

ANEXO 1. Propuestas fundamentadas sobre el baremo de discapacidad para Sensibilidad Química Múltiple

El actual procedimiento y baremo se encuentra obsoleto y presenta una serie de carencias para determinar en la actualidad “de forma cierta” las situaciones de discapacidad de las personas con sensibilidad química múltiple (SQM) por los siguientes motivos:

1) A las personas afectas de SQM se les debería de reconocer la condición de personas con discapacidad (por consiguiente, un mínimo del 33% discapacidad) ya que:

✦Se ajustan claramente a la definición oficial de persona con discapacidad efectuada en el artículo 4 del RDL 1/2013 del Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y su Inclusión Social esto es ,” *aquellas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, previsiblemente permanentes que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás “* ya que en su vida cotidiana experimentan una serie de limitaciones en la actividad y/o restricciones para la participación en la vida comunitaria, social y cívica además de un desigual acceso a los recursos, servicios y entornos que tienen su origen y/ o están agravadas por factores y barreras ambientales.

Cabe señalar que, la literatura médico científica especializada en la materia- tanto el Documento de Consenso sobre Sensibilidad Química Múltiple editado por el Ministerio de Sanidad como el de Actualización de la Evidencia Científica sobre SQMⁱⁱ- coinciden en señalar el impacto negativo físico, psicológico ,social y en la calidad de vida que está enfermedad tiene y que viene motivado por las diferentes situaciones que pueden acompañar a su proceso: múltiples pérdidas vitales (de hábitos y actividades de la vida cotidiana, funcionalidad anterior, trabajo, ingresos, proyectos de vida, disfrute de ocio y tiempo libre, aficiones, etc.), deterioro de las relaciones sociofamiliares, del funcionamiento físico, laboral y social con pérdida y/ o reducción de contactos y soporte sociofamiliar, aislamiento y soledad, falta de autonomía, y limitaciones de accesibilidad al espacio público y privado:

Documento de Consenso:

Los estudios realizados confirman los efectos que en el deterioro de la calidad de vida tiene la SQM sobre quienes la padecen: abandono del empleo remunerado, deterioro de su funcionamiento físico, dificultades para el funcionamiento social y disfrute de ocio y tiempo libre, malestar emocional, dolor corporal y mala salud general (p.41).

(...) La pérdida del empleo, la inseguridad en casa y la reducción de contacto con la familia y los amigos y amigas es algo común entre las personas con SQM. Las actividades más habituales en la vida cotidiana se convierten en algo muy complicado, a veces extremadamente difícil, que se pueden llevar a cabo sólo con gran esfuerzo. Ello redundará en un mayor malestar de la persona afectada y hace más complejas sus relaciones con el entorno que la rodea (p.41)

Las personas afectadas de SQM se encuentran, en muchas ocasiones, con una reducción del soporte social. Las relaciones de amistad e incluso familiares se pueden ver afectadas -normalmente porque pueden no comprender las restricciones necesarias para poder reunirse con la persona con SQM (p.42).

Las consecuencias de la adopción de estas medidas de evitación de la exposición en las actividades diarias pueden ser dramáticas para la vida social de la persona afectada ya que debilita su relación con otras personas, su acceso al trabajo, a las actividades recreativas y a la propia asistencia médica. Para conseguir un medio ambiente adaptado a su estado de salud, es frecuente que se requieran cambios importantes en los estilos de vida, por lo que será necesario soporte psicológico adaptativo para afrontar el curso de la enfermedad (p.52).

Actualización

(...) se describen aspectos relacionados con las limitaciones de accesibilidad, al transporte, a edificios públicos y otras instalaciones, e incluso, la dificultad para localizar un entorno adecuado para vivir (...). Como tercera área, se describen las relaciones sociales, en las que se manifiestan las dificultades para la socialización y lo reducidas o escasas que se vuelven estas. (p.35)

+Las **“barreras ambientales”** (invisibles) les imponen una serie de dificultades y obstáculos en la accesibilidad a los entornos, recursos, servicios públicos y privados que les impiden y /o dificultan el desempeño de un **estilo de vida normalizado e inclusivo** en los términos descritos en el artículo 2 del RDL 1/2013 esto es:

