

Percepción sobre la conciliación familiar en familias con discapacidad

Noelia Orcajada Sánchez (0000-0003-3476-9291)*,

Anabela Cruz-Santos (0000-0002-9985-8466) **

*Dpto. MIDE. Universidad de Murcia** Centro de Investigação em Estudos da Criança-
CIEC- Instituto de Educação, Universidade do Minho

Este trabalho foi financiado por Fundos Nacionais através da FCT – Fundação para a
Ciência e a Tecnologia no âmbito dos projetos do CIEC (Centro de Investigação em
Estudos da Criança da Universidade do Minho) com as referências UIDB/00317/2020 e
UIDP/00317/2020.

Contacto: Noelia Orcajada Sánchez, email: noelia.orcajada@um.es

Resumen

Las personas desempeñan diferentes roles en su día a día, cumpliendo con diferentes funciones. En numerosas ocasiones compaginar todos los ámbitos de la vida (laboral, personal, familiar) es difícil e implica renuncias importantes. Además de esas renuncias y/o, motivado por las mismas, también supone una fuente de estrés para la propia persona, viendo relegadas a un segundo plano muchas de sus necesidades. Aquí es donde la conciliación se convierte en una importante herramienta para hacer compatibles los diferentes ámbitos de la vida. Este proceso requiere hacer balance de la situación, de las necesidades personales y de las consecuencias de tomar una decisión en cuanto a las tareas a atender en cada momento. Ahora bien, ¿hasta qué punto una persona con discapacidad, que está recibiendo una formación para el empleo, está preparada para gestionar esta conciliación? En la primera fase de este trabajo, se creó una entrevista abierta, de 22 preguntas, donde se preguntará por los apoyos que, los participantes, identificaban en su día a día y la valoración que hacían de esas necesidades en un futuro. Pretende-se aplicará a entrevista a jóvenes/adultos diagnosticados con discapacidad intelectual, con discapacidad motora, Autismo, etc. A partir de los resultados obtenidos, en la segunda fase de la presente investigación se elaborará un cuestionario cerrado donde se pregunte por las necesidades concretas de conciliación que las personas con

discapacidad pueden identificar en sus familiares y en ellos mismos, destacando-se la necesidad de abordar esta temática en las personas con discapacidad.

Palabras clave: Conciliación familiar, Conciliación laboral, Discapacidad, Empleo.

Perception of family conciliation in families with disabilities

Abstract

People play different roles in their daily lives, fulfilling different functions. On many occasions, combining all areas of life (work, personal, family) is difficult and involves significant sacrifices. In addition to these resignations and / or, motivated by them, it is also a source of stress for the person himself, seeing relegated to the background many of their needs. This is where work-life balance becomes an important tool to make the different areas of life compatible. This process requires taking stock of the situation, personal needs and the consequences of making a decision as to the tasks to be attended at all times. However, to what extent is a person with a disability, who is undergoing job training, prepared to manage this conciliation? In the first phase of this work, an open-ended interview of 22 questions was created, where the participants were asked about the supports that they identified in their daily lives and their assessment of these needs in the future. The interview is intended to be applied to young people/adults diagnosed with intellectual disabilities, motor disabilities, Autism, and other type of disabilities. Based on the results obtained, in the second phase of the present investigation, a closed questionnaire will be elaborated, asking about the concrete needs of conciliation that people with disabilities can identify in their relatives and in themselves, emphasizing the need to approach this topic in people with disabilities.

Keywords: Work-life balance, Work-life balance, Disability, Employment, Family conciliation.

Conciliación familiar y discapacidad

La calidad de vida es un objetivo común a todas las entidades y profesionales que se dedican al trabajo con las personas. En este sentido, como nos dice Vives (2007), la calidad de vida de las personas con discapacidad, así como de sus familias, pasa por tener una red de apoyo amplia, esa red de apoyo les permitirá llevar a cabo una vida lo más normalizada posible.

