

La importancia de la corresponsabilidad en las familias con hijos/as con discapacidad: un estudio en la Asociación Andaluza de Epilepsia (ÁPICE)

Trabajo Fin de Grado
Investigación y
Propuesta de Intervención
GRADO EN PEDAGOGÍA

Autora: MARTA DÍAZ CONDE



Tutora: Dra. MANUELA PABÓN FIGUERAS

Facultad de Ciencias de la Educación

UNIVERSIDAD DE SEVILLA

Sevilla, 2019

ÍNDICE

1.	INTRODUCCIÓN	1
2.	JUSTIFICACIÓN DEL TEMA ELEGIDO	2
3.	MARCO TEÓRICO	4
3.1.	Conciliación familiar, laboral y personal	4
3.1.1.	¿Qué es la conciliación familiar, laboral y personal?.....	4
3.1.2.	Desigualdad de género vs corresponsabilidad.....	5
3.1.3.	Conciliación en España y Suecia.....	7
3.2.	Conciliación y diversidad funcional.....	9
3.2.1.	¿Qué es la diversidad funcional?.....	9
3.2.2.	¿Cómo afecta la llegada de un miembro con diversidad funcional a la conciliación de las familias?	11
3.3.	Conciliación y cuidado.....	13
3.3.1.	¿Qué es el cuidado? Perfil mayoritario de los/as cuidadores/as de personas con discapacidad	13
3.4.	Conciliación y redes de apoyo	14
3.4.1.	¿Qué es la red de apoyo? ¿Cómo ayuda a las familias con hijos con discapacidad?	14
3.5.	¿Qué es la corresponsabilidad?	15
3.5.1.	Beneficios y ventajas de la corresponsabilidad	16
3.5.2.	Desventajas de no llevar a cabo una corresponsabilidad.....	18
3.6.	Conciliación y la Asociación Andaluza de Epilepsia.....	19
4.	DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.....	20
4.1.	Introducción	20
4.2.	Hipótesis, objetivos y fases de la investigación	21
4.3.	Metodología	22
4.4.	Descripción de los participantes y contexto de la investigación	23
4.5.	Técnicas e instrumentos para la recogida de información.....	24
4.5.1.	Diseño del cuestionario de conciliación familiar, laboral y personal.....	24
4.6.	Criterios de rigor del estudio.....	28
5.	RESULTADOS	29
5.1.	Análisis cuantitativo.....	29
5.1.1.	Análisis descriptivo	29
5.1.2.	Análisis comparativo.....	39
5.2.	Análisis cualitativo.....	45
a)	Nodo 1. Aspectos en los que le ha cambiado la vida	47
b)	Nodo 2. Dificultades en la pareja	47
c)	Nodo 3. Dificultades laborales	48
d)	Nodo 4. Discriminación en el trabajo.....	49

e)	Nodo 5. Dificultades para tener tiempo libre	50
f)	Nodo 6. Otras medidas de conciliación.....	51
6.	CONCLUSIONES DE LA INVESTIGACIÓN	52
6.1.	Finalidad del estudio y su importancia.....	52
6.2.	Valoración global de los resultados obtenidos	53
6.3.	Discusión de resultados	55
6.4.	Proyección educativa.....	56
6.5.	Limitaciones y propuestas de mejora	57
7.	PROPUESTA DE INTERVENCIÓN	57
7.1.	Justificación.....	57
7.2.	Objetivos	58
7.3.	Metodología	59
7.4.	Destinatarios.....	60
7.5.	Contenidos.....	60
7.6.	Diseño de las actividades	61
7.7.	Recursos materiales, humanos, de infraestructura y presupuesto del taller de conciliación	72
7.8.	Temporalización de las actividades.....	73
7.9.	Evaluación.....	74
8.	BIBLIOGRAFÍA.....	76

ANEXOS

Anexo 1: Cuestionario

Anexo 2: Carta de presentación

Anexo 3: Rúbrica de evaluación final del taller

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1.	Planificación del proyecto.....	22
Figura 2.	Resumen de las ventajas de la metodología mixta.....	23
Figura 3.	Esquema del instrumento de recogida de información	25
Figura 4.	Ciclograma para la variable sexo	30
Figura 5.	Ciclograma para la variable Estado Civil.....	32
Figura 6.	Nube de palabras del nodo 1	47
Figura 7.	Análisis de conglomerados del nodo 2	48
Figura 8.	Nube de palabras del nodo 3	49
Figura 9.	Análisis de conglomerados del nodo 4	50
Figura 10.	Nube de palabras del nodo 5	51
Figura 11.	Análisis de conglomerados del nodo 6	52
Figura 12.	Organigrama de objetivos, contenidos y sesiones del taller	62
Figura 13.	Temporalización del taller	74

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Medidas de conciliación en España.....	8
Tabla 2. Medidas de conciliación en Suecia.....	9
Tabla 3. Cuadro de objetivos, módulos y variables.....	25
Tabla 4. Modalidad dicotómica pregunta-ejemplo.....	26
Tabla 5. Modalidad opción múltiple pregunta-ejemplo	27
Tabla 6. Modalidad escala de valoración pregunta-ejemplo	27
Tabla 7. Distribución de frecuencias para la variable edad.....	31
Tabla 8. Distribución de frecuencias para la variable ocupación actual	33
Tabla 9. Distribución de frecuencias para las variables 1; 1,1; y 1.2	35
Tabla 10. Distribución de frecuencias para las variables 2 y 2.1	36
Tabla 11. Distribución de frecuencias para las variables 3 y 3.1	37
Tabla 12. Distribución de frecuencias para la variable 4 y 4.1	38
Tabla 13. Distribución de frecuencias para la variable 5, 6 y 7	39
Tabla 14. Prueba chi cuadrado sexo*variable 1	40
Tabla 15. Tabla cruzada sexo*variable 1	40
Tabla 16. Prueba chi cuadrado sexo*variable 2	41
Tabla 17. Tabla cruzada sexo*variable 2	41
Tabla 18. Prueba chi cuadrado sexo*variable 5	42
Tabla 19. Tabla cruzada sexo*variable 5	43
Tabla 20. Prueba chi cuadrado sexo*variable 6	43
Tabla 21. Tabla cruzada sexo*variable 6	44
Tabla 22. Prueba chi cuadrado sexo*variable 7	44
Tabla 23. Tabla cruzada sexo*variable 6	45
Tabla 24. Categorías, recursos y referencias	46
Tabla 25. Sesión 1. “A través del espejo”	62
Tabla 26. Sesión 2. “Ni mía, ni tuya, nuestra”	64
Tabla 27. Sesión 3. “¿Qué pasaría si...?”	66
Tabla 28. Sesión 4. “Tú eres yo y yo soy tú”	68
Tabla 29. Sesión 5. “¿Qué podemos hacer?”	69
Tabla 30. Sesión 6. “¿Cómo conciliamos en España?”	71
Tabla 31. Recursos necesarios para la implementación del taller	72
Tabla 32. Gastos personales, materiales y de infraestructura del taller.....	73

Resumen

La principal finalidad de este estudio es analizar la existencia o no de conciliación en el ámbito familiar, laboral y personal en familias con hijos con discapacidad y de, proporcionales información y orientación sobre las medidas existentes que más se adecuan a sus necesidades. Para ello, se utiliza un método mixto en el que a través de un cuestionario se recoge información de 18 familias de la Asociación Andaluza de Epilepsia con el objetivo de conocer cuál es su situación en materia de conciliación. Los resultados muestran que son las mujeres las que mayoritariamente se encargan de las tareas domésticas y de cuidado, y las que en algún momento renuncian a su profesión para poder hacer frente a la situación. Este hecho provoca la existencia de una gran desigualdad de género derivada de una injusta o inexistente conciliación. Para poder acabar o al menos reducir dicha desigualdad, se diseña un taller con el que proporcionar información y orientación sobre la importancia de la corresponsabilidad y las ventajas que esta supone para toda la familia.

Palabras clave

Conciliación, corresponsabilidad, familias, discapacidad, desigualdad de género.

Abstract

The main purpose of this study is to analyze the existence or not of family, occupational and personal conciliation in families with children that have any disabilities, in addition of providing information and guidance about the actions that best suit their needs. For it, a mixed method is used in which, through a questionnaire, information is collected from 18 families of the Andalusian Association of Epilepsy with the aim of knowing their situation regarding conciliation. The results show that women are the ones who are mostly responsible of the domestic and care tasks, and that at some point they renounce to their profession in order to cope with the situation. This fact causes the existence of a great gender inequality derived from an unjust or non-existent conciliation. In order to finish or reduce inequality, a workshop is designed to provide information and guidance of the importance of co-responsibility and the advantages derived for the whole family.

Key words

Conciliation, co-responsibility, families, disability, gender inequality.

1. INTRODUCCIÓN

El presente trabajo se centra en analizar la existencia o no de conciliación familiar, laboral y personal en familias con hijos/as con discapacidad. Para ello, se comienza en primer lugar con una búsqueda bibliográfica que permite indagar más en profundidad en el tema de la conciliación, así como en otros aspectos como la discapacidad, las redes de apoyo, el perfil mayoritario de las personas cuidadoras, el concepto de corresponsabilidad y sus ventajas.

Una vez realizado un recorrido conceptual por todas estas cuestiones, se establecen una serie de hipótesis y objetivos desde los que continuar con la investigación. Posteriormente, se contacta con la Asociación Andaluza de Epilepsia (ÁPICE), ya que se decide centrar la investigación en las familias con hijos/as con discapacidad intelectual y epilepsia, y se comienza a diseñar el cuestionario que se pasará para dar respuesta a todos los objetivos propuestos con anterioridad.

Superada la fase de diseño, se pasa a la fase de recogida de información, donde se entregan los cuestionarios diseñados a todas las familias cuyos hijos e hijas acuden a ÁPICE en busca de una mejor calidad de vida. Por lo tanto, la técnica de recogida de información es un cuestionario mixto, que alberga preguntas cerradas y abiertas. Entregados los cuestionarios, se les da un periodo de una semana para su cumplimentación, ya que es un cuestionario formado por 19 preguntas en total, sencillo y fácil de responder.

Recogidos todos los cuestionarios, se pasa a la fase de análisis, para ello, se emplea el programa estadístico informático “IBM SPSS Statistics” para las preguntas de carácter cuantitativo. Con este programa, se realiza un análisis descriptivo de cada uno de los ítems, con el fin de obtener datos de la realidad de estas familias. Dicho análisis se recoge tanto en tablas de frecuencias como en gráficos.

Se realiza un análisis descriptivo, analizando si existe relación entre la variable sexo y la respuesta a cada cuestión. Por este motivo, se presentan los resultados de las variables 1, 5, 6 y 7 teniendo en cuenta el sexo del participante, de forma que se obtengan unos resultados mucho más exactos que contribuyan a dar respuesta a algunas cuestiones planteadas al principio. Se ha realizado a través de tablas cruzadas, el estadístico chi cuadrado y la prueba de Fisher.

Para el análisis de las preguntas de carácter abierto se emplea el programa “NVivo”, el cual permitirá realizar un análisis exhaustivo de todas las respuestas recogidas, creando posteriormente una nube de palabras y un análisis de conglomerados con aquellas que se consideran más significativas. Estas dos herramientas permitirán visualizar mucho mejor cuáles son las necesidades de estas familias, lo que servirá como punto de partida para el diseño de la intervención.

Una vez concluida la fase de análisis, se elaboran una serie conclusiones en las que se retoma la finalidad del estudio y su importancia; se hace una valoración global de los resultados obtenidos; se realiza una discusión de resultados, así como de una proyección de futuro; y se señalan las principales limitaciones y propuestas de mejora.

Dado que los resultados muestran que no existe una conciliación familiar, laboral y personal en las familias con hijos/as con discapacidad de la Asociación Andaluza de Epilepsia, se decide diseñar una propuesta de intervención que contribuya a mejorar la calidad de vida de estas familias, reduciendo la desigualdad de género existente e introduciéndoles en la importancia de la corresponsabilidad.

En la propuesta de intervención se elabora una serie de puntos como: justificación, objetivos, metodología, destinatarios, contenidos, programación de actividades, recursos necesarios, presupuesto, temporalización de actividades, y evaluación del taller; de tal forma que pueda llevarse a cabo si así se desea.

Se destaca la importancia de este taller, ya que gracias a él las familias podrán romper con los viejos estereotipos de género, y conocer las premisas y estrategias para lograr un cambio en sus vidas, lo que tendrá repercusiones positivas para ellos/as mismos/as y para su entorno.

2. JUSTIFICACIÓN DEL TEMA ELEGIDO

La conciliación familiar, laboral y personal es un tema bastante actual que afecta a miles de personas en España desde hace años. Como bien afirma el Instituto de Política Familiar (2015), las dificultades para conciliar no tienen consecuencias negativas únicamente para los progenitores, sino también para los/as hijos/as.

Muchas familias no cuentan con los recursos necesarios para poder compaginar los distintos aspectos de su vida. Esta situación se ve agravada en las familias cuyos/as hijos/as tienen algún tipo de discapacidad, ya que el tiempo que se tiene que dedicar a su cuidado se ve duplicado o incluso triplicado.

Según un estudio realizado por Fundación Pfizer (2014), las medidas de conciliación afectan a más mujeres (68,1%) que a hombres (1,8%), siendo estas las que mayor uso hacen de ellas. Además, se pone de manifiesto que no existe un reparto justo de las tareas domésticas, siendo de nuevo la mujer la que tiene que hacerse cargo (59,5%).

A pesar de la importancia de que exista conciliación, España sigue estando a la cola de los países europeos en cuanto a medidas se refiere, siendo uno de los países con uno de los horarios de trabajo más inflexibles (OCDE, 2018). La falta de conciliación

es un problema que desde el ámbito educativo hay que empezar a dar respuesta. En primer lugar, visibilizando el propio problema. Y, en segundo lugar, promoviendo nuevas medidas y haciéndolas llegar a todo el mundo.

En el grado Pedagogía de la Facultad de Ciencias de la Educación, la conciliación es un tema que apenas se trabaja, al igual que el de la discapacidad. Ambos se estudian en dos asignaturas aisladas durante un cuatrimestre del primer y tercer año, a pesar de que son dos ámbitos en los que el pedagogo tiene una gran cabida y una gran labor por hacer.

Dada esta situación, se considera necesario ahondar en el tema de conciliación e investigar sobre la situación específica de un colectivo cuyas condiciones no son nada favorables y no permiten un reparto equilibrado del tiempo para satisfacer sus necesidades, familias cuyos/as hijos/as presentan algún tipo de discapacidad y además padecen epilepsia.

La principal finalidad de este estudio es, por lo tanto, analizar la existencia o no de conciliación familiar, laboral y personal en familias con hijos/as con discapacidad y epilepsia en la Asociación Andaluza de Epilepsia (Sevilla); y de, proporcionales información y orientación sobre las medidas existentes que más se adecuan a sus necesidades, y, por lo tanto, contribuir a mejorar su calidad de vida.

Además, también se contribuye a hacer visible la realidad de este conjunto de familias y la desigualdad de género que se esconde detrás de las medidas que se toman para intentar conciliar la familia, el trabajo y el tiempo de ocio, puesto que son las mujeres aquellas que más uso hacen de ellas, teniendo que renunciar en muchas ocasiones a su trayectoria profesional, tal y como señalaba con anterioridad Pedrosa (2015).

Este estudio parte del hecho de considerar que son las madres con hijos/as con discapacidad las que tienen mayores dificultades en la conciliación familiar, laboral y personal; que no existe un reparto equitativo de las tareas familiares; y que el perfil mayoritario de cuidadores/as tanto formales como informales son mujeres, por lo que otro de los objetivos de esta investigación será desmentir o confirmar dichas afirmaciones.

La educación se convierte, por lo tanto, en una herramienta muy poderosa de cambio social, y es por ello por lo que se plantea entre otras cosas el presente estudio, para intentar concienciar a las familias de la importancia de ser corresponsable, ya que la corresponsabilidad lleva en cierta medida a que la conciliación sea posible y justa.

3. MARCO TEÓRICO

3.1. Conciliación familiar, laboral y personal

3.1.1. ¿Qué es la conciliación familiar, laboral y personal?

El proceso de incorporación de la mujer al mundo laboral es un hecho relativamente reciente (Ruiz de la Cuesta & Bajo, 2006). Desde siempre la sociedad ha estado dividida en dos esferas, la pública y la privada, siendo la primera relegada a los hombres y la segunda a las mujeres. Este hecho ha sido el causante de una clara división de tareas entre los sexos, y, por lo tanto, de los roles desempeñados por cada uno de ellos/as.

El principal problema que trae consigo la incorporación de la mujer a dicha esfera, es que no se ha producido de forma paralela una incorporación del hombre a la esfera privada, lo que ha ocasionado que la mujer se vea sometida a una doble jornada laboral, tal y como se explicará en profundidad más adelante.

Es por este motivo por lo que la conciliación familiar, laboral y personal cobra una gran importancia. Es muy común no conocer qué es la conciliación, por ello, antes de explicar por qué es tan importante, conviene definirla:

Es una estrategia que facilita la consecución de la igualdad efectiva de mujeres y hombres. Se dirige a conseguir una nueva organización del sistema social y económico donde mujeres y hombres puedan hacer compatibles las diferentes facetas de su vida: el empleo, la familia, el ocio y el tiempo personal (Fundación Mujeres, 2010, p.4)

Otra definición de este término la recoge el Programa sobre las Condiciones de Trabajo y Empleo (2011): “el término «conciliación» refleja las tensiones inherentes a la relación entre las responsabilidades profesionales y las responsabilidades familiares” (p.1).

Tal y como se señala en este mismo programa, no tener una buena conciliación familiar y laboral afecta considerablemente a las personas. Es por ello por lo que se ha insistido para que se adopten medidas que faciliten una buena conciliación familiar, laboral y personal, la cual debe estar orientada a mejorar la calidad de vida familiar.

Otro de los aspectos que resulta fundamental tratar es el de la normativa que regula la conciliación de la vida familiar, laboral y personal. Desde que la mujer se fue incorporando al mercado laboral, comenzaron a establecerse normas que ayudaran a erradicar o reducir los conflictos que surgían entre el ámbito familiar y el laboral como consecuencia de dicha incorporación (Palomo, 2017).

Desde la Unión Europea se ha obligado a incorporar en la legislación de los países que forman parte de esta, medidas para lograr una buena conciliación. Los derechos que se recogen en la normativa se pueden dividir entre permisos retribuidos (maternidad, paternidad, lactancia, vacaciones y otros) y permisos no retribuidos (reducción de jornada y excedencias).

Para concluir resulta fundamental señalar algo muy importante, y es la necesidad de que estas medidas se apliquen tanto a mujeres como a hombres, ya que no se pretende únicamente que la mujer sepa conciliar, sino que los hombres empiecen a tomar responsabilidades que siempre habían dejado en manos de las mujeres y aprendan a conciliar ambas (Programa sobre las Condiciones de Trabajo y Empleo, 2011).

3.1.2. Desigualdad de género vs corresponsabilidad

Anteriormente se señalaba el cómo la incorporación de la mujer al mundo del trabajo había traído consigo una incompatibilidad de horarios entre la vida familiar y laboral. Dicha incompatibilidad tiene su origen en que las mujeres a pesar de haberse incorporado al mundo laboral no han abandonado sus tareas domésticas. Es por eso por lo que Ruiz de la Cuesta & Bajo (2006) afirman que la mujer está sometida a una doble jornada laboral en la que tiene que ocuparse de un sinnúmero de tareas tanto en su puesto de trabajo como fuera de este.

En la actualidad, sigue existiendo una gran desigualdad de género. Por lo tanto, se podría afirmar que la conciliación familiar, laboral y personal no es neutra, sino que tiene un componente de género. A pesar de que la desigualdad de género apareció siglos atrás, es un problema que se sigue considerando de actualidad, siendo el principal causante de que no exista una conciliación familiar, laboral y personal.

En España, varias investigaciones muestran que, en los últimos años, los permisos de excedencia por cuidados de hijos e hijas o familiares a su cargo son mayoritariamente de mujeres. Además, los análisis de los datos sobre el empleo, y el uso de los tiempos muestran que aún no se ha alcanzado una igualdad entre ambos sexos (Palomo, 2017).

En el Programa sobre las Condiciones de Trabajo y Empleo (2011), los datos muestran que a pesar de que en estos últimos años se han producido ciertos cambios, siguen siendo las mujeres las que prácticamente se ocupan de todas las tareas domésticas.

Como se mencionó anteriormente, algunas medidas de conciliación no resultan tan eficaces, y además de esta desigualdad de género, están provocando una serie de cambios tanto en las estructuras de las familias como en las modalidades de trabajo.

A todo esto, hay que sumarle la crisis económica del 2008 la cual recortó considerablemente los gastos en políticas para conciliar el trabajo y la vida familiar como la asignación por nacimiento y la reducción de las prestaciones de la licencia parental.

