Editorial Complutense.

¹⁷ La "Exposición de motivos" expresa el razonamiento y sentido social de una ley, la cual se plasma a través de artículos con contenido estrictamente jurídico.

establezca un modelo de cooperación y compromiso entre mujeres y hombres que permita una distribución equilibrada de responsabilidades en la vida laboral y privada.

Este nuevo modelo de sociedad tiene que aceptar el trabajo profesional de la mujer, dando mayor importancia a la conciliación de vida laboral y familiar ejecutando políticas públicas que ayuden en los cuidados familiares.¹⁸

Uno de los aspectos que más influye en la conciliación de la vida laboral y familiar es el tiempo de trabajo. La evolución del tiempo de trabajo ha variado mucho con la aparición de la globalización y las nuevas exigencias del mercado de trabajo, el cual exige una adaptación y una flexibilización constante por parte del trabajador.

Hemos pasado de un modelo de trabajo industrial en donde los horarios eran regulares, estructurados, dentro de la semana y a tiempo completo a un modelo donde prima la flexibilidad y la adaptación, hecho que condiciona en gran medida al trabajador provocando situaciones de agotamiento físico y moral, haciendo más complicada la vida y la distribución de su tiempo, deduciendo de esto una complicada planificación de la conciliación de la vida laboral y familiar.¹⁹

La organización del tiempo de trabajo y la familia varía en función de las concepciones que tienen las sociedades del mismo, así como de la estructuración de la sociedad y del sistema productivo.

Como podemos observar en el siguiente cuadro y haciendo referencia al párrafo anterior, nos encontramos con diferentes posiciones ideológicas en relación a la inserción laboral de las mujeres definiendo su posición entre el trabajo doméstico y el empleo remunerado:

¹⁸ 16. Págs. 21-47.

¹⁹ Lallement, M. (2007). "Tiempo, trabajo, sujeto. Balance, cuestiones clave y perspectivas de las transformaciones contemporáneas", en Prieto, C., (Eds.). Trabajo, Género y Tiempo Social. (págs. 49-63). Madrid: Editorial Complutense.

TABLA 1. POSICIONES IDEOLÓGICAS DE LAS MUJERES DEFENDIENDO SU POSICIÓN ENTRE EL TRABAJO DOMÉSTICO Y EL EMPLEO REMUNERADO.

Posición ideológica	Trabajo doméstico/productivo	Sector social predominante
Adscriptiva	Realización principal/exclusiva como ama de casa	Clases medias y altas, rurales y urbanas, de edad avanzada y clases bajas precarizadas
Integrada	Realización temporal como ama de casa y empleada busca empleo después de criar a sus hijos, por necesidad familiar o por relacionarse con el exterior.	Clases medias-bajas urbanas y rurales de edad intermedia. Formación baja pero con intereses. Eventual inserción en empleos precarios, irregulares, a tiempo parcial, etc.
Emancipatoria	Realización complementaria, simultánea y permanente como ama de casa y como trabajadora extradoméstica, ambas a tiempo parcial y compartidas con el varón.	Clases medias urbanas y rurales de edades diversas. Formación media y otras similares. Inserción en segmentos bajos del mercado primario y secundario.
Competitiva	Realización primordial como profesional. El trabajo doméstico se deriva al mercado de servicios.	Clases altas de edad no avanzada. Cualificación superior. Inserción en segmentos de alto mercado primario.

Fuente: Colectivo IOE²⁰

²⁰ 8. Pág. 326.

De este cuadro podemos hacer varios comentarios, en primer lugar decir que la mujer está condicionada y supeditada al cuidado de los hijos, elección que le genera un coste de oportunidad en tres sentidos, cuidar a la familia en detrimento de su carrera profesional, priorizar su carrera profesional dejando a un lado el cuidado de la familia, o por último compatibilizar trabajo productivo y reproductivo, con todo lo que esto genera para la mujer. Otro aspecto que es destacable es que a mayor formación de la mujer mayor es su integración en el mercado laboral y mayor es su priorización de la carrera profesional. Por otro lado decir que la edad codifica las posiciones ideológicas, las mujeres de mayor edad tienen una tendencia tradicionalista valorando más el cuidado de la familia mientras que las mujeres más jóvenes tienen una posición ideológica más emancipatoria y competitiva.

Como expresa Gershuny (2000 y 2003) la tendencia que converge entre los adultos en edad de trabajar en los países desarrollados son: 1) un ligero aumento del tiempo de trabajo remunerado en relación con el tiempo de trabajo no remunerado que se traduce en un incremento del tiempo de ocio, aunque esta tendencia se orienta a invertirse, 2) empieza a haber sintonía entre la organización del tiempo masculino y femenino, aunque la mujer haga la mayor parte del trabajo reproductivo y tenga menos tiempo libre, 3) para ambos sexos, un cambio radical de la relación, positiva en un principio, entre el nivel de educación y el tiempo dedicado al ocio, en favor de la población menos educada.²¹

De estas tendencias podemos decir que la población tiene menor tiempo libre, lo que conlleva una complicada conciliación de la vida laboral y familiar y por consiguiente un aumento de la división sexuada de las tareas familiares, siendo asumidas éstas por la mujer en la mayoría de los casos.

La presencia de hijos pequeños en la familia, tiende a establecer los primeros roles sexuados de la pareja, dando lugar a las primeras

²¹ Lozares, C. y Miguélez, F. (2007). "De la flexibilidad del tiempo productivo a la rigidez del tiempo reproductivo". en Prieto, C. (Eds.), Trabajo, Género y Tiempo Social (págs. 205-238). Madrid: Editorial Complutense.

desigualdades a la hora de compartir la responsabilidad de cuidar un hijo. El hombre centra su labor en el ocio parental mientras que la mujer se ocupa del trabajo parental, reproduciéndose la división sexual de las tareas.

Estos primeros roles sexuales irán modificando en función de diversos factores como la educación de los padres, las tendencias del mercado de trabajo, las necesidades familiares o las creencias asumidas por la familia.

Podemos decir que existe un reparto desigual del trabajo doméstico y reproductivo, no sólo dentro de la figura familiar en donde el hombre trabaja y la mujer se dedica a las tareas del hogar sino que también existe y cada vez más en las familias en donde el hombre y la mujer trabajan.

Según la encuesta europea sobre la planificación del tiempo, realizada por Eurostat en trece países europeos, permite objetivar el reparto sexuado de los tiempos sociales, desprendiéndose que las mujeres dedican más tiempo que los hombres al trabajo doméstico y familiar por término medio. Esto conlleva una mayor elasticidad y adaptación por parte de la mujer a los tiempos de los que dispone en relación a su trabajo, el cuidado familiar y su tiempo de ocio del que dispone, limitando mucho este último. De promedio, en España, las mujeres disponen de una hora menos de tiempo libre que los hombres ya que, aunque trabajan casi dos horas menos que ellos, dedican tres horas más a la realización de las tareas domésticas y al cuidado de niños y adultos del hogar. Mujeres alrededor de 6 horas en tareas del hogar y cuidado de familiares por cerca de 3 horas que realiza el hombre.²²

La situación que origina el cuidado de los familiares en la conciliación de la vida laboral y familiar, asumido principalmente por la mujer es la reducción de la jornada de trabajo o la excedencia. El trabajo a tiempo parcial supone la seña de identidad de la mujer trabajadora acogándose a esta medida de conciliación para poder compatibilizar su rol de mujer trabajadora y los cuidados familiares. Actualmente, el 24.5% de mujeres trabajadoras lo hacen

²² FUENTE: INE (Instituto Nacional de Estadística) Encuesta sobre el uso del tiempo.2009-2010.

a tiempo parcial, contrastando esto con el 6.6% de hombres trabajadores que trabajan a tiempo parcial sobre el total de población activa masculina.²³

Las mujeres ocupan la mayoría del empleo a tiempo parcial. Cuando trabajan a tiempo completo, realizan menos horas que los hombres para poder compatibilizar su trabajo con los cuidados familiares aunque la tendencia actual es que tanto hombres como mujeres realicen más horas de trabajo.

El trabajo a tiempo parcial tiene unas consecuencias negativas en el desarrollo profesional del trabajador así como en la integración en el mercado de trabajo. Por un lado, la mujer no podrá desarrollar su carrera profesional de una manera óptima porque ésta siempre estará condicionada a la limitación del tiempo de trabajo debido a la jornada parcial y a las necesidades de su familia. Por otro lado el empleo parcial suele ser de baja calidad y precario caracterizado por el bajo salario y la temporalidad hechos que impiden una integración en el mercado de trabajo, generando situaciones de desánimo y abandono del trabajo dando prioridad al cuidado de la familia.

Las estrategias que puede utilizar la familia para conciliar la vida laboral y familiar son muy diversas pero siempre condicionadas al trabajo reproductivo.

La primera es que la mujer consiga un horario laboral de mañanas y continuado que le permita realizar las tareas domésticas por la tarde, llevándolas a cabo por sí sola sin apenas ayuda de los otros integrantes de la familia.

La más común, es que la mujer trabajadora renuncia a su tiempo libre, anteponiendo su tiempo de trabajo y de cuidado familiar a su tiempo de ocio y personal, realizando su trabajo productivo entre semana y su trabajo reproductivo para el fin de semana.

²³ FUENTE: INE (Instituto Nacional de Estadística) Encuesta de población activa medias anuales. 2013.

La tercera y más adecuada, es acordar en la pareja condiciones de igualdad compatibilizando los horarios laborales y así poder repartir las tareas domésticas, de esta manera se reparten las cargas familiares y el tiempo disponible repercutiendo positivamente en la mujer.

A pesar de esto, cuesta superar la desigualdad entre hombre y mujeres ya que sigue habiendo comportamientos muy arraigados en la sociedad derivados de la división sexual del trabajo. Como dice Carrasquer et al. (1998), "la dedicación femenina al trabajo de la reproducción no es el fruto de un innatismo biológico, sino el resultado de la construcción social de las diferencias de género".²⁴

La conciliación de la vida laboral y familiar es un hecho que va relacionado directamente con el trabajo productivo. La empresa, junto con los trabajadores y sindicatos deberá proponer medidas de conciliación para sus trabajadores. Esto tendrá una repercusión positiva en la empresa, efectos que se observarán a medio y largo plazo, como por ejemplo, la mejora del clima laboral. El problema que suscita la conciliación es que el sistema actual exige resultados a corto y medio plazo en donde la prioridad es el beneficio, en un primer impacto, que un trabajador se acoja a una reducción de jornada supone un problema productivo para la empresa.

Las estrategias colectivas que existen se realizan a través de la negociación colectiva o negociación entre empresa y representantes de los trabajadores potenciando medidas de conciliación siempre con los requisitos o exigencias demandadas por la empresa, estableciéndose casi siempre un contenido mínimo e insuficiente para conseguir la igualdad efectiva entre hombres y mujeres.

Se puede afirmar que existen pocas estrategias colectivas que permiten hablar de conciliación de vida laboral y familiar de una manera óptima y cuando existen se centran siempre en la mujer reforzando la tesis de que el

²⁴ Carrasquer et al. (1998). El trabajo reproductivo. *Universitat Autònoma de Barcelona. Departament de Sociologia*. Barcelona.

trabajo reproductivo lo realiza la mujer y no el hombre, faltando a los principios de corresponsabilidad de las cargas familiares y a la igualdad efectiva de entre ambos géneros.

La solución partiría de que tanto empresa, como sindicatos y Estado establecieran estrategias colectivas en materia de conciliación indistintas para los miembros de la pareja del hogar, evitando así una división sexuada.

Podemos decir que la flexibilidad que exige el nuevo tiempo productivo y la rigidez del tiempo de los cuidados familiares generan un conflicto que hace que la conciliación de la vida familiar y laboral sea muy complicada, demandando la intervención del Estado y empresa para facilitar esta situación, en donde la mujer, debido a sus roles asumidos, es la gran perjudicada.²⁵

A pesar de los cambios en la sociedad española, la mujer es la que permanece como referente del cuidado y atención de la unidad familiar.

²⁵ 21. Págs. 205-238.

4.4 FAMILIA Y DISCAPACIDAD

El nacimiento de un hijo/a con discapacidad intelectual supone un gran impacto para la familia, principalmente para los padres. La adaptación a esta situación no tiene un tiempo limitado sino que es un proceso de aceptación donde la adaptación continua y la flexibilidad por parte de la familia será clave para el desarrollo de la persona con discapacidad intelectual y de la unidad familiar.

Las diversas situaciones a las que se enfrenta la persona con discapacidad intelectual y su familia son muy diversas y variopintas por eso, los profesionales en discapacidad recomiendan una preparación y antelación previa a los problemas que pueden surgir para anteponer soluciones.

Este proceso, según el “Estudio cuantitativo y cualitativo de la población con Síndrome de Down en Zaragoza y provincia” (2001-2002) consta de tres fases.

“Fase de shock. En la que se produce una fuerte conmoción emocional

Fase de reacción. Momento en el que los padres intentan entender lo que ocurre apareciendo los sentimientos de: protección excesiva, rechazo, dolor, rabia, impotencia, resentimiento y culpa, cuestionamiento de la capacidad y competencia personal para el afrontamiento de la situación, ansiedad.

Fase de adaptación funcional: cuando los padres piensan en lo que se puede hacer, en la forma de comunicarlos a los demás hijos y familiares.”

La fase donde la familia tiene mayores necesidades emocionales es cuando se les comunica el problema que tiene su hijo y las consecuencias o implicaciones que tiene.

Como es por todos sabido, el nacimiento de un hijo implica unas responsabilidades familiares en donde en la mayoría de los casos la mujer es la que se encarga de la atención y cuidado del hijo, derivando de esto la problemática de conciliar la vida laboral y la familiar.

Es cierto que el cuidado de un hijo sin ninguna discapacidad y un hijo con discapacidad intelectual, en la mayoría de los casos, en los primeros meses de vida, no difiere mucho, puesto que ambos necesitan un cuidado permanente. El problema surge porque la perspectiva de los padres con un hijo/a con discapacidad intelectual es de atención y cuidado permanente de por vida, situación que hace que estas funciones recaigan sobre la mujeres obligándolas a elegir, en gran medida, entre el trabajo y el cuidado de su hijo.

Esta perspectiva va cambiando cuando la familia va aceptando la situación y su hijo va creciendo y desarrolla habilidades. Cabe decir que cada persona con discapacidad intelectual y cada entorno es diferente, hecho que condicionará la evolución y situaciones que se puede encontrar cada familia.

La incorporación del hijo al sistema escolar supone un nuevo paso para las familias con un hijo con discapacidad intelectual. Es uno de los primeros pasos hacia la integración social. La elección del centro educativo o el miedo de los padres a que su hijo se relacione con el entorno social genera situaciones de crisis en la familia. Cabe decir que la incorporación de la persona con discapacidad intelectual al sistema educativo le permite desarrollar un abanico muy amplio de habilidades que le posibilitarán una mayor integración en la sociedad, una mayor independencia y por consiguiente una mayor calidad de vida.

La incorporación del hijo a un centro educacional, ya sea educación ordinaria o educación especial, permite a los padres tener mayor disponibilidad de tiempo. Mientras el hijo/a esté en el centro educativo, no está siendo atendido por sus padres, teniendo estos, ese espacio para dedicarlo al trabajo o al ocio. Podemos decir que la integración del hijo/a con discapacidad intelectual en el sistema educativo a través de diferentes modalidades educativas permite a corto plazo establecer estrategias de conciliación de vida laboral y familiar y a medio y largo plazo permite el desarrollo personal de la persona discapacitada potenciando la independencia y la calidad de su vida personal y la de su entorno.

La entrada en la adolescencia supone un nuevo proceso de cambio y asunción de nuevas situaciones para todas las familias, más si cabe para las familias que tienen un hijo con discapacidad intelectual. El interés por la sexualidad, la diferenciación de las figuras de los padres, el poder de la relación con grupo iguales, la confrontación con las normas familiares, la dificultad de expresión de las emociones y de los sentimientos, son rasgos característicos que implican una nueva adaptación a las nuevas necesidades que exige el cuidado del hijo, contemplado todo lo que esto implica, mayor atención, tiempo, cuidado, recursos generando inseguridades en la familia y situaciones de inestabilidad por la toma de decisiones o por el simple desconocimiento ante ciertas situaciones.

La familia es muy importante para la persona con discapacidad intelectual, el cuidado y atención del hijo realizado en primer lugar por los padres, principalmente por la mujer, necesita el apoyo social de las diferentes figuras que componen la familia, los hermanos de la persona con discapacidad y abuelos contribuirán en el cuidado y atención, soporte este generará un impacto positivo en la calidad de vida familiar y laboral. Este hecho se debe a la repartición de cargas favoreciendo la distribución y disponibilidad del tiempo a parte de servir como apoyo emocional entre los diferentes miembros de la familia. Otra fuente de apoyo es el entorno social en el que se mueve la familia, relaciones con amigos o relaciones con familias con la misma problemática.

También nos encontramos con el apoyo formal, prestado desde diferentes ámbitos, ofreciendo diversos servicios siempre desde una perspectiva profesional.

La intensidad de las repercusiones o consecuencias de un hijo discapacitado va a depender de las características de la familia, situación y momento evolutivo de la persona con discapacidad. Desde el momento en el que los padres tienen conocimiento de la discapacidad de su hijo, la

preocupación les va a acompañar a lo largo de toda la vida, condicionando también la vida de los demás integrantes de la familia.

Heward (2001) describe los posibles problemas a los que se enfrentan los padres y hermanos durante las distintas edades del ciclo vital de la persona discapacitada.²⁶

TABLA. 2. POSIBLES PROBLEMAS A LOS QUE SE ENFRENTAN LOS PADRES Y HERMANOS EN DISTINTAS ETAPAS DEL CICLO VITAL.

Primera infancia (0 a 5 años)	
Padres	Hermanos
<ul style="list-style-type: none"> • Obtener un diagnóstico adecuado • Informar a la familia • Encontrar sentido a la discapacidad • Clarificar ideas para tomar decisiones • Enfrentarse a la creencia de culpa 	<ul style="list-style-type: none"> • Los padres tienen menos tiempo para ocuparse de sus necesidades • Celos por disfrutar de menos atención • Temores debidos a una comprensión errónea de la discapacidad

Edad escolar (0-12 años)	
Padres	Hermanos
<ul style="list-style-type: none"> • Establecer rutinas domésticas • Adaptarse emocionalmente a los problemas educativos • Clarificar los temas de integración en aulas ordinarias o especiales • Localizar servicios comunitarios • Organizar actividades extraescolares 	<ul style="list-style-type: none"> • Repartirse el cuidado físico de su hermano con discapacidad. • Menos recursos familiares para actividades de tiempo libre. • Informar a amigos y profesores • Educación en las aulas ordinarias en la misma escuela

²⁶ González Pérez, J. (2003). Discapacidad intelectual. Concepto, evaluación e intervención psicopedagógica. Madrid: Editorial CCS.

Adolescencia (12-21 años)	
Padres	Hermanos
<ul style="list-style-type: none"> • Adaptarse emocionalmente a la naturaleza crónica de la discapacidad. • Identificar los temas relativos a la sexualidad • Enfrentarse al posible aislamiento y rechazo • Organizar actividades de entrenamiento laboral y tiempo libre. • Planificar la educación ulterior 	<ul style="list-style-type: none"> • Excesiva identificación con el hermano con discapacidad • Enfrentar una posible vergüenza • Influencia de la discapacidad en la elección de carrera

Vida Adulta (21 años en adelante)	
Padres	Hermanos
<ul style="list-style-type: none"> • Planificar una posible tutoría • Enfrentar una posible necesidad de vivienda para el adulto con discapacidad • Adaptarse emocionalmente a cualquier necesidad de dependencia del adulto discapacitado • Plantear la elección de un programa laboral 	<ul style="list-style-type: none"> • Posibles responsabilidades en asuntos económicos. • Resolver inquietudes sobre posibles implicaciones genéticas de la discapacidad del hermano. • Comunicar la discapacidad del hermano a nuevos integrantes de la familia • Clarificar la responsabilidad sobre el hermano con discapacidad • Posible tutoría

Fuente: Heward, 2001 (citado en González-Pérez, 2003).

La problemática que presenta Heward es muy amplia y compleja. La familia se ve fuertemente influida por la condición de discapacitado de uno de sus miembros, hecho que condicionará el resto de su vida.²⁷

La familia adoptará diferentes estrategias para resolver las necesidades derivadas de la discapacidad de uno de sus miembros. El estatus socioeconómico es uno de los factores que influye de manera clara y evidente en las estrategias a posicionar. Estas son algunas de las más significativas:

Posición competitiva-corporativa: La familia es tendente a vincularse a asociaciones o instituciones para defender sus intereses.

Posición comunitarista-social: se basa en la inserción de las personas con discapacidad intelectual y su entorno familiar en iniciativas sociales como pueden ser fundaciones, centros especiales de empleo, cooperativas... etc. Esta estrategia pretende amortiguar el limitado y condicionado papel estatal en relación a la implicación con la discapacidad y las exigencias económicas del mercado. De esta manera, a través de la organización social, las personas con problemas y necesidades similares afronta la situación de la discapacidad.²⁸

Otro factor condicionante de cara a adoptar una estrategia u otra por la familia es el tipo y grado de discapacidad, para tratar este factor nos centraremos en dos aspectos: el tipo/grado de deficiencia y el momento en el que se originó la discapacidad (congénita o infantil y sobrevenida en la edad adulta).

Una discapacidad de carácter leve no influye de una forma tan agresiva como una de carácter grave. La influencia e impacto en la familia dependerá de la autonomía del hijo así como de los cuidados que precise o la capacidad que tenga la persona discapacitada para desenvolverse en el entorno. A mayor grado de discapacidad mayor cuidados precisa la persona con discapacidad

²⁷ 26.

²⁸ 8. Pág. 397.

Hay que mencionar que la discapacidad intelectual o multidiscapacidades aun siendo de carácter leve, limitan la autonomía de la persona condicionando su vida y la de su entorno familiar.

En relación al momento en el que se originó la discapacidad, la influencia en la familia y su entorno es mayor en los casos congénitos que cuando la discapacidad es sobrevenida. Los padres juegan un papel esencial donde tienen que tomar estrategias y posicionamientos ideológicos para afrontar la discapacidad de su hijo.²⁹

La aparición de la discapacidad, como hemos ido expresando durante este apartado, repercute en todo el grupo familiar, generando cambios y modificando prioridades de los diferentes miembros de la familia. Los padres y hermanos son los principales afectados por la discapacidad de uno de sus miembros. Estos asumirán el cuidado y atención del mismo. Otra figura que aparece como cuidador auxiliar o secundario son los abuelos, debido a la estructura familiar de España.

