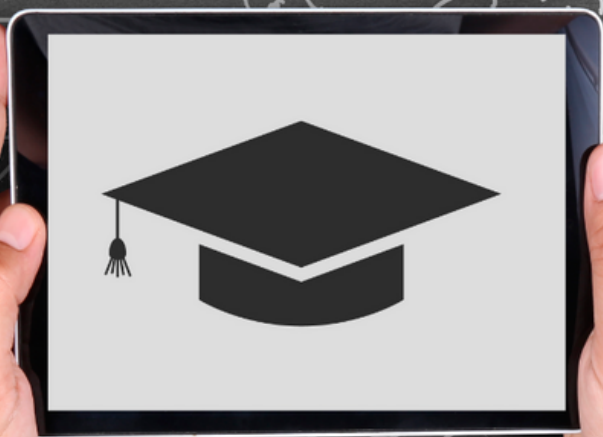




Infórmate para formarte

Orientación educativo-laboral para
jóvenes con fibrosis quística

Índice

03

Introducción

06

Educación

15

Desarrollo
personal

20

Orientación
laboral

26

Autocuidado

29

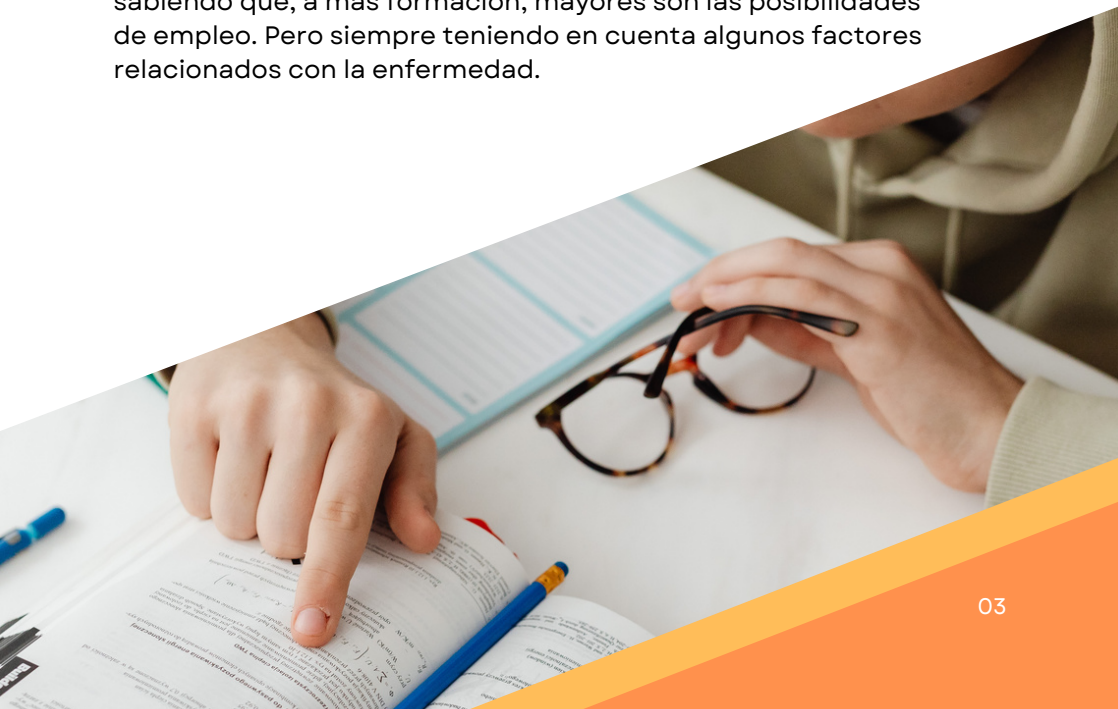
Recursos

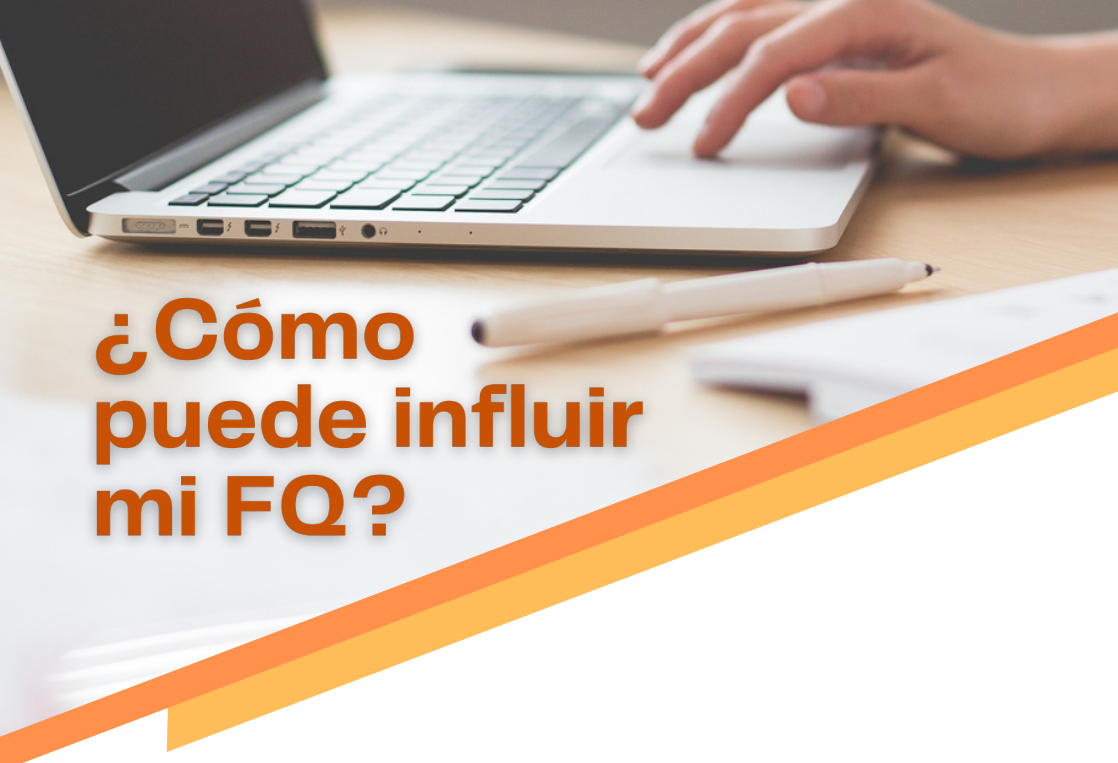
Orientación educativo-laboral

Si tienes fibrosis quística y estás en una etapa educativa en la que tienes qué decidir hacia dónde vas a dirigir tu futuro formativo y profesional, esta guía te ayudará en tu proceso de elección.

Previamente a la etapa laboral, se debe tener en cuenta qué profesiones pueden ser más adecuadas para las personas con Fibrosis Quística, debido a los cuidados que requiere la enfermedad, y para ello es importante que exista una orientación en la elección del itinerario formativo.

Al igual que el resto, las personas con FQ deben guiarse por sus aptitudes y preferencias a la hora de ir planeando su futuro, sabiendo que, a más formación, mayores son las posibilidades de empleo. Pero siempre teniendo en cuenta algunos factores relacionados con la enfermedad.





