

Sensibilidad Química Múltiple y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos



Una publicación de CONFESQ



CONFESQ

COALICIÓN NACIONAL

FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



distrito
retiro

MADRID





Edición: CONFESQ, Coalición Nacional de Entidades de Fibromialgia (FM), Encefalomielitis Miálgica/ Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC), Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS).

Coordinación:

- Dña. María López Matallana. Presidenta de CONFESQ. Presidenta SFC-SQM Madrid.
- Dña. Rocío Aparicio Mata. Junta Directiva CONFESQ. Vicepresidenta EQSDS.

Desarrollo del estudio y elaboración del documento:

Autoría y consultoría jurídica

- Dña. Paloma Torres López y Dña. Isabel Diez Velasco.
Medusa Abogadas y Consultoras de Derechos Humanos.



Investigación SQM

- Dña. M^a Esther Fernández de Landa Abad. Miembro EQSDS, SFC-SQM Castilla La Mancha y colaboradora de la Fundación Alborada.

Agradecemos a todas aquellas personas y asociaciones que han aportado documentación y revisado el documento en sus distintas fases, en particular las asociaciones CONFESQ, Electro Químico y Sensibles por el Derecho a la Salud (EQSDS), SFC-SQM Madrid, SFC-SQM Euskadi, SQM Galicia, DOLFA, Fundación Alborada, Margarita Girona, Vanessa Basurto y Roberto Martínez.

Diseño y maquetación:

Marta Millán (CONFESQ).

ISBN: 978-84-09-55926-8.

Estudio financiado por FUNDACIÓN ONCE a través del Plan de Prioridades de COCEMFE.
Y co-financiación: EQSDS. SFC-SQM Euskadi. SFC-SQM Madrid a través de la Junta Municipal de Retiro, Ayuntamiento de Madrid.



ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	5
1.1. ¿QUÉ ES CONFESQ?	5
1.2. OBJETIVOS DEL INFORME	5
1.3. METODOLOGÍA	6
2. MARCO CONCEPTUAL	7
2.1. EL MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD Y LA DISCAPACIDAD ORGÁNICA	7
2.1.1. <i>El modelo social de la discapacidad</i>	7
2.1.2. <i>La discapacidad orgánica</i>	7
2.2. LA DISCAPACIDAD ORGÁNICA ASOCIADA A LA SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE (SQM)	9
2.2.1. <i>Definición de Sensibilidad Química Múltiple (SQM)</i>	9
2.2.2. <i>Sintomatología</i>	10
2.2.3. <i>Grados de afectación</i>	11
2.2.4. <i>La discapacidad orgánica asociada a la SQM</i>	12
3. EL PUNTO DE PARTIDA	13
3.1. LA OBLIGACIÓN DE GARANTIZAR EL GOCE PLENO DE TODOS LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN CONDICIONES DE IGUALDAD	13
3.2. LA ACCESIBILIDAD Y LOS AJUSTES RAZONABLES COMO GARANTÍA PARA LA IGUALDAD Y LA NO DISCRIMINACIÓN	14
3.3. EL CONTROL AMBIENTAL COMO MEDIDA NECESARIA PARA EL ACCESO A DERECHOS DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR LA SQM	17
4. BARRERAS EN EL ACCESO A DERECHOS DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR SQM	19
4.1. LA INVISIBILIZACIÓN COMO PRINCIPAL BARRERA	19
4.2. ACCESO A LOS SERVICIOS SANITARIOS	23
4.3. ACCESO AL TRABAJO	28
4.4. ACCESO A LA VIVIENDA	35
4.5. ACCESO A LA EDUCACIÓN	38
4.6. ACCESO A LOS ESPACIOS DE USO PÚBLICO O ABIERTOS AL PÚBLICO	42
5. UNA APROXIMACIÓN A LA REALIDAD ESPECÍFICA DE LAS MUJERES Y LA INFANCIA	46
5.1. LAS MUJERES	46
5.2. LA INFANCIA	49
6. CONCLUSIONES	51



ABREVIATURAS

CCAA – Comunidades Autónomas

CDN – Convención de los Derechos del Niño

CDPD – Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas

CEM – campos electromagnéticos

COCEMFE – Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica

Comité CDN - Comité de los Derechos del Niño

Comité CDPD – Comité de la ONU de las personas con discapacidad.

Comité CEDAW – Comité de la ONU para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer

Comité DESC – Comité de la ONU de Derechos Económicos, Sociales y Culturales

CONFESQ – Coalición Nacional de entidades de Fibromialgia, Encefalomiélitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica, Electrohipersensibilidad y Sensibilidad Química Múltiple

DO – Discapacidad orgánica

DUDH – Declaración Universal de Derechos Humanos

EHS – Electrohipersensibilidad

EMEA – European ME Alliance

ENFA – European Network of Fibromyalgia Associates

EPI – Equipos de protección individual

EQSDS – Asociación Electro y Químico Sensibles por el Derecho a la Salud

FM – Fibromialgia

INSS – Instituto Nacional de la Seguridad Social

INSST – Instituto Nacional de Seguridad y Salud en el Trabajo

MCS – Multiple Chemical Sensitivity

OMS – Organización Mundial de la Salud

PAE – Pain Alliance Europe

PEC – Pain Mediterranean Coalition

PECCEM – Plataforma Estatal contra la Contaminación Electromagnética

PIDESC – Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales

POP – Plataforma de Organizaciones de Pacientes

RF – Radiofrecuencia

SEFIFAC – Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica

SFC/EM – Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiélitis Miálgica

SQM – Sensibilidad Química Múltiple



1. INTRODUCCIÓN

1.1. ¿QUÉ ES CONFESQ?

En el año 2004 se funda la Confederación Nacional de Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica y catorce años después, en el año 2018, se da de alta como coalición, pasando a incluir otras enfermedades y a conformarse como la Coalición Nacional de entidades de Fibromialgia, Encefalomielitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica, Electrohipersensibilidad y Sensibilidad Química Múltiple (CONFESQ)¹.

Se trata de una asociación sin ánimo de lucro cuya misión es defender los derechos de las personas afectadas por dichas enfermedades, así como los de sus familias, tanto a nivel nacional como internacional. CONFESQ trabaja para obtener soluciones adecuadas a las necesidades que plantean las personas afectadas y sus familias para su realización como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho dentro de la sociedad.

Para ello, el trabajo de CONFESQ gira en torno a cuatro ejes de trabajo: la sensibilización sanitaria y social, la promoción de la Investigación, la incidencia política para la mejora de la atención sanitaria y la defensa de las barreras ambientales para el reconocimiento de la discapacidad.

CONFESQ está formada por 65 Asociaciones y Federaciones² distribuidas en la mayoría de las Comunidades Autónomas del Estado Español, representando a más de 11.000 personas afectadas por estas enfermedades y a sus familias de forma directa, siendo de estas aproximadamente el 80% mujeres.

Asimismo, CONFESQ trabaja en red con asociaciones afines a su misión, visión y valores, entre las que se encuentran organizaciones que trabajan por la defensa de los derechos de personas afectadas por las patologías representadas y por otras enfermedades crónicas, así como organizaciones que trabajan en el ámbito de la discapacidad física y orgánica.

Para llevar a cabo este trabajo en red, CONFESQ pertenece a «entidades paraguas» a nivel internacional, tales como la Pain Alliance Europe (PAE), la European Network of Fibromyalgia Associates (ENFA), la Pain Mediterranean Coalition (PEC) y la European ME Alliance (EMEA). Por su parte, a nivel nacional la CONFESQ pertenece a la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), a la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) y a la Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (SEFIFAC).

1.2. OBJETIVOS DEL INFORME

El presente informe se lleva a cabo con el objetivo de realizar una primera aproximación a la situación de las personas afectadas por la SQM desde un enfoque de discapacidad y derechos humanos.

Este objetivo responde a una línea de actuación más amplia: utilizar el derecho internacional de los derechos humanos y sus mecanismos de protección para avanzar los derechos de las personas

¹ Sitio web: [Estatutos](#) y [Código ético](#).

² [Entidades que conforman CONFESQ](#).

afectadas por SQM, fortaleciendo el trabajo que se viene realizando desde CONFESQ y desde sus respectivas Asociaciones y Federaciones acompañando y luchando por los derechos de las personas afectadas.

Para ello, si bien este es un primer paso, es necesario que se sigan estudiando y visibilizando las barreras a las que se enfrentan estas personas y las consecuencias de las mismas en el acceso efectivo a sus derechos humanos en igualdad de condiciones.

1.3. METODOLOGÍA

Los objetivos anteriormente mencionados se han llevado a cabo a través de una metodología adaptada. Para ello se han utilizado los siguientes métodos de análisis:

- Análisis jurídico de la normativa a nivel internacional, regional europeo y estatal, así como de las resoluciones, estrategias y documentos marco a nivel político relevantes.
- Análisis documental a través de la revisión de documentos publicados por organismos e instituciones especializadas en la materia; y revisión bibliográfica de fuentes primarias y secundarias relevantes en la materia, partiendo de los últimos documentos publicados que analizan el estado de la cuestión.
- Análisis cualitativo a través de los casos de personas con SQM que se han acompañado desde CONFESQ y desde sus Asociaciones y Federaciones asociadas.

Asimismo, a lo largo de toda la investigación se ha aplicado un enfoque basado en los derechos humanos y un enfoque interseccional:

- El Enfoque Basado en los Derechos Humanos es un marco conceptual cuyo objetivo es analizar la realidad y sus desigualdades desde la determinación de quiénes son los titulares de derechos en virtud del derecho internacional de los derechos humanos, así como de las obligaciones de los responsables de garantizar que estos se hagan efectivos³.
- El Enfoque Interseccional intenta realizar un análisis complejo de la realidad vivida por las personas al tener en cuenta cómo opera la interseccionalidad de diferentes factores como el género, la raza, la clase o el estatus legal, entre otros muchos, y no sólo desde una única dimensión⁴. En este sentido, se pone el foco sobre aspectos de las políticas que se suelen ignorar: las complejas formas en que se organizan y resisten las desigualdades múltiples e interconectadas en el proceso, el contenido y los resultados de las políticas⁵.

³ Ver, entre otras, UNSDG Human Rights Working Group (2003) [The Human Rights Based Approach to Development Cooperation Towards a Common Understanding Among UN Agencies](#); UNSDG: [Human Rights-Based Approach](#); OHCHR, UNFPA, WHO: [Breve Guía de reflexión sobre un enfoque basado en los derechos humanos de la salud](#); UNFPA: [The Human Rights-Based Approach](#); ENNHRI: [Human Rights-Based Approach](#).

⁴ Mastoureh Fathi (2017) *Intersectionality, Class and Migration; Narratives of Iranian Women Migrants in the U.K.*, Palgrave Macmillan.

⁵ O., Hankivsky; J.S., Jordan-Zachery (2019), 'Introduction: Bringing Intersectionality to Public Policy', en Olena Hankivsky and Julia S. Jordan-Zachery (eds), *The Palgrave Handbook of Intersectionality in Public Policy*, Palgrave Macmillan.



2. MARCO CONCEPTUAL

2.1. EL MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD Y LA DISCAPACIDAD ORGÁNICA

2.1.1. *El modelo social de la discapacidad...*

Antes de definir la discapacidad orgánica (DO), es importante señalar que la aproximación del presente informe a la discapacidad será siempre desde el **modelo social de la discapacidad**. Este modelo se caracteriza por entender que la discapacidad concierne al entorno social y sus barreras, en contraposición al modelo médico, que la aborda como un problema de salud de la persona y se enfoca estrictamente en su cura o tratamiento.

El modelo social es el enfoque que utiliza la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (CDPD)⁶, siendo éste el único que entiende la discapacidad desde un enfoque de derechos humanos y que se centra en crear condiciones normativas y materiales que aborden las causas sociales de la discapacidad.

En virtud de la CDPD, las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás⁷.

En este sentido, «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»⁸.

En definitiva, la discapacidad no es inherente a la persona, sino que surge precisamente de la interacción entre la deficiencia o condición de salud y la barrera física, social o ambiental.

2.1.2. *La discapacidad orgánica...*

Es el anterior marco desde donde debe entenderse la DO y así queda plasmado en el Libro blanco de la discapacidad orgánica⁹, publicado por COCEMFE en 2022. Este exhaustivo estudio aporta un marco conceptual de la DO, definiéndola de la siguiente forma:

«La discapacidad orgánica (DO) es producida por la pérdida de funcionalidad en uno o varios sistemas corporales, debida al desarrollo de condiciones de salud crónicas y por la existencia de barreras sociales que limitan o impiden la participación social plena y el ejercicio de derechos y libertades en igualdad de oportunidades.

Las personas con DO presentan afecciones producidas por la pérdida de la funcionalidad en algunos de sus sistemas corporales, pudiendo ser estos localizados (órganos específicos) o

⁶ Naciones Unidas, [Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad](#), 13 de diciembre de 2006. Ratificada por España el 23 de noviembre de 2007. «BOE» núm. 96, de 21 de abril de 2008, páginas 20648 a 20659.

⁷ Artículo 1, inciso 2º de la [CDPD](#).

⁸ Preámbulo e) de la [CDPD](#).

⁹ COCEMFE (2022) [Libro blanco de la discapacidad orgánica: Estudio sobre la situación de las personas con discapacidad orgánica](#).

generalizados (fallos sistémicos), y encuentran barreras en su día a día que limitan su autonomía personal y generan una importante desventaja social.

Estas afecciones pueden producirse por diferentes condiciones de salud, como enfermedades, trastornos o síndromes, de tipo crónico o permanente»¹⁰.

Según la Estrategia Española sobre Discapacidad (2022-2030) y en el I Plan Nacional para el Bienestar Saludable de las personas con discapacidad (2022-2026) este es el caso de enfermedades tales como las renales, hepáticas o cardiopatías, fibrosis quística, enfermedad de Crohn y enfermedades metabólicas, linfedema, hemofilia, lupus, cefaleas, migrañas, Alzheimer, Parkinson, trastornos del sueño, fibromialgia o síndrome de fatiga crónica¹¹, entre otras.

El Libro Blanco señala la importancia de diferenciar la DO de otros tipos de discapacidad, no con fines clasificatorios, sino con el objetivo de visibilizar las necesidades, limitaciones y barreras específicas que enfrentan las personas afectadas, para que puedan ser adecuadamente comprendidas y abordadas.

En este sentido, se señalan como rasgos comunes, entre otros, los siguientes¹²:

- La discapacidad cursa a nivel interno, con procesos agudos que no son directamente observables y son difíciles de objetivar.
- Desarrollo impredecible o inestable, con presencia de brotes o fluctuaciones.
- Proceso particular que depende de múltiples factores internos y contextuales (variabilidad de síntomas, acceso a atención sanitaria, lugar de residencia, factores ambientales, recursos económicos, etc.).
- Se requiere atención sociosanitaria continuada y especializada, generando una importante dependencia del sistema.
- Diagnóstico tardío o erróneo, que retrasa la atención o el reconocimiento administrativo de la discapacidad, la incapacidad o la dependencia, en su caso.
- Limitaciones en la participación en la vida diaria y social, así como en la vida personal, y familiar, y en la interacción con el entorno.
- Las limitaciones dificultan el acceso y/o mantenimiento de formación o empleo.

¹⁰ COCEMFE (2022) [Libro blanco de la discapacidad orgánica: Estudio sobre la situación de las personas con discapacidad orgánica](#), pág. 33.

¹¹ [I Plan Nacional párr. el bienestar saludable de las personas con discapacidad](#), aprobado en Consejo de Ministros el 29 de noviembre de 2022, pág. 64; y la [Estrategia Española sobre discapacidad \(2022-2030\)](#), aprobada en Consejo de Ministros el 3 de mayo de 2022, pág. 125, ambos a propuesta del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 a través de la Dirección General de Derechos de las Personas con Discapacidad.

¹² COCEMFE (2022) [Libro blanco de la discapacidad orgánica: Estudio sobre la situación de las personas con discapacidad orgánica](#), pág. 33 y ss.



Sensibilidad Química Múltiple y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos

- Necesidad de mantener un ritmo vital más pausado, respetando tiempos de descanso y recuperación y de asumir cuidados especiales que pueden condicionar la participación a nivel social, laboral o educativo.
- Reducción de forma total o parcial de la capacidad de desarrollar actividades dentro de los parámetros estipulados como generales o comunes.
- La carga de la enfermedad y del tratamiento supone postergaciones a nivel de proyectos vitales y oportunidades, con gran impacto emocional y psicológico.
- Costes elevados del tratamiento y los cuidados especiales necesarios vinculados a un empobrecimiento, vulnerabilidad social y agudización de desigualdades.
- En los casos más graves, se genera una situación de gran dependencia.
- La DO también afecta a las personas del entorno social más cercano de la persona afectada, suponiendo una carga física y psicológica importante.

Las barreras a las que se enfrentan las personas afectadas por este tipo de condiciones de salud afectan gravemente a su inclusión social y a su calidad de vida¹³.

2.2. LA DISCAPACIDAD ORGÁNICA ASOCIADA A LA SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE (SQM)

2.2.1. Definición de Sensibilidad Química Múltiple (SQM)...

La Sensibilidad Química Múltiple, conocida en español por sus siglas SQM, y en inglés por MCS (Multiple Chemical Sensitivity), es una enfermedad descrita desde comienzo de los años 50 en Estados Unidos por Theron Randolph que observó que algunas personas desarrollaban una sintomatología concreta cuando se exponían a niveles muy bajos de sustancias presentes en el medio ambiente, en el trabajo o en el hogar.