Y, para facilitar esa vida normalizada, podemos entender la necesidad de tener acceso a la vida laboral. El formar parte de la misma, incidirá positivamente a la hora de tener una mayor autonomía y autodeterminación a lo largo de su vida. Para Poma, Torres y Carrera (2019), hablar de autonomía significa atender a diferentes ámbitos como el laboral, el educativo o el social, así como tener muy presente las condiciones de accesibilidad que son transversales a todos los ámbitos que forman parte de la vida de una persona.

Sin embargo, en numerosas ocasiones, las personas con discapacidad tienen una escasa participación en el ámbito laboral, además de que la sobreprotección familiar incide y puede acentuar la falta de autonomía. Así, la Fundación Adecco (2017), en su informe, refleja que el 82% de los padres acompañan a sus hijos con discapacidad a las entrevistas de trabajo y, de ellos, el 98% responden por ellos a las preguntas planteadas, a pesar de que sus hijos son totalmente autónomos para hacerlo. Y, si tenemos en cuenta, los resultados que refleja este mismo informe sobre la importancia que dan los padres al empleo de sus hijos con discapacidad, Fundación Adecco (2017), concluye que el 41% de estos padres priorizan el bienestar de sus hijos a través de ayudas y/o subvenciones que puedan recibir, dejando relegado a un segundo plano la autonomía a través de un empleo.

En este sentido Poma, Torres y Carrera (2019) destacan que el trabajo no sólo dignifica a las personas, sino que también les permite sentirse realizadas, lo que les lleva a elevar su autoestima, ofreciéndoles la oportunidad de acceder a sus propios recursos económicos para, con ello, dar respuesta a sus necesidades, tanto personales como familiares. Y, continúan afirmando que, por ello, se debe buscar la integración socio-laboral, permitiendo, así, la participación de las personas con discapacidad en su propia

comunidad o entorno, a través de actividades productivas y teniendo muy presente la capacidad, el deseo y la oportunidad para ello.

Sin embargo, como apunta Cendrero (2017), son varias las situaciones discriminatorias por las que pasan las personas con discapacidad a la hora de acceder al mundo laboral, siendo una de sus grandes dificultades la conciliación familiar y personal. Ahora bien, para velar por esa conciliación familiar, hay que entender que conciliar la vida personal, familiar y laboral supone considerar las necesidades que se pueden dar en todos los ámbitos en los que se desenvuelve la persona, es decir a nivel personal, de formación, de descanso, de ocio, etc., y que son inherentes a la calidad de vida (Plena Inclusión, 2020)

En este sentido, Poma, Torres y Carrera (2019) hacen referencia a la situación de exclusión a la que se ven sometidas las personas con discapacidad a la hora de acceder al mundo laboral y hacen una llamada de atención ante la necesidad de superar barreras que dificultan la inclusión laboral a través de unas condiciones idóneas para lograr un proyecto de vida digno, teniendo en cuenta y respetando el desempeño del rol como trabajadores dentro de la sociedad.

Como indican López-Martínez, Pérez-Lara, Martos y Viñas (2005), la exclusión social de las personas con discapacidad se refleja:

- a) en las mayores dificultades que tienen para conseguir su inserción en el mundo profesional;
- b) en una tasa de productividad menor;
- c) en las mayores dificultades para acceder a los puestos de trabajo y desenvolverse en ellos.

Sin embargo, De Lorenzo (2003) afirma que las personas con discapacidad reivindican, entre sus derechos, su integración y participación en la sociedad a través del empleo, asumiendo que, no sólo es un derecho, sino que dicha participación implica una obligación.