La familia en la que alguno de sus miembros tiene discapacidad intelectual tienen que desempeñar más roles y más tareas que una familia que no tiene miembros con discapacidad. Esta intensidad de desempeño y cuidado del hijo, acompañado, del diagnóstico continuo, la incertidumbre que genera la discapacidad, la aceptación e integración social, suele generar estrés dentro de la familia.

La conciliación corresponsable de la vida laboral y familiar es más que necesaria en este tipo de familias, la repartición de tareas de cuidados y atención a la persona discapacitada favorecerá no sólo a la calidad de vida del discapacitado sino la de todos los integrantes de la familia.

El cuidado que exige una persona con discapacidad intelectual es muy amplio, dependerá como hemos explicado anteriormente del tipo de discapacidad y el grado de la misma pero por norma general el cuidado es

²⁹ 8. Págs.401-402.

permanente e ilimitado. Cabe decir que la evolución y desarrollo del hijo, cuando este sea más autónomo, limitarán las necesidades de cuidado y atención por parte de la familia. El tener un hijo dependiente menoscaba las relaciones sociales que tiene la familia, limitando el tiempo de ocio y naturalmente el tiempo de trabajo. La mujer en la mayoría de los casos es la que realiza los cuidados principales del hijo, atendiendo a los parámetros de roles sexuales explicados a lo largo del trabajo; la madre es la que vuelca su vida en el cuidado del hijo.

Las necesidades pueden ser muy variadas y cambiantes donde la flexibilidad y la adaptación continua por parte de las familias es otro motivo para generar cuadros de estrés. El cuidado 24 horas y la atención en las necesidades básicas limitan el tiempo de los cuidadores hasta el punto de ser una dedicación plena donde no hay tiempo para otras actividades.

Una de las características comunes de estas familias es que uno de los progenitores deja de trabajar, en la mayoría de casos las mujeres. En muchos casos es imposible compatibilizar la vida laboral con el cuidado de un hijo con discapacidad intelectual. Es la mujer la que deja de trabajar debido a que el hombre cobra más que la mujer y por la asignación de los roles a la mujer en referencia al cuidado de la familia.

El perfil de cuidador principal es una mujer entre 45 y 64 años, que reside en el hogar de la persona dependiente. Más de la mitad de las personas que reciben cuidados son atendidos durante ocho o más horas diarias. En el caso nuestro, el de la discapacidad intelectual, dos de cada tres dependientes con discapacidad intelectual requieren el máximo tiempo de atención y cuidado personal. Los cuidados son actividades de autocuidado de la persona dependiente y tareas domésticas.

Los cuidadores principales tienen dificultades para desempeñar las tareas afectando éstas a su salud y vida personal. Los problemas que se encuentran los cuidadores por orden de mayor importancia son: cansancio, deterioro de la salud o depresión. A parte de esto, el 63.7% ha reducido su tiempo de ocio

para atender a la persona con discapacidad y para un 54.4% atender a una persona dependiente ha perjudicado su vida laboral o ha complicado su situación económica.³⁰

La madre de la persona con discapacidad intelectual, la cual en la mayoría de los casos es la cuidadora principal, debido a la carga que supone el cuidado y atención permanente puede sufrir trastornos psicológicos y físicos. La angustia de la familia es una situación muy común ante la incertidumbre de no saber responder ante las necesidades del hijo/a con discapacidad intelectual. Por otra parte, el hecho de que la madre centre su vida en el cuidado permanente del dependiente, genera situaciones de falta de autoestima o depresión; hay que tener en cuenta que la cuidadora principal ha renunciado a su carrera profesional, vida social, proyectos o ilusiones.

Esta exigencia de tiempo de cuidado y atención no se concibe por sí sola en el núcleo familiar sino que es necesario que las familias se apoyen en entidades o instituciones que les ayuden en el cuidado de su hijo y favorezcan el desarrollo del mismo. Este aspecto es clave para la familia, ya que un apoyo profesional les ayudará a mejorar, no sólo la calidad de vida de su hijo con discapacidad intelectual sino la de toda su familia. Con esto se consigue normalizar la vida y minimizar las barreras que supone la discapacidad.

Destacar la importancia del reparto de las cargas familiares entre los diferentes miembros de la familia así como el apoyo en entidades o instituciones profesionalizadas para mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual y su familia. La conciliación corresponsable de la vida laboral y familiar como herramienta integrativa de la igualdad entre hombres y mujeres es la clave para eliminar estas desigualdades, más si cabe para la familia en la que uno de sus miembros tiene discapacidad intelectual, donde la atención y cuidado de la familia se acentúa considerablemente.

³⁰ FUENTE: INE (Instituto Nacional de Estadística): Encuesta sobre Cuidados y cuidadores.

5. MARCO LEGISLATIVO

En cuando al marco legal de la familia en España, podemos decir que la Constitución Española de 1978 supuso un importante avance de cara a la familia sobretodo en lo que se refiere en la equidad de derechos entre hombres y mujer, sabiendo el largo recorrido que queda para lograr una efectiva igualdad entre hombre y mujeres.

Como podemos ver en los artículo de las Constitución española, se hace una referencia clara a la no discriminación por razón de sexo en su artículo 14 CE y a la protección de la familia, el artículo 39 CE, donde se señala el compromiso de los poderes públicos de asegurar “ la protección social, económica y jurídica de la familia”. Concepto de familia que ha sido ampliado a otras modalidades de matrimonio como es el matrimonio entre personas del mismo sexo así como su capacidad de adoptar.

El hecho de conciliar el trabajo y familia lo encontramos en el Convenio número 156 de la OIT en 1981, donde se analiza el origen del problema y las barreras de los trabajadores para conciliar la vida laboral y familiar y sus repercusiones en la discriminación laboral de las mujeres.

A continuación, comentaremos las leyes de referencia en materia de conciliación de la vida laboral y familiar y de atención y cuidado a dependientes de España.

5.1 LEY 39/1999 de 5 de Noviembre, para promover la conciliación de la vida laboral y familiar de las personas trabajadoras.

Como expresa esta ley en su Exposición de Motivos (EM), la incorporación de la mujer al mercado de trabajo ha supuesto una modificación de la realidad social, la cual debe ser aceptada y asumida por los poderes públicos respondiendo a las exigencias y necesidades de la sociedad.

Haciendo referencia a la conciliación de vida laboral y familiar en la EM, se antepone la situación de la nueva realidad social anteriormente mencionada "La necesidad de conciliación del trabajo y la familia ha sido ya planteada a nivel internacional y comunitario como una condición vinculada de forma inequívoca a la nueva realidad social. Ello plantea una compleja y difícil problemática que debe abordarse, no sólo con importantes reformas legislativas, como la presente, sino con la necesidad de promover adicionalmente servicios de atención a las personas, en un marco más amplio de política de familia."

Esta ley transpone las directrices y normativas internacionales y europeas a la legislación española.

Esta ley introduce cambios en la legislación española para que los hombres que trabajan realicen el trabajo doméstico y de esta manera se repartan las cargas asumidas principalmente por las mujeres, así se consigue una mayor igualdad entre hombres y mujeres y se reduce la patente desigualdad.

Esta ley equilibra los permisos de maternidad y paternidad sin que afecte esto a la promoción profesional o a las condiciones de trabajo. También esto ayuda a que los padres coparticipen en el cuidado de su hijo desde el nacimiento.

El texto normativo cambia el Estatuto de los Trabajadores en relación a la maternidad, paternidad, cuidado de la familia, permisos y excedencias.

También se flexibiliza el permiso de lactancia. Como novedad importante nos encontramos la opción de que el hombre pueda disfrutar del permiso de maternidad de la mujer hasta un máximo de diez semanas de las dieciséis que tiene la mujer, facilitando la corresponsabilidad en relación al cuidado de su hijo.

En esta ley se amplía el derecho a la reducción de jornada y excedencia a los trabajadores que por necesidades familiares tengan que cuidar a algún miembro de la familia, ya sea por personas mayores, enfermedad o discapacidad.

También señalar como clave, la EM de la ley en donde “se declara expresamente nula la decisión extintiva o el despido motivado, entre otros, por el embarazo, la solicitud o disfrute de los permisos por maternidad, paternidad o cuidado de familiares o el despido de los trabajadores con contrato de trabajo suspendido, salvo que se demuestre su procedencia por causa ajena a la discriminación.” La aparición de este precepto en la ley supone un paso adelante en la seguridad que supone asegurar el puesto de trabajo de los trabajadores/as que optan a acogerse a una medida de conciliación.

5.2 LEY 3/2007 de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres.

La compatibilidad de la vida familiar y laboral de los trabajadores y trabajadoras es uno de los grandes objetivos que se quieren conseguir para lograr el principio de igualdad y de oportunidades entre mujeres y hombres.

La ley propone fijar normas que fomenten la conciliación de vida laboral y familiar apostando por la equidad entre el trabajo profesional y el trabajo de cuidados en el hogar.

El derecho de conciliación de trabajadores y trabajadoras desde la corresponsabilidad se reconoce así mismo en varios preceptos de la LOIMH.

Uno de los objetivos básicos de la LOIMH es el fomento de medidas para permitir a los trabajadores y trabajadoras conciliar la vida personal, familiar y laboral centrándose en las relaciones laborales.

En la exposición de motivos de la LOIMH, en relación con la temática de este TFG, hace mención a la desigualdad en el ámbito específico de las relaciones laborales. En esta ley se reconoce el derecho a la conciliación de la vida personal, familiar y laboral y se fomenta una mayor corresponsabilidad entre mujeres y hombres en relación a sus obligaciones y responsabilidades con la familia.

Como ya hemos expresado, los poderes públicos deberán realizar actuaciones fomentando los principios ya mencionados, este aspecto nos lo encontramos en esta ley, *"el establecimiento de medidas que aseguren la conciliación del trabajo y la vida personal y laboral de las mujeres y los hombres, así como el fomento de la corresponsabilidad en las labores domésticas y en la atención a la familia"*.

El artículo 44 LOIMH, que versa sobre el derecho al trabajo en Igualdad de Condiciones, dice que *"los derechos de conciliación de la vida personal, familiar y laboral se reconocerán a los trabajadores y trabajadoras en forma*

que fomenten la asunción equilibrada de las responsabilidades familiares, evitando toda su discriminación basada en su ejercicio".

Gracias a esta ley se han ampliado los derechos adheridos al cuidado de la familia e hijos modificando para bien los siguientes aspectos: permisos, vacaciones, nuevos supuestos del contrato por paternidad, riesgo durante la lactancia natural y adopción o acogimiento; las mejora del permiso por maternidad, las excedencias y las por desempleo en caso de maternidad o paternidad, así como modificaciones introducidas en relación con la reducción de jornada por cuidado de hijo o familiar, o la realización de un contrato a tiempo parcial, a la par que se extienden los beneficios de la Seguridad Social. También se declara la nulidad de los despidos causados por circunstancias relacionadas con la conciliación de la vida familiar y laboral, la maternidad o la paternidad.

Mediante esta Ley, se introducen cambios legislativos en el ámbito laboral para que los trabajadores puedan participar de la vida familiar, dando un nuevo paso en el camino de la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres. Trata además de guardar un equilibrio para favorecer los permisos por maternidad y paternidad sin que ello afecte negativamente a las posibilidades de acceso al empleo, a las condiciones del trabajo y al acceso a puestos de especial responsabilidad de las mujeres.

5.3 Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Con la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia se crea un nuevo derecho para todas las personas mayores o con discapacidad que no puedan valerse por sí mismas. Las Administraciones Públicas mediante los Servicios Sociales Públicos proveerán de prestaciones económicas a estos colectivos para cubrir sus necesidades derivadas de su condición.

Esta ley entrega a las personas mayores o con discapacidad que no pueden valerse por sí mismas mayor capacidad de gestión de sus necesidades básicas acercándolas a un plano más igualitario con el resto de ciudadanos; de esta manera se favorece la autonomía personal y por consiguiente la dignidad de la persona. Esta normativa ofrece servicios y prestaciones que serán provistos a los beneficiarios en función de su situación de dependencia (grado de intensidad de la situación de dependencia). Para ello, debe existir una valoración de dicho grado, así como de las circunstancias sanitarias, sociales y económicas, de forma que se puedan determinar las necesidades de la persona con dependencia. Esta además de mejorar la autonomía y dependencia de las personas mayores o personas con discapacidad que no pueden valerse por sí mismas hace referencia a los cuidadores de los dependientes, figura sobre la que se centra este trabajo final de grado, los cuidadores/as de los usuarios de la fundación Down de Zaragoza.

El catálogo de servicios y/o herramientas que ofrece esta normativa ayuda a manejar con mayor facilidad la problemática de la dependencia o discapacidad mejorando la calidad de vida tanto a la persona dependiente como a su entorno. A continuación veremos cuáles son:

- Servicio de Teleasistencia, Servicio de Ayuda a domicilio (atención de las necesidades del hogar y/o cuidados personales), Atención de las áreas de mantenimiento del hogar: limpieza, preparación de alimentos, etc.

Cuidados personales a la persona con dependencia: apoyo para la realización de las actividades de la vida diaria y satisfacción de necesidades. Centro de Día o Centro de Noche. Servicio de Atención Residencial

- Prestación económica para cuidados dentro del entorno familiar: Dirigida a apoyar a los cuidadores familiares. En los casos en los que la persona con dependencia está siendo atendida en su entorno familiar, las condiciones de habitabilidad y convivencia sean adecuadas y lo establezca el PIA³¹, se reconocerá esta prestación. Esta prestación implica que el cuidador debe darse de alta como cotizante a la Seguridad Social y conlleva un catálogo de servicios complementarios dirigidos a formar a los cuidadores, a prestarles apoyos y a programar periodos de descanso.
- Prestación económica para la contratación de un servicio que no puede proveer la red pública o concertada: En los casos en los que la red de servicios públicos y concertada no pueda satisfacer la intervención sobre la persona que establece el PIA, esta persona podrá recibir esta prestación dirigida a la contratación a un proveedor privado del mismo servicio. También esta ley contiene una prestación de ayuda económica para la contratación de un asistente personal.

Estos servicios son una herramienta muy útil para favorecer la conciliación de vida laboral y familiar de los cuidadores informales.

La crisis económica y la reducción de los presupuestos estatales han supuesto grandes recortes en asistencia social. Colectivos de dependientes así como una reconocida masa social, han protestado la citada reducción de presupuesto.

³¹ El Programa Individual de Atención es el que determina los servicios y prestaciones económicas más adecuados a las necesidades de la persona en función de su grado y nivel de dependencia.

La persona dependiente o, en su caso, su familia o entidad tutelar que le represente, podrá elegir entre los servicios y prestaciones económicas más adecuados a sus necesidades de entre los previstos, en función de su grado y nivel de dependencia.

6. FUNDACIÓN DOWN ZARAGOZA.

Fundación Down Zaragoza, es una entidad sin ánimo de lucro dedicada a las personas con síndrome de Down, otras discapacidades intelectuales y/o dificultades de desarrollo.

La Fundación Down Zaragoza, fue creada a partir de la asociación y el trabajo conjunto de dos entidades de la ciudad, Solidown, Asociación para el síndrome de Down, constituida en 1983 y la Fundación Aragonesa para el síndrome de Down, inscrita en 1991. Dichas entidades se unen en el año 1998 constituyendo una nueva Entidad llamada Fundación Down XXI, que daría lugar a la actual Fundación Down Zaragoza, para la discapacidad intelectual.

Fundación Down Zaragoza, tiene como misión optimizar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familiares mediante la atención directa a las personas, impulsando la investigación de estudios y actividades y promoviendo servicios, centros e instituciones, para alcanzar la integración de las personas en el ámbito educativo, social y laboral.

Fundación Down Zaragoza, tiene como visión la de trabajar por la discapacidad intelectual implicando a todos los agentes sociales, privados e institucionales a través de los valores como la oportunidad, innovación, profesionalización, personalización, investigación, mejora continua e interdisciplinariedad.

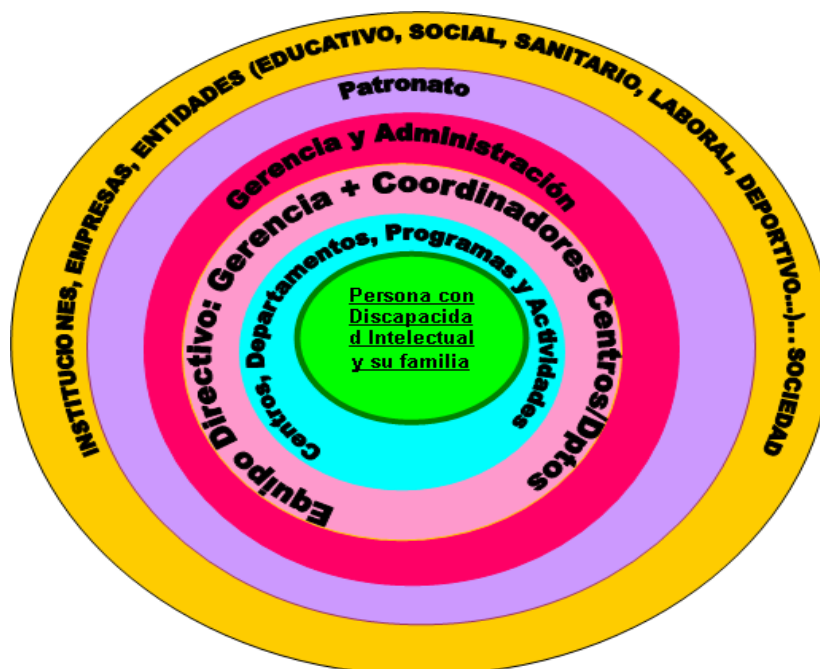
La actividad que lleva a cabo la Fundación Down Zaragoza está centrada en la persona con discapacidad intelectual y su familia.

Los servicios que ofrece la fundación Down Zaragoza tienen tres líneas de trabajo:

1. Servicio integral a la persona, abordando los distintos ámbitos en los que se va a desarrollar y desenvolver.

2. Respuestas personales, adaptando los recursos a cada persona, familia y su contexto, a lo largo de toda su vida.
3. Inmediatez de respuesta, mediante recursos propios o de la comunidad.

FIGURA 1. GRÁFICO CONCÉNTRICO DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN RELACIÓN CON LA FUNDACIÓN DOWN, ZARAGOZA.



Como podemos observar en el mapa concéntrico, (Figura 1) la fundación arroja desde todas sus vertientes a la persona con discapacidad intelectual y a su familia siendo el centro de interés de todos los niveles jerárquicos desde las acciones que lleva a cabo la fundación, los profesionales y coordinadores hasta la interacción con la sociedad, instituciones, empresas u otras entidades.

El compromiso de calidad se basa en tres líneas de trabajo principales:

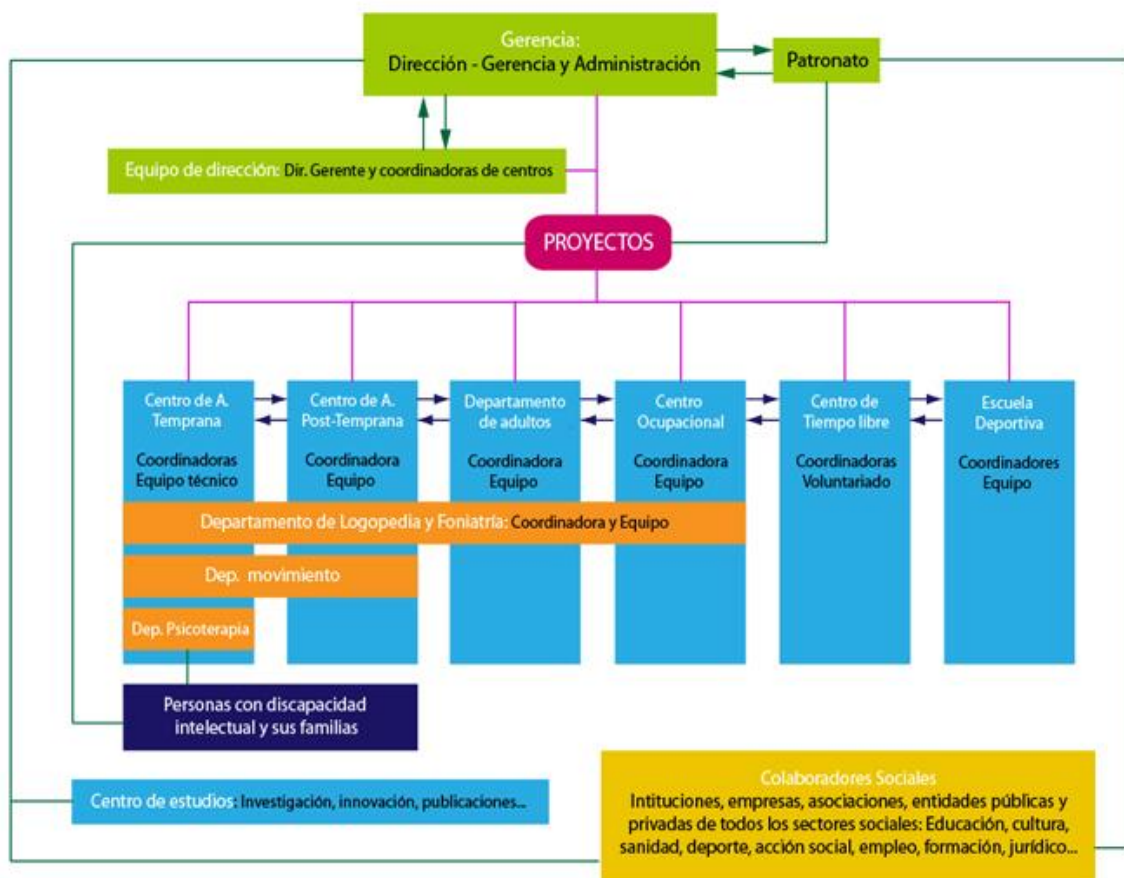
1. Servicio integral a la persona, abordando los distintos ámbitos en los que se va a desarrollar y desenvolver.
2. Respuestas personales, adaptando los recursos a cada persona, familia y su contexto, a lo largo de toda su vida.
3. Inmediatez de respuesta, mediante recursos propios o de la comunidad.