-no pueden “llevar una vida en igualdad de condiciones, accediendo a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona” (normalización)

-no tienen “ las oportunidades y recursos necesarios para participar plenamente en la vida política, económica, social, educativa, laboral y cultural, y para disfrutar de unas condiciones de vida en igualdad con los demás”(inclusión social)

Si tenemos en cuenta la omnipresencia de los agentes químicos en todos los espacios, entornos y personas con las que interactuamos(más aun si cabe en el actual contexto

de las medidas de refuerzo de la desinfección anticovid-19), y que- en tanto que seres sociales- la existencia de cualquier persona- a la que se le presupone una vida normalizada y cierta integración comunitaria- ,transcurre de manera habitual fuera de su domicilio y en la interacción presencial con otras personas, es un hecho innegable, que las personas con SQM enfrentan-en mayor o menor medida dificultades de accesibilidad a múltiples entornos, recursos y servicios y que experimentan importantes limitaciones y restricciones en la participación.

+ Sin la adaptación del entorno y de unas medidas de control ambiental no pueden mantener su estilo de vida, actividad y hábitos diarios por lo que precisan de aquellos **“ajustes razonables”** que se contemplan como necesarios realizar en favor de las **personas con discapacidad** en el artículo 2 apartado m del RDL 1/2013, y que define como las *“ modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas del ambiente físico, social y actitudinal a las necesidades específicas de las personas con discapacidad que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular de manera eficaz y práctica, para facilitar la accesibilidad y la participación y para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos”*. **Las medidas de control ambiental y la adaptación del entorno que precisan las personas con SQM y Electrohipersensibilidad(EHS), se enmarcarían claramente en estos ajustes razonables.**

2) El actual procedimiento y baremo que regula el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad contraviene lo preceptuado en las siguientes disposiciones del artículo 12 del RDL 1/2013:

▪ *Artículo 12: Equipos Multiprofesionales de atención a la discapacidad*

3. *Son funciones de los equipos multiprofesionales de calificación y reconocimiento del grado de discapacidad:*

a) *Emitir un dictamen técnico normalizado sobre las deficiencias, las limitaciones para realizar actividades y las barreras en la participación social, recogiendo las capacidades y habilidades para las que la persona necesita apoyos.*

A este respecto señalar que los actuales dictámenes técnicos de las valoraciones de discapacidad no contemplan ni incluyen las **barreras en la participación**. Ello no puede ser de otra manera ya que el actual baremo no hace referencia alguna a las barreras en la participación, ya que las únicas barreras que se señalan en el mismo son las arquitectónicas

▪ *Artículo 12: Equipos Multiprofesionales de atención a la discapacidad*

4. Las calificaciones y valoraciones de los equipos multiprofesionales de calificación y reconocimiento del grado de discapacidad responderán a criterios técnicos unificados, **basados en la evidencia disponible**, y tendrán validez ante cualquier organismo público y en todo el territorio del Estado.

Los actuales dictámenes de discapacidad no están respondiendo a criterios técnicos basados en la evidencia disponible en tanto que:

-Se están realizando sin tener en cuenta ni incorporar los últimos avances y conocimientos técnico-científicos relacionados con la SQM, Fibromialgia, Encefalomiелitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica y EHS.

-Utiliza un baremo que se basa en una concepción obsoleta de la discapacidad y que no se ajusta ni a la actual normativa estatal en materia de discapacidad (RDL 1/2013) ni al referente de la Clasificación Internacional del Funcionamiento la Discapacidad y la Salud de la OMS que considera que los elementos que integran el concepto de discapacidad son las deficiencias, las limitaciones en la actividad, las restricciones en la participación, los factores ambientales y ,los factores personales.