Ahora bien, para que cualquier ciudadano pueda reclamar y hacer cumplir sus derechos, así como cumplir con sus obligaciones, es necesario que las conozca bien, pues no es posible cumplir con algo que se desconoce. Sin embargo, cabe preguntarnos hasta

qué punto una persona con discapacidad, que accede al mundo laboral, conoce tanto unos como otros (derechos y obligaciones) y, sobre todo, cómo hacerlos cumplir. De ahí la importancia de ofrecer una formación de calidad dirigida a este colectivo, donde puedan entender bien qué se les va a exigir a la hora de formar parte del mundo laboral, qué funciones van a desempeñar, así como lo que puedan aportar a la sociedad y de qué manera, siempre atendiendo a sus propias posibilidades y fortalezas.

Siguiendo con la aportación de De Lorenzo (2003), hay que mencionar que las políticas de empleo han experimentado algunos cambios en los últimos años. Estos cambios se deben a la presión que han ejercido las personas con discapacidad para conseguir una inclusión e igualdad plenas. Por otra parte, se ha puesto un mayor énfasis en la estructura y organización del puesto laboral, y no tanto en la propia discapacidad, a la hora de hacer balance sobre las dificultades que presentan estas personas para acceder y mantener un empleo.

Dentro de esta organización es donde podemos hablar de la conciliación familiar. En un intento de conceptualizar el término, podemos tomar la información recogida por la Fundación Mujeres (2010) cuando se refiere a la conciliación de la vida familiar, laboral y personal afirmando que se trata de una herramienta básica de gestión de los recursos humanos disponibles en una empresa. Esta herramienta contribuirá a la construcción de una sociedad basada en la calidad de vida de las personas, donde todas tengan las mismas oportunidades y, con ello, conseguir la mejora del desarrollo en todos sus ámbitos vitales, el progreso profesional, dar cabida a las responsabilidades familiares y poder disfrutar del tiempo, tanto familiar como personal.

Es cierto que esta definición hace alusión a la conciliación familiar con el objetivo de garantizar la igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres, pero bien se puede hacer extensible a las personas con discapacidad, pues también ellos tienen derecho a una vida plena donde tengan las mismas oportunidades que el resto de la población.

De forma más concreta, se puede hacer alusión a las personas con discapacidad en la definición que Plena Inclusión (2022) da sobre la conciliación, entendiéndola como un conjunto de apoyos cuyo objetivo es compatibilizar la vida personal, laboral y familiar

del trabajador, atendiendo a sus necesidades y prioridades, y en las mismas condiciones que para una persona sin discapacidad.

A partir de aquí surge la necesidad de llevar a cabo una investigación sobre la conciliación familiar entre las personas con discapacidad.

Así, el objetivo general de este estudio será la creación de un cuestionario cerrado sobre las necesidades de conciliación familiar y que permita dar respuesta a los siguientes objetivos específicos:

1. Conocer la percepción que tienen las personas con discapacidad sobre la conciliación familiar.
2. Conocer la percepción que tienen las personas con discapacidad sobre la realidad laboral.

Método

Participantes

Los participantes que darán respuesta al cuestionario creado, pertenecerán al colectivo de personas con discapacidad, tanto motora como intelectual, independientemente del diagnóstico concreto que tengan y sin que el tipo de discapacidad sea excluyente. Todos serán mayores de 18 años y podrán pertenecer, al contexto español. Además, todos se encontrarán cursando alguna formación que les permita el acceso al ámbito laboral.

Materiales

Para la primera fase de la investigación, se diseñó una entrevista semiestructurada apoyándose en la metodología que se adopta para la construcción de un instrumento de esta naturaleza (Gil, 2008; Guerra, 2006). Dicha entrevista constaba de 22 preguntas abiertas, 8 de las cuales preguntaban sobre los datos sociodemográficos de los participantes (edad, género, con quién convive, diagnóstico y/o tipo de discapacidad, servicios a los que ha acudido a lo largo de su vida y curso que estaba realizando). Las 14 preguntas restantes versaban sobre aspectos laborales y de conciliación familiar.