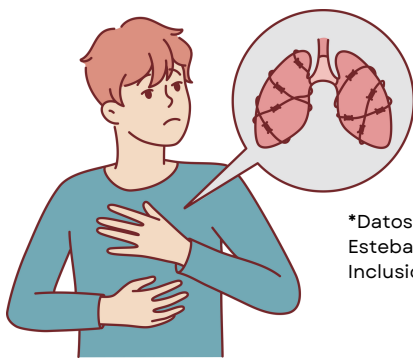
¿Cómo puede influir mi FQ?

47%

De las personas con FQ afirma que la elección de la carrera profesional **afectaba al estado de su enfermedad.**

24%

De las personas con FQ **tuvo que cambiar de funciones** dentro de su centro de trabajo para poder seguir trabajando.



*Datos extraídos de:
Esteban Romani, L., Botija Yagüe, M. (2021).
Inclusión laboral y discapacidad invisible.



Opciones educativas

Educación primaria y secundaria

Durante la educación primaria y secundaria, es fundamental que el alumnado con fibrosis quística reciba el apoyo necesario para llevar sus estudios con normalidad. Este apoyo puede incluir horarios adaptados y espacios donde puedan realizar sus tratamientos sin afectar su rendimiento escolar.

Además, es importante que el equipo educativo esté informado y preparado para ofrecer un ambiente inclusivo y respetuoso. Así, cada etapa será una oportunidad para que desarrolles habilidades básicas que te permitirán avanzar en tus estudios con confianza y sin que tu salud sea un obstáculo.

