

CONFESQ: Coalición Nacional de Entidades con FM, SFC/EM, EHS y SQM

GUÍA PARA LA ATENCIÓN EDUCATIVA A LOS ALUMNOS CON ENFERMEDAD CRÓNICA

2020



GUÍA PARA LA ATENCIÓN EDUCATIVA A LOS ALUMN@S CON ENFERMEDAD

INDICE

1.- Presentacion	3
2.- LA ESCUELA INCLUSIVA: CONCEPTO Y METODOLOGÍA	4
3.- Las enfermedades crónicas y su incidencia sobre el proceso educativo.....	6
3.1. La enfermedad crónica.....	6
3.2. Incidencia sobre los escolares.....	7
3.3. Incidencia sobre las familias	8
3.4. Consideraciones en torno a la respuesta educativa.....	8
3.5. LA ESCOLARIZACIÓN DE ESTE ALUMNADO DENTRO DEL SISTEMA EDUCATIVO	10
4. Sensibilidad Química Múltiple (SQM).....	14
4.1. DEFINICIÓN DE SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE (SQM).....	14
4.2. SÍNTOMAS DE LA SQM Y COMORBILIDADES	16
4.3. POBLACIÓN AFECTADA Y GRADOS	17
4.4. COMIENZO DE LA ENFERMEDAD. PRINCIPALES AGENTES DESENCADENANTES.....	18
4.5. CÓMO ACTÚA LA ENFERMEDAD Y A QUÉ AFECTA.....	21
4.6. SINTOMATOLOGÍA DE LA SQM Y EVOLUCIÓN	22
4.7. DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO	23
4.8. CONSIDERACIONES EN TORNO A LA RESPUESTA EDUCATIVA.....	28
4.9. ¿QUÉ SE HA DE HACER EN EL CENTRO EDUCATIVO?.....	36
4.9.1. Medidas generales	37
4.9.2. Recomendaciones sobre el ejercicio físico	40
4.9.3. Consideraciones en torno a la adolescencia.....	41
4.9.4. Cosas a evitar y primeras acciones a llevar a cabo en nuestra vida diaria.....	41
4.9.5. Consideraciones en torno a la respuesta educativa: ¿Qué se ha de hacer en el centro educativo?.....	42
4.9.6. Agentes desencadenantes	43
5. La Electrohipersensibilidad (ehs)	45
5.1. DEFINICION	45

5.2. SINTOMAS Y COMORBILIDADES	46
5.3. ELEMENTOS DESENCADENANTES / CAUSAS- DIAGNOSTICO.....	46
5.4. POBLACION AFECTADA, GRADOS DE AFECTACION	47
5.5. CONSIDERACIONES EN TORNO A LA RESPUESTA EDUCATIVA.....	50
5.6. ¿QUÉ SE HA DE HACER EN EL CENTRO EDUCATIVO?.....	50
MEDIDAS GENERALES.....	51
▪ WIFI	52
▪Teléfonos cableados frente a Teléfonos inalámbricos DECT:	53
▪Teléfonos móviles:.....	54
▪Tablet, ebook:	54
▪Conexiones Eléctricas.	54
6. Referencias Bibliográficas.....	55

1.- PRESENTACION

Esta Guía supone la ampliación de la primera parte “Guía de Atención Educativa para alumn@s con FM y SFC-EM”, que se emprendió hace varios años por parte de DOLFA, la Asociación de Niñ@s, Adolescentes y Jóvenes con FM, SFC/EM, SQM y EHS y que cedió el trabajo realizado hasta ese momento a CONFESQ, la Coalición Nacional de Entidades de FM, SFC-EM, EHS y SQM.

Partiendo del trabajo realizado por estos compañeros, este año hemos conseguido financiación para incluir las recomendaciones sobre las otras dos enfermedades incluidas en nuestro proyecto de trabajo y fines asociativos que tenemos tanto como entidad nacional como de colaboración en las diferentes redes nacionales e internacionales en las que participamos y pertenecemos.

Estas enfermedades son la *Sensibilidad Química Múltiple (SQM)* y la *Electrohipersensibilidad (EHS)*.

En diciembre de 2006, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad, que prevé una serie de medidas de no discriminación y de acción positiva, que los estados deben implantar para garantizar que las personas con cualquier tipo de discapacidad puedan disfrutar de sus derechos en igualdad de condiciones que el resto de personas. El Estado español ratificó este tratado internacional en marzo de 2007, lo cual implica que sus principios y el articulado se han convertido en derechos exigibles en todo el territorio español. Ahora bien, una vez iniciado el proceso de la adaptación de la legislación española, con la publicación de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en la materia propiamente educativa es necesario abordar las acciones normativas que permitan profundizar en el desarrollo de la educación inclusiva en el sistema educativo español

En mayo de 2015, en el Foro Mundial de la Educación, se aprobó la Declaración de Incheon (Corea): “Educación 2030: hacia una educación inclusiva y equitativa de calidad y un aprendizaje a lo largo de la vida de las personas” que declaró entre otros objetivos:

“Garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad y promover oportunidades de aprendizaje durante toda la vida para todas y todos”, y señaló que la inclusión y la equidad en la educación son la piedra angular de una agenda de la educación transformadora, con el compromiso de hacer frente a todas las formas de exclusión y marginación y centrar sus

esfuerzos en el acceso, la equidad, la inclusión, la calidad y los resultados del aprendizaje, dentro de un enfoque del aprendizaje a lo largo de toda la vida. También reconoce la importancia de la igualdad de género para conseguir el derecho a la educación para todas y todos y se compromete a dar apoyo a políticas, planes y contextos de aprendizaje en los que se tengan en cuenta las cuestiones de género, así como el hecho de incorporar dichas cuestiones en la formación docente, en los planes y programas de estudios y eliminar la discriminación y la violencia por motivos de género en las escuelas.

2.- LA ESCUELA INCLUSIVA: CONCEPTO Y METODOLOGÍA

En el contexto europeo, también en el año 2015, la Agencia Europea de Educación Inclusiva y Necesidades Especiales definió su posición ante la educación inclusiva en los siguientes términos: la política que regula los sistemas de educación inclusiva debe ofrecer una visión clara y una conceptualización de la educación inclusiva como un enfoque para mejorar las oportunidades educativas de todo el alumnado. Esta política también debe establecer con claridad que la aplicación efectiva de los sistemas de educación inclusiva es una responsabilidad compartida por todas las personas educadoras, líderes y tomadores de decisiones. Los principios operativos que orientan la aplicación de las estructuras y los procesos en los sistemas de educación inclusiva deben ser los de la equidad, la eficacia, la eficiencia y el aumento de los éxitos de todas las partes interesadas – el alumnado, sus familias, las y los profesionales de la educación, las personas representantes de la comunidad y tomadoras de decisiones – a través de oportunidades educativas accesibles de alta calidad.

Como consecuencia de todo eso, los sistemas educativos deben dirigir sus esfuerzos hacia la mejora de la calidad y la eficiencia de la educación, conjugando calidad y equidad, cohesión social y participación activa de la ciudadanía. La participación de la comunidad educativa en los procesos de aprendizaje y enseñanza es un factor clave del éxito escolar, lo cual implica que los centros y las aulas deben ser acogedoras y abrirse a otros agentes implicados en el proceso educativo.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su artículo 24, obliga a los Estados a garantizar que:

- Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad.
- Las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad, gratuita, en igualdad de condiciones, en la comunidad en la que vivan.

Asumir el principio de inclusión educativa y la educación para todas y todos hace necesario volver a conceptualizar y definir el todas y el todos, ejercicio que implica poner el foco de atención no solo sobre el ámbito de la discapacidad, sino sobre todo el alumnado, y en especial sobre las personas y colectivos que se encuentran en situación de mayor vulnerabilidad y en riesgo de exclusión educativa y social por razón de origen, etnia, lengua, situación económica y social, orientación sexual, identidad de género o características sexuales, capacidad y competencia, en situación de desvalorización, desconsideración, discriminación o violencia, o todas aquellas personas que por causas emocionales, funcionales, de convivencia y participación, en interacción con su contexto educativo, pueden estar sometidas a presiones excluyentes o que encuentran barreras en el acceso, la presencia, la participación y el aprendizaje en los centros escolares.

Educar en la diversidad es reconocer que cada alumna y cada alumno tiene necesidades únicas que pueden requerir apoyos en diferente nivel de amplitud, intensidad y duración. La escuela inclusiva requiere la aplicación de múltiples recursos de naturaleza distinta, funcionales, organizativos, curriculares o personales, para atender un amplio abanico de situaciones en que el alumnado requiera algún tipo de apoyo, transitoriamente o a lo largo de toda su escolaridad.

Pese a ello, desde el ámbito propiamente educativo la situación no es la deseada y no se han impulsado suficientemente políticas educativas proactivas a favor de la inclusión educativa de los colectivos más vulnerables y en riesgo de exclusión social, a pesar de la existencia de un marco normativo general que reconoce que el derecho a la educación es el derecho a la educación inclusiva de calidad, los movimientos incesantes en defensa de la calidad y la equidad educativa, la ratificación por los organismos y agencias internacionales, las reivindicaciones sociales, la revisión conceptual de la condición de discapacidad, los procesos de reconocimiento de la diversidad de género, la mayor presencia de la multiculturalidad en las aulas y sus implicaciones en el campo de la intervención educativa, el cambio de paradigma que supone el paso de la integración a la inclusión, los avances científicos que muestran con claridad evidencias que nos remiten a la necesidad de una revisión y de un cambio de las culturas, las políticas y las prácticas educativas, y las modificaciones de los marcos jurídicos generales en las políticas mundiales, europeas y estatales. Por ello, hay que renovar el compromiso de su desarrollo desde una perspectiva de igualdad de oportunidades, calidad y equidad educativa.

3.- LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS Y SU INCIDENCIA SOBRE EL PROCESO EDUCATIVO

3.1.- LA ENFERMEDAD CRÓNICA

La enfermedad es uno de los factores que pueden alterar el desarrollo ordinario de la vida de un niño. El impacto de una enfermedad de media o larga duración puede afectar a su proceso de socialización y de formación, llegando, en algunos casos, a condicionar de forma determinante la continuidad del mismo y el logro de los aprendizajes escolares.

Las enfermedades crónicas afectan a los escolares en un momento en el que la escuela es, junto al hogar familiar, uno de los más importantes. Si bien su mundo familiar es el eje significativo y cercano, el contexto escolar cobra paulatinamente más importancia para su desarrollo personal, afectivo y social. En el periodo escolar se desarrollan una gran parte de las capacidades y potencialidades de la persona siendo la escolarización un proceso decisivo para favorecer la evolución psíquica, social y cognitiva. Por ello, el alejamiento de la escuela debe ser lo más corto posible y exige la participación y colaboración de todas las personas que desde los diferentes ámbitos estén relacionadas con él.

La enfermedad crónica es un problema de salud que interfiere en las actividades cotidianas, se mantiene por un período superior a seis meses y requiere unos recursos específicos para garantizar la continuidad del proceso educativo. También puede considerarse como tal aquella enfermedad que dura más de tres meses o que requiere un período de hospitalización continua por más de un mes, con una intensidad suficiente para interferir de forma apreciable en las actividades ordinarias del escolar.

Existen siempre tres elementos básicos que hemos de considerar en la enfermedad crónica: el tiempo de duración del proceso o secuelas; las limitaciones, discapacidades y minusvalías que conlleva y las necesidades de servicios especiales o prestaciones que requiere con carácter extraordinarios, y se les deberían de proporcionar para facilitar el proceso.

3.2.- INCIDENCIA SOBRE LOS ESCOLARES

La enfermedad crónica aparece cuando el niño se encuentra en pleno desarrollo físico, cognitivo, afectivo y social, lo que puede suponer un alejamiento de su entorno habitual por un período de tiempo, más o menos prolongado. Por este motivo es necesario tomar las medidas convenientes que amortigüen las posibles consecuencias que la enfermedad puede conllevar, sobre todo en el plano psicológico.

Las enfermedades crónicas tienen una incidencia importante sobre los aspectos emocionales de los escolares que las padecen y de sus familiares que se ven muy afectados por la tensión que supone afrontar sus necesidades de asistencia y cuidados: visitas periódicas a centros sanitarios, pruebas clínicas, fisioterapia, dietas alimentarias, medicación....

El niñ@ debe recibir información sobre lo que le está sucediendo, los tratamientos que va a recibir, así como de los posibles efectos de los mismos. La información debe ser apropiada a su edad y personalidad. Asimismo será necesario considerar que los temores o ansiedades que se suelen producir en estas edades, podrán acentuarse o debilitarse dependiendo del apoyo emocional o social que reciba del entorno.

- Hasta los cinco años la mayor ansiedad procede del temor a la separación de sus padres, siendo al mismo tiempo muy susceptible a la tensión o ansiedad que perciba a su alrededor. Teme el daño físico inmediato y puede demostrarlo mediante conductas negativas de rebeldía.
- Entre seis y nueve años puede sentir ansiedad, ira o tristeza y desarrollar conductas regresivas. Sin embargo, su mayor temor ya no es a la separación de sus padres, sino el miedo a lo que pueda sucederle a su cuerpo, siente el denominado “temor a la mutilación”. Como su pensamiento discurre dentro del esquema causa-efecto, pueden considerarse culpables de su enfermedad.
- Durante la preadolescencia y la adolescencia, los jóvenes sienten un gran interés por su propio cuerpo, por saber quiénes son y cómo los ven los demás. Necesitan sentirse aceptados por sus compañeros, temen especialmente su rechazo pero al mismo tiempo precisan contarles lo que les está pasando. Sin un adecuado apoyo, el temor a padecer una enfermedad crónica a esta edad puede repercutir en su autoestima, con consecuencias tanto a nivel emocional como social, que afectan a sus relaciones personales y a su rendimiento escolar.

3.3.- INCIDENCIA SOBRE LAS FAMILIAS

En relación con los aspectos sociales conviene indicar que los pilares básicos en que se asienta la socialización del niño son la familia y la escuela. La influencia de la enfermedad del menor en la familia depende de la estructura de la misma, de su actitud ante la enfermedad, de su nivel socioeconómico, de la capacidad y personalidad de cada uno de sus miembros, etc. En este sentido existe un patrón básico de reacciones y de sentimientos (angustia, pena y dolor) que podrían tener las familias ante la enfermedad crónica de su hij@:

- Una primera fase de negación y de incredulidad.
- Otra fase marcada por el miedo, la autculpabilidad, la frustración y la depresión. Estos factores pueden llegar a provocar, conflictos en la pareja que se culpa mutuamente.
- Por último una fase de búsqueda o planteamientos racionales ante la enfermedad que suele generar un clima de incertidumbre en la vida familiar.

El hecho de tener un niñ@ con enfermedad crónica en la familia repercute en la organización doméstica, en el trabajo de sus padres, en la economía familiar y en las relaciones familiares y sociales.

3.4.- CONSIDERACIONES EN TORNO A LA RESPUESTA EDUCATIVA

La asistencia a la escuela y el desarrollo de sus actividades contribuyen de forma decisiva al desarrollo armónico de los niñ@s. La escuela es uno de los pilares fundamentales para prevenir el aislamiento y la pasividad a que tiende todo niñ@ con una hospitalización prolongada, continua o intermitente.

Para que la actividad escolar alcance mayor eficacia, se debe:

a) Adecuar todas las actuaciones a las características del menor y su familia

Ello incluiría el tipo de información que la familia desea transmitir, su situación física y emocional, su desarrollo evolutivo y su historia académica antes del diagnóstico al objeto de establecer siempre objetivos alcanzables. A veces aparecen con conductas de fobia a la escuela, sobre todo en los casos en los que se ha tenido una mala experiencia previa a la enfermedad. Normalmente no se presenta dicho trastorno si las experiencias vividas son tranquilizadoras, gratas y positivas. Ante esta situación de fobia, lo mejor es trabajar con la familia a través del Equipo de Orientación Educativa de la zona.

b) Facilitar apoyos para su adaptación escolar

Tanto el profesorado como los compañer@s del escolar con enfermedad crónica necesitan adaptarse a esta situación, al objeto de que puedan brindar un adecuado apoyo. Para ello deben disponer de información suficiente que les permita valorar con objetividad la situación. Los compañer@s y el profesorado necesitan expresar sus emociones, dudas y preguntas para actuar de manera que se fomente más la normalización en la actividad y el trato con el compañer@ afectado.

c) Tratarles como a los demás

La mayoría de los escolares enfermos desean ser tratados como los demás y se sienten incómodos cuando los profesores se muestran demasiados protectores con ellos. Se debe procurar no manifestar sentimientos fatalistas o de compasión.

d) Mantener altas las expectativas

Es importante mantener un nivel positivo de expectativas del alumnado en estas circunstancias ya que éste responde en gran medida, con sus actitudes y conductas, a lo que capta que se espera de él.

e) Fomentar el contacto personal

Durante los períodos de hospitalización y estancia domiciliaria, se deberá fomentar el contacto con sus compañer@s y profesorado. En la actualidad gracias a las tecnologías de la información y de la comunicación, el contacto con el centro puede ser casi inmediato y permanente (ej.: con el programa “Mundo de Estrellas”,...). Siempre que sea posible, es conveniente visitar al enfermo en el hospital o en su domicilio y hacerle partícipe del interés y de los preparativos para su vuelta al colegio. Además, en estos casos en los que el escolar se encuentra fuera del colegio, se ha de continuar su proceso formativo y establecer procedimientos adecuados para la evaluación y promoción. En algunos casos, se realizarán adaptaciones curriculares adecuadas a las necesidades educativas de este alumnado.

f) Contar con las organizaciones de ayuda relacionadas con la enfermedad

Para atender la necesidad de representación de los intereses de los distintos colectivos de enfermos crónicos ante la Administración y la sociedad en general, se han creado federaciones y asociaciones en las distintas comunidades autónomas que representan, apoyan y asesoran a las personas con

enfermedades crónicas y facilitan orientaciones específicas sobre la manera más adecuada de proceder con cada enfermedad.

Pautas de comportamiento:

- Ayudar pero no compadecer.
- Interesarse por su enfermedad pero no interrogar.
- Ser amables pero no complacientes o consentidores.