Concretamente, las preguntas 9, 10 y 11 indagaban sobre la importancia que el participante daba al empleo, las expectativas que tenía sobre este tema, así como la profesión que le gustaría tener, respectivamente. Las preguntas 12, 13 y 14 se centraban

en aspectos sobre la autonomía, tanto laboral como personal. Las preguntas 15, 17, 18 y 19 se centraban en el apoyo que percibían de sus familias a la hora de tomar una decisión, tanto en el ámbito familiar como en aquellas decisiones que influirían en su desempeño laboral. La pregunta 16 versaba sobre el apoyo y/o formación o información recibidas por parte de los servicios a los que acudieron en su infancia a la hora de buscar, encontrar y desempeñar un trabajo. Las preguntas 20 y 21 indagaban sobre el conocimiento que los participantes tenían sobre la conciliación familiar, el significado y la necesidad de la misma. Finalmente, la pregunta 22 solicitaba a los participantes su opinión sobre trabajar o no con personas sin discapacidad.

Procedimiento

Dado que no se pudo acceder a ningún cuestionario que valorase la percepción que tienen las personas con discapacidad sobre la conciliación familiar, así como la percepción que tienen sobre la propia realidad laboral, es necesario y pertinente diseñar un cuestionario para tal fin. Para ello se tendrá en cuenta lo que nos dice la literatura consultada dentro de este ámbito, planteándose diferentes fases:

FASE 1. Se creará una entrevista semiestructurada en la que se pregunte por aspectos concretos de la conciliación familiar, atendiendo tanto a las necesidades que ya tuvieron los propios participantes, y que requerirían de esa conciliación por parte de sus padres, como atendiendo a posibles necesidades futuras, haciéndoles reflexionar sobre aquellas adaptaciones que requerirán, en caso de optar a un puesto laboral, para poder atender a todas sus funciones laborales, personales, familiares, etc. Esta entrevista será evaluada por un juicio de expertos (españoles y portugueses) que valorarán la claridad de las preguntas para garantizar su comprensión atendiendo a las competencias comunicativas de los posibles participantes, así como la pertinencia y adecuación de las preguntas para dar respuesta a los objetivos planteados.

FASE 2. Los resultados obtenidos durante la fase 2 permitirán la elaboración de un cuestionario cerrado que servirá para recabar información y dar respuesta a los objetivos planteados. Dichos cuestionarios pasarán, también, por un juicio de expertos para su validación, quienes tendrán que valorar la claridad, pertinencia y adecuación de los ítems del instrumento.

FASE 3. Una vez validados los cuestionarios se procederá a su administración. Para ello se accederá a una muestra de participantes que deben cumplir con los criterios de inclusión mencionados en el subapartado participantes.

FASE 4. Una vez obtenidos los resultados se analizarán a través del programa estadístico SPSS en su versión .28. A través de este programa analizaremos la fiabilidad del cuestionario y la correlación entre variables.

Resultados

Una vez iniciado el presente estudio, y concluida la primera fase de este proyecto de investigación, se muestra, como primer resultado, el guión de entrevista semiestructurada elaborado por Orcajada y Cruz-Santos (véase a continuación) que se pasará a los participantes una vez que comience el próximo curso académico.

Así, la entrevista semiestructurada recogerá los siguientes ítems:

1- Edad:

2- Género:

4- ¿Con quién vives?

5- Diagnóstico:

6- Tipo de discapacidad:

7-¿A qué servicios has asistido a lo largo de tu vida? (Atención temprana, logopedia, asociaciones...)

8- ¿Que curso estás realizando?

9- ¿Qué importancia tiene para ti un trabajo o un empleo?

10- ¿Qué expectativas de trabajo tienes después de terminar el curso?

11- ¿Qué profesión te gustaría tener? ¿Dónde te gustaría trabajar?

12- ¿Te gustaría vivir solo (autónomamente) o continuar con tu familia?

13- ¿Piensas que eres autónomo e independiente para ir a trabajar o necesitas la ayuda de alguien? ¿padres/familia...?