-Las actuales valoraciones se están realizando prescindiendo de las **restricciones en la participación y los factores ambientales**, factores que tiene un papel fundamental en el origen y mantenimiento de las situaciones de discapacidad de las personas con SQM y EHS

-Así, no se están valorando los siguientes factores ambientales que contempla la CIF que en muchos casos operan como barreras generando y agravando situaciones de discapacidad y dificultando su inclusión social:

+Entorno: como son los múltiples agentes ambientales (químicos, ondas electromagnéticas, etc.) que operan como barreras ambientales (personas con SQM y EHS)

+Las demás personas con las que asumen diferentes relaciones o roles (apoyo y relaciones)

+Las actitudes y valores

Las personas con SQM y EHS necesitan ineludiblemente del apoyo, comprensión, y sensibilidad, por parte de las diferentes personas con las que interaccionan en los diferentes ámbitos de desempeño cotidiano (laboral, familiar, social, sanitario, etc.). ya que las medidas de control ambiental que precisan están referidas e implican tanto

a los espacios como a las personas frecuentan. Es necesario que las personas con las que interaccionan observen un protocolo de asepsia e higiene corporal y de ropa libre de agentes químicos., no empleo de dispositivos como móvil, etc. esfuerzo y renuncia que por otra parte, no todas las personas comprenden ni están dispuestas a realizar.

La realidad es que debido al escaso conocimiento y visibilidad que todavía existe en torno a estas enfermedades emergentes- las personas que la padecen sufren con mucha frecuencia la falta de comprensión, el descrédito y el rechazo de la sociedad en general (incluso por parte del personal sanitario), extremo que señala tanto el Documento de Actualización como el Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el trabajo del Ministerio de Empleo y Seguridad Socialⁱⁱⁱ:

Destacan también, y de manera transversal a las áreas anteriores, la ausencia de comprensión y respeto por otras personas (Actualización Evidencia Científica SQM p.35)

(...). Por todo ello, la consideración de los afectados dentro de la sociedad es realmente muy discutida: a menudo están en entredicho, son víctimas del rechazo médico y social por ser considerados como simuladores y, en consecuencia, no obtienen el lógico beneficio de una atención sanitaria y de otras prestaciones adecuadas a su situación (Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el trabajo, referido a la SQM p.2).

Asimismo, el Manual de Comunicación: ¿Qué hacer ante la fibromialgia, el síndrome de la fatiga crónica/EM y las Sensibilidades Químicas Múltiples^{iv} señala que “numerosos estudios muestran que estas nuevas enfermedades invisibles estigmatizan a la persona y que crean una mala fama que provoca un estrés diferente al que tienen las personas con enfermedades conocidas”.

Por otra parte, el empleo de la tipología de mascarillas especiales, de gran envergadura y diferentes a las quirúrgicas y FFP2 anti covid-19(recordar que antes del covid el uso de la mascarilla era anecdótico en la población general), genera rechazo y estigma social lo que no contribuye sino a agravar las dificultades para su participación social e inclusión.

+Servicios, Sistemas y Políticas: Unos sistemas , servicios y políticas de empleo, sanitarias, vivienda, etc. comprometidas y sensibles con la consecución de la igualdad de oportunidades y la remoción de los obstáculos que enfrentan las personas con SQM/EHS/fibromialgia/encefalitis miálgica podrían operar como una factor facilitador del entorno mediante la articulación de, por ejemplo, protocolos para personas con SQM/EHS en los establecimientos sanitarios, iniciativas de vivienda medioambientalmente protegidas, medidas de adecuación-adaptación de los puesto de trabajo, etc.

3) Con respecto al Baremo para determinar la existencia de dificultades para utilizar transportes colectivos:

Al igual que en otros espacios, la adopción de las necesarias medidas de control ambiental que precisan las personas de SQM en los transportes públicos resulta imposible (más aun si cabe en el actual escenario del refuerzo de las medidas de desinfección anticovid).Ello se traduce en una dificultad y/o imposibilidad manifiesta para utilizar los transportes públicos, en tanto que dichos espacios no se encuentran adaptados a los requerimientos ambientales de las personas con SQM.(podría aplicarse a personas con EHS por ondas electromagnéticas de móviles de personas usuarias)

A pesar de ello, este baremo -solo contempla las barreras y deficiencias de tipo físico y/o las derivadas de deficiencias intelectuales obviando las barreras ambientales que enfrentan las personas afectas de SQM y EHS.