Para el profesorado se recomienda:

- Designar un profesor/a como referente, normalmente el tutor/a, para que el niñ@ pueda acudir si se “encuentra mal” o surge un problema.
- No centrar excesivamente la atención en el alumn@ que se incorpora.
- Exigirle como a los demás siempre que sea posible.
- Integrarle en los grupos ya formados.
- Ofrecerle seguridad y apoyo en los momentos difíciles en la relación con sus compañer@s.

3.5.- LA ESCOLARIZACIÓN DE ESTE ALUMNADO DENTRO DEL SISTEMA EDUCATIVO

La mayor parte de los alumn@s que sufren enfermedades crónicas y no presentan otras deficiencias asociadas se escolarizan en centros ordinarios sin necesidad de disponer, en general, en apoyos especializados. No obstante, en algunos casos será necesario llevar a cabo determinados cambios organizativos relacionados con la flexibilidad en los horarios de entradas y salidas, para recibir atenciones médicas o asistir a actividades complementarias fuera del centro. Igualmente, puede ser necesario hacer previsiones sobre la alimentación, evitar el contacto con ciertos productos o cansancios excesivos, prevenir posibles accidentes en la realización de actividades, etc...

La escuela, en el caso de menores con enfermedades crónicas, compensa, de manera decisiva, las situaciones de aislamiento que se pueden producir cuando este alumnado tenga que someterse a hospitalización prolongada. En estos períodos de crisis la cercanía al mundo escolar será un elemento de apoyo y estímulo.

La respuesta educativa a estos alumn@s, para compensar los períodos de tiempo en los que no puedan asistir a clase por motivos de su enfermedad, ha de ajustarse a sus necesidades específicas y procurará la continuidad de la actividad educativa en relación al desarrollo del currículum, la evaluación y la promoción.

Los distintos sectores de la comunidad educativa (padres, profesores y alumnado) deben conocer la situación para poder adaptarse a la misma y dispensarle las atenciones más oportunas en cada momento.

La escuela ha de procurar que todos los alumn@s aprendan y progresen adaptándose al ritmo individual y empleando las vías, métodos y medios de enseñanza que les permitan aprender y alcanzar los objetivos educativos.

Por tanto, durante un período de enfermedad que repercuta de forma prolongada sobre la escolarización se deben adoptar las medidas necesarias para garantizar, en la medida de lo posible, la continuidad del proceso de aprendizaje y el contacto con la escuela.

El profesorado del centro deberá conocer las características más relevantes de las distintas enfermedades crónicas que presente el alumnado para tomar las medidas oportunas en cada una de las situaciones y brindarle el apoyo adecuado.

El Sistema Educativo debe disponer de recursos a los que pueda recurrir tanto el profesorado de los centros como las familias para obtener información, apoyo y orientación. También intervienen directamente con el alumn@ que lo necesite. Se trata del médic@, el orientador/a del Equipo de Orientación Educativa de zona, para el alumnado de educación infantil y primaria, y del orientador/a del Departamento de Orientación, para el alumnado de educación secundario.

Durante la hospitalización, en la red de hospitales del Servicio Público de Salud se cuenta con las denominadas “Aulas Hospitalarias”, creadas por un programa de colaboración entre la Consejería de Educación y Ciencia y la Consejería de Salud.

Cuando la enfermedad requiere reposo o estancias prolongadas en casa, los escolares son atendidos con el programa de “Atención Educativa Domiciliaria”.

3.5.1. EL PROGRAMA DE AULAS HOSPITALARIAS

El Programa de Aulas Hospitalarias se lleva a cabo en algunos hospitales de la red de hospitales del Servicio Público de Salud. Los profesores/as de estas aulas, con dependencia orgánica de la Consejería de Educación y Ciencia, trabajan en coordinación con el Equipo de Orientación Educativa de la zona donde está ubicado el hospital y con los responsables del Área de Compensación Educativa del Equipo Técnico Provincial para la Orientación Educativa y Profesional.

3.5.2. LA ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA

El Programa de Atención Educativa Domiciliaria tiene la finalidad de prestar la atención educativa directa a los escolares que por motivo de enfermedad no pueden asistir a clase. Se desarrolla mediante un acuerdo de colaboración entre

las Consejería de Educación y los Centros Educativos. El objetivo del programa es normalizar y mejorar la calidad de vida de estos escolares durante los períodos de tiempo más o menos largos que están enfermos, circunstancia que puede provocar retrasos en la adquisición de conocimientos, destrezas, habilidades, baja autoestima y el consiguiente fracaso escolar.

La atención domiciliaria se realiza en coordinación con el maestr@ que desempeña la tutoría desde el centro donde está matriculado el escolar con enfermedad crónica. Se organizan las enseñanzas tomando como referente el currículum ordinario del grupo donde se encuentra escolarizado, para facilitar la integración posterior o la escolarización parcial durante los períodos en los que el alumnado pueda asistir al centro docente.

Para recibir atención educativa a través de este programa, se requiere la autorización de la Delegación Provincial de Educación. Para ello el centro escolar ha de comunicar a la misma los casos que se presenten y el Equipo de Orientación Educativa de zona se encarga de valorar e informar cada solicitud de atención educativa domiciliaria, adjuntando el correspondiente diagnóstico clínico de la enfermedad que motiva la imposibilidad de asistir al centro.

3.5.3. OTRAS OPCIONES

En aquellos casos que ninguna de las actuaciones anteriores se ajustaran a las necesidades de los chic@s, bien porque el entorno en el centro resultase demasiado nocivo, por padecer sensibilidad química múltiple (SQM), o porque su estado de salud le imposibilitara el desplazarse al centro o seguir el ritmo marcado desde el sistema de atención domiciliaria; cabría una última opción, la **EDUCACIÓN A DISTANCIA**.

Uno de los mayores inconvenientes de esta opción es el relativo a la socialización de los chic@s, puesto que las interacciones sociales, fundamentalmente con sus iguales, en el ámbito escolar se reducirían considerablemente. Además, la familia tendría que asumir un papel más relevante en la educación de los chic@s pues, a pesar de que se dispone de un tutor, este tan solo va marcando el ritmo y resolviendo dudas puntuales. Las explicaciones que suelen darse en cualquier clase presencial ahora, en el caso de que el chic@ enfermo necesitara explicaciones más extensas, los padres serían quienes deberían solucionar esto bien ellos mismos, o contratando clases particulares.

A pesar de estos inconvenientes, indudablemente las mayores VENTAJAS son que el ritmo de trabajo podría ajustarse a las limitaciones de cada caso y el entorno estaría mucho más controlado y libre de tóxicos.

Una vez sopesados los PROS y CONTRAS, si se decide seguir adelante con esta opción, tendríamos dos alternativas:

1. **El CIDEAD (Centro para la Innovación y el Desarrollo de la Educación a Distancia).** Este sistema está orientado inicialmente a deportistas de alto rendimiento, artistas, y aquellos chic@s en los que las profesiones de sus padres impliquen el viajar con mucha frecuencia, como la gente del circo, o incluso residir en el extranjero, como los diplomáticos. La oferta formativa, va desde la Educación Primaria hasta el Bachillerato, pasando por la ESO, y los idiomas. Pero hay que tener en cuenta que el sistema de trabajo que llevan es bastante estricto y rígido y no permite ninguna modificación o adaptación, ni en el supuesto de enfermedades graves. Entre los inconvenientes principales:
 - a. Exámenes: Según el nivel de estudios, se harán trimestralmente o anualmente. Se marcan uno o dos días en los cuales se realizan los exámenes de todas las materias, con pequeños descansos entre un examen y otro. Es bastante probable que ese ritmo no se pueda seguir.
 - b. Lugar realización de exámenes: tienes que acudir presencialmente a realizarlos, al centro más próximo a la dirección en que residas (no hay muchos), y hay que tener en cuenta que el centro y entorno, puede que no estén adaptados a las necesidades de un entorno libre de químicos, bien por el uso de productos de limpieza, ambientadores, fumigación de zonas verdes, etc...
 - c. Ritmo de trabajo: El tutor va marcando unos trabajos o proyectos que debes entregar antes de la fecha establecida. Y este punto también es inflexible. Puede que en ciertas épocas, debido a los cambios climáticos, no se pueda llevar un ritmo constante de trabajo. Esto también habría que considerarlo.
2. **La educación a distancia que algunas comunidades autónomas como Cataluña o Andalucía ofrecen,** que en principio están orientadas a la educación de personas adultas, pero que podrían adaptarse al supuesto de chic@s enfermos que no pueden llevar una educación presencial. Al tratarse de personas adultas que en su día no pudieron estudiar, y que puede que

estén trabajando, suelen ser más flexibles en cuanto a ritmos, dificultad, exámenes, etc... Además la oferta formativa es más amplia, pues incluyen algunos títulos de Formación Profesional.

4. SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE (SQM)

4.1. DEFINICIÓN DE SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE (SQM)

La mayor parte de los autores la definen como “una enfermedad crónica adquirida, para la cual no existe ningún tratamiento que la cure o deje asintomático al paciente, de carácter orgánico. Se define a nivel sindrómico y por criterios únicamente clínicos y se caracteriza por la presencia de sintomatología sistémica crónica y reproducible como respuesta a un bajo grado de exposición a múltiples agentes químicos no relacionados entre sí, mejorando cuando se evita esta exposición”.

Tal y como se define en el **Documento de Consenso sobre Sensibilidad Química Múltiple (SQM en Español o MCS en Inglés)**, realizado por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad de España en 2011:

- “ **La Sensibilidad Química Múltiple (SQM)** es la denominación más utilizada para describir un síndrome complejo que se presenta como un conjunto de síntomas vinculados con una amplia variedad de agentes y componentes que se encuentran en el medio ambiente, presentándose dichas reacciones con una exposición a niveles comúnmente tolerados por la mayoría de las personas.”
- “Este fenómeno se describe *por primera vez en 1950*, cuando se observó cómo algunas personas presentaban una serie de síntomas cuando se exponían a niveles muy bajos de sustancias ambientales, laborales y domésticas” 1, pudiendo describirse de igual modo en el entorno escolar.

Según señala la OMS, en su comunicado de prensa del 15 de marzo de 2016, “**la salud ambiental está relacionada con todos los factores físicos, químicos y biológicos externos de una persona**. Es decir, que engloba factores ambientales que podrían incidir en la salud y se basa en la prevención de las enfermedades y en la creación de ambientes propicios para la salud”.

En ese mismo comunicado de la OMS de 2016, La Dra. María Neira, Directora del Departamento de Salud Pública, Medio Ambiente y Determinantes Sociales de la Salud de la OMS, señala que «es sumamente urgente invertir en estrategias que reduzcan los riesgos ambientales en las ciudades, hogares y lugares de trabajo o estudio. Esas inversiones pueden reducir considerablemente la creciente carga

mundial de enfermedades cardiovasculares y neumopatías, lesiones y cánceres, y comportar una reducción inmediata en los costos sanitarios».

Las enfermedades ambientales son, por consiguiente, las que están provocadas y/o agravadas por el entorno en que vivimos, tal y como sucede con la Sensibilidad Química Múltiple (SQM), cuando quienes la padecen enferman al verse expuestos a toxinas o sustancias del ambiente. Es posible que estos riesgos para la salud se encuentren en el lugar donde vive, trabaja, estudia o juega.

«Un ambiente sano es la base de la salud en la población», señala la Dra. Margaret Chan, Directora General de la OMS. «Si los países no adoptan medidas para que los ambientes en los que se vive y se trabaja sean sanos, millones de personas seguirán enfermando y muriendo prematuramente».

El S. XX, y la revolución industrial, han generado un aumento de muchas las enfermedades con componente ambiental. Por ello, en algunos estudios, también se las ha denominado como “enfermedades emergentes” o “enfermedades del siglo XX”. 5, 12 Y en lo referente a la SQM, se han empleado una gran variada de nombres para referirse a ella, entre los que se encuentran por ejemplo: “Intolerancia Química”, Pérdida de Tolerancia Inducida por Tóxicos (TILT)¹⁴”, “Enfermedad Ambiental”, “Síndrome Ambiental Irritante”, “Síndrome de Sensibilidad Múltiple Sensorial”, “Enfermedad Ambiental Idiopática”...

En conclusión, la SQM es una enfermedad ambiental causado por las sustancias químicas tóxicas y cotidianas, en las que el planeta vive inmerso, que provoca multitud de síntomas en diferentes sistemas corporales y su naturaleza es crónica y orgánica, limitando grave y continuamente la vida del afectado.

Las enfermedades ambientales afectan de una manera más significativa a los sectores de la población más sensibles, entre los que se encuentran principalmente las personas de edad avanzada y los niños/as. La salud ambiental de los niños es un tema de gran relevancia, tal y como advierte la OMS, porque la morbilidad y mortalidad relacionadas con exposiciones ambientales son más importantes en este sector de la población.

4.2. SÍNTOMAS DE LA SQM Y COMORBILIDADES

La SQM no afecta en igual grado a todos los enfermos, pudiendo encontrarse casos muy leves, en los que su estilo y calidad de vida están sólo ligeramente afectados, hasta casos en los que puede provocar una gran invalidez, por la severidad e intensidad de toda la clínica. Y en lo referente a la sintomatología de los afectados de SQM, esta es muy variable, tanto cuantitativa como cualitativamente, con una gran variedad de manifestaciones que compromete a diferentes sistemas y órganos, lo cual puede ser debido a mecanismos locales cuya distribución en los tejidos puede variar entre distintos pacientes. 5 Esta heterogeneidad de la sintomatología entre los pacientes, tanto en intensidad como en curso evolutivo, puede hacer más complicado su diagnóstico, y diferenciarlo del de otras enfermedades que también se manifiestan plurisistémicas.

Debido a los problemas referidos en cuanto a la definición, diagnóstico y tratamiento de la SQM, actualmente la Organización Mundial de la Salud (OMS), responsable de la revisión periódica de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), no contempla a la SQM con un código específico. Pese a ello, algunos países ya la han incorporado en sus respectivos CIEs a nivel nacional, como Austria, Alemania, Australia, Dinamarca, Canadá, EE.UU., Japón o España, desde Enero de 2014. Actualmente en España la SQM se encuentra recogida en el CIE 10 con el Código T78.40 "Alergia no especificada".

Según autores de diferentes estudios, como los doctores Martin L. Pall 7, Sorg 8 o Miller⁹, entre los síntomas más comunes que padecen los afectados de SQM: fatiga extrema, dolor de cabeza, problemas gastrointestinales, musculoesqueléticos, cardíacos (arritmias, hiper o hipo tensión, ...), afectivos, cognitivos (problemas de memoria, falta de concentración,...), respiratorios, alteraciones del sueño, dermatológicos y otros.

A parte, pueden presentar intolerancias y sensibilidad a: alimentos, como el gluten o la lactosa principalmente, los ruidos fuertes, las luces vivas, temperaturas extremas, campos electromagnéticos (CEM) y medicamentos.

Y pueden aparecer alteraciones del ánimo secundarios a la SQM (ej. depresión reactiva) por la incertidumbre, incompreensión, aislamiento, disminución drástica de calidad de vida, cambio brusco de hábitos y sufrimiento que la afección produce como cuadro crónico, limitante y poco conocido que es.

Al contrario de lo que podría pensarse en un primer momento, la SQM NO ES UNA ALERGIA. Mientras que la alergia es una hipersensibilidad a una sustancia en particular que, si se inhala, ingiere o se toca desencadena unos síntomas característicos conocidos como “reacciones alérgicas”, respondiendo su sistema inmunológico a una reacción inmunológica. La intolerancia es una reacción multisistémica de rechazo, que produce malestar general y diversos síntomas (dolor de estómago, mareos, vómitos, ...), pero no involucra necesariamente al sistema inmunológico.

Del mismo modo habría que resaltar que la SQM NO ES: una intolerancia a una solo sustancia, una enfermedad mental, una intoxicación (que se puede apreciar en las analíticas), ni una enfermedad rara (ya que las tasas de prevalencia de la SQM son superiores a las de las enfermedades raras, que están por debajo del 0,05 %).

En los pacientes con SQM, además suele ser frecuente encontrar alguna de las siguientes comorbilidades: Fibromialgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM), Electrohipersensibilidad (EHS), Trastorno de Extrés Postraumático (TEPT), Síndrome seco de mucosas, Tiroiditis autoinmune, Asma bronquial, ...

4.3.- POBLACIÓN AFECTADA Y GRADOS

Resulta complicado estimar la prevalencia de esta patología, debido a varios factores. En parte por la falta de un biomarcador objetivo de SQM, y también en cierta medida por los numerosos nombres dados a esta enfermedad, o las diferencias en las herramientas diagnósticas utilizadas en cada estudio, entre otros.

En España, no existen datos sobre la prevalencia ni la incidencia a nivel nacional. En el Documento de Consenso del Ministerio de Sanidad 1, se da la cifra de prevalencia estimada internacional de 0.2 a 4%, siendo:

- En su mayoría mujeres, en el 81,5% de los casos.
- Respecto a la edad, casi todos los estudios se han realizado en población adulta, el rango de edades medias oscila entre los 36,2 a 59,8 años. Algunos sugieren que el riesgo de desarrollar SQM puede ser más alto en la adolescencia,
- En lo que respecta al nivel de educación, no se han encontrado diferencias en los diferentes niveles, concluyen que la SQM afecta por igual y sin diferencias por

raza/etnia, nivel de educación o ingresos económicos, por lo que consideran que es generalizada, grave y merece, sin duda, ser investigada.

En cambio, en otros países, como EEUU, sí que se han realizado estudios epidemiológicos de SQM concluyendo que la “Prevalencia de la SQM severa en los EEUU es de aproximadamente del 3,5 al 4%.”, y la afectación más leve de la SQM puede ser del 12 al 30% en la población americana, según diferentes autores.^{5,8,23,24,25,26}. Otros estudios realizados en Canadá²⁷, Alemania²⁸, Suiza²⁹ y Dinamarca³⁰ sobre su prevalencia de la SQM, sugieren prevalencias similares a las de EEUU. Todos estos estudios sugieren que existe un impacto sustancial de la SQM en la salud pública.