14- Si necesitas la ayuda de alguien, ¿para qué?

15- ¿Habras con la familia sobre el trabajo, el empleo o el futuro? ¿Qué soléis hablar en esas conversaciones?

16- ¿Los servicios a los que has asistido hasta ahora te han ayudado a pensar en tener un empleo? En caso afirmativo, ¿cuáles?

17- ¿Consideras importante tener a la familia a tu lado para tomar las decisiones del día a día (ir al banco, comprar ropa...)?

18- ¿Consideras necesario tener a la familia a tu lado para tomar las decisiones del día a día (ir al banco, comprar ropa...)? ¿O haces estas tareas solo?

19- ¿En qué situaciones del día a día necesitas apoyo de la familia u otra persona? ¿De quién?

20- ¿Has escuchado alguna vez hablar de la conciliación familiar? ¿Cuándo o dónde?

21- ¿Qué implicaciones piensas que tiene para la persona que te da el apoyo ofrecerte esa ayuda? ¿Solicitar una adaptación de su horario laboral, organizar su vida personal...?

22- ¿Consideras importante trabajar con personas que no tienen discapacidad? ¿Por qué?

Consideraciones generales

A partir de los resultados obtenidos en la segunda fase de la presente investigación, se elaborará un cuestionario cerrado donde se pregunte por las necesidades concretas de conciliación que las personas con discapacidad pueden identificar en sus familiares y en ellos mismos. Finalmente, una vez concluidas las fases de esta investigación, está previsto diseñar un programa de formación para las personas con discapacidad donde se aborde el tema de la conciliación y les ayude a gestionar sus rutinas de una forma más autónoma e independiente, en la medida de lo posible.

Referencias

- Cendrero, L.M. (2017). La discapacidad como factor de discriminación en el ámbito laboral. [Tesis de Doctorado. Universidad Complutense de Madrid]. Docta Complutense.
- De Lorenzo, R. (2003). *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y discapacidad*. Fundación ONCE.
- Fundación Adecco (2017). Discapacidad y familia. La conciliación laboral y el desarrollo de los hijos con discapacidad. <https://fundacionadecco.org/wp-content/uploads/2016/12/INFORME-COMPLETO-DISCAPACIDAD-Y-FAMILIA-DEF.pdf>
- Fundación Mujeres (2010). *Conciliación de la vida laboral, familiar y personal*. Ministerio de igualdad
- Gil, A. C. (2008). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. Atlas.
- Guerra, I. C. (2006). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo*. Princípios Editora.
- López-Martínez, J., Pérez-Lara, J.M., Martos, J.J. y Viñas J.M. (2005). *Protección social de la mujer, de las familias con personas dependientes y del discapacitado como instrumento de equidad en el mercado de trabajo y de conciliación de la vida familiar y laboral*. Ministerio de trabajo y asuntos sociales. <https://www.seg-social.es/wps/wcm/connect/wss/224849f0-7a31-426b-99c1-a7c7ba797fef/112.+Proteccion+social+de+la+mujer%2C+de+las+familias+con+personas+dependientes+y+del+discapacitado+como+instrumento+de+equidad+d+en+el+mercado+trabajo+y+de+conciliacion+de+la+vida+familiar+y+labo%28Castellano%29.pdf?MOD=AJPERES>
- Plena Inclusión (2020). Conciliación de la vida personal, familiar y laboral de las familias de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Plena Inclusión España. <https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2022/03/Guia-Conciliacion-familias.pdf>
- Poma, M.P., Torres, H.A. & Carrera, G.E. (2019). La inserción al mundo laboral de las personas con capacidades especiales. *Polo del conocimiento*, 4(2), 375-
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7164315>

Vives, L. (2007). Conciliar la vida laboral y familiar. *Siglo cero*, 38(1), 221, 29-
file:///Users/usuario/Downloads/conciliar_vida_laboral_y_familiar-1.pdf