La fundación entiende que estos valores, visión y compromiso de calidad han de regir toda actuación que Fundación Down realice, tanto hacia las personas con discapacidad intelectual como a sus familias y profesionales que trabajan en favor de su calidad de vida.

Como se observa en la siguiente figura, la Fundación Down Zaragoza extiende sus áreas de actuación en tres grandes áreas de asistencia:

- Asistencia Temprana: Usuarios de 0 a 6 años.
- Asistencia Post-Temprana: Usuarios de 0 a 18 años, aproximadamente.
- Departamento de adultos: Desde 18 años.³²

FIGURA 2. ORGANIGRAMA DE LA FUNDACIÓN DOWN ZARAGOZA.



³² Toda la información de la Fundación Down Zaragoza ha sido cedida por la entidad u obtenida a través de su página web: www.downzaragoza.org [Consultado: 9 de Mayo 2014].

7. METODOLOGÍA

La investigación que contiene este Trabajo Final de Grado es un estudio cuantitativo. Esta tipología de estudio tiene como finalidad la de analizar diversos elementos que pueden ser medidos y cuantificados, como en este caso es la conciliación de las familias de los usuarios de la fundación Down de Zaragoza. Según Corbetta (2003), "el investigador estudia la realidad a través de las interpretaciones de los participantes de la investigación, y para ello se introduce en las experiencias individuales, construyendo el conocimiento" hecho que se constata en esta investigación.³³

7.1 OBJETIVOS

El Objetivo general de la investigación es:

- Encontrar y analizar los factores que influyen en la conciliación de la vida laboral y familiar a consecuencia de tener a una persona discapacitada intelectualmente a su cargo.

Los Objetivos específicos son:

- Conocer las necesidades en materia de conciliación de la vida laboral y familiar de las familias de personas con discapacidad intelectual.
- Conocer la situación familiar y laboral de las familias
- Averiguar la opinión de las familias sobre los programas y acciones que se llevan a cabo en la fundación Down de Zaragoza.
- Saber las demandas y opiniones de las familias de personas con discapacidad intelectual en referencia a las políticas públicas en materia de discapacidad y conciliación de vida laboral y familiar.

³³ Corbetta, P. (2003). Metodología y Técnicas de Investigación Social. Madrid: McGraw-Hill.

7.2 TÉCNICAS

La recopilación de la información para la realización de esta investigación ha sido a través del cuestionario, entendiendo por este como la herramienta que permite plantear un conjunto de preguntas para recoger información estructurada de una muestra de personas, utilizando el tratamiento cuantitativo y agregado de las respuestas para describir la población a la que pertenecen.

7.3 POBLACIÓN

En este estudio han participado 79 progenitores de los usuarios de la Fundación Down Zaragoza. La población de la fundación Down de Zaragoza son 400 familias. De los 79 progenitores que cumplimentaron el cuestionario, nos encontramos con familias nucleares, compuesto por dos progenitores y monomarentales o monoparentales, formados por un progenitor.

La población objeto de estudio está formada por los progenitores de los usuarios de la Fundación Down Zaragoza.

7.4 MUESTRA

El cuestionario se entregó a 90 familias de la fundación Down de Zaragoza.

El criterio seguido para determinar cuáles serían las familias que recibirían el cuestionario ha sido a través del consenso entre profesionales de la fundación, repartidos en diferentes áreas, el autor de este trabajo y co-directoras del trabajo final de grado, favoreciendo la disponibilidad y predisposición de las familias, a la vez que preservando la ley de protección de datos 15/1999.

La muestra final obtenida ha sido la contestación de 79 progenitores de la fundación, habiéndose devuelto 11 cuestionarios en blanco.

7.5 CUESTIONARIO

La técnica utilizada para recopilar los datos, como ya se ha mencionado, fue a través del cuestionario autocumplimentado, se eligió esta técnica por las ventajas que presenta como son el ahorro en costes, mayor flexibilidad de respuesta por parte del entrevistado y mayor garantía de anonimato.³⁴

El cuestionario se envió a través de carta, entregada directamente a los usuarios de la fundación en el caso de los adultos o a los progenitores en el caso de los menores de edad.

La carta contenía tres documentos, uno común, para los progenitores que hacía referencia a datos informativos de su hijo/a y se explicaba la finalidad de la investigación y dos cuestionarios iguales para cada progenitor, que hacía referencia a su condición de padre o madre y que debían ser cumplimentados de manera individual.

El cuestionario de cada progenitor se dividía en las siguientes áreas clave: cuidado y atención que requiere el hijo, el tiempo libre del que dispone, trayectoria profesional de los padres, la relación entre el cuidado de su hijo y la vida profesional, valoración del papel de la fundación Down, valoración de las políticas estatales en materia de discapacidad y conciliación de vida laboral y familiar y empresa. (VER ANEXO I).

El cuestionario estaba compuesto por preguntas cerradas, entendiendo Corbetta (2003) como aquella en la que el entrevistado dispone de una serie de posibles respuestas entre las que debe elegir la que considere más apropiada.

Algunas preguntas del cuestionario se presentaban en forma de batería de preguntas, preguntas que tienen una misma formulación, la misma pregunta introductoria y las mismas alternativas de respuesta, variando solo el objeto al que hace referencia, las cuáles se presentan en un único bloque. Como expresa Corbetta (2003) estas formulaciones tiene el objetivo de ahorrar

³⁴ 33. Pág. 185.

espacio en el cuestionario, tiempo de responder las preguntas por el entrevistado así como permitir al investigador crear índices sintéticos que resuman en un único resultado las respuestas dadas a las distintas preguntas de la batería, hechos que por las características de extensión y división en áreas temáticas del cuestionario me favorecían a la hora de desarrollar la investigación.³⁵

El cuestionario finalizaba con una pregunta abierta, definida por Corbetta (2003), como aquella que el entrevistador plantea dejando libertad total al entrevistado para la formulación de la respuesta. Esta pregunta abierta tenía la finalidad de conocer la opinión personal que tienen sobre la conciliación de la vida laboral y familiar.³⁶

En referencia a la veracidad de los datos que autocumplimentaban las familias de los usuarios, eran contrastados con la base de datos de la fundación Down, siempre bajo las previsiones legales de la ley de protección de datos 15/1999.

Algunas familias decidieron no contestar el cuestionario por motivos personales, debido al escaso tiempo libre del que disponen a consecuencia de tener a cargo a una persona con discapacidad intelectual o por simple decisión personal.

Para llevar a cabo el análisis de los resultados el proceso de análisis será el siguiente:

Los datos han sido procesados a través del programa informático de procesamiento de datos estadísticos *IBM SPSS Statistics 22*.

El análisis de los datos son presentados según las áreas claves del cuestionario y en relación al desarrollo fundamentado del Trabajo Final de Grado. En un primer lugar son presentadas las características clave de los sujetos de la investigación.

³⁵ 33. Pág. 175.

³⁶ 33. Pág. 158.

Se analizará la ocupación y desarrollo profesional de los padres y madres de los usuarios de la fundación, desde una perspectiva de género, así como la tipología de contrato laboral antes y después del nacimiento del hijo con discapacidad intelectual, de esta manera sabremos cómo influye el hecho de tener una persona discapacitada intelectual a cargo en la unidad familiar en relación a la conciliación de la vida laboral y familiar.

Desde esta perspectiva de trabajo se analizarán las medidas existentes de conciliación, su acogimiento y la influencia en los progenitores de los usuarios de la fundación.

Por otro lado, se analizará la interrelación entre el tiempo libre, calidad de vida y cuidados que necesita el hijo con discapacidad intelectual.

También se analizarán la opinión que les merece a los progenitores de la Fundación Down Zaragoza el papel que realiza la entidad y si sus acciones les ayuda a conciliar su vida laboral y familiar. Este análisis se hará en relación a la influencia e impacto de las entidades profesionalizadas como apoyo para la familia.

Por otra parte, analizaremos la opinión que les merece las políticas estatales en materia de discapacidad y conciliación a los padres y madres de la fundación, recordando la importancia de los apoyos institucionales mencionados a lo largo del trabajo.

Por último se hará un análisis de la pregunta abierta planteada a los padres y madres de los usuarios de la fundación valorando la opinión que les merece la temática de la conciliación de la vida laboral y familiar así como las necesidades que muestren en su contestación.

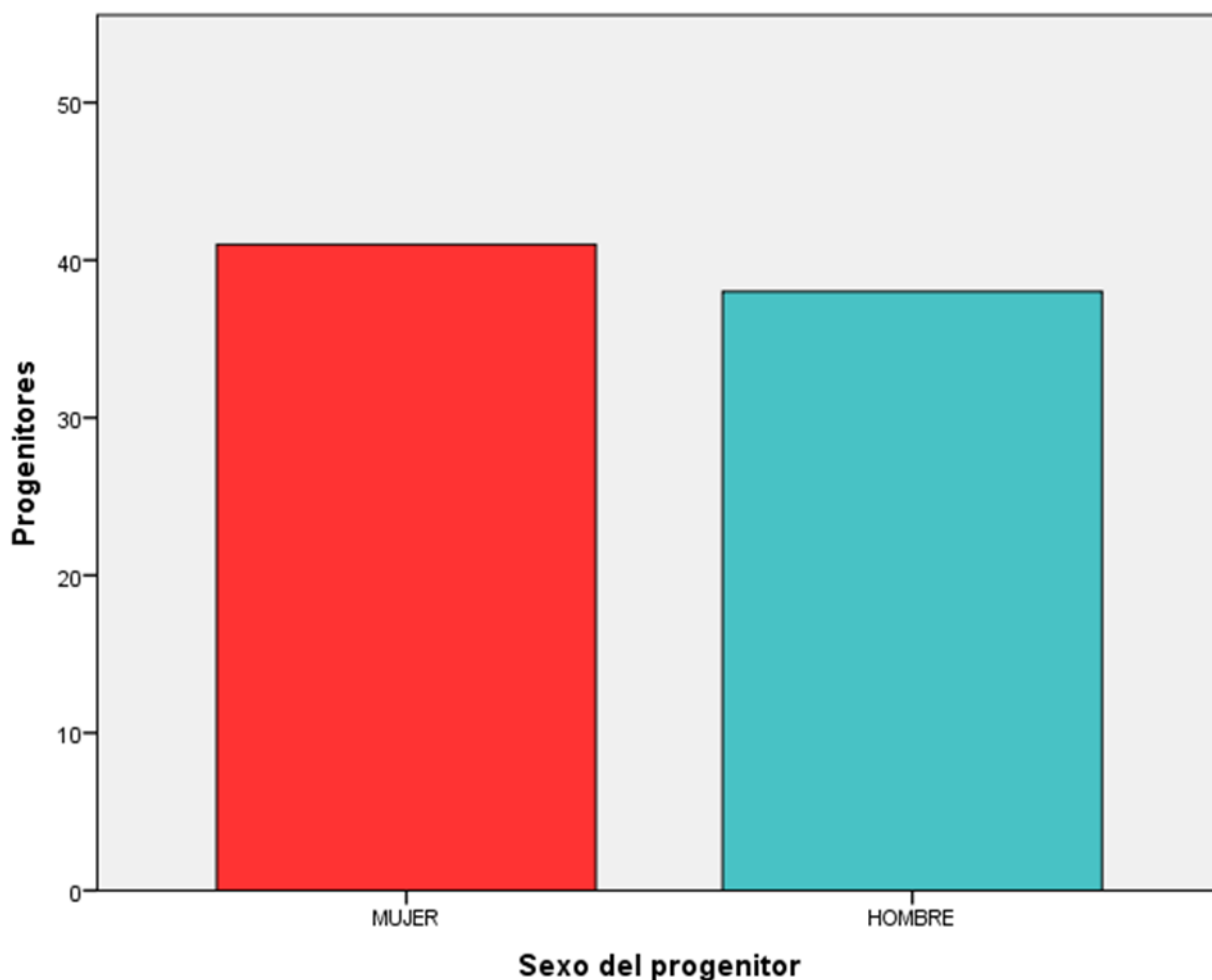
8. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN.

Para la realización de esta investigación se entregaron 90 cuestionarios a las familias de la Fundación Down Zaragoza, recibiendo respuesta de 79 padres y madres.

A continuación, analizaremos las características más reseñables de la muestra obtenida.

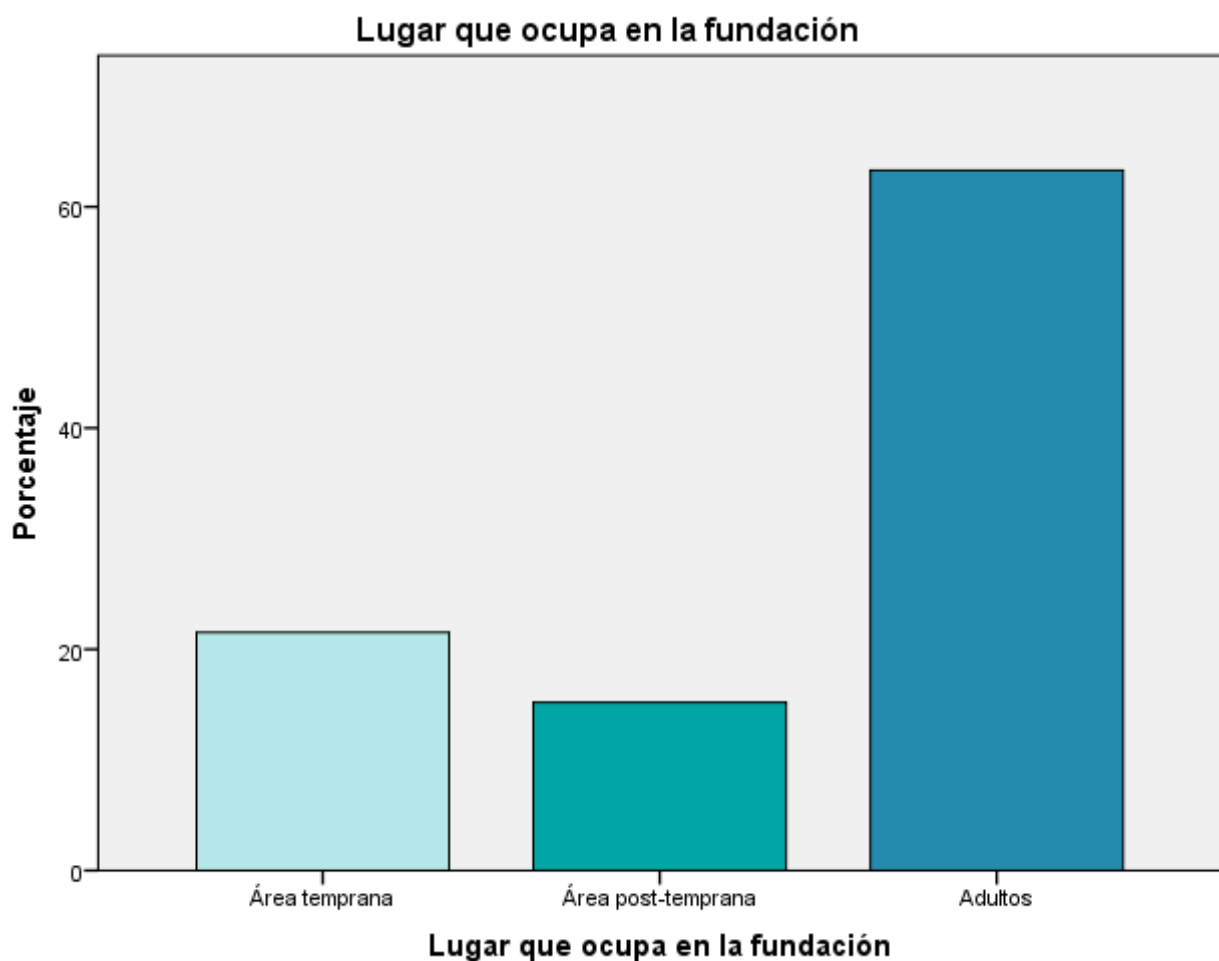
Los cuestionarios fueron respondidos por 41 mujeres y por 38 hombres. (Ver FIGURA 3).

FIGURA 3. SEXO DE LOS SUJETOS DE LA INVESTIGACIÓN (PROGENITORES DE LOS USUARIOS DE LA FUNDACIÓN DOWN ZARAGOZA).



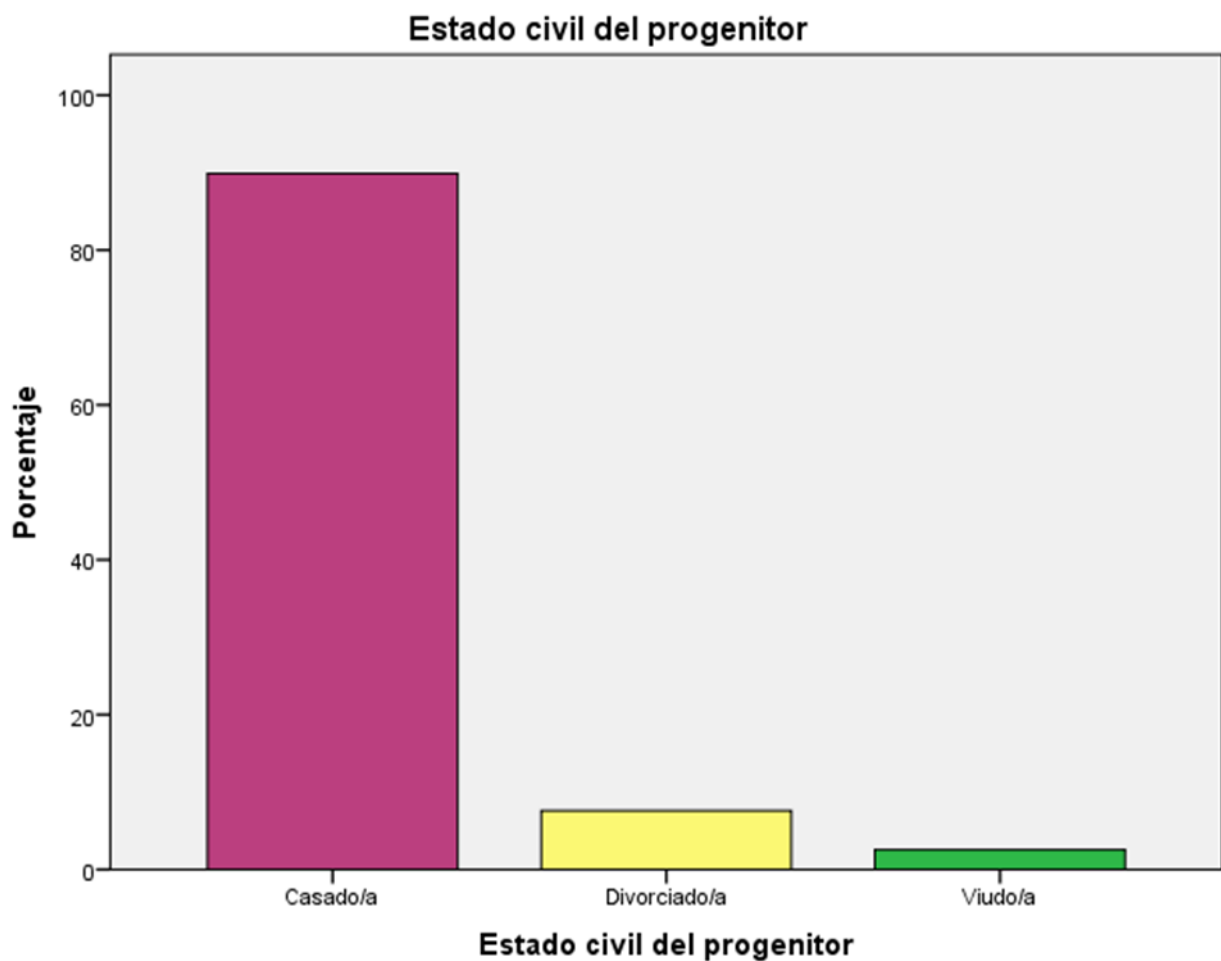
En relación al lugar que ocupan los usuarios de las familias que participaron en la investigación en la Fundación Down Zaragoza son con un 63.3% del área de adultos, un 15.2% del área post-temprana y un 21.2% del área temprana. A pesar de que los cuestionarios fueron entregados equitativamente según adultos y menores, ha habido una mayor participación de las familias del área de adultos como se observa en el siguiente gráfico.

FIGURA 4. LUGAR QUE OCUPAN EN LA FUNDACIÓN LOS USUARIOS DE LAS FAMILIAS PARTICIPANTES EN LA INVESTIGACIÓN.