En los diversos estudios no se han encontrado diferencias significativas entre los casos diagnosticados en adultos y los encontrados en adolescentes o niños.

4.4. COMIENZO DE LA ENFERMEDAD. PRINCIPALES AGENTES DESENCADENANTES

En la base fisiopatológica de la SQM se encuentra el proceso se denomina “pérdida de tolerancia (abdicción) inducida por tóxicos” (TILT).

Tóxica es toda sustancia que al entrar en nuestro organismo no puede asimilarse ni eliminarse y por tanto se acumula. Estas sustancias, muchas de ellas denominadas CTP's -Compuestos Tóxicos Persistentes- al ser acumulativas van sobresaturando el organismo, e incrementando el “nivel de carga tóxica” en el mismo.

La SQM comienza cuando el cuerpo se sensibiliza a la exposición de muchos químicos sintéticos (presentes en los entornos laboral, doméstico o escolar), y a partir de entonces deja de tolerarlos y responde de forma anormal. Esta pérdida de tolerancia en la mayoría de casos se producirá por una exposición tóxica única a altas dosis o reiterada a dosis bajas en personas susceptibles, viéndose acompañada de fenómenos de alteración de la respuesta inmunológica y de disfunción en la neurotransmisión cerebral.

Tras la exposición al desencadenante se presentan dos fases¹³:

1º De iniciación.- En que la persona suele presentar de forma brusca signos irritantes de mucosas, dermis y/o vías respiratorias y a partir de entonces su reactividad se amplifica y “generaliza” a otros químicos no relacionados con los iniciales (spreading), mientras los síntomas aumentan y el olfato se sensibiliza.

Además aparecen intolerancias medicamentosas, alimentarias, sensitivas (a olores aún naturales, sonidos, luz solar, vibraciones, cambios de temperatura...) y al alcohol, entre otros.

- 2º De provocación.**- Donde la exposición o ingestión de agentes provocadores, aún a dosis mínimas desencadena a partir de entonces la aparición o agravamiento del cuadro de manifestaciones que conforma la enfermedad. Según la carga tóxica del paciente (cantidad de tóxicos presentes en su organismo) en el momento de la exposición, sus defensas y su hipersensibilidad concreta al agente tóxico, el inicio de síntomas podrá ser brusco, progresivo, o posterior a la exposición (en minutos, horas o días), de intensidad leve, moderada o intensa, y de resolución o mejoría breve (minutos), media (horas) o larga (días, incluso semanas).

Desde 1940 hasta la actualidad, se ha asistido a un progresivo incremento de la exposición cotidiana y ambiental a múltiples productos químicos. Entre los principales agentes sensibilizantes, se encuentran sobre todo a los derivados de los combustibles orgánicos, compuestos clorados y fosforados. Además, se añade la frecuente sobreexposición ambiental a radiaciones eléctricas, campos magnéticos y de radiofrecuencia procedentes de teléfonos, radios, ordenadores, líneas de alta tensión o antenas de telefonía móvil (CEM). 32, 33

En una serie de 52 pacientes evaluados en una la Unidad de Medicina Interna y Toxicología del Hospital Clínic de Barcelona, los principales compuestos químicos y situaciones ambientales potencialmente sensibilizantes, que se detectaron fueron los siguientes

Agentes químicos intolerados	Nº de pacientes (%)
Productos de limpieza del hogar	
(lejía, amoníaco, sulfumán, zotal)	42 (80%)
Colonias, cremas corporales, jabón, gel de baño, cosméticos, laca y perfumería	39 (75%)
Disolventes, acetona, barnices y pinturas	26 (50%)
Ambientadores para el hogar o locales comerciales	13 (25%)
Detergentes	13 (25%)
Humo tabaco	11 (21%)
Suavizante para la ropa	11 (21%)
Humo de incendio o de la cocción de alimentos	10 (19%)
Insecticidas en spray	7 (13%)

Gasolina, asfalto	7 (13%)
Bebidas alcohólicas	5 (13%)
Betún	4 (8%)
Pegamento	4 (8%)
Tinta (periódicos y revistas)	4 (8%)

Principales intolerancias ambientales

Exposición solar	15 (29%)
Exposición a ondas eléctricas (redes o conducciones de electricidad, electrodomésticos)	5 (10%)
Ondas magnéticas (microondas, aparatos de electromedicina, telefonía, electroimanes)	3 (6%)
Ondas sonoras (ruido intenso o persistente)	3 (6%)
Percepción de actividad sísmica	1 (2%)

Las tres vías principales de exposición mediante las cuales estos agentes tóxicos llegan al organismo (provenientes de múltiples fuentes, incluyendo el agua, la comida, el aire, el suelo, los productos de higiene, etc.) son 32,33,34,35,36:

- Oral.
- Cutánea.
- Inhalación.

Pero algunos químicos, conocidos como disruptores endocrinos, pueden tener efectos dañinos en el sistema endocrino (hormonal) de nuestro organismo, y afectar gravemente a nuestra salud.^{34,35} Según la Comisión Europea de Medio-Ambiente "un disruptor endocrino es una sustancia exógena (externa), o una mezcla de ellas, que altera las funciones del sistema endocrino y causa efectos adversos para la salud en un organismo intacto, su progenie o (sub) poblaciones".^{36,34}

En los últimos años se han sucedido las investigaciones que relacionan los disruptores endocrinos, también llamados alteradores hormonales, con disfunciones glandulares que pueden determinar el desarrollo de enfermedades como diabetes, infertilidad, obesidad o cáncer de mama y próstata.^{34,35}

Se cree que la exposición a algunos contaminantes ambientales podría comenzar en la vida intrauterina y en algunos casos prolongarse durante toda la vida, e incluso afectar a su descendencia . Quizá por esta razón, ahora se comienza a tomar conciencia del problema de salud que supone, considerando la existencia de etapas

en el desarrollo y crecimiento en que el organismo es especialmente susceptible a esa exposición.

4.5. COMO ACTUA LA ENFERMEDAD Y A QUÉ AFECTA

Según diversos estudios, el proceso que se cursa en la SQM sería^{12,13,32,33}:

- Acceso del químico al sistema nervioso central, vía tracto olfatorio-sistema límbico.
- Excitabilidad de las neuronas límbicas. Aumento de la reactividad, que a su vez refuerza la excitabilidad.
- Cambios en la actividad de las neuronas límbicas y de la estimulación cortical.
- Alteración de un amplio espectro de conductas y desregulación de funciones fisiológicas.
- Producción de síntomas persistentes de tipo orgánico (NO psicossomático), cognitivo y afectivo.

En conclusión, el cuerpo va llenándose de forma rápida o progresiva de una carga tóxica hasta rebasar el límite de tolerancia, siendo entonces cuando aparece la SQM. Tras ello, el proceso se profundiza y cronifica.

Los órganos y sistemas a los que afecta son principalmente al cerebro, a nivel del sistema límbico y el córtex (sistema nervioso central). También pueden verse alterados órganos de otros sistemas como el respiratorio, cardíaco, endocrino, músculo-esquelético, gastrointestinal, dérmico, ginecológico, otorrino....

La mayor parte de los químicos se adhieren a las grasas, de ahí pasan al sistema circulatorio, y se distribuyen en los tejidos y órganos; dando paso al daño tisular, lesión del endotelio vascular y bajo aporte de oxígeno celular. La disrupción endocrina, que ocurre de forma inadvertida, altera el mensaje endocrino y la alteración del sistema hormonal, con consecuencias neurológicas, reproductivas y metabólicas. También hay una sobrecarga en los mecanismos enzimáticos y celulares de desintoxicación. Por lo que el exceso de carga en los diferentes órganos, desencadena el fallo multisistémico

Pero un número creciente de estudios sugiere que estas sustancias afectan también a la capacidad reproductora (pues aumentan el riesgo de endometriosis, infertilidad, malformaciones congénitas), al equilibrio de los sistemas inmunológico y hormonal (disruptores endocrinos); tienen un papel en el desarrollo de varios tipos de cáncer y trastornos neurológicos, y quizá también, en la etiología de otras enfermedades de

causas poco conocidas, como las demencias, el Parkinson o la diabetes. Más de un 90% de las dioxinas entran en el cuerpo humano a través de los alimentos.

Es frecuente que, de forma concomitante con la SQM aparezcan otras comorbilidades como el síndrome de fatiga crónica/encefalomielitis miálgica, la fibromialgia, la disfunción endocrina múltiple, el colon irritable, el síndrome seco de mucosas o la cistitis irritativa, Asimismo los pacientes suelen presentar, como manifestación secundaria a la enfermedad, alteraciones emocionales y sintomatología depresiva.

4.6. SINTOMATOLOGÍA DE LA SQM Y EVOLUCIÓN

Partiendo de la base que la SQM es una afección multisistémica, de complicado seguimiento y tratamiento, y que puede tener un gran número de comorbilidades, en cuanto a su sintomatología podemos decir que es muy heterogénea, y difícilmente diferenciable de otras patologías también multisistémicas, como SFC/E, FM, SSC, asma,,,,, comórbidas con SQM 1, 12,13, 33

Tras desencadenarse la enfermedad, comienzan a presentarse síntomas diversos como irritación de las vías altas respiratorias y mucosas, trastornos gastrointestinales, fatiga, somnolencia, dificultad en la concentración, mareos, dolores musculares y articulares, etc. Existe una amplia sintomatología constante que se agudiza en cuanto se está en contacto con aquellos productos a los que se ha sensibilizado:33

- Neuromusculares: Acorchamiento boca, sacudidas musculares, sensación de pérdida de equilibrio, tirantez de la cara, torpeza, cefalea, etc.
- Músculo esqueléticos: Dolor articular, muscular, calambres en los pies y piernas.
- Cardiacos: arritmias, taquicardias, palpitaciones.
- Cognitivos, trastornos déficit de memoria, atención y concentración; trastornos del habla, cálculos, lectura y esquematización de ideas, respuestas más lentas, desorientación espacial, dificultad para calcular distancias.
- Digestivos: diarreas, meteorismo, calambres abdominales, sabor metálico, abdomen hinchado.
- Erupciones cutáneas.Picor/escozor/pinchazos (brazos, piernas, etc.).
- Faringitis/garganta irritada: Tos recurrente, inflamación de mucosas, sequedad.
- Fatiga Crónica extenuante.
- Fonofobia y fotofobia.
- Intolerancia al frío con entumecimiento y al calor. Intolerancia al sol.

- Cutáneos y circulatorios piel violácea, cambios de color: mala oxigenación celular.
- Trastornos del sueño: sueño repentino e insuperable.
- Otorrinos: Tinnitus (pitidos en los oídos).
- Vértigos paroxísticos, mareos.
- Visuales, (visión borrosa, doble, problemas para enfocar, irritación ocular, ojos que “quemar”)...

La SQM afecta seriamente a la calidad de vida y al soporte social de las personas que la sufren, lo que repercute considerablemente en multitud de aspectos y ámbitos de vida de la persona: estudios, empleo, relaciones familiares y sociales, su entorno social, su salud emocional, etc. 1

La SQM afecta de forma directa al ámbito de la salud escolar o laboral y de la política preventiva. Desde los Servicios de Prevención de Riesgos Laborales se deben evaluar y controlar los riesgos, valorar las posibles adaptaciones del aula o puesto de trabajo, la posibilidad de un cambio de puesto de trabajo o lugar donde se impartan las clases, la necesidad de una incapacidad laboral temporal en fases sintomáticas de agudización, o permanente, dependiendo de la gravedad de los síntomas y su profesión, si bien, se considera fundamental la reintegración a su vida familiar, social y laboral cuando se haya producido una mejoría suficiente.1,12

Diferentes investigaciones demuestran que las puntuaciones en los distintos cuestionarios de calidad de vida son más bajas que las que presentan las personas con procesos de cronicidad o ancianas. Algunos de los cuestionarios utilizados para valorar el impacto de la enfermedad en la calidad de vida de quien la padece son el SF-36, QEESI (cuestionario utilizado para el diagnóstico), el Sickness Impact Profile (SIP), Congruity Life Satisfaction Measure (CLS), Satisfaction with Life Scale (SWLS) y Life Satisfaction Index Z (LSIZ), entre otros.1

4.7 DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

Los criterios diagnósticos de SQM más utilizados, en investigación y en la práctica clínica, son los referenciados en el Consenso Internacional sobre SQM de 1999: 2, 5,12,13,33

- Los síntomas son reproducibles con la exposición química repetida.
- La condición es crónica.
- Niveles bajos de exposición ocasionan manifestaciones del síndrome (dichos niveles son más bajos que los usuales o previamente tolerados).

- Los síntomas mejoran o se resuelven cuando los incitantes son eliminados.
- Las respuestas se presentan a múltiples sustancias sin relación química.
- Los síntomas implican múltiples sistemas orgánicos.

No se dispone de biomarcadores específicos, ni ninguna exploración complementaria específica que permita confirmar el diagnóstico, teniéndose que excluir previamente otras posibles causas. La exploración física de personas con SQM suele ser normal, aunque en las fases agudas se pueden apreciar signos irritativos de piel y mucosas. 1,33 Para hacer un correcto diagnóstico es preciso conocer el historial de exposición ambiental del paciente. Herramientas, como el cuestionario QEESI (Quick Environmental Exposure and Sensitive Inventory), ayudan a realizar este historial y a detectar exposiciones que hayan podido pasar inadvertidas al paciente. Es cuestionario permite medir las intolerancias ambientales y no ambientales, las exposiciones encubiertas, la intensidad de los síntomas, el grado de tolerancia a diversos productos químicos y el impacto de la SQM sobre la vida diaria, y además, con una sensibilidad del 92% y una especificidad del 95%, puede diferenciar a los individuos sensibles de los controles. 1, 5,33

Un médico formado en Medicina Ambiental puede requerir **otro tipo de análisis para apoyar el diagnóstico** como: análisis de metales pesados, de sensibilidad linfocitaria, de aductos de ADN, de glutatión, de COVs en grasa o sangre, de efectos tóxicos en la actividad metabólica, de sensibilidad, de pesticidas en suero o grasa, de ácidos grasos, de polimorfismos genéticos, microbiológico de heces, etc...⁵

Muchos de estos pacientes se etiquetan injustamente de una enfermedad psicósomática, de un síndrome ansiosodepresivo, de absentismo laboral, escolar o de cuentistas y rentistas, entre otras cosas.^{1,12}

Respecto al tratamiento, el **objetivo debe de ser el de disminuir la carga tóxica del individuo, para con ello conseguir una reducción de sus sensibilidades**.^{5,37} Uno de los mayores expertos clínicos en Medicina Ambiental a nivel mundial, el Dr. William J. Rea, detalla las mejores opciones de tratamiento según las particularidades de cada paciente en el Vol. 4 de su obra: "Chemical Sensitivity".^{5,38}

Evaluación de la Sensibilidad Química Múltiple (SQM)

Cuestionario QEESI

(Quick Environmental Exposure and Sensitivity Inventory)

Escala 1. Exposición inhalatoria (rango 0-100)

Cada ítem se puntúa de 0 a 10 en función de la presencia de síntomas al exponerse a estos productos

1. Humos procedentes del tubo de escape de los coches
2. Humo del tabaco
3. Insecticidas
4. Vapores procedentes de una gasolinera
5. Pinturas o disolvente de pinturas
6. Lejía y otros limpiadores y desinfectantes domésticos
7. Perfumes y ambientadores
8. Alquitrán
9. Esmalte de uñas, quitaesmalte o laca para el pelo
10. Moqueta nueva, cortina de plástico nueva o el interior de un coche nuevo

Escala 2. Exposición no inhalatoria (rango 0-100)

Cada ítem se puntúa de 0 a 10 en función de la presencia de síntomas

1. ¿Cómo me siento al beber agua corriente del grifo?
2. ¿Cómo me siento al comer azúcar, pizza, comida grasa, leche, carne, cebolla, ajo, alimentos cocinados en una barbacoa, comida muy especiada o con glutamato?
3. ¿Cómo me siento si no puedo comer?
4. ¿Cómo me siento después de comer?
5. ¿Cómo me siento después de tomar café, té, coca-cola o chocolate?
6. ¿Cómo me siento si no como o bebo mi cantidad "habitual" de café, té, coca-cola o chocolate?
7. ¿Cómo me siento si bebo cerveza, vino o cava?
8. ¿Cómo me siento si mi piel contacta con textil, joyas, cremas corporales o cosméticos?
9. ¿Cómo me siento si tomo un antibiótico o un analgésico, o si me ponen una vacuna?
10. ¿Cómo me siento si me expongo al polen de los árboles, al polvo o a la picadura de un insecto?

Escala 3. Gravedad de los síntomas (rango 0 a 100)

Cada ítem se puntúa de 0 a 10 en función de la presencia de síntomas

1. Tengo problemas con mis músculos o mis articulaciones
2. Los ojos me queman o están irritados. Me cuesta respirar, tengo tos, mucha mucosidad o infecciones respiratorias.
3. El ritmo de mi corazón es irregular, tengo palpitaciones o malestar en el tórax
4. Tengo dolor de estómago, calambres en los intestinos, se me hincha la barriga, se me hincha la barriga, tengo náuseas, diarrea o estreñimiento
5. Tengo problemas para pensar, me cuesta concentrarme, no recuerdo las cosas, me desoriento, me cuesta tomar decisiones
6. Me siento nervioso, irritable, deprimido, tengo ataques de ira, he perdido la motivación por cosas que antes me interesaban
7. Tengo problemas de equilibrio y coordinación, las piernas se me duermen, me cuesta fijar la mirada
8. Tengo dolor de cabeza
9. Me salen erupciones en la piel, urticaria o tengo la piel muy seca
10. Tengo dolor en el bajo vientre, tengo que orinar muy frecuentemente, me urge orinar, Si es usted mujer, ¿tiene trastornos en relación a la regla?

