

InterAcción y Perspectiv

Revista de Trabajo Social

ISSN 2244-808X
D.L. pp 201002Z43506

Enero-Junio 2018
Vol. 8 No. 1



Universidad del Zulia
Facultad de Ciencias Jurídicas y Políticas
Centro de Investigaciones en Trabajo Social

Interacción y Perspectiva
Revista de Trabajo Social
Vol. 8Nº1pp. 47-66
Enero-Junio

Dep. Legal ppi 201002Z43506
ISSN 2244-808X
Copyright © 2018

ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN

Análisis de la realidad relacional, familiar y laboral de personas mayores de dieciocho años con Fibrosis Quística: El caso de la Región de Murcia (España)

Enrique Pastor Seller*, Paula Martínez Juan**

Resumen

El artículo presenta los resultados de una investigación orientada a conocer y a analizar la realidad de un grupo de personas mayores de edad con Fibrosis Quística de la Región de Murcia. Se trata de una investigación que caracteriza a las personas afectadas y analiza la auto-percepción en los ámbitos personales, familiares, laborales, relacionales y sociales. Para ello, se ha desarrollado un abordaje metodológico de carácter cuantitativo, mediante el uso de un cuestionario ad hoc validado y administrado a una muestra de personas mayores de edad con Fibrosis Quística. Los resultados, entre otros, permiten constatar que las familias como las parejas brindan el apoyo social necesario para que los adultos con Fibrosis Quística se encuentren integrados socialmente. Por el contrario, cabe destacar que su situación laboral se encuentra limitada por la sintomatología de la enfermedad, dificultando tanto la búsqueda de empleo como el desarrollo de la actividad laboral, limitando de manera sustantiva la integración laboral del colectivo.

Palabras clave: enfermedad crónica; fibrosis quística; apoyo social; integración laboral.

Correo: epastor@um.es

Recibido: 14/10/17 Aceptado: 14/12/17

* Doctor en Sociología. Profesor Titular de Universidad. Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales de la Universidad de Murcia (España). epastor@um.es

** Trabajadora social, Máster Oficial en Gerontología y Dirección y Gestión de Centros Gerontológicos Universidad Pablo de Olavide (España). The teaching of dependence on the titles of social work in the spanish universities.

Abstract

Analysis of social and work reality of adult people with Cystic Fibrosis disease: The situation of the Murcia Region (Spain)

The article presents the results of an investigation oriented to know and analyze the reality of elder people with cystic fibrosis in Murcia's region. An investigation that characterizes affected people and analyzes the auto perception in personal, labor, family, relational and social ambits. To do so, a methodological quantitative approach has been developed by using an ad hoc questionnaire validated and administrated to a sample of elder people with cystic fibrosis. The results, among others, allow us to note that families as couples bring the social support needed for the adults with cystic fibrosis to find themselves socially integrated. On the contrary, remark that the job situation is limited by the symptomatology of the disease, difficulting the search of employment and the development of the job activity and substantially limiting the job integration of the group.

Key words: chronic disease; cystic fibrosis; social support; job integration.

1.-Presentación

La Fibrosis Quística (en adelante FQ) es considerada una enfermedad crónica, sistémica y hereditaria que afecta a los principales órganos y sistemas, provocando el deterioro de las zonas afectadas y ocasionando la necesidad de trasplante. Esta sintomatología propia da lugar a deficiencias físicas, que pueden suponer la posibilidad de encontrarse ante una situación de discapacidad o en los casos más severos dependencia. Concretamente, esta enfermedad se sitúa en el contexto de la discapacidad física y/u orgánica, considerada cuando la persona padece anomalías orgánicas, presentando limitaciones en los movimientos y afecciones en las áreas del organismo donde los órganos internos se encuentran dañados (Federación Española de Fibrosis Quística, 2011). Lo que conlleva, la modificación de los estilos de vida de las personas afectadas, puesto que el diagnóstico de una enfermedad como la FQ, supone implicaciones en los principales ámbitos de influencia en la vida. El amplio desarrollo normativo a nivel internacional y nacional evidencia la singular protección en el ejercicio de sus derechos, obligaciones y libertades. Entre ellas cabe destacar la Directiva 2000/78/CE del Consejo del 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación (Comunidades Europeas, 2000); la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD), aprobada en 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas, siendo el primer instrumento amplio de derechos humanos del siglo XXI con una dimensión explícita de desarrollo social (Naciones Unidas, 2006) y la Estrategia Europea de actuación hacia las Personas con Discapacidad 2010-2020, donde se recogen las reglas estandarizadas sobre la igualdad de oportunidades (Comisión Europea, 2010).

A nivel nacional, se destaca la Constitución Española de 1978 (España, 1978), donde se establece un precepto constitucional que sienta la base para la formulación de todas las políticas sociales en el territorio. Estableciéndose en el artículo 14 y 49 que ninguna característica personal como en el caso que nos ocupa, la discapacidad,

podrá generar un tratamiento jurídico discriminatorio. Por otra parte, Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (España, 2006), garantiza los derechos de protección, dignidad, igualdad de trato y no discriminación, información, participación, autonomía, intimidad y protección de datos y tutela judicial de las personas en situación de dependencia y discapacidad.

Destaca a su vez, el Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad elaborado en 2006, basado en censar los derechos de las personas con discapacidad y establecer un código de aplicación de los mismos (Ministerio de Presidencia, 2008). Del mismo modo, el 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 (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2013).

En este contexto adquiere relevancia el papel del trabajador/a social en el abordaje de la discapacidad desde una perspectiva interdisciplinar al proporcionar los elementos de contextualización de la situación de las personas, posibilidades y limitaciones familiares y sociales y recursos disponibles; dando prioridad al ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, valorando las alternativas de acción para alcanzar una atención integral (Lorna, 2014).

La investigación se centra en el caso de la Región de Murcia, debido al origen de una nueva realidad social para el colectivo de personas con FQ de esta Región. Inducida por el paso de considerar la FQ como una enfermedad pediátrica a considerarla una afección principalmente de adultos. Hecho notable, al disponer de datos referidos a la primera generación adulta con FQ asociada a la Asociación Murciana de Fibrosis Quística. Aportando con ello, una visión más cercana a la realidad de los verdaderos hándicaps a los que deben hacer frente este colectivo adulto.