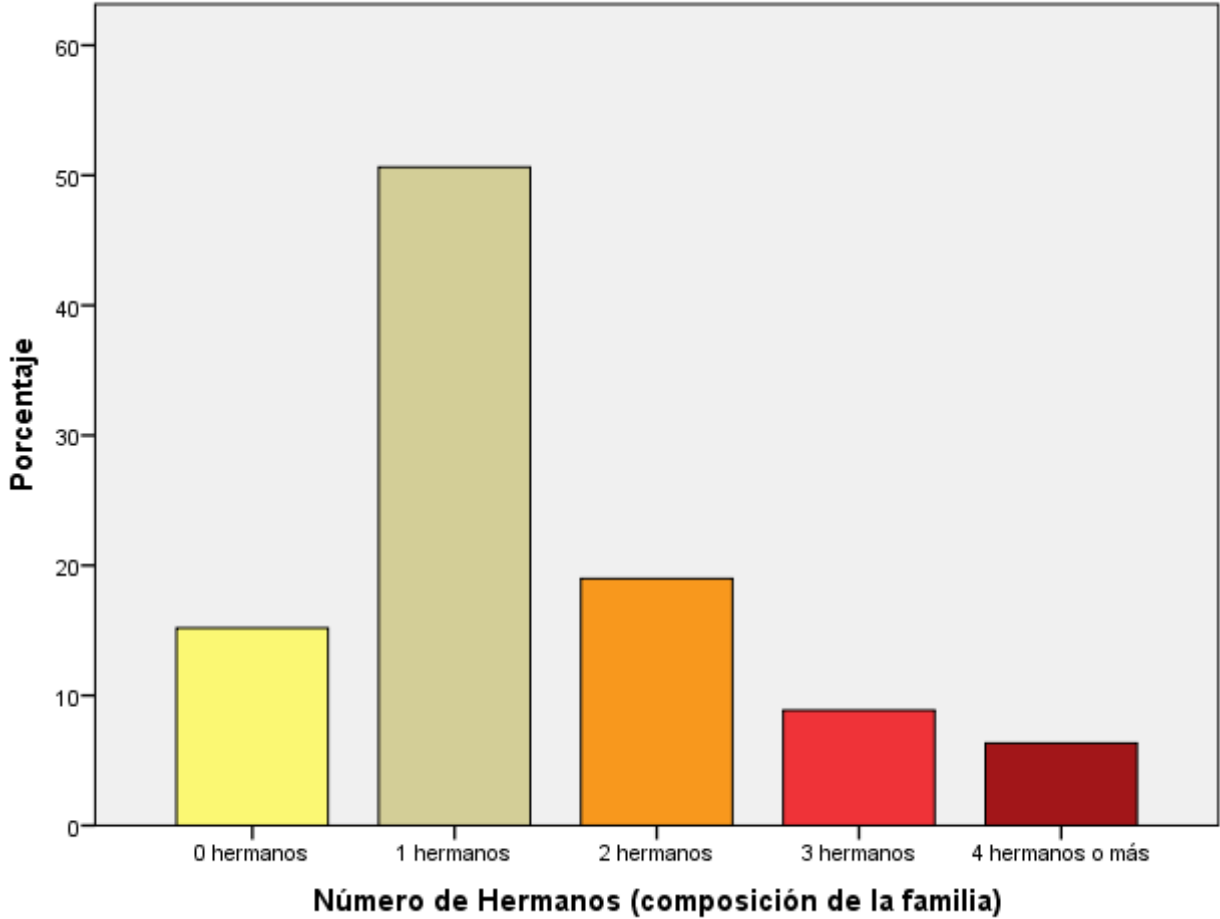
El 89.9% de las personas que respondieron el cuestionario están casados/as, frente a un 7.6% de divorciados/as y un 2.5% de viudos/as. De esta gráfica se desprende el predominio de la familia con dos progenitores, frente seguida de las nuevas formas de familia como en este caso son los progenitores y progenitoras divorciados.

FIGURA 5. ESTADO CIVIL DE LOS SUJETOS DE LA INVESTIGACIÓN



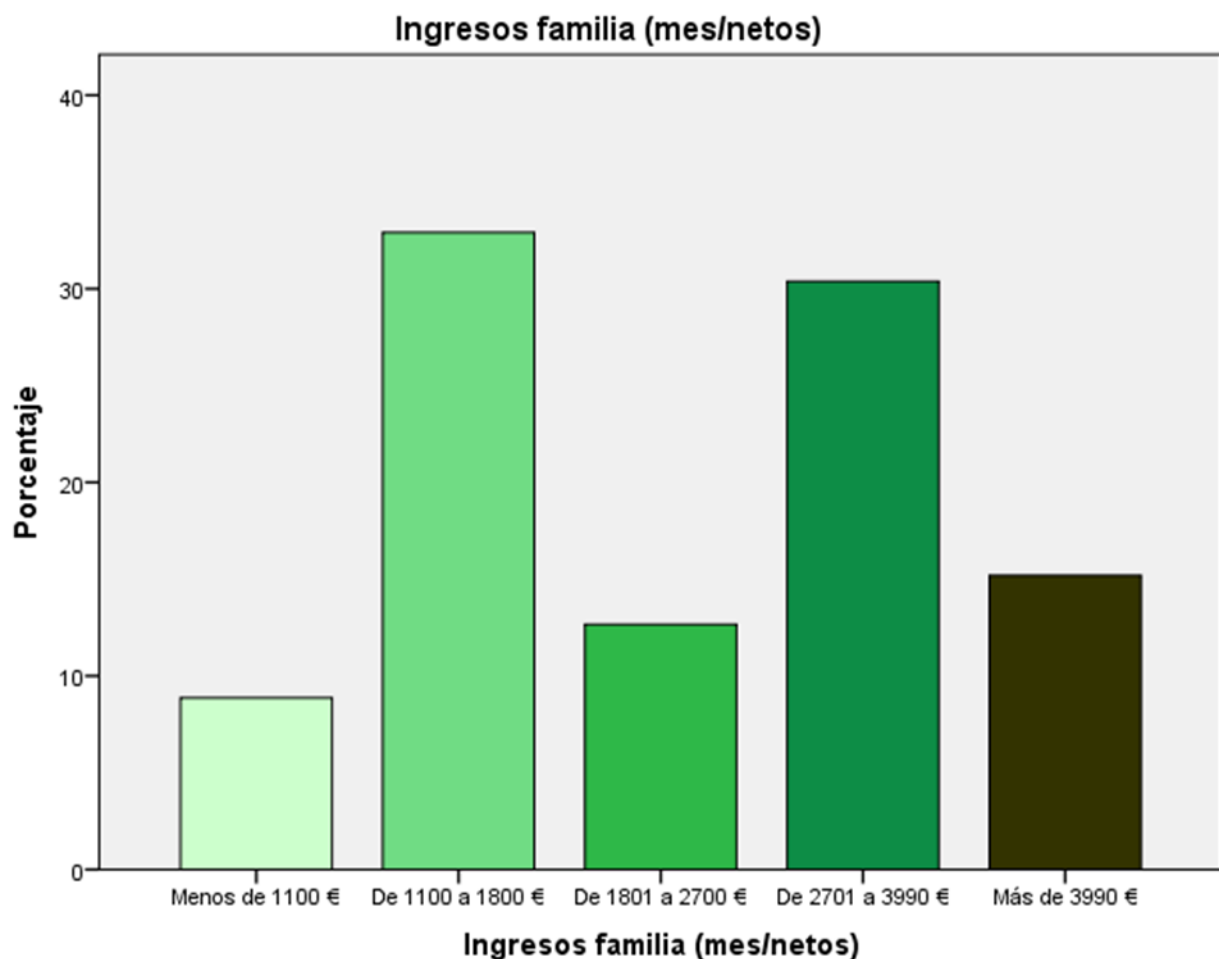
La composición familiar de los usuarios de la fundación Down Zaragoza es la siguiente: El 15.2% de las familias sólo tiene un hijo, el 50.6% de las familias tiene dos hijos, el 19% de las familias tiene tres hijos, el 8.9% de las familias tiene cuatro hijos y el 6.3% tienen más de 5 hijos. (Ver FIGURA 6).

FIGURA 6. COMPOSICIÓN DE LA FAMILIA



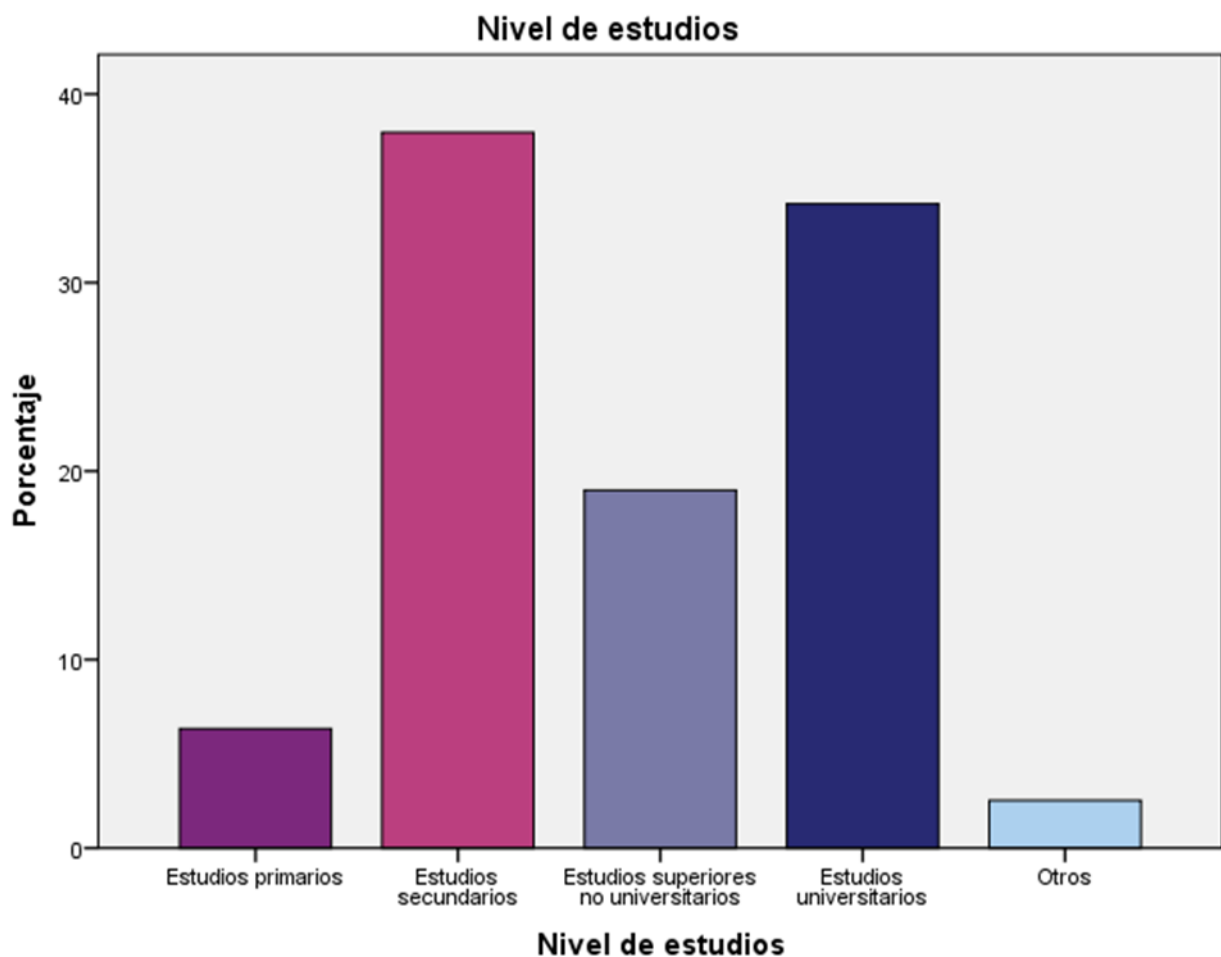
Los ingresos netos que percibe la familia, están divididos según el ingreso neto al mes de la unidad familiar y las cantidades monetarias según los indicadores del INE. El 8.9% de las familias perciben menos de 1100 € netos al mes, el 32.9% perciben de 1100 a 1800 € netos al mes, el 12.9% perciben de 1801 a 2700 € netos al mes, el 30.4% perciben de 2701 a 3990 € netos al mes y por último, el 15.2% perciben más de 3990 € netos al mes.

FIGURA 7. INGRESOS FAMILIAS (MES /NETOS)



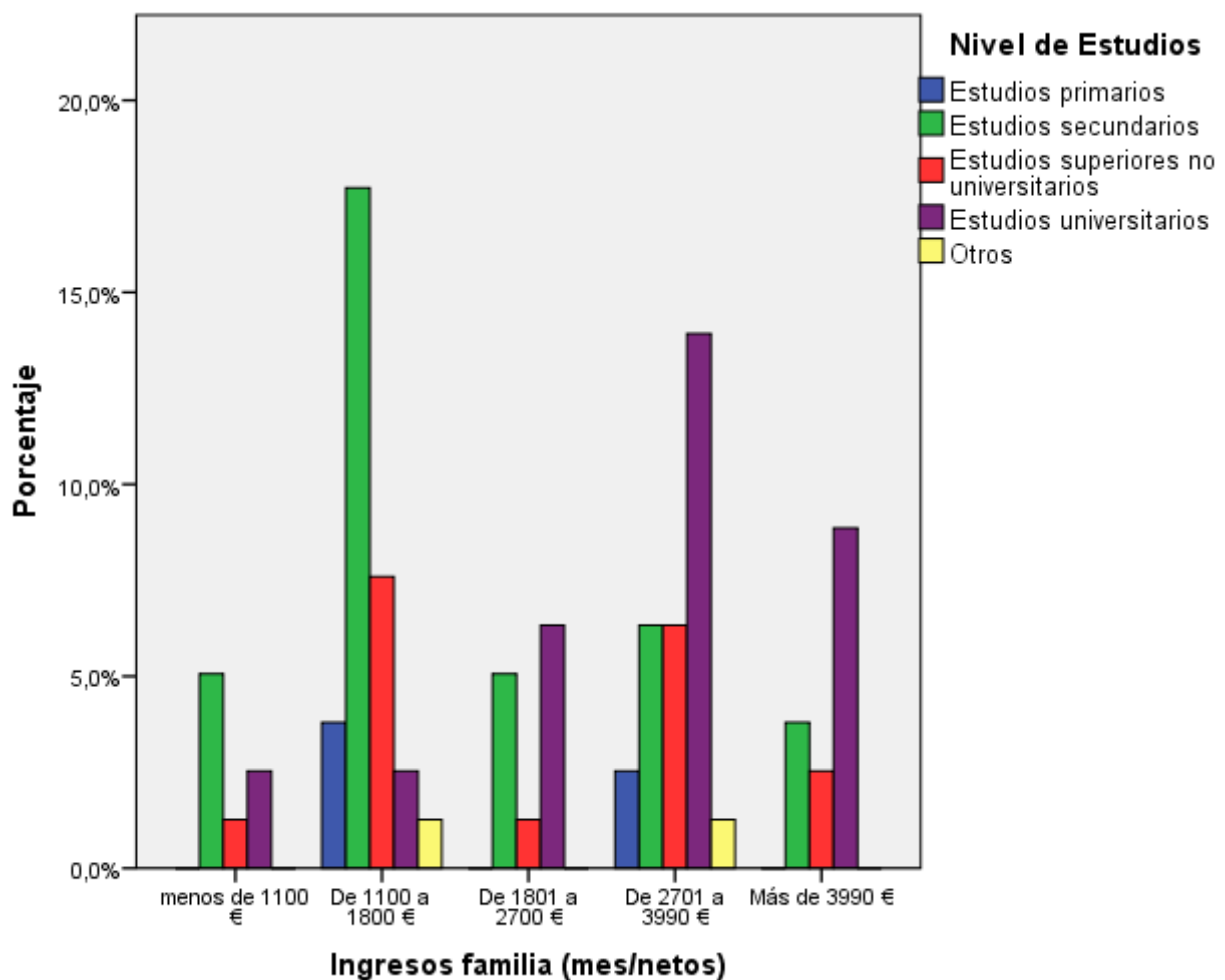
En relación al nivel de estudios de los progenitores de los usuarios de la Fundación Down Zaragoza que colaboraron en la investigación, el 6.3% realizó estudios primarios, el 38% estudios secundarios, el 19% Estudios superiores no universitarios, el 34.2% estudios universitarios y el 2.5% otros estudios. (Ver abajo).

FIGURA 8. NIVEL DE ESTUDIOS DE LOS SUJETOS DE LA INVESTIGACIÓN



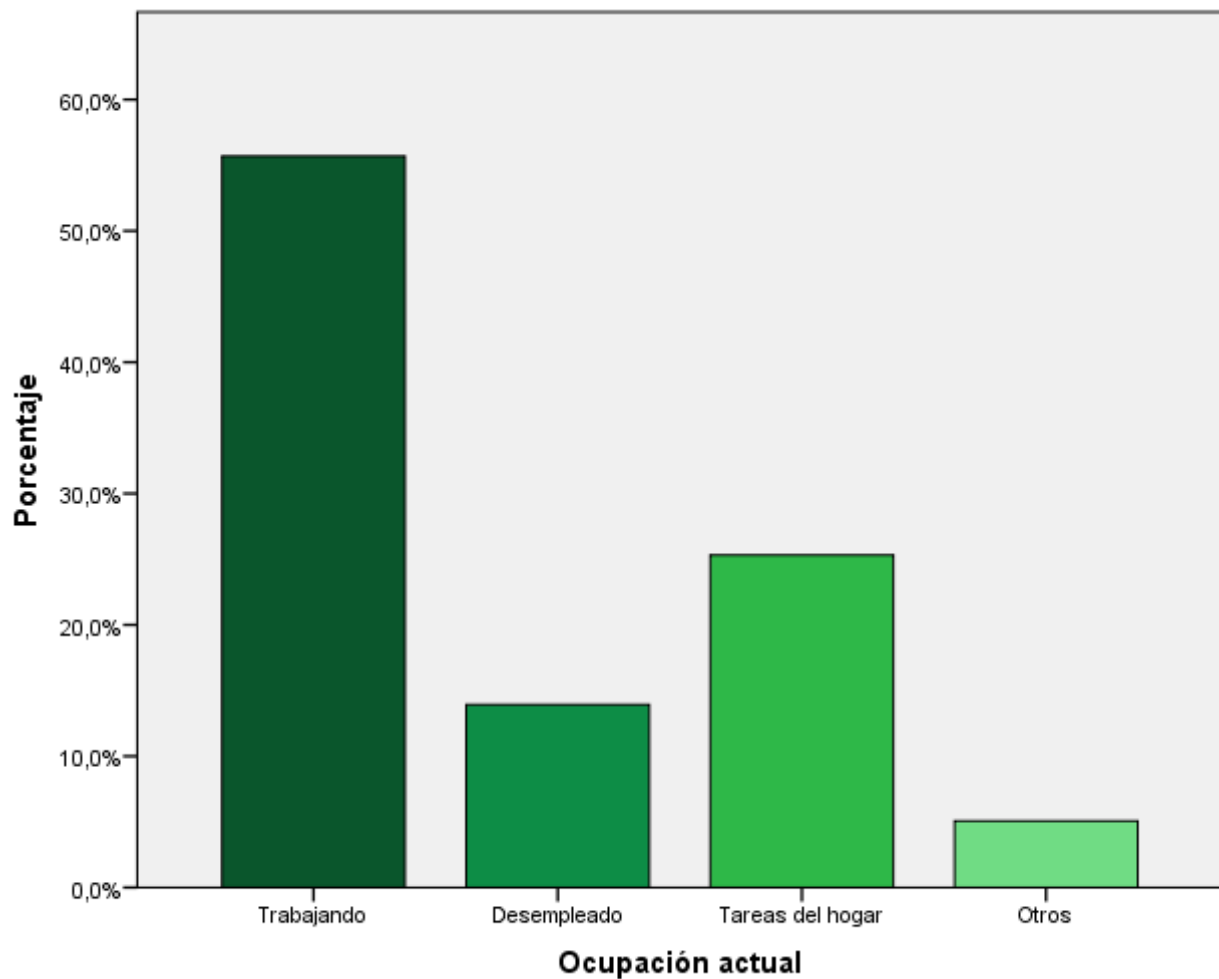
Realizando una comparativa entre la Figura 7 y la Figura 8, en la gráfica siguiente, se observa una cierta relación entre los ingresos de la familia y los estudios de los progenitores, habiendo dos picos significativos, los que cursaron estudios secundarios con el ingreso neto/mes de 1100 a 1800 € y los que cursaron estudios universitarios con el ingreso neto/mes de 2701 a 3990 €.

FIGURA 8.1. RELACIÓN ENTRE EL NIVEL DE ESTUDIOS Y LOS INGRESOS NETOS MESAUALES DE LA FAMILIA.



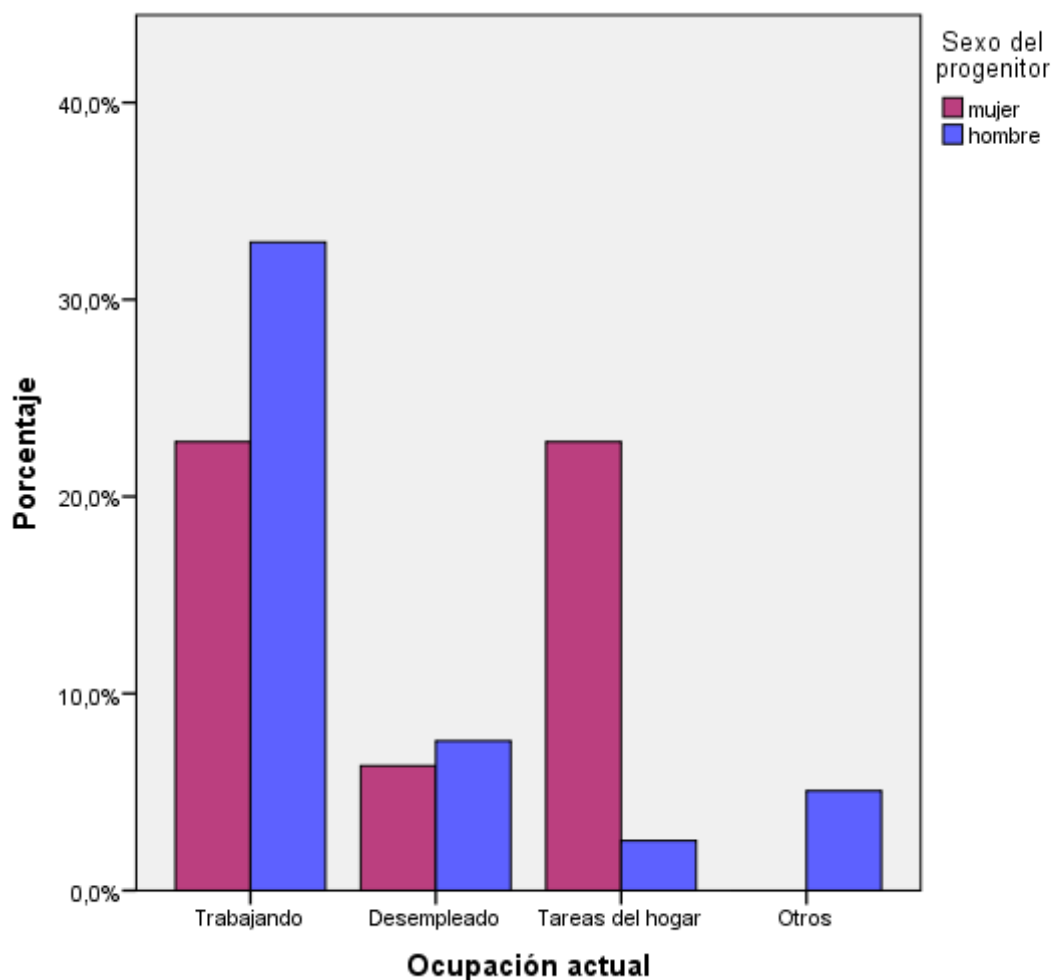
La ocupación actual de los sujetos de la investigación es la siguiente: el 55.7% de los progenitores trabajan, el 13.9% están desempleados, 25.3% de los progenitores se dedican a las tareas del hogar y el 5.1% están jubilados o cobran algún tipo de prestación por invalidez.