Escala 4. Identificación de la exposición (rango de 0-10)

Cada ítem se puntúa como 0 (no hay exposición) ó 1 (Hay exposición)

1. Fumo, por lo menos una vez por semana
2. Bebo cerveza, vino, cava Whisky, ron, ginebra u otras bebidas alcohólicas, al menos una vez por semana
3. Tomo café, cortado, café con leche, té o coca-cola, al menos una vez por semana
4. Me pongo perfume, laca para el pelo, colonia, desodorante o *after-shave*, al menos una vez por semana
5. En mi casa o en mi lugar de trabajo, se ha realizado una fumigación con insecticidas en los últimos 12 meses.
6. En mi trabajo o en otras actividades, estoy expuesto a productos químicos, humos, gases o vapores.
7. En mi casa hay personas que fuman
8. Mi cocina funciona con gas natural, o gas butano o gas propano
9. Utilizo suavizante para la ropa de vestir o de la cama
10. Tomo, al menos una vez por semana, alguna pastilla de cortisona, antiinflamatorio, analgésico con receta, antidepresivo, ansiolítico, hipnótico o alguna droga

Escala 5. Impacto de la hipersensibilidad sobre las actividades de la vida diaria (rango 0 a 100)

Cada ítem se puntúa de 0 a 10 en función de los cambios realizados

1. Ha hecho modificar lo que come habitualmente
2. Ha reducido mi capacidad para ir al trabajo o a la escuela
3. Me ha obligado a cambiar algunos muebles de mi casa
4. Me ha obligado a hacer cambios en la ropa que elijo para vestirme
5. Ha modificado mi capacidad para viajar a otras ciudades o conducir el coche
6. Me ha hecho cambiar la elección de mis productos de aseo personal
7. Ha reducido mi capacidad para encontrarme con otras personas en restaurantes, iglesias u otros lugares de reunión
8. Ha modificado mis hobbies
9. Ha modificado mi relación con mi pareja o mi familia
10. Ha reducido mi capacidad para limpiar la casa, planchar u otras actividades rutinarias

Miller, C. 1995; Prihoda T. 1999

El cuestionario QEESI está validado como un instrumento fiable, sensible y específico para medir la SQM, y se utiliza en la práctica como criterio de gravedad y de pronóstico evolutivo de la enfermedad. Ayuda a identificar agentes desencadenantes de los síntomas, permite cuantificar la gravedad de los mismos y sus repercusiones sobre las actividades de la vida diaria.

Este cuestionario puede emplearse en el ámbito de la asistencia primaria y de los especialistas que atienden pacientes con Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) o Fibromialgia (FM), y probablemente su uso rutinario en casos de sospecha produciría un marcado aumento de diagnósticos de Sensibilidad Química Múltiple (SQM).

(2011-Fernández-Solá, J. y Nogué, S. – "Sensibilidad Química y Ambiental Múltiple – Sobrevivir en un entorno tóxico").

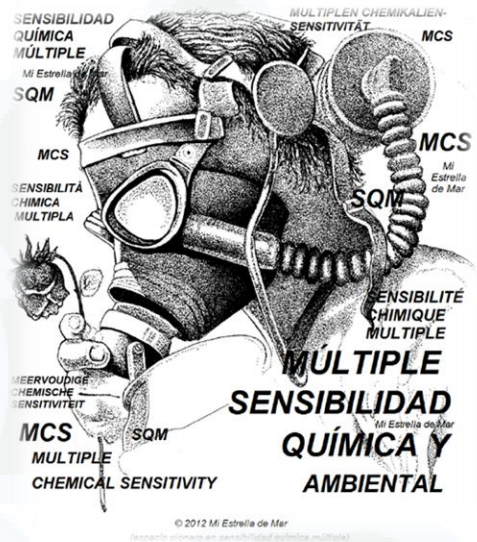
Las **intervenciones terapéuticas** deben ir encaminadas, puesto que **por el momento no existe tratamiento curativo**, a la **mejora en la sintomatología y en la calidad de vida** del paciente. **El que ha demostrado ser más eficaz** para esta enfermedad, constaría de:

- **Control ambiental:** pieza clave y esencial para el éxito del tratamiento, debiéndose realizar por personal cualificado y formado en medicina ambiental, y adaptado a las peculiaridades de cada paciente. El consenso médico establece que lo más efectivo para bajar la carga tóxica corporal del afectado es evitar su reexposición a los agentes desencadenantes, aún a dosis mínimas.^{5,10,12,13,22}
- **Otros:** Reposición de nutrientes, desensibilización, terapia de oxígeno, sauna, dieta rotatoria.^{5,10}


Gracias a la gran labor realizada por algunos médicos y pacientes, actualmente se dispone de GUÍAS Y PROTOCOLOS DE CONTROL AMBIENTAL dedicadas a orientar y facilitar este proceso que deberán llevar a cabo tanto los pacientes, como aquellas personas del entorno que quieran ir a visitar a un enfermo de SQM. Las más destacadas serían las siguientes:

1. **GUIA DE CONTROL AMBIENTAL: aseo, cosmética, telas, agua, materiales, limpieza.** Mi estrella de Mar. María José Moya Villén, responsable del Servicio de Información sobre SQM y Salud Ambiental. Afectada grave de SQM (2012)
<https://www.sensibilidadquimicamultipl e.org /2012/06/guia-de-control-ambiental-sqm-1a-parte.html>

2. **GUIA PRÁCTICA DE CONTROL AMBIENTAL PARA AFECTADOS DE SQM.** Lidia Monterde. Colaboración y revisión del Dr. Pablo Arnold. (2009)
<http://www.fundacion-alborada.org/wp-content/uploads/2018/06/GUI%CC%81A-PRA%CC%81CTICA-DE-CONTROL-AMBIENTAL-PARA-AFECTADOS-DE-SENSIBILIDAD-QUI%CC%81MICA.pdf>



3. **GUIA- PROTOCOLO PARA VER A ALGUIEN CON SQM** (en su casa/ en eventos). Mi estrella del Mar. M^a José Moya Villén, responsable del, Servicio de Información sobre SQM y Salud Ambiental. Afectada de SQM (2019)

 <p>ASEPSIA PARA VER A UN PACIENTE DE SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE (SQM): GUÍA RÁPIDA</p> <p>Autora María José Moya Villén Documentalista, responsable del Servicio de Información sobre Sensibilidad Química Múltiple y Salud Ambiental (SISS) afectada grave de SQM-SFC-FM-EHS. www.sensibilidadquimicamultiple.org</p> <p>Con el respaldo de: Carlos de Prada Periodista ambiental, premio Global 500 de la ONU, presidente del Fodesam (Fondo para la Defensa de la Salud Ambiental) www.fondosaludambiental.org</p>	<p>¿QUÉ ES LA SQM?</p> <p>Una enfermedad ambiental crónica inducida por el creciente cóctel de químicos sintéticos en el que las últimas generaciones vivimos, de continuo, desde que nacemos.</p> <p>La SQM está clasificada por el sistema sanitario de España con el código 995.3 (CIE9MC) / T78.40 (CIE10ES).</p> <p>Para que los síntomas no empeoren el consenso médico establece no exponer al afectado a los agentes desencadenantes, incluso si su intensidad es mínima.</p>	<p>IDEAS CLAVE</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Los artículos básicos para una asepsia son pocos, simples, baratos y accesibles: bicarbonato, vinagre de manzana, aceite de oliva, limón y productos sin fragancias. 2. Antes de hacer su asepsia refiera al afectado el contexto químico en que vive en su hogar, trabajo, etc.: sin esa información no podrá darle instrucciones precisas para la realización correcta del proceso. 3. No trivialice las normas que el enfermo le indique, sea riguroso: su sintomatología diaria depende de su grado de SQM; de si tiene otras dolencias; y de lo alta que sea su carga tóxica corporal en cada momento (algo que puede agravarse durante días por una sola exposición química de segundos; y empeorar, si esta es periódica). 	
	<p>OBJETO DEL TRÍPTICO</p> <p>Evitar que, si usted va a tener uno o varios encuentros con un paciente de SQM, pueda perjudicar su salud con su presencia por desconocer que antes tenía que haber tomado medidas dirigidas a eliminar de sí mismo, y de la ropa y accesorios llevados en esas visitas, todo aroma y producto usados en su aseo, cuidado, lavado de la ropa...</p> <p>A continuación le explicamos cómo hacer esta asepsia ⁻¹⁻.</p>	<p>ADVERTENCIAS</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Haga y mantenga lo higienizado en un entorno libre de fuentes problemáticas ⁻²⁻, para que no vuelva a contaminarse: si no lo tuviera, créelo retirando los emisores de olor ⁻³⁻, y fregando el suelo y los enseres del lugar con agua y vinagre. 2. Compruebe su asepsia: pegue la nariz ⁻⁷⁻ a cada cosa, una a una, durante cada paso del proceso, y si algo olierá, aunque sea levemente, repita ese paso. 3. Tríptico: el paciente podrá hacerle indicaciones adicionales, si es necesario. 4. Si usted tiene una duda, idea o problema sobre la asepsia: no tome decisiones sin consultar con la persona afectada. Es quien mejor sabe qué le perjudica y qué hacer. 	<p>¿IMPREVISTOS EL DÍA DEL ENCUENTRO?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Si antes de la cita se viera obligado a entrar en un lugar cerrado, intente no contaminarse ⁻³⁻: 1.1. Acceda a él con guantes, un mono desechable (o una bata larga, o ropa encima de la suya que pueda quitarse al irse), y sus pertenencias guardadas en una bolsa hermética; 1.2. Aléjese, el máximo posible, de fuentes de olor; 1.3. Al salir del lugar, airee sus prendas sacudiéndolas; y 1.4. Si va a tener que volver al sitio de forma regular (y a ver
	<p>¿QUÉ PRODUCTOS USAR?</p> <p>Sólo artículos sin olor ⁻²⁻. Con preferencia naturales y de pocos ingredientes. Idealmente, además, ecológicos.</p> <p>En este tríptico le enumeraremos los básicos y algunos más. Pero si desea proponer al enfermo algún otro ⁻³⁻, analicelo antes. Como regla general, no confíe en las letras grandes de la etiqueta (ej. <i>natural, 0%, auténtico, original, bio, artesanal, puro, sin... , libre de...</i>, etc.). Lo adecuado es que usted huela el artículo, y lea su composición. En los ingredientes NO deben aparecer los términos <i>perfume, parfum, fragrance, perfumado, olor a...</i>, <i>aroma</i>, o similares.</p>	<p>¿QUÉ PRODUCTOS NO USAR?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Artículos con olor ⁻⁴⁻ (ni sintético, ni natural. Piense: el <i>olor a limpio</i> o <i>a fresco</i> no existen. Es una idea inculcada por el marketing publicitario. Lo limpio no huele a nada). 2. Aerosoles (lacas, espumas para el cabello, etc.). 3. Artículos sin olor pero con ingredientes problemáticos en su composición (el paciente le indicará qué le afecta. Por ej. el triclosán -un antibacteriano-). 	<p>¿IMPREVISTOS EL DÍA DEL ENCUENTRO?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Si va a tener que volver al sitio de forma regular (y a ver
	<p>¹ Hacer y mantener una asepsia no es complejo si usted percibe su lógica interna y coge la rutina de qué usar y qué no. Si le abre al principio, piense que es buena para su salud y economía, pues con ella elimina tóxicos de su vida y reduce los productos que usar a justo los necesarios.</p> <p>² En la actualidad existen numerosas marcas con líneas <i>sin perfume (fragrance free)</i>.</p> <p>³ Puede preguntar en herbolisterías, tiendas ecológicas o farmacias.</p> <p>⁴ Por ejemplo, no use desodorantes, salvasilps, compresas, detergentes, geles, champús, etc. perfumados; así como tabaco, suavizantes, y otros.</p>	<p>⁵ Por tanto, libre de ambientadores, lejía, fumadores, insecticidas.</p> <p>⁶ Su retirada es obligatoria porque emiten sustancias al aire que impregnan todo a su alrededor. Esto invalidaría la asepsia. El afectado le ayudará a tomar conciencia de ello. Muéstrese colaborativo con él.</p> <p>⁷ Se ha de recurrir a este sistema para paliar la pérdida de sensibilidad del olfato humano al vivir continuamente entre múltiples sustancias sintéticas.</p> <p>⁸ Lo peor será por tabaco, ambientadores, suavizantes, lejía, amoníaco, perfumes, insecticidas, una fumigación, o incienso.</p>	

4. <https://www.sensibilidadquimicamultiple.org/2019/03/sensibilidad-quimica-multiple-asepsia.html>

En el control ambiental, debe tenerse en cuenta y evitar la Electrohipersensibilidad (EHS)

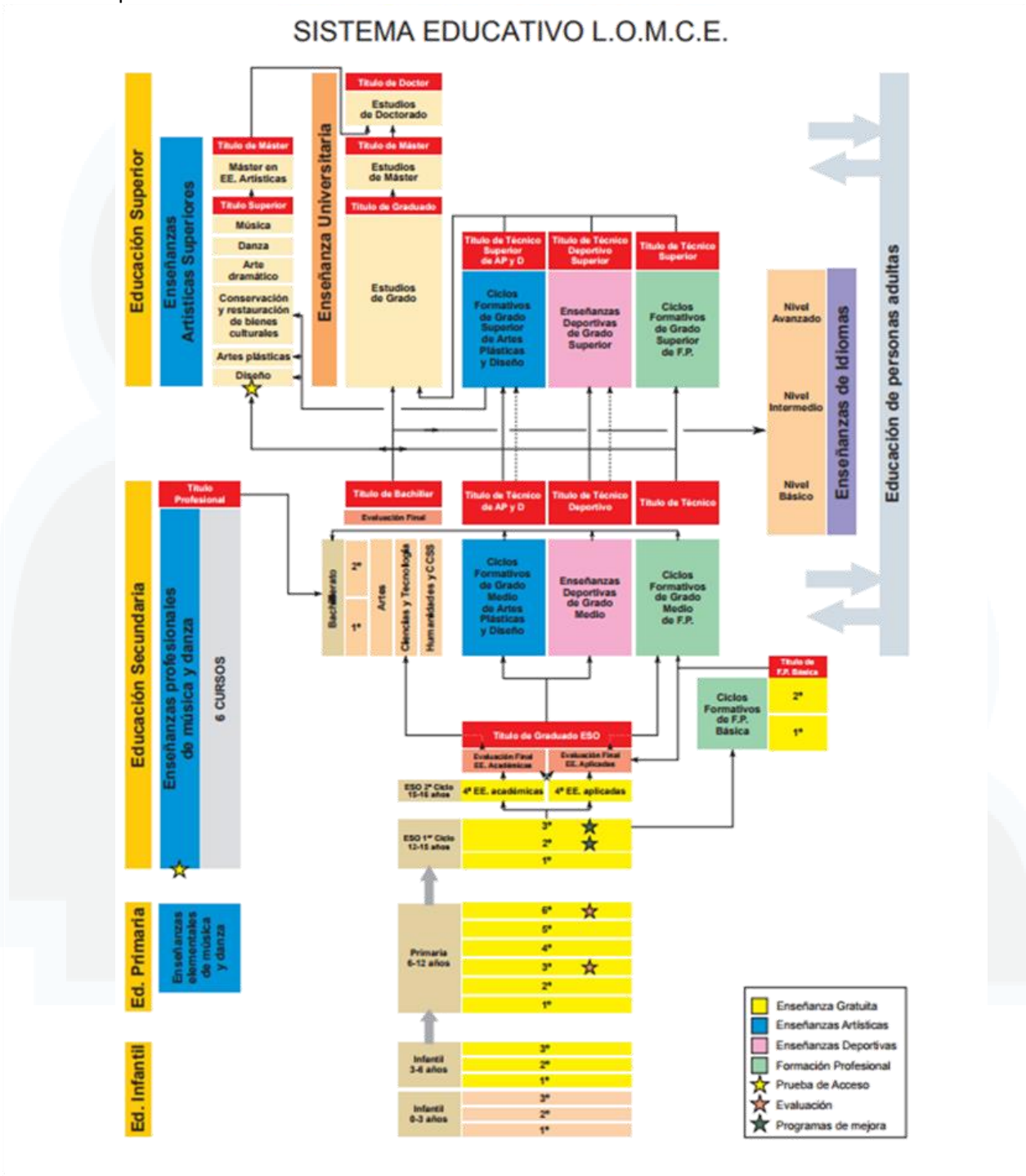
que suele asociarse a la SQM. Se aconseja tener pocos aparatos eléctricos, desenchufarlos tras su utilización (Ej. el Wi-Fi y el móvil) y eliminar la contaminación electromagnética (teléfonos inalámbricos DECT, Wi-Fi, fluorescentes...). Especialmente, el dormitorio se mantendrá libre de ondas, sobre todo cerca de la cabeza (use despertador a pilas).^{12,13,32,33,35}

La SQM es un **problema de salud complejo que precisa de un abordaje terapéutico multidisciplinar, resultando conveniente el apoyo psicosocial**, dado el gran impacto en la

calidad de vida de los pacientes, y el aislamiento social que puede implicar la aplicación de las medidas de control ambiental que precisan, siendo especialmente preocupante en la adolescencia. Los cambios en la sintomatología de las personas afectadas se producen de manera rápida y la propuesta terapéutica debe adaptarse al dinamismo de esta enfermedad.^{1,12,13}

4.8. CONSIDERACIONES EN TORNO A LA RESPUESTA EDUCATIVA

El organigrama del sistema educativo español, según la L.O.M.C.E., establece la enseñanza obligatoria desde los 6 hasta los 16 años, comprendiendo las etapas de educación infantil y educación secundaria obligatoria, desarrollándose de forma presencial en el sistema ordinario. Posteriormente a la ESO, se encontraría la Educación Superior, que comprendería las enseñanzas artísticas, universitarias y de formación profesional.



[HTTP://WWW.EDUCACIONYFP.GOB.ES/CONTENIDOS/IN/SISTEMA-EDUCATIVO.HTML](http://www.educacionyfp.gob.es/contenidos/in/sistema-educativo.html)

Los alumnos con SQM, debido a las necesidades especiales derivadas de su enfermedad, **no van a poder llevar un ritmo educativo normalizado**, como el resto de sus compañeros, por razones tan diversas como lo es la sintomatología asociada a esta enfermedad, desde problemas cognitivos, de concentración o memoria, que serían los relacionados más directamente con los procesos de aprendizaje de la etapa educativa, pasando por otros, como sensibilidad extrema a olores, ruidos o luminosidad, hasta la imposibilidad de poder acudir regularmente al centro educativo, algo que en las etapas superiores, de enseñanza no obligatoria no podría ser un gran problema, pero que en aquellas otras etapas obligatorias sí que podría serlo.