Todas estas cuestiones, llevan a la mujer a desempeñar empleos más precarios caracterizados por ser temporales y poco remunerados. Además, todas las medidas que la mujer toma para lograr una conciliación afectan considerablemente a su trayectoria laboral.

Alcañiz (2017) manifiesta que el hecho de que las mujeres acepten estos trabajos no es por voluntad propia, sino que en cierto modo se ven obligadas a hacerlo. Esta autora, analiza datos en torno al tiempo libre del que dispone la mujer y el hombre, y llega a la conclusión de que los hombres disponen de mucho más tiempo que las mujeres, dado que estas tienen más responsabilidades.

Todo esto lleva a hablar del concepto de corresponsabilidad propuesto por Palomo (2017): “la corresponsabilidad es entendida como un reparto equitativo de las responsabilidades domésticas y del cuidado entre mujeres y hombre” (p. 231). Este concepto tiene una gran importancia, por lo que se hablará de él más adelante, señalando sus principales beneficios y ventajas.

Por lo tanto, para finalizar este punto, se podría decir que la clave para lograr una buena conciliación es la corresponsabilidad y que las políticas diseñadas para alcanzar dicha conciliación respeten las preferencias de los padres y madres, y no obligar únicamente a la mujer a compatibilizar sus tareas.

Recientemente en España se ha publicado una ley cuyo principal fin es reducir la desigualdad entre hombres y mujeres en materia de empleo. La ley en cuestión fue publicada en el Boletín Oficial del Estado el pasado viernes 1 de marzo del 2019, y habla de la necesidad de aumentar los permisos de paternidad, lo que, según afirman, hará que disminuya la discriminación hacia la mujer en el ámbito laboral.

Con esta ley, se prevé que esa discriminación se reduzca considerablemente, ya que, si los hombres disponen de una baja por paternidad equiparable a la de maternidad, hombres y mujeres se encontrarán en las mismas condiciones a la hora de ser contratados en un puesto de trabajo.

El permiso de paternidad quiere ampliarse a 8 semanas a partir del 1 de abril del 2019. Sin embargo, la intención es que este llegue hasta las 16 semanas como el de maternidad. No obstante, afirman que para poder lograr esto es necesario hacerlo de una manera progresiva (Ley N° 2953, 2019).

3.1.3. Conciliación en España y Suecia

Según el Instituto de Política Familiar (2015), en España existe una gran preocupación por este tema, ya que no existen medidas eficaces que hagan de la conciliación algo real y no un mero espejismo.

En 2015, se hizo un estudio para conocer cuál era la situación de conciliación en España, y los resultados, tal y como se verán a continuación, reflejan que aún hay mucho trabajo por hacer.

En este informe se tratan temas bastante interesantes como, por ejemplo, el hecho de que los horarios de trabajo que existen en España dificultan esta tarea tan importante de conciliar la vida personal con la vida familiar, lo que en muchas ocasiones lleva a que, el cuidado de los/as hijos/as, se relegue a otras personas. Además, el número de hijos ha disminuido considerablemente.

Uno de los aspectos que señala este informe es el elevado “mobbing maternal” que ha surgido en los últimos años, es decir, la negativa y rechazo de las empresas hacia las mujeres por estar en edad fértil y, por lo tanto, poder quedarse embarazadas en cualquier momento.

Hace poco se ha publicado una ley en España que quiere acabar precisamente con eso, a través de la igualación de los permisos de paternidad y maternidad, tal y como se ha explicado con anterioridad.

Por otra parte, es importante hablar del teletrabajo, medida de conciliación con mucho potencial, pero que está muy olvidada en España. Existe un gran desconocimiento de esta medida a pesar de ofrecer numerosos beneficios que se verán más adelante.

Todo ello ocasiona que España se encuentre a la cola de los países en cuanto a materia de conciliación familiar, laboral y personal, estando Suecia, Luxemburgo, Dinamarca y Noruega a la cabeza.

Una vez vista la situación en nuestro país, es interesante ver la situación en la que se encuentra Suecia, país que como se acaba de explicar estaba el primero en materia de conciliación en el año 2015.

González (2016), afirma que Suecia es conocida por ser un gran modelo en cuanto a las medidas de conciliación que llevan a cabo. Estas políticas tienen como principal fin garantizar la igualdad entre hombres y mujeres, otorgando a ambos las mismas oportunidades para poder disfrutar de su contexto familiar, pero también del laboral.

Una de las medidas más destacadas es el de la reducción del horario de trabajo, pasando este a ser de 8 a 6 horas. Esta medida ha ocasionado que las familias puedan compaginar mejor los distintos aspectos de su vida, reduciendo de esta forma los efectos negativos, sobre todo los referidos a la salud.

Otra de las medidas y quizás la más famosa es la de los permisos de maternidad y paternidad. González (2016) habla de ellos:

En Suecia el permiso parental es de un total de 480 días remunerados, de los cuales 90 son reservados para el padre y 90 para la madre, y el resto de los días son a compartir entre ambos progenitores. En 2014, de acuerdo a las estadísticas elaboradas por el gobierno sueco, los padres solicitaron el 25% del total del permiso parental (p.15).

A continuación, se adjuntan dos tablas con las medidas de conciliación existentes, la duración de estas y a quién va dirigidos de España y Suecia, con el fin de poder comparar las de ambos países. Dichas tablas son del año 2016.

Tabla 1. Medidas de conciliación en España

MEDIDA	DURACIÓN	SEXO AL QUE SE DIRIGE
Vacaciones	30 días	Ambos
Permiso de maternidad	16 semanas	Mujer
Permiso de paternidad	15 días, que se ampliarán a 4 semanas en 2017	Hombre
Permiso de lactancia	1 hora diaria hasta que el menor cumpla 9 meses	Ambos, aunque sólo uno puede disfrutarlo cuando ambos progenitores trabajen
Reducción de jornada por cuidado de hijo	Reducción en horario y salario como máximo hasta que el menor cumpla 12 años	Ambos, aunque sólo uno cuando son trabajadores de la misma empresa y esta así lo decide
Excedencia por cuidado de hijos	Hasta que el menor cumpla 3 años	Ambos
Flexibilidad de tiempo trabajo para cuidado de hijos	Limitada a lo dispuesto en el convenio colectivo o acuerdo con el empresario	Ambos
Permisos para exámenes prenatales y preparación al parto o riesgo durante el embarazo.	El tiempo indispensable para la realización exámenes y preparación al parto. Tiempo entre la declaración de riesgo durante el embarazo y el parto	Mujer

Fuente: González (2016)

Tabla 2. Medidas de conciliación en Suecia

MEDIDA	DURACIÓN	SEXO AL QUE SE DIRIGE
Vacaciones	25 días laborales/año + días establecidos en el convenio colectivo	Ambos
Permiso parental	480 días en total de los que 90 son reservados para el padre y 90 para la madre. Además se ofrecen rebajas fiscales en caso de reparto igualitario del permiso.	Ambos
Reducción de jornada por cuidado de hijos	Hasta que el menor cumpla 8 años con una reducción máxima de jornada del 25%	Ambos
Prestación mensual cuidado de hijos	Hasta que el menor cumpla 16 años	Ambos (prestación familiar, no a cada progenitor).
Estancia en el domicilio para cuidado de hijos enfermos	Hasta que el menor cumpla 12 años	Ambos

Fuente: González (2016)

3.2. Conciliación y diversidad funcional

3.2.1. ¿Qué es la diversidad funcional?

Dado que el presente trabajo trata sobre la conciliación familiar y laboral de las familias que tienen hijos/as con discapacidad, conviene conocer cuál es el origen del concepto de discapacidad, así como la evolución histórica de este término hasta llegar hasta diversidad funcional.

Seoane (2011) afirma que fue a finales de siglo XVIII cuando empiezan a surgir algunas definiciones de discapacidad. En este siglo, las personas con discapacidad no eran consideradas personas, por lo que eran apartadas de la sociedad. Este periodo es conocido como fase de exclusión.

La siguiente fase sería la de reclusión donde las personas con discapacidad ya no eran apartadas, sino tratadas como animales domésticos. Esta conceptualización tiene lugar durante la segunda mitad del siglo XVIII.

Una tercera fase aparece a finales de los años 70 del siglo XX, la fase de integración y normalización. En esta fase la persona no era ya considerada como un animal, sino como un ser humano.

Hasta llegar al concepto actual de discapacidad hay que recorrer un gran camino en el cual juegan un papel fundamental el modelo médico, el modelo social, el modelo psicológico y el modelo biopsicosocial.

El modelo médico o biomédico según Irazábal (2017) entiende que la discapacidad es una consecuencia directa de alguna enfermedad de la persona. El modelo social, al contrario del modelo anterior sí que tiene muy en cuenta el entorno social, considerando que la discapacidad se construye socialmente y que es consecuencia de una inadaptación de la persona a este.

En cuanto al modelo psicológico, esta autora afirma que no puede considerarse la discapacidad únicamente como algo propio de la persona, sino que está también muy determinada por el contexto con el que interactúa.

El modelo biopsicosocial afirma que la discapacidad es un fenómeno multidimensional y que, por lo tanto, se trata de una interacción entre el entorno físico y social. Es aquí donde la discapacidad comienza a dejar de lado su consideración únicamente negativa.

Además de los modelos que se acaban de definir, existen otros dos modelos, el modelo de la diversidad y el modelo de los derechos (Seoane, 2011).

El modelo de la diversidad considera que la discapacidad es un rasgo que determina la identidad de la persona, y le otorga un valor positivo, ya que esta identidad personal permite construir una identidad social. Además, afirma que la discapacidad no debe considerarse como algo malo, sino como algo diferente.

El último modelo, el modelo de los derechos, contribuye al proceso de humanización de la persona con discapacidad, afirmando que esta tiene los mismos derechos que el resto de las personas y que deben recibir la misma consideración y respeto que ellas.

Tras este barrido histórico, es muy importante proporcionar una definición actual de discapacidad. La Organización Mundial de la Salud (s.f) en su página web oficial ofrece la siguiente:

Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad.

Un aspecto fundamental a tener en cuenta es que los términos que se utilizan son muy importantes, a pesar de que hay personas que consideran que utilizar un término u otro da igual, hay que erradicar los viejos prejuicios y estereotipos tal y como afirma Vivas (2009).

Actualmente, el término “discapacidad” se ha visto sustituido por “diversidad funcional”. Según Sanfeliciano (2017): “El concepto de diversidad funcional viene a romper con la idea de que las personas con discapacidad sufren un trastorno que les incapacita”. Por su parte, Ferreira & Rodríguez (2010) proporcionan la siguiente definición:

“...diversidad funcional, pretende liberarse de las imposiciones de las que tradicionalmente han sido objeto las personas con discapacidad, implica repensar el sentido de ser humano que tenemos como “norma”: hablamos de un ser humano, con cuerpo, que piensa, ciertamente, pero que también se emociona, sufre y es incapaz de ir más allá de su singularidad constitutiva” (pp. 306-307).

Para concluir el presente punto, resulta fundamental mencionar que se han obtenido numerosos avances en el terreno de la discapacidad a lo largo de los últimos años. Hace muy poco tiempo las personas con discapacidad y sus familias no tenían ninguna ayuda ni subvención por parte del Estado. Poco a poco y gracias a grandes asociaciones como la ONCE estas ayudas comenzaron a hacerse reales (Sardón, 2010).

3.2.2. ¿Cómo afecta la llegada de un miembro con diversidad funcional a la conciliación de las familias?

La clave para la discapacidad es la aceptación y entender que a partir de ese momento es algo que va a acompañarlos a lo largo de la vida. La familia deberá aprender a relacionarse y potenciar al máximo las capacidades de la persona con discapacidad, ayudando a lograr su integración (Alemán de León, 2015).

Las fases por las que pasa una familia ante la llegada de un/a hijo/a con discapacidad son: a) *la negación*: no quieren aceptar la situación a la que se tienen que enfrentar, se ponen a la defensiva; b) *la agresión*: tanto verbal como física, los progenitores se culpan mutuamente; c) *la negociación*: en esta fase aún no se acepta “el problema” pero se abren, dejando de lado las corazas; y d) *la aceptación*: puede llegar o no llegar nunca, y ser total o parcial.

Es esencial saber que no todas las familias tienen por qué pasar por todas estas fases, e incluso habrá algunas que no lleguen nunca a la fase de aceptación, no obstante, son las más comunes.

Relacionado con esto se puede destacar el concepto de carga familiar propuesto por Irazábal (2017), “término inglés family burden del campo de la salud mental, y ha sido asumido por diferentes autores como un término global para describir las repercusiones negativas tanto físicas, psicológicas, emocionales, sociales como económicas de proporcionar el cuidado” (p. 36).

El concepto de carga familiar, como se acaba de ver, tiene unas connotaciones bastante negativas, y es una forma bastante directa de decirlo, pero es necesario aclarar que para muchas familias esta situación es un gran peso que deben llevar, en muchas de ocasiones sin ningún tipo de ayuda, por lo que el cuerpo y la mente se van agotando.

Todo de lo que se acaba de hablar, permite afirmar que la llegada de personas con discapacidad produce un gran impacto, ya sea positivo o negativo, tal y como se mencionaba con anterioridad.

Destaca sobre todo el impacto en la calidad de vida de las personas responsables del cuidado, por lo que, si ya con anterioridad se vio que la conciliación era muy difícil en las familias con hijos, en las familias con hijos con discapacidad lo es aún más, ya que requieren de una serie de cuidados y atenciones a los que se les tiene que dedicar mucho tiempo.

Pérez (2016) habla de los contextos de las familias a los que la llegada de una persona con discapacidad afecta directamente. Estos son: el laboral, el económico, el social y el de la salud.

- a) *Laboral*: en muchas ocasiones uno de los progenitores tiene que abandonar su empleo para poder dedicarse exclusivamente al cuidado de su hijo/a. Es normalmente la mujer la que se encarga de este cuidado, por lo que es ella la que tiene que abandonarlo.
- b) *Social*: la vida de estas familias está tan centrada y orientada al cuidado de sus hijos/as que todo lo demás se va deteriorando y desapareciendo poco a poco, llegando incluso a afectar a las relaciones de los propios progenitores.
- c) *Económico*: estas familias tendrán que hacerse cargo de muchos gastos extra que el resto de las familias no tienen que hacer frente. La situación laboral de los progenitores también afecta al contexto económico.
- d) *Salud física y psíquica*: cuando se hablaba de la carga familiar ya se podía intuir que el cuidado de este colectivo genera un gran deterioro en los cuidadores. Dicho deterioro se manifiesta más visiblemente en el físico, pero realmente el deterioro psíquico es más fuerte y rápido.

Gracias a este autor, se conoce lo duro que se les hace a las familias el cuidado de sus hijos/as, y como el gran esfuerzo y dedicación que tienen que emplear impide que puedan conciliar la vida familiar, laboral e incluso en muchas ocasiones la personal.

Volviendo a la idea de la repercusión que tiene la llegada de un hijo o hija con discapacidad en la salud de los progenitores, se puede afirmar que una de las reacciones fisiológicas que suele aparecer es el del estrés (González & Guevara, 2012).

Además, estas dos autoras señalan que existen diferentes niveles o grados de estrés, y que este va a depender de una serie de factores como, por ejemplo, la existencia o no de una red de apoyo que les proporcione ayuda psicológica o ayuda material (tareas de cuidado).

3.3. Conciliación y cuidado

3.3.1. ¿Qué es el cuidado? Perfil mayoritario de los/as cuidadores/as de personas con discapacidad

El cuidado es una tarea muy sacrificada que durante mucho tiempo ha sido asignada a la mujer. En el presente trabajo, el cuidado que interesa investigar es el cuidado informal, ya que desde siempre ha estado muy infravalorado, sin prácticamente ningún reconocimiento económico ni social.

El cuidado informal según Del Río (2014) es:

La provisión de cuidados a personas dependientes por parte de la red social inmediata sin recibir una retribución económica por ello (...) un proceso que requiere identificar necesidades y elegir estrategias, asumir responsabilidades, realizar tareas concretas y relacionarse con la persona cuidada (p. 73).

Esta misma autora, señala que el cuidado ha sido y sigue siendo una tarea feminizada. Según datos recogidos en el año 2011, el cuidado informal en España, al igual que pasa en Europa, está desempeñado fundamentalmente por mujeres.

A pesar de que como bien señala Alós & Lago (2010), en la actualidad no se impone a las mujeres ser las cuidadoras principales, lo cierto es que siguen siéndolo, ya sea por voluntad propia o por presiones externas.

Existen dos tipos de cuidados, el formal y el informal, y en ambos la mujer juega un papel principal. En el primer tipo de cuidado la persona se dedica profesionalmente al cuidado, mientras que en el segundo dicho cuidado no se ejerce de forma profesional.

Martín & Muñoz (2015), por su parte, quieren resaltar la importancia del cuidado, y la necesidad de que dicho cuidado sea proporcionado equitativamente tanto por hombres como por mujeres.

Siguiendo con la idea de los anteriores autores, Massé (2017) señala que “la mujer ha estado presente de manera significativa en el cuidado de la vida vulnerable” (p.294). No obstante, esta autora expresa que, a pesar de este hecho, han sido los hombres los que ha ocupado siempre altos cargos en la medicina, quedando la mujer relegada al cuidado informal.

Una vez conceptualizado este término es importante hablar del perfil mayoritario de los/as cuidadores/as de personas dependientes. A pesar de que los autores anteriormente consultados han proporcionado algunas pistas sobre este, se consultan varias investigaciones de los últimos 8 años para conocer si el perfil sigue siendo el mismo, o, por el contrario, ha experimentado un cambio.

Según De la Torre, Domínguez & Marcenaro (2011) en España las personas con discapacidad reciben cuidados principalmente de cuidadores/as informales (92,8%). En cuanto al sexo de dichos cuidadores/as, cabe destacar que tal y como se venía señalando con anterioridad, una mayoría son mujeres (73,8%), aunque bien es verdad que se puede observar que hay un grupo de hombres que también se dedican a este cuidado.

La media de edad de estos/as cuidadores/as está en 49 años en las mujeres y 52 años en los hombres, por lo que vemos que es un perfil maduro. Como dato bastante interesante, cabe mencionar que el 89,2% de los/as cuidadores/as son familiares.

Son las mujeres, por lo tanto, las que deben cargar con este peso en su gran mayoría. Este hecho acarrea unas consecuencias bastante negativas tanto a nivel de salud (estrés, cansancio...) como a nivel profesional (abandono de trabajos, empleos precarios...) y personal (inexistencia de tiempo de ocio, rupturas de relaciones...).

3.4. Conciliación y redes de apoyo

3.4.1. ¿Qué es la red de apoyo? ¿Cómo ayuda a las familias con hijos con discapacidad?

Góngora (2013) establece la siguiente definición de apoyo social:

El apoyo social puede ser comprendido como un proceso en el cual los recursos en la estructura social permiten satisfacer necesidades instrumentales y expresivas en situaciones cotidianas y de crisis (...) reduce las consecuencias negativas de acontecimientos estresantes que se producen en el cuidado de enfermos crónicos (pp. 10-11).

Este mismo autor habla de que las redes de apoyo más habituales son los amigos y los familiares. Señala también que son las familias monoparentales aquellas que recurren más a menudo a este tipo de ayuda, puesto que se les hace muy difícil ocuparse de todas las responsabilidades ellos/as solos. No obstante, recalca que las familias nucleares también requieren de redes de apoyo.

Este autor, explica que las redes de apoyo ofrecen distintos tipos de servicios. En primer lugar, el apoyo emocional, fundamental para reducir sobre todo el estrés de los padres cuyos/as hijos/as tienen discapacidad. Ese apoyo es muy sencillo y consiste fundamentalmente en hablar con la persona, y constituye una herramienta muy poderosa que anima, tranquiliza y da seguridad a la persona que lo recibe.

El apoyo material se refiere a ese tipo de apoyo que quizá más se conoce y más se demanda. Consiste en ofrecer ayuda en tareas como llevar y recoger al hijo/a, cuidar de él/ella, en definitiva, ayudarle en todas aquellas tareas que la persona con discapacidad no puede hacer por sí sola.

No obstante, González & Vega (2009), afirman que el apoyo social tiene cuatro funciones fundamentales:

El emocional que provee al individuo sentimientos de estima, afecto, confianza, seguridad; el valorativo, representa la sensación percibida por el individuo en la que puede contar con alguien, y sentirse acompañado socialmente; el informacional, también conocido como consejo o guía cognitiva, que ayuda a definir y enfrentar los eventos problemáticos mediante asesoramiento por parte de la red; el instrumental constituye la ayuda tangible y material en la solución a un problema (págs.6-7).

Domenech (2008), por su parte, señala el respiro familiar como una de las principales ventajas de la existencia de una red de apoyo. Como ya se ha mencionado en varias ocasiones, el cuidado de personas con discapacidad es un trabajo a tiempo completo que desencadena en numerosas ocasiones aspectos muy negativos.