FIGURA 9. OCUPACIÓN ACTUAL DE LOS SUJETOS DE LA INVESTIGACIÓN



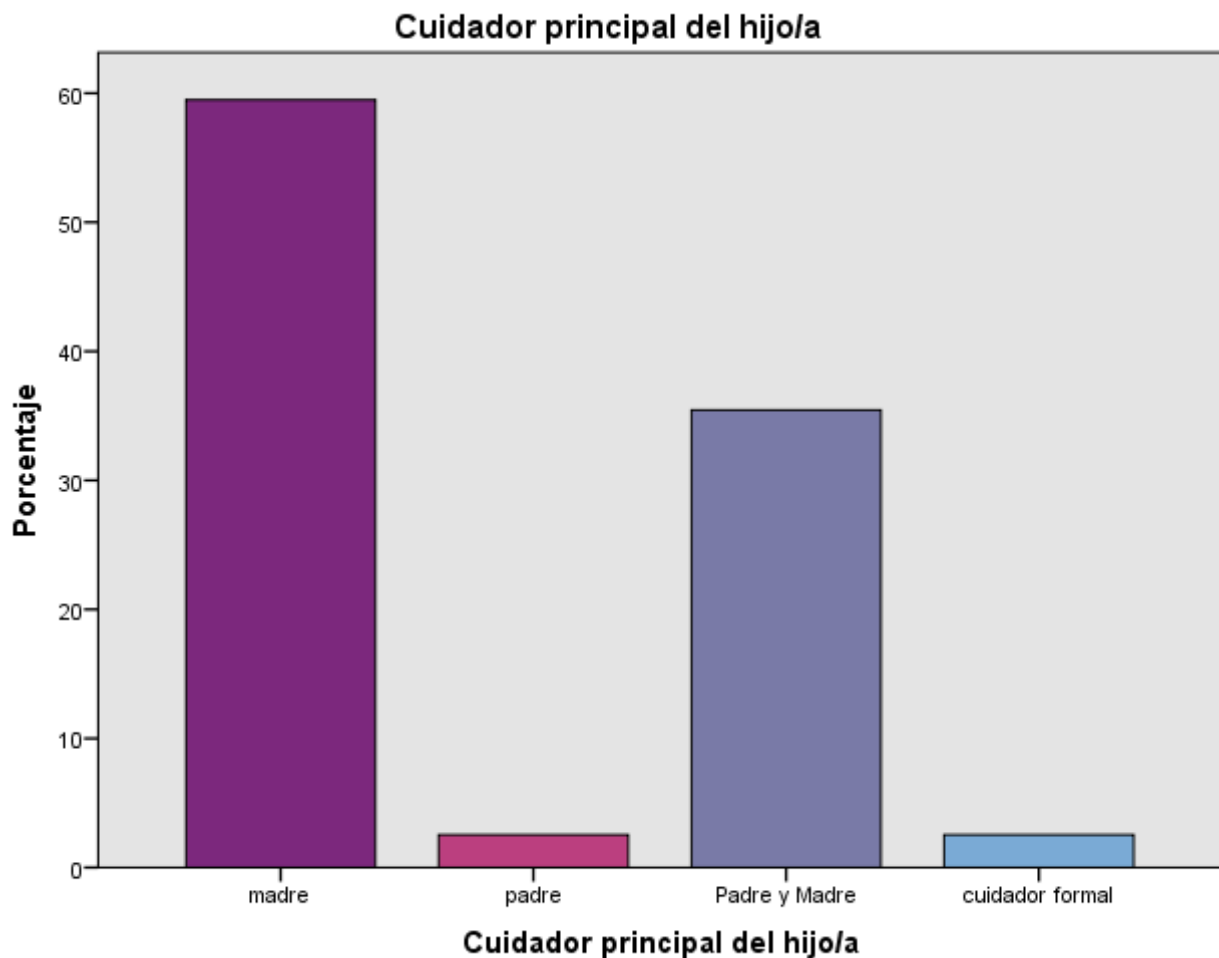
Haciendo referencia a la ocupación de los padres y madres de los usuarios de la Fundación Down Zaragoza, realizando una segmentación por sexo, observamos, en el gráfico siguiente, grandes diferencias según hombres y mujeres. Primero, de los sujetos que trabajan, el 34.8% son hombres frente a un 23.4% de mujeres. Segundo, en relación a los sujetos que su ocupación son las tareas del hogar, podemos ver una gran diferencia según sexos, alcanzando las mujeres un 22.8% de la muestra por un 2.5% de hombres.

FIGURA 10. OCUPACIÓN ACTUAL, SEGÚN SEXO.



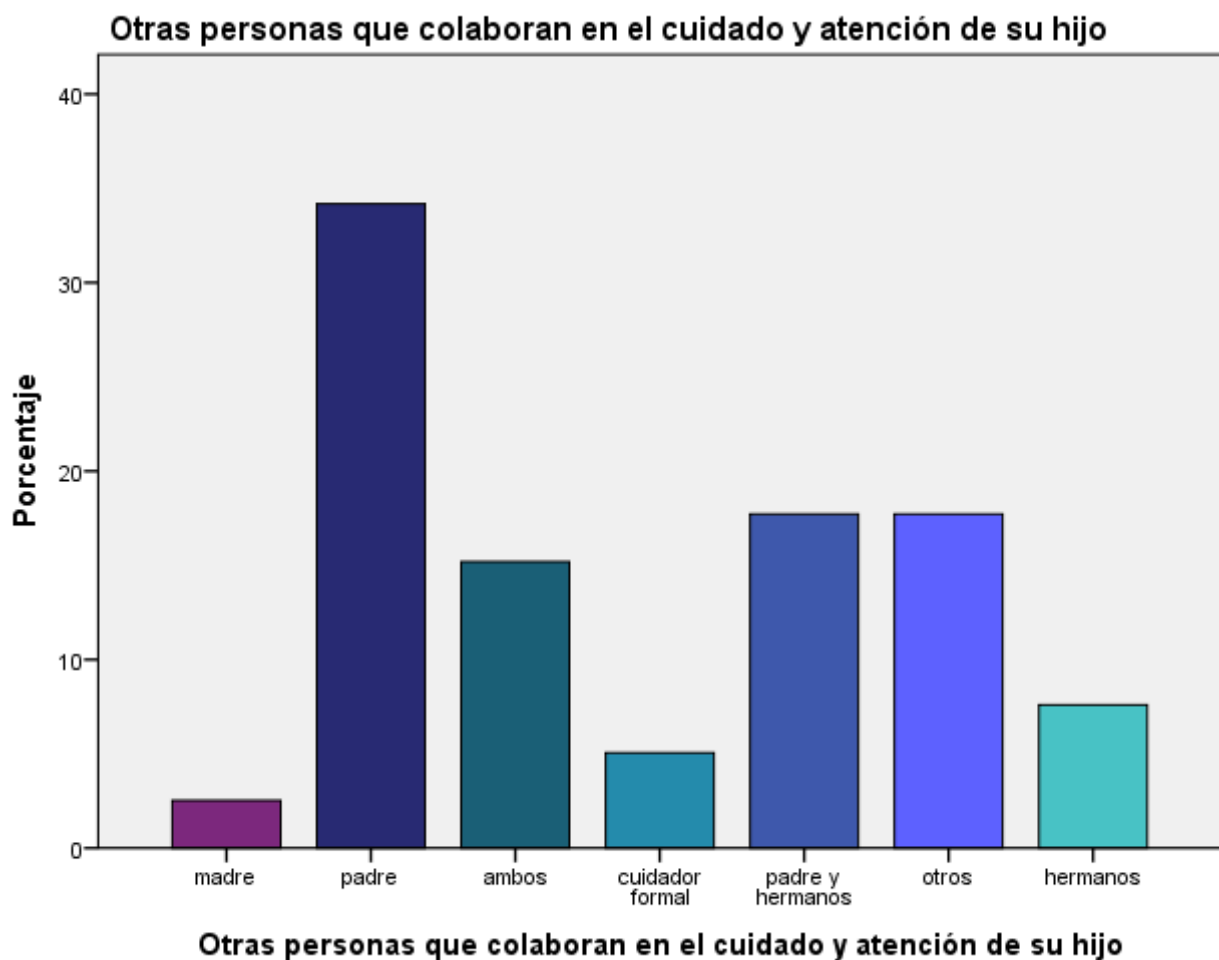
Comentando los resultados sobre quien realiza el cuidado principal del hijo/a con discapacidad intelectual. La madre es la que lo realiza mayoritariamente con un 59.5% de la muestra total, seguido de un 35.4% en donde los cuidados se reparten entre ambos progenitores. Mencionar que el padre como cuidador principal del hijo con discapacidad intelectual sólo representa un 2.5% de la muestra total. Reseñar que el 2.5% de las familias utilizan el servicio de un cuidador formal para el cuidado de su hijo/a. (Ver FIGURA 11).

FIGURA 11. CUIDADOR PRINCIPAL DEL HIJO/A



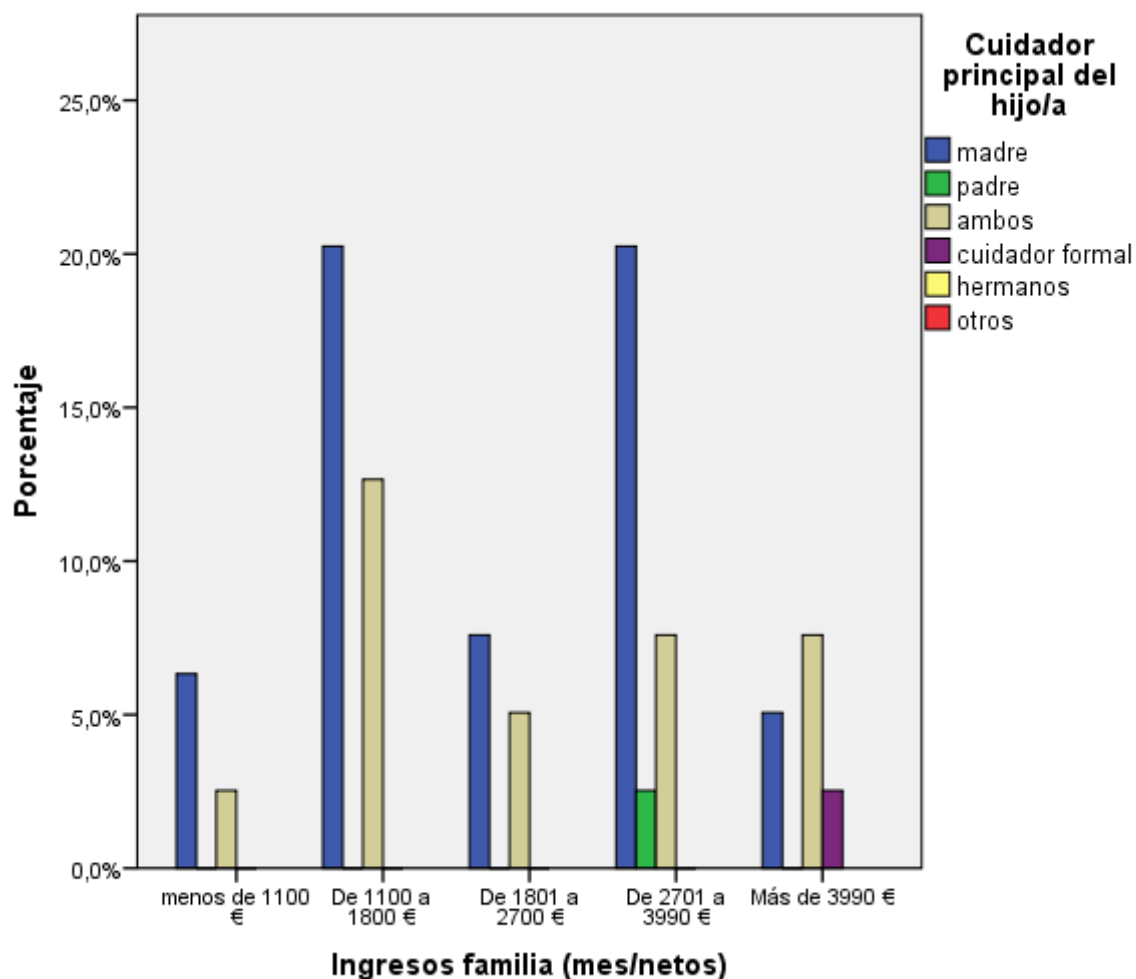
Siguiendo con los cuidados que necesita el hijo/a con discapacidad intelectual y quien los realiza, tras analizar quien hace el cuidado principal, vamos a observar que otras personas colaboran en el cuidado y atención del hijo. En el 34.2% de las familias es el padre el que colabora en el cuidado y atención del hijo, seguido de un 17.7% de las familias en donde los hermanos y otros familiares, mayoritariamente, los abuelos también colaboran. La colaboración de los diferentes miembros de la familia en el cuidado y atención del hijo es muy variado, encontrándonos un 15.2% de las familias en donde el cuidado es repartido o un 5.1% de las familias que se apoyan en un cuidador formal. (Ver abajo).

FIGURA 12. OTRAS PERSONAS QUE COLABORAN EN EL CUIDADO Y ATENCIÓN DEL HIJO/A CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.



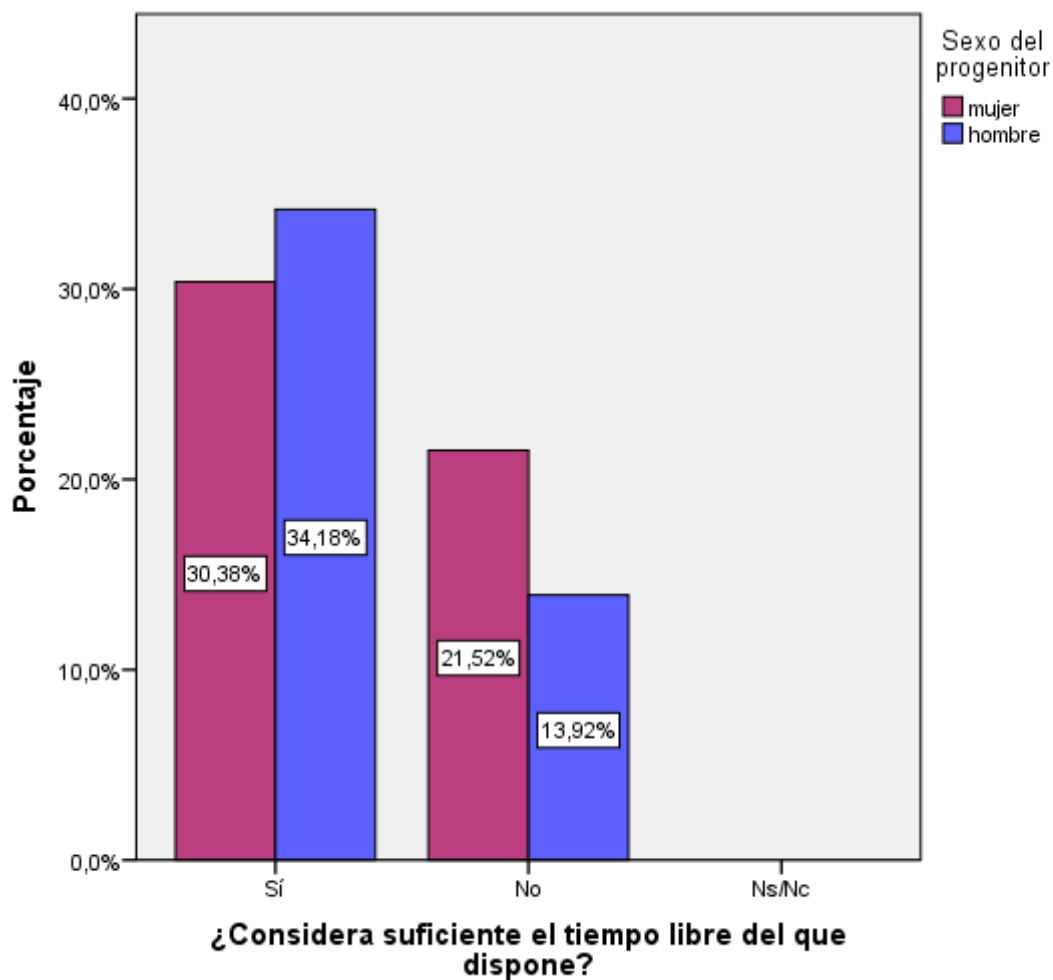
El cuidado y atención de una persona con discapacidad intelectual requiere capacidad económica por parte de la unidad familiar. En la figura siguiente, podemos ver que las familias con mayores ingresos son las que optan por el cuidador formal mientras que el resto de las familias hacen los cuidados de su hijo apoyándose en los diferentes miembros de la familia.

FIGURA 12.1. RELACIÓN ENTRE LOS INGRESOS DE LA FAMILIA Y LAS PERSONAS QUE COLABORAN EN EL CUIDADO Y ATENCIÓN DEL HIJO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.



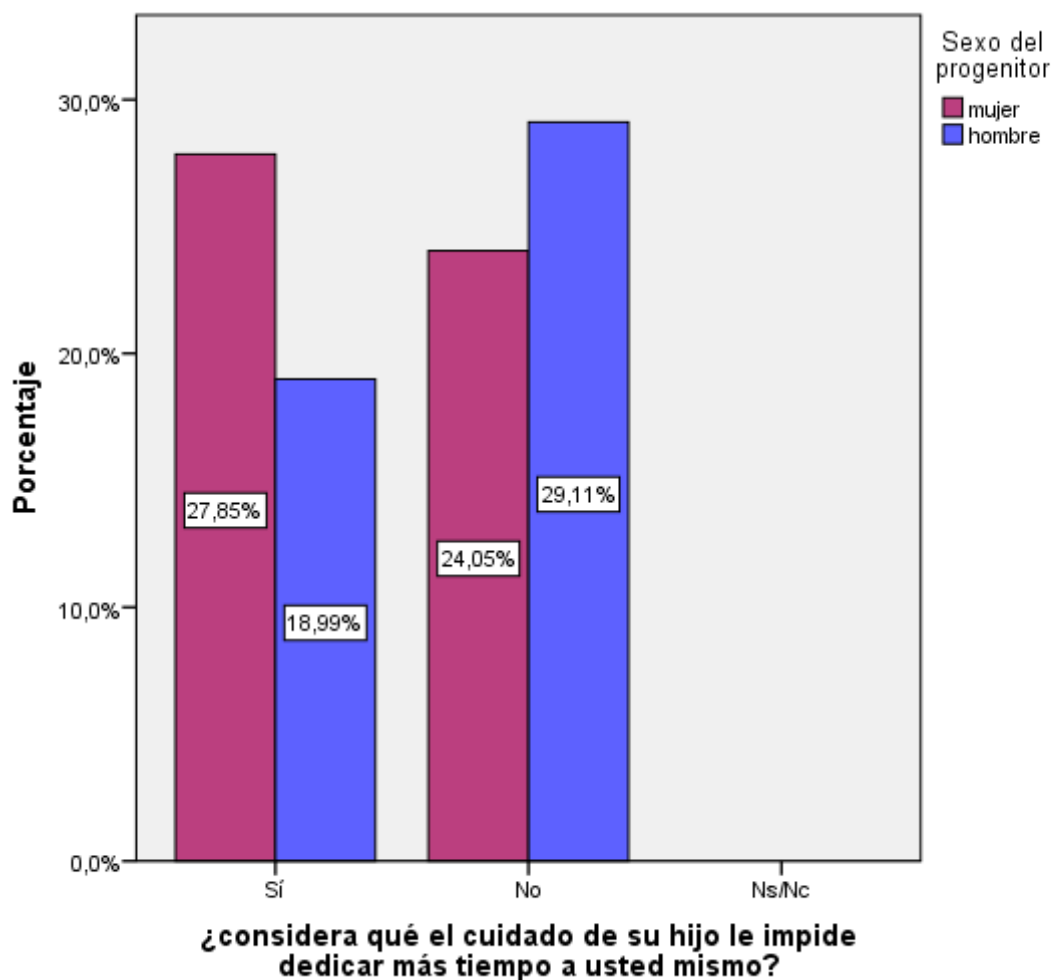
El tener a cargo a una persona con discapacidad intelectual y realizar las actividades de cuidado y atención implica renunciar a otras actividades como pueden ser la de trabajar o ocio. El tiempo libre es necesario para que una persona se pueda desarrollar o autorrealizarse. En este caso, los datos de la siguiente gráfica de barras se han dividido por sexo. Del total de los progenitores que respondieron el cuestionario el 34.18%, hombres, considera suficiente el tiempo libre del que dispone frente a un 13.92% de hombres que no lo considera suficiente. Por otro lado, del total la muestra, un 30.38%, siendo estas mujeres, considera suficiente el tiempo libre del que dispone frente a un 21.52% de estas que no lo considera suficiente.

FIGURA 13. ¿CONSIDERA SUFICIENTE EL TIEMPO LIBRE DEL QUE DISPONE?
SEGÚN SEXO.



En el siguiente gráfico vamos a ver si el cuidado y atención de una persona con discapacidad intelectual le impide disponer de más tiempo libre al progenitor. Los datos obtenidos del siguiente gráfico han sido segmentados por sexo. El 27.85% de las mujeres sobre el total de padres y madres opinan que el cuidado del hijo/a le impide dedicar menos tiempo para sí misma frente a un 24.05% que indican que el cuidado de su hijo no le impide dedicar más tiempo para sí misma. Por otro lado, el 18.99% de los hombres consideran que el cuidado del hijo le impide dedicar más tiempo para sí mismo frente a un 29.11% que opinan que el cuidado de su hijo no le impide dedicar más tiempo él.