Por lo cual, la presente investigación, que se sitúa en el contexto de la discapacidad física y/u orgánica, centra su estudio en las personas mayores de edad con FQ de la Región de Murcia, persiguiendo conocer y analizar su realidad y percepción propia respecto a cómo les ha afectado, dicha enfermedad crónica, en los ámbitos relacional-familiar y laboral.

En la esfera relacional y familiar, es importante abordar los impactos generados por la enfermedad crónica sobre las diferentes áreas de la vida, principalmente los efectos producidos en las relaciones con los miembros de la familia y amigos. Según Lerón (2011), los sujetos deben realizar un proceso de reestructuración de dichas áreas como consecuencia de la enfermedad y de los retos que la misma impone.

En el caso de la familia, ésta constituye uno de los espacios de vida más impactados con la aparición de una enfermedad crónica, aun así, es la primera red de apoyo social con la que cuenta la persona afectada, ejerciendo una función protectora ante las tensiones surgidas en la vida cotidiana. En esta esfera, la persona afectada, manifiesta sentimientos de culpa a partir de construirse a sí mismos/as en términos de "carga"

familiar, relacionada con la necesidad de cuidados, apoyos, reestructuración de funciones, limitaciones laborales y el aumento de los gastos de salud.

En la esfera laboral, son muchos los organismos que ponen en relieve la situación de vulnerabilidad que presenta el colectivo, como la propia Unión Europea, a través de la Estrategia Europa 2020 de la UE6 que presta especial atención a la plena incorporación de las personas con discapacidad, como su formación, empleo y accesibilidad (Comisión Europea, 2010). Puesto que el empleo representa uno de los aspectos más influyentes que condicionan la vida y las relaciones, convirtiéndose en un pilar fundamental para garantizar la igualdad de oportunidades, el bienestar social y el desarrollo tanto económico como personal. Sin embargo, el acceso al mismo se encuentra supeditado por variables personales y contextuales que se convierten en barreras para la participación plena en la sociedad.

No obstante, en la actualidad, a través de la normalización e inclusión, la sociedad tiende a mostrar menos actitudes negativas hacia las personas con discapacidad, siendo más conscientes de la necesidad de actuar contra los factores asociados a la segregación social de las personas con discapacidad (Flores, N.; Jenaro, C.; Raluca, T. López, J. y Beltrán, M., 2014:614).

2.- Método

Se trata de una investigación explicativa bajo un abordaje metodológico de tipo cuantitativo, que pretende conocer las situaciones problemáticas en la vida cotidiana, centrándose en el aislamiento social producido por la falta o limitación en las redes sociales de apoyo y la integración laboral.

El estudio circula sobre las siguientes hipótesis: 1) Las personas mayores de edad con FQ perciben que la familia (padres y pareja) son las redes sociales que más apoyo les ofrecen para sobrellevar la enfermedad, favoreciendo su integración social. 2) La enfermedad crónica de la FQ es un factor que limita la relación social entre las personas mayores de edad con FQ y sus iguales, lo cual provoca su aislamiento social. 3) El apoyo de la pareja es un factor que favorece la integración laboral de las personas mayores de edad con FQ. 4) El reconocimiento del grado de discapacidad reduce las posibilidades de desempeñar una actividad laboral por parte de las personas mayores de edad con FQ. 5) Las personas mayores de edad con FQ que se encuentran en una situación de empleo no han visto alterada su situación laboral por motivos de la enfermedad. 6) La sintomatología de la FQ es un factor que causa limitaciones en la integración laboral de las personas mayores de edad con dicha enfermedad.

Los objetivos que orientan la investigación son:

- 1) Caracterizar a la población mayor de edad con Fibrosis Quística residente en la Región de Murcia.
- 2) Analizar los efectos producidos por la enfermedad crónica en las relaciones sociales y familiares de la población participante en el estudio.

3) Analizar las repercusiones producidas por la enfermedad crónica referente a la situación laboral de las personas con FQ.

4) Conocer los factores que influyen de forma determinante en las relaciones sociales de las personas con FQ, para conocer si se encuentran en situación de aislamiento social.

5) Conocer los factores que influyen de forma determinante en la integración laboral de la población participante en la investigación.

Instrumento de recogida de datos

El equipo investigador diseñó un cuestionario "ad hoc" (Anexo 1), que centró el estudio en tres dimensiones fundamentales. La socio-demográfica, referida a las principales características sociales y demográficas del colectivo de personas diagnosticadas de FQ, la dimensión relacional-familiar, que alude a las redes de apoyo formales e informales, relación con la familia extensa, con la pareja y entre iguales (amigos/as) y la dimensión laboral, referente a la imposibilidad de realizar ciertos trabajos, dificultad en la búsqueda y absentismo laboral.

Previamente a la administración del cuestionario, se realizó una prueba pretest a un grupo de 5 personas seleccionadas, que decidieron a participar de forma voluntaria en la investigación, pudiendo verificar la comprensión y validación del instrumento empleado para el objeto de estudio.

La administración del cuestionario definitivo se llevó a cabo en la propia sede, en colaboración con la Asociación Murciana de Fibrosis Quística y en un periodo de tiempo aproximado para su ejecución de 20 minutos de duración por participante. Para su difusión, se ha respetado la participación voluntaria de las personas mayores con FQ, empleado tres vías diferenciadas. La presencial, realizada durante los días 7-8-9 de abril de 2016 con motivo de la realización de la Asamblea de Socios de la asociación, permitiendo tener una mayor afluencia de personas que participen voluntariamente en el estudio. La vía telefónica, llevada a cabo el día 15 de abril de 2016 en la sede de la asociación, con el objetivo de respetar la privacidad de datos de los participantes y favorecer el conocimiento y veracidad del estudio. Y la vía telemática, efectuada el día 18 de abril de 2016 a través del envío de correos electrónicos a los usuarios que no disponían de teléfono de contacto, permitiendo participar a las personas que no han podido colaborar en el estudio a través de las vías anteriores.

En referencia a dicha administración, los participantes que emplearon las diferentes vías de cumplimentación no obtuvieron información diferenciada ni se aportó nuevos datos no descritos en el cuestionario. Únicamente se efectuó un aporte de información en los casos del empleo de la vía telefónica, contando con la ayuda del personal administrativo de la asociación como intermediadora para contactar en primera instancia con los potenciales participantes, fomentando la buena predisposición de los socios a realizar el cuestionario. Tras ello, el equipo investigador efectuó las preguntas pertinentes.