A pesar de ser la SQM el término más comúnmente empleado, hay otros términos utilizados tanto en la literatura científica como por los medios de comunicación para describir la enfermedad: «Síndrome de hipersensibilidad química», «Alergia universal», «Sensibilidad alimentaria y química», «Alergia cerebral», «Enfermedad ambiental», «Enfermedad del Siglo XX», «Síndrome de Respuesta a las Sustancias Químicas», o incluso «Enfermedad ecológica».

El Ministerio de Sanidad del Gobierno de España, en su Documento de Consenso sobre Sensibilidad Química Múltiple de 2011¹⁴, hace suya la **definición** que adoptó la Comisión Canadiense de Derechos Humanos en 2007¹⁵:

«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

¹³ Párr. más información sobre la situación de las personas con discapacidad orgánica visitar el [sitio web de COCEMFE](#).

¹⁴ Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011) [Documento de consenso sobre Sensibilidad Química Múltiple](#).

¹⁵ Sears, M. (2007) The Medical Perspective on Environmental Sensitivities, Canadian Human Rights Commission.



dichas reacciones con una exposición a niveles comúnmente tolerados por la mayoría de las personas».

En el año 1999 se produce un Consenso Científico Internacional sobre SQM¹⁶, que establece unos **criterios para su diagnóstico** y que actualmente, junto con la puntuación del cuestionario QEESI¹⁷, son los más usados para el diagnóstico en investigación. Estos criterios son:

- Los síntomas son reproducibles por 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 que los 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.

2.2.2. Sintomatología...

Los primeros **síntomas** pueden aparecer tras una exposición aguda a algún compuesto químico en concreto o por la exposición crónica a diversos compuestos en bajas dosis. Una vez desencadenada la enfermedad, los afectados refieren sensibilidad o intolerancia a bajos niveles de un amplio espectro de químicos. En este sentido, hay casos de afectados que, dependiendo del estadio de la enfermedad, pueden llegar a ser hasta 1.000 veces más sensibles de lo normal a estos compuestos.¹⁸

El inicio de los síntomas puede darse mientras se está en contacto con la sustancia, inmediatamente después o incluso varios días tras el contacto. La intensidad de las reacciones será mayor o menor en función del nivel de exposición y del estado de salud general de la persona afectada¹⁹. Los principales síntomas son²⁰:

¹⁶ Multiple chemical sensitivity: a 1999 consensus. Arch Environ Health, 54(3):147-9. Disponible [aquí](#).

¹⁷ Cuestionario QEESI (Quick Environmental Exposure and Sensitivity Inventory). Fue desarrollado por la Dra. Claudia S. Miller, en 1999. Es de uso generalizado en investigación y en la práctica clínica ya que proporciona una sensibilidad del 92% y una especificidad del 95% a la hora de diferenciar entre las personas con intolerancias químicas múltiples (SQM) y la población general. Ver, por ejemplo: Miller, C.S. (1999) The Environmental Exposure and Sensitivity Inventory (EESI): a standardized approach for measuring chemical intolerances for research and clinical applications. Disponible [aquí](#).

¹⁸ Pall, M. (2009) General and applied Toxicology. VI Volum, Chapter 92: Multiple Chemical Sensitivity: Toxicological Questions and Mechanisms. Bryan Ballantyne (Editor), Timothy C. Marrs (Editor), Tore Syversen (Editor).

¹⁹ Rea, W. J. (1992). *Chemical Sensitivity*, Vol. 1, Lewis Publishers.

²⁰ Ver: Instituto Nacional de Seguridad y Salud en el Trabajo (2018) [Enciclopedia Práctica de Medicina del Trabajo](#), Ministerio de Trabajo; Ziem, G. y McTamney, J. (1997) Profile of patients with chemical injury and sensitivity. Environmental Health Perspectives, 105, 417-436; Ziem, G.E. (1999) Profile of patients with chemical injury and sensitivity, Part II. Int J Toxicol 1999;18: 401-409; Rea, W. J. (1996) Chemical Sensitivity, Vol. 3, Lewis Publishers; Ashford, N. y Miller, C. (1998) Chemical Exposures: Low Levels and High Stakes, págs. 279-284.



- Sistema nervioso central. Dolor de cabeza, fatiga, desvanecimientos, mareos, falta de coordinación, irritabilidad, pérdida de memoria y capacidad de concentración, disfunciones cognitivas, insomnio, cambios de humor, depresión y ansiedad.
- Sistema musculoesquelético. Entumecimiento, debilidad, dolor muscular, tensión muscular, falta de coordinación, dolor articular, calambres.
- Sistema respiratorio. Dificultad respiratoria, tos, ronquera, otitis recurrente, rinitis, afonía.
- Sistema cardiovascular. Dolor pectoral, palpitaciones, ritmo irregular, taquicardia, hipertensión.
- Sistema gastrointestinal. Espasmo esofágico, náuseas, vómito, diarrea recurrente, estreñimiento, cambios de apetito, anorexia, diarrea, hinchazón.
- Piel y mucosas, ojos. Irritación, prurito, eczema, irritación cutánea, hinchazón facial, dolor de garganta, irritación y dolor ocular.

2.2.3. Grados de afectación...

Además, las personas pueden sufrir distintos **grados de afectación** de la enfermedad: Grado I (leve), Grado II (moderado), Grado III (severo) y Grado IV (muy severo/grave).

Los grados más leves de afectación presentan algunos síntomas ante ciertas sustancias, como cansancio y dolor, dificultando su día a día. Estamos ante un perfil de enfermo que acude con frecuencia al médico por problemas de salud diversos y que tiene que hacer cambios, a veces importantes, en su vida diaria para sentirse mejor.

Los grados más severos son aquellos afectados con síntomas persistentes y agravados. Las personas presentan una carga tóxica corporal muy alta²¹ y un estado general de salud muy deteriorado per se, que empeora con la exposición a sustancias químicas, llegando a durar semanas la recuperación tras el contacto. Estos afectados suelen tener más enfermedades que se solapan con la SQM como enfermedades autoinmunes, infecciones recurrentes, nódulos, quistes, y otras enfermedades concomitantes²².

Una persona con un grado de afectación grave, además, desarrolla sintomatología muy severa (taquicardias, espasmos, desvanecimientos, subidas o bajadas de tensión, bajada de glucosa, etc.), ante el mínimo contacto con sustancias desencadenantes, que tarda mucho en remitir. Se trata de personas con un alto nivel de dependencia, que no pueden desarrollar actividades cotidianas fuera de casa y que frecuentemente están en cama.

²¹ La Carga Tóxica es la suma de todos los contaminantes en el cuerpo al mismo tiempo. Cuando esta acumulación sobrecarga el sistema, puede darse la Sensibilidad Química. Ver: Rea, W. J. (1992) Chemical Sensitivity, Vol. 1, Lewis Publishers.

²² Rea, W. J. (1996) Chemical Sensitivity, Vol. 3, Lewis Publishers.

2.2.4. La discapacidad orgánica asociada a la SQM...

En definitiva, la SQM es una enfermedad crónica, multisistema y sin cura conocida, aunque **pueden mejorar los síntomas o resolverse si se lleva a cabo un adecuado control ambiental, es decir: la evitación de los agentes desencadenantes.**

Por tanto, teniendo en cuenta todo el marco conceptual anterior, la **SQM es precisamente una de las condiciones de salud que pueden generar una discapacidad orgánica.**

La condición de salud en este caso es la imposibilidad orgánica de tolerar niveles bajos de exposición a productos químicos que, al interactuar con barreras, ya sean de carácter ambiental, es decir, los productos químicos o agentes desencadenantes, o social-informativo, se generan serias limitaciones para la vida cotidiana de las personas afectadas, tales como la falta de accesibilidad a los servicios sanitarios, al puesto de trabajo, a la educación, a una vivienda adecuada, o a la vía pública u otras instalaciones abiertas al público.

En este sentido, es importante señalar que, a diferencia de la discapacidad orgánica asociada a otras enfermedades donde la pérdida de funcionalidad puede preexistir al contacto con las barreras, en el caso de las personas con SQM la experimentación de los síntomas que afectan a todos sus sistemas corporales surge del contacto con barreras de carácter ambiental. Es decir, en el caso hipotético de eliminarse completamente dichas barreras, la sintomatología no se manifestaría. No obstante, al no existir un espacio libre de barreras ambientales, las personas afectadas también llegan a desarrollar sintomatología derivada del carácter crónico de la enfermedad y de la afectación que ha provocado a nivel sistémico, requiriendo tratamientos rehabilitadores y logrando una mejoría únicamente tras un largo periodo de tiempo sin exposición.

A lo largo del presente informe se analizarán en detalle todas las barreras a las que se enfrentan las personas afectadas por SQM en su día a día.



3. EL PUNTO DE PARTIDA

Partiendo del enfoque de derechos establecido por la CDPD, el eje vertebrador de este informe es el derecho de las personas afectadas por SQM a acceder a sus derechos en igualdad de condiciones sin ser discriminadas por razón de su discapacidad o por cualquier otro motivo.

En su virtud, para una mejor comprensión de las barreras que enfrentan desde un enfoque de derechos, es importante entender cuáles son las obligaciones de los estados en este sentido, y cómo deben concretarse en el contexto de la discapacidad orgánica asociada a la SQM.

3.1. LA OBLIGACIÓN DE GARANTIZAR EL GOCE PLENO DE TODOS LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN CONDICIONES DE IGUALDAD

El artículo 1 de la CDPD establece como propósito de la misma: «promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente».

La igualdad y la no discriminación son dos de los principios-y derechos- que vertebran todo el derecho internacional de los derechos humanos, incluyéndose como elemento esencial de todos los tratados internacionales. En el caso de las personas con discapacidad, constituye el núcleo de la CDPD, considerándose principio de la Convención en su artículo 3, erigiéndose como derecho autónomo en su artículo 5, y vinculando expresamente a todos los derechos sustantivos de la misma, a lo largo de todo su articulado, tal y como señala el Comité CDPD en su Observación general núm. 6 (2018) sobre la igualdad y no discriminación²³.

En su virtud, promover la igualdad y luchar contra la discriminación son obligaciones de cumplimiento inmediato que no están sujetas a un cumplimiento progresivo²⁴ y que deben aplicarse en cualquier ámbito del sector público, así como en el sector privado²⁵. Además, éstas no buscan la mera igualdad formal, sino que se basan en un modelo de igualdad inclusiva entendida ésta como la que aborda también la discriminación indirecta y estructural, y tiene en cuenta las relaciones de poder.

El Comité CDPD, en sus observaciones generales, ha señalado que estas obligaciones son:

- Modificar o derogar las leyes, los reglamentos, las costumbres y las prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad, así como tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la protección y promoción de los derechos de las personas con discapacidad²⁶.

²³ Naciones Unidas, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), [Observación general núm. 6 \(2018\) sobre la igualdad y la no discriminación](#), aprobada por el Comité en su 19º período de sesiones (14 de febrero a 9 de marzo de 2018), CRPD/C/GC/6, párr. 7.

²⁴ Ibid., párr. 12.

²⁵ Ibid., párr. 13.

²⁶ Artículo 5.1 en relación con los artículos 4.1.b) y c) CDPD; ver Comité CDPD, [Observación general núm. 6 \(2018\) sobre la igualdad y la no discriminación](#), párr. 14-15.



- Adoptar medidas positivas para facilitar que las personas con discapacidad disfruten en igualdad de condiciones de sus derechos. En este sentido, eliminar las barreras que obstaculizan el acceso a todos los tipos de protección de la ley y a los beneficios de la igualdad de acceso a la ley y la justicia para hacer valer sus derechos.²⁷
- Prohibir toda discriminación por motivos de discapacidad y proteger a las personas con discapacidad frente a la discriminación por cualquier motivo.

La discriminación por motivos de discapacidad se define en el artículo 2 como «cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables»²⁸

Esta discriminación puede ser directa (en una situación análoga, las personas con discapacidad reciben un trato menos favorable) o indirecta (las leyes, las políticas o las prácticas son neutras en apariencia, pero perjudican de manera desproporcionada a las personas con discapacidad), puede manifestarse en acoso o en la denegación de ajustes razonables, y comprende aquella dirigida tanto a las propias personas con discapacidad como a las personas de su entorno, lo que se denomina discriminación por asociación.

Además, esta discriminación puede ser interseccional, es decir, discriminación por razón de discapacidad en combinación con otros factores como el género, el origen étnico, la religión, la situación administrativa o la capacidad económica, entre otros muchos. En este sentido, la protección frente a la discriminación por cualquier motivo de las personas con discapacidad implica tener en cuenta todos ellos.²⁹

Estas obligaciones están presentes de forma transversal en todo el catálogo de derechos que establece la CDPD. De esta forma, son aplicables, por ejemplo, en el ámbito del derecho al trabajo, a la educación, a la salud o a un nivel de vida adecuado. Sólo cumpliendo con las anteriores obligaciones de forma integral en todos los aspectos de la vida de las personas con discapacidad se garantiza el goce pleno de todos sus derechos humanos en condiciones de igualdad.

3.2. LA ACCESIBILIDAD Y LOS AJUSTES RAZONABLES COMO GARANTÍA PARA LA IGUALDAD Y LA NO DISCRIMINACIÓN

La dimensión de la igualdad inclusiva se manifiesta en «el derecho de toda persona en situación de vulnerabilidad social de contar con medidas específicas para hacer efectivo un derecho

²⁷ Artículo 5.1 en relación con los artículos 1, 3 y 4 [CDPD](#); ver Comité CDPD, [Observación general núm. 6 \(2018\) sobre la igualdad y la no discriminación](#), párr. 16.

²⁸ Artículo 5.2 en relación con el artículo 2 [CDPD](#); ver Comité CDPD, [Observación general núm. 6 \(2018\) sobre la igualdad y la no discriminación](#), párr. 17.

²⁹ *Ibid.*, párr. 21.



individual en igualdad de condiciones con las demás personas»³⁰. Estas medidas, en el ámbito de la discapacidad, se manifiestan en la accesibilidad y los ajustes razonables.

- **Accesibilidad:**

El artículo 9 CDPD consagra la accesibilidad como la condición previa para que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en la sociedad en igualdad de condiciones³¹.

La accesibilidad puede entenderse en sentido estricto –acceso en igualdad de condiciones a entornos, bienes, productos y servicios- o en sentido amplio -acceso en igualdad de condiciones al disfrute de todos los derechos humanos-³².

Esta debe abordarse en toda su complejidad, incluyendo el entorno físico, el transporte, la información y la comunicación, y los servicios, independientemente de su titularidad pública o privada o de su situación en zona urbana o rural. En la medida en que están abiertos al público o son de uso público, deben ser accesibles a todas las personas, independientemente del tipo de discapacidad o deficiencia que presenten³³.

La obligación de los Estados de proporcionar la accesibilidad es una parte esencial del nuevo deber de respetar, proteger y hacer realidad los derechos a la igualdad³⁴ y se materializa a través de:

- o Identificación y eliminación de barreras que impiden el acceso a los objetos, instalaciones, bienes y servicios existentes, con una supervisión continua al objeto de alcanzar la plena accesibilidad.³⁵
- o La aplicación del diseño universal a todos los nuevos bienes, productos, instalaciones, tecnologías o servicios³⁶. El diseño universal se define en el artículo 2 CDPD como «el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado».

Este constituye una obligación a la hora de crear productos, entornos, programas y servicios (y, como veremos, derechos) y opera en el momento de la creación, por lo que se incumple en ese momento.

³⁰ COCEMFE (2023) [Derechos de las personas con discapacidad: Guía párr. la accesibilidad universal](#), pág. 14.

³¹ Naciones Unidas, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), [Observación General núm. 2 \(2014\) Artículo 9: Accesibilidad](#), aprobada por el Comité en su 11º período de sesiones (31 de marzo a 11 de abril de 2014), CRPD/C/GC/2, párr. 1.

³² COCEMFE (2023) [Defensa de derechos de las personas con discapacidad: Guía párr. la acción](#), pág. 25.

³³ Comité CDPD, [Observación General núm. 2 \(2014\) Artículo 9: Accesibilidad](#), párr. 13.

³⁴ Ibid., párr. 14.

³⁵ Ibid.

³⁶ Ibid., párr. 15



Se trata de una obligación ex ante, es decir: debe integrarse en los sistemas y procesos sin que importe la necesidad de una persona con discapacidad concreta³⁷.

Para lograrlo, el Comité CDPD señala la necesidad de ofrecer formación a todas las personas involucradas en los problemas de accesibilidad a que se enfrentan las personas con discapacidad³⁸; y de promover la investigación para el desarrollo de bienes, servicios e instalaciones de diseño universal que requieran la menor adaptación posible y el menor costo para satisfacer las necesidades específicas de las personas con discapacidad³⁹.

El incumplimiento de esta obligación, salvo que medie causa justificada, debe considerarse un acto discriminatorio⁴⁰. No obstante, cuando el diseño universal y las medidas de accesibilidad fallan de manera justificada, entran en juego los ajustes razonables⁴¹.

- **Ajustes razonables:**

Los ajustes razonables se definen en el artículo 2 CDPD como «las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales».