En España **las competencias en materia educativa** se encuentran derivadas a las comunidades autónomas la regulación en materia educativa

Tanto los centros educativos, como los profesionales sanitarios, conjuntamente con los servicios sociales, son los encargados de velar por e cumplimiento de los derechos de los niños, entre los que se encuentra el derecho a la educación, y que se aplique la legislación educativa vigente (L.O.M.C.E), que establece el periodo de escolarización obligatoria. En caso contrario, los servicios sociales podrían actuar de oficio o a instancias del centro y profesionales sanitarios, pudiendo llegar al extremo de retirar la custodia a aquellos padres que incumplan lo estipulado en la legislación, en caso de no existir una causa justificada para ello.

Por lo tanto, los padres con **alumnos con sospecha de padecer SQM, en primer lugar deberán acudir a especialistas cualificados**, preferiblemente del sistema público de salud, de existir tal posibilidad, **para confirmar el diagnóstico**. El motivo por el cual sería recomendable que el informe diagnóstico no fuera de especialistas privados, es que las instituciones educativas no los valoran, dando mayor validez a los informes emitidos por médicos pertenecientes al sistema público de salud. Por lo cual, podríamos encontrarnos con algún problema a la hora de solicitar la adaptación educativa si los informes fueran de especialistas privados.

Tras conseguir la confirmación del diagnóstico de SQM, seguidamente **lo que se debería demandar al sistema educativo, es el derecho a recibir una educación que respete las condicionantes y limitaciones ligadas al estado de salud** del alumno, realizando las adaptaciones pertinentes, metodológicas, no significativas, de centro o significativas, según las necesidades en cada caso, que se recogerían en los programas de trabajo de centro o individualizados (PTI), garantizando con ello que se pueda recibir la atención educativa necesaria en los casos de alumnos con necesidades educativas especiales.

Algunos de los **aspectos clave a tener en cuenta la hora de diseñar la respuesta educativa** necesaria en los casos de alumnos/as con SQM, serían los siguientes¹²:

1. **En el proceso deberán participar todos los agentes implicados en la educación del alumno/a con SQM:** equipo directivo, orientador y docente del centro, padres y profesionales de la salud, personal sanitario que se encarguen del seguimiento clínico y terapéutico del niño/a.
2. **Asegurarse de que el equipo educativo (docentes, directivos y orientadores del centro) comprende la enfermedad y sus consecuencias, y que quiera implicarse y profundizar en su conocimiento,** para comprender mejor en qué consiste la enfermedad, cuál es la evolución de la misma, cómo puede afectar a la condición física del alumno/a enfermo, y a su proceso cognitivo, etc... evitando caer en los tópicos y estigmas comunes, derivados de la falta de la falta de conocimiento.
3. **Uno de los aspectos fundamentales será la necesidad de implementar un protocolo de control ambiental:** que afectaría no solo a las medidas adoptadas en el propio centro docente, en las instalaciones y espacios de los alrededores o los centros a los que se quiera realizar alguna visita.
4. **Implicar al equipo docente, compañeros/as y sus familias.** También deberán tomar medidas de control ambiental todo el equipo educativo, alumnos y personal que visite o trabaje en el centro, ya sea de manera continua o puntual, especialmente los que entren en contacto directo con el alumno/a con SQM.
5. **Flexibilidad y rapidez en la adaptación de la respuesta educativa:** al igual que sucedía con la respuesta terapéutica, teniendo presente que los cambios en la sintomatología de las personas afectadas se producen de manera rápida, de igual modo se debería actuar con celeridad a la hora de introducir las soluciones necesarias, tanto en los planes de educación como en los recursos escolares, que permitan al alumno continuar su proceso de aprendizaje, garantizando que se cumpla el principio de continuidad educativa en todo momento.
6. **La respuesta educativa deberá comprender aspectos no solo meramente académicos, sino que además deberá buscar que el alumno se encuentre integrado socialmente,** incluso en el supuesto de que no le resultara posible acudir físicamente al centro escolar, o no lo hiciera con regularidad, por ser esta una de las partes principales del desarrollo psicosocial y emocional del alumno/a, principalmente en la adolescencia.

La SQM afecta a cada estudiante de manera diferente. Cada niño puede presentar síntomas diferentes y la intensidad, duración o frecuencias de los síntomas también puede variar, e incluso estos pueden oscilar de un día a otro, o de una semana a otra, lo cual puede afectar la capacidad del alumno/a con SQM de diferentes maneras, como por ejemplo en los siguientes aspectos:

- Su asistencia regular a clases.
- Su capacidad de participar en las actividades realizadas tanto dentro como fuera del aula.
- Las relaciones con sus compañeros/as o profesores.
- La habilidad de completar las tareas.
- Y en general en todos los aspectos necesarios, para garantizar el éxito escolar.

En los casos con afectación más severa, mucho más sensibilizados, **el alumno/a no podrá acudir al centro educativo, por prescripción médica, debido a su condición de salud.** En tales casos, el alumno/a podrá recibir atención por parte de: el profesorado del aula hospitalaria, atención educativa domiciliaria o acompañamiento escolar domiciliar. Pero, habrá de tenerse en cuenta que aunque el alumno/a no asista temporalmente al centro, su tutor/a seguirá ejerciendo sus funciones, siendo fundamental la coordinación de éste y del resto del equipo docente con el profesorado que atiende al alumnado en el contexto hospitalario o en su domicilio (como recogen las instrucciones de 22 de junio de 2015 como organización de la respuesta educativa en el ámbito del alumnado de compensatoria).⁴⁰

1. EL PROGRAMA DE AULAS HOSPITALARIAS³⁹:

Las Aulas Hospitalarias son las unidades escolares ubicadas dentro de un centro hospitalario, con el objetivo principal de atender escolarmente a

los niños hospitalizados, al mismo tiempo que se ayuda a prevenir y evitar la posible marginación que, por causa de una enfermedad, puede sufrir el niño/a.

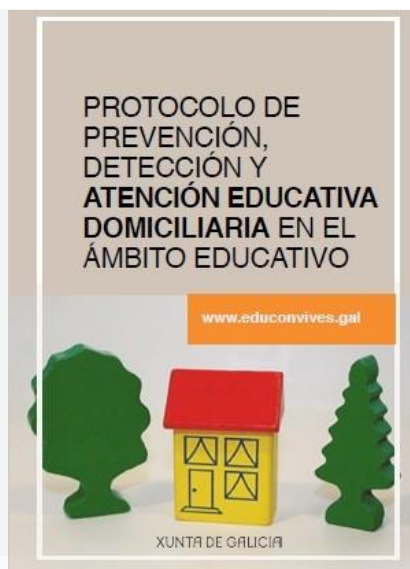
El Programa de Aulas Hospitalarias se lleva a cabo en algunos hospitales de la red de hospitales del Servicio Público de Salud. Los profesores/as de estas aulas, con dependencia orgánica de la Consejería de Educación y Ciencia, trabajan en coordinación con el Equipo de Orientación Educativa de la zona donde está ubicado el



hospital y con los responsables del Área de Compensación Educativa del Equipo Técnico Provincial para la Orientación Educativa y Profesional.

La actuación de los docentes que trabajan en estas aulas debe de tener en cuenta todas las circunstancias que rodean al niño hospitalizado: angustia, ansiedad, desmotivación..., de ahí la importancia de emplear una serie de técnicas encaminadas a fomentar en estos niños su creatividad, el perfeccionamiento de sus destrezas, habilidades y capacidades manipulativas, así como la utilización de las nuevas tecnologías. Resultando fundamental para desempeñar plenamente su labor docente contemplar en este proceso educativo a los padres y el personal sanitario.

Hay que incidir en un hecho primordial y es que en un principio, estas aulas fueron creadas con la idea de atender la demanda que había por parte de la sociedad por atender a niños con determinadas enfermedades, como la poliomelitis, parálisis cerebral, Síndrome Tóxico, etc. En la actualidad la mayor parte de los centros hospitalarios de España cuentan con una o varias aulas donde son atendidos los niños y niñas que se ven obligados a pasar un tiempo en el hospital lejos de sus centros escolares de origen. Las edades de los alumnos/as que son atendidos van de los 3 a los 16 años, aunque en ocasiones puntuales son atendidos niños de otras edades superiores, aquellos que van al Bachillerato.



LA ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA⁴⁰: en los casos de aquellos alumnos que no estando hospitalizados, se encuentren incapacitados para acudir a sus centros educativos, por necesidades especiales asociadas a su condición de salud, el sistema educativo contempla la posibilidad de reforzar la acción del sistema educativo, a través de las políticas de educación compensatoria de forma que se eviten desigualdades derivadas de diferente factores {Título II (Equidad de la Educación), Capítulo II (Compensación de

desigualdades del Texto refundido de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo de Educación; modificada por la Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, de la Mejora de la Calidad Educativa establece en el apartado 2, art. 80}}

[HTTPS://LIBRARIA.XUNTA.GAL/ES/PROTOCOLO-DE-PREVENION-DETECCION-Y-ATENCION-EDUCATIVA-DOMICILIARIA-EN-EL-AMBITO-EDUCATIVO](https://libraria.xunta.gal/es/PROTOCOLO-DE-PREVENION-DETECCION-Y-ATENCION-EDUCATIVA-DOMICILIARIA-EN-EL-AMBITO-EDUCATIVO)

El protocolo de detección, identificación del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo y organización de la respuesta educativa, hace referencia explícita a la organización de la respuesta educativa al alumnado, cuyas necesidades se asocian a motivos de salud, de recibir atención por parte del profesorado de atención educativa domiciliaria o acompañamiento escolar domiciliar. (Instrucciones de 22 de junio de 2015, de la Dirección General de Participación y Equidad).

La normativa que permite asegurar dicha atención educativa se recoge en las Instrucciones de 14 de noviembre de 2013 de la Dirección General de Participación y Equidad.

Este programa **está dirigido principalmente al alumnado**, con necesidades específicas de apoyo educativo relacionados con problemas de salud, **escolarizado en enseñanza obligatoria** que por prescripción médica debe pasar periodos prolongados de tiempo (un mes mínimo) en su domicilio por razón de enfermedad y la convalecencia obligada que se derive de ella. Se podrá extender a 2º Ciclo EI y Educación Secundaria postobligatoria, en función de la disponibilidad de recursos humanos y económicos de la Consejería de Educación.

Las principales finalidades perseguidas con este programa serían:

- Eliminar o disminuir las consecuencias negativas de las faltas de asistencia al centro escolar, por motivos de enfermedad, procurando que no se produzca retraso escolar.
- Continuar con el cumplimiento del programa educativo que lleva el alumnado. Garantizando el derecho a la educación del alumno.
- Coordinar el trabajo de conectar al máximo al alumnado con su centro docente al máximo al alumnado con su centro docente.

Para poder solicitar este programa de atención educativa domiciliaria el centro educativo donde esté escolarizado el alumnado afectado deberá reunir y remitir a la Delegación Territorial de Educación la siguiente documentación:

- Instancia de los padres o tutores legales del alumno/a dirigida al Titular de la Delegación Territorial de Educación solicitando la atención domiciliaria.
- Informe/s médicos/s.
- Informe Protocolo del Equipo de Orientación Educativa/ Departamento de Orientación.

El personal docente encargado de la atención educativa domiciliaria tendrá atribuidas **las siguientes funciones y tareas:**

- a. Planificar y preparar las materias y los contenidos a impartir con el alumno/a, siguiendo indicaciones del equipo docente del centro educativo.
- b. Ejercer de mediador entre el centro escolar, el alumno/a y la familia.
- c. Participar en los procesos de coordinación con el tutor/a, en relación con la programación escolar a seguir, los materiales y los recursos didácticos y de apoyo que serían necesarios utilizar.
- d. Informar a los padres del alumno/a sobre la valoración de los progresos educativos observados.
- e. Elaborar informes de progreso del alumnado con objeto, para informar al centro educativo y este pueda valorar y evaluar dicho trabajo.
- f. Coordinar, (junto con el coordinador de área del Servicio de Ordenación Educativa, de la correspondiente Delegación Provincial de Educación), la atención educativa de los alumnos y alumnas demandantes, seguimiento de los desplazamientos y aquellas otras tareas necesarias para mejorar la atención al alumnado.
- g. Realizar el seguimiento del proceso de enseñanza-aprendizaje del alumnado de atención domiciliaria, colaborando en el desarrollo de su autonomía y en los procesos de autoaprendizaje.

DESARROLLO DE LA ATENCIÓN DEL ALUMNADO Dentro de las necesidades que el alumnado pudiera demandar dada su situación de enfermedad, se desarrollarán las siguientes actuaciones:

- a. Desarrollo de actividades que eviten el desfase curricular del alumno o alumna.
- b. La duración de la Atención Educativa Domiciliaria estará en función de los recursos disponibles.
- c. El computo de horas semanales no excederá de 10 horas, repartidas a lo largo de la semana en sesiones (de dos a cuatro) distribuidas y adaptadas a las necesidades organizativas, del alumnado y de la familia.
- d. Para el alumnado de segundo ciclo de la ESO, la atención educativa se distribuirá en dos grandes ámbitos educativos: el sociolingüístico y el científicotécnico; cada uno de ellos impartido por un profesor especializado en ellas, de disponer de recursos suficientes.
- e. En el caso de disponer de los recursos necesarios se potenciará el uso de las nuevas tecnologías.

En los casos en los que el alumno no tenga la enfermedad en grado severo, pero le resulte imposible acudir con regularidad a las clases, especialmente en ciertas horas o en ciertas épocas del año. C

La educación semipresencial

2. **La educación a distancia** ⁴¹: El Centro para la Innovación y Desarrollo de la Educación a Distancia (CIDEAD) proporciona, a través del Centro Integrado de Enseñanzas Regladas a Distancia:
 - a. Atención educativa de educación básica y secundaria para adultos españoles que residan en el exterior y personas que, aun residiendo en España, se ven imposibilitadas para recibir enseñanza a través del régimen ordinario. Este sistema es el utilizado por ejemplo por los deportistas de alto rendimiento, los hijos de diplomáticos o los niños cuyos padres trabajan en el circo.
 - b. Enseñanza de idiomas a distancia, como por ejemplo el programa , que con más de 20 años de existencia, es un referente del modelo de enseñanza de idiomas a distancia.
 - c. Otras iniciativas de aprendizaje no reglado, mediante programas abiertos de formación a través de Internet. Como el programa Aula Mentor, sistema de formación para personas adultas del Ministerio de Educación y Formación Profesional que se desarrolla en colaboración con Comunidades Autónomas y entidades locales, diseñado para mejorar las capacidades personales y profesionales de la población adulta.

Entienda cómo la SQM afecta a los estudiantes dentro y fuera del aula

Los maestros y los administradores que no estén familiarizados con la SQM podrían confundir la enfermedad y la fatiga de un niño con flojera o evasión de la interacción social, y la anomalía en la percepción del dolor como una sobreactuación o forma de llamar la atención. Estos son algunos ejemplos de cómo la SQM puede afectar a los estudiantes:

- Los niñ@s con SQM presentan una marcada limitación ante la exposición a productos químicos, de uso cotidiano como colonias, vinagre, productos de limpieza,... ; que pueden conducir a un empeoramiento de su estado.
- Las situaciones de estrés emocional, o de grandes emociones, como discusiones o sentimientos de incompreensión con los compañeros, profesores, médicos, etc..., les pueden provocar recaídas en su estado de salud.

- El desempeño o la asistencia escolar puede verse afectado por los síntomas de la SQM, como problemas de memoria o concentración, dolores de cabeza, respiratorios, ...
- Muchos niñ@s con SQM experimentan síntomas más graves en las horas de la mañana y pueden tener problemas para llegar a la escuela a tiempo o mantenerse alertas durante la mañana cuando están en la escuela, condición que se encuentra más marcada cuando padece trastornos del sueño.
- Los niñ@s con SQM pueden presentar problemas de atención, en la velocidad de sus respuestas, en la velocidad para procesar información y retraso al tratar de recordar información verbal o visual.
- Es posible que los maestros noten que los estudiantes con los síntomas mencionados anteriormente pueden completar tareas correspondientes al nivel de grado, pero pueden necesitar más tiempo para hacerlo.
- **Los niñ@s con SQM NO PUEDEN llevar el mismo ritmo educativo que sus compañeros, y no es aconsejable forzarlos,** ya que las consecuencias serían mucho peores para su estado de salud a corto, medio y largo plazo, debido al agravamiento de su sintomatología.
- Los niñ@s con SQM **pueden precisar ir al baño con mayor frecuencia** que el resto de compañeros, y **se les debe permitir hacerlo a cualquier hora,** aunque sea en mitad de las clases, debido a la urgencia miccional que sufren asociada a su enfermedad.
- **A pesar de que pueda resultar extraño, es bastante frecuente que se tengan dolores abdominales recurrentes,** sin que ello quiera decir que es una excusa para no ir a clases o evitar hacer algún examen.

4.9. ¿QUÉ SE HA DE HACER EN EL CENTRO EDUCATIVO?

Teniendo en cuenta la importancia de la inclusión social, otro de los grandes pilares en la vida de los niñ@s y adolescentes, **habría que ir poco a poco subiendo el nivel de las medidas de atención a la diversidad aplicadas.** Si se viera la necesidad, en primer lugar probar con apoyos y refuerzos, si no bastasen realizar adaptaciones curriculares no significativas y si aun así resultasen insuficientes implantar adaptaciones curriculares significativas y en última instancia, si todo lo anterior no bastase para cubrir las necesidades del niñ@ o adolescente, apoyar con profesorado de asistencia domiciliaria. Ante todo **se ha de intentar que asistan a las clases en el centro todo lo que su estado de salud les permita,**

sin llegar al punto de ocasionar ningún sobreesfuerzo físico o mental, y si no fuera posible se debe mantener el contacto con el centro (compañeros y profesores) utilizando las nuevas tecnologías, siguiendo los consejos de los profesionales de la salud y la docencia.