El porcentaje de participación alcanzado ha sido de 33,8%, siendo un total de 26 personas de las 77 personas que conforman el universo de estudio, como muestran los datos de la tabla 1.

TABLA 1. Participación de la investigación

Distribución edad	Universo	Participantes	Tasa de participantes
18-35 años	51 (66,1%)	12 (46%)	23,5%
36-65 años	25 (32,5%)	13 (50%)	52%
>65 años	1 (1,3%)	1 (4%)	100%
Total (%)	77 (100%)	26 (100%)	33,8%

Fuente: elaboración propia a partir de la información recabada (2016)

Por consiguiente, la muestra final de participantes corresponde a 26 personas que representan el 34% de la población universo. La muestra la conformaron las personas que decidieron participar voluntariamente y que diligenciaron por completo el cuestionario, cumpliendo con los criterios de inclusión en el estudio. Con ello, los tres estratos según edad de la muestra, se encuentran representados en el estudio.

Técnicas de análisis de datos

Una vez completada la fase de verificación y supervisión de los datos recogidos se procede a la tabulación y análisis de los datos empleando Excel como herramienta para el manejo de datos. Estableciendo un proceso formado por la elaboración y diseño de una base de datos del proyecto, con referencia al cuestionario empleado. La información obtenida se presenta en tablas y gráficos que dan cuenta del análisis de los datos. La vinculación de dichos datos, permite observar como los fenómenos analizados repercuten en los participantes del estudio.

3.- Resultados

Respecto a los resultados obtenidos, todos ellos, se encuentran sujetos a los objetivos marcados en el estudio.

Características socio-demográficas

Los participantes se caracterizan por ser en su mayoría hombres (65%), entre 36-65 años, casados/as o con pareja mayoritariamente (81%), que forman parte de una unidad familiar propia (62%) y con estudios de formación profesional (38%) o educación secundaria (31%).

Se encontró un elevado número de participantes con FQ que poseen el reconocimiento de discapacidad (77%), de los cuales, un 42,2% poseen un porcentaje establecido entre 33% y 49%. Así mismo, de ese grupo de personas con discapacidad, únicamente un 8% poseen el reconocimiento de dependencia. En contraposición, encontramos un menor número de personas con FQ que no poseen el reconocimiento de discapacidad (23%).

En consecuencia, gran parte de los participantes no perciben prestaciones económicas (65%) ni servicio (50%). Aun así, las prestaciones y servicios más representativos son los beneficios fiscales, laborales y de Seguridad Social (38%) y la pensión IPA (12%).

Apoyo relacional-familiar

La dimensión relacional-familiar analiza las variables referidas al apoyo social, relación familiar, de pareja y de amistad. En el caso de la relación con la familia, casi la totalidad de los participantes (92%) establecen que la enfermedad no les ha supuesto problemas familiares. Respecto a la pareja, más de la mitad de la muestra (58%) considera que su apoyo es pleno, mientras que un 35% considera que la enfermedad le ha afectado y dificultado su relación. Referente a las relaciones de amistad, más de la mitad de la muestra (54%) considera que la FQ no le ha afectado a la hora de relacionarse, sin embargo, un 35% opinan que, debido a su sintomatología, sus relaciones se ven perjudicadas.

TABLA 2. Apoyo relacional

	Sin problemas en relación	Dificultad o limitación en relación	Pérdida o imposibilidad en relación	Otros	Total (%)
Familia	24 (92%)	1 (4%)	0 (0%)	1(4%)	26 (100%)
Pareja	15 (58%)	9 (35%)	2 (8%)	-	26 (100%)
Amigos	14 (54%)	9 (35%)	3 (12%)	0 (0%)	26 (100%)

Fuente: elaboración propia a partir de la información recabada (2016)

En el caso de la existencia de redes de apoyo que prestan ayuda cuando es necesario por motivos de la enfermedad, se establece que las más significativas son los padres (65%) y la pareja (58%), seguido de las asociaciones (54%). En cambio, los servicios sociales (8%) y los vecinos (8%) son las redes de apoyo menos representadas. Destacando la variable amigos que muestra datos similares referidos a considerarlos como prestadores de ayuda (27%) o considerarlos como personas que nunca prestan ayuda (31%).

Integración laboral

La dimensión laboral, representa que la muestra estudiada, se encuentra enmarcada en dos situaciones opuestas. Una parte de ella se encuentra en situación de desempleo (35%) y otra parte se halla en situación de empleo (54%), perteneciendo a este grupo las personas empleadas a cualquier jornada laboral y las personas que hayan reducido su jornada laboral.

Referido a las causas que han inducido la situación laboral de la muestra que se encuentra empleada (35%), el 8% ha reducido su jornada laboral por motivos de la

enfermedad, mientras que un 27% no ha visto alterada su situación laboral debido a la FQ.

No obstante, en relación a la dificultad en la búsqueda de empleo por parte del total de la muestra, el 65% considera que la FQ si ha supuesto una dificultad en su búsqueda, teniendo que ausentarse del trabajo por motivos de la enfermedad. En relación directa con el 77% de la muestra que exponen que su situación laboral se encuentra limitada, en diferente grado, por la enfermedad crónica, lo cual supone la limitación o imposibilidad de desempeñar ciertos trabajos.

Relaciones causales

Apoyo social y relación familiar

La relación causal, establecida por el apoyo social y la relación familiar, pretende conocer la correlación existente entre el apoyo social percibido y el apoyo prestado por los padres y la pareja, y así conocer en qué situación se encuentran los participantes del estudio.

En el caso de la pareja, se observa una clara evolución, donde las personas con mayor percepción de apoyo son las que tienen mejor relación de pareja. En cambio, cuanto peor es la percepción de apoyo, las relaciones afectivas se ven claramente perjudicadas.

TABLA 3. Relación apoyo social pareja y relación apoyo de la pareja

	Siempre	Mayoría veces	Algunas veces	Pocas veces	Nunca	Total
Relación de apoyo	11	2	0	1	1	15(57,7%)
Dificultad relación	4	3	0	0	2	9(34,6%)
Imposibilidad relación	0	0	0	0	2	2(7,7%)
Total	15(57,7%)	5(19,2%)	0(0%)	1(3,8%)	5(19,2%)	26(100%)

Fuente: elaboración propia a partir de la información recabada (2016)

En el caso de la familia, los resultados no ofrecen datos comparativos, ya que, prácticamente la totalidad de los participantes (92,3%), no tienen problemas familiares a causa de la FQ.