En este sentido, el Juzgado de los Social nº 33 de Barcelona en sentencia nº101 de 1 de marzo de 2012^v resolvió que debe reconocérsele a una persona afectada por SQM “que supera el baremo que determinar la existencia de dificultades de movilidad en cuanto a la utilización de transportes públicos” en tanto que señala que no se encuentra adaptado a las deficiencias que presenta una persona con SQM equiparando de alguna manera las barreras químicas ambientales que presenta a las de las personas con movilidad reducida cuando señala lo siguiente:

Por tanto, entiende este Juzgador que a la vista del Anexo 3 del Baremo establecido en el Real Decreto 1971/1999 de 23 de diciembre, la demandante presenta (...)una imposibilidad manifiesta su incorporación al transporte público que no está adaptado a su disminución atendida además su patología que la contraindica en cuanto a la utilización de este tipo de transportes, valorándose que si bien el baremo expresamente determina la valoración de la utilización de este tipo de transporte por impedimento de tipo físico no puede obviarse del espíritu de la norma atendiendo a los criterios de equidad y analogía que la demandante se encuentra expresamente incapacitada dada su sintomatología para la utilización de los mismos(...)

4)Con respecto al Baremo de Factores Sociales Complementarios:

4.0:Introducción:

Suprimir la norma que establece la imposibilidad de aplicar el baremo de factores sociales complementarios en aquellos caso en los que no se haya obtenido una puntuación mínima de 25% en el baremo de limitaciones en la actividad ya que supone desprestigiar el importante papel que tienen el factor del entorno /ambiente en los orígenes de las situaciones de discapacidad lo que contraviene lo preceptuado tanto en la Convención Internacional Sobre Derechos de

Las Personas con Discapacidad como en la Ley 26/2011 de 1 de agosto, de Adaptación de la Normativa de la Convención :

Convención:

Reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás

Ley 26/2011:

La discapacidad queda configurada como la circunstancia personal y el ecosistema social resultante de la interacción del hecho diferencial de algunas personas con un entorno inadecuado por excluyente en tanto en cuanto que establecido según el parámetro de persona «normal»(...)

La presente ley, de acuerdo con la Convención, supera este modelo médico asumiendo la perspectiva social y de derechos y capacidades, que configura la discapacidad como un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales están originadas o agravadas por el entorno social.

4.1) Factor familiar:

Incluir un apartado denominado “**dificultad /deterioro/conflicto en la convivencia familiar**”: para recoger aquellas situaciones de dificultad que suelen sobrevenir de manera muy habitual en las familias en las que hay una persona afectada por estas enfermedades , especialmente en los casos de SQM y EHS por la observancia de unas estrictas medidas de control ambiental y las limitaciones en su vida cotidiana y renuncia a un estilo de vida normalizado que la enfermedad impone no solo a la persona afectada sino a todas su convivientes.

-Incluir un apartado denominado “**abandono /o claudicación familiar**” para recoger todas aquellas situaciones (derivadas de la situaciones descritas en el apartado anterior) en las que debido a las dificultades que entrañan estas enfermedades para visitar/ relacionarse/ convivir y/o mantener un proyecto de vida común satisfactorio sufren pérdidas afectivas y familiares(en ocasiones múltiples) como son el abandono de la pareja sentimental, rupturas y disminución de relaciones / contactos con familiares y amistades.

4.2) Factor económico:

Contemplar dentro del apartado de “ **gastos sanitarios de carácter prolongado**” los realizados para la adquisición de productos destinados a eliminar el impacto de los agentes ambientales en la salud de la persona tales como purificadores de aire, mascarillas, filtros de agua, ,etc.

4.2) Factor Laboral:

El baremo no recoge ni puntúa las situaciones de incapacidad laboral temporal (ILT) que sobrevienen a aquellas personas afectadas que o bien por presentar grados de severidad más bajos pueden continuar activos laboralmente (alternando periodos de actividad laboral con periodos de recaídas) o a aquellas personas a las que se les ha denegado la incapacidad laboral total o absoluta a pesar de encontrarse imposibilitados para el trabajo. Ello supone considerar que son adecuadas y que no limitan ni impiden la adecuada integración y participación de la persona en la sociedad ,cuando lo cierto es que las situaciones de ILT motivadas por (SQM; fibromilagia, fatiga crónica y/o electrohipersensibilidad) son generadoras de discapacidad en tanto que les priva de una de las fuentes fundamentales normalización, socialización, autoestima, desarrollo personal y de integración y participación de las personas en la sociedad, el trabajo(llegando a alcanzar periodos máximos de 18 meses de IT), sin olvidar el consiguiente impacto negativo en su esfera económica por las deducciones salariales.