Guía del cole



La FEFQ cuenta con esta guía, dirigida al profesorado y personal de los centros educativos en los que haya algún alumno o alumna con Fibrosis Quística, para que el personal docente pueda ayudarles a mejorar su rendimiento escolar, así como su integración social y educativa.



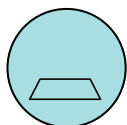
Educación superior y formación profesional

Al terminar la educación secundaria, tienes la posibilidad de continuar con estudios superiores o de optar por una formación profesional que te prepare para el mundo laboral.

Universidades y centros de formación profesional suelen tener servicios específicos para estudiantes con necesidades especiales, lo que te permitirá pedir adaptaciones en los exámenes o acceder a cursos a tiempo parcial.

Desde ciclos formativos en áreas técnicas hasta grados universitarios en diferentes disciplinas, existen muchas opciones que pueden ajustarse a tus intereses y necesidades. Con el apoyo adecuado y una buena planificación, podrás avanzar en tu formación sin que los tratamientos interfieran en tus estudios.

FORMACIÓN PROFESIONAL



Grado básico Grado medio Grado superior

ESTUDIOS UNIVERSITARIOS



Artes y
humanidades

Ciencias de
la salud

Arquitectura
e ingenierías

Ciencias
biológicas y
matemáticas

Ciencias
sociales y
jurídicas



¿Qué me gusta o se me da bien?

Es importante tener en cuenta tus intereses, motivaciones y aptitudes. Hazte preguntas para el autoconocimiento y descubrimiento de tu propio perfil académico-profesional.

¿Cómo soy? ¿Qué me gusta? ¿Cuál es mi fuerte? ¿Qué es importante para mí?

Responder a estas preguntas te ayudará a decidir con más seguridad qué estudiar.

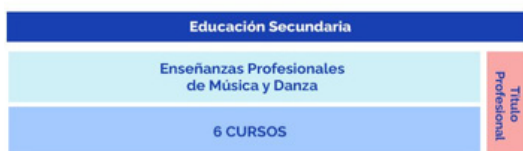
Test de autoconocimiento



¿Qué caminos puedo escoger?

Esquema del Ministerio de Educación

Puedes acceder aquí a [toda la información sobre Orientación Profesional en cada Comunidad Autónoma.](#)



Recuerda que también puedes informarte de convalidaciones entre diferentes estudios.



¿Quién puede asesorarme mejor?

En el instituto existe la figura del **orientador/a** que suele conocer el perfil y trayectoria de cada estudiante y te puede aportar consejos con bastante criterio.

En la FEFQ contamos con el Grupo Español de Psicología y el Grupo Español de Trabajo Social para la FQ, que está compuesto por psicólogas y trabajadoras sociales expertas en FQ y discapacidad y que ejercen su labor profesional en las asociaciones de FQ de las diferentes CCAA. Estas profesionales **atenderán tus consultas** derivadas de la orientación educativo-laboral de forma personalizada.

orientacion@fibrosisquistica.org



Derechos educativos

➤ Adaptaciones y apoyos en el aula

Como estudiante con fibrosis quística, tienes derecho a solicitar adaptaciones que te ayuden a mantener tu rendimiento académico sin que se vea afectado por tus necesidades de tratamiento. (*Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación*). Esto puede incluir tiempo extra en los exámenes, cambios en los horarios o acceso a espacios donde puedas realizar tus cuidados diarios. Además, en caso de que debas ausentarte por motivos de salud, puedes continuar tus estudios mediante plataformas virtuales y apoyo educativo a distancia, asegurando que no pierdas el ritmo en tus materias.

➤ Recursos disponibles (tutores, servicios de orientación)

Los centros educativos ofrecen servicios de orientación diseñados para apoyar a estudiantes con necesidades específicas. En tu caso, podrías contar con un/a tutor/a de referencia que te guíe en lo académico y te proporcione el respaldo emocional necesario. Además, los servicios de orientación te pueden informar sobre becas, ayudas y programas de adaptación que te faciliten el recorrido académico. Estos programas te permitirán adaptar tus estudios a tus necesidades sin dejar de lado tu salud, con el respaldo de un equipo de profesionales que conoce y entiende los retos que puedes enfrentar.