TABLA 4. Relación apoyo social padres y relación apoyo de los padres

	Siempre	Mayoría veces	Algunas veces	Pocas veces	Nunca	Total
Sin problemas	15	3	0	4	2	24(92,3%)
Relación limitada	1	0	0	0	0	1(3,8%)
Pérdida relación	0	0	0	0	0	0(0%)
Otros	1	0	0	0	0	1(3,8%)
Total	17(65,4%)	3(11,5%)	0(0%)	4(15,4%)	2(7,7%)	26(100%)

Fuente: elaboración propia a partir de la información recabada (2016)

Por lo cual, la hipótesis 1) Las personas mayores de edad con FQ perciben que la familia (padres y pareja) son las redes sociales que más apoyo les ofrecen para sobrellevar la enfermedad, favoreciendo su integración social, se verifica y acepta. Puesto que la totalidad de la muestra convive en un núcleo familiar, en el cual, cuanto mayor es el apoyo percibido menos problemas familiares se presentan. De modo que, la muestra analizada, no se encuentra en una situación de aislamiento social, ya que cuenta con el apoyo mayoritario de sus familias y parejas. Así pues, se afirma que las personas mayores de edad con FQ perciben que la familia (padres y pareja) son las redes sociales que más apoyo les ofrecen para sobrellevar la enfermedad, favoreciendo su integración social.

Apoyo social y relación de amistad

La siguiente relación causal une el apoyo social prestado por las amistades y la relación existente entre iguales, con el fin de analizar si esa relación provoca una situación de aislamiento social en los participantes. En este caso, los resultados establecen que la mayoría de los participantes (61,5%) consideran que la FQ no ha afectado a las relaciones de amistad. Encontrando que un 37,5% del total de participantes que no han visto afectada su relación de amistad, sienten que sus amistades les apoyan siempre. En cambio, un 25% opinan que nunca son apoyados respecto a la FQ, aunque la enfermedad no les ha afectado a su relación.

En el caso de las relaciones perjudicadas por la enfermedad (34,6%), se observa que un 33,3% perciben poco apoyo por parte de sus iguales, mientras que un 33,3% nunca lo perciben. De igual forma, en el caso de las relaciones impedidas (3,8% del total de la muestra), un 100% nunca perciben apoyo por parte de las amistades.

Todo ello, establece que no existe una relación plena entre la relación de amistad y el apoyo percibido, como sucede en la relación de los padres y pareja. Por ello, se entiende que, puede que la relación no se vea afectada, pero las amistades no conforman un pilar de apoyo real. Se establece pues, que la hipótesis 2) La enfermedad crónica de la FQ es un factor que limita la relación social entre las personas mayores de edad con FQ y sus iguales, lo cual provoca su aislamiento social,

no se verifica ni acepta. Puesto que la muestra está integrada socialmente, se apoya en los momentos más difíciles en sus familias y no tanto en sus amistades.

TABLA 5. Relación apoyo social amistad y relación apoyo amistad

	Siempre	Mayoría veces	Algunas veces	Pocas veces	Nunca	Total
Sin problemas	6(37,5%)	1	2	3	4(25%)	16(61,5%)
Relación perjudicada	1	1	1	3(33,3%)	3(33,3%)	9(34,6%)
Relación impedida	0	0	0	0	1(100%)	1(3,8%)
Total	7(26,9%)	2(7,7%)	3(11,5%)	6(23%)	8(30,8%)	26(100%)

Fuente: elaboración propia a partir de la información recabada (2016)

Apoyo de la pareja e integración laboral

La siguiente relación causal, se basa en conocer si el apoyo de la pareja favorece la integración laboral de los participantes. En este caso, la integración laboral, se encuentra compuesta por la jornada laboral y por la existencia de dificultad a la hora de la búsqueda de empleo.

Los resultados hallados muestran que el apoyo de la pareja no repercute en la jornada laboral, puesto que un 60% de personas en situación de empleo a jornada completa como un 55,5% en situación de desempleo, mantienen en ambos casos, una relación de apoyo por parte de la pareja.

TABLA 6. Relación apoyo de la pareja y jornada laboral

	Relación de apoyo	de Dificultad relación	Imposibilidad relación	Total
Desempleo	5(55,5%)	3	1	9(34,6%)
Estudiante	1	2	0	3(11,5%)
Jornada inferior a media jornada	0	1	0	1(3,8%)
Media jornada	0	0	0	0(0%)
Jornada completa	6(60%)	3	1	10(38,5%)
ns/nc	3	0	0	3(11,5%)
Total	15(57,7%)	9(34,6%)	2(7,7%)	26(100%)

Fuente: elaboración propia a partir de la información recabada (2016).

En el caso de la dificultad en la búsqueda de empleo, los resultados establecen que un 65,4% (17 personas) consideran que la FQ ha dificultado su búsqueda de empleo, de los cuales un 47% consideran que su relación de pareja se ha visto perjudicada por la enfermedad y un 41% exponen que su relación de pareja no se ha visto afectada.

Mientras que un 34,6% (9 personas) consideran que la FQ no le ha dificultado la búsqueda de empleo, siendo un 88´8% los participantes cuyas parejas les apoyan plenamente.

TABLA 7. Relación apoyo de la pareja y dificultad en la búsqueda de empleo

	Relación apoyo	Dificultad relación	Imposibilidad relación	Total
Si dificultad	7(41%)	8(47%)	2	17(65,4%)
No dificultad	8(88,8%)	1	0	9(34,6%)
Total	15(57,7%)	9(34,6%)	2(7,7%)	26(100%)

Fuente: elaboración propia a partir de la información recabada (2016).

Se observa pues, una clara evolución que establece que cuanto mayor es el apoyo por parte de la pareja menor es la dificultad a la hora de la búsqueda de empleo. Y cuando existe una dificultad en la búsqueda de empleo existe una mayor proporción de casos en los que la relación de pareja se encuentra afectada por la FQ. Además, se establece que, con el apoyo de la pareja, las personas se pueden encontrar tanto empleadas a jornada completa como en situación de desempleo.