4.5) Factor entorno

-Respecto a su apartado A, relativo a la carencia o dificultad de acceso a recursos sanitarios, de rehabilitación, educativos, culturales, profesionales, asistenciales, ocupacionales, de medios de comunicación-otros- especificar, siempre y cuando se consideren necesarios en el proceso integrador:

El proceso de integración y/o de inclusión social tal y como se define en el apartado 1 del artículo del RDL 1/2013, implica “permitir que todas las personas con discapacidad tengan las oportunidades y recursos necesarios para participar plenamente en la vida política, económica, social, educativa, laboral y cultural, y para disfrutar de unas condiciones de vida en igualdad de condiciones”.

En la actualidad, la práctica totalidad, por no decir todos los entornos, recursos y servicios(culturales, ocio, tiempo libre, formación, educación, movilidad y transporte, etc). presentan importantes barreras de accesibilidad para la personas con SQM y/o EHS ya que carecen de protocolos de control ambiental adaptado a sus especiales requerimientos por lo que automáticamente debería de otorgárseles la puntuación máxima en este apartado.

-Modificar el ítem de “**barreras en el entorno**” y sustituirlo por otro denominado “**barreras en el entorno y ambientales**” para dar cabida a todas aquellas situaciones de dificultad e imposibilidad para poder vivir en su entorno y vivienda habitual como consecuencia de la exposición a agentes químicos, ondas electromagnéticas en su edificio, comunidad o áreas próximas a su vivienda(por la exposición a agentes químicos u ondas electromagnéticas derivadas de la realización de obras o cualesquiera trabajos de reparación, pintura , fumigación, wifi, teléfonos inalámbricos y móviles, etc.)

Considerar y puntuar el ítem de “**carencia de transporte adaptado**” con la máxima puntuación ya que como se ha señalado anteriormente, las personas con SQM y EHS no

disponen de un transporte público adaptado a sus y requerimientos en tanto que no existen protocolos ambientales debiendo utilizar necesariamente el vehículo privado(en el mejor de los casos si su situación económica y/o grado de afectación se lo permite) o precisan que terceras personas(que necesariamente deben observar las medidas de control ambiental)presentando por ello una dependencia total de aquellas .

-Respecto a su apartado C relativo a los problemas de rechazo social:

Recoger, y puntuar convenientemente las situaciones de, rechazo social y/ o estigma vividas por las personas afectas de estas enfermedades por el hecho de llevar una mascarilla y/o de estar afectadas por una de estas enfermedades emergentes e invisibles.

ⁱ Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011. Sensibilidad Química Múltiple: Documento de Consenso. Disponible en:

http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/SQM_documento_de_consenso_30nov2011.pdf

ⁱⁱ Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015 Actualización de la Evidencia Científica sobre Sensibilidad Química Múltiple (SQM) / Mónica Valderrama Rodríguez [et al.] (Informes de evaluación de tecnologías sanitarias. IACS). Disponible en:

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

ⁱⁱⁱ Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto Nacional de Salud e Higiene en el Trabajo (2000): NTP 557: Intolerancia ambiental idiopática (IAI): sensibilidad química múltiple (SQM) y fenómenos asociados.

https://www.insst.es/documents/94886/326853/ntp_557.pdf/a705fd0c-32fa-4015-940b-3f6c072106f9?version=1.0&t=1614698528407

^{iv} Valverde, Clara, Márquez Iñaki y Visiers Cristina (2010): Nuevos retos en la consulta... ¿Qué hacer ante la fibromialgia, el síndrome de la fatiga crónica/EM y las Sensibilidades Químicas Múltiples? Manual de comunicación. Bilbao OME Editorial.

http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO18716/Fibromialgia_SFCSQM_Dic09.pdf.

∨ Juzgado de lo Social nº 33 de Barcelona. (1 de marzo de 2012). Sentencia nº 101.
<https://www.poderjudicial.es/search/indexAN.jsp>