Se trata por tanto de medidas que poseen un carácter individual, a diferencia del diseño universal y de las medidas de accesibilidad y surgen de una obligación ex nunc, es decir: deben realizarse desde el momento en que una persona con discapacidad requiera acceder a situaciones o entornos no accesibles, o quiera ejercer sus derechos⁴².

En virtud del artículo 5.3 CDPD, los estados tienen la obligación jurídica positiva de adoptar todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables. Esta razonabilidad hace referencia a su pertinencia, idoneidad y eficacia, es decir: un ajuste es razonable si logra el objetivo para el que se realiza, independientemente de los costes del ajuste. No obstante, es necesario que los ajustes no impongan una carga desproporcionada injustificable a la parte que debe proporcionarlos⁴³.

Esta obligación se materializa en las siguientes actuaciones⁴⁴:

- Detectar y eliminar los obstáculos que repercuten en el goce de los derechos humanos de las personas con discapacidad, mediante el diálogo con la persona con discapacidad de que se trate.

³⁷ Ibid., párr. 25; Comité CDPD, [Observación general núm. 6 \(2018\) sobre la igualdad y la no discriminación](#), párr. 24

³⁸ Comité CDPD, [Observación General núm. 2 \(2014\) Artículo 9: Accesibilidad](#), párr. 19.

³⁹ Ibid., párr. 24

⁴⁰ Ibid., párr. 13

⁴¹ Ibid., párr. 25, Comité CDPD, [Observación general núm. 6 \(2018\) sobre la igualdad y la no discriminación](#), párr. 24.

⁴² Comité CDPD, [Observación general núm. 6 \(2018\) sobre la igualdad y la no discriminación](#), párr. 24.

⁴³ Ibid., párr. 25.

⁴⁴ Ibid., párr. 26 y ss.



- Evaluar si es factible realizar un ajuste (jurídicamente o en la práctica).
- Evaluar si el ajuste es pertinente (es decir, necesario y adecuado) o eficaz para garantizar el ejercicio del derecho en cuestión.
- Evaluar si la modificación impone una carga desproporcionada o indebida al garante de los derechos, es decir: evaluar la proporcionalidad que existe entre los medios empleados y la finalidad, que es el disfrute del derecho en cuestión.
- Velar por que el ajuste razonable sea adecuado para lograr el objetivo esencial de promover la igualdad y eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad. Por consiguiente, se requiere un enfoque caso por caso basado en consultas con el órgano competente responsable del ajuste razonable y con la persona interesada.
- Garantizar que los costes no recaigan sobre las personas con discapacidad.
- Velar por que la carga de la prueba recaiga sobre el garante de los derechos que sostenga que la carga sería desproporcionada o indebida.
- Garantizar que la justificación de la denegación de un ajuste razonable se fundamente en criterios objetivos, y que se analice y comunique oportunamente a la persona con discapacidad que requiera el ajuste.

El incumplimiento de estas obligaciones debe considerarse como un acto discriminatorio.

3.3. EL CONTROL AMBIENTAL COMO MEDIDA NECESARIA PARA EL ACCESO A DERECHOS DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR LA SQM

Tal y como se ha explicado, en el caso de las personas afectadas por SQM, la pérdida de funcionalidad de los sistemas corporales se produce ante el contacto con las barreras de carácter ambiental. De hecho, más allá de la rehabilitación necesaria para casos donde la cronicidad de la enfermedad ha generado secuelas, el principal tratamiento para disminuir o resolver la sintomatología es la evitación de los agentes desencadenantes, es decir: el llamado control ambiental.

El control ambiental consiste en evitar o minimizar al máximo la exposición y/o contacto con fuentes de riesgo para la salud. Entre estas fuentes encontramos los factores químicos y las sustancias tóxicas de cualquier tipo, los factores biológicos –por ejemplo, bacterias y mohos-, y los factores físicos como la contaminación acústica, eléctrica y/o electromagnética.⁴⁵

La necesidad de un adecuado control ambiental obliga a las personas afectadas por la SQM a realizar grandes cambios en su vida, en relación con la calidad del aire que respiran, de la

⁴⁵ Grupo Estatal de Estudio de Enfermedades de Exposición Ambiental - GEDEA (2010) [Guía párr. afectados de Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple, otros enfermos ambientales y personas interesadas en mejorar su calidad de vida](#), pág. 15.



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MIALGICA / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROPERSENSIBILIDAD

alimentación que comen, del agua que usan para consumo o para aseo personal, o de los productos que utilizan en su día a día.

Sin embargo, muchos de estos agentes desencadenantes se encuentran presentes en espacios que están fuera del control de las personas con este síndrome, y que se convierten en importantes obstáculos en su acceso a entornos, bienes, productos y servicios básicos y necesarios para vivir de forma independiente, como pueden ser los espacios públicos, el lugar de trabajo, el centro escolar, el sistema sanitario o la vivienda. Son precisamente estas barreras las que impiden a las personas afectadas por la SQM participar de forma plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás, originando la discapacidad.

Por todo ello, teniendo en cuenta el marco expuesto hasta ahora, para garantizar el goce pleno de todos los derechos humanos de las personas con discapacidad orgánica derivada de la SQM en condiciones de igualdad es necesaria la adopción de medidas de accesibilidad o la proporción de ajustes razonables consistentes en la adaptación de esos entornos, bienes, productos y servicios, a través del control ambiental. Ello de forma que todos sean accesibles para las personas afectadas por la SQM, evitando su exposición a los factores desencadenantes.



4. BARRERAS EN EL ACCESO A DERECHOS DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR SQM

Una vez comprendida la relación entre SQM y discapacidad orgánica, así como el marco conceptual de la discapacidad desde un enfoque de derechos humanos, en este apartado se desarrollarán las principales barreras, tanto de carácter ambiental como social o informativo, a las que se enfrentan día a día las personas afectadas por SQM, condicionando gravemente a su calidad de vida e inclusión plena en la sociedad en condiciones de igualdad.

4.1. LA INVISIBILIZACIÓN COMO PRINCIPAL BARRERA

La principal barrera a la que se enfrentan las personas afectadas por la SQM es la invisibilidad y el no reconocimiento, en general, de la discapacidad orgánica y, en particular, de la asociada a su condición de salud.

En primer lugar, a pesar de que el modelo social de la discapacidad que adopta la CDPD abarca la discapacidad orgánica en tanto pone el foco en las barreras que, al interactuar con la *deficiencia* de las personas, impiden su participación plena y efectiva en la sociedad, esta invisibilidad se pone de manifiesto también en el escaso tratamiento del campo de los derechos humanos de las personas con discapacidad desde la perspectiva de la discapacidad orgánica derivada de una condición de salud⁴⁶, dificultando, por ejemplo, el aterrizaje práctico de la accesibilidad universal, incluido el diseño universal, a la situación concreta de las personas afectadas por la SQM, entre otras.

En este sentido, en su decisión S.C. c. Brasil, el Comité CDPD señaló que la diferencia entre enfermedad y discapacidad es una diferencia de grado y no una diferencia de carácter, y que un problema de salud concebido inicialmente como enfermedad puede convertirse en una deficiencia en el contexto de la discapacidad debido a su duración o a su desarrollo crónico. El Comité destacó que un modelo de discapacidad basado en los derechos humanos exige tener en cuenta la diversidad de las personas con discapacidad, así como la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno⁴⁷.

En segundo lugar, este escaso tratamiento de la discapacidad orgánica derivada de una condición de salud también lo encontramos en el ordenamiento jurídico español: hasta 2022 ningún instrumento normativo o de política pública español mencionaba la discapacidad orgánica. Es la Estrategia Española sobre Discapacidad (2022-2030) y en el I Plan Nacional para el Bienestar Saludable de las personas con discapacidad (2022-2026) los primeros instrumentos que, al

⁴⁶ COCEMFE (2022) [Libro blanco de la discapacidad orgánica: Estudio sobre la situación de las personas con discapacidad orgánica](#). 106, y 28

⁴⁷ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, S.C. c. Brasil, Comunicación Nº 10/2013 (CRPD/C/12/D/10/2013), de 28 de octubre de 2014.

menos, la definen⁴⁸. Este vacío afecta en última instancia al reconocimiento legal de la discapacidad, así como de la incapacidad laboral o del grado de dependencia⁴⁹.

En este sentido, si bien en las últimas décadas, tras la ratificación por parte de España de la CDPD en 2007, el legislador español ha tratado de alinear nuestro marco jurídico a los estándares internacionales a través de diferentes instrumentos normativos⁵⁰, en la práctica, para que la discapacidad sea reconocida oficialmente a efectos de políticas públicas, es necesaria la declaración administrativa de la misma: son consideradas personas con discapacidad aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33 por ciento⁵¹.

Para lograr este reconocimiento legal, debe iniciarse un procedimiento administrativo cuyo baremo, hasta abril de 2023, seguía basándose principalmente en un modelo médico de la discapacidad⁵². Este baremo invisibilizaba gravemente a las personas con discapacidad orgánica, como la asociada a la SQM, cuya sintomatología en muchas ocasiones no es directamente observable o es difícil de objetivar, al cursar a nivel interno y al presentar un desarrollo impredecible o inestable. No obstante, en abril de 2023 entró en vigor un nuevo procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad⁵³, cuyo baremo dota de una mayor relevancia a los factores contextuales y ambientales.

En concreto, durante el proceso de consulta pública del texto de la nueva normativa, organizaciones de la sociedad civil realizaron aportaciones con el fin de ajustar el baremo a la realidad de las personas con discapacidad. En el caso de las personas afectadas por SQM, CONFESQ presentó un documento que incluía, entre otras, aportaciones al baremo para determinar la existencia de dificultades para usar transportes colectivos, al de factores sociales complementarios, a los factores familiar, económico, laboral y del entorno, así como al apartado relativo a los problemas de rechazo social⁵⁴. No obstante, aún es pronto para valorar en qué

⁴⁸ [I Plan Nacional párr. el bienestar saludable de las personas con discapacidad](#), pág. 64; y la [Estrategia Española sobre discapacidad \(2022-2030\)](#), pág. 125.

⁴⁹ COCEMFE (2022) [Libro blanco de la discapacidad orgánica: Estudio sobre la situación de las personas con discapacidad orgánica](#)., pág. 35

⁵⁰ Véase la [Ley 26/2011](#), de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad o el [Real Decreto Legislativo 1/2013](#), de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, así como su posterior modificación por la [Ley 6/2022](#), de 31 de marzo, de modificación del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, párr. establecer y regular la accesibilidad cognitiva y sus condiciones de exigencia y aplicación.

⁵¹ Artículo 4.2 del [Real Decreto Legislativo 1/2013](#). También son consideradas personas con discapacidad las pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez y las personas pensionistas de clases pasivas que tengan reconocida una pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente párr. el servicio o inutilidad.

⁵² [Real Decreto 1971/1999](#), de 23 de diciembre, de procedimiento párr. el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía (Derogado)

⁵³ [Real Decreto 888/2022](#), de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento párr. el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.

⁵⁴ CONFESQ (2022) [Aportaciones al Real Decreto por el que se establece el procedimiento párr. el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. Aportación sobre los criterios de discapacidad párr. personas con SQM, EHS y SFC](#), Anexo 1.



medida este nuevo baremo facilita el reconocimiento legal de la discapacidad orgánica derivada de la SQM.

En cualquier caso, primando siempre los factores médicos a la hora de aplicar este baremo y evaluar el grado de discapacidad, siempre va a tener especial relevancia el conocimiento y consenso médico-científico en torno a la condición médica base y a la deficiencia producida⁵⁵. En este sentido, el I Plan Nacional para el Bienestar Saludable de las personas con discapacidad (2022-2026) incluye medidas como «formar a los equipos de valoración de la discapacidad sobre los nuevos baremos con especial atención a nuevas situaciones de salud que causan discapacidad, como enfermedades crónicas, raras, procesos oncológicos, enfermedades orgánicas y degenerativas entre otras»⁵⁶ o «Impulsar una investigación sobre la situación de las personas con discapacidades orgánicas y psicosociales que permitan visibilizarlas en las normativas y las políticas públicas»⁵⁷. No obstante, a pesar de estos avances, en el caso de la SQM, este conocimiento todavía está rodeado de desinformación y estigma.

A nivel internacional, diferentes organismos como la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa⁵⁸ o el Parlamento Europeo⁵⁹ han manifestado su preocupación acerca de la creciente proliferación de enfermedades vinculadas a factores medioambientales como la SQM. No obstante, a día de hoy, esta enfermedad no está incluida como tal en el sistema de codificación CIE-11 de la Organización Mundial de la Salud, sino que se entiende incluida en el epígrafe T78.4 “Intolerancia Ambiental Idiopática”⁶⁰.

A este respecto, en julio de 2023, 56 clínicos e investigadores y 75 asociaciones de pacientes de 6 países presentaron una solicitud a la OMS para que incluyera la SQM en el sistema de codificación CIE-11 en el apartado “Condiciones alérgicas o de hipersensibilidad”⁶¹. Este reconocimiento supondría una categorización a nivel global y con ello se conseguiría que las personas afectadas tuvieran un mejor diagnóstico, tratamiento, adaptaciones de su entorno y en consecuencia mejor calidad de vida. Asimismo, a nivel médico y científico, los profesionales de la salud tendrían más recursos y conocimientos de esta patología y se fomentaría la investigación.

⁵⁵ COCEMFE (2022) [Libro blanco de la discapacidad orgánica: Estudio sobre la situación de las personas con discapacidad orgánica](#), pág. 114.

⁵⁶ Línea de actuación 3. Promoción de la salud y prevención de enfermedades y otros factores causantes de discapacidad. Medida 1 del [I Plan Nacional párr. el bienestar saludable de las personas con discapacidad](#).

⁵⁷ Línea de actuación 6. Investigación, formación y toma de conciencia. Medida 6 del [I Plan Nacional párr. el bienestar saludable de las personas con discapacidad](#).

⁵⁸ Huss, J., (2009) Report for the Committee on the Environment, Agriculture and Local and Regional affairs on Environment and health: better prevention of environment-related health hazards, Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa (Doc. 11788), párr. 37 y 44, para la elaboración de la Recomendación 1863 (2009) de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa «Environment and health: better prevention of environment-related health hazards». Ambos documentos disponibles [aquí](#).

⁵⁹ [Resolución del Parlamento Europeo \(P6_TA\(2008\)0410\)](#), de 4 de septiembre de 2008, sobre la revisión intermedia del Plan de Acción Europeo sobre Medio Ambiente y Salud 2004-2010, (2007/2252(INI)).

⁶⁰ Organización mundial de la Salud, Clasificación Internacional de Enfermedades, 11.a revisión ([CIE-11](#))

⁶¹ La solicitud consta de un documento científico elaborado por Fundación Alborada bajo la dirección de la Doctora Pilar Muñoz Calero, directora de la Cátedra extraordinaria de Patología y medio Ambiente en la Universidad Complutense de Madrid. Y también de un documento social, elaborado por CONFESQ. Nota de prensa con toda la información disponible [aquí](#).

En España, el Ministerio de Sanidad publicó en el año 2011 el “Documento de Consenso en SQM”⁶², que actualizó en 2015 a través de la publicación del documento “Actualización de la Evidencia Científica sobre Sensibilidad Química Múltiple”⁶³, constituyendo ambos el pilar fundamental de cara al reconocimiento de la enfermedad en España. Además, desde 2014 la SQM se encuentra clasificada en España como “Alergia no especificada” (actualmente CIE-10, código T78.40), y el Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo (Ministerio de Trabajo) ha elaborado una guía de buenas prácticas NTP sobre la SQM y fenómenos asociados (NTP 557)⁶⁴.

A pesar de estos avances en el reconocimiento de la SQM, ni la Estrategia Española sobre Discapacidad (2022-2030) y en el I Plan Nacional para el Bienestar Saludable de las personas con discapacidad (2022-2026)⁶⁵ – no incluyen esta enfermedad como condición de salud a la que se asocia la discapacidad orgánica entre sus ejemplos.

Esta desinformación acerca de la SQM contribuye a la estigmatización de las personas afectadas, que a menudo son consideradas personas obsesivas, exageradas y victimistas, reduciendo su enfermedad a la mera psico somatización, y cuestionando su origen orgánico – tal y como establece la evidencia científica–.

Cuando estos estereotipos impregnan también las instituciones, se obstaculiza gravemente el acceso a derechos de las personas afectadas. Un ejemplo fue la “Guía de actualización en la valoración de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple, electrosensibilidad y trastornos somatomorfos (2ª edición)” que publicó el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) en 2019, utilizada por este organismo para valorar a las personas afectadas en procedimientos de incapacidad laboral. Esta guía contenía afirmaciones y argumentos desactualizados, así como recomendaciones terapéuticas que, según muestran los últimos estudios e investigaciones, podían resultar incluso perjudiciales para la salud de las personas afectadas, todos ellos arraigados en los estereotipos antes mencionados. Sólo tras la lucha y esfuerzo de las organizaciones de pacientes y profesionales de la salud especializados, que publicaron documentos de revisión de la guía, ésta se acabó retirando⁶⁶.

Todos los factores anteriores no sólo tienen como consecuencia el infra reconocimiento legal de la discapacidad orgánica derivada de la SQM a efectos de políticas públicas – y, por tanto, de acceso a derechos – sino también la falta de comprensión por parte de la sociedad en su conjunto de las barreras a las que se enfrentan las personas afectadas, minimizándolas e ignorándolas, afectando gravemente a las relaciones sociales y a la generación de redes de apoyo.