Estos resultados muestran la importancia y fuerza que tiene el sentirse apoyado y arropado en el seno de una familia, mejorando el desarrollo social y disminuyendo la dificultad en la búsqueda de empleo. De manera que, la hipótesis 3) El apoyo de la pareja es un factor que favorece la integración laboral de las personas mayores de edad con FQ, no se verifica ni se acepta. Pues, los resultados aportados establecen que, el apoyo de la pareja no repercute en la jornada laboral, aunque si en la búsqueda de empleo, pues cuanto mayor es el apoyo menor es la dificultad a la hora de su búsqueda.

Situación laboral y reconocimiento discapacidad

La siguiente relación causal, conecta la situación laboral y el reconocimiento de la discapacidad, con el fin de conocer si la enfermedad crónica ha producido una situación de discapacidad y como su reconocimiento ha afectado a la situación laboral de los participantes.

En este caso, los resultados muestran una relación entre las personas que se encuentran en situación de desempleo (34,6%) por motivos de salud, referidos a la FQ, y las que tienen reconocido el grado de discapacidad (76,9%), siendo un 45%. Por tanto, existe una relación causal directa entre el reconocimiento del grado de discapacidad y la situación de desempleo, pudiendo establecerse que si existe reconocimiento del grado de discapacidad éste causa que aumente el número de personas en situación de desempleo. Mientras que un 66% no tienen reconocido el grado de discapacidad (23%) y su situación laboral no se han visto alterada por motivos de la enfermedad.

En consecuencia, la hipótesis 4) El reconocimiento del grado de discapacidad reduce las posibilidades de desempeñar una actividad laboral por parte de las personas

mayores de edad con FQ, se acepta y verifica. Puesto que con el reconocimiento de discapacidad se reduce la posibilidad de desempeñar una actividad laboral, provocando una situación desventajosa que imposibilita la integración en el sistema laboral de los adultos con FQ.

TABLA 8. Relación situación laboral y discapacidad

	Desempleo	Reducción jornada	No alterada	ns/nc	Total
Si	9(45%)	1	3	7	20(76,9%)
No	0	1	4(66%)	1	6(23%)
En trámite	0	0	0	0	0(0%)
Total	9(34,6%)	2(7,7%)	7(26,9%)	8(30,8%)	26(100%)

Fuente: elaboración propia a partir de la información recabada (2016)

Jornada laboral y situación laboral

La relación causal siguiente, referente a la jornada y situación laboral, pretende analizar si dicha situación se ha alterado motivada por la FQ. Los resultados más representativos establecen que el 100% de los participantes en desempleo están en dicha situación por motivos de salud. En cambio, un 42,3% (11 personas) se encuentran empleadas en las diversas categorías, de las cuales, un 54,5% se encuentran empleadas a jornada completa considerando que su situación laboral no se ha visto alterada por motivos de la FQ.

Los resultados indican dos situaciones opuestas que representan dos realidades de una misma enfermedad. Por una parte, existe un alto porcentaje de personas en situación de empleo, mayoritariamente empleadas a jornada completa (38,5%) y, por otra parte, las personas que se encuentran en situación de desempleo motivada por los problemas referentes a la FQ (34,6%). Estas dos situaciones, se pueden deber a la multiplicidad de la sintomatología de la enfermedad, puesto que cada individuo responde de forma diferente ante la enfermedad, además de las diferentes mutaciones que provocan sintomatologías diversas.

Por tanto, la hipótesis 5) Las personas mayores de edad con FQ que se encuentran en una situación de empleo no han visto alterada su situación laboral por motivos de la enfermedad, se verifica y acepta.

TABLA 9. Relación jornada laboral y situación laboral

	Desempleo	Estudiante	<medi jornada	Medi jorn	Jornada complet	ns/nc	Total
Desempleo (por salud)	9(100%)	0	0	0	0	0	9(34,6%)
Reducción jornada (por salud)	0	0	0	0	1	1	2(7,7%)
No	0	0	1	0	6	0	7(26,9%)

Alterada (por salud)							
ns/nc	0	3	0	0	3	2	8(30,8%)
Total	9(34,6%)	3(11,5%)	1(3,8%)	0(0%)	10(38,5%)	3(11,5%)	26(100%)

Fuente: elaboración propia a partir de la información recabada (2016)

Empleo, absentismo laboral y percepción laboral

La siguiente relación causal hace referencia al empleo, absentismo laboral y percepción laboral, relación que busca analizar si existe una correlación entre ellas, analizando si el hecho de padecer FQ es un factor que limita la integración laboral de estas personas.

Los resultados más significativos, establecen que un 65,4% se encuentran con dificultades a la hora de la búsqueda de empleo por motivos de la enfermedad, de los cuales un 82,3% consideran que la FQ ha limitado y limita su actividad laboral, provocando que no puedan desempeñar ciertos trabajos. En cambio, un 34,6% no presentan dificultad a la hora de la búsqueda de empleo, pero, aun así, un 44,4% de ellas, consideran que la FQ limita su actividad laboral.

TABLA 10. Relación empleo y percepción laboral

	Sin problemas laborales	Situación laboral limitada	Imposibilidad act. laboral	Total
Si dificultad	1	14(82,4%)	2	17(65,4%)
No dificultad	5	4(44,4%)	0	9(34,6%)
Total	6(23%)	18(69,2%)	2(7,7%)	26(100%)

Fuente: elaboración propia a partir de la información recabada (2016)

En referencia al absentismo laboral, del 65,4% de la muestra que afirma tener dificultades a la hora de la búsqueda de empleo, un 47% deben ausentarse una vez al mes de sus puestos de trabajo debido a la enfermedad. Y, aun con un porcentaje reducido pero significativo, un 11,7% consideran que la enfermedad dificulta su actividad laboral teniendo que ausentarse del trabajo más de 1 vez a la semana.

TABLA 11. Relación empleo y absentismo laboral

	Mas 1 vez/sem	1 vez/sem	4 o mas vez/mes	2 o 3 vez/mes	1 vez/mes
Si dificultad	2	0	2(11,7%)	3	8(47%)
No dificultad	1	0	0	0	
Total	3(11,5%)	0(0%)	2(7,7%)	3(11,5%)	13(50%)

Fuente: elaboración propia a partir de la información recabada (2016).