Servicios de apoyo al estudiante con discapacidad

Formación profesional

Las personas con discapacidad reconocida que quieran cursar formación profesional en centros de enseñanza ordinarios disponen de tres posibilidades en función de sus necesidades:

- Los ciclos formativos de grado medio (CFGM) ofrecen la posibilidad de ser cursados con una serie de medidas flexibilizadoras cómo:
 - Matriculación parcial de créditos
 - Modificaciones del currículum
 - Acreditación de competencias.
- Programas de diversificación curricular para la transición a la vida adulta: dirigidos a jóvenes con un grado de discapacidad que afecte gravemente su autonomía y dirigidos a ayudarles a adquirir competencias funcionales que les permitan participar, de la manera más plena y autónoma posible, en los diversos contextos donde se desarrollará su vida adulta.
- Programas de Formación e Inserción (PFI) para permitir a los/las jóvenes reintroducirse en el sistema educativo y proseguir estudios de formación profesional.
 - Planes de iniciación profesional
 - Planes de transición al trabajo
 - Programas de formación y aprendizaje profesional (FIAP)

Universidad

Servicios de soporte a la discapacidad

Estos servicios están disponibles en las universidades y su función es prestar atención a todo el alumnado con algún tipo de discapacidad, ya sea física y orgánica, que incida en sus estudios.

El objetivo principal de estos servicios es dar soporte al alumnado universitario con discapacidad matriculado que lo solicite, tratando de garantizar la igualdad de condiciones y oportunidades y su integración en la Universidad en todos los aspectos que afecten a la vida académica.

Esta actuación se encuentra en el marco de los derechos que en el artículo 49 de nuestra Constitución se le reconoce a toda la ciudadanía y que la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social (2013) lo establece bajo los principios de normalización e inclusión de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida.





¿Qué tipo de adaptaciones puedo pedir en el colegio o la universidad?

Puedes solicitar más tiempo en los exámenes, horarios flexibles, apoyo a distancia cuando estés en tratamiento o espacios específicos para realizar cuidados. Habla con el orientador/a de tu centro para explorar todas las opciones.

Cualquier opción es posible. Si prefieres evitar largos desplazamientos o mantener cierta flexibilidad, los estudios *online* o los ciclos formativos pueden ser buenas alternativas. Consulta con tus profesionales de FQ para elegir la mejor opción según tus necesidades.



¿Qué opciones educativas son recomendables para alguien con FQ?



¿Es obligatorio mencionar mi enfermedad al solicitar una plaza universitaria?

No es obligatorio, pero informar a tu universidad puede ser útil para recibir las adaptaciones que necesitas, especialmente si tu salud puede afectar el rendimiento en ciertas etapas del curso.

Desarrollo de habilidades

Habilidades sociales y de comunicación

Tener habilidades sociales y de comunicación es clave para construir relaciones con compañeros/as, profesorado y, más adelante, colegas de trabajo. Aprender a expresar tus necesidades y saber explicar tus límites de manera clara te ayudará a recibir el apoyo necesario, sin que eso suponga una barrera.

A la vez, mejorar tus habilidades para comunicar y trabajar en equipo puede abrirte puertas, desde crear buenas amistades hasta fortalecer tu red de contactos y oportunidades.

Puedes empezar con actividades como talleres de comunicación, trabajos en grupo o debates, que te ayudarán a expresar tus ideas de manera segura y a generar conexiones importantes.





Gestión del tiempo y organización

Saber organizar el tiempo es esencial cuando tienes que compaginar los estudios con los tratamientos y cuidados que requiere la fibrosis quística. Aprender técnicas de gestión del tiempo te permitirá llevar un ritmo constante sin sentirte desbordado.

Algunas herramientas, como las apps de planificación o técnicas como el método Pomodoro, pueden ayudarte a estructurar tu día de forma equilibrada, dándote tiempo para estudiar, hacer tus tratamientos y descansar.

Desarrollar esta capacidad te hará más independiente, y te permitirá afrontar los desafíos académicos y laborales con más confianza y menos agobio.

Actividades extracurriculares

Importancia de participar en clubes y actividades

Apuntarse a actividades extracurriculares es una excelente manera de desconectar de la rutina y conocer gente nueva. Participar en deportes, talleres de arte, clubes de lectura o grupos de ciencia no solo te ayuda a descubrir nuevos intereses, sino que también refuerza tu bienestar general.