⁶² Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011) [Documento de consenso sobre Sensibilidad Química Múltiple](#)

⁶³ Valderrama, M. (2015) [Actualización de la Evidencia Científica sobre Sensibilidad Química Múltiple \(SQM\)](#), Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

⁶⁴ Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo (2000) [NTP 557: Intolerancia ambiental idiopática \(IAI\): sensibilidad química múltiple \(SQM\) y fenómenos asociados](#), Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

⁶⁵ [I Plan Nacional párr. el bienestar saludable de las personas con discapacidad](#), pág. 64; y la [Estrategia Española sobre discapacidad \(2022-2030\)](#), pág. 125.

⁶⁶ CONFESQ (2021) [Documento de revisión de la Guía de actualización en la valoración de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple y electrosensibilidad \(2ª edición\)](#). Sensibilidad Química Múltiple.



Es necesario señalar que esta primera barrera va a ser determinante a la hora de abordar el resto. Las dificultades en el reconocimiento de la condición de salud van a impactar negativamente en las posibilidades de reconocimiento de la discapacidad, lo que en última instancia va a repercutir en el acceso a derechos en virtud del marco jurídico de los derechos de las personas con discapacidad, tales como la exigencia de medidas de accesibilidad, la solicitud de ajustes razonables o el acceso a protección social.

4.2. ACCESO A LOS SERVICIOS SANITARIOS

El artículo 9.1.a) CDPD obliga a los estados a identificar y eliminar obstáculos y barreras que impidan el acceso a las instalaciones médicas, y a adoptar las medidas de accesibilidad pertinentes, incluida la aplicación del diseño universal, para garantizar el acceso pleno y en igualdad de condiciones a las mismas. El CDPD señala que la atención de la salud y la protección social seguirán estando fuera del alcance de las personas con discapacidad si no pueden acceder a los locales en los que se prestan esos servicios⁶⁷.

En este sentido, el artículo 25 CDPD establece que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad y que los estados deben adoptar las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a los servicios de salud. En particular:

- Proporcionar programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas.
- Proporcionar los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades.
- Proporcionar esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad.
- Exigir a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas.
- Impedir que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud.

Precisamente, el Comité de la ONU de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Comité DESC), ha señalado en multitud de ocasiones que, para hacer efectivo el derecho a la salud física y mental establecido en el artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC), es necesario que las personas con discapacidad puedan acceder a los servicios médicos, así como a servicios de rehabilitación a fin de que logren alcanzar y mantener

⁶⁷ Comité CDPD, [Observación General núm. 2 \(2014\) Artículo 9: Accesibilidad](#), párr. 40.



un nivel óptimo de autonomía⁶⁸, en línea también con las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad⁶⁹. Asimismo, el Comité DESC subraya que esta obligación no sólo interpela a la sanidad pública, sino también a los establecimientos privados que proporcionan servicios de salud⁷⁰.

En el caso de las personas afectadas por la SQM, el acceso a servicios sanitarios adquiere especial relevancia precisamente por tratarse de una discapacidad orgánica derivada de una condición de salud crónica. Esta condición, además, suele solaparse con otras enfermedades concomitantes como enfermedades autoinmunes, infecciones recurrentes, aparición de nódulos o quistes⁷¹, así como fibromialgia, síndrome de fatiga crónica o electrohipersensibilidad. Esta realidad se traduce en la necesidad de las personas afectadas de acudir de forma constante a hospitales, unidades de urgencias, consultas de especialistas y centros de atención primaria.

A este respecto, las asociaciones de pacientes llevan años denunciando que la lentitud en el diagnóstico por el desconocimiento de los profesionales sanitarios, provoca en la mayoría de los casos un agravamiento de los síntomas; que una vez diagnosticada la enfermedad es habitual que los pacientes, por desconocimiento de los profesionales sanitarios, no reciban tratamiento adaptado a su patología, insistiendo en el tratamiento sintomático aislado mientras la enfermedad sigue avanzando; y que, cuando las personas deben acudir a establecimientos sanitarios, se enfrentan a barreras ambientales y sociales o informativas que les impiden el acceso a los mismos. A este respecto, estas asociaciones han tratado de establecer diálogos con las diferentes administraciones competentes en cada territorio y han presentado denuncias ante el Defensor del Pueblo cuando éstos han sido desatendidos.

En este contexto, encontramos barreras ambientales tales como:

- Detergentes, suavizantes y desinfectantes con un elevado nivel de toxicidad química utilizados para la limpieza de los establecimientos sanitarios, así como en la ropa de cama y pijamas tanto de los pacientes como del personal sanitario.
- Productos químicos muy tóxicos utilizados para desinfección de material quirúrgico y otro tipo de instrumental.
- Ambientadores en los aseos.
- Productos de limpieza como detergentes y suavizantes utilizados para ropa de camilla, cama o prendas de ropa para hospitalización.

⁶⁸ Naciones Unidas, Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC), [Observación General núm. 5 \(1994\) sobre las Personas con discapacidad](#), aprobado por el Comité en su 11ª periodo de sesiones (el 9 de diciembre de 1994), E/1995/22, párr. 34.

⁶⁹ Naciones Unidas, Asamblea General, [Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades párr. las personas con discapacidad](#), anexo de la resolución 48/96 de la Asamblea General, de 20 de diciembre de 1993.

⁷⁰ Naciones Unidas, Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC), [Observación General núm. 14 \(2000\) El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud](#) (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), Aprobado por el Comité en su 22ª periodo de sesiones (25 de abril a 12 de mayo de 2000), E/C.12/2000/4, párr. 26.

⁷¹ Rea, W. J. (1996) Chemical Sensitivity, Vol. 3, Lewis Publishers.



Sensibilidad Química Múltiple y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos

- Instrumental médico cuya composición incluye elementos químicos tóxicos como vías o mascarillas de oxígeno.
- Medicamentos que incluyen en su composición algunos elementos que generan alergias y/o intolerancias.
- Productos de cosmética personal y/o perfumes que emanan compuestos orgánicos volátiles (COV) y que se aplica tanto el personal del establecimiento como otros pacientes, así como las personas que visitan a los pacientes con los que se comparte habitación en caso de hospitalización.

El contacto con estos agentes químicos desencadena graves crisis sintomáticas en las personas afectadas por la SQM, cuyas consecuencias pueden llegar a durar días o semanas, en función del grado de afectación de la persona y del nivel de exposición a los mismos. La ausencia de medidas de accesibilidad basadas en un correcto control ambiental, o de adaptaciones específicas para evitar el contacto con agentes desencadenantes, provoca un efecto disuasorio en las personas afectadas a la hora de acudir a los servicios médicos, impidiendo su acceso efectivo al derecho al nivel más alto posible de salud.

No obstante, cuando la persona debe acudir a un establecimiento sanitario por razones de urgencia, que no tienen por qué estar relacionadas con la afectación por SQM – por ejemplo: una apendicitis, una rotura de hueso, un infarto o un accidente –, no tiene más remedio que exponerse a estos agentes, incluso durante tiempos prolongados en caso de hospitalización. Esto supone que las personas ven grave e innecesariamente mermado su estado de salud, más allá de la urgencia por la que acuden al servicio, llegando incluso a poner en peligro su integridad física y su vida en los casos de afectación más graves.

Estas barreras ambientales, se suman a otras barreras de carácter social o informativo: el desconocimiento por parte del personal sanitario sobre la SQM y las barreras que enfrentan las personas afectadas, así como el estigma acerca de la enfermedad, lleva tanto a la administración, en su conjunto, como a los propios profesionales sanitarios, de forma individual, a cuestionar constantemente la afectación de los pacientes, minimizándola, cuando no ignorándola.

En España, las asociaciones de pacientes llevan años luchando para conseguir la **eliminación de barreras y la adopción de medidas de accesibilidad** en establecimientos sanitarios para personas afectadas por SQM. Para ello, han interpelado a las administraciones públicas competentes en materia de sanidad de las diferentes CCAA de forma directa. Entre estas propuestas se encuentran:

- La adopción de protocolos hospitalarios en caso de intervención quirúrgica y/u hospitalización.
- La formación de profesionales sanitarios.
- Elaboración de guías o recomendaciones para la atención sanitaria a estos pacientes.
- La creación de unidades de referencia que puedan facilitar información y seguimiento de los pacientes y, en su caso, derivación a profesionales o centros que cumplan los protocolos necesarios.



- Espacios de consulta que cumplan con los criterios de zona blanca⁷².
- La creación de ambulancias verdes con equipamiento que cumplan los requisitos de higiene y salud ambiental que precisan las personas afectadas.
- Subrogación de las pruebas médicas que dictaminen en la sanidad privada por falta de medios de la sanidad pública

Fruto de ese trabajo, se ha logrado la adopción de los siguientes instrumentos:

- Protocolo de Atención a las Personas con Sensibilidad Química Múltiple (Servicio de Salud de Castilla La Mancha, 2023)⁷³
- Recomendaciones clínico-asistenciales. Sensibilidad Química Múltiple. Intolerancia ambiental idiopática (Servicio Canario de Salud, 2020)⁷⁴
- Protocolo de atención a las personas con sensibilidad química múltiple (Servicio Gallego de Salud, 2019)⁷⁵
- Protocolo de Sensibilidad Química Múltiple en las Unidades de Urgencias Hospitalarias (Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, 2018)⁷⁶
- Protocolo de mejora de la Atención de las Personas con Sensibilidad Química Múltiple (Servicio Andaluz de Salud, 2017/última actualización de 2018)⁷⁷
- Plan de medidas para la atención de pacientes. Sensibilidad química múltiple (Servicio de salud del Principado de Asturias, 2023)⁷⁸
- Protocol d'atenció al pacient amb sensibilitat química múltiple (Servei Català de la Salut, 2020)⁷⁹
- Recomanacions de bona pràctica clínica sobre l'atenció als serveis d'urgències hospitalàries dels afectats de sensibilitat química múltiple (Servei Català de la

⁷² «En casos extremos algunas personas hipersensibles han tenido que abandonar las ciudades párr. buscar “zonas blancas” o zonas cero en áreas rurales (ya existen en países como Suecia, Canadá y Francia). Se trata de lugares con polución cero, libres de radiaciones electromagnéticas, ruidos y sustancias químicas. Pero como en la práctica a muchas personas sensibles les resultaría imposible dar este paso, algunos expertos han propuesto la creación y regulación de áreas blancas urbanas tanto en espacios públicos como privados en los que se respeten en lo posible los criterios ambientales de una zona blanca o zona cero» Quesada, D., [*¿Sabes qué es un área blanca?*](#), 24 de enero de 2020, Arquitectura y Diseño.

⁷³ Servicio de Salud de Castilla la Mancha (2023) Protocolo de Atención a las Personas con Sensibilidad Química Múltiple.

⁷⁴ Servicio Canario de Salud (2020) [Recomendaciones clínico-asistenciales. Sensibilidad Química Múltiple. Intolerancia ambiental idiopática.](#)

⁷⁵ Servicio Gallego de Salud (2019) [Protocolo de atención a las personas con sensibilidad química múltiple.](#)

⁷⁶ Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid (2018) [Protocolo de Sensibilidad Química Múltiple en las Unidades de Urgencias Hospitalarias.](#)

⁷⁷ Servicio Andaluz de Salud (2018) [Protocolo de mejora de la Atención de las Personas con Sensibilidad Química Múltiple.](#)

⁷⁸ Servicio de Salud del Principado de Asturias (2023) [Plan de medidas párr. la atención de pacientes. Sensibilidad química múltiple.](#)

⁷⁹ Servei Català de la Salut (2020) Protocol d'atenció al pacient amb sensibilitat química múltiple.



Salut, 2010)⁸⁰.

Estos protocolos y recomendaciones suponen un avance en materia de accesibilidad, pero no es suficiente. En primer lugar, la aplicación de estos protocolos únicamente interpela a los servicios de salud de 7 Comunidades Autónomas (CCAA), de 17. En segundo lugar, tampoco existe uniformidad entre estas 7 CCAA, y la implementación de los protocolos territoriales está siendo irregular, no acompañada de formación y, a menudo, ignorada por el personal de los establecimientos sanitarios.

También se ha logrado que hospitales específicos, tales como el Hospital Universitario de Guadalajara o el Institut Ferran de Reumatología establezcan protocolos y guías sobre precauciones anestésicas y farmacológicas en pacientes con SQM.

En casos concretos, en territorios donde no existen protocolos o donde no se aplican adecuadamente, las personas afectadas solicitan **la realización de ajustes razonables**, que acompañan con un informe que explica la enfermedad y especifica las modificaciones y adaptaciones que serían necesarias en cada caso, en muchas ocasiones con el asesoramiento de asociaciones de pacientes.

Un ejemplo es el caso de personas afectadas que necesitan cirugía. La petición de ajustes razonables se presenta por registro, al cirujano/a, al anestesista y a la dirección de enfermería. Muchas veces la respuesta es positiva y se establece un diálogo entre el establecimiento sanitario y el paciente para valorar las posibles adaptaciones. Ejemplos de ajustes razonables que se solicitan son:

- Que los profesionales asignados a su caso no lleven perfume.
- El acceso a una habitación individual.
- Señalización en la puerta de la habitación de que se encuentra un paciente con SQM.
- La posibilidad de llevar ropa de cama propia.
- La posibilidad de llevar productos de limpieza propios para el baño y la habitación.
- Uso de anestésicos aptos.

No obstante, en ocasiones se ha requerido la mediación con los responsables de Atención al Paciente de la Consejería de Sanidad correspondiente para encontrar otras alternativas, llegándose a bloquear las cirugías durante meses.

Procesos similares se han seguido para minimizar la exposición a agentes desencadenantes en la realización de pruebas médicas o en las consultas de atención primaria. Ejemplos de ajustes razonables que se solicitan son:

- Minimizar el tiempo de espera y el contacto con otros pacientes, ofreciendo las primeras citas de la mañana;

⁸⁰ Servei Català de la Salut (2010) [Recomanacions de bona pràctica clínica sobre l'atenció als serveis d'urgències hospitalàries dels afectats de sensibilitat química múltiple](#).



- Que el personal sanitario que va a atender a la persona afectada no use perfume ese día;
- No limpiar antes ni durante la visita de la persona afectada;
- Garantizar una correcta ventilación;
- Retirada de ambientadores el día anterior a la cita.

Las asociaciones de pacientes consultadas aseguran que la respuesta a estas solicitudes depende de la titularidad del centro. Por un lado, si bien todas las administraciones suelen responder a las solicitudes, los centros sanitarios privados tienden a argumentar la falta de medios para la no adopción de los ajustes solicitados, sin realizar una evaluación de manera adecuada. Mientras, los centros sanitarios públicos, si bien demoran la respuesta durante tiempos desproporcionados, suelen adoptar los ajustes.

Cuando no hay respuesta por parte de la administración correspondiente, o la respuesta es negativa, las asociaciones de pacientes presentan quejas ante el Defensor del Pueblo Español, o a los defensores autonómicos tales como el Ararteko, en el País Vasco, o el Síndic de Greuges, en Cataluña.

La falta de identificación y de eliminación de barreras, así como la falta de adopción de medidas de accesibilidad basadas en el control ambiental o la denegación de ajustes razonables, impide el acceso efectivo de las personas afectadas por SQM a su derecho al más alto nivel posible de salud en condiciones de igualdad.

4.3. ACCESO AL TRABAJO

El Comité CDPD afirma que el derecho al trabajo es un derecho fundamental esencial para la realización de otros derechos humanos y constituye una parte indisociable e inherente de la dignidad humana, sirviendo a la supervivencia de las personas con discapacidad y sus familias⁸¹. En este sentido, con la consciencia de que las personas con discapacidad enfrentan barreras que dificultan su acceso al empleo en igualdad de condiciones con las demás, el artículo 27 CDPD establece la obligación de todos los estados de adoptar las medidas pertinentes para garantizar de forma efectiva este derecho.

El contenido de estas obligaciones es extenso, está intrínsecamente relacionado con las establecidas en el marco de la accesibilidad y de la igualdad y no discriminación⁸², y no debe limitarse al ámbito del empleo público, sino también al sector empresarial privado. A efectos del presente informe es necesario destacar las siguientes obligaciones fundamentales:

- Promover la igualdad inclusiva y eliminar la discriminación, en todas sus vertientes, en todas las cuestiones relacionadas con el trabajo y el empleo, en virtud del artículo 5

⁸¹ Naciones Unidas, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), [Observación General núm. 8 \(2022\) sobre el derecho de las personas con discapacidad al trabajo y al empleo](#), Aprobada por el Comité en su 27º período de sesiones (15 de agosto a 9 de septiembre de 2022), CRPD/C/GC/8, párr. 2.

⁸² Ibid., párr. 70.



CDPD.⁸³ En este punto es importante hacer referencia a la discriminación indirecta e interseccional.⁸⁴

- Identificar y eliminar obstáculos y barreras que impidan el acceso a los lugares de trabajo, y a adoptar las medidas de accesibilidad pertinentes, incluida la aplicación del diseño universal, para garantizar el acceso pleno y en igualdad de condiciones a los mismos⁸⁵.
- Garantizar que se facilita la realización de ajustes razonables mediante medidas y programas tendientes a proporcionar asistencia técnica y financiera a los empleadores públicos y privados⁸⁶. Precisamente, los empleadores públicos y privados deben asegurarse de que cuentan con un proceso claro, accesible y oportuno para abordar la necesidad de ajustes razonables⁸⁷. En este sentido, el Comité CDPD especifica que, cuando un trabajador o un empleador detecta una barrera, debe, para no incurrir en un acto discriminatorio:
 - o Colaborar con la persona para encontrar posibles soluciones que permitan eliminar o evitar esa barrera, teniendo en cuenta la solución preferida por el interesado.
 - o Implementa la solución preferida por el interesado, u otras establecidas, a menos que suponga una carga indebida.
- El derecho a un entorno laboral seguro y saludable implica la existencia de una política nacional coherente en materia de salud ocupacional que tenga en cuenta a los trabajadores con discapacidad, con el objetivo de prevenir daños durante el trabajo o en relación con este⁸⁸.

De no cumplir con estas obligaciones, no sólo se estaría vulnerando el derecho a la no discriminación por razón de discapacidad, sino también el derecho al trabajo y el derecho a unas condiciones laborales justas *stricto sensu* establecidos por los artículos 6 y 7 del PIDESC, tal y como señala el Comité DESC⁸⁹.

Las personas afectadas por SQM se encuentran en la práctica graves problemas para acceder y mantener un empleo en igualdad de condiciones, debido a las barreras que suponen la exposición

⁸³ Ibid., párr. 66.

⁸⁴ Artículo 27.1.a de la [CDPD](#)

⁸⁵ Artículo 27.1.a) en relación con el artículo 9.1.a) de la [CDPD](#); ver Comité CDPD, [Observación General núm. 2 \(2014\) Artículo 9: Accesibilidad](#), párr. 41.

⁸⁶ Artículo 27.1.i) en relación con el artículo 5.3 de la [CDPD](#).

⁸⁷ Comité CDPD, [Observación General núm. 8 \(2022\) sobre el derecho de las personas con discapacidad al trabajo y al empleo](#), párr. 45.

⁸⁸ Artículo 27.1.b de la [CDPD](#); ver Comité CDPD, [Observación General núm. 8 \(2022\) sobre el derecho de las personas con discapacidad al trabajo y al empleo](#), párr. 29.

⁸⁹ Comité CDESC, [Observación General núm. 5 \(1994\) sobre las Personas con discapacidad](#), párr.s 20-27, y Comité CDESC, [Observación General núm. 23 \(2016\) sobre el derecho a condiciones de trabajo equitativas y satisfactorias](#) (artículo 7 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), aprobado por el Comité el 27 de abril de 2016, E/C.12/GC/23, párr. 47.c.



a agentes desencadenantes sin un correcto control ambiental. Estas barreras van a ser más o menos desafiantes en función del ámbito laboral en el que se desarrolle profesionalmente la persona, así como de su nivel de afectación por la enfermedad.

- En aquellos empleos que requieren presencia en oficinas o despachos, se encuentran barreras de carácter ambiental asociadas a los productos de limpieza que emiten grandes cantidades de COV, así como los COV que emiten impresoras, fotocopiadoras o faxes, muchos de ellos con características de peligrosidad⁹⁰. También destacan productos de aseo y cosmética que utilizan el resto de los trabajadores o la falta de ventilación por motivos de ahorro energético en los edificios “inteligentes” o “eficientes energéticamente”. Entre otros agentes desencadenantes también se encuentran el cúmulo de ácaros por presencia de moquetas o tapizado, los productos de fumigación y desratización, los compuestos organobromados procedentes de los retardantes de llama de los equipos eléctricos y electrónicos o los compuestos per y polifluorados⁹¹. O los COV que desprende el mobiliario.
- En el trabajo en comercios o establecimientos abiertos al público, incluido el sector público o instituciones educativas, las barreras son similares a las de las oficinas y despachos, pero se suman aquellas relacionadas con la entrada y salida constante de clientes, alumnado o administrativos que llevan productos cosméticos, o los ambientadores utilizados en los espacios. En el caso concreto de comercios como tintorerías, tiendas de cosmética o peluquerías, donde el tipo de productos utilizados contiene per se un elevado nivel de productos químicos, la exposición se incrementa exponencialmente, haciendo imposible el acceso o mantenimiento de empleos en el caso de personas con SQM.
- Los empleos en el ámbito industrial son especialmente inaccesibles para las personas afectadas por SQM, al estar expuestos a los gases tóxicos, diferentes en función del sector, actividad y proceso, que se generan tanto por liberación directa a la atmósfera (chimeneas) como en procesos intermedios (reacciones que tienen lugar como parte del proceso industrial). En concreto, los operarios encargados de la supervisión y mantenimiento de los procesos industriales, a pesar de contar con los equipos de protección individual (EPI) pertinentes, tienen un elevado nivel de exposición a los agentes desencadenantes.
- En el sector agrícola convencional o forestal se utilizan un gran número de abonos de síntesis y pesticidas.

⁹⁰ NTP-1085: En las fotocopiadoras e impresoras láser los COV más frecuentemente emitidos suelen ser: hidrocarburos aromáticos (benceno, etilbenceno, clorobenceno, tolueno, estireno, xilenos y otros derivados del benceno), hidrocarburos alifáticos (dodecano, hexadecano), hidrocarburos clorados (tricloroetileno, tetracloroetileno) y aldehídos como el formaldehído. Los COV emitidos suelen proceder principalmente de la descomposición de los componentes del tóner cuando éste es sometido a elevadas temperaturas durante el proceso de impresión, aunque también de otras fuentes. Ver: Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo (2017) [NTP 1.085: Calidad del aire interior. Equipos y materiales de oficina: contaminantes químicos](#), Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

⁹¹ Estos compuestos se usan en todo tipo de superficies por sus propiedades antimancha, antiagua y antigrasa, que son persistentes, bioacumulables y altamente tóxicos.



- En el sector sanitario, las barreras que puede enfrentar un trabajador afectado por SQM son las mismas que las descritas en el apartado anterior sobre acceso a servicios sanitarios, prestando especial atención a las personas que puedan trabajar en laboratorio o en el servicio de lavandería.

Como se puede observar, hay algunos empleos cuya naturaleza intrínseca es incompatible con la enfermedad, en los cuales entran en juego otros mecanismos como los relacionados con el derecho a la protección social, principalmente en el marco de la incapacidad laboral. No obstante, hay otros donde la identificación y eliminación de barreras, la adopción de medidas de accesibilidad y la realización de ajustes razonables son esenciales para garantizar un acceso en igualdad de condiciones al trabajo y a unas condiciones laborales dignas para las personas con SQM.

Esta diferenciación es especialmente relevante en tanto la declaración de una incapacidad laboral, cuando se podrían haber realizado ajustes razonables en el puesto de trabajo, puede suponer una vulneración de la CDPD. Este fue el caso de las decisiones V.F.C. c. España (2019) y J.M. c. España (2020): ambos casos tratan de policías que desarrollaron una discapacidad física tras un accidente de tráfico, reconociéndoseles una incapacidad permanente total para el desempeño de la profesión habitual. Sin embargo, en vez de estudiar la posibilidad de realizar ajustes razonables en su puesto de trabajo que les hubiera permitido desempeñar funciones distintas dentro del cuerpo de policía, a ambos se les obligó a entrar en el régimen de jubilación forzosa. El Comité CDPD dictaminó que España vulneró su derecho a no ser discriminado en el acceso a su derecho al trabajo, en virtud de los artículos 27, 3, 4 y 5 CDPD⁹².

Cuando se concretan las medidas de accesibilidad laboral en el caso de personas con SQM, es importante hacer referencia al marco normativo sobre prevención de riesgos laborales, teniendo en cuenta que se trata de una discapacidad orgánica derivada de una condición de salud que se genera ante la interacción con agentes desencadenantes presentes en el puesto de trabajo.

En este sentido, la Ley 31/1995 de prevención de Riesgos Laborales⁹³ busca la protección de la salud de los trabajadores obligando a las empresas a diseñar e implementar planes de prevención de riesgos laborales, así como planes de vigilancia de la salud, evaluar los riesgos y actualizarlos periódicamente, planificar medidas de acción preventiva o la formación de los trabajadores, entre otras cuestiones.

A pesar de que el Instituto Nacional de Seguridad y Salud en el Trabajo (INSST) se haya hecho eco de las problemáticas que enfrentan las personas con SQM en el ámbito laboral, a través de su tratamiento en la Enciclopedia práctica de Medicina del Trabajo⁹⁴ y en su guía de buenas prácticas

⁹² Comité CDPD V.F.C. c. España, núm. 34/2015 (CRPD/C/21/D/34/2015), de 29 de abril de 2019; y Comité CDPD J.M. c. España, núm. 37/2016 (CRPD/C/23/D/37/2016), de 29 de septiembre de 2020.

⁹³ Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de prevención de Riesgos Laborales.

⁹⁴ La Enciclopedia Práctica de la Medicina del Trabajo es un documento publicado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales del Gobierno de España en 2019, de contenido médico, diseñada no solo párr. los Especialistas de la Medicina del Trabajo, sino también al conjunto de los profesionales, sanitarios o no, interesados en la seguridad y salud en el trabajo.



NTP 557⁹⁵, la aplicación práctica del marco sobre prevención de riesgos laborales no es eficaz en el caso de personas afectadas por SQM. El principal motivo es el desconocimiento, la desinformación y el estigma que gira alrededor de la enfermedad. En consecuencia, no se evalúan adecuadamente los riesgos de la exposición a químicos cuando se trata de dosis bajas, es decir, por debajo del valor límite ambiental, ni de mezclas o acumulaciones.

Únicamente si se reconoce a una persona afectada por SQM como “trabajador especialmente sensible” en virtud del artículo 25 de la Ley 31/1995, el empleador tiene la obligación de adaptar su puesto de trabajo, lo que a efectos de este informe se entiende como una vía para la realización de ajustes razonables. Este artículo define al trabajador especialmente sensible como aquel que «por sus propias características personales o estado biológico conocido, incluidos aquellos que tengan reconocida la situación de discapacidad física, psíquica o sensorial, sean especialmente sensibles a los riesgos derivados del trabajo»⁹⁶.

En relación con las personas afectadas por SQM, la Enciclopedia Práctica de Medicina del Trabajo señala los siguientes aspectos⁹⁷:

- Los trabajadores afectados por SQM deben ser considerados como trabajadores especialmente sensibles a los efectos del artículo 25 LPRL, debiendo reforzar la aplicación de los principios de la acción preventiva, evitando en lo posible la exposición a los agentes desencadenantes.
- En la evaluación de riesgos laborales se debe tener en cuenta que la persona afectada puede desarrollar síntomas al exponerse a niveles en los que el químico está muy por debajo de los rangos establecidos como Límites de Exposición Profesional para Agentes Químicos.
- En la evaluación de riesgos laborales deben tenerse en cuenta también las exposiciones que, no siendo consideradas como riesgos profesionales, pueden desencadenar sintomatología, como perfumes, fragancias, productos de limpieza, papel impreso, obras o mobiliario nuevo en el ambiente de trabajo, entre otros.
- Se deberá valorar la situación clínica del trabajador, estudiar los riesgos a los que está expuesto con el fin de determinar la aptitud laboral y recomendar las medidas preventivas que deben ser tomadas para cada caso en particular, de forma individualizada, respetuosa e integradora.
- Las medidas de adaptación pueden ser, entre otras:

⁹⁵ Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo (2000) [NTP 557: Intolerancia ambiental idiopática \(IAI\): sensibilidad química múltiple \(SQM\) y fenómenos asociados](#), Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

⁹⁶ Artículo 25.1 de la [Ley 31/1995](#), de 8 de noviembre, de prevención de Riesgos Laborales.

⁹⁷ Instituto Nacional de Seguridad y Salud en el Trabajo (2018) [Enciclopedia Práctica de Medicina del Trabajo](#), Volumen II. Cuaderno 1. Alergología Laboral. Página 239-241. Apartado: 2.3.4.2.



- Medidas para mejorar la calidad del aire en la empresa (política de empresa libre de fragancias, cambio de uso de productos de limpieza, ventilación o reubicación de despacho...).
- Proponer cambio de puesto de trabajo.
- Valorar la necesidad de una incapacidad laboral temporal en fases sintomáticas de agudización, o permanente, dependiendo de la gravedad de los síntomas y su profesión.
- Corresponde a los servicios sanitarios de los Servicios de Prevención de Riesgos Laborales y Medicina del Trabajo valorar las adaptaciones.

Si bien el marco descrito es en teoría garantista, la realidad es que **las personas afectadas por SQM encuentran muchas dificultades para ser consideradas trabajadores especialmente sensibles**, debido a barreras de carácter social o informativa:

- En primer lugar, la falta de formación específica de los profesionales de medicina del trabajo en SQM y la desinformación acerca de sus causas, desarrollo y características, dificulta o retrasa la propuesta de considerar a personas afectadas por SQM como trabajadores especialmente sensibles.
- Asimismo, la falta de formación en el caso de los técnicos de prevención de riesgos laborales provoca que únicamente se considere un riesgo la presencia de niveles de químicos ambientales por encima de los valores límite de exposición profesional, no adecuando el análisis a los casos de SQM, y obviando las recomendaciones elaboradas por el Instituto Nacional de Seguridad y Salud en el trabajo.
- Por último, la falta de concienciación y comprensión por parte de empleadores y trabajadores acerca de la SQM, y la falta de medidas y programas tendientes a proporcionar asistencia técnica y financiera a los empleadores para la realización de ajustes razonables, sumada a los estereotipos que giran alrededor de la enfermedad, exacerba la falta de voluntad de éstos de realizar adaptaciones en el espacio de trabajo.

En definitiva, siendo la normativa en materia de prevención de riesgos laborales un marco interesante para garantizar tanto la adopción de medidas de accesibilidad como la realización de ajustes razonables, en el marco del derecho de las personas afectadas por SQM a no ser discriminadas en el ámbito laboral su aplicación práctica no está resultando eficaz, vulnerando así parte del contenido de las obligaciones en materia de accesibilidad y no discriminación.

No obstante, entendiendo este marco como una de las vías, pero no la única, las asociaciones de pacientes han mediado en multitud de ocasiones entre las personas afectadas y sus empleadores, públicos o privados, para **la realización de ajustes razonables**. Entre las adaptaciones que se solicitan habitualmente por parte de personas afectadas con SQM, se encuentran:



- Establecimiento de una política de espacios libres de fragancias en el centro de trabajo o en parte de él⁹⁸.
- Cambio de productos de limpieza.
- Reubicar el puesto de trabajo en una zona con menor exposición a equipos como impresoras, fotocopadoras, etc.
- En el caso de obras y remodelaciones, uso de materiales aptos para las personas afectadas por SQM.
- En caso de fumigaciones, limitarlas a las estrictamente necesarias, utilizar pesticidas menos tóxicos o garantizar que la persona afectada por SQM pueda teletrabajar hasta la desaparición total de los productos.
- Adopción de políticas de ventilación y aire limpio, recurriendo si es necesario a ventilación forzada con medios mecánicos o instalación de equipos de filtrado de aire.
- En caso de que no sean posibles las adaptaciones, contemplar el teletrabajo temporal o permanente.

En este punto es relevante recordar todas las actuaciones que son necesarias para cumplir con la obligación jurídica positiva de asegurar la realización de ajustes razonables⁹⁹. Un caso relevante a este respecto es el de la decisión Sahlin c. Suecia: una universidad canceló el proceso de selección de una persona sorda alegando la carga económica desproporcionada que supondría financiar interpretación en lenguaje de signos. El Comité CDPD resolvió que el hecho de que la universidad no hubiese entablado un diálogo con la persona, con el fin de explorar ajustes razonables alternativos con los recursos disponibles, vulneró su derecho a no ser discriminado en el acceso a su derecho al trabajo, en virtud de los artículos 27 y 5 CDPD¹⁰⁰.

Uno de los ejemplos paradigmáticos en el que las personas afectadas por SQM necesitaron intensificar las medidas de adaptación de sus puestos de trabajo fue la crisis del COVID-19. Durante la misma, las empresas comenzaron a implementar políticas de desinfección indiscriminada con productos con un elevado nivel de toxicidad. En este contexto, las asociaciones de pacientes entablaron diálogos con multitud de empleadores –públicos y privados–, solicitando ajustes razonables como el teletrabajo para las personas afectadas, y obteniendo una buena respuesta en general, destacando en este sentido las empresas privadas en comparación con la administración pública.

Sin embargo, en los casos en los que estos ajustes se deniegan, ya sea por no existir una situación de emergencia, por no estar acreditado el diagnóstico de SQM o reconocida la discapacidad

⁹⁸ Párr. profundizar en las Políticas de espacios libres de fragancias ver, entre otras: Steinemann, A. (2019a). [Ten questions concerning fragrance-free policies and indoor environments](#). Building and Environment Volume 159, 15 de julio de 2019; y Steinemann, A. (2021) [The fragranced products phenomenon: air quality and health, science and policy](#). Air Quality, Atmosphere & Health, 14, 235–243.

⁹⁹ Ver apartado 3.2. La accesibilidad y los ajustes razonables como garantía para la igualdad y la no discriminación.

¹⁰⁰ Comité CDPD, Sahlin c. Suecia, núm. 45/2018 (CRPD/C/23/D/45/2018), de 15 de octubre de 2020.



asociada, así como aquellos casos donde el grado de afectación es muy grave o donde la naturaleza del puesto de trabajo es incompatible con la condición de salud, las personas afectadas encuentran inaccesible su puesto de trabajo y entra en juego su derecho a la protección social.

Normalmente solicitan la baja por enfermedad o la incapacidad temporal o permanente, en función del grado de afectación. De nuevo, estas personas deben enfrentarse a procedimientos burocráticos largos donde se sigue cuestionando tanto su enfermedad como la discapacidad asociada, debido al desconocimiento acerca de la SQM de los profesionales competentes para tomar la decisión correspondiente¹⁰¹. Procesos desgastantes que impactan gravemente en el bienestar psicosocial de las personas afectadas.

4.4. ACCESO A LA VIVIENDA

El derecho de las personas con discapacidad a una vivienda accesible se construye no sólo desde el prisma de la accesibilidad y de la igualdad y no discriminación, sino también en relación con el derecho a un nivel de vida adecuado (artículo 28 CDPD y 11 PIDESC) y con el derecho a vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad (artículo 19 CDPD).

Por un lado, el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado incluye expresamente una vivienda adecuada¹⁰². Asimismo, el derecho a la protección social incluye el acceso de las personas con discapacidad a programas de vivienda pública.¹⁰³ En este sentido, el Comité CDPD señala que los programas de viviendas sociales deben ofrecer viviendas que sean accesibles para las personas con discapacidad¹⁰⁴.

Por otro lado, el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad abarca el acceso a viviendas seguras y adecuadas¹⁰⁵, incluyendo la opción de vivir en la comunidad en igualdad de condiciones con las demás personas. El Comité CDPD señala que, para ello, debe disponerse de un número suficiente de viviendas accesibles en todas las zonas de la comunidad, para que las personas disfruten del derecho a elegir su lugar de residencia. En este sentido, las viviendas deben ser, además de accesibles, asequibles¹⁰⁶.

¹⁰¹ Ver apartado 4.1. La invisibilización como principal barrera, donde se explica la controversia ante la publicación de la "Guía de actualización en la valoración de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple, electrosensibilidad y trastornos somatomorfos (2ª edición)" por parte del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) en 2019, utilizada por este organismo párr. valorar a las personas afectadas en procedimientos de incapacidad laboral, que finalmente tuvo que ser retirada por no responder a criterios científicos.

¹⁰² Artículo 28.1 de la [CDPD](#) y Artículo 11 del [PIDESC](#); ver Comité CDESC, [Observación General núm. 5 \(1994\) sobre las Personas con discapacidad](#), párr. 33 y Comité CDESC, [Observación General núm. 4 \(1991\) sobre el derecho a una vivienda adecuada](#), aprobado por el Comité en su 6º periodo de sesiones, E/1992/23, párr. 8.

¹⁰³ Artículo 28.2 de la [CDPD](#).

¹⁰⁴ Comité CDPD, [Observación General núm. 2 \(2014\) Artículo 9: Accesibilidad](#), Párr. 42.

¹⁰⁵ Artículo 19.c) de la [CDPD](#), ver Naciones Unidas, Comité CDPD, [Observación general núm. 5 \(2017\) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad](#), aprobado por el Comité el 27 de octubre de 2017, CRPD/C/GC/5, párr. 16.b.

¹⁰⁶ Comité CDPD, [Observación general núm. 5 \(2017\) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad](#), párr. 34; Comité CDPD, [Observación general núm. 6 \(2018\) sobre la igualdad y la no discriminación](#), párr. 57.



En el caso Steven Kendall v. Australia, el demandante alegó la vulneración de su derecho a un nivel de vida adecuado (artículo 28 CDPD) y a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (artículo 19 CDPD), entre otros, al no poder acceder a una vivienda social que incluyese las adaptaciones necesarias debido a su discapacidad. Finalmente, el procedimiento se archivó al conocer el Comité que a Steven ya se le había proporcionado la vivienda que solicitó¹⁰⁷.

Para garantizar estos derechos, asegurando el acceso pleno y en igualdad de condiciones a la vivienda¹⁰⁸, es necesario adoptar medidas tales como:

- La aplicación del diseño universal en la nueva construcción, tales como normas de construcción obligatorias que permitan que haya viviendas nuevas y renovadas accesibles¹⁰⁹.
- La aplicación de dichas normas también en el caso de programas de vivienda pública y subvencionada¹¹⁰.
- Identificar y eliminar obstáculos y barreras que impidan el acceso a las estructuras residenciales existentes.
- Garantizar medidas de política pública que promuevan la proporción de ajustes razonables¹¹¹ que garanticen el acceso a las estructuras residenciales existentes.
- Derogar o reformar las leyes, políticas y prácticas que impiden a las personas con discapacidad elegir su lugar de residencia.

En el caso H.M. c. Suecia, un Ayuntamiento denegó la concesión de un permiso de construcción para la instalación de una piscina hidroterapéutica necesaria para el tratamiento de una mujer con una enfermedad degenerativa, que no puede salir de casa debido a esta enfermedad. El Comité CDPD declaró la vulneración de su derecho a vivir de forma independiente y a ser incluida en la comunidad (artículo 19 CDPD), así como el derecho a la igualdad y no discriminación (artículo 5 CDPD), entre otros¹¹².

En el caso de las personas afectadas por SQM es fundamental su acceso a una vivienda que proporcione un espacio totalmente libre de tóxicos. En este sentido, si bien las personas adoptan medidas de control ambiental en sus hogares a nivel individual, muchos de los agentes desencadenantes se encuentran presentes en espacios que están fuera de su control.

Por un lado, las barreras de carácter ambiental que se encuentran en los propios espacios residenciales y en sus entornos:

¹⁰⁷ Comité CDPD Steven Kendall c. Australia núm. 15/2013, CRPD/C/21/D/15/2013, 29 de abril de 2019.

¹⁰⁸ Artículos 9.1.a) y 5 de la CDPD; ver Comité CDPD, Observación general núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, párr. 34 y 38.

¹⁰⁹ *Ibid.*, párr. 38 y 78.

¹¹⁰ *Ibid.*, párr. 92.

¹¹¹ *Ibid.*, párr. 46.

¹¹² CDPD H.M. c. Suecia, núm. 3/2011 (CRPD/C/7/D/3/2011), de 21 mayo 2012.



- Productos tóxicos que emanan de materiales empleados en la construcción de los edificios o en remodelaciones u obras menores de los espacios comunes o de los vecinos. Estos pueden ser espuma de poliuretano, que emite formaldehído y otros compuestos que pueden penetrar a través de la porosidad de materiales a los espacios interiores; yesos que llevan retardantes para la fragua u otros aditivos químicos; o pinturas, barnices, lacas, colas, sellantes, etc., que emiten multitud de Compuestos Orgánicos Volátiles diversos, como el formaldehído¹¹³ que también es emitido por algunos elementos de los suelos laminados y tipos de parqué.
- Productos de limpieza y ambientadores utilizados en portales, pasillos y ascensores.
- Productos utilizados para desinfectar y desratizar garajes y sótanos.
- Productos herbicidas e insecticidas para el mantenimiento de zonas comunes.
- Piscinas tratadas con hipoclorito sódico (cloro).
- Presencia de fosas sépticas en el edificio o negocios cercanos.
- Establecimientos presentes en locales de los bajos de los edificios residenciales como tiendas de moda, cosmética o perfumería, tiendas de pinturas o talleres mecánicos y/o de chapa y pintura.
- Fumigaciones aéreas en camiones, contra mosquitos y otros insectos, especialmente en verano, en la calle.
- Fumigaciones en parques y jardines en el entorno de la vivienda.
- Asfaltado de carreteras.
- Zonas residenciales cercanas a autopistas, polígonos industriales o poblaciones agrícolas.

En este sentido, las asociaciones de pacientes han intermediado en casos entre personas afectadas y comunidades de vecinos, así como entre éstas y los propios ayuntamientos de los municipios en los que residen, con el objetivo de solicitar **adaptaciones** tales como:

- Evitar el uso de ambientadores, aerosoles, productos de limpieza convencionales, insecticidas u otros productos perfumados en la limpieza de los espacios comunes.
- Realizar la limpieza exclusivamente con agua y bicarbonato o, en su defecto, con productos ecológicos, sin fragancia y no tóxicos.
- Verter las aguas de limpieza fuera de la comunidad, en el alcantarillado de la calle.
- Avisar con antelación suficiente de las obras o trabajos de pintura que se vayan a realizar en el edificio.

¹¹³ El Formaldehído está clasificado por la IARC como Cancerígeno del grupo 1.



- Adoptar las medidas necesarias para paralizar la emanación de olores tóxicos y de cualquier vertido tóxico medioambiental que pueda perjudicar la salud, como los procedentes de fosas sépticas
- Solicitar aviso de la programación prevista para obras públicas, asfaltados o fumigaciones en el entorno residencial.

Por otro lado, las barreras de carácter social o informativo relacionadas con el desconocimiento por parte de las comunidades de vecinos y de las administraciones municipales acerca de la enfermedad y de las limitaciones para la vida diaria de las personas afectadas, provocan en muchas ocasiones la denegación de estos ajustes y la minimización del problema o su cuestionamiento. En consecuencia, las personas afectadas se ven obligadas a mudarse o a iniciar largos y costosos procedimientos judiciales, mientras su salud sigue empeorando.

4.5. ACCESO A LA EDUCACIÓN

El artículo 9.1.a) CDPD obliga a los estados a identificar y eliminar obstáculos y barreras que impidan el acceso a las escuelas, y a adoptar las medidas de accesibilidad pertinentes, incluida la aplicación del diseño universal, para garantizar el acceso pleno y en igualdad de condiciones a las mismas. Tanto el Comité CDPD¹¹⁴ como el Comité DESC¹¹⁵ señalan que las personas con discapacidad no tendrán oportunidad de ejercer su derecho a la educación sin un transporte accesible a las escuelas, sin edificios escolares, información y comunicación accesibles, así como sin formación adecuada del profesorado.

En este sentido, la CDPD establece en su artículo 24 el derecho de las personas con discapacidad a la educación y añade que, para hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los estados deben garantizar un sistema de educación inclusivo a todos los niveles que incluya los ciclos educativos de preescolar, primaria, secundaria y superior, la formación profesional y la enseñanza a lo largo de la vida, y las actividades extraescolares y sociales¹¹⁶. En relación con el artículo 9, es este proceso global de educación inclusiva el que debe ser accesible, no sólo los edificios, también los sistemas de asistencia ambiental o de frecuencia modulada, los servicios de apoyo o los ajustes razonables¹¹⁷.

Esta educación inclusiva implica un enfoque que integre todos los sistemas, incluidos los cambios necesarios en la cultura, las políticas y las prácticas institucionales; y un entorno educativo integral que no sólo incluya a todas las personas, sino que también apoye al personal docente con el fin

¹¹⁴ Comité CDPD, [Observación General núm. 2 \(2014\) Artículo 9: Accesibilidad](#), párr. 39; Naciones Unidas, Comité CDPD, [Observación General núm. 4 \(2016\) sobre el derecho a la educación inclusiva](#), aprobada por el Comité el 25 de noviembre de 2016, CRPD/C/GC/4, párr. 49.

¹¹⁵ Artículo 13 del PIDESC, CDESC OG 13, párr. 36, Comité CDESC, [Observación General núm. 5 \(1994\) sobre las Personas con discapacidad](#), párr. 35.

¹¹⁶ Comité CDPD, [Observación General núm. 4 \(2016\) sobre el derecho a la educación inclusiva](#), párr. 8.

¹¹⁷ Comité CDPD, [Observación General núm. 2 \(2014\) Artículo 9: Accesibilidad](#), párr. 39.



de que adquiera los valores y las competencias necesarias para garantizar este tipo de educación, reconociendo el apoyo de las organizaciones de personas con discapacidad¹¹⁸.

Para hacer efectivo este derecho, los estados tienen que cumplir con una serie de obligaciones:

- Los Estados deben respetar, proteger y llevar a efecto cada una de las características fundamentales del derecho a la educación inclusiva: disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y adaptabilidad¹¹⁹.
 - o Las instituciones educativas deben estar disponibles en cantidad y calidad suficientes¹²⁰.
 - o En cuanto a la accesibilidad, este es un concepto dinámico y su aplicación requiere la realización periódica de adaptaciones técnicas y normativas. En este sentido, los centros educativos deberán introducir el diseño universal en sus instalaciones, lo que implica que se comprometan a desarrollar infraestructuras educativas accesibles y seguras¹²¹. Para ello tendrán que adoptarse los correspondientes ajustes razonables, sin que los mismos supongan costos adicionales para los alumnos¹²².
 - o Por lo que se refiere a la aceptabilidad, es la obligación de que todas las instalaciones, bienes y servicios relacionados con la educación se diseñen y utilicen de forma que tengan plenamente en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad. La forma y el fondo de la educación han de ser aceptables para todos¹²³.
 - o La adaptabilidad requiere que los centros educativos sean flexibles y se adapten a las necesidades de todos los alumnos¹²⁴. En este sentido, el Comité resalta que las personas con discapacidad deben poder acceder a escuelas de primaria y secundaria en la comunidad en la que vivan. No debe enviarse a los alumnos a estudiar lejos de sus hogares¹²⁵.
- La anterior obligación es de carácter progresivo y exige a los estados que adopten las medidas hasta el máximo de sus recursos disponibles, de la forma más expedita y

¹¹⁸ Comité CDPD, [Observación General núm. 4 \(2016\) sobre el derecho a la educación inclusiva](#), párr. 12.

¹¹⁹ Naciones Unidas, Comité CDESC, [Observación general núm. 13 \(1999\) El derecho a la educación \(artículo 13 del Pacto\)](#), aprobada por el Comité en su 21º periodo de sesiones (15 de noviembre a 3 de diciembre de 1999), E/C.12/1999/10, párr. 20; y Comité CDPD, [Observación General núm. 4 \(2016\) sobre el derecho a la educación inclusiva](#), párr. 39.

¹²⁰ Comité CDPD, [Observación General núm. 4 \(2016\) sobre el derecho a la educación inclusiva](#), párr. 21.

¹²¹ Ibid., párr. 22.

¹²² Ibid., párr. 24.

¹²³ Ibid., párr. 25.

¹²⁴ Ibid., párr. 26.

¹²⁵ Ibid., párr. 27.

eficazmente posible¹²⁶. No obstante, existe la obligación de aplicación inmediata de asegurar la satisfacción de por lo menos niveles esenciales de cada uno de los aspectos del derecho a la educación¹²⁷.

- Garantizar que las personas con discapacidad no quedan excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad¹²⁸.
- Eliminar todos los tipos de obstáculos discriminatorios, incluidos los obstáculos jurídicos y sociales, a la educación inclusiva¹²⁹.
- Desarrollar entornos nuevos e inclusivos con arreglo al diseño universal¹³⁰.
- Garantizar la adopción de ajustes razonables para asegurar que las personas con discapacidad no queden excluidas de la educación¹³¹.

En el caso de la SQM, las asociaciones de pacientes aseguran que cada vez son más los casos de niños, niñas y jóvenes afectados que se encuentran cursando sus estudios, ya sean de educación primaria, secundaria, formación profesional, o estudios universitarios. Lo mismo sucede con aquellos adultos que, tras desarrollar la enfermedad, deben reciclar su formación para acceder a empleos cuya naturaleza no sea incompatible con la misma. Estas personas pasan la mayor parte de su día en espacios que son muchas veces inaccesibles para ellas por no contar con un adecuado control ambiental.

Por un lado, encuentran barreras de carácter ambiental, tales como:

- Uso de productos de limpieza con fragancias y altos niveles de toxicidad.
- Uso de ambientadores.
- Productos de cosmética personal y/o perfumes que emanan compuestos orgánicos volátiles y que se aplica el profesorado o el alumnado.
- Mala calidad del aire por sistemas inadecuados de ventilación.
- Tratamientos de desratización u otras fumigaciones o aplicaciones de biocidas en interiores.

¹²⁶ Ibid., párr. 39-40; y Naciones Unidas, Comité CDESC, [Observación General núm. 3 \(1990\) sobre la índole de las obligaciones de los Estados Parte](#) (párrafo 1 del artículo 2 del Pacto), aprobada por el Comité en su 5º periodo de sesiones (el 14 de diciembre de 1990), E/1991/23, párr. 9.

¹²⁷ Comité CDESC, [Observación General núm. 3 \(1990\) sobre la índole de las obligaciones de los Estados Parte](#), párr. 9; y Comité CDPD, [Observación General núm. 4 \(2016\) sobre el derecho a la educación inclusiva](#), párr. 41, todo en relación con las obligaciones contenidas en los artículos 4, 5 y 9 de la CDPD.

¹²⁸ Artículo 23.3 Naciones Unidas, [Convención sobre los Derechos del Niño](#), 20 noviembre 1989; y Comité CDPD, [Observación General núm. 4 \(2016\) sobre el derecho a la educación inclusiva](#), párr. 17.

¹²⁹ Ibid., párr. 63.

¹³⁰ Ibid., párr. 64.

131 *Ibid.*



- Obras menores en el interior o exterior del edificio.
- Fumigación de los patios y de los jardines.
- Obras de asfaltado de los patios.

Por otro lado, barreras de carácter social o informativo, relacionadas con el desconocimiento de las instituciones educativas acerca de la enfermedad, de sus afectaciones y de la discapacidad orgánica asociada.

Las asociaciones de pacientes acompañan casos individuales, elaborando hojas informativas y modelos de documentación para que los padres y/o madres de niños, niñas y adolescentes afectados, o los propios jóvenes, puedan sensibilizar e informar a los responsables de las instituciones educativas y solicitarles los ajustes razonables necesarios para no ser discriminados en el acceso a su derecho a la educación. En este sentido, CONFESQ elaboró una Guía para la atención educativa al alumnado con enfermedad crónica¹³², señalando, entre otras, la incidencia de la SQM sobre el proceso educativo, en los niños y niñas y en sus familias, así como protocolos o posibilidades de adaptación que pueden implementar los centros.

Entre esos ajustes se suele solicitar:

- La evitación de fumigaciones en los jardines de los centros.
- Cambiar los productos de limpieza a otros sin fragancias, menos agresivos y tolerados por personas con SQM
- Evitar tratamientos con productos pesticidas en interior y, si esto fuera inevitable, avisar con antelación a la familia o a la persona afectada.
- Mejorar la política de ventilación en el centro, a través de ventilación manual o mediante la instalación de equipos de filtrado adecuadamente dimensionados.
- Establecer políticas de espacios libres de fragancias de obligado cumplimiento para los profesores y, al menos, para el alumnado del curso de los niños/jóvenes/adultos afectados.

Las asociaciones de pacientes lamentan que las solicitudes de adaptación no suelen tener buena acogida en los centros o en las administraciones competentes. En este sentido, señalan que la falta de identificación y eliminación de barreras o la denegación de estos ajustes razonables tiene consecuencias muy graves para el derecho a la educación de las personas afectadas:

- Cuando se trata de niños, niñas y adolescentes en edad de escolarización obligatoria, hay casos donde a las familias no les queda más remedio que solicitar la educación domiciliaria, contribuyendo aún más a su exclusión. Además, este tipo de solicitudes suelen cuestionarse por la Administración pública competente en cada territorio, teniendo en cuenta la falta de reconocimiento de la enfermedad, así como de la discapacidad orgánica asociada, y el estigma que gira a su alrededor. En consecuencia, se

¹³² CONFESQ (2020) [Guía párr. la atención educativa a los alumn@s con enfermedad crónica](#).



obliga a las familias a pasar por procedimientos judiciales que extienden la situación de vulneración de los derechos de los niños y niñas en el tiempo, y exacerbando su vulnerabilidad educativa.

- En el caso de jóvenes en etapas de educación postobligatoria, este tipo de situaciones suele llevar al abandono de los estudios, con el correspondiente impacto negativo en las posibilidades de acceso al empleo y, en consecuencia, en el derecho a un nivel de vida adecuado y a vivir de forma independiente.

En el caso del derecho a la educación es importante señalar que también los **hijos e hijas de personas afectadas por SQM** sufren discriminación por asociación, en virtud de la Convención CDPD. El hecho de que los progenitores enfrenten barreras que hacen inaccesible dejar o recoger a sus hijos e hijas del centro escolar, acudir a reuniones de padres, o participar en actividades organizadas por el centro, supone que los niños y niñas cuyos progenitores sean afectados no puedan disfrutar de su derecho a la educación en igualdad de condiciones con los demás.

4.6. ACCESO A LOS ESPACIOS DE USO PÚBLICO O ABIERTOS AL PÚBLICO

El acceso a los espacios públicos debe garantizarse en igualdad de condiciones para todas las personas, lo que incluye a las personas con discapacidad¹³³. Entre esos espacios públicos nos encontramos **el transporte, la vía pública, los centros sanitarios y educativos, las instalaciones deportivas, de ocio o de actividades recreativas y aquellas donde se desarrolla la vida cultural**. Tal y como establece el Comité CDPD, en la medida en que los bienes, productos y servicios están abiertos al público o son de uso público, deben ser accesibles a todas las personas, independientemente de que la entidad que los posea u ofrezca sea una autoridad pública o una empresa privada¹³⁴.

En este sentido, la Convención en su artículo 9 establece claramente que la accesibilidad es una condición previa para que las personas con discapacidad puedan vivir de forma independiente y participar en la comunidad en condiciones de igualdad para con los demás, en relación con el artículo 19 CDPD¹³⁵. En consecuencia, los Estados están obligados a identificar y eliminar las barreras a la accesibilidad que existan en los edificios, en las vías públicas, en el transporte y en otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas o lugares de trabajo¹³⁶. En la base de este derecho se encuentra el derecho a la dignidad humana y el libre desarrollo de la persona (art. 1 DUDH), el derecho de toda persona a circular libremente y a escoger su residencia (art. 12 PIDCP) y el derecho a un nivel de vida adecuado (art. 11 PIDESC). Es decir, garantizar el derecho a la autonomía y la inclusión de las personas con discapacidad

¹³³ Artículo 4.1 y 5 de la [CDPD](#).

¹³⁴ Comité CDPD, [Observación General núm. 2 \(2014\) Artículo 9: Accesibilidad](#), párr. 13.

¹³⁵ Ibid., párr. 14.

¹³⁶ Ibid., párr. 17 y 18; Artículo 9.1 de la [CDPD](#).



permite que éstas puedan disfrutar del resto de derechos humanos establecidos en la Convención.

El Comité CDPD considera que no garantizar las medidas de accesibilidad a los espacios públicos puede entrañar presiones y limitaciones financieras para las familias de las personas con discapacidad¹³⁷. Lo que, en último término, de acuerdo con el Comité CDESC, supone el aislamiento y la segregación de dicha familia de la comunidad o del miembro con discapacidad, su no inclusión en la comunidad, y discriminación¹³⁸. En consecuencia, la denegación de acceso al entorno físico, al transporte, a las instalaciones y a los servicios abiertos al público es considerada una situación de discriminación¹³⁹.

Además, según el Comité CDPD, vivir de forma independiente significa que las personas cuenten con todos los medios necesarios para que puedan tomar opciones y ejercer el control sobre sus vidas, para lo que es fundamental el acceso al transporte, a la vía pública, al lugar de residencia y a las actividades culturales y religiosas, entre otros¹⁴⁰.

Por su parte, ser incluido en la comunidad supone que deba respetarse el principio de inclusión y de la participación plenas y efectivas en la sociedad¹⁴¹. Esto incluye llevar una vida social plena¹⁴² considerando también el acceso a actividades culturales, recreativas, de esparcimiento y deportivas, conectando con el derecho de las personas con discapacidad a participar, en igualdad de condiciones con las demás, en la vida cultural de la sociedad (artículo 30 CDPD). La vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte son dimensiones importantes de la vida en la comunidad en las que es posible buscar y conseguir la plena inclusión¹⁴³.

Si bien estos derechos se enmarcan en el ámbito de los derechos económicos, sociales y culturales¹⁴⁴ y, por tanto, están sujetos a su cumplimiento progresivo y hasta el máximo de los recursos de que dispongan los estados, las medidas dirigidas a aplicar el diseño universal o a identificar y eliminar barreras deben adoptarse de inmediato o dentro de un período de tiempo razonablemente breve, fijando plazos, y deben ser deliberadas, concretas, selectivas y utilizar todos los medios apropiados¹⁴⁵. En cualquier caso, en virtud del derecho a la no discriminación,

¹³⁷ Comité CDPD, [Observación general núm. 5 \(2017\) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad](#), párr. 16.

¹³⁸ Comité CDESC, [Observación General núm. 5 \(1994\) sobre las Personas con discapacidad](#), párr. 15.

¹³⁹ Artículos 4.1.b y 5 de la [CDPD](#); Artículos. 2, 3 y 15.1.a del [PIDESC](#); ver Comité CDPD, [Observación General núm. 2 \(2014\) Artículo 9: Accesibilidad](#), párr. 23.

¹⁴⁰ Comité CDPD, [Observación general núm. 5 \(2017\) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad](#), párr. 16.

¹⁴¹ Artículo 3.c) de la [CDPD](#).

¹⁴² Comité CDPD, [Observación general núm. 5 \(2017\) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad](#), párr. 16.

¹⁴³ *Ibid.*, párr. 94.

¹⁴⁴ *Ibid.*, párr. 39.

¹⁴⁵ *Ibid.*, párr. 41; Comité CDESC, [Observación General núm. 3 \(1990\) sobre la índole de las obligaciones de los Estados Parte](#).



hay obligaciones de cumplimiento inmediato¹⁴⁶ tales como garantizar la adopción de ajustes razonables para asegurar que las personas con discapacidad no queden excluidas de estos espacios.

Esto es importante dado que **las personas con SQM** se encuentran con múltiples barreras para acceder a espacios de uso público y, por lo tanto, para disfrutar de su derecho a tener una vida autónoma y a ser incluidas en la comunidad, así como de sus derechos económicos, sociales y culturales. No obstante, el documento técnico de condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y la utilización de los espacios públicos¹⁴⁷ no recoge las necesidades de accesibilidad que tienen las personas con discapacidad derivada de enfermedades ambientales, tales como la SQM.

Por un lado, respecto a la vía pública y espacios de uso público, se encuentran barreras de carácter ambiental tales como:

- Limpiezas y desinfecciones de la vía pública con productos con alto nivel de toxicidad.
- Asfaltado de carreteras y otro tipo de obras en la vía pública.
- Fumigaciones de parques y jardines.
- Desratizaciones.
- Emisiones de CO2 procedente del tráfico.

Es habitual que las asociaciones de pacientes medien entre las personas afectadas y los ayuntamientos, enviando información acerca de la enfermedad y sus implicaciones y solicitando las adaptaciones necesarias para hacer accesible la vía pública. Los ajustes que se suelen solicitar consisten, entre otras, en:

- Solicitar la programación prevista para asfaltados, obras públicas o fumigaciones.
- Solicitar que se avise a las personas acerca del día y la hora en la que se prevé realizar el asfaltado, la obra o la fumigación.
- Solicitar horarios e itinerarios de los camiones de limpieza.
- Solicitar información acerca de los productos de limpieza utilizados.
- Solicitar el uso de productos de limpieza, herbicidas o pesticidas con la menor toxicidad posible.
- Contar con opciones de centros sociales, bibliotecas o polideportivos donde se implementen Políticas de espacios libres de fragancias.

¹⁴⁶ Comité CDPD, [Observación general núm. 6 \(2018\) sobre la igualdad y la no discriminación](#), párr. 12.

¹⁴⁷ [Orden TMA/851/2021, de 23 de julio](#), por la que se desarrolla el documento técnico de condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación párr. el acceso y la utilización de los espacios públicos urbanizados.



Sensibilidad Química Múltiple y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos

En este sentido, uno de los momentos clave en el que las asociaciones de pacientes se vieron obligadas a intensificar su incidencia fue la crisis del COVID-19. Durante la misma, las administraciones u organismos públicos competentes en cada ámbito en concreto comenzaron a implementar políticas de desinfección indiscriminada con productos con un elevado nivel de toxicidad, haciendo completamente inaccesible el tránsito por espacios públicos para las personas afectadas.

Por otro lado, respecto a establecimientos abiertos al público, tales como administraciones públicas, comercios, bancos, supermercados o transportes, a las barreras anteriores hay que sumar aquellas relacionadas con la limpieza de interiores, o la presencia de productos ambientadores, además de los productos de perfumería y cosmética utilizados por el resto de las personas usuarias.

Si bien hay barreras de difícil control o adaptación, como las relativas a los productos cosméticos que utilizan las personas, las asociaciones de pacientes consideran necesario impulsar campañas de sensibilización para concienciar a la población acerca de la enfermedad y de las limitaciones que las personas afectadas enfrentan en su vida diaria debido a la exposición a estos productos. En cualquier caso, en la medida en que se pueda minimizar la acumulación de agentes desencadenantes, eliminando aquellas barreras que sí están en poder de la administración, la situación de inaccesibilidad se reducirá considerablemente.



5. UNA APROXIMACIÓN A LA REALIDAD ESPECÍFICA DE LAS MUJERES Y LA INFANCIA

A lo largo del presente informe se han señalado las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad orgánica asociada a la SQM. No obstante, se ha identificado la necesidad de aproximarnos de manera específica a la realidad de las mujeres y la infancia afectada por SQM, así como a la de los hijos e hijas menores de edad de personas afectadas por SQM.

5.1. LAS MUJERES

Las mujeres con discapacidad tienen más probabilidades de ser objeto de discriminación que los hombres con discapacidad y que las mujeres sin discapacidad, precisamente por enfrentarse a obstáculos y barreras que surgen de situaciones de discriminación múltiple y/o interseccional¹⁴⁸. Reconociendo esta situación, el artículo 6 refuerza el enfoque no discriminatorio de la CDPD en relación con las mujeres y las niñas obligando a los estados a adoptar medidas para asegurar que éstas puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos¹⁴⁹.

Además, el Comité CDPD da un paso más y señala que estas medidas deben también asegurar que los derechos de las mujeres con discapacidad no sean vulnerados por terceros, garantizando que ninguna persona, organización o empresa privada discrimine por motivos de género o discapacidad¹⁵⁰. En este sentido, el Comité CDPD insiste en que el artículo 6 es un artículo transversal vinculado a todos los demás artículos de la Convención¹⁵¹.

Considerando lo anterior, es importante comprender que los estereotipos de género pueden invisibilizar a las mujeres con discapacidad y limitar gravemente el acceso a sus derechos, debido a las estructuras sociales y las relaciones de poder que configuran tanto las leyes y políticas, como la dinámica económica y social, la vida familiar o las creencias culturales¹⁵².

En el caso de la SQM, este artículo adopta una especial relevancia ya que, a pesar de las dificultades para estimar la prevalencia de la enfermedad, la totalidad de estudios sí concluyen con seguridad que la mayoría de las personas afectadas son mujeres. Según los resultados de la revisión documental realizada por el Ministerio de Sanidad para la elaboración del Documento de Consenso sobre Sensibilidad Química Múltiple de 2011, el porcentaje medio de mujeres afectadas es del 81,5%¹⁵³.

¹⁴⁸ Naciones Unidas, Comité CDPD, [Observación General núm. 3 \(2016\) sobre las mujeres y las niñas con discapacidad](#), aprobada por el Comité el 25 de noviembre de 2016, (CRPD/C/GC/3), párr. 9; Naciones Unidas, Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer (CEDAW), [Recomendación General núm. 18 \(1991\) sobre las mujeres discapacitadas](#), aprobado por el Comité en su 10º periodo de sesiones (1 de enero de 1991), A/46/38.

¹⁴⁹ Comité CDPD, [Observación General núm. 3 \(2016\) sobre las mujeres y las niñas con discapacidad](#), párr. 7.

¹⁵⁰ Ibid., 26.

¹⁵¹ Ibid., párr. 12.

¹⁵² Ibid., párr. 8; Comité CDPD, [Observación general núm. 5 \(2017\) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad](#), párr. 72-73.

¹⁵³ Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011) [Documento de consenso sobre Sensibilidad Química Múltiple](#), pág. 27.



Esto significa que las barreras ambientales y sociales descritas a lo largo de este informe, al interactuar con la condición de salud de la SQM, van a afectar necesariamente de forma desproporcionada a las mujeres, exacerbándose las situaciones de discriminación directa, indirecta, por asociación, por denegación de ajustes razonables, y estructural o sistémica¹⁵⁴, por motivos de discapacidad y género.

El primer gran problema al que se enfrentan las mujeres con discapacidad orgánica derivada de la SQM es la mayor invisibilización a la que se ven abocadas en el reconocimiento tanto de la enfermedad como de la discapacidad que conlleva, fruto de los estereotipos de género presentes en el ámbito de la salud. En este sentido, el Comité CDPD señala que las barreras debidas a la actitud de los profesionales sanitarios pueden dar lugar a que se deniegue a las mujeres con discapacidad el acceso a servicios de salud¹⁵⁵.

El Documento de Consenso sobre Sensibilidad Química Múltiple de 2011, reconoce la presencia de estos estereotipos en dos sentidos y alerta sobre ellos con relación a la SQM¹⁵⁶:

- El menor reconocimiento social de la gravedad e importancia de las enfermedades o síntomas mostrados más frecuentemente por las mujeres.
- La consideración de menor “gravedad” dentro de los mismos síntomas cuando son expresados por las mujeres, o una tendencia a relacionarlos con factores “psíquicos” o “emocionales”, de cara a la atención y tratamiento de la enfermedad.

En el caso de las mujeres afectadas por la SQM, estos estereotipos de género no pueden desligarse de la concepción original de la enfermedad:

- Por un lado, la SQM se ha venido considerando un trastorno somatomorfo, diagnóstico que tiene un vínculo genealógico directo con la histeria. La histeria era un diagnóstico históricamente utilizado para psiquiatrizar a mujeres que sufrían condiciones corporales sin una explicación médica, que eran leídas con sospecha de simulación o invención. Con el tiempo, hoy sabemos que lo que antes era etiquetado como histeria hoy tiene un nombre concreto, como puede ser la esclerosis u otras enfermedades neurodegenerativas.
- Por otro lado, la SQM fue una de las condiciones de salud relacionadas con la neurastenia. La neurastenia se concebía como una enfermedad funcional del sistema nervioso, sin cambios anatomopatológicos, pero diferente de la enfermedad mental, cuyo diagnóstico se popularizó en la segunda mitad del siglo XIX. Rápidamente se asoció la neurastenia con el sexo femenino, especialmente con las mujeres victorianas de clase acomodada, que supuestamente sufrían de agotamiento nervioso a causa de desengaños amorosos, pérdida de posición social o de juventud y belleza o, posteriormente, con las mujeres en

¹⁵⁴ Comité CDPD, [Observación General núm. 3 \(2016\) sobre las mujeres y las niñas con discapacidad](#), párr. 17

¹⁵⁵ Ibid., párr. 43.

¹⁵⁶ Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011) [Documento de consenso sobre Sensibilidad Química Múltiple](#), pág. 44.

el contexto de la Revolución Industrial, caracterizado por la devaluación de los valores tradicionales vinculados al cuidado del hogar y la familia.

En la práctica, la acumulación de estos estereotipos tiene como consecuencia la tendencia a considerar que los síntomas presentados por mujeres afectadas por SQM son producto de problemas psicológicos o emocionales, y a cuestionar su legitimidad como asunto médico. En esta línea, las explicaciones psicosomáticas suelen relacionarse con una alta ansiedad sobre temas de la salud o una tendencia a catastrofizar, provocando el infra-diagnóstico de la enfermedad además de la culpabilización de la paciente¹⁵⁷. Esta realidad ha sido recogida ampliamente por el informe de CONFESQ ‘Documento de revisión de la Guía de actualización en la valoración de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple y electrosensibilidad’¹⁵⁸.

Esta realidad supone una discriminación por razón de género en el acceso de las mujeres con SQM a su derecho a la salud al aplicar nociones estereotipadas en la prevención, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, en virtud de la Convención de la ONU para la Eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer¹⁵⁹. Pero, además, también tiene un grave impacto en las posibilidades de reconocimiento oficial de la discapacidad -con las dificultades en el acceso al resto de derechos que ello conlleva- en un sistema donde el enfoque médico de la discapacidad sigue siendo el dominante.

Un ejemplo del impacto de estos estereotipos en el acceso a derechos sociales de las mujeres con SQM fue la publicación de la “Guía de actualización en la valoración de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple, electrosensibilidad y trastornos somatomorfos (2ª edición)” que publicó el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) en 2019, utilizada por este organismo para valorar a las personas afectadas en procedimientos de incapacidad laboral. En esta guía se identificaron, entre otros, sesgos que contribuyen a psicologizar-psiquiatrizar la enfermedad y a construir una imagen de las personas afectadas como simuladoras que tratan de conseguir una ganancia secundaria¹⁶⁰.

Como ya se ha comentado en apartados anteriores, gracias a la denuncia de organizaciones de pacientes y profesionales de la salud, esta guía acabó por retirarse. No obstante, estos estereotipos permean las instituciones y siguen dificultando el reconocimiento de derechos sociales tales como los asociados a la incapacidad laboral.

Por otra parte, la incorporación del enfoque de género en las normativas y políticas públicas en materia de accesibilidad y derechos de las personas con discapacidad implica tener en cuenta que determinadas barreras van a afectar de forma específica o desproporcionada a las mujeres con

¹⁵⁷ CONFESQ (2021) [Documento de revisión de la Guía de actualización en la valoración de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple y electrosensibilidad. Análisis sesgos de género](#), pág. 4.

¹⁵⁸ Ibid.

¹⁵⁹ Naciones Unidas, Asamblea General, [Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer](#), aprobado el 18 de diciembre de 1979; Artículos 5 y 12; ver Naciones Unidas, Comité CEDAW, [Recomendación General núm. 24 \(1999\) sobre la mujer y la salud](#) (artículo 12), aprobada por el Comité en su 20º periodo de sesiones, A/54/38/Rev.1, cap. I.

¹⁶⁰ CONFESQ (2021) [Documento de revisión de la Guía de actualización en la valoración de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple y electrosensibilidad. Análisis sesgos de género](#), pág. 16.



discapacidad¹⁶¹. Un ejemplo son las barreras ambientales y sociales que impiden el acceso de mujeres con discapacidad orgánica derivada de SQM a los servicios sanitarios, afectando negativamente a su salud sexual y reproductiva¹⁶². Otro, aquellas que impiden el acceso efectivo y en igualdad de condiciones al trabajo, exacerbando las probabilidades de desempleo, salarios más bajos, inestabilidad, o peores condiciones de contratación¹⁶³.

5.2. LA INFANCIA

La infancia con discapacidad se encuentra en una situación de especial vulnerabilidad debido a los obstáculos y barreras específicas que enfrentan fruto de la discriminación múltiple y/o interseccional por motivos de edad y de discapacidad, entre otras¹⁶⁴. Esta realidad es reconocida tanto por la CDPD, en su artículo 7, como la Convención de los Derechos del Niño (CDN), en sus artículos 2 y 23, obligando a los estados a tomar todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos en igualdad de condiciones con los demás.

El impacto de la discriminación en el acceso a determinados derechos tiene un efecto desproporcionadamente negativo en el caso de la infancia. El Comité de los Derechos del Niño señala que el estigma conduce a su exclusión desde edades muy tempranas, impidiendo su participación plena en la sociedad¹⁶⁵; que la discriminación en el acceso a la educación les niega oportunidades de trabajo en el futuro¹⁶⁶; que la discriminación en el acceso a los servicios sanitarios afecta gravemente a su bienestar y les priva de un tratamiento y rehabilitación eficaces¹⁶⁷; y que la inaccesibilidad física a los espacios públicos impiden que tengan igual acceso a la participación en actividades lúdicas, recreativas, de esparcimiento y deportivas.¹⁶⁸

Por ello, los estados tienen la obligación de adoptar todas las medidas para asegurar que la infancia con discapacidad tenga acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios de salud, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de

¹⁶¹ Ver: COCEMFE (2020) [Manual básico sobre género y discapacidad](#).

¹⁶² Comité CDPD, [Observación General núm. 2 \(2014\) Artículo 9: Accesibilidad](#), párr. 40.

¹⁶³ Comité CDPD, [Observación General núm. 8 \(2022\) sobre el derecho de las personas con discapacidad al trabajo y al empleo](#), párr. 4 y 67.

¹⁶⁴ Comité CDPD, [Observación general núm. 6 \(2018\) sobre la igualdad y la no discriminación](#), párr. 37; Naciones Unidas, Comité de los Derechos del Niño (CDN), [Observación general núm. 9 \(2006\): Los derechos de los niños con discapacidad](#), aprobada por el Comité en su 43º periodo de sesiones (11 a 29 de septiembre de 2006), párr. 5, 8 y 56.

¹⁶⁵ Comité CDPD, [Observación general núm. 5 \(2017\) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad](#), párr. 12.

¹⁶⁶ Comité CDPD, [Observación General núm. 4 \(2016\) sobre el derecho a la educación inclusiva](#), párr. 41.

¹⁶⁷ Comité CDN, [Observación general Nº 9 \(2006\): Los derechos de los niños con discapacidad](#), párr. 8 y 56.

¹⁶⁸ Ibid., párr. 39; Artículo 30.5.d) de la CDPD; Comité CDPD, [Observación General núm. 4 \(2016\) sobre el derecho a la educación inclusiva](#), párr. 41; Comité CDPD, [Observación General núm. 2 \(2014\) Artículo 9: Accesibilidad](#), párr. 6; Comité CDN, [Observación general Nº 17 \(2013\) sobre el derecho del niño al descanso, el esparcimiento, el juego, las actividades recreativas, la vida cultural y las artes \(artículo 31\)](#).

esparcimiento¹⁶⁹; así como de considerar de forma primordial el interés superior de los niños y niñas en cualquier decisión que se adopte y les afecte.¹⁷⁰

En el caso de la SQM, no existen datos fiables acerca de la prevalencia de la enfermedad en infancia debido a que casi todos los estudios se han realizado en población adulta¹⁷¹. No obstante, las asociaciones de pacientes aseguran que cada vez son más los casos de niños, niñas y adolescentes afectados por SQM.

Además de las dificultades propias del diagnóstico de la SQM ya descritas, la ausencia de un enfoque de infancia en el sistema de salud y la falta de formación de todos los actores involucrados en la vida del niño o de la niña condiciona las posibilidades de detección temprana de la enfermedad, lo que repercute negativamente en su nivel de desarrollo y crecimiento¹⁷².

Lo mismo sucede en contexto del reconocimiento de la discapacidad orgánica asociada a dicha condición de salud. Como consecuencia del infra-diagnóstico y del infra reconocimiento oficial de la discapacidad orgánica asociada a la SQM, se produce una invisibilización total de las necesidades específicas de estos niños, niñas y adolescentes en ámbitos tan importantes como la educación¹⁷³ o el ocio¹⁷⁴. Esto genera un escenario de condiciones menos favorables para llevar adelante trayectorias de aprendizaje¹⁷⁵, o para alcanzar un nivel de bienestar psicosocial óptimo¹⁷⁶, en igualdad de condiciones con los demás.

Por otro lado, es importante señalar que los hijos e hijas de personas con discapacidad orgánica derivada de la SQM sufren de forma constante discriminación por asociación, es decir: la discriminación contra personas a causa de su asociación con una persona con discapacidad¹⁷⁷. Tal y como se ha ejemplificado en el apartado de acceso a la educación, si los progenitores no pueden acompañar sus hijos e hijas a la escuela o a las instalaciones deportivas en las que realicen actividades extraescolares, no pueden llevarlos al médico o acompañarles en un proceso de hospitalización, se ven obligados a cambiar de hogar por las barreras ambientales presentes en el entorno residencial, o enfrentan dificultades económicas por no poder optar a un empleo accesible; supone que estos niños y niñas no pueden disfrutar de su derecho a la educación, a la

¹⁶⁹ Comité CDN, [Observación general Nº 9 \(2006\): Los derechos de los niños con discapacidad](#), párr. 14.

¹⁷⁰ Artículo 3 de la [CDN](#); Comité CDN, [Observación general Nº 14 \(2013\) sobre el derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial \(artículo 3, párrafo 1\)](#), párr. 14; Comité CDPD, [Observación General núm. 4 \(2016\) sobre el derecho a la educación inclusiva](#), párr. 47.

¹⁷¹ Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011) [Documento de consenso sobre Sensibilidad Química Múltiple](#), pág. 27.

¹⁷² COCEMFE (2022) [Libro blanco de la discapacidad orgánica: Estudio sobre la situación de las personas con discapacidad orgánica](#), pág. 85.

¹⁷³ Ver apartado 4.5. Acceso a educación.

¹⁷⁴ Ver apartado 4.6. Acceso a los espacios de uso público o abiertos al público.

¹⁷⁵ COCEMFE (2022) [Libro blanco de la discapacidad orgánica: Estudio sobre la situación de las personas con discapacidad orgánica](#), pág. 84.

¹⁷⁶ Ibid, pág. 96.

¹⁷⁷ Comité CDPD, [Observación general núm. 6 \(2018\) sobre la igualdad y la no discriminación](#), párr. 3 y 20, Comité CDPD, [Observación General núm. 3 \(2016\) sobre las mujeres y las niñas con discapacidad](#), párr. 17.



salud, al ocio y esparcimiento, o a un nivel de vida adecuado en igualdad de condiciones con los demás.

6. CONCLUSIONES

- **Las personas afectadas por SQM se enfrentan a barreras que generan una discapacidad orgánica.**

La SQM es una enfermedad crónica que, con la exposición a niveles de productos químicos comúnmente tolerados por la mayoría de las personas, provoca respuestas sintomáticas en múltiples sistemas orgánicos de las personas afectadas.

Se trata de una condición de salud que, al interactuar con barreras, es decir, los productos químicos o agentes desencadenantes, genera serias limitaciones para la vida cotidiana de las personas afectadas, impidiéndoles el acceso a sus derechos en igualdad de condiciones que las demás.

Estas barreras las encuentran en todos los aspectos de su vida: la salud, el empleo, la vivienda, la educación o el ocio. En otras palabras: les impiden una participación plena y efectiva en la sociedad, generando una discapacidad.

- **El control ambiental como requisito indispensable para garantizar la accesibilidad.**

La sintomatología que genera una pérdida de funcionalidad de los sistemas corporales de las personas afectadas por SQM se produce ante la exposición a productos químicos o agentes desencadenantes, es decir, a barreras ambientales.

Más allá de la rehabilitación necesaria para casos donde la cronicidad de la enfermedad ha generado secuelas, el principal tratamiento para reducir o resolver los síntomas, de cara a garantizar el acceso en condiciones de igualdad a todos los entornos, bienes, productos y servicios y, en definitiva, al disfrute de todos los derechos humanos, es la adopción de medidas de accesibilidad o la proporción de ajustes razonables que busquen la evitación de estos agentes desencadenantes, a través de un adecuado control ambiental.

- **La invisibilización como la principal barrera.**

La realidad de las personas con discapacidad orgánica asociada a la SQM es invisible a los ojos de las instituciones y de la sociedad en general.

Por un lado, el desconocimiento por parte de los profesionales sanitarios acerca de la SQM, sumado a las dificultades inherentes a su diagnóstico, genera un espacio propicio para la desinformación y el estigma que, en última instancia, provoca su infra-diagnóstico.

Por otro, el desconocimiento acerca de la realidad de las personas con discapacidad orgánica, y en particular de la asociada a la SQM, en un contexto jurídico donde el modelo social de la discapacidad todavía está luchando por hacerse un hueco frente al modelo médico, afecta



negativamente al reconocimiento oficial de esta discapacidad, condición necesaria para acceder a derechos y prestaciones esenciales para garantizar la plena inclusión de las personas afectadas.

Esa invisibilización afecta de manera desproporcionada a las mujeres, que suponen más del 80% de las personas afectadas, debido a la presencia de estereotipos de género en el ámbito de la salud, que tienden a reducir su sintomatología a problemas psicológicos o emocionales.

Se trata de una realidad poco comprendida cuya invisibilización también se extiende a la sociedad en general y al entorno de la persona afectada, lo que afecta gravemente a su salud mental y contribuye a su aislamiento social.

- **La falta de accesibilidad en un contexto de acumulación de barreras como vulneración sistemática de derechos humanos.**

En la práctica, esta invisibilización resulta en el incumplimiento sistemático, por parte del Estado Español, de sus obligaciones generales en virtud de la Convención y, en concreto, de sus obligaciones en materia de accesibilidad y de igualdad y no discriminación, de forma transversal, en relación con el acceso de las personas afectadas por SQM a los siguientes derechos:

- Derecho a gozar del más alto nivel posible de salud.
- Derecho al trabajo.
- Derecho a la educación.
- Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.
- Derecho a un nivel de vida adecuado y protección social.
- Derecho a participar en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte.

En concreto, en todos los ámbitos, se observa:

- Ausencia generalizada de procesos de identificación y eliminación de las barreras existentes en el caso de personas con discapacidad orgánica y, en concreto de la asociada a la SQM.
- Inexistencia de espacios de reflexión sobre cómo incorporar el enfoque de la discapacidad orgánica en el diseño universal de nuevos entornos, bienes o servicios, en especial la asociada a la SQM.
- Falta de formación de los actores involucrados –tanto públicos como privados– en todos aquellos procesos que afectan a las personas con discapacidad orgánica y, en concreto, a las afectadas por SQM.
- Escasa promoción de la investigación acerca de la realidad de las personas afectadas por SQM, así como de la recopilación de datos y estadísticas segregadas, con el fin de desarrollar políticas públicas más ajustadas.

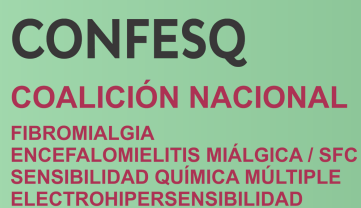


- Denegación de ajustes razonables, así como evaluación de ajustes que no cumplen con las garantías necesarias y falta de medidas y programas tendientes a proporcionar asistencia técnica y financiera a actores –tanto públicos como privados– para la realización de ajustes razonables.

En definitiva, **este incumplimiento sistemático provoca que las personas afectadas por SQM se enfrenten a una acumulación de barreras que ponen en grave riesgo su salud física y mental, y que les aboca a una situación de exclusión social absoluta:** tienen dificultades para ser diagnosticadas y acceder a tratamientos específicos; sufren un empeoramiento de su salud física y mental al no poder acceder a los servicios sanitarios en igualdad de condiciones; no siempre pueden acceder a una educación inclusiva, lo que condiciona fuertemente el acceso a un empleo no precario; encuentran dificultades para acceder o mantener un puesto de trabajo, lo que les impide vivir de forma independiente y autónoma y les obliga a solicitar protección social, que en ocasiones se les deniega; a veces, acaban alejándose de los núcleos urbanos y de sus redes de apoyo, para lograr una vivienda accesible, lo que contribuye a una mayor situación de aislamiento.

Teniendo en cuenta que el abordaje del modelo social de la discapacidad es muy incipiente en el contexto español, es urgente que las Administraciones públicas generen espacios de reflexión sobre cómo concretar medidas de accesibilidad adaptadas al contexto de la discapacidad orgánica; y que, además, establezcan condiciones y procedimientos claros para la solicitud, evaluación y adopción de ajustes razonables en ámbitos públicos y privados.

Dado que este informe es sólo una aproximación a la realidad de las personas con discapacidad orgánica asociada a la SQM, es necesario que se siga estudiando y visibilizando las barreras a las que se enfrentan y las consecuencias de las mismas en el acceso efectivo a sus derechos humanos en igualdad de condiciones.



www.campus-confesq.es