Por tanto, se puede realizar una correlación entre las variables estudiadas, estableciendo que la FQ afecta al empleo, absentismo laboral y a la percepción laboral propia de los afectados. Puesto que la gran mayoría de la muestra se encuentra con dificultades a la hora de la búsqueda de empleo por motivos de la enfermedad, considerando a su vez, que ha limitado y limita su actividad laboral, provocando que no puedan desempeñar ciertos trabajos y teniendo que ausentarse una vez al mes.

De este modo, la hipótesis 6) La sintomatología de la FQ es un factor que causa limitaciones en la integración laboral de las personas mayores de edad con dicha enfermedad, se verifica y acepta. Puesto que los resultados muestran que tener FQ limita a la hora de la integración laboral del colectivo.

4.- Discusión

En la realización de la investigación, 26 adultos con FQ han participado en el presente estudio, cuyo fin se centra en analizar la realidad de las personas mayores de edad con FQ de la Región de Murcia, en relación a la percepción propia respecto a cómo la enfermedad les afecta a sus vidas cotidianas. Abogando por una perspectiva bio-psico-socio-cultural, centrada en la persona como ser social y, por tanto, inmersa en una multitud de interacciones con otros sistemas, los cuales influyen y son influidos entre sí, mejorando la comprensión de las experiencias y procesos de vida de las personas con enfermedades crónicas como la FQ.

Con los resultados obtenidos en el estudio se ha podido realizar una comparativa con otras investigaciones, principalmente con la investigación realizada por la Federación Española de Fibrosis Quística, bajo el nombre de "Investigación sobre la situación psicosocial de las personas con Fibrosis Quística de España 2011. Descripción actual y análisis comparativo 1999-2011" (Federación Española de Fibrosis Quística, 2011). Estableciendo con ello, que nuestro estudio muestra una realidad socio-demográfica caracterizada por el factor de la enfermedad crónica, que origina mayoritariamente una situación de discapacidad, debido a la existencia de limitaciones en la vida de los adultos con FQ, que conllevan una serie de desventajas sociales que, por lo general, no suponen el acceso a servicios ni prestaciones económicas asociadas.

Esa condición de discapacidad constituye un problema social que involucra a las personas que la encarnan y a quienes conforman su entorno, siendo las redes familiares las principales fuentes de apoyo informal ante las situaciones de crisis. Así, la manera en que las personas viven su discapacidad se encuentra supeditada, entre otros aspectos, a las características sociales y culturales de sus familias y en cómo esta condición afecta al resto de los integrantes del núcleo familiar (Venturiello, 2014).

Por ello, los resultados de nuestro estudio establecen la necesidad de encontrarse bajo un núcleo familiar que cubra las necesidades de apoyo, puesto que el 100% de los participantes conviven con sus familias. Comparando estos resultados con el estudio de la Federación que muestra el aumento progresivo de las personas con FQ que se han independizado en 2011 siendo un 23% frente al 5,3% en el año 1999 (Federación Española de Fibrosis Quística, 2011).

Junto con ello, se destaca la situación de adaptación social de los participantes, puesto que se encuentran integrados socialmente, gracias en gran parte, al apoyo de las familias y parejas. Puesto que formar una pareja y una familia supone una fuente de afirmación de la autoestima y una manera de alejarse de un destino social de aislamiento. La red familiar provee de satisfacciones relacionadas a sentirse reconocidos como sujetos, a diferencia de otros ámbitos donde son considerados meramente en base al estigma (Venturiello, 2014).

En el caso de la pareja, se contempla un notable ascenso de las personas con FQ que tienen pareja, comparando la situación de 1999 con un 18,5% al 60,8% en 2011 (Federación Española de Fibrosis Quística, 2011), confirmando los resultados obtenidos en este estudio donde el 81% de los participantes exponen que tienen pareja. Así mismo, también se observa una evolución referente a la comunicación de la pareja referida a cuestiones de la enfermedad como a la implicación de ésta en el tratamiento, siendo más positiva en el año 2011 respecto al 1999. Relacionándose estrechamente con nuestros resultados, que muestran que la pareja es un pilar de apoyo fundamental, siendo un 58% para los adultos con FQ. No obstante, un 35% considera que la enfermedad ha afectado y dificultado su relación de pareja, demostrando que la FQ limita, en cierto grado, las relaciones personales a causa de la enfermedad. Pudiendo compararlos con la evolución de la investigación de la Federación, que expone que en 2011 el 18,8% consideraba que la FQ es un impedimento para hacer actividades conjuntas e influía negativamente en la relación de pareja.

Por tanto, y en base a los resultados hallados en nuestro estudio como en la comparativa de la Federación y otras investigaciones, la familia ha sido siempre un apoyo fundamental, pero las problemáticas surgidas en el ámbito afectivo aun limitan sus relaciones.

Como ya se conoce, la discapacidad es una construcción social definida en consonancia a los valores socioculturales de cada momento. En estos días, todavía es latente concebir la discapacidad como causa de desigualdad social, a pesar del avance legislativo actual. Esta desigualdad conlleva una constante situación de inferioridad siendo transversal a todas las áreas de la vida (Sánchez, Hernández y Fernández, 2016). Concretamente en la esfera laboral, el impacto ocupacional de las enfermedades crónicas referidas a las actividades laborales, estudiantiles, como aquellas labores no remuneradas tales como el trabajo doméstico, se ven alteradas como resultado de los múltiples cambios asociados al proceso de la enfermedad, produciendo cambios en el desempeño de las actividades laborales como inestabilidad económica (Lerón, 2011). Paralelamente, la entrada en el mercado laboral es un punto de inflexión en la vida de toda persona y especialmente en la vida de las personas con FQ, ya que supone un paso más hacia la inserción plena en la sociedad. En el caso que nos ocupa, el aumento de la supervivencia ha producido que un mayor número de personas con la enfermedad accedan al mercado laboral (Insua, 2014), lo cual provoca que la enfermedad constituya un obstáculo para conseguir un empleo. Puesto que su sintomatología, junto con los tratamientos invasivos en términos de tiempo y el

absentismo laboral pueden limitar la capacidad de mantener un empleo o ser incompatibles con la vida laboral, dificultando su integración laboral (Laborde-Castérot, Donnay, Chapron, Burgel, Kanaan, Honoré, Dusser, Choudat y Huber, 2012).