No se debe adoptar una actitud compasiva ante ellos, aunque es fundamental comprender la enfermedad y las limitaciones que provoca. Y dado que el estado de salud es muy variable en el tiempo, incluso en períodos muy cortos, de un día para otro e incluso de la mañana a la tarde de un mismo día, se ha de mantener una comunicación muy fluida entre profesorado y familia atendiendo a las demandas que tanto familia como estudiante vayan planteando a fin de ir adaptando y flexibilizando las medidas de atención a la diversidad, que se estén aplicando, al estado de salud que se presente en cada momento. Sin olvidar llevar una vigilancia especial en situaciones de estrés (exámenes, condiciones climáticas especiales...), para prevenir posibles brotes.

4.9.1. MEDIDAS GENERALES

Debido a que la SQM es un trastorno complejo que afecta la manera en que los estudiantes aprenden y participan en la escuela, es probable que los maestros quieran ser creativos en la elaboración de estrategias para fomentar un ambiente de aprendizaje favorable para sus estudiantes con SQM. Puede que los maestros quieran tomar las siguientes medidas:

Horario:

1. Permitir que los estudiantes asistan al centro educativo por periodos más cortos, en vez del día entero, según sea necesario.
2. Que les sea posible incorporarse cuando su estado de salud se lo permitiera, obligarle a cumplir un horario rígido repercutiría en su salud. Hay que recordar que no consiguen tener un sueño reparador y obligarlos a levantarse es un fracaso en su día escolar casi asegurado.
3. Programar períodos de descanso durante su permanencia en el centro, en un lugar tranquilo.

Tareas y estudio:

1. Ayudarles a tomar apuntes.
2. Darles más tiempo en los exámenes y tareas.
3. Evitar proporcionarles demasiada información a la vez, podrían bloquearse mentalmente.
4. Ofrecer y motivar el uso de organizadores, agendas y otras herramientas para el manejo del tiempo.
5. Buscar fórmulas para que no se le olvide apuntar las tareas, ya sea revisándole la agenda, o bien, colgándolas en la red para poder consultarlas en cualquier momento. En muchas

ocasiones, pueden olvidar tomar nota de ellas debido a sus problemas de concentración, o ausencias.

6. Facilitarles el estudio, proporcionándoles esquemas y herramientas como videos, presentaciones, juegos... u otras técnicas adaptados a las necesidades educativas del niñ@ o adolescente.
7. Priorizar las asignaturas principales, intentado sintetizar los contenidos. Estos alumn@s suelen necesitar refuerzos en asignaturas como los idiomas y las matemáticas.
8. Darles a los estudiantes un set de libros extra para que usen en la casa.
9. No se les debe cargar diariamente con deberes para casa, teniendo que existir una buena coordinación entre los profesores para no saturarlo. El sobreesfuerzo realizado un día lo mantendrá cansado durante varios, ya que su capacidad de recuperación no tiene nada que ver con los niños sanos.
10. Las tareas de vacaciones también deben ser leves, pues estos periodos suelen ser aprovechados por los niños/as y adolescentes para recuperarse e intentar comenzar el nuevo curso con algo más de vitalidad.
11. Será conveniente asesorarles y orientarles en la elección de su futuro profesional, dirigiendo sus estudios hacia una actividad que sea compatible con las limitaciones que impone su enfermedad. Darles a los estudiantes un set de libros extra para que usen en la casa.
12. No se les debe cargar diariamente con deberes para casa, teniendo que existir una buena coordinación entre los profesores para no saturarlo. El sobreesfuerzo realizado un día lo mantendrá cansado durante varios, ya que su capacidad de recuperación no tiene nada que ver con los niños sanos.
13. Las tareas de vacaciones también deben ser leves, pues estos periodos suelen ser aprovechados por los niños/as y adolescentes para recuperarse e intentar comenzar el nuevo curso con algo más de vitalidad.
14. Será conveniente asesorarles y orientarles en la elección de su futuro profesional, dirigiendo sus estudios hacia una actividad que sea compatible con las limitaciones que impone su enfermedad.

Exámenes:

1. No deben ser demasiado extensos ni en tiempo ni en preguntas, y el tipo de preguntas debe permitir al alumn@ contestarlas sin gran esfuerzo. Por ejemplo, preguntas de respuestas cortas o tipo text. Deberá ser posible evaluar el conocimiento de los contenidos, pero sin llegar a sobrecargar al alumn@.

2. Dar la posibilidad de cambiar las fechas de exámenes, debido a los largos períodos de ausencia que les imposibilitan no solo la asistencia a las clases, sino también el estudio y avance en las diversas materias.
3. En ocasiones, incluso se podrían llegar a sustituir por evaluaciones continuas por consecución de objetivos, realización de trabajos o proyectos, acorde a los contenidos de evaluación.
4. Se les debería permitir realizar el examen por partes, en varias veces, si el grado de cansancio del alumno así lo precisara y atendiendo al estado de salud del alumn@ en cada momento. Estos niños/as suelen esforzarse en hacerlo bien, pero llegado un punto su mente se bloquea y no podrán rendir aunque lo intenten.

Excursiones:

1. Se debe intentar que vayan, siempre que su salud se lo permita, son muy importantes para la socialización de los niñ@.
2. Pueden utilizarse pequeños vehículos eléctricos, bicicletas, patines etc... que les hagan más accesibles los desplazamientos, reduciendo su cansancio.
3. Las de fin de curso necesitarán más implicación del centro educativo y la administración. Precisarán además de estar próximos a un Hospital o Centro de Salud, que les permita recibir -la atención médica necesaria ante un posible brote, una planificación de las actividades que permita alternar tiempos de actividad y descanso, además de un acompañante que permanezca con ellos mientras sus compañeros realizan otras actividades. Considerar una recaída en esos días debe formar parte de la planificación.

Colegio:

1. Debe coordinar a todo el equipo docente que trabaje con el alumno, y tanto a ellos como los compañeros del chic@, les deberá informar de las consecuencias de la enfermedad. Siempre teniendo en cuenta los deseos de los familiares y del propio niñ@ o adolescente, que a pesar de todo quiere ser tratado como uno más.
2. Designar un profesor/a como referente, normalmente el tutor o tutora, para que el niñ@ pueda acudir si se encuentra mal o surge algún problema.
3. Si el colegio no puede dar o no quiere dar una buena atención a estos alumn@s debería, al menos, facilitar el cambio de colegio.
4. Un colegio de una sola línea suele dar mejor respuesta a estos alumn@s, evitando tener que informar y formar continuamente a los profesores y compañeros.
5. El subir escaleras les puede resultar complicado, por lo que habrá que considerar las condiciones de acceso al aula, facilitándoles el uso del ascensor.

6. Facilitar medidas para no cargar la mochila en exceso, como darles un set de libros extra para que los usen en casa y de este modo que tan sólo deben transportar los cuadernos, o permitirles usar los libros en formato digital.
7. Estar dispuestos a combinar clases particulares de apoyo en la escuela y en la casa. Se solicitará el apoyo domiciliario para aquellos períodos de tiempo les resulte más complicado la asistencia a las clases en el centro educativo.

Pautas de comportamiento con l@s chico@s:

1. Ayudar pero no compadecer.
2. Interesarse por su enfermedad pero no interrogar.
3. Ser amable pero no complaciente o consentidores.
4. Hablar con conocimiento de causa.
5. No centrar excesivamente la atención en el alumn@ cuando se incorpore.
6. Dejarles salir de clase cuando tengan necesidad de ello.
7. Poner a los chic@s al día lo antes posible, de lo que hubieran perdido en sus períodos de ausencia, para que se integren al ritmo de la clase lo antes posible, evitando que se sientan desplazados.
8. Exigirles como a los demás, siempre que se pueda y hasta sus posibilidades.
9. Integrarlos en los grupos ya formados.
10. Ofrecerles seguridad y apoyo en los momentos difíciles, por su estado de salud o en la relación con sus compañer@s.
11. Si hay algún profesor que no quiera entender la enfermedad, se le debe separar de la educación de estos alumn@s.
12. La mayoría de estos chic@s antes de la enfermedad eran excelentes alumnos y perfeccionistas, y la adaptación a su nueva situación les produce frustración e incluso situaciones de estrés y ansiedad, más aun si se les trata de vagos.

4.9.2. RECOMENDACIONES SOBRE EL EJERCICIO FÍSICO

- Si el médico del estudiante lo recomienda, permitir que los estudiantes participen en clases de **educación física** modificadas o darles permiso para que no tomen la clase, si es necesario.
- Los deportes que se practican en equipo puede que les perjudiquen, por el compromiso que exigen y el hecho de que la interacción con los otros compañeros

podría afectarles negativamente, teniendo en cuenta el umbral del dolor tan bajo de estos chic@s.

- Los deportes individuales son más aptos para ellos, pues pueden regularlos fácilmente al estado en que se encuentren en cada momento, sin afectar a los demás compañeros.
- El profesor debe guiar al niño para que el mismo conozca sus límites.

4.9.3. CONSIDERACIONES EN TORNO A LA ADOLESCENCIA

Si de por sí esta etapa resulta compleja, de rebeldía y no aceptación de conductas o condicionamientos impuestos por padres, educadores o simplemente la sociedad que les rodea, para un adolescente normal, en aquellos chic@s con cualquier problema, como pueda ser el padecer una enfermedad crónica, todo ello puede verse agudizado, en cierta medida por las limitaciones impuestas por la propia enfermedad que les hacen sentirse diferentes. Hay que tener en cuenta que:

1. Pueden sentirse avergonzados, por sus limitaciones que los hacen sentirse diferentes al grupo de compañeros, como en las actividades deportivas o ausencias continuadas.
2. Desarrollan una sexualidad normal, aunque al sentirse diferentes a los demás pueden reaccionar con conductas de aislamientos y timidez que dificulten las relaciones sociales con sus iguales.
3. Pueden rebelarse contra los horarios, la medicación, los tratamientos y las limitaciones de su enfermedad.
4. Puede ayudar a sus relaciones sociales, siempre que el alumn@ enfermo y sus padres estén convencidos, el explicar a sus compañeros cuales son las consecuencias de la enfermedad que podrían evitar situaciones como que lo consideren un alumn@ vag@ que no quiere colaborar, siempre contando con el consejo de un profesional. De hecho, estas circunstancias pueden ser aprovechadas para fomentar la solidaridad entre los propios compañeros. Es recomendable, por el mismo motivo, que el resto de padres esté informado, volviendo a incidir que debe ser un profesional quien lo coordine.

4.9.4. COSAS A EVITAR Y PRIMERAS ACCIONES A LLEVAR EN NUESTRA VIDA DIARIA

- Hacer un etiquetado ambiental especial de los productos que contengan químicos tóxicos.

- “ambulancias verdes” que ya están operando en Alemania y Luxemburgo compuestas por expertos para asistir en el centro escolar.
- Uso de detergentes hipoalergénicos
- Promover espacios “libres de fragancias”
- Hacer especial incidencia a la adaptación del puesto escolar desde el inicio de la enfermedad facilitando la integración socio-escolar.

El Programa de Aulas Hospitalarias se lleva a cabo en algunos hospitales de la red de hospitales del Servicio Público de Salud. Los profesores/as de estas aulas, con dependencia orgánica de la Consejería de Educación y Ciencia, trabajan en coordinación con el Equipo de Orientación Educativa de la zona donde está ubicado el hospital y con los responsables del Área de Compensación Educativa del Equipo Técnico Provincial para la Orientación Educativa y Profesional.

Las fuentes de exposición pueden encontrarse en exteriores (plaguicidas, productos de combustión...), en interiores domésticos o laborales (plásticos, perfumes...), en alimentos (fungicidas, ceras protectoras...), agua de boca para el consumo humano, en fármacos y productos de consumo habitual (laxantes, cintas adhesivas...)

4.9.5. CONSIDERACIONES EN TORNO A LA RESPUESTA EDUCATIVA: ¿QUÉ SE HA DE HACER EN EL CENTRO EDUCATIVO?

Facilitar el acceso con las mayores garantías para personas con Sensibilidad Química Múltiple, incluyendo a las que padecen un grado severo, implicaría la adaptación total del entorno: paredes, mobiliario, alrededores del inmueble (como jardines y/o patios dependientes del mismo) prescindiendo del uso de sustancias tóxicas y empleando materiales y productos biocompatibles y/o ecológicos en: pintura de paredes, mobiliario, suelos, productos de limpieza y biocidas.

Esta posibilidad sería especialmente viable si en edificios de nueva construcción o en momentos de reforma de espacios antiguos se tuvieran en cuenta estas adaptaciones en los proyectos de obra.

Entendemos que esto entraña una gran dificultad por la gran inversión económica que requeriría en edificios en pleno uso, ya que implicaría reformas y cambios estructurales. Considerando que este extremo puede no ser viable en espacios en pleno uso, pasamos a detallar como minimizar la contaminación química cotidiana con medidas asequibles y de bajo coste económico.

MINIMIZAR CONTAMINACIÓN QUÍMICA en espacios en uso

En espacios públicos en uso la posibilidad de reducir factores ambientales de tipo químico desencadenantes de sintomatología tiene que ver **principalmente con la limpieza de los espacios:**

1. Usar:

- Productos de limpieza ecológicos a ser posible sin perfume ni componentes “citrus/pino”. Reducir las dosis al mínimo.
- Bayetas de microfibra y agua para limpiar polvo.
- Otras alternativas inocuas: bicarbonato o vinagre.
- Jabones sin perfume en los lavabos.
- Productos de desinsectación ecológicos.

2. Eliminar: (Utilizar alternativas no tóxicas para conseguir los mismos resultados)

- Ambientadores de todo tipo, (incluidos los usados en los baños).
- Bacteriostáticos de los baños (Sistemas automáticos de limpieza de baños).
- Sistemas de recogida de residuos perfumados en baños (Ej: Contenedores de compresas).

3. Incluir cláusulas en los contratos con las subcontratas de limpieza que garanticen el **uso de productos ecológicos** no tóxicos a ser posible sin perfume ni componentes “citrus/pino”.

4. Avisar con tiempo suficiente con carteles físicos y con avisos en la web del centro de las fechas previstas de desinsectación con productos convencionales en caso de que sea inevitable su uso e imposible el uso de productos ecológicos equivalentes alternativos. Usar siempre las opciones menos tóxicas. **Los carteles de aviso:** han de contener las fechas de las desinsectaciones reglamentarias, estar colocados en lugar visible, preferiblemente en las entradas, y colocarse con algunos días de antelación y mantenerse durante 7 días después.

5. Tener como referente las guías elaboradas para la reducción del uso de productos con riesgo tóxico:

- **Eliminación de contaminantes hormonales.** Guía para administraciones locales. Ecologistas en Acción. [\[Link\]](#)
- **Guía sindical para la eliminación de tóxicos del sector de limpiezas.** ISTAS. [\[Link\]](#)

4.9.6. AGENTES DESENCADENANTES

Uno de los documentos pioneros estableció una clasificación de compuestos químicos asociados a la SQM, agrupados en función de las fuentes de exposición, en:

- Contaminación exterior: plaguicidas, disolventes volátiles, vapores de pinturas y combustibles, productos de combustión, alquitranes, emanaciones de motores diésel y gasolina y aire de zonas industriales.
- Contaminación aérea de interiores no suficientemente ventilados tanto domésticos como del lugar de trabajo, moho, polvo, especialmente en espacios cerrados: productos de combustión del gas y calentadores domésticos, esponjas sintéticas, plásticos, plaguicidas, perfumes, desodorantes, detergentes, suavizantes, productos de limpieza, ambientadores, desinfectantes, tinta de periódicos y otros materiales impresos, textiles, cortinas, alfombras y moquetas, olores de compuestos derivados del petróleo, maderas y alimentos cocinados.
- Alimentos, aditivos y contaminantes alimentarios, como el maíz y azúcar de maíz, residuos de plaguicidas, fungicidas, colores artificiales, edulcorantes, conservantes alimentarios, ceras de protección y materiales de empaquetado.
- Contaminantes del agua y aditivos ingeridos a través del agua de consumo humano.
- Fármacos y productos de consumo habitual como ácido acetil salicílico, barbitúricos, sulfonamidas, diluyentes, saborizantes, conservantes, aceites minerales, lociones, laxantes, vitaminas sintéticas, cintas adhesivas, cosméticos, perfumes, champús, productos de higiene personal, adhesivos dentales, sales y aceites de baño, camas de agua, óleos, rotuladores de punta de fieltro, abrillantadores, pulidores, piscinas cloradas, contrastes radiológicos, lentes de contacto, telas sintéticas, material de construcción, antipolillas y componentes de plásticos liberados de material médico.

Posteriormente, **en 2003, también en EE.UU. se publicó un listado de doce compuestos químicos desencadenantes de la sintomatología**, que incluye: productos de limpieza, plaguicidas y perfumes, humos de tráfico, salones de belleza y peluquería, moquetas, muebles, cloro en el agua de bebida y tinta recién impresa.

En general, **es frecuente que se señalen los perfumes como compuestos químicos del mayor interés (82,5%), seguidos del humo de tabaco, nuevas construcciones, plaguicidas, derivados del petróleo, humo de vehículos de combustión y otros compuestos químicos**.

5.LA ELECTROHIPERSENSIBILIDAD (EHS)

5.1. DEFINICION

La electrosensibilidad, hipersensibilidad electromagnética, electrohipersensibilidad o Síndrome de Intolerancia a campos electromagnéticos (SICEM), es una respuesta de intolerancia del organismo frente a los campos electromagnéticos o dosis que se encuentran por debajo de los límites de las actuales reglamentaciones.

El único país en el mundo en el que está reconocida la electrohipersensibilidad como discapacidad funcional es Suecia. La OMS la reconoce de forma ambigua, siendo incluida en la denominación de “Intolerancia Ambiental Idiopática”. La falta de reconocimiento formal de esta discapacidad dificulta la adaptación del medio para las personas con hipersensibilidad y por lo tanto la posibilidad de participar activamente en la sociedad con las suficientes garantías para que sea efectiva, real y compatible con el mantenimiento de unas condiciones mínimas de salud.