Por lo tanto, la existencia de ese apoyo social sea del tipo que sea, proporciona a las familias un tiempo muy valioso para desconectar y poder retomar aspectos de su vida que tiene aparcados debido a las circunstancias.

3.5. ¿Qué es la corresponsabilidad?

La corresponsabilidad es un término que ya había sido introducido anteriormente cuando se hablaba de conciliación familiar, laboral y personal. Un grave error es creer que conciliar o corresponsabilizarse significa ayudar a la mujer en las tareas que desde siempre ha tenido que desempeñar en el ámbito doméstico.

La corresponsabilidad consiste en la realización de las tareas del hogar de forma colaborativa, encargándose cada uno de los progenitores de la realización de estas. Estas tareas no se refieren únicamente al cuidado del hogar, sino también al cuidado de los hijos/as con o sin discapacidad, de tal forma que tanto padres como madres puedan disfrutar de un equilibrio.

Hombres y mujeres han de hacerse cargo del cuidado tanto de la casa como de los hijos/as, ya que por mucho que la sociedad haya intentado hacer creer que sí durante muchísimo tiempo, estas no son únicamente tareas de las que tengan que ocuparse la mujer (Pasán, 2011).

Esta misma autora señala que la corresponsabilidad, a pesar de ser un término bastante desconocido, tiene una gran importancia. Gracias a la corresponsabilidad se produce un reparto equitativo de las tareas, por lo que las mujeres ya no tienen que estar sometida una doble jornada laboral; o lo que es incluso más importante, garantiza que tanto hombres como mujeres tengan las mismas oportunidades de desarrollarse profesionalmente.

Como bien se hablaba en los puntos anteriores, muchas de las madres con hijos/as con discapacidad, abandonan su trabajo para cuidar de ellos/as, por lo que muchas de ellas, sacrifican su carrera (con todas las consecuencias negativas que esto conlleva) para dedicarse plenamente a su cuidado.

Con la corresponsabilidad se quiere acabar precisamente con esto, pues tanto hombres como mujeres tienen los mismos derechos y las mismas obligaciones en estas cuestiones.

3.5.1. Beneficios y ventajas de la corresponsabilidad

De la Peña (2007) habla de la existencia de una serie de beneficios y ventajas que traen consigo la corresponsabilidad.

Una primera ventaja, y se podría decir que fundamental, es la mejora en todos los aspectos de la vida de las familias, puesto que al repartir las tareas y no descargar todo el peso de estas sobre una única persona, se logra un bienestar antes no conseguido.

Como segunda ventaja señala la posibilidad de que las mujeres se desarrollen tanto personal como profesionalmente, puesto que en muchas ocasiones esto les es imposible al estar sometida a la llamada doble jornada laboral o al tener incluso que abandonar su trabajo.

La tercera ventaja que señala esta autora es la de obtener tiempo de ocio, en definitiva, la posibilidad de disfrutar de tiempo para el disfrute de la persona. Esta ventaja es muy importante, pues como ya se ha visto, las madres con hijos con discapacidad no disponen de tiempo para otra cosa que no sea el cuidado exclusivo a ellos/as.

Dancausa (2007), habla de un beneficio que quizá es el más importante, lograr la igualdad entre hombres y mujeres. Si las tareas domésticas y de cuidado se reparten entre ambos progenitores, ambos dispondrán del mismo tiempo para poder dedicarle a otras tareas.

La repartición de tareas, pero sobre todos aquellas referidas al cuidado y atención de los/as hijos/as resulta fundamental para las familias con personas dependientes a su cuidado, ya que es la tarea que quizá ocupa más tiempo. Otra de las cuestiones que señala es el hecho de que si estas familias se sienten protegidas y amparadas afrontarán la paternidad y la maternidad con una visión mucho más positiva y entusiasta.

Además de estas ventajas o beneficios existen otros muchos propuestos por diferentes autores. Hay autores que dividen dichos beneficios en función de si son dirigidos a mujeres u hombres. No obstante, según la anterior autora hay beneficios que son dirigidos a la persona en sí, sin importar el sexo: el crecimiento como persona en todos los aspectos de su vida y la mejora de las condiciones de vida.

Corrales & Nicolás (2010) afirman que los beneficios que tiene la corresponsabilidad para las mujeres son: no tener que elegir entre el trabajo o el cuidado de la familia, ya que las tareas están repartidas equitativamente dejando tiempo para realizar ambas; la posibilidad de desarrollarse profesionalmente y escalar puestos dentro de la empresa; y la disponibilidad de tiempo libre.

La Consultoría de Género de la Fundación EDE (2010) publica una guía en la que se centra en hablar sobre todo de los beneficios para los hombres de una corresponsabilidad familiar, ya que se puede llegar a pensar que no existe ningún beneficio para ellos, puesto que en realidad están asumiendo más trabajo del que normalmente se ocupan.

Esta entidad señala los siguientes beneficios: la posibilidad de volver a tener intimidad y tiempo de ocio con su pareja; disfrutar más de sus hijos/as; adquirir nuevas habilidades, como, por ejemplo, saber distribuir mejor el tiempo entre las tareas que tiene que realizar.

Por otra parte, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (s.f.) señala cuáles son las ventajas que la corresponsabilidad trae a las empresas:

Reducción del absentismo (...) Mejora el ambiente de trabajo (...) Son una inversión para la empresa que lo recupera con mayores beneficios (...) Aumenta la implicación y el compromiso de la plantilla (...) Reducción de la rotación del personal (...) Mejoran la imagen externa de la empresa (...) Favorece la igualdad entre mujeres y hombres (pp. 5-6).

A parte de todas estas ventajas, cabe señalar las ventajas que la corresponsabilidad tiene para los propios trabajadores Cascos, García, Guerra, & López (2006). Dichas ventajas son muy similares a las de los anteriores autores: reducción del estrés y la frustración, y mejora de la salud; ascenso laboral; y disponibilidad de tiempo de descanso y de ocio.

Po último, es importante señalar una ventaja propuesta por el Departamento de Empleo y Políticas Sociales (2019): la posibilidad de que los/as hijos/as con discapacidad, y en general, los hijos/as sean educados y atendidos por los propios padres, sin necesidad de tener que dejarlos a cargo de terceras personas.

3.5.2. Desventajas de no llevar a cabo una corresponsabilidad

Son numerosas las ventajas de la corresponsabilidad, no obstante, en muchos hogares aún no existe. En el presente subepígrafe se señalan cuáles son las principales desventajas de no repartir las tareas y de dejar toda la responsabilidad familiar a uno de los progenitores, normalmente a la madre.

Según Ojeda (2007), la principal desventaja es la gran cantidad de trabajo a la que tiene que hacer frente la mujer, tanto dentro como fuera de casa, dejando de lado en muchas ocasiones el plano personal. La principal causa de dicha dejadez es la falta de tiempo. Ese exceso de trabajo tiene a menudo repercusiones para la salud, ya que llevan un ritmo de vida por encima de sus posibilidades, conduciéndoles en muchas veces al agotamiento físico y psicológico.

Otras de las desventajas propuesta por Meil (2005) es el deterioro de las relaciones sociales, y sobre todo de las relaciones matrimoniales. Este autor señala que un reparto justo de las tareas disminuirá los conflictos y, por lo tanto, la relación entre los cónyuges mejorará. Dichos conflictos tienen su origen normalmente en la sobrecarga de trabajo que experimenta la mujer, por lo que se puede observar que la anterior desventaja está directamente relacionada con esta.

La doble jornada laboral, es un término que se ha repetido en numerosas ocasiones en el presente estudio, ya que es quizá la desventaja más importante que tiene una falta de corresponsabilidad. De la Peña (2007) aporta la siguiente definición de doble jornada:

La doble jornada, coloca a las mujeres ante el dilema de tener que elegir entre trabajo y familia o intentar conciliar ambas viéndose obligada a: recurrir a empleos de tiempo parcial (...), a delegar el cuidado de sus hijos/as a familiares cercanos (...), y a privarse de tiempo propio (...) (p. 3).

Otra de las principales desventajas es la constante insatisfacción que experimentan los progenitores. Como se ha mencionado anteriormente, la sobrecarga de trabajo sobre uno de los progenitores hace que las relaciones vayan deteriorándose, por lo que finalmente estos nunca se sienten satisfechos con nada de lo que hagan ni ocurra.

Todas estas desventajas tienen una repercusión directa sobre los/as hijos/as, ocasionando que en muchas ocasiones los padres al estar tan agotados pierdan el control y la estabilidad y descarguen toda su ira directamente sobre ellos.

En el caso de los hijos/as con discapacidad, esta situación se ve agravada, ya que, al percibir todas esa insatisfacción, estrés y agotamiento, se siente mal y su estado de ánimo y comportamiento también empeora, llegando incluso a creer que el causante de esa situación es él o ella.

Relacionada con la insatisfacción, aparece la falta de motivación y de ilusión por las cosas. La persona que ha de ocuparse de todas las tareas domésticas y de cuidado, y que tiene que abandonar su puesto de trabajo, entra en una especie de bucle que al final hace que pierda las energías por hacer cualquier cosa.

3.6. Conciliación y la Asociación Andaluza de Epilepsia

La Asociación Andaluza de Epilepsia fue fundada el 10 de abril en el año 2000. Esta asociación surgió a raíz de un grupo de padres y madres cuyos/as hijos/as padecían epilepsia. El principal motivo que impulsó a la creación de esta asociación fue mejorar la calidad de vida; pero, sobre todo, visibilizar la epilepsia (ÁPICE, 2018).

ÁPICE, en sus inicios, se centró en trabajar con las familias, por ello, las primeras actividades que se ofrecieron fueron sobre todo de ayuda psicológica y neurológica. Tras muchos esfuerzos, esta asociación finalmente fue declarada de “Utilidad Pública” en el año 2009, convirtiéndose, por lo tanto, en la primera entidad en España dedicada al colectivo de epilepsia con esta certificación.

El principal fin de ÁPICE es conseguir la defensa e integración de todas las personas con epilepsia, así como la de prestar la ayuda necesaria, tanto a ellos/as como a sus familias. Como se ha repetido en varias ocasiones, ÁPICE es una asociación creada para ayudar a personas con epilepsia y discapacidad, por lo tanto, la población directa a la que atiende es esta.

Dentro de ÁPICE existen varias áreas de actuación, puesto que se quiere trabajar diversos aspectos con este colectivo y sus familias. A continuación, se señalan las distintas líneas existentes: gabinete terapéutico, centro de formación, programa lúdico formativo, voluntariado, ocio y tiempo libre; y respiro familiar.

ÁPICE trabaja para mejorar la calidad de vida de los/as usuarios con epilepsia y discapacidad, pero también la de las propias familias. Estas familias se caracterizan por tener un nivel socioeconómico medio bajo, por lo que los programas que se ofrecen se intentan hacer lo más accesibles posible para ellas.

Muchas de estas familias dependen de las ayudas económicas que les proporcionan, por lo que una vez más el factor económico juega un papel primordial. De ahí que ÁPICE esté continuamente movilizándose para conseguir que todas las familias puedan disfrutar de los servicios que se les ofrecen.

Dado que muchos de los padres y madres de ÁPICE tienen trabajo, desde el 2019, las propias familias han establecido un acuerdo interno para turnarse a la hora de llevar y recoger a sus hijos/as. Este acuerdo permite entre otras cosas que las familias puedan conciliar al menos un poco su vida familiar, laboral y personal.

Como ya se mencionaba con anterioridad, en España existe una gran dificultad para conciliar, y más si se tiene una persona dependiente a cargo. Es por ello, que se considera muy necesario analizar si dicha conciliación existe o no en las familias de la Asociación Andaluza de Epilepsia, ya que es un colectivo que aún sigue siendo muy invisible.

Además, se considera que, debido a su nivel socioeconómico, muchas de estas familias no conocen las medidas de conciliación existentes en la actualidad, por lo que proporcionarles información se convierte en una de las principales finalidades del proyecto.

4. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

4.1. Introducción

La presente investigación se caracteriza por seguir un enfoque metodológico mixto, por lo tanto, posee una parte cuantitativa y una parte cualitativa. Ambos tipos de metodologías se integran en un único cuestionario a través del cual se pretende medir si existe o no una conciliación familiar, laboral y personal en la población estudiada.

A continuación, se explicará todos los procedimientos que se han llevado a cabo para el diseño, la puesta en marcha y el análisis del tema de investigación.

4.2. Hipótesis, objetivos y fases de la investigación

Las principales hipótesis de las que parte el trabajo de investigación son las que se presentan a continuación. Dichas hipótesis se verán confirmadas o refutadas una vez se recoja y analice la información acerca de la conciliación en la Asociación Andaluza de Epilepsia.

- H1. Las madres con hijos/as con discapacidad tienen mayores dificultades en la conciliación familiar, laboral y personal.
- H2. No existe un reparto equitativo de las tareas familiares.
- H3. El perfil mayoritario de cuidadores/as tanto formales como informales son mujeres.

Una vez establecidas las hipótesis del trabajo cabe definir cuáles son los objetivos de la investigación. Se propone un objetivo principal y cinco objetivos específicos a través de los cuales se podrá recabar información acerca de aquellas cuestiones que se presentaban en el marco teórico.

❖ Objetivo general:

Conocer si existe o no una conciliación familiar, laboral y personal en las familias que tienen hijos con discapacidad y epilepsia de ÁPICE.

❖ Objetivos específicos:

- OE1. Indagar sobre cuál es la estructura de las familias, así como los perfiles de cada uno de los miembros que la componen.
- OE2. Analizar cuáles son los roles de reparto de las tareas del hogar.
- OE3. Establecer un perfil de los principales cuidadores/as de personas con discapacidad.
- OE4. Conocer si se han visto obligados/as a tomar alguna medida de conciliación para poder hacer frente a todas las responsabilidades.
- OE5. Investigar si la llegada de un/a hijo/a con discapacidad ha cambiado en algo el modo de funcionar de las familias.

Por último, dentro de este epígrafe se señalan cuáles son las fases que constituyen el trabajo de investigación. Además, se adjunta un diagrama donde puede visualizarse cuánto tiempo se ha dedicado a cada una de ellas.

Figura 1. Planificación del proyecto

FASES DEL TRABAJO	FEBRERO				MARZO				ABRIL				MAYO			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Fase 1	■	■	■	■	■	■	■									
Fase 2					■	■	■									
Fase 3									■	■						
Fase 4									■	■	■	■	■	■		
Fase 5													■	■	■	

- Fase 1. Búsqueda bibliográfica
- Fase 2. Diseño del cuestionario
- Fase 3. Recogida de información
- Fase 4. Análisis de datos
- Fase 5. Diseño de la intervención

Fuente propia

4.3. Metodología

Una vez definidos los objetivos del trabajo, conviene explicar la metodología que va a emplearse, la cual, tal y como se ha dicho con anterioridad, se trata de una metodología mixta.

Esta metodología, tal y como afirma Pereira (2011) consiste en combinar la metodología cuantitativa y la metodología cualitativa. Dicha combinación posibilita, entre otras cosas, que la recogida de información y su posterior análisis sea mucho más enriquecedor que si se empleara únicamente una de ellas.

Por otra parte, Baptista, Fernández, & Hernández (2010) establecen que “la meta de la investigación mixta no es reemplazar a la investigación cuantitativa ni a la investigación cualitativa, sino utilizar las fortalezas de ambos tipos de indagación combinándolas y tratando de minimizar sus debilidades potenciales” (p.554).

La idea inicial era pasar un cuestionario para la parte cuantitativa y hacer entrevistas para la parte cualitativa, no obstante, debido a la escasez de tiempo y a la dificultad para poder establecer reuniones individuales con cada padre y madre, se decidió utilizar un único instrumento de recogida de información que integrara ambas metodologías.

Finalmente, se introdujo al cuestionario un par de preguntas abiertas, a través de las cuales se recoge aquella información que resulta más complicada extraer a través de preguntas cerradas.

Dado que, tanto la estructura como el diseño del instrumento, se explicará posteriormente de forma más detallada, cabe centrar la atención en cuáles son algunas de las ventajas que trae consigo utilizar la metodología mixta. A continuación, se recoge una síntesis de aquellas que Zuleta (2015) considera las más significativas:

Figura 2. Resumen de las ventajas de la metodología mixta



Fuente: Zuleta (2015)

4.4. Descripción de los participantes y contexto de la investigación

Dado que se decidió investigar sobre la existencia o no de una conciliación familiar, laboral y personal en las familias con hijos con discapacidad intelectual y epilepsia, se acudió a la Asociación Andaluza de Epilepsia (ÁPICE) cuya sede se encuentra en el distrito Cerro-Amate, Sevilla.

La investigación es a nivel provincial, y dado que ÁPICE es la única asociación que trabaja con personas con epilepsia y discapacidad intelectual en la provincia de Sevilla, se decidió trabajar con ellos.

Al realizar el estudio en una entidad privada, se decide pasar el cuestionario a la totalidad de las familias cuyos hijos e hijas acuden al centro de formación y a los talleres que en la asociación se imparten.

Al acudir a la sede de la entidad para pedir su colaboración, accedieron y ayudaron activamente a que este trabajo fuera posible.

En ÁPICE actualmente hay unos 1000 socios/as, no obstante, la muestra seleccionada se compone por todos aquellos padres y madres cuyos hijos/as acuden al centro de formación de lunes a viernes 9:00 a 14:00h, y a los diferentes talleres que se imparten por la tarde de 18:00 a 20:00h, como se ha mencionado con anterioridad.

Por la mañana acuden 17 alumnos/as, y por la tarde, sin contar a los de por la mañana, acuden 15 alumnos/as más, por los que finalmente la muestra quedaría conformada por 32 familias.

El cuestionario, por lo tanto, se pasa a las 32 familias mencionadas junto con una carta de presentación en la que se pide su colaboración, se explica en qué consiste el proyecto y se le da las gracias de antemano.

Finalmente, de las 32 familias seleccionadas, solo 18 cumplimentan el cuestionario. Se desconocen los motivos por los que el resto de las familias decidieron no hacerlo. También cabe señalar que en una misma familia hubo progenitores que tampoco contestaron, por lo que, en algunos casos solo contesta el padre o la madre.

4.5. Técnicas e instrumentos para la recogida de información

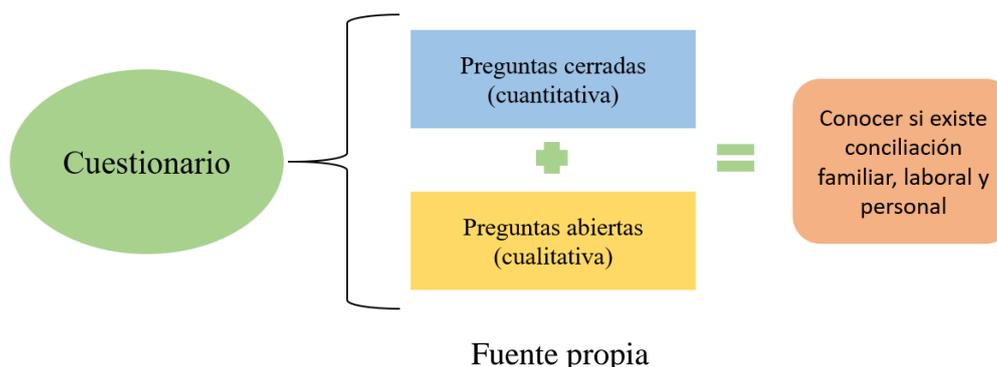
4.5.1. Diseño del cuestionario de conciliación familiar, laboral y personal

El instrumento utilizado para la recogida de información, tal y como se mencionó con anterioridad, es un cuestionario compuesto tanto por preguntas abiertas como por preguntas cerradas (Ver Anexo 1).

Dado que ningún cuestionario encajaba al 100% con la información que se quería recoger para dar respuesta a los principales objetivos del estudio, se decidió combinar preguntas de dos cuestionarios diferentes y añadirle alguna más de carácter abierto.

Tal y como se explica en el propio cuestionario, este es el resultado de la combinación de dos instrumentos utilizados en investigaciones similares: “El trabajo de cuidado de mujeres y hombres en Andalucía” del Instituto Andaluz de la Mujer; y el “Cuestionario sobre la conciliación de la vida familiar y laboral” de Conciliar es TODO BENEFICIOS.

Figura 3. Esquema del instrumento de recogida de información



El cuestionario está compuesto por cuatro categorías o módulos diferentes. Cada módulo está enfocado para dar respuesta a uno o a varios de los objetivos específicos del proyecto. En la tabla que se presenta a continuación se puede ver la relación entre los objetivos, los módulos y las variables que componen el cuestionario.