Estas actividades ofrecen un cambio de aires y te permiten disfrutar sin la presión de los estudios o el tratamiento. Además, participar en un entorno relajado puede ayudarte a desarrollar habilidades sociales, conocer a personas con intereses similares y, de paso, mejorar tu salud mental.

Lo importante es que elijas actividades que se adapten a tu energía y te permitan ser constante sin comprometer tu bienestar.







¿Qué actividades extracurriculares pueden ser buenas para mí?

Elige actividades que te interesen y no interfieran con tu tratamiento, como deportes de bajo impacto, clubes de lectura o actividades creativas. Participar en grupos de voluntariado o en equipos que no exijan horarios muy rígidos también puede ser una opción.

No es fácil, pero planificar bien el tiempo ayuda mucho. Usar una app de organización o hacer una lista diaria de tareas puede ayudarte a combinar ambas cosas sin sentirte saturado/a.



¿Es complicado mantener una rutina de estudio y tratamiento al mismo tiempo?



¿Cómo puedo mejorar mis habilidades de comunicación?

Puedes apuntarte a talleres de comunicación en tu centro educativo o probar con grupos de debate. También existen recursos *online*, como cursos gratuitos de habilidades sociales y de comunicación que puedes realizar desde casa.



Orientación laboral

¿Qué inconvenientes puede tener la FQ?

La elección adecuada del itinerario formativo es fundamental para elegir profesiones que no perjudiquen la salud de las personas con Fibrosis Quística, ya que el hecho de no tener en cuenta las características derivadas de la FQ en la elección de estudios produce dificultades añadidas para ejercer la profesión.

Aunque esperamos que la llegada de los tratamientos moduladores de CFTR mejoren muchos de los inconvenientes de la FQ en este sentido, al reducir los ingresos hospitalarios y la carga del tratamiento, es importante tener en cuenta el reto que supone conseguir un equilibrio entre tu desarrollo formativo-profesional y los cuidados que sigues necesitando por tu enfermedad.



Es importante tener en cuenta las características derivadas de la FQ en la elección de estudios, para tratar de evitar futuros inconvenientes.



Elige algo que realmente te guste.



Evita profesiones que puedan poner en riesgo tu salud.



Infórmate de los requisitos de acceso o desempeño y las dificultades en el plano de la salud.



- ⊗ Rigidez horaria
- ⊗ Jornadas interminables
- ⊗ Exposición constante a irritantes (humos, polvo, pinturas...)
- ⊗ Altas humedades y temperaturas
- ⊗ Contacto con gérmenes o personas enfermas

Tu asociación FQ y tu equipo médico son quienes mejor te pueden asesorar respecto a tu estado de salud y el tipo de profesión que quieras elegir.

Búsqueda de empleo

Cómo redactar un currículum efectivo

El currículum es tu carta de presentación, así que debe mostrar claramente tus habilidades, experiencias y formación. Al redactarlo, destaca las competencias que mejor te representan y que pueden ser un valor añadido para el puesto.

Es útil incluir tanto habilidades técnicas (idiomas, herramientas digitales) como competencias personales (trabajo en equipo, organización), ya que cada aspecto puede marcar la diferencia. Al final, asegúrate de que el currículum sea claro, conciso y fácil de leer.

Evita sobrecargarlo; en su lugar, utiliza secciones bien definidas y asegúrate de que la información esté actualizada. Existen también plataformas y herramientas *online* donde puedes encontrar plantillas atractivas que le darán un toque profesional a tu currículum.

En el webinar “Apostando por el empleo en FQ” puedes escuchar las experiencias personales de varias personas con Fibrosis Quística en su incorporación al mercado laboral y la elección de sus estudios.

WEBINAR EMPLEO



Preparación para entrevistas de trabajo

Las entrevistas pueden ser estresantes, pero con buena preparación, puedes enfrentar este momento con confianza.

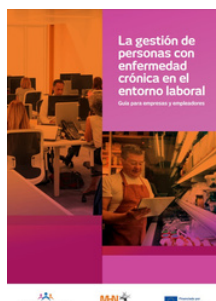
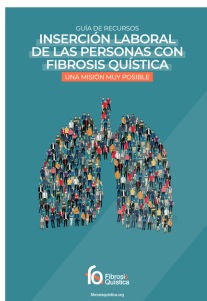
Antes de la entrevista, investiga sobre la empresa y el puesto al que aplicas; tener esta información a mano te permitirá responder con seguridad y adaptarte a las preguntas.