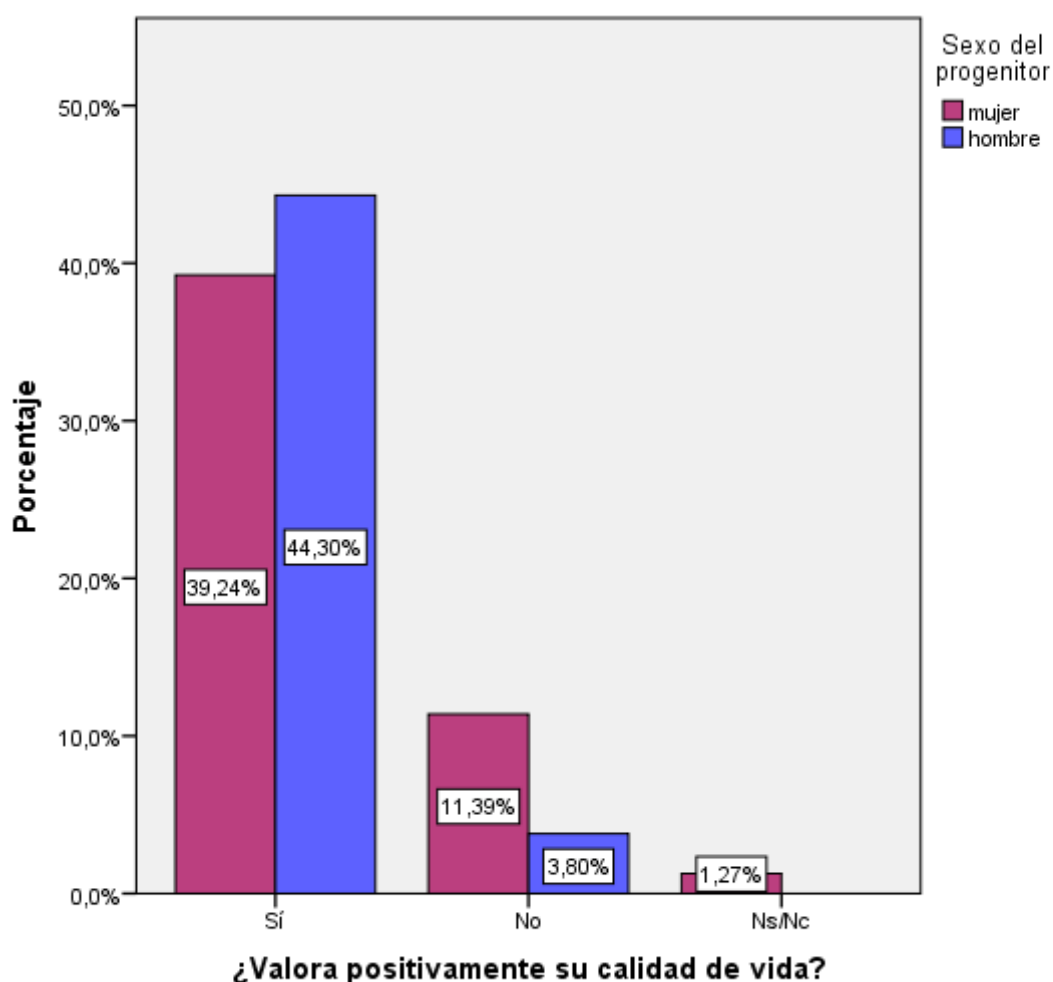
FIGURA 14. RELACIÓN CUIDADO DEL HIJO CON MAYOR DISPONIBILIDAD DE TIEMPO LIBRE, SEGÚN SEXO.



En los siguientes dos gráficos veremos la valoración que les merece a los padres y madres de los usuarios de la fundación su calidad de vida así como su capacidad de mejorarla. Los datos han sido segmentados por sexo.

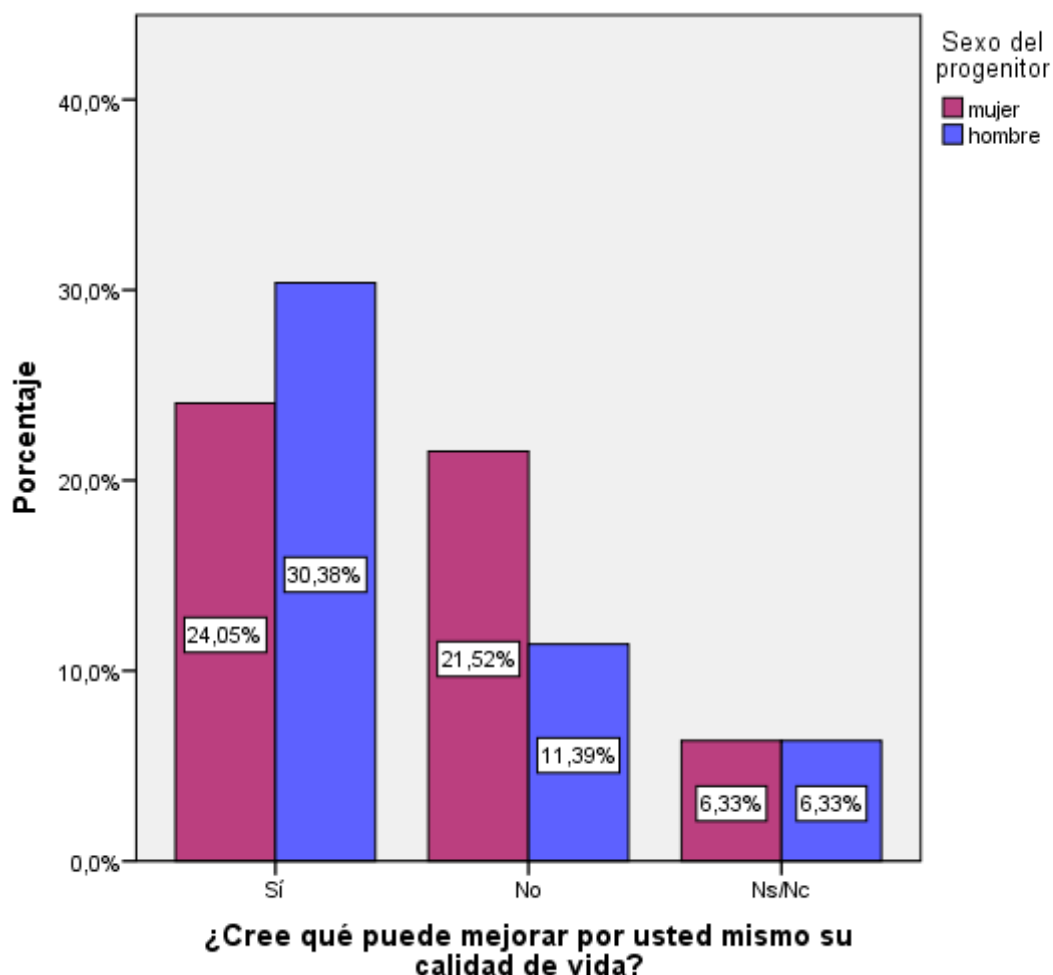
El 39.24% de las mujeres valora positivamente su calidad de vida mientras que un 11.39% de las mujeres la valora negativamente. Por otra parte, los hombres en un 44.30% dan por buena su calidad de vida frente a un 3.80% que la valoran negativamente.

FIGURA 15. VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA, SEGÚN SEXO.



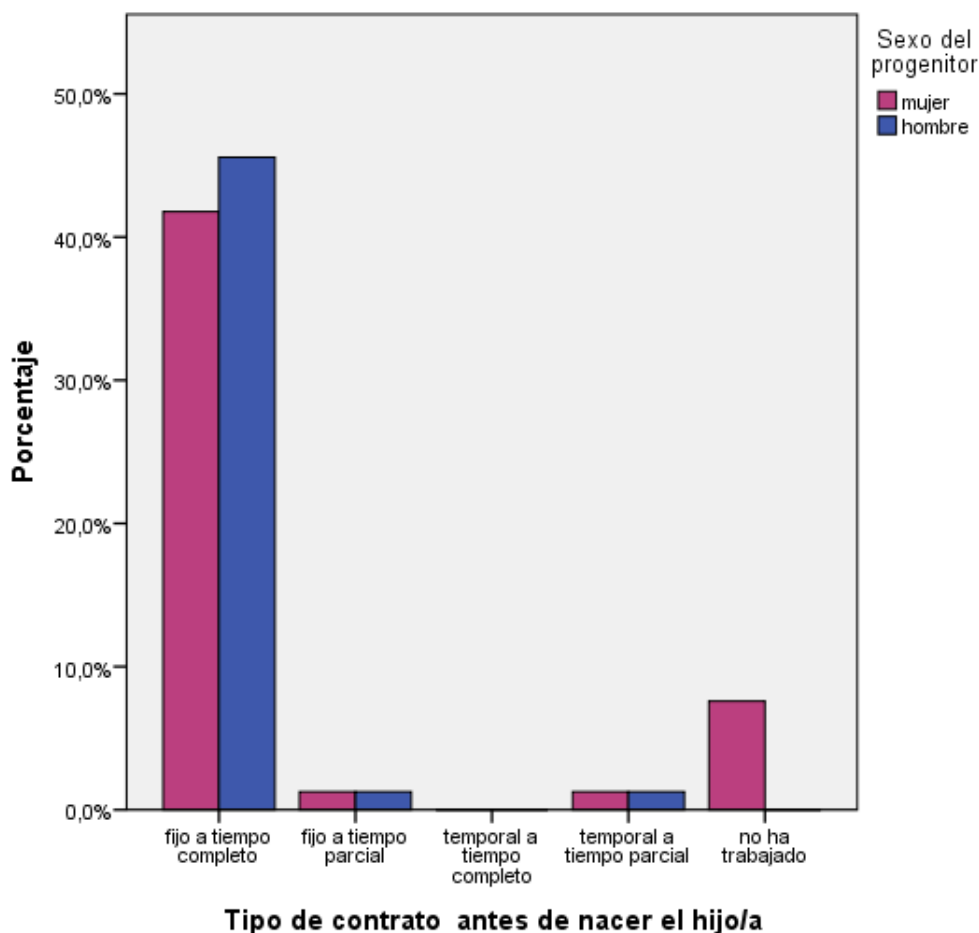
La capacidad de mejorar por uno mismo la calidad de vida es limitada, por esto, el apoyo de las instituciones o entidades especializadas es necesario para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y su entorno. El 24.05% de las mujeres respecto del total de la muestra opinan que sí pueden mejorar su calidad de vida por sí mismas frente a un 21.52% que opina que no. El 30.38% de los hombres del total de padres y madres opinan que sí pueden mejorarla por sí mismos frente a un 11.39% que piensan que no pueden mejorarla. Un 12.66% de los encuestados no contestaron la pregunta.

FIGURA 16. CAPACIDAD PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA POR UNO MISMO, SEGÚN SEXO.



En referencia al tipo de contrato de trabajo que tenían los progenitores de los usuarios de la Fundación Down Zaragoza antes del nacimiento de su hijo, hemos analizado los datos segmentándolos por sexo, predominan los contratos fijos a tiempo completo, tanto para hombre como para mujer, alcanzando prácticamente la totalidad de la muestra entre ambos sexos, cerca del 90%. Mencionar que un 7.1% de las mujeres no trabajaban antes del nacimiento de su hijo.

FIGURA 17. TIPO DE CONTRATO DE TRABAJO ANTES DEL NACIMIENTO DE SU HIJO/A, SEGÚN SEXO.



Para observar la comparativa de una manera más clara entre la figura 17 y 18 que indica la modificación del contrato de trabajo tras el nacimiento del hijo con discapacidad, vamos a realizar una tabla comparativa:

TABLA 3. COMPARATIVA MODALIDAD DE CONTRATO LABORAL DE LOS PROGENITORES ANTES DEL NACIMIENTO DEL HIJO Y DESPUÉS DEL NACIMIENTO, SEGÚN SEXOS.

	Antes del nacimiento del hijo		Tras el nacimiento del hijo	
	Mujer	Hombre	Mujer	hombre
Fijo a tiempo completo	42.3%	46.2%	13.2%	36.1%
Fijo a tiempo parcial	1.8%	1.8%	15.3%	3.5%
Temporal a tiempo completo	0.3%	0.3%	1.8%	3.5%
Temporal a tiempo parcial	1.8%	1.8%	3.5%	1.8%
No trabaja	7%	0%	21%	5%
	100%		100%	

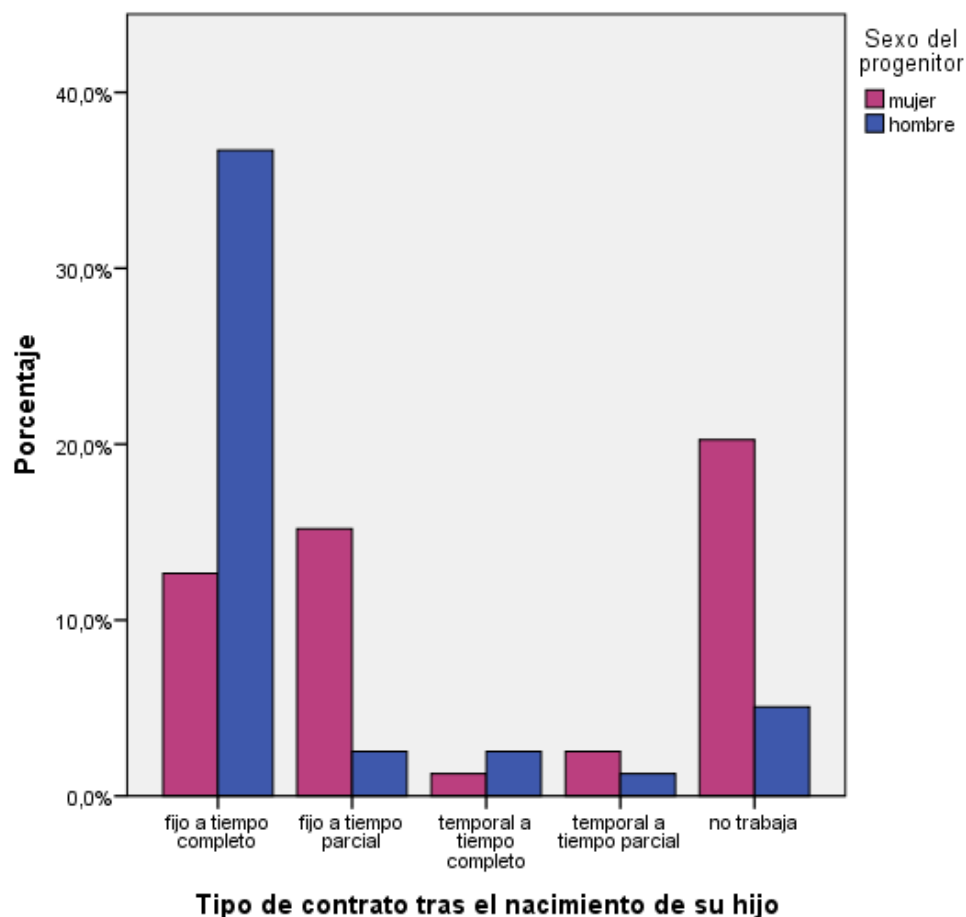
Siguiendo el análisis de la modalidad contractual del contrato de trabajo de los progenitores de los usuarios de la Fundación Down Zaragoza, ahora observaremos los datos tras el nacimiento del hijo/a con discapacidad intelectual comparándolo con la FIGURA 17 veremos el impacto de tener un hijo con discapacidad intelectual.

Lo más significativo es que el contrato fijo a tiempo completo es representado por un 36.1% de los hombres y por otro lado nos encontramos con una reducción significativa de esta modalidad contractual en las mujeres, teniendo un 13.2% de la muestra total, en comparación con la Figura 17 las mujeres han reducido en 30 puntos porcentuales su contrato fijo a tiempo completo, aumentando su porcentaje en el contrato a tiempo parcial o directamente dejando de trabajar.

El contrato fijo a tiempo parcial aumenta significativamente en las mujeres con un 15.3% del total de la muestra debido a la reducción de jornada y aumenta el porcentaje de mujeres que dejan de trabajar hasta un 21%, habiendo un incremento de 13 puntos porcentual en relación con el contrato de trabajo que tenían antes de que naciera el hijo con discapacidad intelectual.

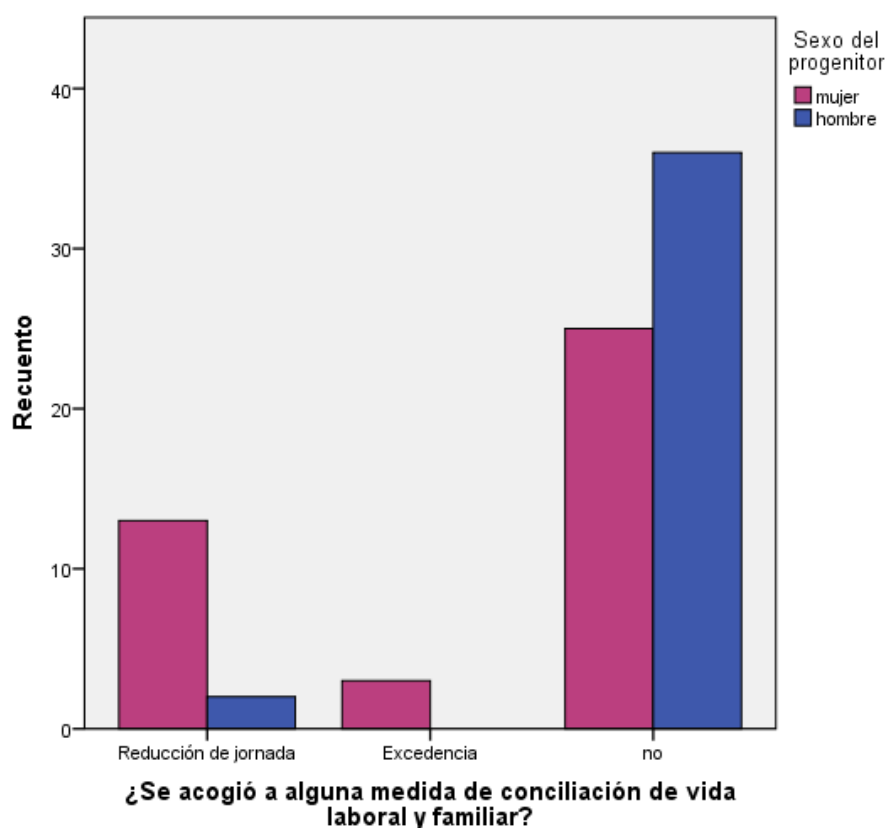
Reseñar que el hombre apenas varía su modalidad contractual tras el nacimiento del hijo con discapacidad intelectual ya que en la mayoría de los casos es la mujer la que asume el cuidado principal del hijo.

FIGURA 18. TIPO DE CONTRATO DE TRABAJO TRAS EL NACIMIENTO DE SU HIJO/A, SEGÚN SEXO.



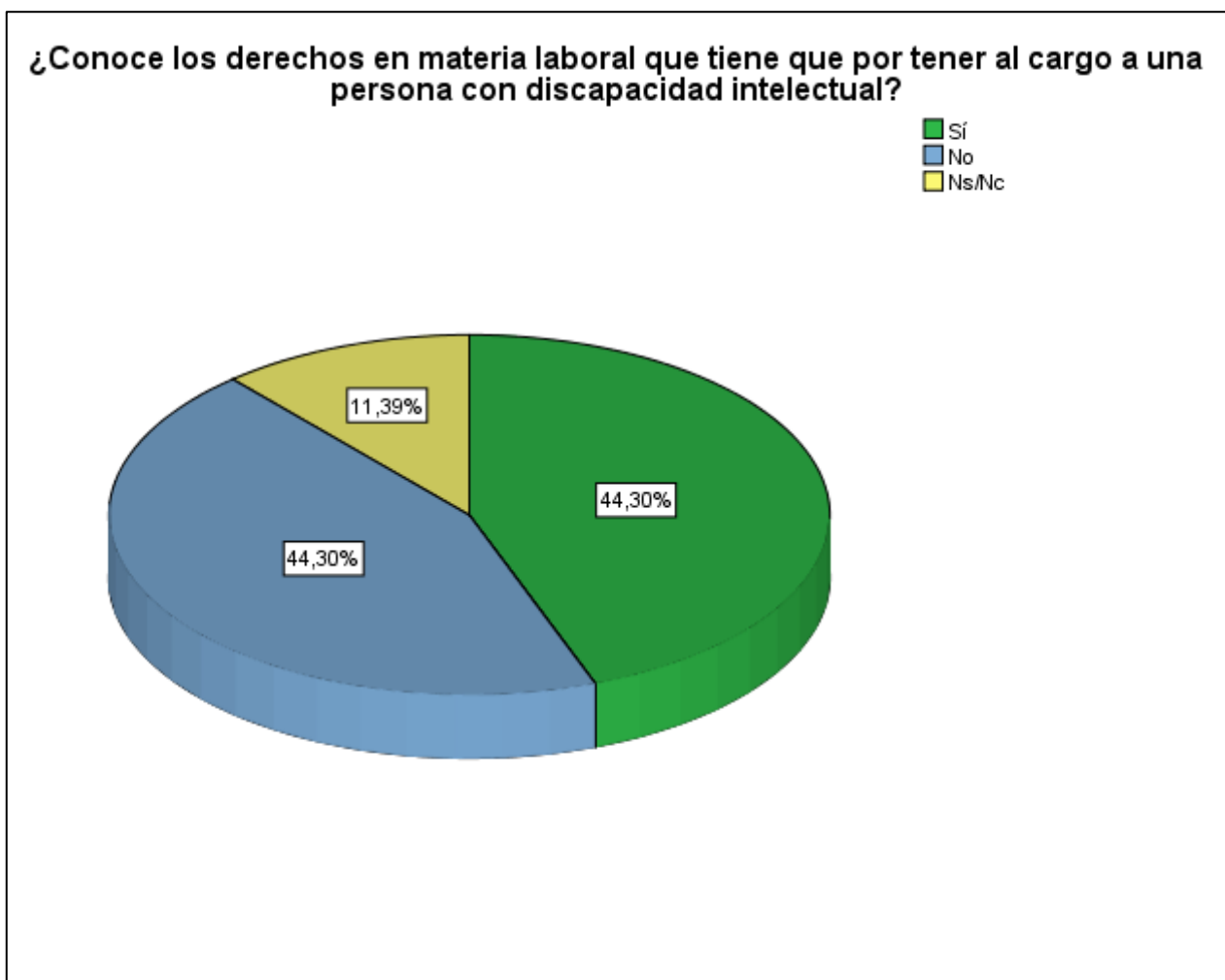
El impacto en la familia con el nacimiento de hijo/a con discapacidad intelectual es más que considerable. Las familias se acogen a medidas de conciliación de vida laboral y familiar como son la reducción de jornada o la excedencia. Para realizar el análisis hemos segmentado los resultados por sexo. De esta manera veremos quién es la persona que concilia, es decir, quien es la persona que sacrifica su vida profesional en virtud del cuidado y atención de su hijo o si directamente no se acoge a ninguna medida de conciliación. Se observa una clara diferenciación según sexos. El 46.4% de los hombres no se acogieron a ninguna medida de conciliación frente a un 32.1% de las mujeres. De las personas que cumplimentaron el cuestionario, el 16% de las mujeres se acogieron a la reducción de jornada como instrumento de conciliación de la vida laboral y familiar frente a un 2.8% de los hombre. En referencia a la totalidad de la muestra el 4% de las mujeres se acogieron a la excedencia mientras que ningún hombre lo hizo. (Ver FIGURA 19).