Ese contexto arduo, se observa en datos cuantitativos a través de los resultados de la investigación realizada por la Federación, que muestran que en 2011 un 22,1% estaba trabajando frente al 77,9% que se encontraba en situación de desempleo. En comparación, nuestro estudio establece que el 54% se encuentra empleado, donde la FQ no ha alterado su situación laboral, aunque se ausenten del trabajo por motivos de la enfermedad 1 vez al mes. Mientras que el 35% está en desempleo, considerando que dicha situación está motivada por los problemas de salud, lo cual provoca repercusiones en el trabajo. Además, en el estudio realizado actualmente, se contempla que la totalidad de los participantes consideran que la FQ limita o impide su actividad laboral, impidiendo desempeñar ciertos trabajos y/o se encuentre en un puesto de trabajo precario, de tal forma que se halle ante una situación de dificultad a la hora de la integración laboral de este colectivo.

Así mismo, los resultados del estudio de Dalmau, Linares y Sala (2013) referente a la formación universitaria e inserción laboral exponen que un 20% aproximadamente de los titulados universitarios con discapacidad logran insertarse en el mercado laboral, en el primer año de haber terminado sus estudios. Destacando que de un total de 661 titulados universitarios con discapacidad el 80,18% tiene experiencia laboral relacionada con sus estudios universitarios. Pero pese a ello, un 76,25% manifiestan que, en el momento de elegir un candidato por parte de la empresa, la discapacidad es un factor negativo frente a la calidad del currículum vitae. Puesto que su condición de personas con discapacidad les ha hecho más difícil el acceso al mercado laboral que a sus compañeros de estudio sin discapacidad.

Por todo ello, el estudio defiende el conocimiento de la propia perspectiva de los adultos con FQ para su inclusión en los espacios sociales en los que interviene, aprendiendo de sus dinámicas, sus relaciones, hándicaps y limitaciones, entre otros, con la finalidad última de dar voz al colectivo y visibilizar la enfermedad crónica como los efectos que tienen en el bienestar social del colectivo. Puesto que el ámbito laboral ejerce un gran peso en la sociedad e influye directamente sobre la renta, el acceso a los recursos y en consecuencia a una integración social plena de este colectivo. Pero, aun así, el camino para alcanzar esa integración socio-laboral está inconcluso y, actualmente, estancado (Sánchez, Hernández y Fernández, 2016), a pesar de los importantes logros conseguidos en el acceso al mercado ordinario de trabajo de este colectivo, como los incentivos a la contratación de personas con discapacidad en el marco ordinario de trabajo a través de las bonificaciones en materia de Seguridad Social y las subvenciones por contratación, entre otras (Esteban y Gutiérrez, 2014).

5.- Conclusiones

Los resultados extraídos de los datos aportados, establecen que la muestra de estudio, se describe en base a unas características socio-demográficas determinadas.

Encontrando una amplia representación de todas las franjas de edad establecidas, sin distinción por sexos, donde la más representada es la franja entre los rangos 18-65, encontrando 1 sola persona mayor de 65 años. Esto se puede deber a los grandes avances médicos que han posibilitado estudiar a la primera generación de personas con FQ en la Región de Murcia en edad adulta.

El estado civil como la convivencia son significativos, debido a que prácticamente la totalidad de los participantes se encuentran conviviendo con su familia creada o con su familia de origen, no obteniendo resultados de personas separadas, viudos/as, ni viviendo solo/a. Por tanto, los resultados establecen el predominio de la convivencia en un núcleo familiar, motivada generalmente por la sintomatología de la enfermedad y los tratamientos llevados a cabo, que hacen necesario el apoyo continuado.

En cuanto a la discapacidad, su reconocimiento es de un 77%, puesto que es una enfermedad crónica que puede producir limitaciones para realizar las actividades cotidianas de la vida, obteniendo, mayoritariamente un grado entre 33% y 49%. En cambio, prácticamente la totalidad de los participantes no tiene reconocido el grado de dependencia, motivado en su gran mayoría a que las personas con FQ no precisan de la ayuda de una tercera persona para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria. Este hecho, junto con el grado de discapacidad, ocasiona que los participantes no perciban prestación económica ni servicio, ya que con el grado de discapacidad reconocido no optan a la mayoría de prestaciones y servicios ofrecidos, dando lugar a en una situación desprotegida. En los casos, donde se perciben servicios y prestaciones, se destacan la IPA y los beneficios fiscales, laborales y de Seguridad Social, donde éstas suponen la mayor representación.

En cuanto a la percepción que tienen los participantes respecto a sus redes sociales de apoyo existentes, los resultados estiman que son tanto los padres como las parejas, los que siempre están ahí para prestarles la ayuda necesaria debido a la enfermedad crónica. Puesto, que son personas que precisan apoyo para superar el tratamiento, la medicación y los posibles trasplantes asociados a la FQ. Además, también se destaca la confianza que brinda la muestra a la Asociación Murciana de Fibrosis Quística, ya que, más de la mitad, la consideran como la institución más representativa de apoyo. Esto puede deberse al hecho, de ser la única Asociación dirigida plenamente al bienestar psico-bio-social de las personas con FQ de la Región de Murcia y al gran poder que tiene el asociacionismo y el Tercer Sector. En contraposición, las redes sociales de apoyo con menos representación son los servicios sociales municipales y los vecinos, ello se puede deber a diferentes factores, como el contacto menos íntimo entre ellos y la gestión de los recursos sociales por parte del centro. Otro aspecto a destacar, es la percepción de ayuda respecto a las amistades, estableciendo una división de opiniones muy dispares, donde una parte menos numerosa los considera prestadores de ayuda siempre, y otra parte mayoritaria, nunca.

Por tanto, estos últimos resultados se pueden relacionar estrechamente con la situación familiar, debido a que aproximadamente la totalidad de la muestra considera que la enfermedad no le ha supuesto problemas familiares. Pudiendo extraer, que nos

encontramos ante una muestra con gran apego familiar, siendo ésta su refugio ante las adversidades de la enfermedad.

Asimismo, la situación de pareja también refleja ese apoyo, ya que más de la mitad considera que su pareja le apoya plenamente. Aunque, es esencial destacar que un porcentaje elevado (35%) considera que la enfermedad les ha afectado y dificultado su relación de pareja, demostrando que la FQ limita en cierto grado las relaciones personales, dificultando el mantenimiento de la relación a causa de la enfermedad.