Tabla 3. Cuadro de objetivos, módulos y variables

OBJETIVOS	MÓDULOS	ÍTEMS
OE1. Indagar sobre cuál es la estructura de las familias, así como los perfiles de cada uno de los miembros que la componen.	Módulo A. Características personales En este primer módulo se hacen preguntas destinadas a establecer un perfil de los miembros de las familias participantes en el estudio.	Sexo Edad Estado Civil Ocupación Actual
OE2. Analizar cuáles son los roles de reparto de las tareas del hogar.	Módulo B. Tareas del hogar En este segundo módulo se recogen todas aquellas preguntas que sirven para establecer los roles de reparto de tareas familiares.	Variable 1 Variable 1.1: a, b, c y d Variable 1.2
OE3. Establecer un perfil de los principales cuidadores/as de personas con discapacidad.	Módulo C. Tareas de cuidado Este tercer módulo sirve para establecer cuál es el perfil mayoritario de los/las cuidadores/as de personas con discapacidad.	Variable 2 Variable 2.1 Variable 3 Variable 3.1 Variable 4 Variable 4.1
OE4. Conocer si se han visto obligados/as a tomar alguna medida de conciliación para poder hacer frente a todas las responsabilidades. OE5. Investigar si la llegada de un/a hijo/a con discapacidad ha cambiado en algo el modo de funcionar de las familias.	Módulo D. Distribución de los tiempos de vida Este cuarto y último módulo se compone de una serie de preguntas cuyo fin principal es conocer cómo se distribuye el tiempo y las medidas que se utilizan.	Variable 5 Variable 5.1 Variable 6 Variable 7 Variable 8

Fuente propia

En cuanto al tipo de preguntas, al utilizarse una metodología mixta, se incluyen de carácter cerrado y de carácter abierto, como ya se ha mencionado en varias ocasiones. Las variables sociodemográficas como sexo, edad, estado civil y ocupación actual tienen un carácter cerrado.

No obstante, de las 14 preguntas que conforman el cuestionario en sí, 12 son cerradas (V1; V1.1: a, b, c y d; V2; V2.1; V3; V3.1; V4; V4.1; V5; V6 y V7) y 2 abiertas (V5.1 y V8).

En las preguntas cerradas, existen diferentes modalidades de respuesta: dicotómicas, de opción múltiple y de escala de valoración:

- **Respuestas dicotómicas:** son aquellas que se pueden contestar con un sí o no, o con un verdadero o falso.
- **Respuestas de opción múltiple:** como el propio nombre indica, consiste en elegir una opción del listado de opciones que se presenta.
- **Escala de valoración:** consiste en el elegir en una escala, la opción con la que se esté más de acuerdo.

A continuación, se adjunta tres cuadros en los que aparecen las tres modalidades de respuestas usadas junto con un ejemplo del propio cuestionario:

Tabla 4. Modalidad dicotómica pregunta-ejemplo

Modalidad Dicotómica	
Ejemplo	
En su hogar, ¿es usted la persona que más tiempo le dedica a las tareas domésticas no remuneradas (no recompensadas económicamente)?	
<input type="checkbox"/>	Sí
<input type="checkbox"/>	No

Fuente propia

Tabla 5. Modalidad opción múltiple pregunta-ejemplo

Modalidad	
Opción múltiple	
Ejemplo	
Si ha respondido que no, señale quién es la persona encargada mayoritariamente de hacerlas:	
	Su cónyuge/pareja
	Su hijo
	Su hija
	Su padre
	Su madre
	Su hermano
	Su hermana
	Otro familiar
	Empleado con remuneración
	Empleada con remuneración

Fuente propia

Tabla 6. Modalidad escala de valoración pregunta-ejemplo

Modalidad				
Escala de valoración				
Ejemplo				
Si ha respondido que sí, señale cuál es la frecuencia con la que realiza las siguientes tareas:				
	Siempre	Casi siempre	Casi nunca	Nunca
Compras				
Preparación de comidas				
Limpieza de la casa				
Gestiones del hogar				

Fuente propia

En las preguntas abiertas, se adjunta un espacio para que los padres y madres puedan contestar lo que se les pide. En el caso de las preguntas que requieren de mayor elaboración, se les proporciona un espacio más amplio.

Junto al cuestionario, se entrega una carta de presentación (Ver Anexo 2), donde se les presenta el objetivo principal del estudio, así como la necesidad de que colaboren en la cumplimentación del cuestionario que se les adjunta. Uno de los aspectos que se recalcan, es la confidencialidad absoluta de la información recabada, siendo esta utilizada únicamente con el fin que se explica.

Se les da las gracias por su colaboración y se les adjunta los datos de contacto de la persona que reparte las encuestas para contactar con ella en el caso de que tuvieran alguna dificultad a la hora de responder las preguntas.

Para concluir, cabe decir que antes del cuestionario, se adjunta un par de hojas en las que se explica el objetivo principal de este, los módulos en los que se dividen las preguntas, y unas instrucciones detalladas para la cumplimentación del mismo.

4.6. Criterios de rigor del estudio

Según Guba (1981) son cuatro los principales criterios de rigor dentro de una investigación (citado en Departamento de Informática de la Universidad de Valencia, 2011, p.4): “valor de verdad, aplicabilidad, consistencia y neutralidad”.

Por ello, se considera de gran importancia que el presente estudio cumpla los siguientes aspectos:

- Constatación de las fuentes de la información consultadas para su posterior utilización.
- Guía de un especialista en el tema de género para el desarrollo del trabajo de investigación.
- Definición exhaustiva de las características de los participantes del estudio con el objetivo de poder transferir las conclusiones a otros contextos.
- Elaboración minuciosa del instrumento de recogida de información y su posterior verificación.
- Garantía de anonimato de los participantes en el estudio.
- Transparencia a la hora de recabar información, detallando los fines principales del estudio.

5. RESULTADOS

En el presente apartado se recogen los resultados obtenidos tras el análisis cuantitativo y cualitativo de la información recabada a través del cuestionario para medir la conciliación familiar, laboral y personal cumplimentados por las propias familias de los/ usuarios de la Asociación Andaluza de Epilepsia.

Es esencial tener presente a la hora de analizar la información que en el cuestionario existen preguntas que te redirigen a directamente a una si tu respuesta ha sido “sí”, o a otra si tu respuesta ha sido “no”.

Además, para poder entender mejor dicho análisis y que sea lo más fiable posible, se emplea un valor denominado “valor perdido” para representar todas aquellas preguntas que no han obtenido ninguna respuesta, sea por el motivo que sea.

En el cuestionario original adjuntado en el Anexo 1 aparecen todas las opciones de respuesta, no obstante, a la hora de analizar, solo aparecen aquellas que han sido utilizadas por los/as usuarios/as. A continuación, se presentan los resultados obtenidos del cuestionado sobre conciliación familiar, laboral y personal:

5.1. Análisis cuantitativo

Para la parte cuantitativa, como se ha mencionado con anterioridad, se ha realizado, en primer lugar, un análisis descriptivo a través de tablas y gráficos de frecuencias, y, en segundo lugar, un análisis comparativo, utilizando tablas cruzadas, el estadístico chi cuadrado y la prueba de Fisher.

5.1.1. Análisis descriptivo

a) Características personales

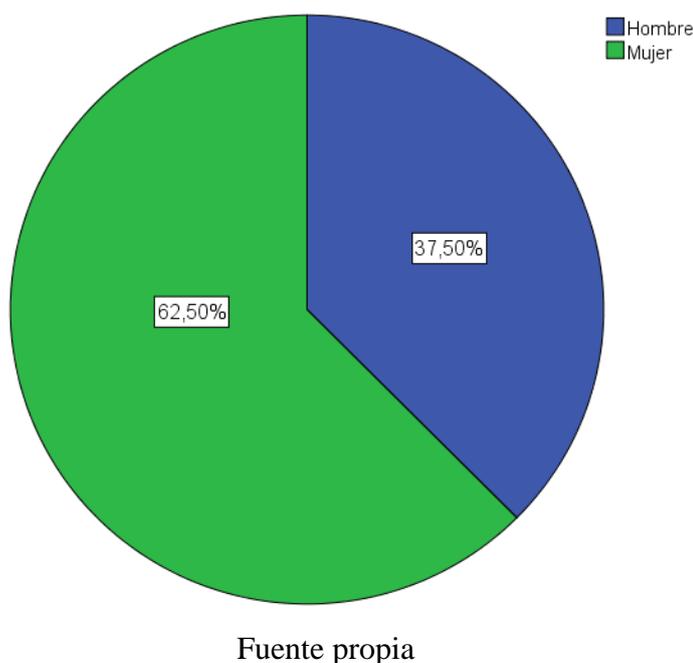
1. Sexo

En la Figura 4 se observa que más de la mitad de los/as progenitores que contestaron al cuestionario sobre conciliación familiar, laboral y personal, son mujeres (62,50%), mientras que la presencia de hombres se corresponde con un 37,50% del total, mucho menos de la mitad.

Estos resultados se deben en gran parte a que cuando dicho cuestionario era entregado a cada familia, aquellas a las que se había entregado uno para cada progenitor, devolvían únicamente uno contestado por la madre, aunque no fue así en todos los casos.

El hecho de que una gran mayoría de los cuestionarios devueltos eran de mujeres, lleva a pensar que existe una mayor implicación por parte de este sexo en el tema que por parte del otro. Por lo tanto, para poder seguir analizando las demás respuestas, es importante tener presente este dato, ya que permitirá tener una visión más exacta de la realidad.

Figura 4. Ciclograma para la variable sexo



2. Edad

En cuanto a la edad de los participantes, esta se encuentra comprendida entre los 37 y los 67 años (Ver Tabla 7), por lo que se puede observar que el rango de edad es bastante amplio. Tal y como muestra la tabla, de las 24 personas que cumplimentaron el cuestionario, 2 no indicaron su edad, ya sea porque no quisieron o porque se le olvidaron.

De aquellas que sí lo hicieron se podría decir que las edades más frecuentes son: 53 años (12,5%), y, 54, 56 y 66 años con un 8,3% del total cada una. No obstante, si se analiza por décadas, se observa que hay una mayor concentración en la de los 50, ya que se corresponde con 46,9% del total.

Por lo tanto, se podría decir, que las familias encuestadas se caracterizan por ser de la mediana edad. Algunos de ellos tienen hijos/as con 36 años y otros con 19 años, por lo que seguramente en algún momento de su vida han tenido que tomar alguna medida para poder conciliar su vida.

Tabla 7. Distribución de frecuencias para la variable edad

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	
Válido	37	1	4,2	4,5	
	39	1	4,2	4,5	
	45	1	4,2	4,5	
	47	1	4,2	4,5	
	48	1	4,2	4,5	
	49	1	4,2	4,5	
	53	3	12,5	13,6	
	54	2	8,3	9,1	
	55	1	4,2	4,5	
	56	2	8,3	9,1	
	57	1	4,2	4,5	
	58	1	4,2	4,5	
	59	1	4,2	4,5	
	60	1	4,2	4,5	
	65	1	4,2	4,5	
	66	2	8,3	9,1	
	67	1	4,2	4,5	
	Total		22	91,7	100,0
	Perdidos	no contesta	2	8,3	
Total		24	100,0		

Fuente propia

3. Estado Civil

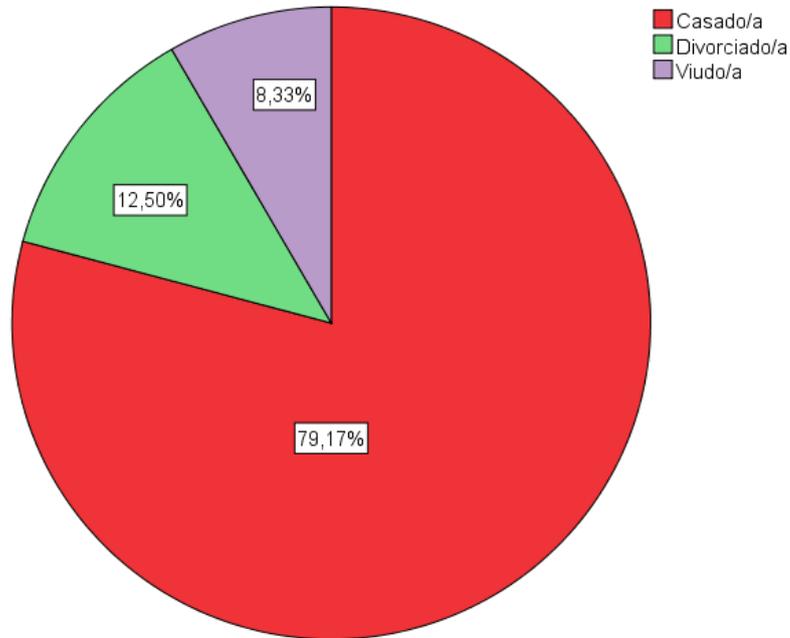
En la presente variable, las opciones de respuestas son: casado/a, soltero/a, divorciado/a, viudo/a y otro. Sin embargo, tal y como se puede ver en la Figura 5, no aparecen todas ellas, únicamente las que caracterizan a los/as participantes.

En el ciclograma se puede apreciar que un altísimo porcentaje (79,17%), afirma estar casado, es decir, más de la mitad de las personas encuestadas. Le sigue una minoría de personas que afirman estar divorciados/as (12,50%), o ser viudos/as (8,33%).

Los resultados muestran que más de la mitad de las personas que contestaron la encuesta están casados, tal y como se acaba de mencionar, y, por lo tanto, tienen más posibilidades de conciliar los distintos ámbitos de su vida, o al menos deberían tenerlas, ya que las tareas domésticas no recaen sobre una persona sino sobre las dos.

Esta afirmación hace referencia a lo que debería ser en cualquier familia, pero se sabe gracias a diferentes estudios que la realidad es muy diferente a lo que dicta la teoría, no obstante, este aspecto en cuestión se medirá posteriormente.

Figura 5. Ciclograma para la variable Estado Civil



Fuente propia

4. Ocupación actual

En la última de las variables de este primer módulo (Ver Tabla 8), se puede apreciar como exactamente la mitad de los/as participantes son asalariados/as a tiempo completo (50%), mientras que la otra mitad se divide entre asalariado/a a tiempo parcial, amo/a de casa, inactivo/a, y autónomo.

De todas las otras opciones de ocupación actual de los/as participantes, la más respondida es la de amo/a de casa, por lo que se podría decir que, la ocupación de las familias de la Asociación Andaluza de Epilepsia se divide principalmente en esas dos.

Más adelante, se conocerán las medidas que han tenido que tomar en algún momento de su vida para poder conciliar todas sus responsabilidades, así como el sexo de esas personas, por lo que se podrá conocer si los asalariados/as a tiempo parcial, y los/as amos/as de casa son mujeres u hombres.

Tabla 8. Distribución de frecuencias para la variable ocupación actual

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Válido	Asalariado/a a tiempo completo	12	50,0	50,0
	Asalariado/a a tiempo parcial	2	8,3	8,3
	Amo/a de casa	4	16,7	16,7
	Inactivo: jubilado/a o incapacitado/a para trabajar	3	12,5	12,5
	Autónomo/a	3	12,5	12,5
	Total	24	100,0	100,0

Fuente propia

b) Tareas del hogar

1. Variable 1, variable 1.1 (a, b, c y d) y variable 1.2

En esta primera variable del segundo módulo, un 62,5% de los/as encuestados/as afirma ser la persona que más tiempo dedica a las tareas domésticas no remuneradas, cifras que, tras haber analizado previamente el sexo y ser la mayoría mujeres, da que pensar que son ellas las que tienen que hacerse cargo de estas tareas. No obstante, posteriormente se hará una comprobación de esta afirmación.

Por otro lado, sorprende que tan solo un 8,3% del total de los encuestados (Ver Tabla 9) manifiestan que dichas tareas son realizadas por ambos por igual. Este hecho lleva a pensar en la gran desigualdad que sigue existiendo hoy en día en la repartición de tareas domésticas.

En la variable referida a la realización de compras, un 66,7% manifiesta que siempre ha de realizarla, seguido de un 33,3% que manifiesta que tiene que hacerlo casi siempre. En la variable correspondiente a la preparación de comidas, un 71,4% afirma que se ocupa siempre estas, mientras que un 28,6% afirma que lo hace casi siempre.

En la variable que hace referencia a la limpieza de la casa, aparece una opción de respuesta que no había salido en las dos anteriores (casi nunca). A pesar de esto, el porcentaje de respuesta más alto es el de “siempre”, con un 57,1%. Dado que las tareas anteriores recaían únicamente sobre una persona, el hecho de que la tarea de limpieza recaiga sobre otra, lleva a pensar que recibe algún tipo de ayuda remunerada, como una limpiadora o un limpiador.

En esta última tarea, las gestiones de hogar, se repite casi con exactitud los mismos porcentajes de respuesta de la anterior. De nuevo un 57,1% dice realizarlas siempre. No obstante, en este caso, parece ser que una persona recibe menos ayuda que en la limpieza, ya que se puede ver que 4 usuarios responden “casi siempre”, y solo 2 “casi nunca”.

Los resultados aquí presentados, llevan a afirmar con total seguridad que las mujeres se ven obligadas a desempeñar esa doble jornada se la que se venía hablando con anterioridad en el marco teórico, y que impide la conciliación de los diferentes aspectos de sus vidas.

Por último, los datos de la variable 1.2. arrojan que prácticamente en un 100% de las ocasiones es el cónyuge o la pareja quién se encarga de realizar las tareas domésticas de las que se acaban de hablar (87,5%). De nuevo, más tarde se comprobará si el sexo de dicho cónyuge es masculino o femenino, de tal forma que se desmienta o se corrobore una de las hipótesis iniciales.

Tabla 9. Distribución de frecuencias para las variables 1; 1,1; y 1.2

		Recuento	% de N tablas válidas
V.1. En su hogar, ¿es usted la persona que más tiempo le dedica a las tareas domésticas no remuneradas (no recompensadas económicamente)?	Sí	15	62,5%
	No	7	29,2%
	Los dos por igual	2	8,3%
V.1.1.a. ¿Cuál es la frecuencia con la que realiza las compras?	Siempre	10	66,7%
	Casi siempre	5	33,3%
	Casi nunca	0	0,0%
	Nunca	0	0,0%
V.1.1.b. ¿Cuál es la frecuencia con la que realiza preparación de comidas?	Siempre	10	71,4%
	Casi siempre	4	28,6%
	Casi nunca	0	0,0%
	Nunca	0	0,0%
V.1.1.c. ¿Cuál es la frecuencia con la que realiza la limpieza de la casa?	Siempre	8	57,1%
	Casi siempre	3	21,4%
	Casi nunca	3	21,4%
	Nunca	0	0,0%
V.1.1.d. ¿Cuál es la frecuencia con la que realiza las gestiones del hogar?	Siempre	8	57,1%
	Casi siempre	4	28,6%
	Casi nunca	2	14,3%
	Nunca	0	0,0%
V.1.2. Si ha respondido que no, ¿quién es la persona encargada mayoritariamente de hacerlas?	Su cónyuge/pareja	7	87,5%
	Su hijo	0	0,0%
	Su hija	0	0,0%
	Su padre	0	0,0%
	Su madre	0	0,0%
	Su hermano	0	0,0%
	Su hermana	0	0,0%
	Otro	0	0,0%
	Empleado con remuneración	0	0,0%
	Empleada con remuneración	1	12,5%

Fuente propia

2. Variable 2 y variable 2.1

En la variable 2 se puede observar que un 91,67%, es decir, casi la totalidad de las personas encuestadas, se ocupan ellos/as mismos/as del cuidado de la persona dependiente a su cargo. Por lo que se puede afirmar que hay una mayor implicación.

En la variable 2.1, se recoge que un 100% de los/as encuestados/as que respondieron esta pregunta afirman ser su cónyuge quien se encarga del cuidado y atención de la persona dependiente a su cargo (Ver Tabla 10).

Al igual que se especifica en variables anteriores, se realizará una comprobación de la presente, ya que interesa conocer cuál es el sexo de la persona cuidadora, puesto que se parte de la hipótesis de que el sexo mayoritario de los/as cuidadores/as tanto formales como informales son mujeres.

Tabla 10. Distribución de frecuencias para las variables 2 y 2.1

		Recuento	% de N tablas válidas
V2. ¿Se encarga usted del cuidado y atención de las mismas?	Sí	22	91,7%
	No	2	8,3%
V.2.1. Si ha respondido que no, indique quién es la persona encargada de hacerlo	Su cónyuge/pareja	2	100,0%
	Su hijo	0	0,0%
	Su hija	0	0,0%
	Su padre	0	0,0%
	Su madre	0	0,0%
	Su hermano	0	0,0%
	Su hermana	0	0,0%
	Otro	0	0,0%
	Empleado con remuneración	0	0,0%
	Empleada con remuneración	0	0,0%

Fuente propia

3. Variable 3 y variable 3.1

En la variable 3, un 87,50% contesta que recibe alguna prestación económica, mientras que ningún participante señala la opción de prestación en servicios. Al no tener ninguna respuesta dicha opción, la variable 3.1. no puede analizarse.

Los datos recogidos en esta variable arrojan que casi la totalidad de las personas encuestadas reciben algún tipo de ayuda económica, lo que les permite optar a ciertos servicios que les ayuden en el cuidado de sus hijos/as (Ver Tabla 11), aunque no reciben directamente dicha ayuda de cuidado que les facilite la conciliación en los tres ámbitos principales.

Tabla 11. Distribución de frecuencias para las variables 3 y 3.1

		Recuento	% de N tablas válidas
V.3. ¿Recibe algún tipo de prestación institucional (Ayuntamiento, Junta, Gobierno...) para atender a estas personas?	No	3	12,5%
	Sí, una prestación económica	21	87,5%
	Sí, una prestación en servicios	0	0,0%
V.3.1. En el caso de que reciba una prestación en servicios, indique el sexo de dicho/a cuidador/a:	Hombre	0	0,0%
	Mujer	0	0,0%
	Los dos	0	0,0%

Fuente propia

4. Variable 4 y variable 4.1

En cuanto a si reciben o no algún tipo de ayuda no institucional, gana el no con un 78,26% frente a un 21,74 del sí, tal y como se puede observar en la Tabla 12. No obstante, dentro del sí, cabe señalar que un 17,39% de los/as encuestados/as afirman que reciben ayuda no remunerada (familia, amistades, etc.).

Este aspecto pone de manifiesto la importancia que tienen las redes de apoyo para las familias con hijos con discapacidad en la conciliación de los distintos aspectos de sus vidas.

En la variable 4.1 un 80% del total contestaron que la persona que les proporciona ayuda es una mujer, lo que llama la atención frente a la ausencia de respuesta en la opción de “hombre” y el 20% de la opción “los dos”.

Estos datos permiten ir afirmando poco a poco varias de las ideas que se iban proponiendo con anterioridad, como el sexo mayoritario de las personas cuidadoras, el cual según numerosos estudios es mujer.

Tabla 12. Distribución de frecuencias para la variable 4 y 4.1

		Recuento	% de N tablas válidas
¿Recibe algún tipo de ayuda no institucional para atender a estas personas?	No	18	78,3%
	Sí, pagando por ella (empleado/a)	1	4,3%
	Sí, pagando por ella (personal de servicios sociales, hospital, etc.)	0	0,0%
	Sí, ayuda no remunerada (familia, amistades, etc.)	4	17,4%
En el caso de que reciba algún tipo de ayuda no institucional, indique el sexo de dicho/a cuidador/a:	Hombre	0	0,0%
	Mujer	4	80,0%
	Los dos	1	20,0%

Fuente propia

5. Variable 5, variable 6 y variable 7

La variable 5 es un claro reflejo de la realidad de estas familias, que no es otra que las dificultades a las que tienen que enfrentarse para conciliar los distintos aspectos de su vida: familia, trabajo y personal. Aproximadamente un 47% afirma que tiene alguna dificultad, seguido por un 25% que manifiesta que tiene bastante dificultad y un 17% que señala tener mucha dificultad.

Al igual que con algunas de las variables anteriores, se realizará posteriormente una comparación del sexo con la presente con el objetivo de poder confirmar o desmentir si son las mujeres las que mayor dificultades tienen para conciliar.

A pesar de la idea inicial de la que se partía, las respuestas para la variable 6 obtienen resultados más o menos similares. Este hecho hace ver que, a pesar de que hay muchas personas que consideran que no reparten de forma equilibrada su tiempo, hay otras muchas que sí.

En concreto, un 58,3% de los/as encuestados/as responden que sí reparten su tiempo de forma equitativa, mientras que un 41,7% señalan que no lo hacen. En la siguiente parte de este análisis cuantitativo se analizará si las personas que consideran que reparte de forma equilibrada su tiempo es mujer u hombre, ya que depende de quién haya contestado, la realidad cambia.

En la última variable del cuestionario, se puede ver observar que la medida más utilizada es la de reducción de jornada con aproximadamente un 35%, seguida por el abandono del trabajo con un 30% (Ver Tabla 13).

Puesto que en el presente estudio la desigualdad de sexo es una realidad que quiere visibilizarse y en la medida de lo posible reducirse, también se realizará una comprobación de sexo con este ítem, con el fin de saber si dichas medidas son utilizadas por más hombres o mujeres.

Tabla 13. Distribución de frecuencias para la variable 5, 6 y 7

		Recuento	% de N tablas válidas
V.5. ¿Encuentra dificultades para compatibilizar su trabajo con sus responsabilidades familiares?	No	3	12,5%
	Tengo alguna dificultad	11	45,8%
	Tengo bastante dificultad	6	25,0%
	Tengo mucha dificultad	4	16,7%
V.6. ¿Considera que reparte de forma equilibrada el tiempo que dedica a sus necesidades personales, familiares y laborales?	Sí	14	58,3%
	No	10	41,7%
V.7. ¿Se ha visto obligado/a a utilizar alguna de las medidas de conciliación que se presentan a continuación?	Horario flexible de entrada y salida	3	17,6%
	Reducción de jornada	6	35,3%
	Jornada intensiva o reducción de jornada durante las vacaciones escolares	0	0,0%
	Trabajo desde casa	1	5,9%
	Abandono del trabajo	5	29,4%
	Jubilación anticipada	2	11,8%

Fuente propia

5.1.2. Análisis comparativo

a) Chi cuadrado sexo*variable 1

Teniendo en cuenta el valor p del estadístico chi-cuadrado, se ha obtenido un resultado de 0,004. Así al ser $p < \alpha = 0,05$, existen evidencias significativas para rechazar la independencia de las variables. Por lo que se confirma que las variables están relacionadas, de tal forma que el sexo influye en la respuesta.

Tabla 14. Prueba chi cuadrado sexo*variable 1

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	10,814 ^a	2	,004
Razón de verosimilitud	11,461	2	,003
Asociación lineal por lineal	6,165	1	,013
N de casos válidos	24		

Fuente propia

Como se puede observar en la Tabla 15, 13 mujeres contestaron que son ellas las personas que más tiempo le dedican a las tareas domésticas no remuneradas, frente a dos hombres que eligieron esa misma opción.

Estos datos permiten confirmar la h2 del estudio, la cual afirmaba que no existe un reparto equitativo de las tareas familiares, y, por lo tanto, dificulta que se dé una conciliación en las familias con hijos con discapacidad de ÁPICE.

Tabla 15. Tabla cruzada sexo*variable 1

		En su hogar, ¿es usted la persona que más tiempo le dedica a las tareas domésticas no remuneradas (no recompensadas económicamente)?				
		Sí	No	Los dos por igual	Total	
Sexo	Hombre	Recuento	2	6	1	9
		Recuento esperado	5,6	2,6	,8	9,0
	Mujer	Recuento	13	1	1	15
		Recuento esperado	9,4	4,4	1,3	15,0
Total		Recuento	15	7	2	24
		Recuento esperado	15,0	7,0	2,0	24,0

Fuente propia

b) Chi cuadrado sexo*variable 2

Teniendo en cuenta el valor p de la prueba de Fisher, se ha obtenido un resultado de 0,130. Así al ser $p > \alpha = 0,05$, existen evidencias significativas para afirmar la independencia de las variables. Por lo que se confirma que las variables no están relacionadas, de tal forma que el sexo no influye en la respuesta.

Tabla 16. Prueba chi cuadrado sexo*variable 2

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)	Significación exacta (bilateral)	Significación exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	3,636 ^a	1	,057		
Corrección de continuidad ^b	1,309	1	,253		
Razón de verosimilitud	4,233	1	,040		
Prueba exacta de Fisher				,130	,130
Asociación lineal por lineal	3,485	1	,062		
N de casos válidos	24				

Fuente propia

A pesar de que la prueba de Fisher afirma que el sexo no influye, se puede observar en la Tabla 17 que más mujeres que hombres afirman dedicarse al cuidado y atención de sus hijos e hijas.

Por eso, se podría decir que los datos obtenidos también permiten confirmar la h3 del estudio, la cual viene a decir que el perfil mayoritario de cuidadores son mujeres, ya que, según los datos obtenidos, todas las mujeres encuestadas dan una respuesta positiva a este ítem.

No obstante, sorprende que a pesar de que las mujeres se dedican mayoritariamente a este cuidado, todos los hombres encuestados excepto 2, afirman que también desempeñan ese papel, de ahí los resultados de la prueba Fisher.

Todo ello, lleva a pensar que la igualdad en esta cuestión se está logrando poco a poco, al menos en las familias que forman parte de la Asociación Andaluza de Epilepsia (ÁPICE).

Tabla 17. Tabla cruzada sexo*variable 2

Sexo		¿Se encarga usted del cuidado y atención de las mismas?		Total	
		Sí	No		
Hombre	Recuento	7	2	9	
	Recuento esperado	8,3	,8	9,0	
	Mujer	Recuento	15	0	15
		Recuento esperado	13,8	1,3	15,0
Total	Recuento	22	2	24	
	Recuento esperado	22,0	2,0	24,0	

Fuente propia

c) Chi cuadrado sexo*variable 5

Teniendo en cuenta el valor p del estadístico chi-cuadrado, se ha obtenido un resultado de 0,060. Así al ser $p > \alpha = 0,05$, existen evidencias significativas para afirmar la independencia de las variables. Por lo que se confirma que las variables no están relacionadas, de tal forma que el sexo no influye en la respuesta.

*Tabla 18. Prueba chi cuadrado sexo*variable 5*

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	7,418 ^a	3	,060
Razón de verosimilitud	8,508	3	,037
Asociación lineal por lineal	,925	1	,336
N de casos válidos	24		

Fuente propia

Al haber una participación bastante elevada en esta pregunta, tanto de hombres como mujeres, parece no haber relación entre el sexo y la variable, no obstante, si se observa la tabla inferior (Tabla 19), 15 mujeres frente a 9 hombres afirman que encuentra algún tipo de dificultad.

Por lo tanto, y teniendo en cuenta que más de la mitad de las personas encuestadas son mujeres, se podría afirmar que, al menos, en la Asociación Andaluza de Epilepsia, son estas las que mayores dificultades presentan a la hora de conciliar todos los aspectos de su vida.

Por lo que podría decirse que la h1, las madres con hijos con discapacidad tienen mayores dificultades en la conciliación, se ve confirmada. No obstante, según la información analizada, estas dificultades también son sufridas en menor o en mayor grado por los padres de la asociación.

Tabla 19. Tabla cruzada sexo*variable 5

		¿Encuentra dificultades para compatibilizar su trabajo con sus responsabilidades familiares?					
		No	Tengo alguna dificultad	Tengo bastante dificultad	Tengo mucha dificultad	Total	
Sexo	Hombre	Recuento	3	2	3	1	9
		Recuento esperado	1,1	4,1	2,3	1,5	9,0
	Mujer	Recuento	0	9	3	3	15
		Recuento esperado	1,9	6,9	3,8	2,5	15,0
Total		Recuento	3	11	6	4	24
		Recuento esperado	3,0	11,0	6,0	4,0	24,0

Fuente propia

d) Chi cuadrado sexo*variable 6

Teniendo en cuenta el valor p de la prueba de Fisher, se ha obtenido un resultado de 0,033. Así al ser $p > \alpha = 0,05$, existen evidencias significativas para rechazar la independencia de las variables. Por lo que se confirma que las variables están relacionadas, de tal forma que el sexo influye en la respuesta.

Tabla 20. Prueba chi cuadrado sexo*variable 6

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)	Significación exacta (bilateral)	Significación exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	5,531 ^a	1	,019		
Corrección de continuidad ^b	3,703	1	,054		
Razón de verosimilitud	6,132	1	,013		
Prueba exacta de Fisher				,033	,024
Asociación lineal por lineal	5,301	1	,021		
N de casos válidos	24				

Fuente propia

En la Tabla 21 se puede observar como de 9 hombres que contestaron, 8 dijeron que sí reparten equilibradamente su tiempo, sin embargo, de las 15 mujeres encuestadas, 9 señalaron que no.

Esto se debe a un hecho del que se venía hablando con anterioridad en varias ocasiones, la sobrecarga de tareas de todo tipo que sufre la mujer, lo que le impide desarrollar otros aspectos de su vida que no sea el de cuidado y las tareas domésticas.

Tabla 21. Tabla cruzada sexo*variable 6

		¿Considera que reparte de forma equilibrada el tiempo que dedica a sus necesidades personales, familiares y laborales?			
		Sí	No	Total	
Sexo	Hombre	Recuento	8	1	9
		Recuento esperado	5,3	3,8	9,0
	Mujer	Recuento	6	9	15
		Recuento esperado	8,8	6,3	15,0
Total		Recuento	14	10	24
		Recuento esperado	14,0	10,0	24,0

Fuente propia

e) Chi cuadrado sexo*variable 7

Teniendo en cuenta el valor p del estadístico chi-cuadrado, se ha obtenido un resultado de 0,094. Así al ser $p > \alpha = 0,05$, existen evidencias significativas para rechazar la independencia de las variables. Por lo que se confirma que las variables están relacionadas, de tal forma que el sexo influye en la respuesta.

Tabla 22. Prueba chi cuadrado sexo*variable 7

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	7,922 ^a	4	,094
Razón de verosimilitud	8,139	4	,087
Asociación lineal por lineal	3,195	1	,074
N de casos válidos	17		

Fuente propia

En la Tabla 23, se puede observar cómo, a pesar de que hay hombres que se han visto obligados a utilizar alguna medida de conciliación (4), son las mujeres las que más han tenido que hacerlo (13).

De entre las medidas que han utilizado las mujeres, destaca en primer lugar la reducción de jornada, seguido por el abandono del trabajo y el horario flexible de entrada y salida, por lo que se puede afirmar que son las mujeres las que más tienen que sacrificar sus trayectorias profesionales para poder atender los otros ámbitos.

Tabla 23. Tabla cruzada sexo*variable 6

		¿Se ha visto obligado/a a utilizar alguna de las medidas de conciliación que se presentan a continuación?					Total	
		Horario flexible de entrada y salida	Reducción de jornada	Trabajo desde casa	Abandono del trabajo	Jubilación anticipada		
Sexo	Hombre	Recuento	0	1	0	1	2	4
		Recuento esperado	,7	1,4	,2	1,2	,5	4,0
	Mujer	Recuento	3	5	1	4	0	13
		Recuento esperado	2,3	4,6	,8	3,8	1,5	13,0
Total		Recuento	3	6	1	5	2	17
		Recuento esperado	3,0	6,0	1,0	5,0	2,0	17,0

Fuente propia

5.2. Análisis cualitativo

Para la parte cualitativa se han establecido una serie de categorías con el objetivo de poder analizar la información recabada en las preguntas 5.1 y 8 del cuestionario. En concreto se decidió establecer 6 categorías o nodos, los cuales se presentan a continuación:

- **Nodo 1. Aspectos en los que le ha cambiado la vida.** Se recogen todos aquellos aspectos que han cambiado en la vida del encuestado/a a raíz de la llegada de un/a hijo/a con discapacidad: horarios, actividades, amistades, etc.
- **Nodo 2. Dificultades en la pareja.** Se agrupan todas aquellas cuestiones que tienen que ver con los cambios producidos en la pareja: distanciamiento, frialdad, separación, etc.
- **Nodo 3. Dificultades laborales.** Se incluyen todas aquellas dificultades que los/as encuestados han tenido en el trabajo tras el nacimiento de sus hijos/as, como, por ejemplo, imposibilidad de compatibilizar horarios.
- **Nodo 4. Discriminación en el trabajo.** Se recogen aquellas situaciones en las que la persona ha sufrido discriminación laboral debido a la situación familiar, como perder el trabajo.
- **Nodo 5. Dificultades para tener tiempo libre.** Se recopilan todas aquellas dificultades que los padres y madres tienen para poder disfrutar de ocio, tanto el individual como el grupal.

- **Nodo 6. Otras medidas de conciliación.** Se añaden medidas que los propios progenitores afirman haber tenido que llevar a cabo para poder conciliar en algunas ocasiones los distintos aspectos de sus vidas.

Una vez establecidas las presentes categorías, se procede a ir agrupando la información de las dos preguntas mencionadas con anterioridad en cada una de ellas, lo que permitirá hacer un análisis de dicha información utilizando varias técnicas, tal y como se explicará posteriormente.

A continuación, se adjunta una tabla con los recursos que se han utilizado y las referencias que se han incluido en cada una de las categorías. Cabe recordar que finalmente el número de participantes es de 24 usuarios/as.

A excepción de un par de encuestados/as que no escribieron nada en las preguntas señaladas, se ha obtenido una considerable volumen de información, lo que ha posibilitado un análisis veraz de la misma.

Establecidas las categorías y organizada toda la información en estas, se procede a su análisis. Para ello, se ha elaborado una nube de palabras, y un análisis de conglomerados de los distintos nodos, ofreciendo de esta forma distintas maneras de presentar los resultados.

Además, se ha adjuntado fragmentos de los discursos utilizados en cada una de las categorías de forma que las representaciones se vean reforzadas por las propias palabras de los/as participantes del estudio.

Tabla 24. Categorías, recursos y referencias

Categoría/nodo	Recurso	Referencia
Nodo 1. Aspectos en los que le ha cambiado la vida.	11	15
Nodo 2. Dificultades en la pareja.	6	6
Nodo 3. Dificultades laborales.	5	6
Nodo 4. Discriminación en el trabajo.	2	2
Nodo 5. Dificultades para tener tiempo libre.	8	12
Nodo 6. Otras medidas de conciliación.	4	6

Fuente propia

a) **Nodo 1. Aspectos en los que le ha cambiado la vida**

En la Figura 6 se presenta una nube de palabras de toda la información recogida para esta primera categoría. Como se puede observar, algunas de las palabras que más se repiten en los discursos de los/as encuestados son “necesidades”, “vida”, “dificultad”, “tiempo”, “cambiado” e “hijo”.

Analizando todas y cada una de las palabras, se puede afirmar que para una gran mayoría de padres y madres la llegada de un hijo con discapacidad ha supuesto inevitablemente un cambio en sus vidas, cambiando aspectos como la distribución del tiempo que le dedican a cada actividad que realizan.

*“Mi **vida** está totalmente volcada en mi **hijo** y sus **necesidades** porque depende totalmente de mí y de su madre”*

*“Personalmente la sensación de no ser dueña de mi **tiempo** y de estar dedicada casi todo el día (menos la jornada laboral) a una persona...”*

Figura 6. Nube de palabras del nodo 1



Fuente propia

b) **Nodo 2. Dificultades en la pareja**

En la Figura 7 se muestra un análisis de conglomerados de la segunda categoría. Este análisis muestra al igual que la nube de palabras, aquellas palabras que más se repiten, pero en esta ocasión estas son representadas a través de esferas de distintos tamaños y colores.

En este caso, algunas de las palabras más utilizadas por los/as encuestados/as son “tener”, “hijo”, y “necesidades”. El análisis en este caso vuelve a ser bastante negativo, ya que, según los testimonios de algunos padres y madres, la relación de pareja ha cambiado con la llegada de un hijo o hija con discapacidad.

En los siguientes testimonios, se puede observar como algunos progenitores hablan de un distanciamiento de la pareja y de una falta de tiempo para pasar juntos sin tener que dedicar dicho tiempo al hijo/ en cuestión.

*“Echo de menos la independencia de pareja al tener un **hijo** con edad para salir...”*

*“...nuestra vida gira alrededor de él y de sus **necesidades**...”*

*“He **tenido** que modificar mis momentos de ocio y con mi pareja”*

Figura 7. Análisis de conglomerados del nodo 2



Fuente propia

c) Nodo 3. Dificultades laborales

En la nube de palabras de la Figura 8, algunas de las palabras que más destacan son “trabajo”, “tiempo”, “hijo”, y “dificultad”. Según la información recabada en esta categoría, se puede llegar a la conclusión de que entre las muchas dificultades con las que se encuentra las familias con hijos/as con discapacidad, las dificultades laborales son una de las más reales y duras.

*“Tengo que ausentarme del **trabajo** para ir al médico si mi **hijo** está enfermo o tiene una crisis (todas las semanas)”*

“A veces tenemos **dificultad** para llevarlo al médico cuando lo precisa y para llevarlo a ÁPICE por estar en horario laboral”

“Mucho **trabajo** y poco **tiempo**”

Figura 8. Nube de palabras del nodo 3



Fuente propia

d) Nodo 4. Discriminación en el trabajo

En el análisis de conglomerados de la Figura 9, algunas de las palabras que más destacan son “trabajo”, y “cambiado”.

La información recabada en esta categoría es por suerte muy escasa, ya que quiere decir que este colectivo no ha sufrido una gran discriminación en el trabajo por su situación familiar, no obstante, sí que se recogen dos testimonios que reflejan el miedo a perder el trabajo.

“En el **trabajo** tuve hasta que denunciar porque querían **cambiarme** el turno y no entendían que mi vida está muy medida, al final se solucionó”

“Tengo angustia por poder perder el **trabajo**”

Figura 9. Análisis de conglomerados del nodo 4



Fuente propia

e) **Nodo 5. Dificultades para tener tiempo libre**

En la nube de palabras de la Figura 15, algunas de las palabras que más destacan son “vida”, “tiempo”, “discapacidad”, y dificultad”.

Es mucha la información que se recoge en esta categoría, ya que quizá el tiempo libre es una de las cosas de las que tuvieron que renunciar que más falta les hace para poder evadirse y desconectar de esa realidad.

En los discursos que se presentan a continuación se repiten las mismas ideas continuamente, la falta de tiempo para ellos/as mismos/as y la necesidad que tienen de este.

*“No tengo **tiempo** suficiente para los tres aspectos de los que hablamos...”*

*“No poder disponer libremente de mi **tiempo** para vivir mi **vida**”*

*“...notamos que no tenemos libertar para vivirla sin **discapacidad**”*

Figura 10. Nube de palabras del nodo 5



Fuente propia

f) **Nodo 6. Otras medidas de conciliación**

En el análisis de conglomerados de la Figura 16, la cual se corresponde con el último nodo, algunas de las palabras que más destacan son “trabajo”, y “cambiado”.

En esta categoría, se han recogido, tal como se ha explicado con anterioridad, todas aquellas medidas adicionales que las familias se han visto obligadas a utilizar. Algunas de ellas son las que se presentan a continuación en los siguientes discursos:

“Pedir que se me dejara en turno de mañana y de lunes a viernes, hubo reestructuración de jornadas y por mi puesto tendría que trabajar de 7/7”

*“Cuando nació abandonar el **trabajo** ya de grande horario flexible de entrada y salida.*

“La situación requiere más atención por parte de todos los miembros de la familia, tanto de los que aún viven en casa como de los ya casados que tienen su propia familia”.

Figura 11. Análisis de conglomerados del nodo 6



Fuente propia

6. CONCLUSIONES DE LA INVESTIGACIÓN

6.1. Finalidad del estudio y su importancia

El objetivo principal de este estudio, tal y como se ha repetido en numerosas ocasiones, es analizar la existencia o no de conciliación familiar, laboral y personal en las familias con hijos con discapacidad. En concreto, interesaba estudiar la situación de las familias de la Asociación Andaluza de Epilepsia, ya que los/as usuarios/as que acuden allí en busca de una mejor calidad de vida además de tener algún tipo de discapacidad, padecen epilepsia.

A lo largo de los años, se han realizado numerosas investigaciones en materia de conciliación, y los resultados, tal y como se ha podido observar en el marco teórico de este estudio, son bastante similares. En la actualidad, en España sigue sin existir esa conciliación tan ansiada, ya que las condiciones laborales y la situación en casa de muchas familias lo dificultan.

Como ya se ha mencionado, lograr una conciliación familiar, laboral y personal es muy complicado para cualquier familia, por eso, a través de este estudio se ha querido visibilizar cómo se vuelve aún más complicado alcanzarla cuando se tiene a cargo una persona dependiente.

Otra de las finalidades de este estudio es resaltar la desigualdad de género provocada por una injusta repartición de tareas y responsabilidades en casa, así como por una injusta situación en materia de conciliación, ya que parece ser que las medidas

para alcanzar una conciliación en los tres ámbitos están elaboradas para ser utilizadas por mujeres.

Se considera que además de visibilizar, este estudio contribuye a reducir o eliminar dicha desigualdad de la que se venía hablando, deshaciendo los viejos estereotipos de género y resaltando la importancia de la corresponsabilidad a través de la información y concienciación a las familias.

6.2. Valoración global de los resultados obtenidos

Los objetivos propuestos para este estudio en la fase de diseño, que cabe recordar que eran 1 general y 5 específicos, han sido alcanzados a través del cuestionario de conciliación, al igual que las hipótesis propuestas al inicio se han visto confirmadas. A lo largo de este punto se podrá observar los resultados más relevantes.

Se debe partir de la base de que los resultados del estudio demuestran que no existe una conciliación familiar, laboral y personal en las familias con hijos con discapacidad de la Asociación Andaluza de Epilepsia, tal y como se había aventurado a afirmar al inicio de la investigación. A continuación, se señalan algunos de los datos más significativos:

Cabe comenzar destacando que el 62,50% de las personas que contestaron son mujeres, este dato quizá es el más significativo, ya que se analizan algunos ítems clave en función del sexo del participante. En cuanto a la ocupación actual, un 50% afirma que es asalariado/a a tiempo completo, hecho que dificulta aún más la conciliación.

Estos datos permiten obtener información acerca de cuál es la estructura de las familias, así como de los perfiles de cada uno de los miembros que la componen, por lo que el primer objetivo específico se ha alcanzado con éxito.

Un 62,5% de los/as encuestados/as afirma que se ocupa personalmente de las tareas domésticas, y tras hacer una correlación, se comprueba que dicha cifra se corresponde con el sexo femenino, por lo que, más de la mitad de las madres de la asociación cargan con todo el peso de estas.

Esta cifra es bastante significativa, ya que además de dar respuesta al segundo objetivo específico (analizar cuáles son los roles de reparto de tareas del hogar), se confirma la hipótesis 2 del estudio, la cual venía a decir que no existe un reparto equitativo de las tareas familiares.

Para el cuidado informal, se obtienen unos mejores resultados, ya que un 91,67%, es decir, casi el 100%, afirma que son ellos/as mismos/as los/as que se encargan de él, por lo que, tanto padres como madres están implicados. No obstante,

aunque los padres de la asociación estén implicados en el cuidado de sus hijos, sigue siendo mayor el número de mujeres que se encarga de este, al igual que en el cuidado formal.

Estos datos dan respuesta, por lo tanto, al tercer objetivo específico, establecer un perfil de los principales cuidadores/as de personas con discapacidad; al mismo tiempo que confirma la hipótesis 3, la cual dice que el perfil mayoritario de cuidadores/s tanto formales como informales son mujeres.

En relación a las dificultades, un 88% afirma que tienen dificultades para conciliar su vida familiar, laboral y personal en mayor o en menor grado, lo que llama la atención frente al 58% que afirma que reparte de forma equilibrada su tiempo.

Tras hacer las correspondientes comprobaciones, se observó que esa última cifra se corresponde con hombres, por lo que un 41% restante, son mujeres y afirman no distribuirlo equilibradamente.

Estas cifras llevan a afirmar que los padres de la asociación tienen más tiempo para distribuir, seguramente debido a que, tal y como se ha mencionado con anterioridad, el peso de las tareas domésticas recae sobre las madres.

Estos datos permiten confirmar la hipótesis 1 del estudio, la cual señala que las madres con hijos con discapacidad tienen mayores dificultades en la conciliación familiar, laboral y personal.

En cuanto a las medidas de conciliación, cabe señalar que la mayoría de las opciones son elegidas por las mujeres, destacando con un 35% la reducción de jornada y con un 30% el abandono de trabajo. De nuevo, es la mujer la que tiene que renunciar a su trayectoria profesional.

No obstante, sorprende el hecho de que un gran porcentaje de padres también afirman haber tenido que tomar alguna medida de conciliación en algún momento de su vida para poder hacer frente a todas sus responsabilidades.

Estos datos dan respuesta al cuarto objetivo específico de la investigación, conocer si se han visto obligados/as a tomar alguna medida de conciliación para poder hacer frente a las responsabilidades.

Todos los resultados que se acaban de comentar se corresponden con el análisis cuantitativo del estudio, a continuación, se procede a comentar los resultados más destacados de la parte cualitativa.

En cuanto a los diferentes aspectos que han cambiado desde la llegada de un hijo con discapacidad (quinto objetivo específico), cabe señalar que la mayoría de las

respuestas son del tipo “me ha cambiado todo”, haciendo especial mención a la falta de tiempo, sobre todo al tiempo de ocio.

Por lo que se puede observar que dicha llegada ha supuesto un cambio muy grande para prácticamente todas las familias, produciéndose en muchas ocasiones un distanciamiento de la pareja.

También han tenido numerosas dificultades relacionadas con el trabajo, ya que en muchas ocasiones no tenían tiempo para compaginar todos los aspectos, llegando a veces a peligrar su puesto de trabajo.

Por último, en cuanto a las medidas de conciliación usadas por estas familias, vuelve a repetirse el abandono del trabajo y la reducción de jornada, tal y como se ha mencionado con anterioridad.

6.3. Discusión de resultados

Los resultados obtenidos son muy similares a los de otras investigaciones, ya que como se ha repetido en varias ocasiones, la conciliación en España es algo que aún ha de trabajarse.

Ruiz de la Cuesta & Bajo (2006) afirman en su estudio que las mujeres están sometidas a una doble jornada laboral, teniendo que hacerse cargo de sus responsabilidades tanto dentro como fuera de casa.

Esta realidad también está muy presente en la Asociación Andaluza de Epilepsia, ya que como se ha podido comprobar, todas las mujeres (62,5%) afirman que se ocupan personalmente siempre o casi siempre de las tareas del hogar.

Por su parte, De la Torre, Domínguez y Marcenaro (2011), señalan en su investigación que un 73,8% de los cuidadores informales eran mujeres. En la presente, el porcentaje de mujeres que se dedican a ellos es de un 62,50%.

Por lo tanto, se podría decir que en ambas investigaciones se obtienen resultados muy similares, ya que a pesar de que es la mujer la que mayoritariamente se encarga del cuidado informal de la persona dependiente, hay implicación por parte de los hombres.

En cuanto a la distribución del uso del tiempo, Palomo (2017) destaca que aún no se ha producido una igual distribución de este entre ambos sexos, dedicando los hombres más tiempo para él mismo y las mujeres para los demás.

Algo similar ocurre en la presente investigación, ya que los hombres afirman que lo distribuyen equitativamente, mientras que las mujeres han respondido que no, ya que

la sobrecarga de tareas les impide dedicar tiempo para sí mismas.

Por último, en relación al uso de las medidas de conciliación, el Programa sobre las Condiciones de Trabajo y Empleo (2011), afirma que estas son utilizadas mayoritariamente por las mujeres, teniendo que renunciar en muchas ocasiones a su trayectoria laboral.

En este mismo programa se señala que una de las medidas más utilizadas es la reducción de jornadas y el abandono del trabajo, las dos principales medidas que aparecen en este estudio.

6.4. Proyección educativa

Los resultados de esta investigación, los cuales muestran una clara desigualdad de género en materia de conciliación, se consideran como una oportunidad perfecta para contribuir a que se produzca un cambio en la situación de estas familias.

El primer paso para ese cambio es asimilar que se necesita uno. Por ello, se decide realizar una propuesta de intervención enfocada a la concienciación de las familias sobre la importancia y necesidad de la corresponsabilidad.

Se considera fundamental comenzar a trabajar la conciliación a través de la corresponsabilidad, ya que como se ha mencionado en múltiples ocasiones, la primera posibilita que se alcance la segunda.

Un aspecto importante que ha de tenerse en cuenta es que hay que trabajar este tema tanto con hombres como con mujeres, ya que ambos han de ser conscientes de la situación en la que se encuentran, la cual es muy injusta.

De esta forma se conseguirá, por una parte, que los hombres tomen conciencia de que la situación ha cambiado, y que ya no es el deber de las mujeres hacer estas tareas, ya que también son obligación de ellos.

Por otra, se les hará ver a las mujeres, que ellas tienen el mismo derecho a disfrutar de los diferentes aspectos de su vida, y que no han de ocuparse ellas mismas de todo el trabajo, ya que no es solo su responsabilidad.

No obstante, esta propuesta de intervención se explicará con mayor profundidad en el siguiente capítulo, donde se proporcionará además una serie de actividades que se podrán trabajar con dichas familias.

Por último, es importante tener presente que la propuesta ha de servir como una guía o herramienta que les oriente y les ayude a cambiar, y no como una imposición de lo que han de hacer.

6.5. Limitaciones y propuestas de mejora

La principal limitación de este estudio ha sido la falta de tiempo para la realización de entrevistas para la parte cualitativa, lo que hubiera posibilitado recoger una mayor información. Dicha falta de tiempo hace referencia tanto por parte de la persona encargada de hacer dichas preguntas como por parte de las familias, ya que tienen unos horarios bastante limitados.

Como alternativa se propone la introducción de más preguntas de carácter cualitativo en el propio cuestionario, lo que permite una mayor libertad de expresión a los/as participantes, pudiendo recoger información que con unas preguntas de carácter cerrado no es posible.

Otra de las limitaciones que han surgido ha sido la participación de las familias en la cumplimentación del cuestionario. A pesar de que este fue contestado por más de la mitad de dichas familias, se esperaba una más alta participación de la obtenida. Además, había familias que solo contestaba un solo miembro.

Esto podría solucionarse a través de la promoción de los beneficios que obtendrán ellos/as mismos/as en la participación en el estudio, adelantándoles la posibilidad de llevar a cabo un taller que les proporcione ayuda en materia de conciliación, y especificando que dicho cuestionario ha de ser cumplimentado por los dos progenitores.

7. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

7.1. Justificación

Como ya se apuntaba al principio del estudio, la conciliación familiar, laboral y personal es un tema bastante actual que afecta a numerosas personas. Tras los resultados obtenidos en la investigación realizada con las familias de la Asociación Andaluza de Epilepsia, se reafirma la gran desigualdad de género existente en materia de conciliación, relegando prácticamente todo el trabajo a las mujeres.

Los resultados obtenidos llevan a pensar en la gran desinformación de estas familias (seguramente debido a su nivel socioeconómico) en todas esas cuestiones de las que se hablaba con anterioridad en el capítulo del marco teórico del estudio, por lo

que se hace necesario actuar y realizar la siguiente propuesta de intervención.

Debido a la escasez de tiempo, no es posible llevar a cabo dicha propuesta, aun así, se diseñarán todos los aspectos que se consideran relevantes para que en un futuro pueda llevarse a cabo, ya que se considera que el presente taller contribuirá a mejorar la calidad de vida no solo de los padres y madres de esta asociación, sino de todo su entorno más próximo.

Las necesidades más relevantes que se encuentran, tal y como se adelantaban en las conclusiones del estudio, son la injusta repartición de las tareas domésticas o la inexistencia de esta, y por consecuencia, la no conciliación de los tres ámbitos principales: familiar, laboral y personal.

Este taller tiene sobre todo carácter informativo y de concienciación, ya que se considera que la principal labor del pedagogo es guiar a los usuarios y darles las herramientas necesarias para que el cambio surja de ellos/as mismos/as.

El presente, es un tema bastante delicado, por lo que se deberán desplegar las correspondientes estrategias para que no se sientan juzgados ni obligados a hacer cosas que no quieran. El objetivo principal, es, por lo tanto, conseguir que deseen ese cambio del que se venía hablando, y uno de los caminos es mostrarles las ventajas y beneficios.

Tal y como se apuntaba, la clave para alcanzar la conciliación en el ámbito familiar, laboral y personal está en la corresponsabilidad, por lo que esta se convierte en el elemento más relevante de la propuesta de intervención.

7.2. Objetivos

En este apartado se recogen todos aquellos objetivos que se proponen conseguir con la presente propuesta de intervención, tanto el objetivo general como sus correspondientes objetivos específicos.

❖ Objetivo general:

Disminuir la desigualdad de género derivada de una injusta o inexistente conciliación familiar, laboral y personal en las familias con hijos con discapacidad.

❖ Objetivos específicos:

- OE1. Concienciar sobre la importancia de la corresponsabilidad, así como de las ventajas que esta tiene para toda la familia.

- OE2. Proporcionar información acerca de cuáles son las medidas de conciliación familiar, laboral y personal existentes en España.
- OE3. Ofrecer pautas y estrategias que ayuden a las familias a realizar una repartición justa y equitativa de las tareas familiares, contribuyendo de esta forma a que se dé una conciliación en todos los ámbitos.

7.3. Metodología

El diseño y desarrollo del taller se basa principalmente en dos metodologías muy utilizadas en el campo de la educación, las cuales están muy relacionadas entre sí, el Aprendizaje Significativo de Ausubel y el Learning by Doing.

a) Aprendizaje significativo de Ausubel

Esta metodología es ideal para trabajar prácticamente con cualquier colectivo, ya que es esencial que la persona sepa relacionar los conocimientos que van adquiriendo con elementos y situaciones que para ellos/as sean cotidianos.

Con esta metodología se aprovecha las nociones básicas que el alumnado posee sobre el tema para enseñarles otras nuevas, siempre intentando extrapolar los conocimientos teóricos a la realidad de las familias, a su día a día.

Dentro del aprendizaje significativo este autor señala dos tipos: el aprendizaje por recepción y el aprendizaje por descubrimiento. En el primero, el contenido se presenta al alumno/a en su forma final, por lo que lo único que han de hacer es interiorizarlos; no obstante, en el segundo, es el propio alumnado el que ha de ir construyendo dicho conocimiento.

b) Learning by Doing

El learning by Doing es una metodología que tiene como premisa básica la adquisición de conocimientos y competencias a través de la práctica, y no únicamente a través de los conocimientos teóricos. Esta idea ya la proponía Dewey en 1952.

Por lo tanto, tal y como su nombre indica, esta metodología consiste en aprender haciendo, ya que realmente cuando se aplican los conocimientos adquiridos, estos serán verdaderamente interiorizados.

Una de las principales premisas de esta metodología es el aprendizaje a través de los errores y los aciertos. Da miedo enfrentarse a una situación cuando no tienes los

conocimientos teóricos para hacerlo, pero esta metodología viene a recalcar la idea de que la práctica es mucho más eficaz que la teórica, ya que se está en contacto con la realidad.

7.4. Destinatarios

Los destinatarios de este taller serán todas aquellas familias que forman parte de la Asociación Andaluza de Epilepsia, tanto las que participaron en el estudio como las que no, ya que el principal objetivo es que todas ellas consigan conciliar su vida familiar, laboral y personal, obteniendo efectos positivos para ellos/as y para sus hijos/as.

Por lo tanto, dicho taller se impartirá tanto a las 16 familias cuyos/as hijos e hijas acuden al centro de formación de lunes a viernes de 9:00 a 14:00h, como a las familias de aquellos/as que participan en alguno de los talleres que se imparten de lunes a viernes de 18:00 a 20:00h.

7.5. Contenidos

Antes de pasar a explicar las actividades que conformarán el taller, es preciso señalar cuáles son los contenidos que se trabajarán. A continuación, se señalan todos y cada uno de ellos explicándolos detalladamente.

- a) **Acercamiento a la realidad existente:** se quiere que las familias sean conscientes de la situación mayoritaria de sus hogares y que reflexionen sobre ello, ya que se considera que para lograr un cambio primero tienen que aceptar que lo necesitan.
- b) **Concepto y ventajas de la corresponsabilidad:** se abordarán principalmente estas dos cuestiones, puesto que para alcanzar una conciliación justa de los tres ámbitos primero ha de hacerse una repartición equitativa de las tareas domésticas.
- c) **Consecuencias de no ser corresponsables:** para terminar de consolidar la importancia de la corresponsabilidad, se muestran algunas de las consecuencias negativas de la no repartición de responsabilidades.
- d) **Pautas para la repartición equitativa de las tareas:** una vez ya han adquirido los conocimientos teóricos, se les proporciona una serie de pautas y estrategias que les ayuden a ponerlo en marcha.
- e) **Medidas de conciliación en España:** por último, se les facilita algunas de

las medidas de conciliación más relevantes de España para que la corresponsabilidad y, por lo tanto, la conciliación de los tres principales ámbitos sea una realidad.

7.6. Diseño de las actividades

En el presente curso se explican de forma detallada las 6 sesiones que constituyen el taller, señalando aspectos como el título, la temporalización, los objetivos a los que da respuesta, los contenidos que se trabajan, la descripción de la actividad, los recursos que se requieren y la forma de evaluarla.

Las actividades que se presentan invitan constantemente a la reflexión, ya que se considera que no tendría ninguna utilidad imponerles a las familias lo que hacer. Crear conciencia es una de las principales premisas que se tienen en cuenta, y para ello, se utiliza con frecuencia las dinámicas que lleven a pensar y a ponerse en el lugar del otro.

Antes de pasar a explicar cada una de las sesiones, se adjunta un organigrama en el que se relacionan los objetivos del programa con los contenidos y las sesiones propuestas para que sirva como síntesis antes de pasar a explicar cada una de ellas.

Figura 12. Organigrama de objetivos, contenidos y sesiones del taller



Fuente propia

Tabla 25. Sesión 1. “A través del espejo”

Título	“A través del espejo”
Objetivos	<p>OG: Disminuir la desigualdad de género derivada de una injusta o inexistente conciliación familiar, laboral y personal en las familias con hijos con discapacidad.</p> <p>OE1: Concienciar sobre la injusta situación y sobre la importancia de la corresponsabilidad, así como de las ventajas que esta tiene para toda la familias.</p>
Contenidos	- Acercamiento a la realidad existente.

Temporalización	Día: 16 de septiembre Hora: 16:00h-17:30h
Descripción	<p>Momento inicial:</p> <p>La sesión comenzará haciendo una breve presentación del taller que se va a llevar a cabo, así como de los principales motivos para hacerlo.</p> <p>Momento de desarrollo:</p> <p>Se les presentará una historia de una familia en la que tanto la madre como el padre trabajan fuera de casa, y cómo, al acabar la jornada, es la madre la que tiene que ocuparse de todas las tareas del hogar, a pesar de que ambos tienen la misma jornada laboral. Esta actividad tiene varias partes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • En <i>primer lugar</i>, se les entregará una serie de tareas en las que cada persona tendrá que indicar cuáles realiza ella misma y cuáles su pareja. Se realizará de forma anónima. • En <i>segundo lugar</i>, se les pide que describan su propia situación en casa, siendo totalmente sinceros/as con su implicación en el hogar, y se comentará con los demás. • En <i>tercer lugar</i>, una vez se pongan en común todos los discursos, se les pide que reflexionen si consideran que dicha implicación es igualitaria y justa. • En <i>cuarto lugar</i>, se les preguntará por qué creen que es así la situación de su hogar y si consideran que debe cambiarse. • En <i>quinto lugar</i>, si en el punto anterior han contestado que dicha situación debe cambiar, se les hará la siguiente pregunta “¿Por qué no haces nada para cambiarla?”; y si han contestado que dicha situación no debe cambiar se les hará la siguiente pregunta “¿Por qué no debe hacerlo?” • En <i>sexto lugar</i>, se les preguntará si se sienten identificados con la situación que se le ha explicado, pidiéndoles que sean totalmente sinceros/as. <p>Todas estas actividades se realizan con el objetivo de profundizar en la situación de cada familia, así como el motivo de dicha situación. No en todos los hogares es la mujer la que tiene que ocuparse ella sola de las tareas domésticas, pero si en la mayoría, tal y como se puede observar en los resultados de los cuestionarios, por lo que se intenta llegar al núcleo y adivinar el por qué.</p> <p>Además, es una manera muy útil para que sean autocríticos y reflexionen sobre su propia situación y las consecuencias que esta tiene para ellos/as y para su entorno, de ahí el nombre de la actividad.</p>

	<p>Se considera esta actividad muy útil para conocer el punto de vista que tiene las dos partes de la situación, ya que en muchas ocasiones este no coincide. Una persona puede pensar que no hay ningún problema, mientras que la otra puede pensar lo contrario.</p> <p>Momento final:</p> <p>Se les pedirá que hagan una pequeña reflexión de la actividad, señalando cuál creen que es la principal finalidad de esta. Por último, se les hará una breve introducción al concepto de corresponsabilidad, el cual será el punto de partida de la siguiente sesión.</p>
Recursos	<ul style="list-style-type: none"> - Folios - Lápices - Listado con las tareas - Aula equipada
Evaluación	<p>Las actividades desarrolladas en esta primera sesión serán evaluadas a través de la observación directa de cada participante. Las propias actividades que se proponen tienen en sí mismas un carácter evaluativo, por lo que la persona que imparta el taller tendrá que ir recogiendo anotaciones e ir rellenando un cuaderno de registro.</p>

Fuente propia

Tabla 26. Sesión 2. “Ni mía, ni tuya, nuestra”

Título	“Ni mía, ni tuya, nuestra”
Objetivos	<p>OG: Disminuir la desigualdad de género derivada de una injusta o inexistente conciliación familiar, laboral y personal en las familias con hijos con discapacidad.</p> <p>OE1: Concienciar sobre la injusta situación y sobre la importancia de la corresponsabilidad, así como de las ventajas que esta tiene para toda la familias.</p>
Contenidos	<ul style="list-style-type: none"> - Acercamiento a la realidad existente. - Concepto y ventajas de la corresponsabilidad.
Temporalización	<p>Día: 23 de septiembre</p> <p>Hora: 16:00h-18:00h</p>
Descripción	Momento inicial:

La sesión comenzará recordando el concepto de corresponsabilidad que se trató en la sesión anterior y se explicará qué es lo que se va a hacer en la presente, la cual se divide en dos partes, una teórica y una práctica:

En la *parte teórica* se profundizará en el término de corresponsabilidad y también en la importancia de ser responsable, ya que sin lo segundo no se puede llegar a lo primero.

En la *parte práctica* se realizará una dinámica dividida en dos partes, la primera será individual y la segunda en parejas, con el objetivo de que tomen conciencia de la importancia de trabajar juntos.

Momento de desarrollo:

a) *Primera parte de la dinámica:* se le pedirá a una persona que se ofrezca voluntaria para que lleve a cabo de forma simultánea las tareas que se presentan a continuación.

- Recoger el agua que está goteando sobre el suelo.
- Vigilar que su hijo no se acerque a la vitrocerámica.
- Atender al cartero que ha llamado a la puerta.
- Portar en la mano un huevo de gallina.

Todas estas tareas tendrán que realizarlas de forma simultánea, tal y como se ha mencionado con anterioridad, y sin ningún tipo de ayuda. Reglas de la dinámica:

- No se puede vaciar la botella entera.
- No se puede romper el huevo.
- El niño no puede llegar hasta la vitrocerámica.
- El cartero no puede irse sin ser atendido.

Parece imposible, ¿verdad? Lo es. Con esta primera parte se quiere crear conciencia sobre la imposibilidad de que una persona se ocupe de todas estas tareas sin ayuda de nadie.

b) *Segunda parte de la dinámica:* se repetirá la misma situación, pero ahora serán dos personas las que tengan que llevar a cabo todas las tareas propuestas, en vez de hacerlo una única persona.

Con esta segunda parte se pretende que comprendan que la responsabilidad no puede recaer únicamente en uno de ellos, sino en los dos, y que, por lo tanto, han de trabajar conjuntamente. Si las tareas se reparten, el resultado será mucho más satisfactorio, y además mejorará la calidad de vida de todos los miembros de la familia.

El título “Ni mía, ni tuya, nuestra” refleja perfectamente la esencia de esta sesión, la importancia de no cargar la responsabilidad de algo automáticamente sobre la otra persona. La casa es de todos, y, por lo tanto, el cuidado y mantenimiento de esta también.

	<p>Con esta actividad, además, se quiere romper con los viejos estereotipos de que la mujer es la que debe ocuparse de este tipo de tareas porque así lo ha hecho siempre.</p> <p>Momento final:</p> <p>Se les pedirá que hagan una pequeña reflexión de la actividad, pidiéndoles que señalen tres cosas que hayan adquirido en el desarrollo de la sesión y que antes no tenían.</p>
Recursos	<ul style="list-style-type: none"> - Una persona que vaya derramando poco a poco agua en el suelo - Una persona que actúe como hijo - Una persona que actúe como cartero - Aula equipada
Evaluación	<p>El momento final de esta sesión es una evaluación en sí misma, la persona encargada de impartir dicha sesión irá anotando todas las cuestiones que se digan.</p>

Fuente propia

Tabla 27. Sesión 3. “¿Qué pasaría si...?”

Título	“¿Qué pasaría si...?”
Objetivos	<p>OG: Disminuir la desigualdad de género derivada de una injusta o inexistente conciliación familiar, laboral y personal en las familias con hijos con discapacidad.</p> <p>OE1: Concienciar sobre la injusta situación y sobre la importancia de la corresponsabilidad, así como de las ventajas que esta tiene para toda la familias.</p>
Contenidos	<ul style="list-style-type: none"> - Concepto y ventajas de la corresponsabilidad. - Consecuencias de no ser corresponsables.
Temporalización	<p>Día: 1 de octubre</p> <p>Hora: 16:00-17:30h</p>
Descripción	<p>Momento inicial:</p> <p>La sesión comenzará con un recordatorio de lo impartido en las dos sesiones anteriores, teniendo que señalar ellos/as mismos/as los conceptos e ideas más importantes.</p>

	<p>Se les explicará que el funcionamiento de esta sesión será el mismo que la anterior, se harán una serie de actividades y, posteriormente, se explicará qué objetivo tiene la realización de estas.</p> <p>Momento de desarrollo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • En <i>primer lugar</i>, se les presentará un listado con distintas acciones diarias como ir a trabajar, cuidado de los/as hijos/as, realización de tareas domésticas, ocio, etc., y se les pedirá que señalen el tiempo que dedican a la realización de cada una de ellas al día. • En <i>segundo lugar</i>, se pondrá en común y entre todos se hará una reflexión de los resultados obtenidos, pidiéndoles que analicen en cada familia quién es la persona que más tiempo dedica a las tareas domésticas y quién más al ocio. • En <i>tercer lugar</i>, se les pedirá que piensen y hagan una lista con todas aquellas cosas a las que han tenido que renunciar debido a la falta de tiempo. De nuevo aquí, es importante relacionar las respuestas con el sexo de la persona. • En <i>cuarto lugar</i>, se les preguntará si consideran que sus acciones tienen repercusiones en la otra persona y si afectan en algo en la calidad de vida de esta. • En <i>quinto lugar</i>, retomando la segunda actividad, se les pedirá que piensen si es justa la repartición de tareas en su hogar y si la reestructuración de esta tendrá consecuencias positivas. <p>Con estas actividades, se quiere que los padres y madres de la asociación vuelvan a reflexionar sobre su situación en casa y que sean ellos/as mismos/as los que se den cuenta de las consecuencias negativas que tiene para la familia una injusta repartición.</p> <p>Posteriormente, se les explicará algunas de las consecuencias que tiene la no corresponsabilidad como: renunciar al tiempo para uno mismo/a y al tiempo de ocio, estar sometido/a a una doble jornada laboral; distanciamiento de la pareja, etc.</p> <p>Por último, se les pedirá que piensen si han sufrido alguna de estas consecuencias y que hagan propuestas sobre como eliminarlas o al menos reducir las.</p> <p>Momento final:</p> <p>Como al final de cada sesión, se les pedirá que señalen un aspecto importante con el que se hayan quedado de la sesión.</p>
<p>Recursos</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Folios - Lápices - Aula equipada

Evaluación	Se realizará a través de un Kahoot donde se les pregunte a los/as usuarios/as por el concepto de corresponsabilidad, por las ventajas de esta y las consecuencias de no ser corresponsables, con el objetivo de comprobar si la información recibida ha sido asimilada.
-------------------	---

Fuente propia

Tabla 28. Sesión 4. “Tú eres yo y yo soy tú”

Título	“Tú eres yo y yo soy tú”
Objetivos	<p>OG: Disminuir la desigualdad de género derivada de una injusta o inexistente conciliación familiar, laboral y personal en las familias con hijos con discapacidad.</p> <p>OE1: Concienciar sobre la injusta situación y sobre la importancia de la corresponsabilidad, así como de las ventajas que esta tiene para toda la familias.</p>
Contenidos	<ul style="list-style-type: none"> - Concepto y ventajas de la corresponsabilidad. - Consecuencias de no ser corresponsables.
Temporalización	<p>Día: 8 de octubre</p> <p>Hora: 16:00h- 18:00h</p>
Descripción	<p>Momento inicial:</p> <p>La sesión comenzará explicando qué es lo que se va a hacer en la presente.</p> <p>Momento de desarrollo:</p> <p>Se hará un role-playing por parejas. Cada pareja tendrá que hacer dos representaciones, en la primera, la mujer se ocupará de varias tareas domésticas mientras el hombre descansa leyendo, y en la segunda se intercambiarán los roles.</p> <p>En el caso de que haya alguna persona que no tiene pareja, se le unirá con otra persona, ya que es importante que todo el mundo capte el mensaje que se quiere transmitir con esta dinámica.</p> <p>Una vez que todas las parejas hayan representado ambas situaciones se les hará una serie de preguntas como las que se presentan a continuación:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cuando tenías que hacer las tareas domésticas mientras la otra persona descansaba ¿cómo te has sentido?

	<ul style="list-style-type: none"> - Cuando tenías que descansar mientras la otra persona tenía que hacer las tareas domésticas ¿cómo te has sentido? - ¿Con cuál de las situaciones te has sentido más identificado? ¿Cómo te sientes normalmente cuando se da en casa? - ¿Cómo crees que se siente la otra persona? <p>En esta sesión se introduce el factor emocional, ya que es fundamental. Una vez que ya saben cuáles son las consecuencias de las acciones sobre las otras personas, se quiere que descubran cuáles son las consecuencia emocionales.</p> <p>Además, se quiere que reflexionen sobre cómo se sienten ellos mismos ante la situación en casa y el rol que desempeñan.</p> <p>Momento final:</p> <p>Se comentará con ellos todas las cuestiones claves sobre la corresponsabilidad y sobre las consecuencias de la no repartición equitativa de responsabilidades, y se les adelantará el contenido de la siguiente sesión: pautas para una repartición equitativa de las tareas</p>
Recursos	<ul style="list-style-type: none"> - No se requiere de ningún recurso material - Aula equipada
Evaluación	<p>Al igual que pasaba en una de las sesiones anteriores, el propio desarrollo de la sesión sirve para evaluarla. En este caso, a través de las preguntas que se les hace a los participantes del desarrollo de las dos situaciones propuestas, se podrá conocer cuáles son sus pensamientos sobre el tema.</p>

Fuente propia

Tabla 29. Sesión 5. “¿Qué podemos hacer?”

Título	“¿Qué podemos hacer?”
Objetivos	<p>OG: Disminuir la desigualdad de género derivada de una injusta o inexistente conciliación familiar, laboral y personal en las familias con hijos con discapacidad.</p> <p>OE2. Ofrecer pautas y estrategias que ayuden a las familias a realizar una repartición justa y equitativa de las tareas familiares, contribuyendo de esta forma a que se dé una conciliación en todos los ámbitos.</p>
Contenidos	<ul style="list-style-type: none"> - Pautas para la repartición equitativa de las tareas.

Temporalización	Día: 15 de octubre Hora: 16:00h a 18:00h
Descripción	<p>Momento inicial:</p> <p>Se les presentará los contenidos que se tratarán en la sesión, así como las actividades que van a realizar.</p> <p>Momento de desarrollo:</p> <p>Se realizará, en primer lugar, una explicación teórica en la que se señalarán algunas de las principales estrategias que se pueden utilizar para una repartición justa y equitativa de las tareas domésticas y de cuidado.</p> <p>Posteriormente, se propondrá la realización de dos materiales que puedan utilizar en casa para la repartición de dichas tareas.</p> <p>a) <i>El dado de las tareas:</i> aunque pueda parecer una estrategia enfocada para utilizarla con niños/as, resulta muy útil. Muy a menudo ocurre que las parejas no se ponen de acuerdo en qué tareas realizar porque ninguna le gusta, teniendo que ocuparse siempre la otra persona de esas tareas, como, por ejemplo, limpiar el baño.</p> <p>Con este dado, la repartición de tareas será totalmente imparcial, ya que el azar te dirá cuál es la que te toca. Por lo tanto, de esta forma, las tareas irán rotando y no se asignarán directamente a una u otra persona.</p> <p>b) <i>Calendario de tareas:</i> es una herramienta muy antigua y también muy común, pero que funciona perfectamente. Los/as usuarios/as tendrán que ponerse de acuerdo, y teniendo en cuenta los horarios de trabajo de cada uno (en el caso de que dispongan de un empleo), repartirse las tareas, de tal forma que ambos tengan asignada alguna tarea.</p> <p>Momento final:</p> <p>Se dedicará unos minutos a poner en común todas las ideas más importantes que se han dado en estas cuatro sesiones sobre el término de corresponsabilidad, ya que en la siguiente sesión se hablarán de medidas de conciliación.</p>
Recursos	<ul style="list-style-type: none"> - Lápices - Folios - Tijeras - Aula equipada
Evaluación	<p>Los materiales elaborados en esta sesión serán los encargados de evaluar si la sesión ha cumplido sus objetivos o no. Cada familia se llevará una copia del calendario de tareas, dejando otra a la persona encargada de impartir el taller.</p>

	A través de dicho calendario, se podrá comprobar si realmente están aplicando todas las nociones sobre corresponsabilidad aprendido a lo largo del taller, repartiendo las tareas de forma equitativa, o por el contrario, siguen relegando dichas tareas a una sola persona.
--	---

Fuente propia

Tabla 30. Sesión 6. “¿Cómo conciliamos en España?”

Título	“¿Cómo conciliamos en España?”
Objetivos	<p>OG: Disminuir la desigualdad de género derivada de una injusta o inexistente conciliación familiar, laboral y personal en las familias con hijos con discapacidad.</p> <p>OE3. Proporcionar información acerca de cuáles son las medidas de conciliación familiar, laboral y personal existentes en España.</p>
Contenidos	- Medidas de conciliación en España
Temporalización	<p>Día: 22 de octubre</p> <p>Hora: 16:00h-17:30h</p>
Descripción	<p>Momento inicial:</p> <p>Se comentará qué se va a impartir y se comunicará que el taller concluye.</p> <p>Momento de desarrollo:</p> <p>Una vez ya se ha tratado toda la parte de corresponsabilidad, cabe trabajar las medidas de conciliación. En el marco teórico de este estudio ya se había mencionado el papel importante de la corresponsabilidad para alcanzar una conciliación familiar, laboral y personal; y también la existencia de una serie de políticas que permiten alcanzar dicha conciliación.</p> <p>En esta sesión, se les mostrará las políticas de conciliación, las específicas para hombres, las específicas para mujeres y las compartidas con ambos y se les explicará que los derechos que se recogen en la normativa se pueden dividir entre permisos retribuidos (maternidad, paternidad, lactancia, vacaciones y otros) y permisos no retribuidos (reducción de jornada y excedencias).</p> <p>Momento final:</p>

	Para concluir la última sesión, y, por lo tanto, el taller, se hace un pequeño debate en el que los/as usuarios/as compartan las ideas que le quieran y se les agradece por su colaboración y participación.
Recursos	<ul style="list-style-type: none"> - PowerPoint con las medidas - Aula equipada
Evaluación	Para evaluar esta última sesión, se les entregará un listado de medidas de conciliación, para que señalen cuales conocían antes de la sesión y cuáles no, y poder determinar el grado de desinformación de estas familias.

Fuente propia

7.7. Recursos materiales, humanos, de infraestructura y presupuesto del taller de conciliación

En el presente apartado se recogen en primer lugar todos aquellos recursos que serán necesarios para la puesta en marcha de las seis sesiones del taller. Posteriormente se incluirá un presupuesto aproximado de lo que costará implementarlo.

Tabla 31. Recursos necesarios para la implementación del taller

Materiales	Humano	Infraestructura
<ul style="list-style-type: none"> - Folios - Lápices - Tijeras - Listado de tareas - PowerPoint con medidas de conciliación. 	<ul style="list-style-type: none"> - Persona que imparta el taller - Persona que elabore los materiales necesarios 	<ul style="list-style-type: none"> - Espacio equipado para poder elaborar el taller (sede de ÁPICE)

Fuente propia

Tabla 32. Gastos personales, materiales y de infraestructura del taller

Gastos personales	Unidad	Presupuesto
Formadora	- 1 formadora: 1 h presencial= 50€ 10 h presenciales x 50€/h= 500€	500€
Diseñadora gráfica	- 1 diseñadora gráfica PowerPoint + listado = 150€	150€
Gastos materiales	Unidad	Presupuesto
Material fungible	Folios: 2,50€ Lápices: 0,10€/Ud. 50 Fotocopias: 0,04€/Ud.	2,50x1= 2,50€ 0,10x50= 5€ 0.04x200=8 €
Gastos de infraestructura	Unidad	Presupuesto
Aula equipada	1 aula	Cedida por ÁPICE (0€)
		Total: 665,5€

Fuente propia

7.8. Temporalización de las actividades

El taller, tal y como se ha mencionado en el epígrafe anterior, está formado por 6 sesiones diferentes. Se propone llevar a cabo una sesión por semana, con el objetivo de que a las familias les dé tiempo se interiorizar los nuevos conocimientos.

La temporalización del mismo abarcaría desde septiembre hasta octubre del 2019. Se decide comenzar a mediados de septiembre porque coincide con la apertura de la Asociación Andaluza de Epilepsia tras las vacaciones de verano.

En el siguiente diagrama se recoge la temporalización de las 6 sesiones correspondientes, a su vez, en cada tabla del epígrafe anterior se recoge el día exacto y la hora de cada sesión, variando esta última en función de la actividad propuesta.

Figura 13. Temporalización del taller

SESIONES	SEPTIEMBRE				OCTUBRE			
	1	2	3	4	1	2	3	4
Sesión 1								
Sesión 2								
Sesión 3								
Sesión 4								
Sesión 5								
Sesión 6								

- Sesión 1. “A través del espejo”
- Sesión 2. “Ni mía, ni tuya, nuestra”
- Sesión 3. “¿Qué pasaría si...?”
- Sesión 4. “Tú eres yo y yo soy tú”
- Sesión 5. “¿Qué podemos hacer?”
- Sesión 6. “¿Cómo conciliamos en España?”

Fuente propia

7.9. Evaluación

Para la evaluación del taller, a parte de las propias evaluaciones de cada sesión, se diseña una rúbrica a través de la cual poder comprobar si los objetivos propuestos se han alcanzado o no. Dicha rúbrica será cumplimentada al final del taller por la persona encargada de impartirlo.

La rúbrica adjuntada en el Anexo 3 está compuesta por 9 indicadores, los cuales miden cada uno de los contenidos que se imparten. Los niveles de medidas se dividen en: desarrollo inicial, desarrollo en proceso, desarrollo adecuado y desarrollo óptimo.

Es importante señalar que tal y como se puede observar en los resultados obtenidos en el estudio, se parte de la idea de que todos los participantes se encuentran en un desarrollo inicial.

El objetivo principal de esta rúbrica es comprobar si el taller les ha servido para adquirir los conocimientos propuestos, así como para cambiar en su día a día ciertos

comportamientos, aprendiendo a ser corresponsables y a conciliar.

Se deciden hacer dos evaluaciones, una a corto plazo y otra a largo plazo conocida como evaluación de impacto. La evaluación a corto plazo se realizará nada más finalizado el taller, y la de impacto pasados unos meses.

El motivo principal por el que se decidió hacer estas dos evaluaciones es que se considera que los contenidos de este taller deben seguir trabajándose fuera de este, y que 6 semanas no son suficientes para comprobar si se ha producido verdaderamente un cambio en ellos.

8. BIBLIOGRAFÍA

- Alcañiz Moscardó, M. (2017). Trayectorias laborales de las mujeres españolas. Discontinuidad, precariedad y desigualdad de género. *Revista de Estudios de Género. La Ventana.*, 5(46), 244–285. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6062262>
- Alemán de León, E. (2015). *El impacto de la discapacidad en la familia* (Trabajo de Fin de Grado). Recuperado de <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/El+impacto+de+la+discapacidad+en+la+familia.pdf;jsessionid=2B16E406B5CD1167BA8FD2AB86FCDC9C?sequence=1>
- Alós Villanueva, P. & Lago Urbano, R., (2010). *Feminización del cuidado* (Ponencia). Recuperado de <https://idus.us.es/xmlui/bitstream/handle/11441/39570/Pages%20from%20Investigacion%20Genero%2011-2-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- ÁPICE. (2018). *Memoria General*. Recuperada de <https://www.apicepilepsia.org/>
- Bajo García, I., & Ruiz de la Cuesta Fernández, S., (2006). Conciliación de la vida familiar y laboral. *Feminismo/S.*, (8), 131–142. Recuperado de https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/1185/1/Feminismos_8_9.pdf
- Baptista Lucio, M^a. P., Fernández Collado, C., & Hernández Sampieri, R. (2010). *Metodología de la Investigación*. Recuperado de <http://sistemas.unicesar.edu.co/documentossistemas/sampieri.pdf>
- Cascos, C., García Comas, C., Guerra Ortega, M. J., & López Fajardo, I. (2006). *La conciliación de la vida laboral, familiar y personal: una estrategia de cambio social*. Fundación Mujeres. Recuperado de <http://www.fundacionmujeres.es/img/Document/3283/documento.pdf>
- Corrales Inglés, R., & Nicolás Acosta, I. (2010). Guía sobre la igualdad, un trabajo en equipo. La corresponsabilidad en el ámbito familiar. Instituto Andaluz de la Mujer. Recuperado de http://www.juntadeandalucia.es/iam/catalogo/doc/iam/2010/29893_ampa.pdf
- Dancausa, C. (2007). *Hablemos de conciliación de la vida laboral, familiar y personal en nuestras empresas*. Madrid, Empresas y Conciliación. Recuperado de [http://www.promocion.camaramadrid.es/documentos/Hablemos de conciliacion en nuestras empresas.pdf](http://www.promocion.camaramadrid.es/documentos/Hablemos%20de%20conciliacion%20en%20nuestras%20empresas.pdf)
- De la Peña Palacios, E. M. (2007). *Fórmulas para la Igualdad. Reparto de Tareas: Corresponsabilidad*. Fundación Mujeres. Recuperado de <http://www.fundacionmujeres.es/maletincoeducacion/pdf/CUAD4horiz.pdf>
- Del Río Lozano, M. (2014). *Desigualdades de género en el cuidado informal y su impacto en la salud* (Tesis Doctoral). Recuperado de <http://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/34181/24032980.pdf>
- Domenech López, Y. (2008). El grupo de apoyo como contexto de ayuda para personas con discapacidad en la Comunidad Valenciana. *Portularia*, 8 (1), 247–264. Recuperado de <http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/2177/b15505819.pdf;jsessionid=C7AF%20C5082AEA0E92A631A0FF7E372291?sequence=1>

- De la Torre Díaz, R., Domínguez-Serrano, M., & Marcenaro Gutiérrez, O. D. (2011). Género y Cuidado: Desigualdades en la atención a la discapacidad. *Cuadernos de CC.EE. y EE.*, (61), 11–38. Recuperado de <http://cuadernos.uma.es/pdfs/pdf725.pdf>
- Ferreira, M. A. V., & Rodríguez Díaz, S. (2010). Desde la *dis*-capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de dis-normalización. *Revista Internacional de Sociología*, 68(2), 289–309. Recuperado de <http://revintsociologia.revistas.csic.es/index.php/revintsociologia/article/view/333/339>
- Fundación Mujeres. (2010). *Implantación de planes de igualdad en organizaciones laborales. Materiales Divulgativos*. Conciliación de la vida laboral, familiar y personal. Ministerio de Igualdad. Recuperado de http://www.ib.ccoo.es/comunes/recursos/12/doc22183_Conciliacion_de_la_vida_laboral_familiar_y_personal_.pdf
- Fundación Pfizer. (2014). *Conciliación laboral, personal y familiar. Estudio sobre Conciliación y Familia*. Recuperado de https://www.fundacionfade.org/images/informe_final_estudio_foro_debate_social_2014.pdf
- Gizardatz. (2010). *Guía sobre corresponsabilidad para hombres*. Consultoría de Género de la Fundación EDE. Recuperado de <http://www.gizardatz.net/wp-content/uploads/2017/10/1-guiacorresponsabilidad.pdf>
- Góngora Bonilla, G. (2013). Apoyo social en familias monoparentales y nucleares con hijos con discapacidad: un estudio comparativo. *Revista Realidades*, 23(2), 141–146. Recuperado de http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/870/Art_GongoraBonillaG_ApoyoSocialFamilias_2013.pdf?sequence=1
- González Cáceres, D. (2016). *El Marco Institucional De La Conciliación Laboral Y Personal. Un Análisis Geográfico* (Trabajo de Fin de Grado). Recuperado de <http://repositorio.upct.es/bitstream/handle/10317/5822/tfg-gon-mar.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- González Escobar, D. S., & Vega Angarita, O. M. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global. Revista Electrónica Cuatrimestral de Enfermería.*, (16), 1–11. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scihttps://doi.org/10.4321/s1695-61412009000200021elo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200021
- González Soto, E., & Guevara Benítez, Y. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(3), 1023–1050. Recuperado de <http://revistas.unam.mx/index.php/repi/article/viewFile/33643/30711>
- Instituto de Política Familiar. (2015). *Conciliación Vida y Familiar en España*. Recuperado de <http://www.ipfe.org/Espa%C3%B1a/Documentos/IPF?page=2>
- Irazábal Giménez, M. (2017). *Carga e impacto familiar de las cuidadoras y los cuidadores de personas adultas con discapacidad intelectual con o sin trastorno mental asociado* (Tesis Doctoral). Recuperado de <https://www.thesisred.net/handle/10803/461006>
- Martín Palomo, M. T., & Muñoz Terrón, J. M. (2015). Interdependencias. Una aproximación al mundo familiar del cuidado. *Argumentos. Revista de Crítica Social.*, (17), 212–237. Recuperado de https://www.somosiberoamerica.org/wp-content/uploads/2017/03/Interdependencias._Una_aproximacion_al_m.pdf

- Massé García, M. C. (2017). La mujer y el cuidado de la vida. Comprensión Histórica y perspectivas de futuro. *Cuadernos de Bioética* 28, 291–301. Recuperado de <http://aebioetica.org/revistas/2017/28/94/291.pdf>
- Meil Landwerlin, G. (2005). El reparto desigual del trabajo doméstico y sus efectos sobre la estabilidad de los proyectos conyugales. *Reis*, 111(5), 163–179. Recuperado de https://www2.uned.es/socioestadistica/Multivariante/Articulos_LOGIT/Landwerlin.pdf
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (s.f) *Herramienta de apoyo nº8: corresponsabilidad y planes de igualdad*. Recuperado de http://www.igualdadenlaempresa.es/recursos/herramientas/docs/herramienta_Apoyo_8_corresponsabilidad_planes_igualdad.pdf
- OCDE. (2018). *Informe de la OCDE sobre conciliación*. Recuperado el 23 de abril de 2019, de <http://www.easp.es/igualsas/inicio/noticias/125-informe-de-la-ocde-sobre-conciliacion>
- Ojeda, P. G. (2007). *Estrategias para la corresponsabilidad, la conciliación y el reparto igualitario de tareas en el ámbito familiar*. Diálogo Diálogo. Recuperado de <https://losreales.es/documentos/bienestar-social/dialogo-dialogo/2015/patricia.pdf>
- OMS. (2016). *Discapacidades*. Recuperado el 28 de febrero de 2019, de <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Palomo Cermeño, E. (2017). Conciliación (laboral y familiar) = Reconciliation (of work and family life). *Eunomía. Revista En Cultura de La Legalidad.*, (13), 226–234. Recuperado de <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/EUNOM/article/view/3818/2389>
- Pasán, M. I. (2011). *Investigando En Igualdad: Síntesis de Los Trabajos Elaborados En El Máster En Género y Políticas de Igualdad Entre Hombres y Mujeres*. Recuperado de http://www.fundacionculturayestudios.es/img/img_Noticias/Noticia550_1.pdf
- Pedrosa, A. (2015). *Conciliación familiar y desigualdad de género* (Trabajo de Fin de Grado). Recuperado de https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/15414/PedrosaGonzalez_Antia_TFG_2015.pdf.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Pereira Pérez, Z. (2011). Los diseños de método mixto en la investigación en educación: Una experiencia concreta. *Revista Electrónica Educare*, XV(1), 15–29. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1941/194118804003.pdf>
- Pérez Ayesa, A. (2016). *Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar* (Trabajo de Fin de Grado). Recuperado de https://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23449/TFG_AMAIA%20PEREZ%20AYESA.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Programa sobre las Condiciones de Trabajo y Empleo (TRAVAIL) (2011). *Conciliación del trabajo y la vida familiar*. Recuperado de https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_norm/---relconf/documents/meetingdocument/wcms_163643.pdf
- Real Decreto-ley 6/2019, de 1 de marzo, de medidas urgente para garantía de la igualdad de trato y de oportunidades entre mujeres y hombres en el empleo y la ocupación. *Boletín Oficial del Estado*, 57, de 7 de marzo de 2019, pp. 21692-21717. Recuperada de <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2019-3244# analisis>

- Sanfeliciano, A. (2017). *Diversidad funcional: una nueva perspectiva sobre la discapacidad*. Recuperado el 5 de abril de 2019, de <https://lamenteesmaravillosa.com/diversidad-funcional-una-nueva-perspectiva-sobre-la-discapacidad/>
- Sardón Peláez, F. (2010). Actualidad de la discapacidad. *Profundizando*, 10–13. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3116818.pdf>
- Seoane Rodríguez, J. A. (2011). ¿Qué es una persona con discapacidad? *Ágora: Papeles de Filosofía*, 30(1), 143–161. Recuperado de https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/7386/pg_144-163_agora30_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Vivas Tesón, I. (2009). *Mujer y discapacidad* (Ponencia). Recuperado de https://idus.us.es/xmlui/bitstream/handle/11441/39933/Pages%20from%20Investigaci%C3%B3n%20A9nero_09-10.pdf?sequence=1
- Zuleta Moreno, M. A. (2015). Investigación Mixta. Recuperado el 8 de marzo de 2019, de <https://es.slideshare.net/miguelangelzuletamoreno/investigacin-mixta>

ANEXOS

Anexo 1: Cuestionario

1

CUESTIONARIO PARA MEDIR LA CONCILIACIÓN FAMILIAR, LABORAL Y Y PERSONAL EN FAMILIAS CON HIJOS CON EPILEPSIA Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Origen del cuestionario

El presente cuestionario es el resultado de la combinación de dos instrumentos utilizados en investigaciones similares a esta: “El trabajo de cuidado de mujeres y hombres en Andalucía” del Instituto Andaluz de la Mujer; y el “Cuestionario sobre la conciliación de la vida familiar y laboral” de Conciliar es TODO BENEFICIOS.

Objetivo principal

- Analizar si existe o no una conciliación familiar, laboral y personal en las familias con hijos con epilepsia y discapacidad intelectual.

Módulos en los que se agrupan las preguntas

✚ Módulo A. Características personales.

En este primer módulo se hacen preguntas destinadas a establecer un perfil de los miembros de las familias participantes en el estudio.

✚ Módulo B. Tareas del hogar.

En este segundo módulo se recogen todas aquellas preguntas que sirven para establecer los roles de reparto de tareas familiares.

✚ Módulo C. Tareas de cuidado.

Este tercer módulo sirve para establecer cuál es el perfil mayoritario de los/las cuidadores/as de personas con discapacidad.

✚ Módulo D. Distribución de los tiempos de vida

Este cuarto y último módulo se compone de una serie de preguntas cuyo fin principal es conocer cómo se distribuye el tiempo y las medidas que se utilizan.

Tipos de preguntas e instrucciones

En el presente cuestionario se encontrará con dos tipos de preguntas. Antes de contestarlas, lea atentamente todas las opciones de respuesta. En el caso de que se equivoque al contestar, indíquelo y señale la opción correcta.

- ❖ *Preguntas cerradas*: para responderlas deberá marcar con una X la casilla correspondiente tal y como se muestra en el siguiente ejemplo:

	Hombre
x	Mujer

- ❖ *Preguntas abiertas*: para responderlas deberá escribir su respuesta en el espacio habilitado para ello. Por ejemplo:

Edad: 21

MÓDULO A. CARACTERÍSTICAS PERSONALES**Sexo:**

<input type="checkbox"/>	Hombre
<input type="checkbox"/>	Mujer

Edad: _____**Estado civil:**

<input type="checkbox"/>	Casado/a
<input type="checkbox"/>	Soltero/a
<input type="checkbox"/>	Divorciado/a
<input type="checkbox"/>	Viudo/a
<input type="checkbox"/>	Otro

Ocupación actual:

<input type="checkbox"/>	Asalariado/a a tiempo completo
<input type="checkbox"/>	Asalariado a tiempo parcial
<input type="checkbox"/>	Parado/a
<input type="checkbox"/>	Estudiante
<input type="checkbox"/>	Amo/a de casa
<input type="checkbox"/>	Inactivo/a: jubilado/a o incapacitado/a para trabajar
<input type="checkbox"/>	Autónomo/a

Otra situación, ¿cuál? _____

MÓDULO B. TAREAS DEL HOGAR**1. En su hogar, ¿es usted la persona que más tiempo le dedica a las tareas domésticas no remuneradas (no recompensadas económicamente)?**

<input type="checkbox"/>	Sí
<input type="checkbox"/>	No
<input type="checkbox"/>	Los/as dos por igual

1.1. Si ha respondido que sí, señale cuál es la frecuencia con la que realiza las siguientes tareas:

	Siempre	Casi siempre	Casi nunca	Nunca
Compras				
Preparación de comidas				
Limpieza de la casa				
Gestiones del hogar				

1.2. Si ha respondido que no, señale quién es la persona encargada mayoritariamente de hacerlas:

	Su cónyuge/pareja
	Su hijo
	Su hija
	Su padre
	Su madre
	Su hermano
	Su hermana
	Otro familiar
	Empleado con remuneración
	Empleada con remuneración

MÓDULO C. TAREAS DE CUIDADOS

2. ¿Se encarga usted del cuidado y atención de las mismas?

	Sí
	No

2.1. Si ha respondido que no, indique quién es la persona encargada de hacerlo:

	Su cónyuge/pareja
	Su hijo
	Su hija

	Su padre
	Su madre
	Su hermano
	Su hermana
	Otro familiar
	Empleado con remuneración
	Empleada con remuneración

3. ¿Recibe algún tipo de prestación institucional (Ayuntamiento, Junta, Gobierno...) para atender a estas personas?

	No
	Sí, una prestación económica
	Sí, una prestación en servicios

3.1. En el caso de que reciba una prestación en servicios, indique el sexo de dicho/a cuidador/a:

	Hombre
	Mujer

4. ¿Recibe algún tipo de ayuda no institucional para atender a estas personas?

	No
	Sí, pagando por ella (empleado/a)
	Sí, pagando por ella (personal de servicios sociales, hospital, etc.)
	Sí, ayuda no remunerada (familia, amistades, etc.)

4.1. En el caso de que reciba algún tipo de ayuda no institucional, indique el sexo de dicho/a cuidador/a:

	Hombre
	Mujer

MÓDULO D. DISTRIBUCIÓN DE LOS TIEMPOS DE VIDA

5. ¿Encuentra dificultades para compatibilizar su trabajo con sus responsabilidades familiares?

	No, ninguna
	Tengo alguna dificultad
	Tengo bastante dificultad
	Tengo mucha dificultad

5.1. En el caso de tener algún tipo de dificultad ¿puede concretar cuáles?

6. ¿Considera que reparte de forma equilibrada el tiempo que dedica a sus necesidades personales, familiares y laborales?

	Sí
	No

7. ¿Se ha visto obligado/a a utilizar alguna de las medidas de conciliación que se presentan a continuación?

	Horario flexible de entrada y salida
	Reducción de jornada
	Jornada intensiva o reducción de jornada durante las vacaciones escolares
	Trabajo desde casa
	Abandono de trabajo
	Jubilación anticipada

8. Por último, ¿podría señalar aquellos aspectos en los que ha cambiado su vida tras la llegada de un hijo con discapacidad?

Anexo 2: Carta de presentación



CARTA REMITIDA A LOS PADRES Y MADRES DE ÁPICE

Estimados padres y madres:

Mi nombre es Marta Díaz Conde, y como algunos/as ya sabéis estoy haciendo por segundo año consecutivo mis prácticas de Pedagogía en la Asociación Andaluza de Epilepsia (ÁPICE).

Me dirijo a vosotros/as porque decidí realizar mi Trabajo de Fin de Grado (TFG) sobre la “Conciliación familiar, laboral y personal”, ya que a menudo resulta muy complicado poder compaginar las tareas del hogar con las tareas laborales, y además tener tiempo para el disfrute propio.

Aprovechando que tengo la gran suerte de poder compartir estos meses con vosotros se me ocurrió dar un paso más e investigar sobre la “Conciliación familiar, laboral y personal en familias con hijos con epilepsia y discapacidad intelectual”.

Por ello, me gustaría que colaboraseis conmigo cumplimentando el cuestionario que se adjunta a esta carta. A fin de poder contar con unos resultados lo más realistas posibles os pido que contestéis a las preguntas de forma sincera.

El principal objetivo de este cuestionario es recabar la mayor cantidad de información posible para poder posteriormente analizarla y ver si existe o no una conciliación.

Me sería de gran ayuda que os tomarais unos minutos y que respondierais a cada una de las preguntas. Si tuvierais alguna duda podéis encontrarme de lunes a jueves de 9:00 a 14:00h en la sede de ÁPICE o escribirme cualquier día a mi correo de la universidad.

Por supuesto se garantiza la confidencialidad y el anonimato de toda la información que se obtenga de esta encuesta, utilizándose únicamente con el fin que os he explicado con anterioridad. Las conclusiones de esta investigación serán públicas y se le hará llegar a todo aquel que esté interesado en consultarlas.

En el cuestionario aparece explicado el origen de este, los módulos que lo componen y la forma de cumplimentarlo. Dado que el cuestionario es bastante corto, disponéis de una semana de plazo para contestarlo, es decir, hasta el miércoles 10 de abril. No obstante, si lo tuvierais antes podéis entregármelo sin problemas.

Me gustaría daros las gracias de antemano a todos/as vosotros/as por vuestra colaboración, y a ÁPICE por su confianza.

Sevilla, a 3 de abril de 2019

Marta Díaz Conde

Grado de Pedagogía

Facultad de Ciencias de la Educación

Universidad de Sevilla

Correo electrónico: mardiacon@alum.us.es

Anexo 3: Rúbrica de evaluación final del taller

	Indicadores	Desarrollo Inicial (DI)	Desarrollo en Proceso (DP)	Desarrollo Adecuado (DA)	Desarrollo Óptimo (DO)
	Es consciente de la realidad existente en su hogar.				
	Es sincero/a y objetivo/a con dicha realidad.				
	Conoce el término de "corresponsabilidad".				
	Además de conocerlo, pone en marcha sus principales premisas.				
	Conoce las principales ventajas de la corresponsabilidad.				
	Conoce las principales consecuencias de no ser corresponsable.				
	Conoce pautas o estrategias para la repartición equitativa de las tareas domésticas.				
	Utiliza alguna/s pauta/s o estrategia/s para la repartición equitativa de dichas tareas.				
	Conoce las principales medidas de conciliación existentes en España.				