FIGURA 19. ACOGIMIENTO A MEDIDAS DE CONCILIACIÓN DE LA VIDA LABORAL Y FAMILIAR SEGÚN SEXO.



Los aspectos legales en materia de conciliación de vida laboral y familiar así como el reconocimiento de los derechos adheridos a la persona son claves para el correcto ejercicio de los mismos en el desarrollo de la familia. En muchas ocasiones el desconocimiento es un hecho patente en nuestra sociedad. En el siguiente gráfico circular, el 44.30% de las personas que respondieron el cuestionario, no conoce los derechos en materia laboral por tener al cargo a una persona con discapacidad intelectual frente a un 44.30% que sí que los conoce, por otro lado hay un 11.39% que no contesta a la cuestión planteada.

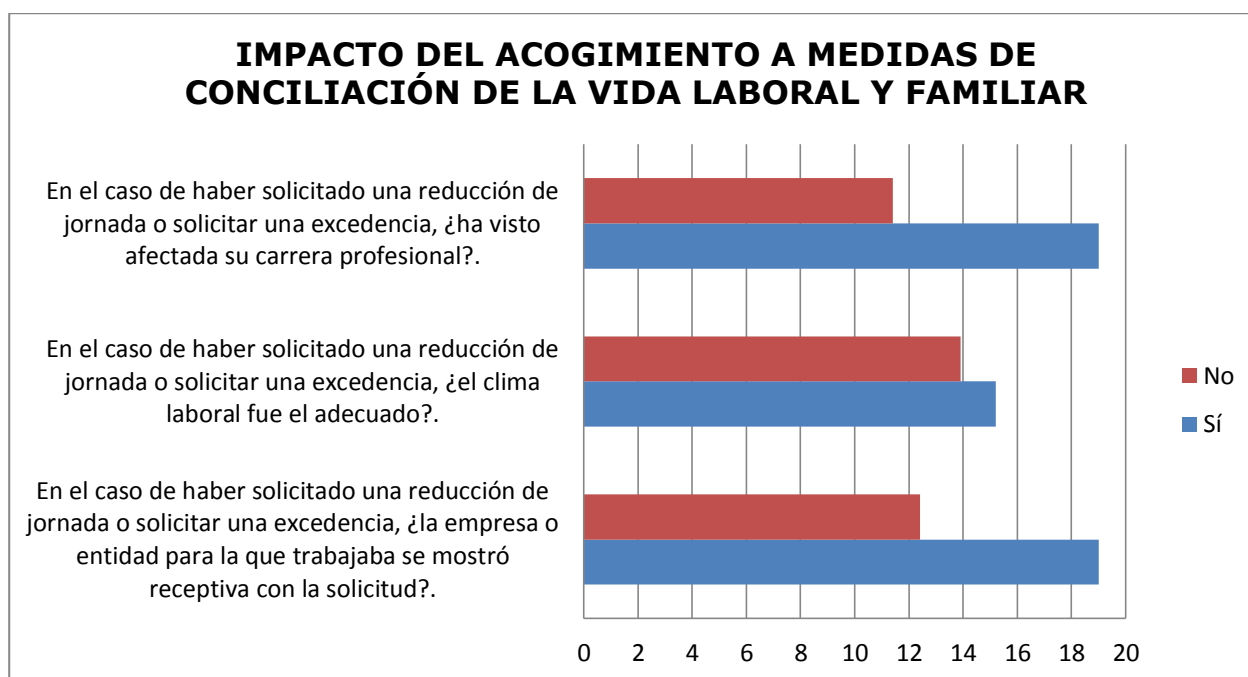
FIGURA 20. CONOCIMIENTO SOBRE LOS DERECHOS EN MATERIA LABORAL POR TENER A CARGO A UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.



Después de observar a qué medidas se acogen y qué tipos de sujetos lo hacen, veremos que impacto tiene el acogimiento de las mismas desde tres perspectivas, la influencia en la carrera profesional, el clima laboral y la receptividad por parte de la empresa.

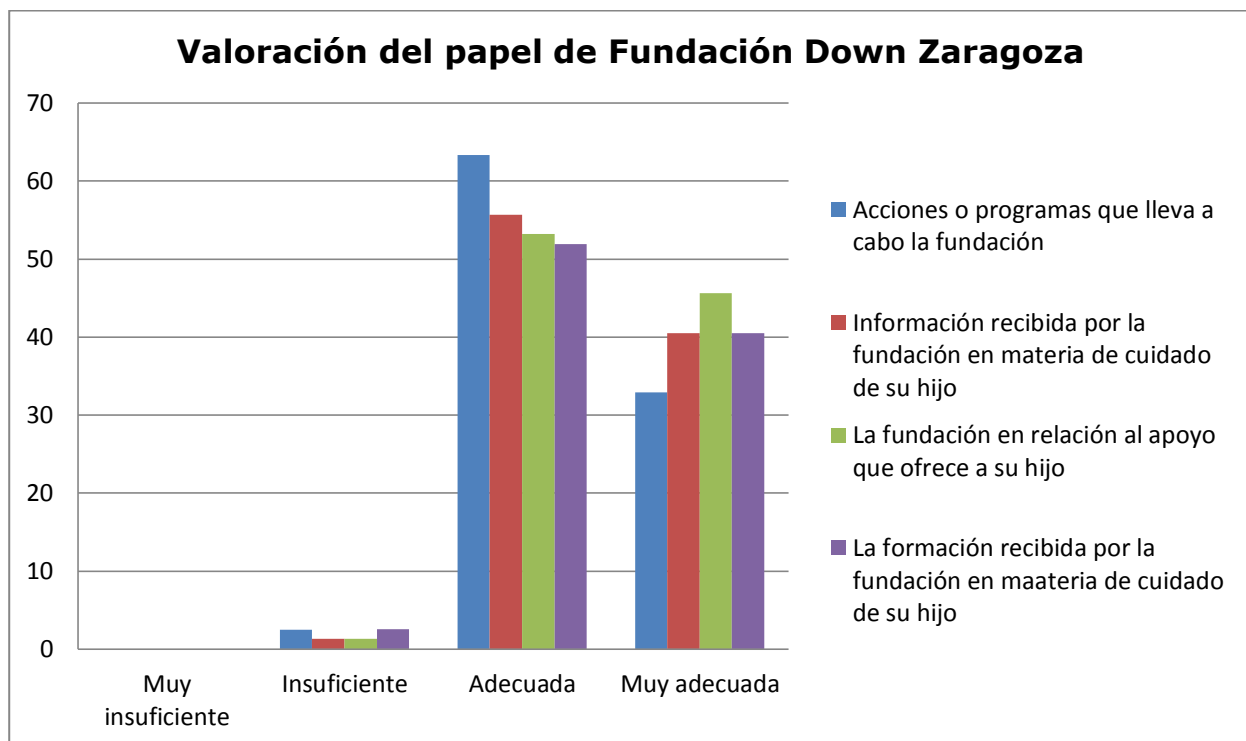
- Tras haberse acogido a una medida de conciliación, el 19% de los progenitores vieron afectada su carrera profesional por un 11.4% que no se vieron afectados.
- Sobre la variación del clima laboral tras solicitar una medida de conciliación hay bastante paridad en la respuesta, el 15.2% opinan que el clima laboral fue el adecuado frente a un 13.9% que opinan que no lo fue.
- Por otro lado, el 19% de los progenitores respondieron que la empresa se mostró receptiva con la solicitud de acogimiento, frente a un 12.4% que responden que la empresa no se mostró receptiva.

FIGURA 21. IMPACTO DEL ACOGIMIENTO A MEDIDAS DE CONCILIACIÓN DE LA VIDA LABORAL Y FAMILIAR.



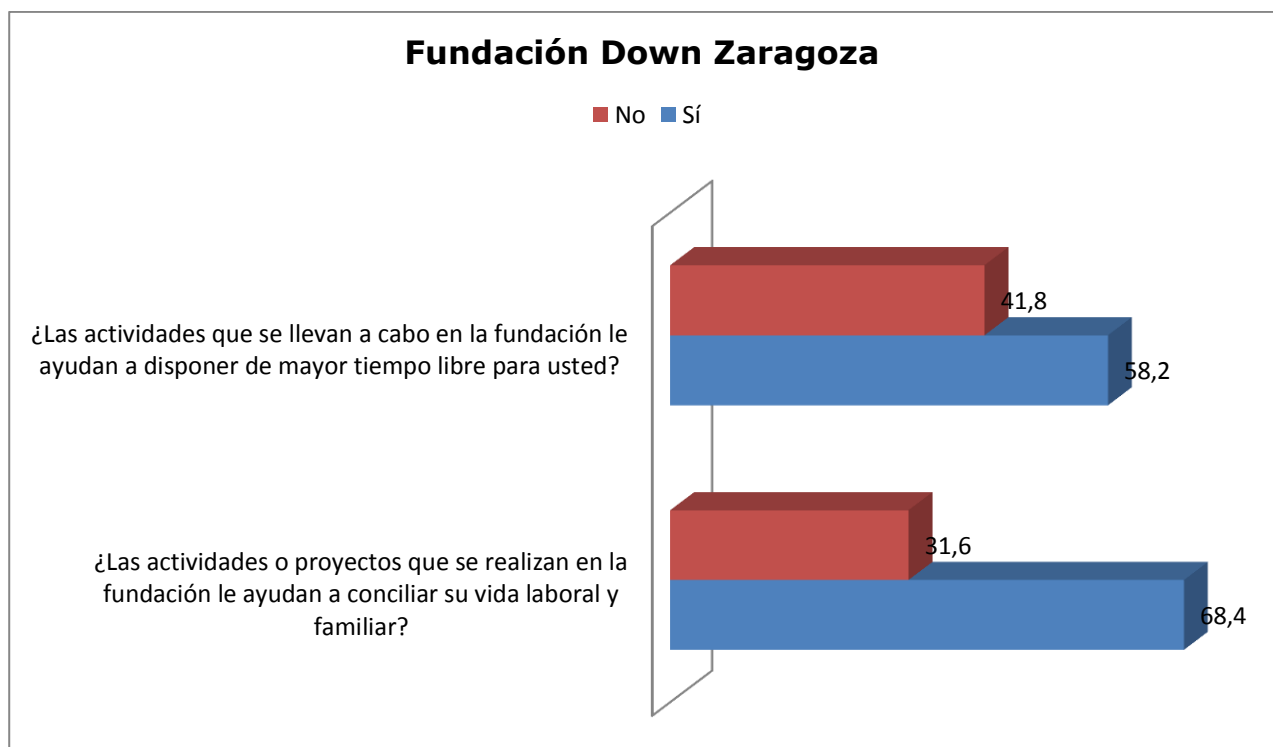
Ahora analizaremos los datos en relación a la Fundación Down Zaragoza. Esta valoración, llevada a cabo por los progenitores de los usuarios de la Fundación nos permite centrar la opinión general de las Acciones y programas, Información y Formación que facilita la entidad a los padres y madres para favorecer el cuidado de su hijo o el apoyo que ofrece la Fundación al usuario. Los datos recabados nos indican que en las cuatro variables analizadas la valoración es positiva, valoradas en cuotas del 60% y 40% como adecuadas o muy adecuadas respectivamente. (Ver FIGURA 22).

FIGURA 22. VALORACIÓN DEL PAPEL DE FUNDACIÓN DOWN ZARAGOZA



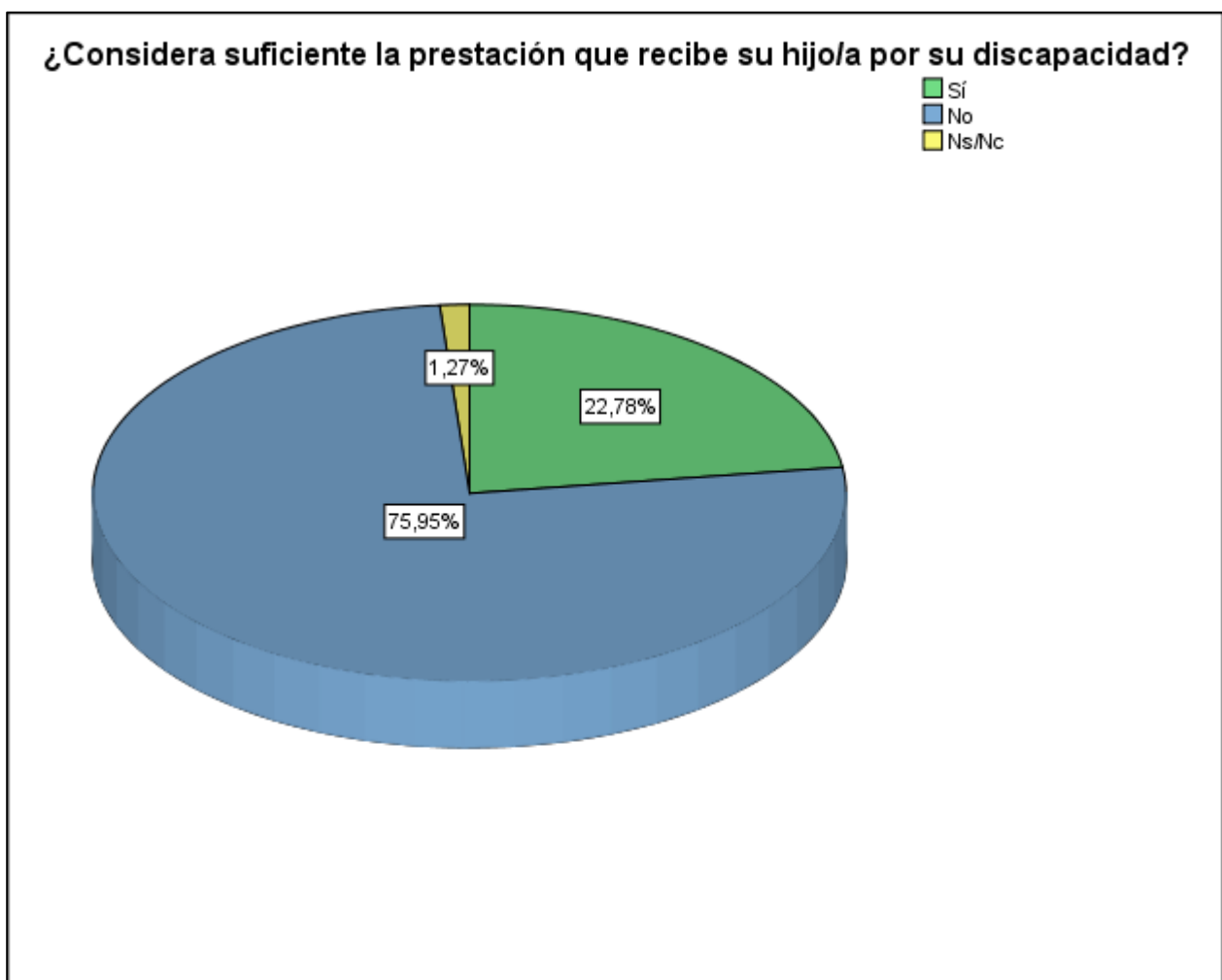
Siguiendo con la evaluación de la influencia de la Fundación Down Zaragoza en las familias de los usuarios, comentaremos el impacto en materia de tiempo libre y en la facilitación de la vida familiar y laboral. Las actividades que se llevan a cabo en la fundación les permite disponer a los padres y madres de las personas con discapacidad intelectual de más tiempo libre, aunque la opinión es bastante discutida, prevalece mayoritariamente que sí que disponen de mayor tiempo libre con un 58.2% frente a un 41.8% de los progenitores que opinan que las actividades de la fundación no le ayudan a disponer de más tiempo libre. En relación a la otra variable que fue preguntada en el cuestionario, sobre si los proyectos o actividades que se realizan en la fundación les ayudan a conciliar la vida laboral y familiar, hay mayor acuerdo entre los progenitores que opinan que Sí con un 68.4% de los progenitores que cumplimentaron el cuestionario frente a un 31.6% que opinan que No. (Ver abajo).

FIGURA 23. IMPACTO DE LA FUNDACIÓN EN RELACIÓN AL TIEMPO LIBRE Y A LA CONCILIACIÓN DE LA VIDA LABORAL Y FAMILIAR.



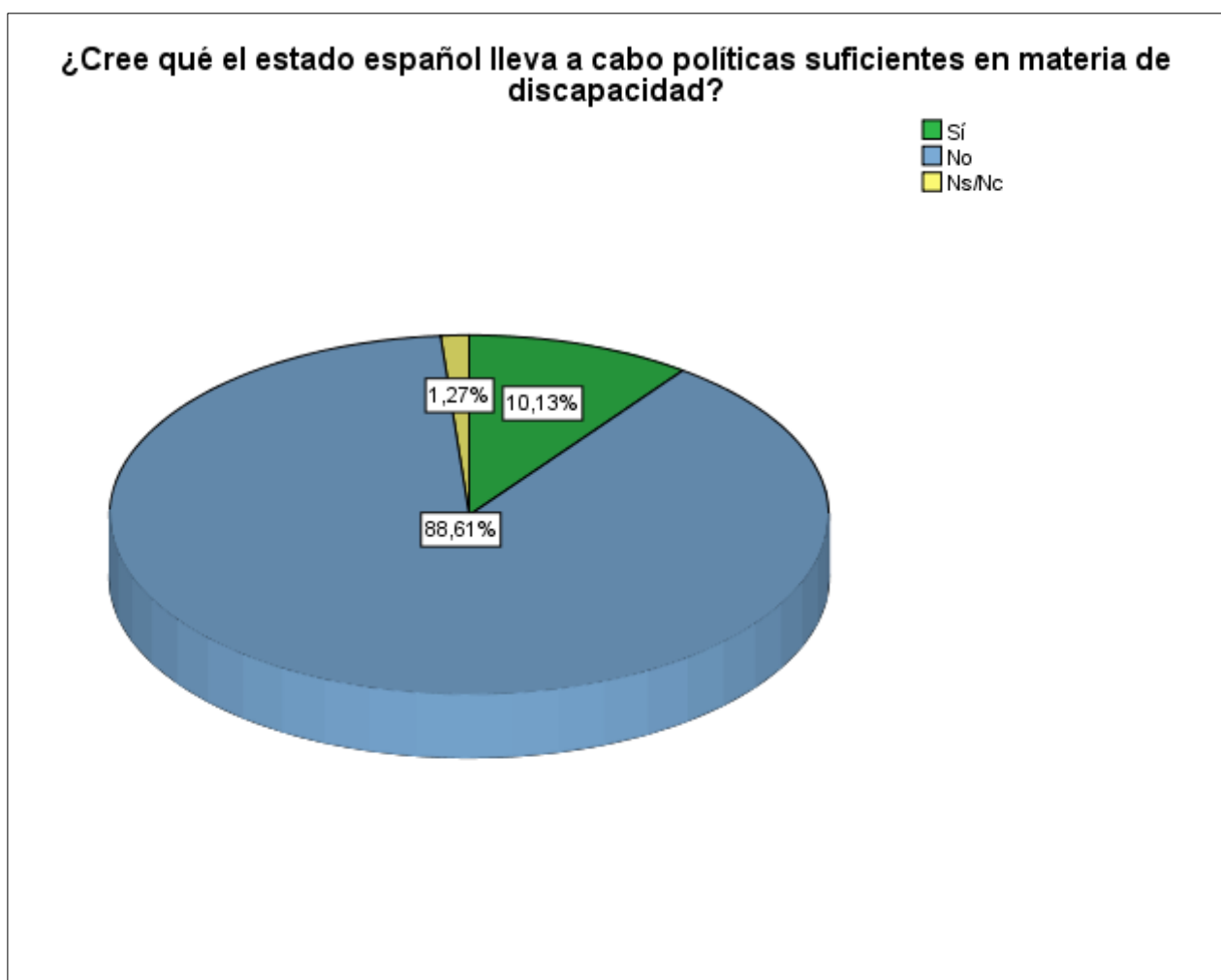
En los dos gráficos siguientes observaremos la perspectiva que tienen los progenitores de los usuarios de la Fundación Down sobre las políticas estatales en materia de discapacidad. El 79.5% de los padres y madres opinan que la prestación que recibe su hijo No es suficiente mientras que un 22.8% considera que Sí es suficiente.

FIGURA 24. ¿CONSIDERA SUFICIENTE LA PRESTACIÓN QUE RECIBE SU HIJO POR SER UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL?



La ejecución de políticas públicas en materia de discapacidad por parte del Estado Español son esenciales para el mantenimiento e integración de las personas con discapacidad intelectual. El 88.6% de los padres y madres que cumplieron el cuestionario opinan que el Estado Español no lleva a cabo políticas suficientes en materia de discapacidad frente a un 10.1% que consideran que sí son suficientes.

FIGURA 25. ¿CREE QUE EL ESTADO ESPAÑOL LLEVA A CABO POLÍTICAS SUFICIENTES EN MATERIA DE DISCAPACIDAD?



Para finalizar con el análisis del cuestionario, terminaremos con la pregunta abierta que se planteaba a los padres y madres de los usuarios de la Fundación Down Zaragoza, valorando la opinión que les merece la temática de la conciliación de la vida laboral y familiar así como las necesidades que muestren en su contestación.

Debido a que las respuestas han sido muy variadas y orientadas a diferentes cuestiones se ha procedido a agruparlas por temáticas y sacar las conclusiones más representativas.