Conjuntamente con lo anterior, las relaciones de amistad también son un buen indicados de apoyo social, en este caso, más de la mitad de la muestra considera que sus relaciones amistosas no se han visto afectadas por la FQ. Mientras que un 35% exponen que, debido a la sintomatología de la enfermedad, en ocasiones sus relaciones de amistad se ven perjudicadas. Estos resultados pueden deberse a los tratamientos médicos seguidos, como a los largos periodos de hospitalización o simplemente a causa de la sintomatología, que hacen que las personas no puedan realizar, de igual forma, las actividades propuestas.

Con ello, se puede deducir que la FQ no provoca una situación de aislamiento social o exclusión social total, pero sus redes de apoyo, si se ven, en cierta medida, limitadas y perjudicadas. Donde suponen pues, un factor determinante en el ámbito social de las personas del colectivo de estudio.

En relación a la situación laboral, se destacan dos situaciones opuestas, donde más de la mitad de los participantes (54%) se encuentra empleados, puesto que la FQ no ha alterado su situación laboral, aunque deban ausentarse del trabajo una vez al mes, como expone la mitad de la muestra. Por otro lado, el 35% se encuentran en situación de desempleo, el cual consideran motivado por los problemas de salud.

Pero aun estableciéndose estas dos situaciones opuestas, el 65% opina que la enfermedad dificulta la búsqueda de empleo. Esto puede deberse a muchos factores, pero es cierto que las personas con FQ no pueden desempeñar ciertos trabajos, los cuales pueden afectar directamente a los sistemas afectados, principalmente el sistema respiratorio, empeorando o dificultando su estado de salud. Todo ello, hace entender que, aproximadamente la totalidad de la muestra, considere que la FQ limita o impide, según la afectación o trabajo, su actividad laboral, provocando que no pueda desempeñar ciertos trabajos y/o se encuentre en un puesto de trabajo precario. Este escenario laboral, puede entenderse en base a la existencia de medidas de garantía de accesibilidad al mercado laboral de las personas con discapacidad. Pero, en este caso, hay personas con FQ que no se pueden acoger a ese derecho, pues no tienen reconocido el grado de discapacidad. Así mismo, no hay garantía de que las empresas los hayan contratado por dicho motivo.

Por tanto, se puede entender que nos encontramos ante una situación de real dificultad a la hora de trabajar, según la percepción aportada por los participantes en el estudio, pudiendo establecer una posible situación de dificultad a la hora de la integración laboral de este colectivo.

Con la puesta en común de los resultados obtenidos del estudio realizado, la investigación pretende poner en conocimiento algunas de las principales problemáticas referidas al ámbito relacional, familiar y laboral de este colectivo adulto. Y así, potenciar unas mejores políticas sociales e intervenciones que cubran sus necesidades reales, con herramientas para visibilizar la enfermedad y sensibilizar a la población. Promoviendo con ello, su mejor integración social y laboral, pilares esenciales para el bienestar social del colectivo. Ya que, como indica la propia Federación Española de Fibrosis Quística, la mayor parte de los esfuerzos se dedican a combatir la enfermedad, a tratar sus síntomas, a detectarla de forma temprana, incluso a prevenirla, pero proporcionalmente pocos a conocer cómo afecta a la vida cotidiana, a la forma de afrontar las dificultades en el empleo, las relaciones afectivas, los propios sentimientos, en definitiva, las expectativas ante el futuro vital de estas personas. (Federación Española de Fibrosis Quística, 2011).

Referencias bibliográficas

- Comisiones Europeas (2010). *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*. Bruselas: Comisiones Europeas.
- Dalmau, M.; Linares, M. y Sala, I. (2013): "Formación universitaria e inserción laboral. Titulados españoles con discapacidad y competencias profesionalizadoras". *Revista Española de Discapacidad*, I (2): 95-118. DOI: <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.02.06>
- España (1978). *Constitución Española*. Madrid: Cortes Generales.
- España. Jefatura del Estado, (2006). Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín oficial del Estado*, nº299, 44144.
- España. Ministerio de la Presidencia, (2008). Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. *Boletín Oficial del Estado*, nº 96, 20648-20659.
- España. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, (2013). 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. *Boletín Oficial del Estado*, nº 289, 95635-95673.
- Esteban, R. y Gutiérrez, D. (2014): "La incentivación del empleo de las personas con discapacidad en el medio ordinario de trabajo". *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 7-32.
- Federación Española de Fibrosis Quística. (2011): *Investigación sobre la situación psicosocial de las personas con Fibrosis Quística de España 2011. Descripción actual y análisis comparativo 1999-2011*. Valencia: Federación española de Fibrosis Quística.

- Flores, N.; Jenaro, C.; Raluca, T. López, J. y Beltrán, M. (2014): "Actitudes, barreras y oportunidades para el empleo de personas con discapacidad intelectual". *Revista INFAD. Psicología de la Infancia y la Adolescencia*, 4 (1): 613-619.
- Insua, P. (2014): Estudio del desempeño ocupacional en personas con Fibrosis Quística. (Trabajo de grado). *Universidade da Coruña*. A Coruña.
- Laborde-Castérot, H.; Donnay, C.; Chapron, J.; Burgel, P.R.; Kanaan, R. Honoré, I.; Dusser, D.; Choudat, D. y Huber, D. (2012): Employment and work disability in adults with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*. 11 (2): 137-143
DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcf.2011.10.008>
- Lerón, L. (2011): Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Revista Cubana de Salud Pública*, 37 (4): 488-499.
- Lorna, S. (2014): El Trabajo Social en el Área de Discapacidades: Especificidad del rol profesional. *XXVII Congreso Nacional de Trabajo Social*.
- Naciones Unidas. (2006): *Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>.
- Sánchez, A.; Hernández, M. y Fernández, M. I. (2016): "Estrategias metodológicas para el estudio de la inserción sociolaboral de las personas con discapacidad", *Revista Española de Discapacidad*, 4 (1): 97-117.
- Unión Europea. Comunidades Europeas. Directiva 2000/78/CE del Consejo, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación. *Diario Oficial de las Comunidades Europeas DOUE*, 15 de mayo de 2016, nº 303, pp. 16-22.
- Venturiello, M. P. (2014): "Los adultos con discapacidad motriz y sus familiares: la organización del hogar, los afectos y el trabajo", *Revista Española de Discapacidad*, 2 (2): 103- 120.