Es recomendable que pienses en ejemplos concretos de tus experiencias que demuestren tus habilidades y cómo manejas situaciones complejas, pues esto ayuda a que la persona entrevistadora te conozca mejor.

También, si tienes alguna necesidad especial, puedes decidir si quieres comentarlo y cómo hacerlo, en función de lo que consideres oportuno para el puesto.

Consulta las siguientes guías para más información

Inserción
laboral de las
personas con
Fibrosis
Quística. Una
misión muy
posible



La gestión de
personas con
enfermedad
crónica en el
ámbito
laboral



Derechos laborales

> Información sobre adaptaciones en el trabajo

Como persona con fibrosis quística, tienes derecho a solicitar adaptaciones en el entorno laboral para garantizar que puedas realizar tu trabajo sin comprometer tu salud. Esto podría incluir la posibilidad de hacer pausas para tratamientos o tener un espacio ventilado si fuera necesario. La ley* ampara a las personas trabajadoras con condiciones de salud crónicas, por lo que puedes hablar con la persona responsable para explorar las opciones de adaptación disponibles. Las empresas suelen ser cada vez más flexibles y comprensivas respecto a estas necesidades, por lo que no dudes en buscar la mejor forma de conciliar tu salud y tu trabajo.

> Recursos de apoyo (agencias de empleo, programas de inclusión)

Existen agencias de empleo y programas específicos diseñados para ayudar a personas con enfermedades crónicas a integrarse en el mercado laboral. Estas entidades ofrecen asesoramiento, capacitación y acompañamiento en la búsqueda de empleo, y algunos programas de inclusión cuentan con acuerdos con empresas que están abiertas a adaptaciones en el puesto de trabajo. Contactar con estos recursos puede ayudarte a encontrar oportunidades laborales donde se valore tu potencial, independientemente de los retos que enfrentas.

*Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de prevención de Riesgos Laborales, y Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.



¿Dónde puedo encontrar programas de inclusión laboral?

Consulta con agencias de empleo locales o busca en sitios web de entidades como COCEMFE. También existen plataformas especializadas en empleos inclusivos, que publican ofertas de empresas abiertas a la diversidad y con experiencia en adaptaciones laborales.

No tienes que explicarlo si no quieres, pero si el puesto requiere adaptaciones, puedes mencionarlo de forma sencilla. Explicar cómo gestionas tu día a día puede mostrar tu capacidad de organización y responsabilidad.



¿Cómo explico mi enfermedad en una entrevista laboral?

Puedes solicitar pausas para tratamientos, trabajar en espacios bien ventilados o tener flexibilidad horaria, si fuera necesario. Habla con el departamento de recursos humanos, que suele estar familiarizado con estos ajustes.



¿Qué tipos de adaptaciones se pueden solicitar en el trabajo?

➤ **Importancia de la salud y el bienestar**

Tu bienestar físico y mental es la base sobre la que se construyen tus estudios, trabajo y relaciones. Cuidar de tu salud de forma constante te permite afrontar los retos diarios con más energía y concentración.



Esto implica llevar al día tus tratamientos, descansar lo suficiente y asegurarte de que mantienes una alimentación adecuada. Tener una rutina de cuidados es una inversión en ti mismo/a y, aunque a veces pueda parecer una carga, es clave para que puedas mantener tu estilo de vida activo y alcanzar tus metas.

➤ **Estrategias para manejar el estrés**

El estrés es algo común en etapas de estudio o trabajo, y aprender a gestionarlo puede marcar la diferencia en tu día a día. Existen diversas estrategias que puedes probar para reducir el estrés: ejercicios de respiración profunda, mindfulness, actividades físicas o incluso dedicar unos minutos al día a algo que te guste. Tener una red de apoyo también es útil; hablar con alguien de confianza puede ayudarte a ver las cosas desde otra perspectiva.

En momentos de presión, priorizar tu bienestar te dará claridad y hará que puedas retomar tus actividades con una mentalidad más positiva.

➤ Balance entre estudios/trabajo y salud

Lograr un equilibrio entre tus obligaciones y el cuidado de tu salud es fundamental para que puedas rendir al máximo sin comprometer tu bienestar. Para ello, puedes fijarte metas realistas, evitando sobrecargar tu agenda. No dudes en ajustar tus prioridades cuando sientas que necesitas más tiempo para cuidarte. Esto te permite disfrutar de cada experiencia sin sentir que sacrificas tu salud, así como integrarlo todo de forma saludable en tu rutina.