En relación a la Fundación Down Zaragoza, se plantean diversas opiniones para mejorar la conciliación de la vida laboral y familiar. Por un lado se demanda la figura del ocio autónomo o compartido para hijo/a con discapacidad intelectual, de esta manera los progenitores podrían disponer de mayor tiempo libre. Otra demanda por parte de los padres y las madres es la creación de un centro especial de empleo y de un comedor en la fundación.

Otra área a la que hacían referencia muchas respuestas era a la empresa, la demanda y las críticas venían dadas por la continua flexibilización y adaptación a los horarios por parte de los padres y madres, así como la falta de sensibilidad por parte de la dirección de la empresa a la hora de la conciliación de la vida laboral y familiar de sus trabajadores. También se interpretaba de las respuestas, el impacto de la crisis económica en los trabajadores, en este caso, padres y madres con hijos con discapacidad intelectual los cuáles hacen un esfuerzo económico extra para el cuidado de su hijo.

La otra perspectiva que se planteaba era la necesidad de que por parte del Estado haya más implicación con la discapacidad, se reclama mayor visibilidad del colectivo y mayor apoyo económico.

9. CONCLUSIONES

La investigación de este Trabajo Final de Grado me ha permitido acercarme a una realidad más próxima sobre la conciliación de la vida laboral y familiar sumando el añadido de tener al cargo un hijo/a con discapacidad intelectual. A continuación, expresaré las conclusiones que he obtenido de la investigación:

Las **diferencias por sexos** aparecen desde el inicio del análisis.

- Las tareas del hogar las realizan mayoritariamente las mujeres habiendo prácticamente el mismo número de mujeres que trabajan que las que se dedican a tareas del hogar.
- El miembro de la familia que es en la mayoría de los casos el cuidador principal del hijo con discapacidad intelectual es la madre, seguido de un cuidado compartido entre ambos progenitores.

Respecto **al apoyo familiar**, a parte del cuidador principal, hay otros miembros de la familia que colaboran en el cuidado y atención del hijo con discapacidad, el padre apoyaría en la mayoría de los casos a la madre en el cuidado del hijo con discapacidad intelectual, seguido de un apoyo por parte de los hermanos y abuelos, resaltando la opción, en menor medida del cuidador formal.

Una de las características principales de las familias que tienen un miembro con discapacidad intelectual es la **falta de tiempo libre** por parte de los progenitores. Es la madre, la que reclama mayor disponibilidad de tiempo libre debido a que es ella la que asume el cuidado y atención del hijo, considerando ésta que lo que le impide disponer del mismo es el cuidado de su hijo con discapacidad. El hombre alejado de esta circunstancia, en la mayoría de los casos, no reclama más tiempo libre ya que este pasa la mayoría del día fuera de casa trabajando, alejado del cuidado continuo y permanente que precisa su hijo.

Relacionado con el tiempo libre, nos encontramos con **la calidad de vida**. Una familia que tiene un miembro con discapacidad puede ver afectada su calidad de vida. La mujer es la que se muestra más dubitativa a la hora de valorar como positiva su calidad de vida, en lo que no duda es reconociendo que por sí misma no puede mejorar su calidad de vida entendiendo la importancia del apoyo del resto de la familia y la demanda servicios profesionalizados para el cuidado y atención de su hijo.

En lo que se refiere al **trabajo**, con la aparición del hijo con discapacidad intelectual las realidades de la familia cambian, siendo la mujer la que mayoritariamente asume el cambio, dejando de trabajar o reduciendo su jornada de trabajo. Es pues la mujer la que prioriza la atención y cuidado del hijo con discapacidad intelectual frente a su carrera profesional. El hombre sigue con su empleo principalmente por dos razones, una, porque gana más que la mujer ya que la cuestión económica es importante para la unidad familiar y por la división sexual del trabajo, donde las mujeres son las que asumen el trabajo doméstico y el cuidado de la familia.

Hablando del impacto que supone la aparición de un hijo con discapacidad en el seno familiar, a la hora de **conciliar la vida laboral y familiar**, son las mujeres las que principalmente deciden conciliar, acogiéndose en la mayoría de los casos, a la reducción de jornada por una minoría que se decide por la excedencia. En los datos que se procesaron en esta investigación ningún hombre se planteó acogerse a ninguna medida de conciliación. Dos tercios de las mujeres que se acogieron a alguna medida de conciliación vieron afectada su carrera profesional y un poco menos de la mitad observó que el clima en la empresa se enrareció tras acogerse a la medida.

El papel de la **Fundación Down Zaragoza** es valorado positivamente por los progenitores de los usuarios de la fundación. La labor profesionalizada que hace esta entidad a nivel de seguimiento continuo y desarrollo personal de la persona con discapacidad intelectual es un excelente apoyo para las familias. Tres cuartos de los progenitores que cumplimentaron el cuestionario

reconocen que las actividades que se llevan a cabo en la fundación les ayuda a conciliar la vida laboral y familiar y dos tercios afirman que las actividades que se realizan en la fundación les permite disponer de mayor tiempo libre.

La opinión que merece a los padres y madres **las políticas estatales** en materia de discapacidad es son muy alentadoras ya que aproximadamente el 90% de la muestra considera que no son suficientes. Tres cuartos de los progenitores opinan que la prestación que recibe su hijo no es suficiente, valorando el coste económico que supone atender a una persona con discapacidad intelectual o el simple hecho de que hasta un cierto grado de minusvalía no conlleva prestación económica.

Tras la inicial aproximación teórica, la elaboración y planificación del cuestionario y el posterior análisis de los datos, pude obtener las conclusiones y propuestas de mejoras pertinentes.

Los objetivos planteados para este Trabajo Final de Grado se han logrado en gran medida tanto el objetivo general como los específicos.

10. PROPUESTAS DE MEJORA

Las propuestas en materia de conciliación de la vida laboral y familiar van orientadas en tres direcciones, la Unidad familiar, la Empresa y el Estado.

Durante todo el Trabajo Final de Grado, se ha hecho referencia a la familia como unidad que cuida y protege a todos los miembros. La evolución que ha tenido la familia española en las últimas décadas ha sido considerable pero se debe de hacer un esfuerzo de concienciación para eliminar las desigualdades de género aún patentes en nuestra sociedad.

Como se ha podido observar en el análisis de los datos y en las conclusiones hay una clara tendencia discriminatoria hacia la mujer siendo esta la que realiza la mayoría de actividades de cuidado y atención del hijo, sacrificando su vida profesional en virtud de la familia asumiendo las mujeres estas tareas por costumbre y tradición debido a una marcada división sexual de los roles.

Mi propuesta de mejora parte de una **corresponsabilidad entre hombres y mujeres** más si cabe en familias en la que un miembro tiene discapacidad intelectual, elevando la importancia del hecho de dividir las tareas domésticas y de atención y cuidado del hijo para soportar mejor las cargas familiares. Esta corresponsabilidad parte de la concienciación de todos los miembros de la familia dejando atrás los atisbos de una sociedad machista y paternalista donde el hombre era la representación familiar y la mujer se encargaba del trabajo reproductivo. Este cambio de concienciación se está produciendo de una manera lenta, por esto mi propuesta de mejora es hacer hincapié en las políticas de educación sobre la importancia de la corresponsabilidad de las tareas domésticas y familiares así como de la conciliación de la vida laboral y familiar, de esta manera fomentaremos que las generaciones venideras tengan principios de igualdad efectiva entre hombres y mujeres y no tengan reminiscencias del pasado.

Continuando con las propuestas de mejora, hablaré de la figura de **la Empresa**. Debido a la crisis económica, en los últimos años se ha producido un aumento del paro donde el despido es la seña de identidad de la crisis española. La última reforma laboral ha dado mayor protagonismo a la empresa y mayor unilateralidad en sus decisiones, donde la desregularización es la tendencia por parte del Estado en materia laboral. Hoy en día, la inseguridad del mantenimiento del puesto de trabajo la tienen la mayoría de los asalariados, por esto, cuando una persona se quiere acoger a una medida de conciliación de la vida laboral y familiar existe miedo e incertidumbre sobre cómo va a ser acogida su solicitud o simplemente a ser despedido.

Mis propuestas de mejoras tienden a una mayor implicación por parte de la empresa en materia de conciliación de la vida laboral y familiar de sus trabajadores centrándose en dos puntos: la flexibilización de horarios y la ejecución efectiva de los planes de igualdad.

Las empresas deberían potenciar sus políticas en materia de conciliación de la vida laboral y familiar a través de la flexibilización de horarios de sus trabajadores para que estos puedan atender las necesidades de su familia, pero para esto hay que dejar de ver al trabajador como un gasto y verlo como una inversión. Sobre los planes de igualdad, me parece una herramienta clave para lograr la igualdad efectiva entre hombres y mujeres pero falta mayor control sobre la ejecución de las acciones que se plantean en los planes así como mayor regulación legal para asegurar la efectividad de su cumplimiento. Para finalizar mis propuestas sobre la figura de la empresa, propondría a las empresas potenciar sus estrategias de responsabilidad social corporativa en materia de conciliación de la vida laboral y familiar, ya que a veces se centran en proyectos muy alejados de su realidad empresarial despreocupándose por su realidad más cercana, el bienestar de sus empleados.

La importancia del Estado Español en materia de **políticas de integración y conciliación de la vida laboral y familiar** ha sido remarcada continuamente a lo largo de este Trabajo Final de Grado. Una de las demandas

más aclamadas por parte de los padres y madres de los usuarios de la Fundación Down Zaragoza es una mayor implicación por parte del Estado con la discapacidad y con la conciliación de la vida laboral y familiar.

Mi propuesta de mejora está en dar un mayor aporte económico en los presupuestos estatales a las políticas de integración y conciliación de esta manera favoreceremos el bienestar de las familias y potenciaremos su calidad de vida. Por otra parte, veo necesaria una mayor regulación normativa en materia de conciliación de la vida laboral y familiar favoreciendo las prioridades de los trabajadores. Para acabar ampliaría el apoyo económico del estado a organizaciones sin ánimo de lucro, como en el caso de esta investigación, ha sido la Fundación Down Zaragoza, por su meritoria y esencial labor que hacen en la sociedad.

11. BIBLIOGRAFÍA

Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. (2011). Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo, Madrid: Alianza Editorial.

Carrasquer et al. (1998). El trabajo reproductivo. *Universitat Autònoma de Barcelona. Departament de Sociologia*. Barcelona.

COLECTIVO IOÉ Pereda, C., De Prada, M.A., Actis, W.; CIMOP Santamarina, C., Camas, V. (1999) Discapacidad y Trabajo en España "Estudio de los procesos de inclusión y exclusión social de las personas con discapacidad" IMSERSO (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales). España.

COMAS, D. (1993). "Sobre el apoyo y el cuidado. La división del trabajo, género y parentesco". en ROIGE, X., (coord.), *Perspectivas en el estudio del parentesco y la familia*, VI Congreso de Antropología. Tenerife.

Corbetta, P. (2003). *Metodología y Técnicas de Investigación Social*. Madrid: McGraw-Hill.

Fernández, J., Bernal, J., y Martínez, A. (1999). Aspectos sociológicos, médicos y legales del Síndrome de Down. Oviedo: Imprenta Mercantil Asturias S.A.

Fundación Down Zaragoza. (2001-2002) Estudio cuantitativo y cualitativo de la población con Síndrome de Down en Zaragoza y provincia. Zaragoza.

González Pérez, J. (2003). Discapacidad intelectual. Concepto, evaluación e intervención psicopedagógica. Madrid: Editorial CCS.

González, J. J. y Requena, M. (eds.), (2005). *Tres décadas de Cambio Social en España*. Madrid: Alianza Editorial.

Lallement, M. (2007). "Tiempo, trabajo, sujeto. Balance, cuestiones clave y perspectivas de las transformaciones contemporáneas", en Prieto, C., (Eds.). Trabajo, Género y Tiempo Social. (págs. 49-63). Madrid: Editorial Complutense.

Lozares, C. y Miguélez, F. (2007). "De la flexibilidad del tiempo productivo a la rigidez del tiempo reproductivo". en Prieto, C. (Eds.), Trabajo, Género y Tiempo Social (págs. 205-238). Madrid: Editorial Complutense.

Morgan, L. (1971). La Sociedad Primitiva. París: Anthopos.

Prieto, C. (2007). "De la "perfecta casada" a la "conciliación de la vida familiar y laboral" o *la querelle des sexes* en la modernidad española", en Prieto, C. (Eds.), Trabajo, Género y Tiempo Social (págs. 21-47). Madrid: Editorial Complutense.

Vallejo Da Costa, R. (coord.). (2013) Materiales para la elaboración de planes de igualdad en el contexto de la responsabilidad social empresarial. Zaragoza: Prensas de la Universidad de Zaragoza.

Verdugo, M.A., Rodríguez, A. y Sainz, F. (2012). Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación. Colecciones Herramientas 6/2012. Instituto Universitario de Integración de la Comunidad. Salamanca: Publicaciones del INICO.

Weber, E. (1969). El problema del tiempo libre. Madrid: Editorial Nacional.

ANEXO 1, CUESTIONARIO.

Facultad de Ciencias

Sociales y Del Trabajo

Universidad de Zaragoza



CUESTIONARIO SOBRE LA CONCILIACIÓN DE LA VIDA LABORAL Y FAMILIAR

El motivo de este cuestionario consiste en realizar una investigación sobre los problemas que tienen los padres de los usuarios de la fundación a la hora de conciliar su vida laboral y familiar a consecuencia de tener una persona discapacitada intelectual a su cargo. Consideramos que la opinión directa de los padres y las madres nos ayudarán a elaborar unas conclusiones más realistas sobre una cuestión muy controvertida de la sociedad actual.

Por supuesto, el cuestionario es anónimo y garantizamos el carácter confidencial y el anonimato de tus respuestas en cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. Muchas gracias por tu colaboración.

Modo de cumplimentar el cuestionario

Cada sobre contiene dos cuestionarios, uno para cada progenitor.

Cumplimentar y devolver en el mismo sobre a la Fundación, depositarlo lo antes posible en administración (Eve o Quique) o al profesional pertinente según área o departamento.

Gracias

Hijo

Sexo M ☐ H ☐

Edad

Discapacidad: Intelectual ☐ Multidiscapacidad ☐

Número de hermanos.....

Ocupación en la fundación (área o proyectos a los que pertenece)

Área temprana ☐ Área post-temprana ☐ Adultos ☐

Otros ☐ (indicar cuál):.....

1. Sobre el cuidado y atención que requiere su hijo al día:

Señale con una X

1.1 Horas de cuidado que necesita su hijo/a al día

Menos de 5 ☐ Entre 5 y 10 ☐ Más de 10 ☐

1.2 ¿Quién es el principal cuidador de su hijo/a? (persona que más horas al día dedica a la atención y cuidado de su hijo):

Madre ☐ Padre ☐ Ambos ☐ Cuidador formal ☐

Hermanos ☐ Otros(abuelos...) ☐

1.3 ¿Qué otras personas colaboran de forma activa en el cuidado y atención de su hijo?

Madre ☐ Padre ☐ Ambos ☐ Cuidador formal ☐

Hermanos ☐ Otros(abuelos...) ☐

Rodee con un círculo ☒ su respuesta:

<i>Ejemplo</i>	<i>Sí</i>	<i>No</i>	<i>Ns/Nc</i>
<i>¿Considera suficiente la prestación que recibe su hijo/a por su discapacidad?</i>	<input checked="" type="radio"/>	2	9
<i>¿Cree que el Estado Español lleva a cabo políticas suficientes en materia de discapacidad?</i>	1	<input checked="" type="radio"/>	9

2. Sobre el tiempo libre del que dispone:

	Sí	No	Ns/Nc
2.1 ¿Considera suficiente el tiempo libre del que dispone?	1	2	9
2.2 ¿Considera que el cuidado de su hijo le impide dedicar más tiempo a usted mismo?	1	2	9
2.3 ¿Valora positivamente su calidad de vida?	1	2	9
2.4 ¿Cree que puede mejorar por usted mismo su calidad de vida?	1	2	9
2.5 ¿Cuándo le gustaría disponer de más tiempo libre?	Entre semana	Fin de semana	Ns/Nc
	1	2	9

3. Sobre la trayectoria profesional de los padres:

Sexo del padre/madre: Mujer ☐ Hombre ☐

Edad

Lugar de residencia:

Antes del nacimiento de su hijo:.....

Actualmente:.....

3.1.1 Estado civil: Casado/a ☐ Soltero/a ☐ Divorciado/a ☐ Viudo/a ☐

3.1.2 Ingresos Familia (mes/netos): Menos de 1100 ☐ De 1100 a 1800 ☐ De 1801 a 2700 ☐ De 2701 a 3990 ☐ Más de 3990 ☐

3.1.3 Nivel de estudios:

Estudios Primarios (EGB, Graduado escolar, ...) ☐ Estudios secundarios (Bachillerato, Eso, FP, CFGM...) ☐ Estudios superiores no universitarios (F.P. grado superior, FP2...) ☐

Estudios universitarios ☐ Otros (especificar) ☐

3.1.4 Ocupación actual:

Trabajando ☐ Desempleado ☐ Tareas del hogar ☐ Otros:(jubilado, cobrando prestación por invalidez) ☐

Trayectoria profesional:

Antes del nacimiento de su hijo/a:

Ocupación:.....

Tiempo (por ejemplo, desde 2004 a 2008...):.....

Tipo de Contrato:

3.2.1 Fijo: A tiempo completo ☐ A tiempo parcial ☐

3.2.2 Temporal: A tiempo completo ☐ A tiempo parcial ☐

Tras el nacimiento de su hijo/a: (ordene de forma cronológica desde el nacimiento de su hijo).

• **Ocupación:**.....

Tiempo (por ejemplo, desde 2004 a 2008...):.....

Tipo de Contrato:

3.3.1 Fijo: A tiempo completo ☐ A tiempo parcial ☐

3.3.2 Temporal: A tiempo completo ☐ A tiempo parcial ☐

3.3.3 ¿Se acogió a alguna medida de conciliación de vida laboral y familiar?

Reducción de jornada ☐ Excedencia ☐

3.3.4 Razón de la extinción de la relación laboral:

Voluntaria ☐ (Razón):.....

Despido ☐ (Razón):.....

No renovación del contrato ☐ (Razón):.....

• **Ocupación:**.....

Tiempo (por ejemplo, desde 2004 a 2008...):.....

Tipo de Contrato:

Fijo: A tiempo completo ☐ A tiempo parcial ☐

Temporal: A tiempo completo ☐ A tiempo parcial ☐

¿Se acogió a alguna medida de conciliación de vida laboral y familiar?

Reducción de jornada ☐ Excedencia ☐

Razón de la extinción de la relación laboral:

Voluntaria ☐ (Razón):.....

Despido ☐ (Razón):.....

No renovación del contrato ☐ (Razón):.....

• **Ocupación:**.....

Tiempo (por ejemplo, desde 2004 a 2008...):.....

Tipo de Contrato:

Fijo: A tiempo completo ☐ A tiempo parcial ☐

Temporal: A tiempo completo ☐ A tiempo parcial ☐

¿Se acogió a alguna medida de conciliación de vida laboral y familiar?

Reducción de jornada ☐ Excedencia ☐

Razón de la extinción de la relación laboral:

Voluntaria ☐ (Razón):.....

Despido ☐ (Razón):.....

No renovación del contrato ☐ (Razón):.....

3.4 En relación al cuidado y atención que supone su hijo/a y su vida profesional:

	Sí	No	Ns/Nc
3.4.1 No puede plantearse trabajar fuera de casa	1	2	9
3.4.2 Ha tenido que dejar de trabajar	1	2	9
3.4.3 Ha tenido que reducir su jornada de trabajo	1	2	9
3.4.4 Su vida profesional se ha resentido	1	2	9
3.4.5 Tiene problemas para cumplir sus horarios	1	2	9
3.4.6 Tiene problemas económicos	1	2	9
3.4.7 No tiene ningún problema	1	2	9

4. En relación con la Fundación Down de Zaragoza:

Valore el papel de la Fundación Down de Zaragoza:

<i>1.Muy insuficiente 2.Insuficiente 3.Adecuada 4.Muy adecuada</i>	1	2	3	4	Ns/Nc
4.1.1 Las acciones o programas que lleva cabo la fundación	1	2	3	4	9
4.1.2 La información recibida por la fundación en materia de cuidado de su hijo	1	2	3	4	9
4.1.3 La Fundación en relación al apoyo que ofrece a su hijo	1	2	3	4	9
4.1.4 La formación recibida por la fundación en materia de cuidado de su hijo	1	2	3	4	9

4.2 ¿Las actividades o proyectos que se realizan en la fundación le ayudan a conciliar su vida laboral y familiar?

Sí ☐ No ☐

4.3 ¿Las actividades que se llevan a cabo en la fundación le ayudan a disponer de mayor tiempo libre para usted?

Sí ☐ No ☐

5. En relación a las políticas estatales en materia de discapacidad y conciliación de vida laboral y familiar:

	Sí	No	Ns/Nc
5.1.1 ¿Considera suficiente la prestación que recibe su hijo/a por su discapacidad?	1	2	9
5.1.2 ¿Cree que el Estado Español lleva a cabo políticas suficientes en materia de discapacidad?	1	2	9
5.1.3 ¿Conoce los derechos en materia laboral que tiene por tener al cargo a una persona discapacitada?	1	2	9
5.1.4 En el caso de haber solicitado una reducción de jornada o solicitar una excedencia, ¿la empresa o entidad para la que trabaja se mostró receptiva con la solicitud?	1	2	9
5.1.5 En el caso de haber solicitado una reducción de jornada o solicitar una excedencia, ¿el clima laboral tras acogerse a la medida fue el adecuado?	1	2	9
5.1.6 En el caso de haber solicitado una reducción de jornada o solicitar una excedencia, ¿Ha visto afectada su carrera profesional?	1	2	9

6.1 Para finalizar el cuestionario nos gustaría conocer que opinión personal tiene sobre la conciliación de vida laboral y familiar y si tiene alguna propuesta de mejora coméntela.

Gracias por la colaboración y decirle que las conclusiones de este estudio estarán a su disposición.

Tras cumplimentarlo, devuélvalo lo antes posible, junto con el sobre a la Fundación. Administración (Eve o Quique) o al profesional de referencia según usuario.

Gracias.