En septiembre de 2015, una declaración científica internacional sobre hipersensibilidad a la radiación electromagnética y sensibilidad Química Múltiple fue publicada por el Comité Científico después del quinto Congreso de Apelación de París, el cual tuvo lugar el 18 de mayo de 2015 en la Real Academia de Medicina de Bruselas, Bélgica. Se hace un llamamiento a las agencias y organizaciones a nivel nacional e internacional para reconocer la EHS y la sensibilidad química múltiple como una enfermedad, e insta en particular a la OMS para incluir la EHS y la MCS en la Clasificación Internacional de las Enfermedades. También solicita a las agencias y organizaciones nacionales e internacionales para adoptar sencillas medidas cautelares de prevención, informar al público, y designar grupos de expertos verdaderamente independientes para evaluar los riesgos para la salud basados en la objetividad científica, lo cual no es el caso en la actualidad.

Los niños y jóvenes afectados que tienen deteriorada su salud por factores ambientales viven una situación de dificultad añadida ya que su salud depende en parte de agentes externos a su control. Las sensibilidades ambientales requieren la adaptación del medio para la mejoría de la persona afectada.

En este sentido la necesidad de acudir al centro educativo puede producir un empeoramiento general de los problemas derivados de la sensibilidad ambiental debido a una inadecuada gestión de los aspectos de salud relacionados con dicha sensibilidad.

5.2. SINTOMAS Y COMORBILIDADES

Los síntomas en condiciones de exposición pueden llegar a ser muy incapacitantes. Las manifestaciones específicas varían de persona a persona, tanto en lo relativo al conjunto de síntomas como en la intensidad de los mismos.

Los síntomas principales son:

- Dolor de cabeza
- Sensación de quemazón
- Irritación/inflamación del sistema nervioso
- Dificultad de concentración
- Dolor en músculos y articulaciones
- Pérdida de memoria
- Confusión mental
- Desorientación
- Dificultad de expresión
- Insomnio
- Palpitaciones
- Arritmias
- Mareo
- Irritabilidad
- Hormigueos
- Calambres
- Hiperactividad
- Alteración de reflejos
- Labilidad afectiva
- Irritabilidad/nerviosismo/excitación
- Confusión y desorientación espacial y/o temporal
- Fatiga
- Debilidad/flojera
- Aceleración o disminución del ritmo cardiaco
- Dolores en el pecho
- Temblores
- Espasmos musculares
- Dolores constantes en piernas y pies
- Desmayo

5.3. ELEMENTOS DESENCADENANTES / CAUSAS- DIAGNOSTICO.

Debemos comentar que, la electrohipersensibilidad es investigada por algunos autores pareja a la Sensibilidad Química Múltiple (SQM) con la que compartiría mecanismos subyacentes comunes y con la que presenta un alto grado de comorbilidad. Pero queremos añadir que se entiende que los elementos que desencadenan la enfermedad son los siguientes:

- **Campos Electromagnéticos (CEM) Alta frecuencia:** WiFi, teléfono móvil, tablets, teléfonos inalámbricos, antenas de telefonía móvil, picoantenas de telefonía móvil, alarmas, dispositivos de vigilancia inalámbricos (cámaras, sensores), Bluetooth, ...
- **CEM Baja frecuencia:** Líneas de alta tensión, transformadores de alta tensión, motores, Cableado eléctrico doméstico, aparatos eléctricos, bombillas bajo consumo.

A decir verdad, esta enfermedad junto con las demás mencionadas y trabajadas desde CONFESQ, resulta realmente complejo conocer la causa que desencadena la misma, o cómo poder diagnosticarla. Pero hemos encontrado un documento publicado por Belpomme donde se muestra un Cuadro resumen biomarcadores para la Electrohipersensibilidad, que a nuestro parecer es el más acertado que hemos encontrado en la actualidad. Lo mostraremos a continuación:

Las pruebas clínicas y de laboratorio que componen el panel no son específicas por separado, pero en conjunto despiertan sospechas de exposición crónica a sustancias tóxicas y/o estrés electromagnético antropogénico. Además de los ataques fisiológicos exógenos, existen vulnerabilidades endógenas de muy diversos tipos (edad, enfermedades, estilo de vida, individualidades genéticas, etc.). Todas las citas están extraídas del artículo del Dr. Belpomme y se han acortado para abreviar o limitar el tema a la EHS. Se ha añadido énfasis en algunos casos.

"... La inflamación parece ser un proceso clave resultado de [...] CEM [...] sobre los tejidos [...] El estrés oxidativo es parte de la inflamación y contribuye enormemente al daño y la respuesta provocados. La nitrotirosina [es] un marcador de la producción de peroxinitrito (ONOO⁻) y de apertura de la barrera hematoencefálica [...] La proteína S100B [es] otro marcador de la apertura de dicha barrera [...] Se detectaron anticuerpos circulantes anti-P0 de la mielina [...] lo que indica EHS [...] [Se midieron] [las proteínas de choque térmico] HSP27 y/o HSP70 [...] se estableció la proporción de 6-hidroximelatonina sulfato (6-OHMS) en orina de 24h / creatinina [...] se midió en serie el flujo sanguíneo en los lóbulos temporales [...] [Se] asoció la EHS con hipoperfusión en la región capsulotálamica, lo que sugiere que el proceso inflamatorio afecta al sistema límbico y al tálamo..."



BIOMARCADORES FIABLES QUE IDENTIFICAN LA EHS Y LA SQM COMO UNA ÚNICA AFECCIÓN PATOLÓGICA

"Cerca del 40% presentó un incremento en histaminemia [...] La nitrotirosina [...] se vio aumentada en un 28% de los casos. La proteína S100B aumentó en el 15% de los casos. En el 23% se detectaron anticuerpos circulantes anti-P0 de la mielina [...] Se notó un incremento de HSP27 y/o HSP70 en el 33% de los pacientes [...] Al establecer la proporción de 6-hidroximelatonina sulfato (6-OHMS) en orina de 24 h / creatinina, se vio que había disminuido (<0,8) en todos los casos investigados..."

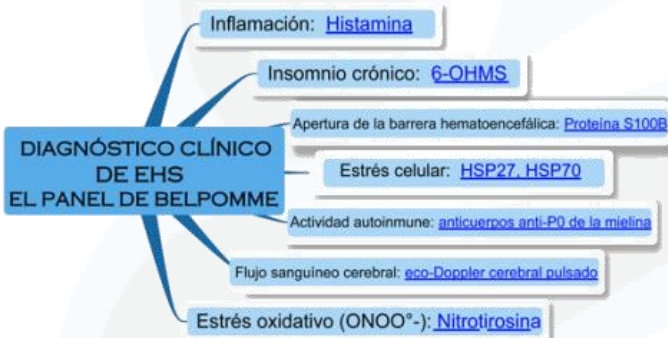
"Un descubrimiento importante [...] es el hecho de que la histamina en sangre periférica aumentó en casi un 40% de los pacientes [...] Esto sugiere que la histamina es [...] un biomarcador clínico natural de la EHS [...] pues se ha demostrado que no sólo es un neurotransmisor [...] liberado por el sistema nervioso central, sino también un mediador inflamatorio producido y liberado por los mastocitos en numerosos procesos inflamatorios incluida la neuroinflamación..."

"...la histamina y otros mediadores neuroinflamatorios inducen estrés oxidativo y nitrosativo. Por lo tanto modifican la composición molecular y el estado funcional de las uniones estrechas en las células endoteliales de la barrera hematoencefálica; de ahí la creciente permeabilidad de dicha barrera".

"La función de la histamina en la modulación del sistema inmunológico [...] la alteración del sistema inmunológico debido a los CEM [...] y el aumento progresivo del estrés oxidativo y nitrosativo mientras persista la exposición crónica a CEMs [...] pueden explicar por qué los mecanismos de defensa fisiológicos [...] podrían llegar a colapsar".

Tres pruebas (histamina, S100B y nitrotirosina) resultaron positivas en el 70-80% de los pacientes EHS estudiados. El resto mostró disfunción en el eco-Doppler cerebral pulsado.

Cada una de las pruebas del panel, en caso de ser positiva por sí misma, puede indicar otras patologías y disfunciones.



SÍNTOMAS AGRUPADOS

- Dolor de cabeza
- Anomalías sensoriales
- Lesiones cutáneas
- Disfunciones del sistema nervioso simpático
- Disfunciones cognitivas: Memoria, Atención, Concentración
- Insomnio
- Fatiga crónica
- Tendencia depresiva

EUROPAEM: DIRECTIVA 2015 CEM PARA PROBLEMAS DE SALUD RELACIONADOS CON CEM



OTRAS PRUEBAS EN LA LITERATURA

Examen metabólico y genético
Bilirrubina, pirrol, serotonina
Formación Rouleau CEM
Examen genético de redox, marcadores inflam.
Estudio comparativo de electroencefalogramas
Quimasa, triptasa
Índices de estrés oxidativo salival
Cambios en el hemograma:
leucocitos, hematies, VCM, hemoglobina



DOMINIQUE BELPOMME

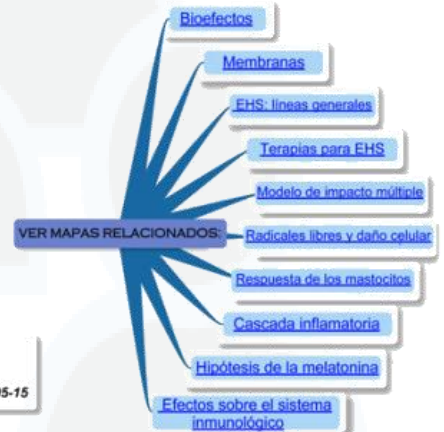
2012 Explicación EHS

2014 Resumen entrevista

2015 Presentación, París



Página Web: Oscillatorium
Última versión: este mapa
Fecha de esta actualización: 12-05-15



5.4. POBLACION AFECTADA, GRADOS DE AFECTACION

Si tenemos en cuenta y tomamos como modelo de referencia el Cuadro resumen de niveles recomendados para personas afectadas del Síndrome de Intolerancia a Campos Electromagnéticos, podemos observar diferentes grados en las diferentes unidades de medida utilizadas más habitualmente por diferentes aparatos de medición. (Extraído de: "Directrices del Colegio de

Médicos de Austria para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades y problemas de salud relacionados con los campos electromagnéticos”)

	Unidades de medida	Dentro de los límites normales	Ligeramente superior a lo normal	Muy por encima de lo normal	Extremadamente muy por encima de lo normal
Alta frecuencia	$\mu\text{W}/\text{m}^2$	≤ 1	1-10	10-1000	≥ 1000
	mW/m^2	$\leq 0,001$	0,001-0,01	0,01-1	≥ 1
	$\mu\text{W}/\text{cm}^2$	$\leq 0,0001$	0,0001- 0,001	0,001- 0, 1	$\geq 0,1$
	mW/cm^2	$\leq 0,0000001$	0,0000001- 0,000001	0,000001- 0,0001	$\geq 0,0001$
	V/m	$\leq 0,0194$	0,0194-0,0614	0,0614-0,614	$\geq 0,614$
	mV/m	$\leq 19,4$	19,4-61,4	61,4-614	≥ 614
CEM magnéticos alternos de baja frecuencia	nT	≤ 20	20-100	100-400	≥ 400
	μT	$\leq 0,02$	0,02-0,1	0,1-0,4	$\geq 0,4$
CEM eléctricos alternos de baja frecuencia	V/m	$\leq 0,3$	0,3-1,5	1,5-10	≥ 10

Los niveles aceptables para personas EHS pueden incluir los indicados en la fila verde (preferible) y amarilla.

Según la OMS, existen unos niveles de contaminación tolerables en cuanto a la calidad del ambiente y la salud.

Niveles de contaminación "tolerables" para la Salud según la OMS	
Contaminante Niveles de referencia	
PM2.5 10 $\mu\text{g}/\text{m}^3$ de media anual	25 $\mu\text{g}/\text{m}^3$ de media en 24 horas
PM10 20 $\mu\text{g}/\text{m}^3$ de media anual	50 $\mu\text{g}/\text{m}^3$ de media en 24 horas
Dióxido de nitrógeno (NO ₂) 40 $\mu\text{g}/\text{m}^3$ de media anual	200 $\mu\text{g}/\text{m}^3$ de media en 1 hora
Dióxido de azufre (SO ₂) 20 $\mu\text{g}/\text{m}^3$ de media en 24 horas	500 $\mu\text{g}/\text{m}^3$ de media en 10 minutos
Ozono (O ₃) 100 $\mu\text{g}/\text{m}^3$ de media en 8 horas	
Nota: Calidad del aire y salud. Organización Mundial de la Salud. Disponible en: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs313/es	

Para conocer el grado de afectación de la enfermedad, existe una tabla de valoración en la cual se le pide a la persona a evaluar que puntúe cada ítem de forma específica si ésta padece uno de los síntomas (Herramienta extraída de: <http://www.ei-resource.org/illness-information/related-conditions/electrical-sensitivity-&-hypersensitivity/>):

Frecuentemente : 2

De vez en cuando : 1

Nunca : 0

1	Entumecimiento, debilidad o sensaciones de cosquilleo en las articulaciones o extremidades.	
2	Sensación de cansancio anormal o debilidad que no se puede explicar por los compromisos de su vida.	
3	Los cambios en la capacidad de pensar con claridad o dificultades para concentrarse, dependiendo de dónde se encuentre.	
4	Dolores, calambres o espasmos musculares en las articulaciones, los huesos y los músculos de los hombros, los brazos, las piernas, los pies, las muñecas, los tobillos, los codos y la pelvis. Fibromialgia	
5	Dolores de cabeza	
6	Tensión.	
7	Inquietud, ansiedad.	
8	Pérdidas de memoria.	
9	Alteraciones del sueño, insomnio.	
10	Debilidad, mareos, temblores.	
11	La tendencia a la rojez de la piel, picazón, sarpullido, sensación de hormigueo o piel seca.	
12	Dolor abdominal, problemas digestivos, los movimientos irregulares del intestino, enfermedad.	
13	Sentirse demasiado caliente, fiebre.	
14	Un escozor, sensación irritante, un dolor o una sensación como si hubiera arena en los ojos. Visión borrosa o o ver chiribitas o lucecitas parpadeantes en los ojos.	
15	Hemorragias nasales, o cambios de la presión arterial.	
16	Irregularidades o arritmias cardíacas , palpitaciones o dolor en el pecho	
17	Dolor de muelas o neuralgia.	
18	Caída del cabello.	
19	Ruidos en los oídos, zumbidos, silbidos o un ruido agudo. Acufenos.	
20	Sensibilidad a las luces fluorescentes, sobre todo a pantallas de ordenador (a veces, incluso a la luz del día)	
21	Los ataques de irritabilidad inusual, la ira, la violencia, la destructividad, fuertes sentimientos de hostilidad injustificados.	
22	Problemas de tiroides.	
23	Sensación generalizada de gripe inminente que nunca se desata.	
24	Depresión.	
25	Pérdidas de noción del tiempo, desvanecimientos o convulsiones.	

Se comenta que si la persona ha puntuado entre 15 y 25 sobre 50, usted puede ser una de las personas que pertenecen al 35 por ciento de que sufren de algún grado de electroestrés. Si puntuó más de 25, puede haber desarrollado EHS.

5.5. CONSIDERACIONES EN TORNO A LA RESPUESTA EDUCATIVA

- Aplicación del principio de precaución en los centros educativos, evitando los sistemas de conexión inalámbricos y optando por el cable o la fibra óptica.
- Garantizar el derecho a la educación de los menores afectados de EHS y SQM grave, realizando las adaptaciones necesarias a su discapacidad.
- Garantizar el derecho de los padres afectados de EHS y SQM a participar en la educación de sus hijos.

A tener en cuenta:

- Desconectar automático de corriente, o desconectar manualmente la corriente eléctrica de todos los cableados que pasan por las paredes (y suelo) del dormitorio, especialmente de la pared del cabecero de la cama)
- Desplazar la cama al menos 50 cm del cabecero en caso de que no se pueda desconectar el cableado que pasa por la pared del cabecero.
- Ningún dispositivo inalámbrico fijo (router wifi-ordenador wifi-dispositivo, wifi, teléfono inalámbrico DECT, tampoco PLC) activado en el entorno de alojamiento de persona EHS/SQM.
- Ninguna antena WIMAX, ni Internet Satélite cerca (500-300 metros) ni apuntando hacia el dormitorio.
- Sustituir las bombillas de bajo consumo fluorescentes por bombillas incandescentes (de no ser esto posible al menos sustituirlas por bombillas led)

5.6. ¿QUÉ SE HA DE HACER EN EL CENTRO EDUCATIVO?

Entendemos que los padres y los centros escolares lo que necesitan, es, sobre todo, además de entender y ubicar la problemática, disponer de indicaciones claras que respondan a ¿Y nosotros entonces que es lo que podemos hacer?

- "Ubicar a los niños afectados de EHS en las aulas más alejadas de los sistemas radiantes tanto internos (router, wifi, telefonos inalámbricos, espacios donde se puedan estar usando habitualmente teléfonos móviles: conserjería, sala de reuniones de profesores, etc...) como externos: antenas de telefonía."

- "Ubicar a los niños afectados de SQM en las aulas más alejadas de espacios en los que se puedan usar de forma más habitual sustancias que puedan afectarles. Como por ejemplo: baños, almacenes y armarios de productos de limpieza, cocinas y aulas de comedor."
- "los profesores y compañeros de aula de los niños afectados tendrán que mantener apagados los móviles o con todos los sistemas radiantes apagados, así como otros dispositivos: tablets, ebooks, ordenadores portátiles." En caso de que se estén usando en el aula ordenadores portátiles como herramientas educativas, será necesario que su conexión a internet sea cableada. Así como todas las aulas del centro."
- "para promover la verdadera inclusión de los niños afectados de SQM y/o EHS se recomienda la promoción en el centro educativo de actividades sobre hábitos saludables que incluyan uso racional de las nuevas tecnologías y vida libre de tóxicos"

Para posible intolerancia a tinta:

Los papeles entintados irán en sitio cerrado y cuando no los estemos utilizando se depositarán en un lugar destinado a tal fin durante el encuentro. Para manejar las fotocopias se recomienda las carpetillas de plástico. La tinta fresca es más dañina que la tinta seca, así que si vamos a usar fotocopias será buena idea previamente "secarlas" al sol o al calor.

Para escribir usaremos papel blanco normal (no reciclado) y portaminas. Lápices de colores y bolígrafos no se emplearán salvo que fuera imprescindible

MEDIDAS GENERALES

Para facilitar el acceso a las aulas con las mayores probabilidades de éxito para el óptimo estado de salud en personas electrosensibles sería necesario:

- Que los centros dispongan de conexión cableada para acceso a internet y con puntos de acceso por cable de red disponibles para conexión pública.
- Que se prioricen medidas alternativas a sistemas y dispositivos inalámbricos de cualquier tipo, eliminando todos los sistemas inalámbricos.

Puede suceder que se valore como muy difícil evitar totalmente toda tecnología inalámbrica, por lo que pasamos a detallar prácticas concretas que pueden ayudar a

minimizar los niveles de exposición a este tipo de contaminación, facilitando así el acceso a las personas con esta discapacidad en las mejores condiciones posibles.

Se debe MINIMIZAR CONTAMINACIÓN ELECTROMAGNÉTICA en espacios en uso, los factores de mayor contaminación por su omnipresencia en todos los espacios, incluidos los públicos, son los producidos por los siguientes dispositivos o sistemas: WIFI, Teléfonos móviles, Teléfonos inalámbricos (DECT). Por ello las propuestas descritas a continuación van encaminada a reducir la contaminación generada por estos dispositivos, proponiendo alternativas sobre uso.

▪ WIFI

Los sistemas WIFI son incompatibles con un óptimo estado de salud de las personas electro sensibles y un factor de riesgo para la salud de la población general. En la última década su implantación en los centros educativos es masiva, pero aún así hay alternativas que se deben conocer y más aún cuando permite que niños y adolescentes afectados no puedan asistir a clase en igualdad de condiciones que sus compañeros. **La opción más segura es habilitar puntos de acceso por cable y el LIFI** (Lifi es un tipo de conexión a Internet que usa tecnología que se caracteriza por transmitir información a través de la luz led que podría llegar a los 10 Gbps de velocidad). Por todo ello antes de plantearse la instalación de un sistema WIFI aconsejamos al equipo directivo de los centros a realizar la siguiente evaluación para clarificar el grado de necesidad y prioridad de la instalación de WIFI.

1. ¿Cuál es el servicio que se va a ofrecer a los estudiantes a través del WIFI?
2. ¿Es el WIFI una herramienta imprescindible para la prestación de los servicios que ofrece el centro?
3. ¿Existen alternativas eficaces para conseguir el mismo objetivo? (Ethernet, LIFI, otras)

Actualmente la mayoría de los usuarios tenemos garantizada la conectividad gracias a la conexión por datos y al amplio despliegue de las distintas redes inalámbricas para sus teléfonos móviles y tablets, así como las distintas ofertas por fibra óptica. **Sin embargo, las personas EHS ven cada vez más reducida la accesibilidad a espacios públicos, suponiendo este hecho un problema que implica la pérdida de derechos fundamentales.**

En caso de que sea inevitable la habilitación de acceso vía WIFI:

Crear un “espacio WIFI”: Intentar destinar un área limitada para la conexión WIFI. Esta área ha de reunir las siguientes características:

- Estar ubicado en un lugar apartado:
 - No ser un lugar de paso inevitable para acceder a los servicios que presta el centro, o servicios de uso necesario: ventanillas de atención, baños, pasillos y vestíbulos de acceso.
 - No estar ubicado en las dependencias principales del centro educativo.
- Señalizar adecuadamente.
- Solicitar mediante carteles la desactivación del modo WIFI fuera del espacio WIFI.
- Routers WIFI:
 - Preferiblemente un único terminal ubicado en el “área WIFI”.
 - Ubicar en techos altos, lo más alejado posible de las cabezas.
 - No ubicar nunca en el suelo, techo, paredes en un radio de 10 metros.
 - En caso de ser necesario un punto de acceso extra para uso puntual: Que sea activado solo cuando sea necesario.
 - Características del terminal:
 - Que reduzca la emisión prácticamente a cero mientras no exista demanda.
 - Que el nivel de emisión durante la transmisión de datos quede reducida al mínimo imprescindible.
 - Que disponga de un interruptor fácilmente accesible e identificable que permita el apagado en caso de necesidad.
 - Que la red eléctrica a la que está conectado se apague por la noche. (desde cuadros de automáticos)

Mantener el resto de los espacios por debajo de los niveles límite indicados en la tabla del anexo en los rangos de intensidad aptos para personas hipersensibles, marcados en la tabla en verde (preferiblemente) y amarillo. Para lo cual puede ser necesario realizar determinados apantallamientos (en paredes y/o espacios) que evitarán que la señal se disperse a otras áreas generando niveles de contaminación electromagnética superiores a los propuestos como aceptables.

■ **TELÉFONOS CABLEADOS FRENTE A TELÉFONOS INALÁMBRICOS DECT:**

Que los teléfonos ubicados en cualquier lugar del centro sean de tipo cableado. En caso de que fuera imprescindible un terminal tipo inalámbrico, por algún uso especial, que dicho terminal tenga la opción disponible y activada del modo ECO DECT, y ahorro de energía. (Todos los teléfonos de GIGASET tienen esta opción)

▪ **TELÉFONOS MÓVILES:**

✧ **Apagado**

- ✧ **Modo avión.** (asegurarse que el modo avión no deja activo por defecto ningún sistema radiante: gps, bluetooth, wi-fi, búsqueda de áreas de wi-fi)

Si por motivos ajenos a nosotros tenemos que tenerlo encendido en algunos periodos de tiempo

- * **Activado:** en general la forma de recibir la menor cantidad de radiación posible con el móvil activado es, desactivando la mayor parte de los sistemas radiantes la mayor parte del tiempo posible, y activándolos de manera puntual exclusivamente cuando realmente los estamos usando y durante el tiempo imprescindible. Con el móvil de esta manera podrás recibir llamadas y sms.

- Desactivar wi-fi y activarlo solo de manera puntual cuando lo vayamos a necesitar por alguna aplicación como Whatsapp o Telegram.
- Desactivar datos, activarlo solo de manera puntual cuando lo vayamos a necesitar por alguna aplicación como Whatsapp o Telegram.
- Desactivar bluetooth
- Desactivar gps (ubicación)
- Desactivar el funcionamiento en 4G y 3G (Al intentar desactivarlas podrían aparecer en tu móvil como sistemas LTE o WCDMA y UMTS respectivamente) dejando solo la 2G (GSM).

▪ **TABLET, EBOOK:**

Mantener permanentemente en modo avión, hacer la transferencia de libros o datos a través de cable.

▪ **CONEXIONES ELÉCTRICAS.**

Verificar si la instalación eléctrica tiene tomas de tierra y que son funcionales. Y los niveles de campo electromagnético que pueda estar emitiendo la instalación. Especialmente en la cercanía a lugares donde se pasa más tiempo

6.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alameda Cuesta A, Pazos Garciandía Á, Oter Quintana C, Losa Iglesias ME. *Fibromyalgia, Chronic Fatigue Syndrome, and Multiple Chemical Sensitivity: Illness Experiences*. Clin Nurs Res [Internet]. 2019. <https://doi.org/10.1177/1054773819838679>.

Asociación DOLFA (2019). *Disruptores Endocrinos*. (2019). Revisado de: <http://dolfa.es/wp-content/uploads/2019/05/DISRUPTORES-ENDOCRINOS-FRYDAYS-FOR-FUTURE.pdf>

Berg, N. D., Linneberg, A., Dirksen, A. and Elberling, J. (2008). *Prevalence of self-reported symptoms and consequences related to inhalation of airborne chemicals in a Danish general population*. International Archives of Occupational and Environmental Health, 81, 881–887.

Caress, S. M. and Steinemann, A. C. (2003). *A review of a two-phase population study of multiple chemical sensitivities*. Environmental Health Perspectives, 111, 1490–1497.

Caress, S. M. and Steinemann, A. C. (2004a). *Prevalence of multiple chemical sensitivities: a population-based study in the southeastern United States*. American Journal of Public Health, 94, 746–747.

Caress, S. M. and Steinemann, A. C. (2004b). *A national population study of the prevalence of multiple chemical sensitivity*. Archives of Environmental Health, 59, 300–305.

Caress, S. M. and Steinemann, A. C. (2005). *National prevalence of asthma and chemical hypersensitivity: an examination of potential overlap*. Journal of Occupational and Environmental Medicine, 47, 518–522.

CDC. *Children's Environmental Health*. Revisado de:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4556604/>

Comisión Europea (2018). *Hacia un marco de la Unión Europea más exhaustivo en materia de alteradores endocrinos*. COMUNICACIÓN DE LA COMISIÓN AL PARLAMENTO EUROPEO, AL CONSEJO, AL COMITÉ ECONÓMICO Y SOCIAL EUROPEO Y AL COMITÉ DE LAS REGIONES. Bruselas, 7.11.2018 COM(2018) 734 final <https://ec.europa.eu/transparency/regdoc/rep/1/2018/ES/COM-2018-734-F1-ES-MAIN-PART-1.PDF>

Declaración sobre la situación de los afectados por los Síndromes de Sensibilización Central del Defensor del Pueblo Vasco de Mayo del 2014 donde, a partir de la recopilación y estudio

de las quejas recibidas, pone en evidencia las necesidades básicas pendientes para la adecuada atención a este colectivo.

Delegación Provincial de Educación Cádiz. Junta de Andalucía (2017). *PROGRAMA DE ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA. Área de compensatoria 2017-2018.* <http://www.orientacioncadiz.com/Documentos/Publicos/ACE/Programas%20Area%20%20Compensatoria/PCOM%2001%20AD.pdf>

DOLFA. Asociación de niños, adolescentes y jóvenes con FM, SFC/EM, SQM Y EHS. SQM. http://dolfa.es/?page_id=110

Escudero Peinador, M (2010). *Sensibilidad Química Múltiple, Enfermedad Ambiental Emergente.* Rev. enferm. CyL Vol 2 - Nº 1.

Fernandez-Solà, J. y Nogué Xaraub, S. (2007) *Sensibilidad química y ambiental múltiple.* Servicio de Medicina Interna. Unidad de Fatiga Crónica. Hospital Clínic. Universidad de Barcelona. Barcelona. Unidad de Toxicología Clínica. Hospital Clínic. Universidad de Barcelona. Barcelona. España. JANO 14-20 DE SEPTIEMBRE 2007. N.º 1.662. www.doyma.es/jano

Fernández-Solà J et al (2011) *Sensibilidad química y ambiental múltiple: sobrevivir en un entorno tóxico.* Barcelona: Viena Ediciones.

Fincher, C.E., Chang, T.S., Harrell, E.H., Kettelhut, M.C., Rea, W.J., Johnson, A., Hickey, D.C. and Simon. T.R. (1997a). *Comparison of single photon emission computed tomography findings in cases of healthy adults and solvent exposed adults.* American Journal of Industrial Medicine, 31, 4-14.

Fundación Alborada. *Sensibilidad Química Múltiple.* <http://www.fundacion-alborada.org/wp-content/uploads/2018/06/SQM-INFORME-junio-18.pdf>

García F, Cuscó AM (2006) *Intolerancia química múltiple. En: Abriendo camino: principios básicos de fibromialgia, fatiga crónica e intolerancia química múltiple.* Barcelona: Tarannà. p. 233-69.

Heuser, G. and Wu, J.C. (2001). *Deep subcortical (including limbic) Hypermetabolism in patients with chemical intolerance: human PET studies.* Annals of the New York Academy of Sciences, 933, 319-322.

Hausteiner, C., Bornschein, S., Hansen, J., Zilker, T. and Forstl, H. (2005). *Self-reported chemical sensitivity in Germany: a population-based survey.* International Journal of Hygiene and Environmental Health, 208, 271-278.

- Hillert, L., Musabasic, V., Berglund H., Ciumas, C. and Savic, I. (2007). *Odor processing in multiple chemical sensitivity*. Human Brain Mapping, 28, 172-182.
- Joffres, M. R., Williams, T., Sabo, B. and Fox, R. A. (2001). *Environmental sensitivities: prevalence of major symptoms in a referral center: the Nova Scotia Environmental Sensitivities Research Center Study*. Environmental Health Perspectives, 109, 161–165.
- Johansson, A., Bramerson, A., Millqvist, E., Nordin, S. and Bende, M. (2005). *Prevalence and risk factors for self-reported odour intolerance: the Skovde population-based study*. International Archives of Occupational and Environmental Health, 78, 559–564.
- Martin L. Pall. General and applied Toxicology, VI Volum, Chapter 92: Multiple Chemical Sensitivity: Toxicological Questions and Mechanisms.
- Miller, C. S. (2001). *The compelling anomaly of chemical intolerance*. Annals of the New York Academy of Sciences, 933, 1–19.
- Ministerio de Educación. *AULAS HOSPITALARIAS. Programa ARCE*, agrupaciones de centros educativos. Revisado de: <http://www.aulashospitalarias.es/>
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011) *Documento de Consenso Sensibilidad Química Múltiple SQM*. Capítulo 4. Disponible en <https://aetox.es/wp-content/uploads/2012/01/SQM.pdf>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2015). *Actualización de la Evidencia Científica sobre Sensibilidad Química Múltiple (SQM)*. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Revisado de: <https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/953/Actualizaci%C3%B3n%20de%20la%20evidencia%20cient%C3%ADfica%20sobre%20sensibilidad%20qu%C3%ADmica%20m%C3%BAltiple.pdf>
- Monterde, L y Arnold, P. (2009) *.Guía Práctica de Control Ambiental*. Septiembre del 2009. http://www.fundacion-alborada.org/wp-content/uploads/2017/09/guia_practica_de_control_ambiental.pdf
- Moya, MJ. (2014) *Sensibilidad química múltiple: datos sobre su clasificación en diferentes sistemas sanitarios y documentación útil sobre la enfermedad*. SISS. <https://www.sensibilidadquimicamultiple.org/2014/09/informe-sobre-sqm-por-pnl-en-el-congreso.html>
- Moya, MJ. (2019), *¿QUÉ ES LA SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE?* SISS, revisión científica: Dr. Fernández-Solà. Ed. act. 2017, corr. 2019. Revisado de: <https://www.sensibilidadquimicamultiple.org/2017/09/sensibilidad-quimica-multiple-que-es.html>

Multiple chemical sensitivity: a 1999 consensus. Arch Environ Health. 1999; 54(3):147-9.

Disponible en: <http://www.mcs-america.org/mcsconsensus.pdf>

Muttray, A., Land, J., Mayer-Popken, O. and Konietzko, J. (1995). *Acute changes in the EEG of workers exposed to mixtures of organic solvents*. International Journal of Occupational Medicine and Environmental Health, 8, 131–137.

NorthShore University HealthSystem. *Enfermedad ambiental*.

<https://www.northshore.org/healthresources/encyclopedia/encyclopedia.aspx?DocumentHwid=zp3199&Lang=es-us>

Organización Mundial de la Salud. *Salud ambiental*. Revisado en:

https://www.who.int/topics/environmental_health/es/

Prada C (2009) *SQM, el riesgo tóxico diario*. Madrid: Fundación Alborada.

Servicio Andaluz de Salud (2017). Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. *"Mejora de la Atención a las Personas con Sensibilidad Química Múltiple"*. Revisado de:

<http://www.fundacion-alborada.org/wp-content/uploads/2017/11/protocolosq-andalucia.pdf>

Simon, T. R., Hickey, D. C., Fincher, C. E., Johnson, A. R., Ross, G. H. and Rea, W. J. (1994). *Singl photon emission computed tomography of the brain in patients with chemical sensitivities*. Toxicology and Industrial Health, 10. 573–577.

Sorg, B.A. (1999). Multiple Chemical Sensitivity: potential role of neural sensitization. Critical Reviews in Neurobiology, 13. 283-316.

Ordaz Castillo, E. Marqués Marqués, F. *Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple sustancias químicas: Un problema ambiental emergente*. Rev.Salud Ambient 2001;1(2):92-6

Ortega Pérez A (2005) *Sensibilidad a múltiples compuestos: una enfermedad comúnmente inadvertida*. En: Med Clin (Barc) 125:257–62.

Rea, W.J., Pan, Yaqin, Laseter, J.L., Johnson, A.R., Fenyves, E.J.: *Toxic Volatile Organic Hydrocarbons in Chemically Sensitive Patients*, Clinical Ecology, Vol. V, No. 2, 1987.

Real Decreto 789/2015, de 4 de septiembre, por el que se regula la estructura y funcionamiento del Centro para la Innovación y el Desarrollo de la Educación a Distancia.

https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-10198

Valderrama Rodríguez, M. et al (2015) *Actualización de la Evidencia Científica sobre Sensibilidad Química Múltiple (SQM)*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Revisado de:

<https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/953/Actualizaci%C3%B3n%20de%20la%20evidencia%20cient%C3%ADfica%20sobre%20sensibilidad%20qu%C3%ADmica%20m%C3%BAltiple.pdf>

Valls-Llobet, C. (2018) *Medio Ambiente y Salud. Mujeres y Hombres en un mundo de nuevos riesgos*. Ediciones Cátedra. Universitat de Valencia.

▪ **Webgrafía**

- [Criterios de consenso 1999 \(original\)](#)
- [Cuestionario QESSI \(original\)](#)
- [Directrices para ver a alguien con SQM \(2009\)](#)
- [El 112 ante la SQM \(EEUU. 2010\)](#)
- [Investigación “peer-reviewed” sobre SQM, 1985-2009](#)
- [Medicación y farmacología en SQM \(2006\)](#)
- [Plan Europeo sobre Medio Ambiente y Salud, 2004-2010](#)
- [Protocolo hospitalario para SQM \(Australia. 2010\)](#)
- [Protocolo hospitalario para SQM \(Canadá. 2008\)](#)
- [SFC y su relación con la SQM \(2007\)](#)
- [Test de tolerancia a materiales para SQM \(2010\)](#)