➤ Planificación de tareas

Planificar tu jornada es una excelente forma de evitar imprevistos y ganar tiempo para lo que realmente importa.

Dedicar unos minutos cada mañana o noche a organizar las tareas y tratamientos del día siguiente puede ayudarte a no sentirte sobrecargada/o.

Puedes probar con herramientas de organización como aplicaciones de listas de tareas o agendas, que te permiten llevar un registro de tus actividades y recordatorios.

Una buena planificación te permitirá dividir el tiempo entre estudios, tratamientos y ocio, asegurándote de que nada importante quede fuera.



■ **¿Cómo puedo gestionar el estrés en épocas de exámenes o picos de trabajo?**

Practicar ejercicios de respiración o mindfulness puede ayudar a reducir la ansiedad. Organizar tu tiempo y fijar pequeñas metas diarias puede hacer que los periodos de alta demanda sean más llevaderos.

Lo importante es planificar descansos y dedicar tiempo a tus tratamientos sin sobrecargarte. La clave está en saber priorizar y ajustar tus metas según cómo te sientas cada día.



■ **¿Qué puedo hacer para equilibrar estudios/trabajo y salud?**



■ **¿Qué pasa si en algún momento no puedo seguir el ritmo?**

Habla con el profesorado o con el equipo de recursos humanos en el trabajo para ver opciones de adaptación. A veces, es posible modificar fechas de entrega o dividir las tareas en etapas más manejables sin que afecte a tu desempeño.



Recursos

Recursos online para orientación educativo-laboral

Internet cuenta con diversas plataformas dedicadas a la orientación académico-profesional para jóvenes con necesidades específicas. Páginas como Educaweb o la web del Ministerio de Educación y Formación Profesional ofrecen guías y herramientas para ayudarte a explorar opciones educativas y formativas que se ajusten a tus intereses y a tus circunstancias de salud.

En estos sitios puedes encontrar también consejos sobre búsqueda de empleo y acceso a estudios superiores, además de servicios de búsqueda de becas y ayudas específicas para estudiantes con enfermedades crónicas o discapacidades.

Ministerio de Educación



Ministerio de Universidades



> Organizaciones de apoyo a personas con fibrosis quística

La Federación Española de Fibrosis Quística y sus asociaciones miembro en las distintas CCAA ofrecen desde servicios de asesoramiento a las familias con FQ hasta actividades formativas y de sensibilización.

Web FEFQ



Asociaciones FQ

Brindan acompañamiento y recursos útiles para jóvenes en etapas educativas y laborales, con grupos de apoyo o talleres que pueden ayudarte a conocer a otras personas que atraviesan situaciones similares. Además, trabajan para proteger los derechos de las personas con FQ, asegurando que tengas acceso a un entorno inclusivo en estudios y empleo.

> Información de contacto para asesoría personalizada

Si necesitas orientación personalizada, puedes acudir al servicio de asesoramiento educativo de la FEFQ, que cuenta con profesionales de la psicología y el trabajo social con experiencia en fibrosis quística, que pueden ayudarte a planificar tu itinerario educativo o laboral, teniendo en cuenta tus intereses y cualquier requerimiento especial que puedas necesitar.

orientacion@fibrosisquistica.org

También puedes preguntar en tu centro educativo por el/la orientador/a, ya que suelen ofrecer recursos para estudiantes con necesidades específicas.

Y, por supuesto, puedes hablar con el equipo de fibrosis quística de tu hospital, quienes podrán recomendarte otros recursos útiles o te pondrán en contacto con asociaciones locales.

Contacta



Federación Española de FQ



www.fibrosisquistica.org



[federacionfibrosisquistica](https://www.facebook.com/federacionfibrosisquistica)



info@fibrosisquistica.org



[@FEFQ_CFspain](https://twitter.com/FEFQ_CFspain)



616 529 972



[@fibrosisquisticafq](https://www.instagram.com/fibrosisquisticafq)



46022 - Valencia



[FedFibrosisQuistica](https://www.youtube.com/FedFibrosisQuistica)

“

**Tu potencial es
ilimitado.**

**La fibrosis quística
no define tu futuro.**

”

www.fibrosisquistica.org

Con la colaboración de: