



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
 FIBROMIALGIA
 ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA / SFC
 SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
 ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS

DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD





Las cifras de SQM y EHS desde un enfoque de derechos humanos y discapacidad

© 2025 Coalición Nacional de entidades de Fibromialgia, Encefalomiелitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica, Electrohipersensibilidad y Sensibilidad Química Múltiple (CONFESQ) y MEDUSA Abogadas y Consultoras de Derechos Humanos.

© 2025 De las autoras

Autoras: Paloma Torres, Isabel Diez e Isabel Hernández (equipo jurídico) y Javier Izquierdo García (investigador cuantitativo) de MEDUSA Abogadas y Consultoras de Derechos Humanos.

Coordinación: María López Matallana Presidenta de SFC-SQM Madrid y de CONFESQ (Coalición Nacional de entidades de Fibromialgia, Encefalomiелitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica, Electrohipersensibilidad y Sensibilidad Química Múltiple); Rocio Aparicio Mata, delegada de SFC-SQM Madrid y Electro Químico y Sensibles por el Derecho a la Salud.

Agradecemos a todas aquellas personas y asociaciones que han participado en el estudio.

Diseño y maquetación: Irati Herrera Ros (CONFESQ)

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

ISBN: 978-84-09-69615-4



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



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	5
1.1 QUÉ ES CONFESQ	5
1.2 OBJETIVOS DEL INFORME	5
1.3 METODOLOGÍA	6
2. CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS AFECTADAS QUE SE HAN ENCUESTADO	8
3. LA DISCAPACIDAD ORGÁNICA DE LAS PERSONAS CON SQM Y/O EHS	9
3.1 EL MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD Y LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	9
3.2 LA DISCAPACIDAD ORGÁNICA DE LAS PERSONAS CON SQM Y/O EHS	10
3.2.1 Definición de discapacidad orgánica	10
3.2.2 La falta de diagnóstico de la SQM y/o la EHS	11
3.2.3 La falta de reconocimiento de la discapacidad orgánica derivada de SQM y EHS	13
3.2.4 Consecuencia en la vida de las personas afectadas: invisibilidad e incomprensión	15
4. BARRERAS EN DIFERENTES ÁMBITOS DE LA VIDA	16
4.1 BLOQUE I: LA SALUD	16
4.1.1 El derecho a la salud	16
4.1.2 La especial relevancia del acceso a los servicios sanitarios en el caso de SQM y/o EHS	16
4.1.3 Las barreras en el acceso a los servicios sanitarios para las personas con SQM y/o EHS	17
4.1.4 Cómo mejorar esta situación: los ajustes razonables.	20
4.2 BLOQUE II: EL EMPLEO	22
4.2.1 El derecho al trabajo	22
4.2.2 Las barreras en el acceso a un puesto de trabajo accesible para las personas con SQM y/o EHS	23
4.2.2. Cómo mejorar esta situación: los ajustes razonables.	26
4.2.3. Cuando no es suficiente: derecho a la protección social.	27
4.3 BLOQUE III: LA VIVIENDA	28
4.3.1 El derecho a la vivienda	28
4.3.2 Las barreras en el acceso a una vivienda accesible y digna para las personas con SQM y/o EHS	28
4.3.3. Cómo mejorar esta situación: los ajustes razonables	31
4.4 BLOQUE IV: LA EDUCACIÓN	33
4.4.1 El derecho a la educación	33
4.4.2. Las barreras en el acceso a una educación inclusiva para las personas con SQM y/o EHS	33



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

4.4.3. Cómo mejorar esta situación: los ajustes razonables.	35
4.4.4 El caso de los hijos e hijas de personas afectadas	36
4.5 BLOQUE V: LOS ESPACIOS PÚBLICOS	36
4.5.1 El derecho a acceder a espacios públicos o abiertos al público.	36
4.5.2 Las barreras en el acceso a espacios públicos o abiertos al público para personas con SQM y/o EHS.	37
4.5.3 Cómo mejorar esta situación: los ajustes razonables.	38
5. CÓMO IMPACTAN ESTAS BARRERAS EN LA VIDA DE LAS PERSONAS AFECTADAS	39
6. CONCLUSIONES	40
Las barreras y su impacto en la vida cotidiana de las personas afectadas por SQM y/o EHS	40
La invisibilización como principal barrera	40
El acceso restringido a derechos fundamentales	40
Carencia de ajustes razonables	41
Urgencia de medidas de accesibilidad estructurales	41



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

ABREVIATURAS

CCAA – Comunidades Autónomas

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 CDPD – Comité de la ONU de las personas con discapacidad

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

INSS – Instituto Nacional de la Seguridad Social

OMS – Organización Mundial de la Salud

PAE – Pain Alliance Europe

PEC – Pain Mediterranean Coalition

PIDESC – Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales

POP – Plataforma de Organizaciones de Pacientes

SEFIFAC – Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica

SFC/EM – Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiélitis Miálgica

SQM – Sensibilidad Química Múltiple



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



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, Encefalomiélitis 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 análisis: la sensibilización sanitaria y social, la promoción de la investigación, la incidencia política para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, así como la defensa de sus derechos.

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 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 Sitio web; Estatutos y Código ético.

² Entidades que conforman CONFESQ.



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

1.2 OBJETIVOS DEL INFORME

Tras la publicación en 2023 de los informes de análisis sobre la [Sensibilidad Química Múltiple](#) y la [Electrohipersensibilidad](#) desde un enfoque de derechos humanos y discapacidad, CONFESQ ha decidido apostar por un estudio cuantitativo de estas problemáticas. El objetivo es comprender y analizar, a través de datos concretos, cómo estas enfermedades afectan a la vida diaria de las personas y cuáles son las barreras que les impiden ejercer plenamente sus derechos.

Este propósito general permite a CONFESQ consolidar su labor desde una perspectiva de derechos humanos, creando una base cuantitativa que respalde las reivindicaciones de las personas afectadas y las entidades que las representan. Conocer la magnitud del problema es un paso fundamental hacia la formulación de políticas públicas adaptadas a la realidad de estas condiciones, y ese es el compromiso que guía el trabajo de CONFESQ.

1.3 METODOLOGÍA

Para conseguir el objetivo mencionado, ha sido necesario implementar una metodología combinada de técnicas cualitativas y cuantitativas. Para ello, se han utilizado los siguientes métodos de análisis:

- **Análisis documental:** Revisión bibliográfica de fuentes primarias y secundarias relevantes en la materia, partiendo de los últimos documentos publicados que analizan el estado de la cuestión.
- **Investigación cualitativa:** Para la recopilación de datos cualitativos, se organizó un grupo focal con representantes de diversas asociaciones de pacientes pertenecientes a CONFESQ, abarcando ambas enfermedades. Las asociaciones participantes fueron AFFARES Ibiza-Baleares, SFC-SQM Valencia, EQSDS, SFC-SQM Madrid y SFC-SQM Castilla-La Mancha.

El grupo focal se llevó a cabo en formato online, con una duración de dos horas. Este enfoque permitió obtener información valiosa y de calidad que complementa y enriquece los datos cuantitativos recopilados mediante las metodologías correspondientes.

- **Investigación cuantitativa:** La metodología empleada para la recolección de datos se fundamentó en un cuestionario estructurado diseñado para obtener información de manera sistemática y cuantitativa. Este cuestionario contenía preguntas que abordaban diferentes dimensiones del tema de estudio, asegurando la validez y fiabilidad de las respuestas.

El instrumento fue distribuido a las asociaciones afiliadas a CONFESQ en todo el territorio nacional, que a su vez se encargaron de gestionar su implementación, así como a otras asociaciones de pacientes y a personas afectadas. La recopilación de datos se llevó a cabo entre el 27 de agosto y el 23 de septiembre de 2024, logrando recopilar un total de 285 respuestas válidas.

Desde un punto de vista estadístico, se adoptó un muestreo aleatorio estratificado para seleccionar una muestra representativa de la población objetivo, buscando reflejar la



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

diversidad de perspectivas. La aplicación del cuestionario se realizó de forma online, lo que facilitó la participación y maximizó la tasa de respuesta. Posteriormente, los datos fueron analizados mediante técnicas estadísticas apropiadas, lo que permitió identificar patrones y tendencias significativas, ofreciendo una visión detallada del impacto de las condiciones de Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS) a nivel nacional.

No obstante, el análisis presenta varias **limitaciones** importantes:

- **Tamaño de la muestra:** Aunque se recopilieron 285 respuestas válidas, estas representan un porcentaje limitado de un universo de 4.558 personas asociadas a las entidades que conforman CONFESQ, lo que plantea dudas sobre la representatividad de los resultados y dificulta hablar de significancia estadística.
- **Extensión del cuestionario:** Considerando la condición de salud de las personas encuestadas, la longitud excesiva del cuestionario provocó fatiga en las personas encuestadas, reduciendo la calidad de las respuestas en las últimas secciones y dejando algunas preguntas con poca información.
- **Falta de datos oficiales:** La ausencia de datos oficiales sobre la población afectada dificulta la obtención de una muestra verdaderamente representativa, lo que constituye un obstáculo estructural, como ya se ha señalado en informes previos, especialmente aquellos relacionados con mujeres.

A pesar de estas limitaciones, el estudio ofrece una base relevante para comprender las realidades de las personas afectadas por SQM y EHS, sirviendo como punto de partida para futuras investigaciones y acciones políticas.



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

2. CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS AFECTADAS QUE SE HAN ENCUESTADO

Del total de personas encuestadas, el 92% corresponde a mujeres, mientras que el 8% son hombres. Esta variable de género se complementa con el análisis de la edad, como se muestra en la tabla n.1. Los datos revelan que la mayoría de las mujeres encuestadas se encuentran en el rango de edad de 50 a 60 años, lo que indica una alta prevalencia en este grupo demográfico. En contraste, los hombres presentan una mayor representación en el rango de edad de 30 a 40 años.

Este desglose por género y edad proporciona una perspectiva inicial sobre las características de las personas afectadas por estas condiciones, permitiendo identificar tendencias demográficas relevantes para un análisis más profundo.

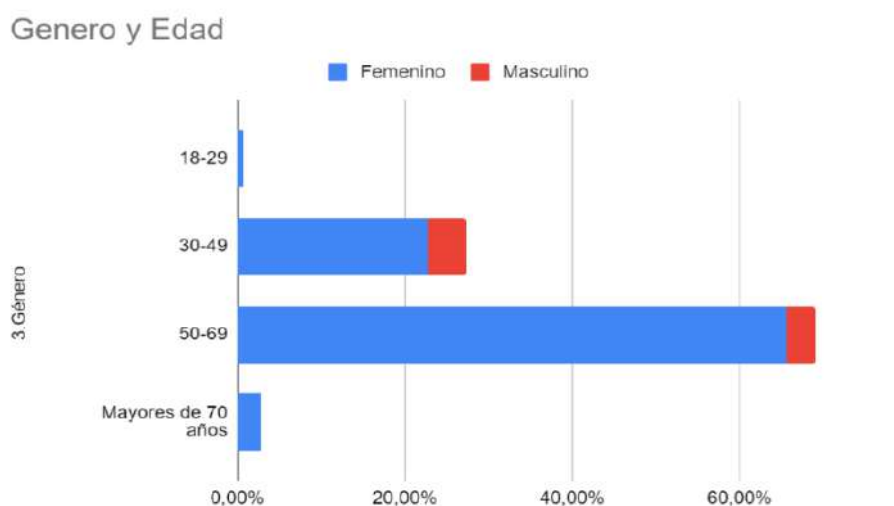


Tabla 1. – Elaboración propia

En relación con la condición de salud de las personas encuestadas, los datos muestran que el 46% padece solo Sensibilidad Química Múltiple (SQM), el 8% sufre únicamente Electrohipersensibilidad (EHS) y el 46% presenta ambas enfermedades de manera simultánea.

Respecto a la afiliación a asociaciones, el 75,09% de las personas encuestadas pertenece a alguna asociación integrada en CONFESQ, mientras que el 12,63% forma parte de otras asociaciones no registradas y el 12,28% no está afiliado a ninguna organización.



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

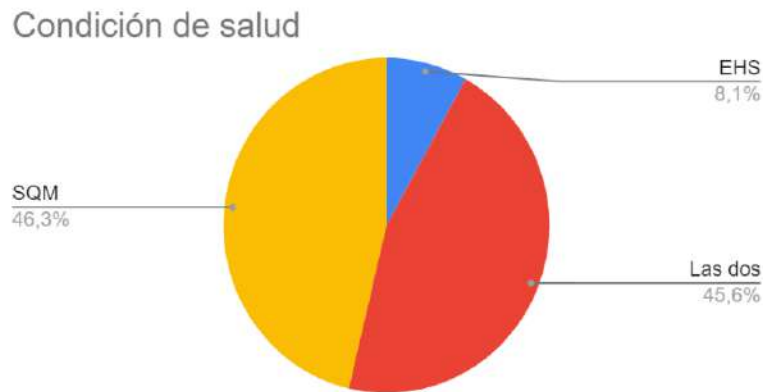


Tabla 2 – Elaboración propia

En cuanto a la distribución geográfica, la mayoría reside en las comunidades autónomas de Madrid (15%), Valencia (14%) e Islas Baleares (12%), lo que destaca una mayor concentración de casos en estas regiones.

Por último, un aspecto significativo del análisis es que el 38% de las personas encuestadas considera que las asociaciones de pacientes les brindan un apoyo clave para superar las barreras asociadas a su condición de salud. Este dato subraya la relevancia de las asociaciones en el acompañamiento y defensa de los derechos de las personas afectadas, consolidándose como un recurso esencial en su vida cotidiana.



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

3. LA DISCAPACIDAD ORGÁNICA DE LAS PERSONAS CON SQM Y/O EHS

3.1 EL MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD Y LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Como punto de partida es importante señalar que la aproximación del presente informe se realiza desde un enfoque de derechos humanos y, con ello, desde el **modelo social de la discapacidad**. Este modelo presenta la discapacidad en relación con el entorno social y sus barreras, y no como un problema estrictamente de salud que padece la persona, como se manifiesta desde el modelo médico, y que se dirige principalmente a su cura o tratamiento.

Es precisamente el modelo social el enfoque adoptado por la [Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas](#) (en lo sucesivo, 'CDPD').

En ese sentido, la CDPD establece que «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 demás» (art. 1 CDPD).

En consecuencia, la discapacidad no es inherente a la persona, sino que surge de la interacción entre la deficiencia o condición de salud y las barreras físicas, sociales o ambientales³.

Para eliminar estas barreras, y garantizar así la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad, la Convención establece la obligación de los Estados para que adopten una serie de medidas que faciliten el disfrute de todos sus derechos. En particular, tales medidas se manifiestan en la accesibilidad y los ajustes razonables.

- **Accesibilidad**

La CDPD consagra la accesibilidad como la condición previa para que las personas con discapacidad puedan vivir de forma independiente y participar plenamente en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás⁴. En ese sentido, puede entenderse, en sentido estricto, como el acceso en igualdad de condiciones a entornos, bienes, productos y servicios; y, en sentido amplio, como el acceso en igualdad de condiciones al disfrute de todos los derechos humanos⁵.

³ Informes [Sensibilidad Química Múltiple y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos](#) y [Electrohipersensibilidad y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos](#).

⁴ Artículo 9 de la CDPD.

⁵ COCEMFE (2023) [Defensa de derechos de las personas con discapacidad: Guía para la acción](#), p. 25.



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

En cualquier caso, la accesibilidad 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 presenten⁶.

Se trata de una obligación de los Estados *ex ante*, es decir, debe integrarse en los sistemas y procesos sin importar las necesidades concretas de una persona con discapacidad⁷, y se materializa a través de la identificación y eliminación de barreras que impiden el acceso a los objetos, instalaciones, bienes y servicios existentes⁸, así como de la aplicación del llamado diseño universal⁹.

El incumplimiento de esta obligación debe considerarse un acto discriminatorio, salvo que medie causa justificada¹⁰. Únicamente cuando fallan de manera justificada las medidas de accesibilidad entran en juego los ajustes razonables¹¹.

- **Ajustes razonables**

Los ajustes razonables se definen 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» (art. 2 CDPD).

Se trata, por tanto, de medidas de carácter individual que deben realizarse desde el momento en que una persona con discapacidad necesite acceder a situaciones o entornos que no sean accesibles, o quiera ejercer sus derechos¹².

Ello se materializa en una serie de actuaciones, como son evaluar la posibilidad de realizar un ajuste y si éste es pertinente o eficaz, evaluar la proporcionalidad entre los medios empleados para ello y el disfrute del derecho que quiere garantizarse, garantizar que los costes no recaigan sobre la persona concernida o que, en caso de denegarse, la justificación se fundamente en criterios objetivos, entre otras¹³.

⁶ Comité CDPD, [Observación General núm. 2 \(2014\) Artículo 9: Accesibilidad](#), párr. 13.

⁷ Ídem, párr. 25; Comité CDPD, [Observación General núm. 6 \(2018\) sobre la igualdad y la no discriminación](#), párr. 24.

⁸ Comité CDPD, [Observación General núm. 2 \(2014\) Artículo 9: Accesibilidad](#), párr. 14.

⁹ El diseño universal se define en el artículo 2 de la 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».

¹⁰ Ídem, párr. 13.

¹¹ Ídem, párr. 19; Comité CDPD, [Observación General núm. 6 \(2018\) sobre la igualdad y la no discriminación](#), párr. 24.

¹² Ídem, párr. 24.

¹³ Para más información, consultar los informes [Sensibilidad Química Múltiple y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos](#) y [Electrohipersensibilidad y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos](#).



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

De nuevo, el incumplimiento de las mismas debe considerarse un acto discriminatorio.

3.2 LA DISCAPACIDAD ORGÁNICA DE LAS PERSONAS CON SQM Y/O EHS

3.2.1 Definición de discapacidad orgánica

Es desde el modelo social de la discapacidad y la CDPD desde donde debe entenderse la discapacidad orgánica. Así queda plasmado en el Libro blanco de la discapacidad orgánica, publicado por COCEMFE en 2022¹⁴, que la define 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»¹⁵.

A diferencia de la discapacidad orgánica asociada a otras enfermedades, donde la pérdida de funcionalidad puede preexistir al contacto con las diferentes barreras, **lo que ocurre en el caso de las personas con SQM y/o EHS es que éstas experimentan los síntomas a raíz del contacto con barreras de carácter ambiental.**

Ello implicaría que, de eliminarse estas barreras en su totalidad, la sintomatología no se manifestaría. Sin embargo, no siendo este el caso, sin que existan espacios libres de barreras ambientales, las personas afectadas también llegan a desarrollar sintomatología derivada del carácter crónico de su enfermedad y de la afectación provocada a nivel sistémico, requiriendo tratamientos rehabilitadores y logrando una mejoría únicamente tras un largo período de tiempo sin exposición¹⁶.

Accesibilidad y ajustes razonables en la DO derivada de la SQM y/o la EHS: el control ambiental

Tal y como se ha explicado, en el caso de las personas afectadas con SQM y/o EHS, la pérdida de funcionalidad se produce ante el contacto con barreras de carácter ambiental. En consecuencia, las principales medidas de accesibilidad y ajustes razonables están dirigidas a la adaptación de los entornos, bienes, productos y servicios utilizados por las personas afectadas a través del llamado **control ambiental**, pues permite evitar la exposición a factores desencadenantes.

¹⁴ COCEMFE (2022) [Libro blanco de la discapacidad orgánica: Estudio sobre la situación de las personas con discapacidad orgánica.](#)

¹⁵ Ídem, p. 33

¹⁶ Informes [Sensibilidad Química Múltiple y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos y Electrohipersensibilidad y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos.](#)



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

3.2.2 La falta de diagnóstico de la SQM y/o la EHS

A nivel internacional, diferentes organismos como la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa o el Parlamento Europeo han manifestado su preocupación acerca de la creciente proliferación de enfermedades vinculadas a factores medioambientales, como son la SQM y la EHS.

Sin embargo, en la actualidad, estas enfermedades no han sido reconocidas por la OMS en la **Clasificación Internacional de Enfermedades** (sistema de codificación CIE-11) con códigos propios.

- En el caso de la SQM, únicamente se entiende incluida en el epígrafe sobre «Intolerancia Ambiental Idiopática»¹⁷. Como consecuencia de ello, en ~~julio~~ mayo de 2023 se presentó una solicitud a la OMS para que se incluyera en el apartado «Condición alérgica o de hipersensibilidad».
- En cuanto a la EHS, la OMS ha incluido un apartado para registrar los daños generados por exposición a radiación de radiofrecuencia y otras radiaciones no ionizantes (Códigos W90.0 y W90.8 en el CIE 10 vigente en España).

En España, el Ministerio de Sanidad publicó en 2011 el «Documento de Consenso en Sensibilidad Química Múltiple»¹⁸, que se actualizó en 2015 a través de la «Actualización de la Evidencia Científica sobre Sensibilidad Química Múltiple»¹⁹, constituyendo ambos documentos el pilar fundamental para el reconocimiento de la enfermedad en el país. Por su parte, la EHS únicamente aparece mencionada en el primero de ellos como enfermedad asociada a la SQM y desencadenada por las fuentes electromagnéticas de los aparatos de las nuevas tecnologías.

En la práctica, esta falta de reconocimiento repercute directamente en el diagnóstico de la enfermedad. Ello puede apreciarse de los datos de la encuesta, en la que el 22% de las personas afectadas indicó que todavía no había recibido un diagnóstico de su enfermedad.

¹⁷ Organización Mundial de la Salud, Clasificación Internacional de Enfermedades, 11.a revisión ([CIE-11](#)).

¹⁸ Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011) [Documento de consenso sobre Sensibilidad Química Múltiple](#).

¹⁹ Valderrama, M. (2015) [Actualización de la Evidencia Científica sobre Sensibilidad Química Múltiple \(SQM\)](#), Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

¿Su condición de salud ha sido diagnosticada oficialmente?

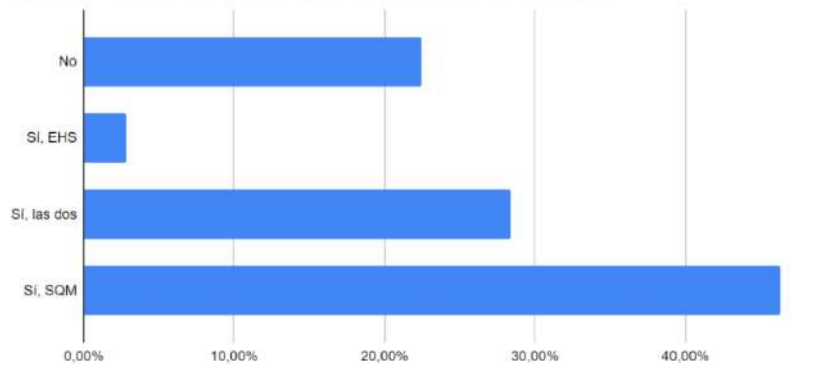


Tabla 3 – Elaboración propia

Es importante destacar que el porcentaje de personas diagnosticadas con SQM, ya sea exclusivamente (46%) o en combinación con EHS (28%), es significativamente mayor que el porcentaje de personas diagnosticadas únicamente con EHS (3%). Este desequilibrio puede atribuirse al hecho de que la encuesta fue respondida mayoritariamente por personas con SQM o ambas condiciones, como se detalla en el apartado 2 del informe.

Sin embargo, este resultado también pone de manifiesto una mayor dificultad en el diagnóstico de EHS. En algunos casos, personas que presentan ambas condiciones han recibido únicamente el diagnóstico de SQM²⁰. Lo que sugiere un subregistro de casos de EHS y evidencia la necesidad de una mayor sensibilización y formación en el ámbito clínico para identificar adecuadamente ambas condiciones. Esta carencia en el diagnóstico no solo afecta la visibilidad de la EHS, sino también el diseño de estrategias de atención y apoyo adaptadas a las necesidades de las personas afectadas.

3.2.3 La falta de reconocimiento de la discapacidad orgánica derivada de SQM y EHS

Las dificultades en el reconocimiento y diagnóstico de las condiciones de salud, como la Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y la Electrohipersensibilidad (EHS), tienen un impacto directo y negativo en la posibilidad de obtener el reconocimiento oficial de discapacidad. Esto, a su vez, repercute en el acceso a derechos fundamentales establecidos en el marco de los derechos de las personas con discapacidad, como el derecho a exigir medidas de accesibilidad y a solicitar ajustes razonables²¹.

²⁰ El 10% de la población reconoce tener tanto SQM como EHS y, sin embargo, sólo se les ha diagnosticado oficialmente SQM (dato extraído de la encuesta).

²¹ Informes [Sensibilidad Química Múltiple y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos](#) y [Electrohipersensibilidad y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos](#).



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

En España, el reconocimiento oficial de discapacidad requiere una declaración administrativa que establece un grado de discapacidad igual o superior al 33%²². Este reconocimiento se obtiene mediante un procedimiento administrativo cuyo baremo, hasta abril de 2023, se basaba predominantemente en un modelo médico de la discapacidad. Este enfoque no solo dejaba de lado el modelo social de derechos humanos, sino que también invisibilizaba especialmente a las personas con discapacidades orgánicas, cuya sintomatología, a menudo, es difícil de observar o cuantificar de manera objetiva.

En este contexto, los datos revelan que al 24% de las personas encuestadas con SQM y/o EHS no se les ha reconocido oficialmente la discapacidad, a pesar de haber iniciado el proceso correspondiente. Esta cifra pone de manifiesto la persistencia de barreras institucionales que obstaculizan el acceso a derechos básicos para estas personas, perpetuando situaciones de exclusión y vulnerabilidad.

¿Su condición de salud ha sido diagnosticada oficialmente?

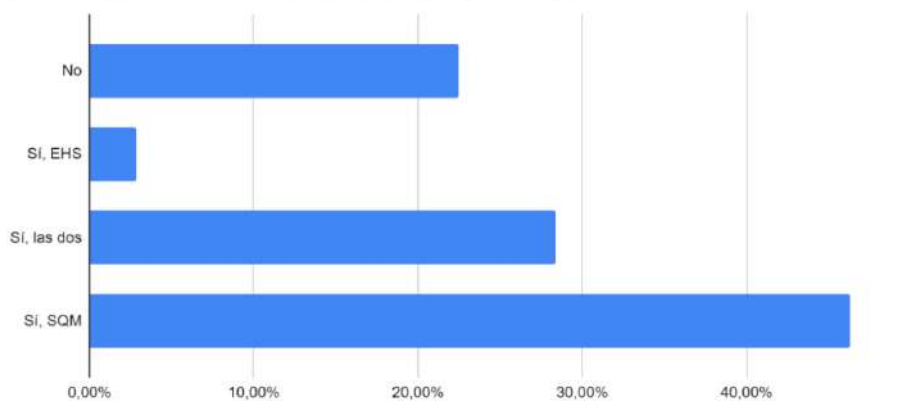


Tabla 4 - Elaboración propia

Aunque al 51% de las personas encuestadas se les ha reconocido algún grado de discapacidad, únicamente el 44% logró obtener un grado igual o superior al 33%, necesario para acceder a los derechos y beneficios asociados a la condición de discapacidad en España.

Este dato es significativo, ya que refleja que, en un número considerable de casos, no se tiene en cuenta de manera adecuada la sintomatología derivada de la SQM y/o la EHS, ni siquiera su diagnóstico, durante el proceso de evaluación para el reconocimiento de la discapacidad.

«La discapacidad es una lotería. Hay personas a quienes les ha sido reconocido un grado de discapacidad elevado, mientras que, a otras, que también lo necesitarían, ni siquiera se les ha reconocido la discapacidad. Según dónde pidas la valoración y la persona que la lleva a cabo, la graduación cambia» - Grupo focal a informantes clave.

²² Artículo 4.2 del [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](#).



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

Es preocupante que el 25% de las personas afectadas por SQM y/o EHS nunca haya solicitado el reconocimiento oficial de discapacidad. Esto puede deberse a diversos factores, como la falta de información, la percepción de que el proceso es complejo o la desconfianza en que se reconozcan sus necesidades debido a la invisibilidad de estas condiciones.

En abril de 2023, se implementó un nuevo baremo para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, que incorpora una valoración más amplia de los factores contextuales y ambientales que afectan a la persona²³. Este cambio representa un avance significativo hacia un enfoque más integral y adaptado al modelo social de la discapacidad.

Sin embargo, a pesar de este progreso normativo, las asociaciones de pacientes reportan que, en la práctica, no se han observado mejoras notables en el reconocimiento de la discapacidad asociada a la SQM y la EHS. Las personas afectadas continúan enfrentando la invisibilidad de estas enfermedades, así como de las discapacidades que derivan de ellas.

«Aunque [el nuevo baremo] valore otros criterios, hay que tener en cuenta que se trata de enfermedades que no tienen ninguna credibilidad ni reconocimiento. Cuando se reconoce la discapacidad suele ser por otra enfermedad que padece la persona afectada y que no está asociada a la SQM y/o la EHS» - Grupo focal a informantes clave.

«Los profesionales todavía no están muy formados para utilizar el nuevo baremo. Las personas afectadas suelen basarse en lo que ha funcionado en otros casos para poder ir sumando patologías y así solicitar el reconocimiento de la discapacidad, aunque tales patologías no sean lo más relevante para ellas, por ejemplo, la pérdida de visión o audición» - Grupo focal a informantes clave.

3.2.4 Consecuencia en la vida de las personas afectadas: invisibilidad e incompreensión

El insuficiente diagnóstico de la SQM y la EHS, sumado a la falta de reconocimiento de la discapacidad orgánica, empuja a las personas afectadas hacia los márgenes de la sociedad, profundizando su invisibilidad.

«En innumerables ocasiones no se han dirigido a mí, sino a mi acompañante para explicarle mis cosas. Te hacen invisible y te apartan de la conversación».

²³ [Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.](#)



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



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

Esta realidad está estrechamente ligada a la carencia de formación y conocimiento sobre estas enfermedades, lo que genera incompreensión tanto en el entorno cercano como en ámbitos clave para el desarrollo personal y social de las personas afectadas.

Nivel de comprensión en el acceso a servicios sanitarios, empleo, vivienda, educación y espacios públicos.

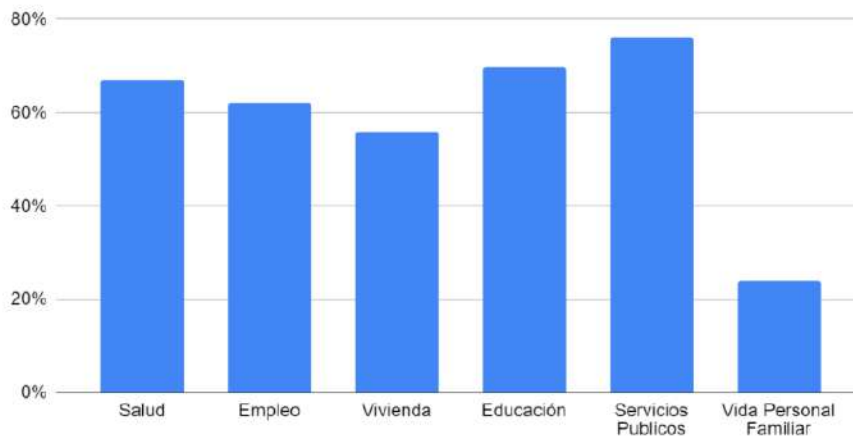


Tabla 5 - Elaboración propia

Según los datos del informe, las personas encuestadas se sienten particularmente incomprendidas en:

- **Espacios públicos:** 76% de las personas encuestadas perciben barreras en el acceso y la comprensión en estos lugares.
- **Centros educativos:** 70% reportan dificultades en estos entornos, fundamentales para el aprendizaje y desarrollo.
- **Centros sanitarios:** 67% sienten que su condición no es comprendida ni tratada adecuadamente en el sistema de salud.

En contraste, las personas afectadas encuentran mayor comprensión en su entorno más cercano, como familiares, amigos y conocidos, lo que resalta el papel crítico del apoyo social íntimo frente a la falta de inclusión en otros contextos.

Este panorama refuerza la urgencia de sensibilizar y capacitar a los profesionales de distintos sectores y de promover políticas públicas que garanticen un trato justo, inclusivo y respetuoso para las personas con SQM y EHS en todos los ámbitos de la sociedad.



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



4. BARRERAS EN DIFERENTES ÁMBITOS DE LA VIDA

4.1 BLOQUE I: LA SALUD

4.1.1 El derecho a la salud

El artículo 9.1.a) de la CDPD obliga a los Estados a identificar y eliminar barreras que impidan el acceso a instalaciones médicas, adoptando medidas de accesibilidad, incluido el diseño universal, para garantizar la igualdad de condiciones. El artículo 25 refuerza este principio, señalando que las personas con discapacidad tienen derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud sin discriminación, y que los Estados deben proporcionar programas y servicios de salud accesibles, gratuitos o asequibles, específicos para sus necesidades y lo más cercanos posible a sus comunidades. Además, se requiere que los profesionales sanitarios ofrezcan atención de la misma calidad que a las demás personas, prohibiendo toda discriminación en la prestación de servicios.

El Comité DESC, alineado con el artículo 12 del PIDESC, enfatiza que el derecho a la salud física y mental solo puede garantizarse si las personas con discapacidad acceden a servicios médicos y de rehabilitación que les permitan alcanzar y mantener un nivel óptimo de autonomía. Estas obligaciones incluyen tanto la sanidad pública como los establecimientos privados, que también deben garantizar igualdad de acceso y calidad en los servicios, tal como lo establecen las Normas Uniformes sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

4.1.2 La especial relevancia del acceso a los servicios sanitarios en el caso de SQM y/o EHS

Las personas con SQM y/o EHS, al presentar una discapacidad orgánica derivada de una condición de salud crónica, enfrentan una necesidad prioritaria de acceso adecuado a los servicios sanitarios. Esta importancia se ve incrementada por la frecuente coexistencia de estas enfermedades con otras afecciones concomitantes, como fibromialgia, alteraciones del aparato digestivo, intolerancias alimentarias y afectaciones musculoesqueléticas.



Tabla 6 - Elaboración propia



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



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

La mayoría de las personas afectadas por SQM y/o EHS presenta entre una y tres enfermedades concomitantes (62%), mientras que un 32% convive con entre cuatro y seis afecciones adicionales (tabla 6). Estas enfermedades suelen aparecer principalmente con la fibromialgia, alteraciones en el aparato digestivo e intolerancias alimenticias (tabla 7).

Principales enfermedades concomitantes

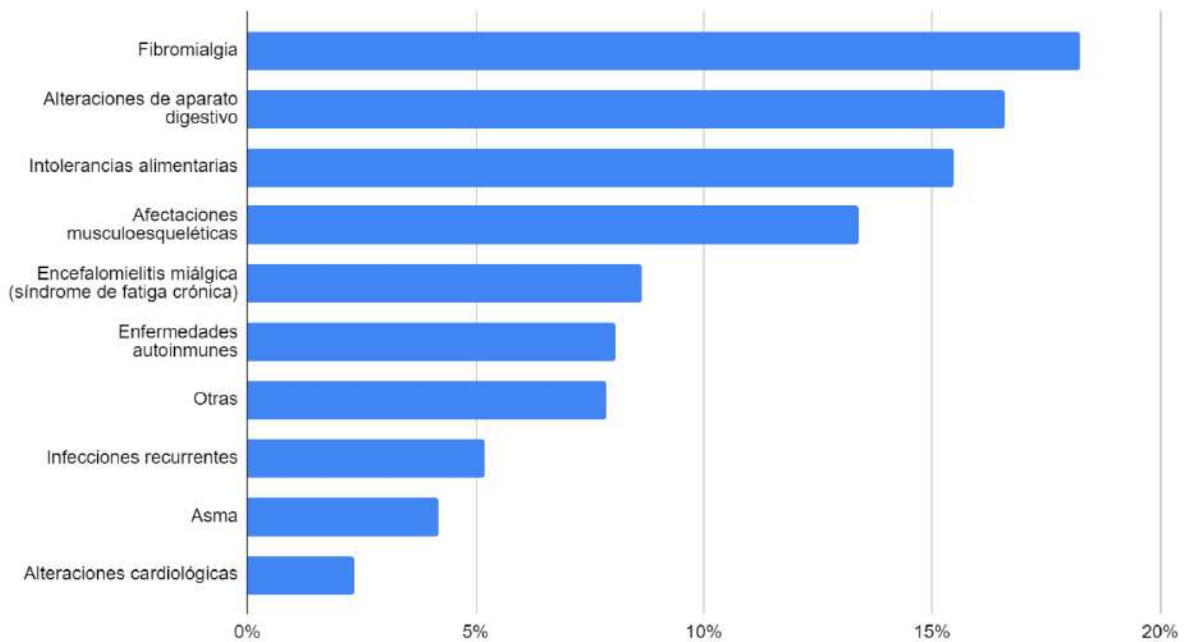


Tabla 7 – Elaboración propia

Esta realidad implica una elevada necesidad de acudir con frecuencia a hospitales y centros de salud, lo que resalta la importancia de garantizar un acceso adecuado y continuo a los servicios sanitarios para atender sus múltiples necesidades de salud.

Además de las necesidades derivadas de la SQM y/o la EHS, las personas afectadas pueden enfrentar otras situaciones de salud, como enfermedades no relacionadas con estas condiciones o accidentes que requieran atención médica urgente.

Asimismo, puede suceder que necesiten acompañar a familiares o allegados a hospitales o centros de salud, ya sea por elección o necesidad. En estos casos, las personas afectadas suelen ser aún más ignoradas, quedando relegadas en el proceso de atención, dándose una situación de discriminación por asociación hacia las pacientes.



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

¿Qué es la discriminación por asociación?

La discriminación por asociación es aquella forma de discriminación que se da contra terceras personas debido a su asociación con una persona con discapacidad. No poder llevar a familiares al médico o acompañarles en un proceso de hospitalización supone que estos familiares no puedan disfrutar de su derecho a la salud en igualdad de condiciones con las demás personas.

«He tenido que acompañar a mi padre en la última etapa de su vida en el hospital. Solicité en secretaría que el personal que entrara a la habitación no usara perfumes, pero me dijeron que no había ningún protocolo para acompañantes. Lo comenté entre el personal, contando mi diagnóstico, y aunque unas empatizaron otras me dijeron que eso era imposible. Terminé aguantando lo que pude porque se trataba de mi padre y decidí no abandonarlo. Acabé bastante mal».

«He tenido que llevar a mi hija a urgencias y no he podido estar con ella en la consulta».

4.1.3 Las barreras en el acceso a los servicios sanitarios para las personas con SQM y/o EHS

Las personas afectadas por SQM y/o EHS suelen evitar acudir a hospitales y centros de salud siempre o frecuentemente (**49%**) y cuando lo hacen, su salud empeora en un **46%** de los casos. Esto se debe a que la mayoría de los centros sanitarios no han adoptado medidas de accesibilidad específicas para estas condiciones, lo que los convierte en entornos poco seguros para quienes las padecen.

Tabla 6: Las personas afectadas suelen evitar acudir a hospitales y centros de salud

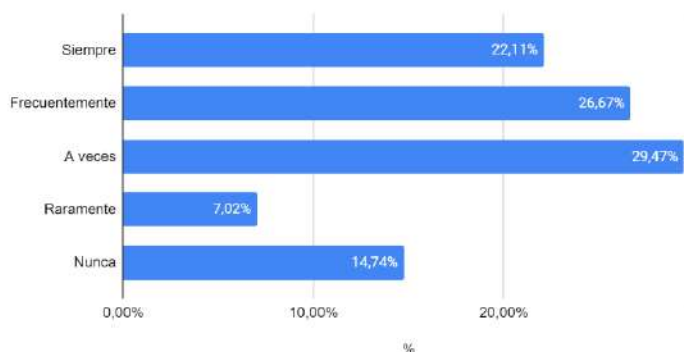


Tabla 8 - Elaboración propia



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
 FIBROMIALGIA
 ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
 SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
 ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

Quando va al centro de salud/hospital, ¿su salud empeora?

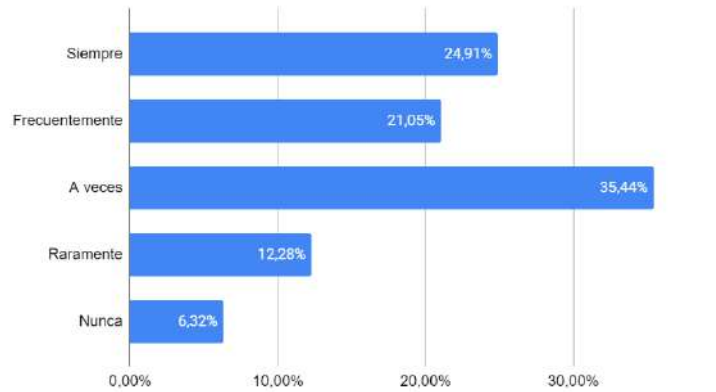


Tabla 9 - Elaboración propia

La ausencia de protocolos específicos es una de las principales barreras. Según los datos, el 72% de los centros de salud y el 61% de los hospitales no cuentan con directrices relacionadas con SQM y/o EHS. Esto implica, por ejemplo, que no se realice un control ambiental en los establecimientos cuando deben atender a estas personas. Sin embargo, en los casos donde existen protocolos y se aplican correctamente, la experiencia de las personas afectadas mejora significativamente:

«La mayoría de las consultas programadas en las que hay tiempo para aplicar el Protocolo suelen ir bien».

«En una intervención quirúrgica a la que me sometí, se tuvo en cuenta Protocolo SQM y EHS, tanto en el quirófano como en el despertar. El personal sanitario y no sanitario fue muy receptivo, y agilizaron el alta para evitar que tuviera que quedarme ingresada y así evitar al máximo la exposición».

¿Cuáles son las principales barreras ambientales en los centros sanitarios? ²⁴	
Para personas con SQM	Para personas con EHS
<ul style="list-style-type: none"> • Uso de detergentes, suavizantes y desinfectantes con un elevado nivel de toxicidad química para la limpieza de los establecimientos sanitarios, y para la ropa de cama y pijamas 	<ul style="list-style-type: none"> • Los CEM de los dispositivos inalámbricos personales del personal y de pacientes • Los CEM de los propios sistemas de transmisión inalámbrica del edificio (wifi, bluetooth, equipos de trabajo e incluso picoantenas y repetidores), así como otras

²⁴ Para más información, consultar los informes [Sensibilidad Química Múltiple y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos](#) y [Electrohipersensibilidad y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos](#).



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
 FIBROMIALGIA
 ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
 SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
 ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

<ul style="list-style-type: none"> ● Desinfección de material quirúrgico y otro tipo de instrumental con productos químicos muy tóxicos ● Ambientadores en los aseos ● Instrumental médico cuya composición incluye elementos químicos tóxicos, como vías o mascarillas de oxígeno ● Medicamentos que incluyen en su composición elementos que generan alergias y/o intolerancias ● Productos de cosmética personal y/o perfumes que se aplica el personal, otros pacientes y personas de visita 	<p>fuentes de emisión de CEM, como luminaria, aparataje, etc.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Los CEM del exterior que impactan en el centro sanitario
---	--

El 67%²⁵ de las personas afectadas reporta que el personal sanitario carece de conocimiento sobre SQM y EHS, lo que lleva a cuestionar sus síntomas, negarles atención o incluso no aplicar protocolos establecidos.

«En alergología me han dicho que mi diagnóstico no existe. Tampoco quisieron leer los informes que les llevé y en los que se avalaba».

«Algunos médicos me han dicho que mi afectación era una exageración o que a lo mejor me lo estaba inventando».

«Solicité la aplicación del Protocolo y, por no querer aplicarlo, me derivaron a consultas telefónicas. Aun así, he tenido que ir presencialmente (sin aplicación del protocolo) a recoger los partes de baja y tramitar los volantes de especialistas».

«Este año tuvieron que realizarme una intervención y cuando pedí que siguiesen los protocolos se negaron. Aplazaron la intervención justo el día antes y me dijeron que no iban a seguir ningún protocolo. Se rieron de mí y me hablaron como si me inventase las cosas».

«Una doctora me dijo que los informes que tenía los había comprado, y que lo que yo quería era una baja para no trabajar, que todo era mentira. Además, me anuló las bajas de otros médicos».

Este desconocimiento está estrechamente relacionado con la estigmatización que enfrentan las personas con SQM y/o EHS. Sin embargo, también se registran experiencias positivas cuando el personal ha recibido formación o muestra empatía.

²⁵ Nivel de comprensión en el centro de salud/hospital: excelente un 1%, buena un 7%, regular un 25%, mala un 30% y pésima un 36%.



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

«Una vez me atendió una doctora que conocía la enfermedad, por lo que me atendió sin esperas y de forma aislada».

«Mi médico es bastante comprensivo, pues recibió un curso sobre SQM».

No obstante, el desconocimiento y la falta de empatía por parte del personal no son excluyentes, habiendo experiencias de personas afectadas que, a pesar de haber sido atendidas por profesionales que no conocían su afectación, recibieron un trato digno.

«En una ocasión, un médico sustituto incluyó en mi historial el último informe de SQM, aunque desconocía la enfermedad. También lo puso como primer diagnóstico para que cualquier médico que me tratase lo pudiese ver en primer lugar».

«Aunque en el ambulatorio no quieren saber nada de protocolos de SQM/EHS, una matrona hizo todo lo posible para poder hacerme el cribado de cérvix. Finalmente se pudo hacer después de un año, no en condiciones óptimas, pero ella hizo todo lo que podía».

«Antes contaba con la empatía de mi doctora de cabecera, que solía facilitarme las derivaciones a los distintos especialistas, me ayudaba a preparar la documentación médica para los juicios de la pensión de incapacidad laboral permanente. No me ponía excusas ni problemas».

La falta de protocolos, conocimiento y empatía en los servicios sanitarios no solo afecta la salud de las personas con SQM y/o EHS, sino que perpetúa la exclusión y la invisibilidad de estas condiciones. A pesar de algunas experiencias positivas, es fundamental implementar medidas estructurales que incluyan formación para el personal, creación de protocolos específicos y adopción de medidas de accesibilidad que permitan una atención digna y adaptada a estas necesidades.

4.1.4 Cómo mejorar esta situación: los ajustes razonables.

Ante las barreras ambientales que dificultan o impiden el acceso de las personas con SQM y/o EHS a los centros sanitarios, éstas pueden solicitar **ajustes razonables**²⁶. Estas solicitudes suelen centrarse en medidas relacionadas con el espacio, el personal (sanitario, de limpieza o de seguridad) y los materiales utilizados en la limpieza o atención, entre otros aspectos.

A pesar de la importancia de estas adaptaciones, la mayoría de las personas afectadas (64%) nunca ha solicitado ajustes razonables en la atención sanitaria. Cuando se solicitan, el 62% de las solicitudes no son aceptadas ni implementadas, y solo en ocasiones se proponen alternativas. Esto refleja una clara falta de accesibilidad y comprensión en el sistema sanitario.

Algunas de las adaptaciones mencionadas por las personas encuestadas incluyen:

- Atención prioritaria y en horarios específicos:

²⁶ Informes [Sensibilidad Química Múltiple y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos](#) y [Electrohipersensibilidad y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos](#).



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

«Mi médico de familia me suele dar la primera cita por la mañana para no tener que estar en la sala de espera demasiado tiempo».

«Mi doctora me visita los domingos o festivos en una zona no transitada o apartada y ventilada».

«Me han facilitado la realización de una prueba antes de que cualquier otro paciente entre para que el espacio no estuviera contaminado».

- Citas fuera del centro de salud o por vía telefónica:

«Mi médico de atención primaria, al no poder atenderme dentro del centro de salud, lo hace por teléfono y, si tiene que explicarme algo o hacerme una analítica, lo hace en mi vehículo en el aparcamiento de urgencias del centro de salud».

- Habitaciones aisladas, ventiladas y libres de contaminación electromagnética

«Me asignaron una habitación individual tras el parto».

«Una enfermera fue comprensiva y me buscó una habitación más apartada para ponerme un tratamiento».

“Me pusieron en una habitación que estaba más alejada del router wifi”

“Me permitieron colocar un dosel antirradiación en la habitación”

- Altas rápidas para reducir el tiempo de estancia en el centro:

«Tras una intervención quirúrgica el personal sanitario y no sanitario fue muy receptivo, y agilizaron el alta para evitar que tuviera que quedarme ingresada y evitar al máximo exposiciones».

- Preparación de las salas de quirófano, el material a utilizar y el propio personal para la realización de intervenciones quirúrgicas.

- Apagar el móvil a la hora de atender a la persona afectada.

- La concesión de una tarjeta especial de atención y acompañamiento (AA)²⁷.

Ejemplo de experiencia positiva de persona con EHS

«En el Hospital General de la provincia, siempre que lo he solicitado me han atendido con preferencia y en otras salas que no se utilizan habitualmente. También me han llamado los médicos para informarme exactamente de la intervención y si tenía algún problema con los procedimientos que se emplean en la misma. Y en el hospital habitual, donde no se aplica ningún protocolo, el personal de recepción cogió el papel término con el código de visita por iniciativa propia al ver que

²⁷ Se trata de un recurso sanitario especial cuyo objetivo consiste en favorecer la accesibilidad y el acompañamiento a personas con discapacidad en los servicios sanitarios. Sólo existe en algunas CCAA, con características particulares en cada una de ellas.



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

me ponía guantes, y me facilitaron papel y bolígrafo sin contacto contaminado para apuntar la secuencia del código del turno de visita».

Aunque existen experiencias positivas, los datos de la encuesta evidencian importantes dificultades en la implementación de adaptaciones para personas con SQM y/o EHS. Estas dificultades incluyen retrasos significativos en su aplicación, la limitada eficacia de muchas medidas adoptadas y, en numerosos casos, la obligación de las personas afectadas de asumir total o parcialmente los costos asociados²⁸.

Estas barreras destacan la urgencia de establecer protocolos más efectivos, garantizar su aplicación oportuna y asegurar que las adaptaciones sean accesibles sin generar cargas económicas adicionales para quienes las necesitan.

En general, las personas afectadas califican la calidad de las adaptaciones en el ámbito sanitario como "regular" (59%).

²⁸ Dificultades en la implementación de adaptaciones: ningún problema un 28%, se alargó en el tiempo un 23% no fue eficaz un 13%, se ha asumido el coste un 10% y otras un 26%.



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

4.2 BLOQUE II: EL EMPLEO

4.2.1 El derecho al trabajo

El Comité CDPD reconoce el derecho al trabajo como fundamental para la realización de otros derechos humanos, inherente a la dignidad humana, y esencial para la supervivencia de las personas con discapacidad y sus familias. En este marco, el artículo 27 de la CDPD obliga a los Estados a garantizar este derecho mediante medidas efectivas que eliminen las barreras al empleo y promuevan la igualdad en el ámbito laboral, tanto público como privado. Estas obligaciones están vinculadas a los principios de accesibilidad y no discriminación, y requieren abordar cuestiones como la discriminación indirecta e interseccional, identificar y eliminar obstáculos en los lugares de trabajo, y facilitar la realización de ajustes razonables. Los empleadores, por su parte, deben establecer procesos claros y accesibles para implementar estas medidas, en colaboración con los trabajadores afectados, siempre que no supongan una carga indebida.

Asimismo, el derecho a un entorno laboral seguro y saludable exige políticas nacionales coherentes que consideren las necesidades de los trabajadores con discapacidad, previniendo daños relacionados con su actividad laboral. La falta de cumplimiento de estas obligaciones no solo vulnera el derecho a la no discriminación, sino también los derechos al trabajo y a condiciones laborales justas y equitativas, protegidos por los artículos 6 y 7 del PIDESC. Garantizar estos derechos implica un esfuerzo conjunto para eliminar barreras, implementar soluciones accesibles y promover la inclusión laboral de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones²⁹.

En el caso de las personas con SQM y/o EHS, solo el 27% se encuentra trabajando, mientras que el 73% no lo hace. Dentro de este 73%, al 33% se le ha reconocido la incapacidad permanente, el 13% está en situación de incapacidad temporal y el 27% se encuentra desempleado. Por último, un 2% nunca ha tenido empleo.

¿Se encuentra trabajando actualmente?

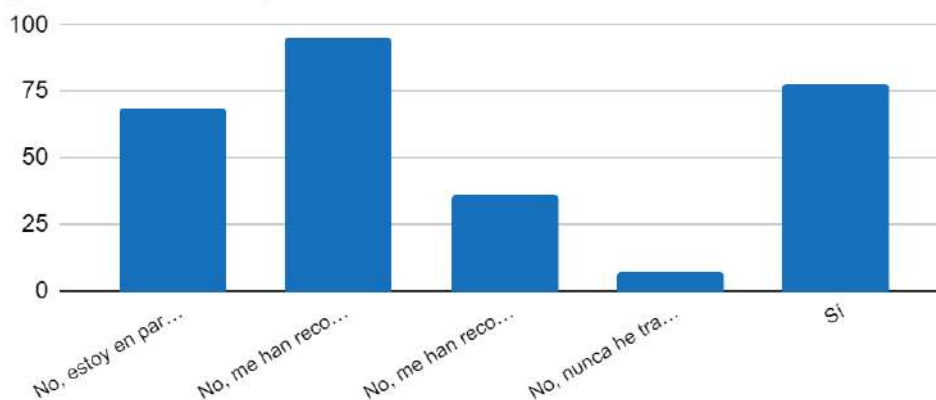


Tabla 9 -
Elaboración propia

²⁹ Comité CDPD, Observación General núm. 8 (2022) sobre el derecho de las personas con discapacidad al trabajo y al empleo, párr. 2.



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
 FIBROMIALGIA
 ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
 SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
 ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

¿Cuáles son las principales barreras ambientales en los puestos de trabajo?³⁰	
Para personas con SQM	Para personas con EHS
<ul style="list-style-type: none"> ● Productos de limpieza que emiten grandes cantidades de COV ● COV que emiten impresoras, fotocopiadoras y faxes ● Productos de aseo y cosmética del resto de trabajadores ● Ambientadores en los espacios ● Falta de ventilación en los edificios ● Entrada y salida constante de clientes, alumnado o administrativos con productos cosméticos ● Los comercios como tintorerías, tiendas de cosmética o peluquerías, donde el tipo de productos utilizados contiene un elevado nivel de productos químicos ● Gases tóxicos que se generan en empleos del sector industrial ● Abonos de síntesis y pesticidas en trabajos relacionados con el sector agrícola o forestal 	<ul style="list-style-type: none"> ● Los CEM de las telecomunicaciones y del uso de equipos inalámbricos en el entorno laboral ● Niveles de CEM por encima de lo habitual en trabajos específicos ● Además de los CEM en el propio lugar de trabajo y en el desempeño de la actividad laboral, los CEM en el desplazamiento al mismo

Considerando los datos mencionados y las barreras laborales que enfrentan las personas con SQM y/o EHS, es fundamental analizar cómo es su proceso de búsqueda de empleo. En general, estas personas enfrentan serias dificultades debido a su condición de salud, con un 61% reportando problemas siempre o frecuentemente durante esta etapa. Esto se debe a que tanto la búsqueda como los procesos de selección suelen no ser accesibles, además de que el rango de posibles empleos se ve considerablemente limitado.

«Cuando en una entrevista preguntas por el protocolo directamente no te llaman más».

Por otro lado, el estigma asociado a estas condiciones de salud agrava aún más la situación. Muchas personas afectadas optan por no mencionar su condición durante un proceso de selección, temiendo ser discriminadas y descartadas como candidatas debido a su estado de salud. Esto refleja no solo un problema de accesibilidad, sino también la necesidad de promover entornos laborales libres de prejuicios y más inclusivos.

³⁰ Para más información, consultar los informes [Sensibilidad Química Múltiple y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos](#) y [Electrohipersensibilidad y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos](#).



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



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

4.2.2 Las barreras en el acceso a un puesto de trabajo accesible para las personas con SQM y/o EHS

Según los datos, el 81% de las personas encuestadas reporta un empeoramiento de su salud al acudir a su lugar de trabajo. Este deterioro podría ser una de las razones principales por las que muchas personas afectadas no pueden mantenerse en el ámbito laboral, destacando la necesidad de adaptar los espacios de trabajo y las condiciones laborales para proteger su salud.

Quando va o iba a trabajar, ¿su salud empeora o empeoraba?

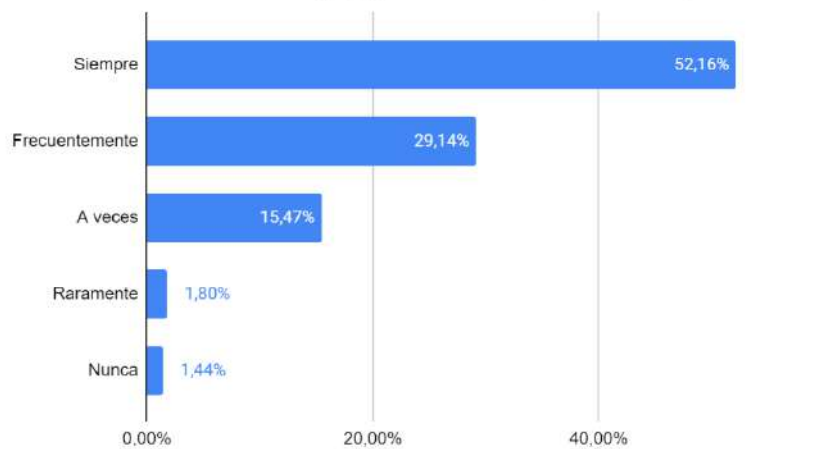


Tabla 10 - Elaboración propia

Esto ocurre porque la mayoría de los centros de trabajo no han implementado medidas de accesibilidad para personas con SQM y/o EHS, convirtiéndose en espacios poco seguros y excluyentes para quienes padecen estas condiciones.

La accesibilidad de un empleo para una persona con SQM y/o EHS depende en gran medida de las características del puesto y las tareas a realizar. Algunos contextos laborales suelen ser especialmente problemáticos, como:

- Oficinas o despachos donde se empleen productos químicos para limpieza o se utilicen sistemas inalámbricos.
- Comercios o establecimientos abiertos al público, incluidas instituciones educativas o del sector público, donde la exposición a perfumes, cosméticos o productos de limpieza es común. También que utilicen sistemas inalámbricos como wifi, teléfonos móviles o cualquier otro dispositivo inteligente para el desempeño del trabajo.
- Ámbitos industriales con alta presencia de agentes tóxicos, o con alta presencia de CEM, tanto de alta como de baja frecuencia.
- Sector de las Telecomunicaciones.
- Sectores agrícolas convencionales o forestales que empleen pesticidas o fertilizantes químicos.



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

En algunos casos, ciertos empleos pueden ser completamente incompatibles con estas enfermedades, ya que la exposición a agentes desencadenantes puede ser inevitable. Además, hay situaciones en las que la enfermedad se desarrolla directamente debido a las condiciones del centro de trabajo, lo que subraya la necesidad de implementar políticas preventivas y adaptaciones específicas en los lugares laborales.



Tabla 11 - Elaboración propia

Entre las personas encuestadas que han trabajado alguna vez, los principales tipos de empleo se concentran en oficinas o despachos (32%), establecimientos abiertos al público (26%) y otras categorías (32%). Sin embargo, la falta de adaptaciones en el entorno laboral sigue siendo un obstáculo significativo, ya que solo el 20% de los centros de trabajo ha implementado protocolos relacionados con la SQM y/o la EHS, según los datos recogidos.

Esta situación se agrava por la falta de comprensión en el entorno laboral, reportada por el 61% de las personas encuestadas, tanto por parte de los empleadores como de los compañeros de trabajo³¹. Esto genera actitudes estigmatizantes y discriminatorias, que no solo dificultan la inclusión laboral de las personas afectadas, sino que también impactan negativamente en su salud y bienestar en el ámbito profesional.

«La directora de la empresa me llamaba vaga y mimosa. Decía que lo que me pasaba era que no quería trabajar».

«Mis compañeros me echaban productos que me hacían daño para 'demostrar' que mi enfermedad era mentira. Terminé ingresada en urgencias y estuve de baja durante 16 meses».

«Todas esas veces que me dice la empresa que están intentando localizarme y no hay manera porque tengo el móvil siempre en modo avión. Me dicen que eso no puede ser, que la empresa

³¹ Nivel de comprensión: excelente un 3%, buena un 14%, regular un 22%, mala un 23% y pésima un 38%.



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

está invirtiendo mucho en tecnología de posicionamiento, para saber dónde estamos los trabajadores y qué llevamos hecho hasta el momento, y que tengo que encender el móvil y llevarlo conectado continuamente a pesar de mi enfermedad».

Finalmente, las personas con SQM y/o EHS enfrentan también dificultades significativas para desplazarse hasta su lugar de trabajo. El trayecto suele implicar la exposición a agentes desencadenantes, como productos químicos, contaminación o campos electromagnéticos, que resultan prácticamente imposibles de controlar desde el propio centro de trabajo. En este contexto, el teletrabajo se presenta como una solución viable y necesaria, en aquellos casos donde la EHS no es muy severa, ya que permite a las personas afectadas desempeñar sus funciones laborales sin exponerse a factores que puedan agravar su condición de salud.

«El trayecto a la oficina era un problema. Yo no era capaz de conducir (no quería ser un peligro para los demás) y los transportes públicos apestan a perfume. Me costó mucho explicar a mis jefes todas las cosas que ya no podía hacer, y reconocer que no podía seguir así. El trabajo era lo primero. Para mí fue humillante y necesité psicoterapia para aceptar que ya no podía trabajar. Pensé que ya no servía para nada».

4.2.2. Cómo mejorar esta situación: los ajustes razonables.

En virtud del derecho a acceder a ajustes razonables de las personas con discapacidad derivadas de estas enfermedades, las personas afectadas pueden solicitar que se adapte su puesto de trabajo.

Es importante mencionar la **Ley de Prevención de Riesgos Laborales**³², que 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 salud, evaluar los riesgos y actualizarlos periódicamente, planificar medidas de acción preventiva o la formación de los trabajadores, entre otras cosas. En aplicación de esta ley, únicamente si se reconoce a la persona afectada como «trabajador/a especialmente sensible», el empleador tiene la obligación de adaptar su puesto de trabajo.

¿Qué se entiende por «trabajador/a especialmente sensible»?

Sería aquel o aquella 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»³³.

³² [Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de Prevención de Riesgos Laborales.](#)

³³ Artículo 25 de la Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de Prevención de Riesgos Laborales.



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

En este sentido, la Enciclopedia Práctica de Medicina del Trabajo señala que los trabajadores afectados por SQM deben ser considerados como trabajadores especialmente sensibles a los efectos de la LPRL, e incluso sugieren medidas de adaptación específicas para estos casos³⁴. No obstante, las personas con SQM, y sobre todo con EHS, encuentran muchas dificultades para ser consideradas trabajadores especialmente sensibles, debido a la incomprensión y falta de formación de los profesionales correspondientes³⁵.

En la práctica, el 52% de las personas afectadas por SQM y/o EHS han solicitado adaptaciones en su entorno laboral. Sin embargo, el 70% de quienes hicieron estas solicitudes indican que no fueron aceptadas o, en caso de ser aprobadas, no se implementaron. Además, cuando las adaptaciones se llevan a cabo, las personas encuestadas reportan dificultades significativas: los procesos se alargan, las medidas no son eficaces o los afectados deben asumir total o parcialmente los costes. A pesar de estos obstáculos, muchas personas consideran que la calidad de las adaptaciones realizadas es "buena" (51%), aunque esta valoración varía según el tipo de empleo.

En casos donde adaptar el puesto de trabajo resulta imposible, se plantean alternativas, como el teletrabajo, que para algunas personas, es una solución efectiva. Trabajar desde casa permite controlar el entorno y minimizar la exposición a agentes desencadenantes, como relatan algunos testimonios.

«Trabajaba en mi casa dando clases de inglés y podía controlar el medio al que me exponía.
Algunos alumnos eran buenas personas y venían sin aromas».
«Trabajo sola en casa, eso es una ventaja».

4.2.3. Cuando no es suficiente: derecho a la protección social.

Cuando no es posible adaptar el puesto o implementar alternativas como el teletrabajo, las personas afectadas recurren a la baja por enfermedad o a la solicitud de incapacidad temporal o permanente. Sin embargo, estos procesos suelen ser largos y complicados, marcados por la falta de reconocimiento oficial de la enfermedad o la discapacidad³⁶. Incluso los empleadores cuestionan a menudo la legitimidad de estas solicitudes.

«Me dicen que quiero una baja porque no quiero trabajar».

³⁴ 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.

³⁵ Informes [Sensibilidad Química Múltiple y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos y Electrohipersensibilidad y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos](#).

³⁶ Informes [Sensibilidad Química Múltiple y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos y Electrohipersensibilidad y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos](#).



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



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

Las dificultades también se reflejan en la clasificación de las enfermedades por parte del sistema de prestaciones. Por ejemplo, algunos casos son catalogados como enfermedades comunes en lugar de laborales, lo que impide acceder a los beneficios adecuados.

«Mi trabajo era de administrativa en un centro donde se manipulaban cauchos. Pese al apoyo de mis jefes, el INSS lo clasificaba como enfermedad común al no tener etiquetada la enfermedad para mi categoría laboral».

No obstante, también hay personas que logran obtener incapacidades tras largos procesos.

«Cuando enfermé tanto que no podía ir a trabajar y pedí la baja, me hicieron un informe de todos los aparatos inalámbricos con los que trabajaba y me sirvió ese informe para conseguir la incapacidad total».

Cuando ni las bajas ni las incapacidades son concedidas, el 43% de las personas afectadas termina abandonando sus empleos, muchas veces sin acceso a prestaciones, y el 14% de las encuestadas reporta haber sido despedidas por su condición de salud.

«Tuve que dejar de trabajar por la enfermedad, sin sueldo porque el INSS no la reconocía».

Estas experiencias explican que el 67% de las personas afectadas encuestadas viva con miedo a perder su empleo, reflejando la urgente necesidad de garantizar la inclusión laboral y el acceso a medidas de protección social adecuadas para quienes enfrentan estas condiciones.



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

4.3 BLOQUE III: LA VIVIENDA

4.3.1 El derecho a la vivienda

El derecho a una vivienda accesible no solo se fundamenta en los principios de accesibilidad, igualdad y no discriminación, sino que está intrínsecamente vinculado al derecho a un nivel de vida adecuado (artículo 28 de la CDPD y artículo 11 del PIDESC) y al derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (artículo 19 de la CDPD). Para garantizar estos derechos, es esencial contar con un número suficiente de viviendas accesibles en todas las zonas, permitiendo a las personas elegir libremente su lugar de residencia. Además, estas viviendas deben ser asequibles para asegurar el acceso universal³⁷.

4.3.2 Las barreras en el acceso a una vivienda accesible y digna para las personas con SQM y/o EHS

No obstante, en la práctica, las personas con SQM y/o EHS enfrentan serias limitaciones en este ámbito. Según los datos, el 38% de las personas encuestadas se ha visto obligada a mudarse, mientras que el 31% desea hacerlo, evidenciando la falta de opciones habitacionales que cumplan con las condiciones de accesibilidad y asequibilidad necesarias para estas personas.

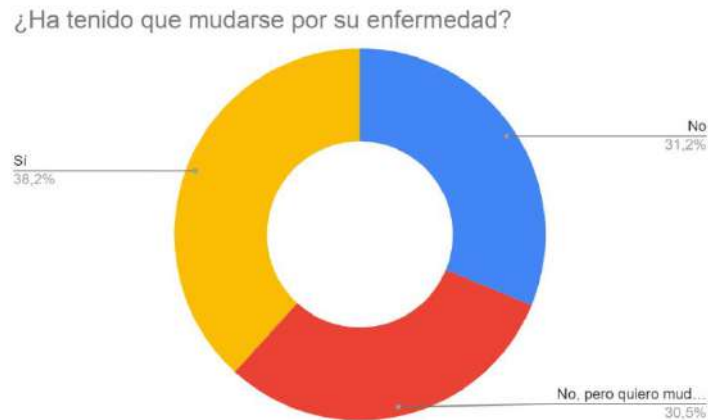


Tabla 12 - Elaboración propia

Gran parte de las dificultades que enfrentan las personas con SQM y/o EHS que desean mudarse, pero no lo han logrado o solo lo han considerado, están relacionadas con su situación económica. Como se ha señalado previamente, la mayoría de las personas afectadas no trabaja, y muchas de ellas no perciben prestaciones por desempleo ni ningún otro tipo de ayuda económica. Esta falta de ingresos limita severamente su capacidad para costear un cambio de vivienda, así como para realizar las

³⁷ 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.



adaptaciones necesarias en una nueva residencia que garantice condiciones seguras y accesibles para su salud.

«Es imposible el acceso a vivienda sin recursos al no poder trabajar».

«Recientemente nos hemos mudado y hemos tenido la suerte de que nos la ha vendido otra persona con SQM y EHS. La búsqueda no ha sido demasiado larga. Las pegas que hemos encontrado en otras ocasiones de forma habitual eran la dificultad de encontrar en la Comunidad Autónoma (País Vasco) una zona rural limpia para SQM y EHS, porque hay mucha industria, contaminación (incluida electromagnética) en todas partes, los precios de las casas son de 300 mil euros o más y mi marido no puede dejar su trabajo (que es nuestro único sustento), por lo que tampoco podemos buscar lejos de su trabajo».

Entre las personas encuestadas con SQM y/o EHS, se observa una ligera mayor concentración en zonas urbanas periféricas, donde reside el 38% de los afectados. Sin embargo, las diferencias no son significativas en comparación con quienes viven en zonas rurales (32%) o en el centro de zonas urbanas (31%). Esto refleja una distribución relativamente equitativa entre estos entornos, aunque cada uno presenta desafíos particulares en términos de accesibilidad y adaptaciones necesarias para las personas afectadas.

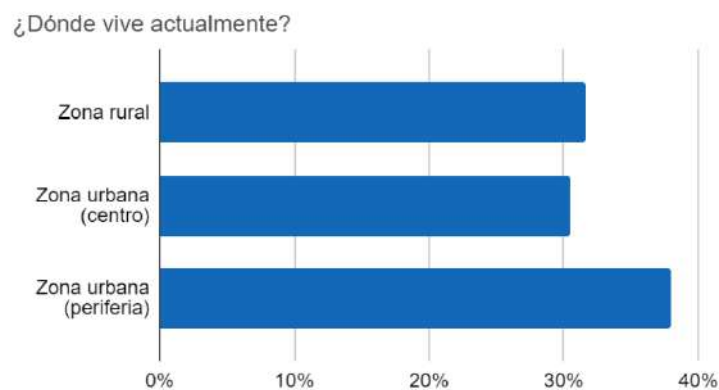


Tabla 13 - Elaboración propia

El lugar de residencia tiene un impacto directo en la salud de las personas con SQM y/o EHS, ya que las características de la zona pueden aumentar o reducir su exposición a factores desencadenantes que, en muchos casos, están fuera de su control. En áreas urbanas, por ejemplo, la contaminación, el ruido, la proximidad a establecimientos como peluquerías o perfumerías o la exposición a CEM a través de wifis urbanos, contadores inteligentes o antenas bases de telefonía móvil, pueden agravar sus síntomas, mientras que en zonas rurales o periféricas, la exposición suele ser menor.

Además, las experiencias de las personas encuestadas varían significativamente según el tipo de vivienda. Las casas independientes o las viviendas sin vecinos cercanos tienden a proporcionar un entorno más seguro para las personas afectadas, mientras que residir en edificios compartidos,



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
 FIBROMIALGIA
 ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
 SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
 ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

especialmente en zonas céntricas, puede dificultar la gestión de su salud. Algunos testimonios ilustran estas diferencias:

«Cuando estoy en el campo tengo una vivienda sin vecinos así que no tengo problema».

«Encontramos una vivienda antes de enfermarnos en las afueras y hay bastante naturaleza para pasear y lejos de peluquerías, perfumerías, bares...».

«Tengo una casa propia cerca de zona rural. Vivir en una comunidad de vecinos o en la ciudad es imposible para mí».

«En casa o caravanas con terreno, sin vecinos cerca, puedo hacer vida prácticamente normal, sin pensar en la enfermedad, a excepción de situaciones puntuales».

«Vivo en la segunda planta de un piso céntrico y siempre hay mucha gente, mucho ruido y mucho tráfico».

¿Cuáles son las principales barreras ambientales en el acceso a la vivienda?³⁸	
Para personas con SQM	Para personas con EHS
<ul style="list-style-type: none"> ● Productos tóxicos que emanan de materiales empleados en la construcción de los edificios o remodelaciones u obras menores de los espacios comunes o de los vecinos. ● Productos de limpieza y ambientadores 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 cloro ● Presencia de fosas sépticas en el edificio o negocio cercano ● Establecimientos en locales de los bajos de edificios residenciales ● Fumigaciones en la calle y en parques y jardines en el entorno de la vivienda ● Asfaltado de carreteras 	<ul style="list-style-type: none"> ● <u>Factores externos:</u> cualquier infraestructura/aparato generador de las emisiones de campo eléctrico, magnético y electromagnético y que no haya sido fabricado/instalado adecuadamente con su correspondiente blindaje, impactando en la vivienda. ● <u>Factores internos:</u> toda instalación donde se generan altos niveles de campos magnéticos, eléctricos y/o electromagnéticos. En el caso de los edificios, estos factores se producen en las zonas comunes del mismo y en las viviendas adyacentes; y, en el caso de viviendas adosadas, por las viviendas adyacentes.

³⁸ Para más información, consultar los informes [Sensibilidad Química Múltiple y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos](#) y [Electrohipersensibilidad y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos](#).



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
 FIBROMIALGIA
 ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
 SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
 ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

- Zonas residenciales cercanas a autopistas, polígonos industriales o poblaciones agrícolas

La necesidad de mudarse³⁹, señalada por muchas personas afectadas por SQM y/o EHS, responde principalmente a la falta de medidas de accesibilidad tanto en las viviendas como en sus alrededores. Este déficit convierte los espacios en entornos hostiles para su salud y bienestar.

Un factor clave es la ausencia de acciones por parte de las autoridades locales. Según la encuesta, el 78% de las personas afectadas afirma que sus Ayuntamientos no han implementado medidas relacionadas con SQM y/o EHS, mientras que el 56% se siente incomprendido no sólo por estas instituciones, sino también por sus comunidades de vecinos y arrendadores, si los tienen.

«Sobre el 5G, pregunté al Ayuntamiento si iban a aplicar una moratoria como habían hecho en Durango, explicando la situación, enviando todos los documentos necesarios. No hicieron nada. Dijeron que si se presentara tendría que votar todo el pueblo, pero hasta entonces no se iba a hacer nada».

«El Ayuntamiento no ha querido avisarme cuando hay obras (asfaltado, fumigaciones cercanas, etc.)».

«El Ayuntamiento ha cambiado el posicionamiento de las farolas. Ahora enfocan directamente a la ventana de mi habitación, afectando a mi salud. Pero desde el Ayuntamiento se niegan a quitarlas o volver a cambiar su posicionamiento».

«Iban a instalar una antena de telefonía en una clínica que se encuentra a 150 metros de mi vivienda (es unifamiliar). Escribí una carta a todos los vecinos para que nos coordináramos para rechazar su instalación. Ninguno respondió».

Además, las adaptaciones en las viviendas se ven obstaculizadas por el desconocimiento de los técnicos y profesionales encargados de realizarlas. Algunos testimonios destacan actitudes despectivas y falta de formación.

«A la hora de encargar las cosas para adaptarla, los profesionales hacían comentarios fuera de lugar, riéndose por los cables apantallados o diciendo que eso no servía para nada».

«Desconocimiento total por parte de técnicos sobre los materiales que utilizan o pueden utilizar».

³⁹ Personas afectadas que se han visto obligadas a mudarse: «sí» un 38%, «no, pero quiero mudarme/me lo he planteado» un 31% y «no» un 31%.



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

A pesar de estas barreras, también se reportan experiencias positivas gracias a la empatía y comprensión de algunos vecinos. Estas acciones individuales muestran que, con sensibilización, es posible generar entornos más inclusivos.

«El presidente de la comunidad hizo un escrito para concienciar sobre la SQM».

«Vivo en una urbanización de casitas, mi vecina puso una antena para poder emitir los datos con su negocio. Le comenté mi problema y le pedí si podía ponerla en otra parte más alejada de mi terraza, llamó al técnico para solucionarlo, pero no cogían buena conexión en otro sitio de la casa, así que quitó la antena».

«Hubo una propuesta para poner placas solares y los vecinos estaban de acuerdo en adoptar las medidas necesarias para evitar que a mí me afectaran».

«Los pintores contratados para el barnizado de la madera de los balcones y la fachada del edificio utilizaron por iniciativa propia y sin aumento de presupuesto un barniz especial sin olores, al agua, ecológico, para mi condición».

«Una pareja joven [de vecinos] mostró interés en no perjudicarme cuando lavaban prendas a mano y en la lavadora. Les facilité detergente y suavizante adecuados y sin olor. Incluso compraron por su cuenta el mismo producto pese a decirles que yo se lo pagaba».

Estos casos muestran que, aunque existen grandes barreras estructurales y actitudinales, la comprensión y el apoyo a nivel comunitario pueden marcar una diferencia significativa en la calidad de vida de las personas afectadas. Esto resalta la importancia de una mayor sensibilización y formación en todos los niveles para abordar las necesidades de accesibilidad de las personas con SQM y/o EHS.

4.3.3. *Cómo mejorar esta situación: los ajustes razonables*

Aunque las personas afectadas tienen derecho a solicitar ajustes razonables en sus viviendas, en la práctica sólo el 23% de las encuestadas ha solicitado medidas de adaptación. En la mayoría de los casos (58%), son ellas mismas quienes realizan las modificaciones necesarias, especialmente cuando no han solicitado oficialmente adaptaciones.

Sin embargo, ciertas situaciones están fuera de su control, como la limpieza de zonas comunes, obras en el edificio o en la calle, o el acceso de terceros a sus viviendas para realizar trabajos. Estas circunstancias hacen que las medidas de adaptación sean esenciales para que las personas afectadas puedan vivir en sus hogares sin que su salud se deteriore. A pesar de ello, cuando se solicitan estas adaptaciones, el 61% de las veces no se implementan.

La encuesta destaca ejemplos de medidas realizadas por comunidades de vecinos o vecinos individuales, que demuestran cómo ciertas acciones pueden marcar una diferencia significativa:

- Limpieza de las zonas comunes con productos aptos y en momentos concretos

«El conserje espera a que me vaya antes de limpiar».



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

«El administrador de fincas me facilitó la posibilidad de ordenar a la compañía de limpieza la utilización de productos de limpieza sin olores ni tóxicos».

«La empresa de limpieza de la escalera colaboró desde el primer momento y limpió sin perfumes con productos aptos, alcohol, vinagre...».

- Modificaciones en el ascensor del edificio

«En la comunidad me propusieron poner un ventilador/extractor en el ascensor para que los perfumes/olores se fueran más rápido. Si no era bastante imposible que pudiera ir en ascensor, y vivimos en un 6º piso».

- Apagado de dispositivos electrónicos

«Mis vecinos apagan sus teléfonos móviles para que pueda dormir, incluso uno de ellos ha cableado su casa para que no me afecte su wifi».

- Avisar con antelación sobre las obras que vayan a realizar en las viviendas de los vecinos

«Los vecinos están pendientes de avisarme cuando realizan cualquier tipo de obra en sus pisos, incluso me avisaron cuando pintaron una terraza del edificio de al lado para que mantuviera las ventanas cerradas».

Además, algunos arrendadores han permitido realizar modificaciones como el uso de pintura apantallante en las viviendas.

En general, las personas afectadas califican la calidad de estas adaptaciones como "buena" (46%) o "regular" (42%), aunque mencionan problemas como retrasos o limitaciones en el alcance de las medidas.

«Aunque se alargó en el tiempo, hubo que llevarlo a junta de gobierno, porque la empresa de limpieza no quiso cambiar nada sin más. Finalmente cambiaron los productos de limpieza únicamente de mi portal, por lo que no puedo acceder a otros portales ni a otras zonas de la comunidad».



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
 FIBROMIALGIA
 ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
 SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
 ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

4.4 BLOQUE IV: LA EDUCACIÓN

4.4.1 El derecho a la educación

El artículo 9.1.a) de la CDPD obliga a los Estados a eliminar barreras que dificulten el acceso a las escuelas, promoviendo la accesibilidad mediante diseño universal y ajustes razonables. El artículo 24 complementa este derecho al establecer una educación inclusiva en todos los niveles, abarcando infraestructuras, sistemas de asistencia y formación docente. Los Comités CDPD y DESC enfatizan la importancia de transporte accesible, edificios adecuados y apoyo formativo para garantizar la igualdad de oportunidades en la educación.

Los Estados deben asegurar que la educación inclusiva sea disponible, accesible, aceptable y adaptable. Esto implica infraestructuras seguras, ajustes sin costos adicionales y servicios diseñados para responder a las necesidades de las personas con discapacidad. Además, los centros educativos deben ser flexibles, permitiendo a los estudiantes asistir a escuelas en sus comunidades. Este enfoque requiere cambios culturales e institucionales para garantizar una educación inclusiva y efectiva.

4.4.2. Las barreras en el acceso a una educación inclusiva para las personas con SQM y/o EHS

Aunque el 85% de las personas encuestadas desarrolló su enfermedad después de completar sus estudios, es importante recordar que el derecho a la educación incluye la formación a lo largo de la vida⁴⁰. Esto significa que las personas afectadas no solo pueden desear continuar su aprendizaje, sino que también tienen derecho a hacerlo.

Según los datos de la encuesta, el 33% de las personas afectadas evita acudir a centros educativos siempre o frecuentemente, lo que indica que no es una tendencia generalizada. Sin embargo, el 54% reporta un empeoramiento notable de su salud al asistir, lo que pone de manifiesto la necesidad de garantizar entornos educativos más accesibles y seguros para estas personas.

¿Evita/evitaba ir al centro educativo por miedo a que su salud empeore/empeorase?

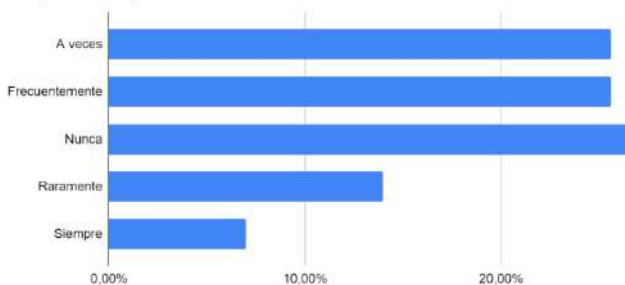


Tabla 14 - Elaboración propia

¿ Cuando va/iba al centro educativo, ¿su salud empeora/empeoraba?

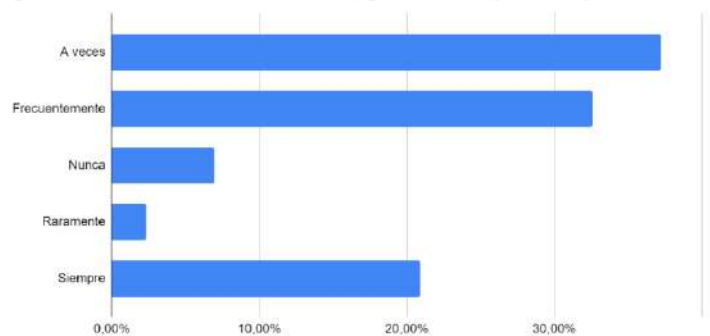


Tabla 15 - Elaboración propia

⁴⁰ Observación General núm. 4 (2016) sobre el derecho a la educación inclusiva.



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
 FIBROMIALGIA
 ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
 SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
 ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

Es importante destacar que, aunque algunas personas afectadas aún no habían recibido un diagnóstico de SQM y/o EHS, ya experimentaban síntomas que se agravaban al asistir a espacios educativos⁴¹.

«En la universidad no tenían ningún medio, pero por aquella época tampoco tenía mi diagnóstico actual, sólo asma muy grave, que era más fácil de entender para la gente que SQM/EHS».

«No había sido diagnosticada aún de SQM. Siempre me ha gustado estudiar y sin embargo me ha costado la vida hacer el máster: nieblas mentales, no entendía lo que leía, no era capaz de encontrar las palabras o dudaba del significado de las mismas. Era muy frustrante».

¿Cuáles son las principales barreras ambientales en el acceso a la educación ⁴²	
Para personas con SQM	Para personas con EHS
<ul style="list-style-type: none"> ● Productos de limpieza con fragancias y altos niveles de toxicidad, y ambientadores ● Productos de cosmética y/o perfumes de los profesores y/o compañeros ● Mala calidad del aire por sistemas inadecuados de ventilación ● Tratamientos de desratización u otras fumigaciones de biocidas en interiores ● Obras menores en el interior o exterior del edificio ● Fumigación de los patios y jardines ● Obras de asfaltado de los patios 	<ul style="list-style-type: none"> ● Los CEM de los dispositivos inalámbricos personales de profesores y compañeros ● Los CEM de los propios sistemas de transmisión inalámbrica del edificio (wifi, bluetooth, equipos de trabajo e incluso picoantenas y repetidores), así como otras fuentes de emisión de CEM, como luminaria, aparataje, etc. ● Los CEM del exterior que impactan en el centro educativo

¿Por qué ocurre esto? La falta de medidas de accesibilidad en los centros educativos para personas con SQM y/o EHS convierte estos espacios en entornos poco adecuados para sus necesidades. En el momento en que muchas de las personas encuestadas cursaban estudios, sus centros no contaban con políticas relacionadas con estas condiciones, lo que exacerbaba las dificultades. Testimonios reflejan cómo factores como productos de limpieza, temperaturas inadecuadas e iluminación potente agravaban los síntomas:

«El olor a productos de limpieza de los baños, el frío de las aulas y la iluminación potente. Sentía mucho cansancio y malestar de estar tanto tiempo sentada».

⁴¹ Información obtenida de las preguntas abiertas de la encuesta.

⁴² Para más información, consultar los Informes [Sensibilidad Química Múltiple y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos](#) y [Electrohipersensibilidad y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos](#).



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



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

«Cuando el aula era utilizada en el turno anterior al mío no había cuidado con los productos que se utilizaban».

Además, las experiencias vividas por las personas afectadas dependían en gran medida del comportamiento de profesores y compañeros⁴³. Según la encuesta, el 70% de las personas se ha sentido incomprendida por ellos. Algunos testimonios destacan:

«Hace dos años me matriculé en la EOI y la profesora iba muy perfumada. Yo se lo dije y no quiso ayudarme así que no pude asistir a más clases y terminé dejándolo».

«La mayoría de los compañeros no quería hacer trabajos grupales conmigo porque no tenía WhatsApp».

«Tuve una mala experiencia con un monitor en un taller del Ayuntamiento de mi barrio. No tuve más remedio que contarle mi enfermedad, porque utilizaba laca, lejía, etc., dentro de clase. Le dije que el Ayuntamiento no toleraba por motivos de salud el uso de productos tóxicos en el taller, y que además los libros avisaban del uso de esos productos fuera del aula para evitar efectos tóxicos. A partir de ese momento me empezó a discriminar. Me ridiculizaba delante del resto de compañeros. Llegó al punto en el que me dijo que era una farsante. Tuve que denunciar en la evaluación del centro a este monitor y me cambié de horario y de monitor».

«Un profesor entendió mis faltas como falta de interés y penalizó mi nota al tener que ir a exámenes de recuperación. Bajó mi media de acceso a la universidad».

«Como alumno de la EOI, me dijeron que no acudiera a las clases y vaya sólo a examinarme. Cuando voy a los exámenes tampoco apagan el wifi ni los móviles del aula, a pesar de tener internet por cable en todo el edificio».

«Tuve que llevar a mi hijo que padece EHS a un colegio privado sin wifi, porque todos los públicos lo tienen y Consejería de Educación no me dio solución. Tampoco me concedieron clases particulares a domicilio, pues vivimos en una zona de difícil acceso debido a nuestra condición de salud».

Por último, las personas encuestadas destacan que también enfrentan dificultades significativas en el desplazamiento hacia los centros educativos. Estas barreras adicionales complican aún más su acceso a la educación.

4.4.3. *Cómo mejorar esta situación: los ajustes razonables.*

Dado que pocas personas enfermaron antes o durante la realización de sus estudios y menos aún solicitaron adaptaciones, este apartado se enfoca en las principales medidas implementadas en los centros educativos según las respuestas abiertas de la encuesta:

Para SQM:

- Conexión a clases online.

⁴³ Información extraída del grupo focal.



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



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

- Clases particulares en el domicilio con aplicación del protocolo.
- Adaptaciones realizadas por profesores y compañeros.
- Cambio o adaptación del aula cuando no es posible modificar las condiciones existentes.
- Apertura de ventanas para mejorar la ventilación.

Para EHS:

- Sala separada y tiempo adicional para exámenes finales.
- Conservación de la nota en recuperaciones como si fuera el primer examen, en caso de no poder asistir por motivos de salud.
- Cablear al menos el aula del alumno con EHS, y así evitar las conexiones por wifi durante las clases. Así como proponer desactivar el wifi de las zonas comunes.
- Proponer a profesores y alumnos que tengan apagado el móvil durante las clases.
- Cuando la gravedad de la EHS le impida asistir al centro, ofertar clases particulares a domicilio

Testimonios de las personas encuestadas reflejan la importancia de estas medidas:

«Los tutores me facilitan las tutorías online». «Las profesoras me han informado cuando no he podido asistir [a las clases]».

«Cuando iba a clases de inglés solicité que me cambiaran de aula porque estaba recién pintada y cambiaron a toda la clase a otro piso».

«Una vez la tutora me atendió en una sala en la parte baja del colegio, en una habitación bien ventilada. Además, ella no llevaba ningún olor».

«Me dejaban estar al lado de la ventana cuando me sentía mareada».

Estas adaptaciones, aunque puntuales, muestran el impacto positivo que tienen las medidas de accesibilidad en la experiencia educativa de las personas afectadas.

4.4.4 El caso de los hijos e hijas de personas afectadas

En el caso de los hijos e hijas de personas afectadas por SQM y/o EHS, la encuesta identifica dos situaciones principales. Por un lado, los padres y madres con estas condiciones a menudo no pueden acudir al colegio para participar en actividades como reuniones, tutorías o festivales, ni siquiera recoger a sus hijos, ya que su salud se ve afectada por la exposición a agentes desencadenantes en estos entornos. Esta limitación afecta tanto a la vida cotidiana de las familias como a la participación activa de los progenitores en la educación y actividades escolares de sus hijos.

«Me es imposible asistir a funciones de Navidad o similares, a reuniones de curso presenciales con todos los padres, llevar o recoger del colegio a los niños, llevarlos a los cumpleaños de sus amigos...».



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

«En primaria, por llevar mascarilla -hace 12 años- la profesora de mi hijo me menospreciaba y me llamaba loca. Me decían la profesora y la directora que si estaba enferma me quedara en casa, que con la mascarilla asustaba a los padres y no les gustaba verme por allí».

En este contexto, los niños y niñas cuyos padres o madres tienen SQM y/o EHS sufren discriminación por asociación, ya que las limitaciones de sus progenitores para participar en actividades escolares o recogerlos del colegio afectan su experiencia educativa. Esto impide que accedan a la educación en igualdad de condiciones con sus compañeros, restringiendo su integración y participación plena en el entorno escolar.

Por otro lado, existen situaciones en las que la salud de los padres y madres con SQM y/o EHS se ve afectada al recibir a sus hijos tras la jornada escolar, ya que estos han estado expuestos a agentes desencadenantes en el colegio.

«Cuando el centro escolar estaba en obras, mis hijos traían químicos impregnados y me producían diarreas, náuseas constantes, vómitos, dolores de cabeza...».

Esto evidencia cómo la falta de control sobre los agentes químicos en los entornos escolares no solo afecta a los alumnos, sino también a sus familias, generando un impacto significativo en su calidad de vida.

4.5 BLOQUE V: LOS ESPACIOS PÚBLICOS

4.5.1 El derecho a acceder a espacios públicos o abiertos al público.

El acceso a los espacios públicos está vinculado a varios derechos fundamentales: el derecho a la dignidad humana y al libre desarrollo personal (art. 1 DUDH), el derecho a la libre circulación y elección de residencia (art. 12 PIDCP), el derecho a un nivel de vida adecuado (art. 11 PIDESC) y el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (art. 19 CDPD)⁴⁴. Según el Comité CDPD, la vida independiente requiere acceso a transporte, vías públicas, actividades culturales y religiosas, entre otros⁴⁵, mientras que la inclusión en la comunidad implica una participación plena en actividades culturales, recreativas y deportivas, conforme al artículo 30 de la CDPD.

Por lo tanto, a efectos de este informe, el acceso a los espacios públicos incluye 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 cultural⁴⁶. También los supermercados y las

⁴⁴ Informes [Sensibilidad Química Múltiple y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos y Electrohipersensibilidad y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos](#).

⁴⁵ Observación general núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, párr. 16.

⁴⁶ Informes [Sensibilidad Química Múltiple y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos y Electrohipersensibilidad y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos](#).



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
 FIBROMIALGIA
 ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
 SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
 ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

entidades bancarias, pues, de una forma u otra, son esenciales para el desarrollo de la vida de forma autónoma.

4.5.2 Las barreras en el acceso a espacios públicos o abiertos al público para personas con SQM y/o EHS.

En la práctica, muchas personas con SQM y/o EHS evitan salir de sus casas debido al riesgo de que su salud empeore siempre o frecuentemente (51%). Incluso cuando lo hacen, un 46% reporta que terminan enfermando.

Quando sale de casa, ¿su salud empeora?

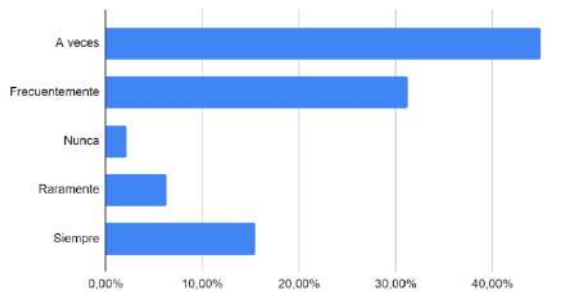


Tabla 16 - Elaboración propia

¿Evita salir de casa por miedo a que su salud empeore?

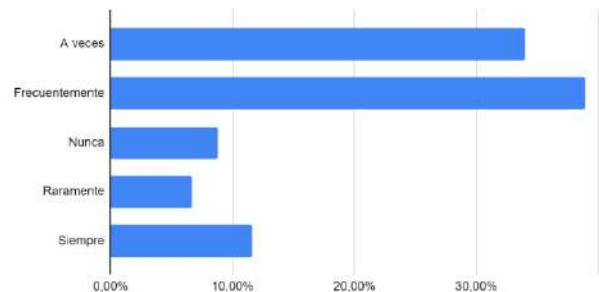


Tabla 17 - Elaboración propia

Este temor limita el acceso a espacios esenciales como transporte público, centros deportivos y culturales, los cuales suelen evitarse con mayor frecuencia. Algunos testimonios reflejan esta situación:

«Desde el diagnóstico no he usado estos espacios excepto el supermercado, que voy al mediodía cuando hay menos gente».

«No suelo frecuentar espacios donde hay bastantes personas, si quiero hacer alguna compra la hago cuando apenas hay gente y siempre que no hayan perfumado la tienda, sino, no entro».

«Los evito absolutamente [los espacios públicos]. Si voy al supermercado o por la vía pública es porque me es necesario».

Esto ocurre porque, en la mayoría de los casos, los espacios públicos no han adoptado medidas de accesibilidad para personas con SQM y/o EHS, lo que los convierte en entornos poco accesibles. Por un lado, esta situación se debe a la falta de políticas específicas por parte de los Ayuntamientos, reportada por el 67% de las personas encuestadas.

Sin embargo, algunos espacios han implementado medidas accesibles dirigidas a otras condiciones que también pueden beneficiar a personas con SQM y/o EHS. Por ejemplo, se mencionó que Carrefour ha introducido horarios con baja emisión de luces para personas con autismo, lo que podría ser útil para personas afectadas por estas condiciones.



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



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

Por otro lado, el 76% de las personas encuestadas señala sentirse incomprendida por las personas o administraciones encargadas de estos espacios. Testimonios reflejan estas experiencias:

«Cuando he ido a algún sitio con alguna prenda apantallante (como un gorro) me miran raro».

«Me apunté a un curso del Ayuntamiento y pagué todo el año. Después de la primera clase me di cuenta de que había excesiva radiación, pero no me devolvieron el dinero a pesar de entregar mis diagnósticos. Lo entiendo, pero no fue positiva la experiencia».

Estas situaciones subrayan la necesidad de acciones institucionales y sociales que no solo implementen medidas específicas para personas con SQM y/o EHS, sino que también promuevan una mayor comprensión y empatía hacia sus necesidades.

4.5.3 Cómo mejorar esta situación: los ajustes razonables.

Aunque las personas afectadas tienen el derecho a solicitar ajustes razonables, solo el 23% de las encuestadas lo ha hecho alguna vez. Además, en el 86% de los casos, estas solicitudes no fueron aceptadas ni implementadas. Un ejemplo de esta negativa se refleja en un testimonio:

«Solicité la adaptación en el banco y me dijeron que si me ponía tan mala que no fuera, que delegara en alguien las gestiones».

Sin embargo, la encuesta también recoge testimonios de experiencias positivas que demuestran el impacto que pueden tener las adaptaciones adecuadas:

«En comercios pequeños me sacan los artículos y me cobran en la puerta para no tener que entrar».

«Una trabajadora del supermercado se ofreció a ir al pasillo de productos de limpieza para cogerme el vinagre».

«He podido asistir a clases de baile con limpieza adecuada del local, sin uso de perfumes ni productos con fragancia por el resto de los alumnos e incluso la posibilidad de un profesor individual».

«En un viaje en avión me dejaron subir cuando todos los pasajeros habían apagado los móviles. También apagaron el wifi durante el trayecto».

Estas experiencias positivas, aunque aisladas, subrayan la importancia de las adaptaciones razonables y cómo estas pueden mejorar significativamente la calidad de vida y la inclusión de las personas con SQM y/o EHS.



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



5. CÓMO IMPACTAN ESTAS BARRERAS EN LA VIDA DE LAS PERSONAS AFECTADAS

Las barreras descritas en este informe tienen un impacto profundo en la vida de las personas con SQM y/o EHS, lo que lleva al 72% de las encuestadas a sentirse excluidas de la sociedad siempre o frecuentemente. Esta exclusión se manifiesta especialmente en ámbitos como el empleo (40%) y el acceso a espacios públicos (39%), seguidos por los servicios sanitarios (34%) y los centros educativos (33%).

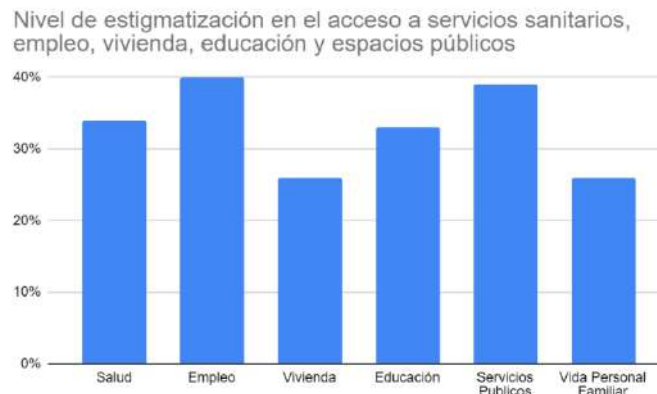


Tabla 18 - Elaboración propia

Esta situación no solo limita su participación en la sociedad, sino que también afecta gravemente su salud mental. Según los datos, el 21% de las encuestadas afirma que su salud mental empeora siempre, mientras que el 33% indica que ocurre con frecuencia. Solo el 7% señala que nunca se ve afectada, lo que evidencia la necesidad de medidas urgentes para reducir el estigma y las barreras que enfrentan estas personas.

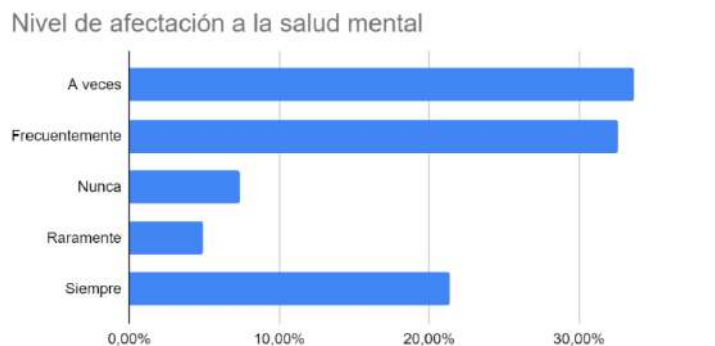


Tabla 19 - Elaboración propia



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

6. CONCLUSIONES

Las personas afectadas por SQM y/o EHS enfrentan múltiples barreras que generan una discapacidad orgánica, limitando su acceso a derechos fundamentales y su participación plena en la sociedad. Estas barreras, derivadas de la exposición a agentes desencadenantes como productos químicos o campos electromagnéticos, afectan aspectos esenciales de su vida, como la salud, el empleo, la educación, la vivienda y el ocio. Este conjunto de obstáculos no sólo agrava su exclusión social, sino que refleja un incumplimiento sistemático de los derechos humanos y un modelo social de discapacidad aún incipiente en España.

Las barreras y su impacto en la vida cotidiana de las personas afectadas por SQM y/o EHS

La exposición a barreras ambientales y actitudinales convierte los entornos cotidianos en espacios hostiles, lo que limita la movilidad y dificulta el acceso a servicios esenciales. Las personas afectadas tienden a evitar salir de casa por miedo a que su salud empeore, ya que suelen enfermar al exponerse a estos entornos. Estas limitaciones afectan especialmente a espacios públicos, donde la falta de medidas específicas y de control ambiental perpetúan su exclusión.

La inaccesibilidad también se manifiesta en centros sanitarios, educativos y laborales, donde no se han implementado medidas de accesibilidad efectivas. Esta acumulación de barreras genera un impacto significativo en su calidad de vida, obligando a muchas personas afectadas a renunciar a derechos básicos y a oportunidades de inclusión.

La invisibilización como principal barrera

La invisibilización es una de las mayores dificultades que enfrentan las personas con SQM y/o EHS. En el ámbito sanitario, la falta de conocimiento sobre estas condiciones, sumada a las dificultades para obtener un diagnóstico, genera estigma y desinformación. Esto no solo resulta en diagnósticos tardíos o incorrectos, sino que también limita el acceso a tratamientos adecuados y a medidas de apoyo.

Esta invisibilización afecta al reconocimiento oficial de la discapacidad, un requisito esencial para acceder a derechos y prestaciones. Además, las mujeres, que representan la mayoría de las personas afectadas, enfrentan una exclusión agravada por estereotipos de género que minimizan sus síntomas, asociándolos a problemas psicológicos o emocionales. Esta situación contribuye al aislamiento social y afecta gravemente la salud mental de las personas afectadas, quienes experimentan un deterioro emocional constante debido a las barreras y la incompreensión.

El acceso restringido a derechos fundamentales

Las barreras descritas limitan gravemente el acceso de las personas con SQM y/o EHS a derechos fundamentales:



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

Salud: El acceso a servicios sanitarios es uno de los mayores desafíos para las personas con SQM y/o EHS. La falta de control ambiental en hospitales y centros de salud convierte estos espacios en entornos hostiles, debido al uso de productos químicos tóxicos, la presencia de campos electromagnéticos y la incomprensión del personal sanitario. Esto dificulta diagnósticos y tratamientos adecuados, mientras que su sintomatología es a menudo minimizada o ignorada, generando desamparo y exclusión que afectan su bienestar físico y emocional.

Educación: Quienes desean continuar su formación enfrentan barreras significativas, como la ausencia de ajustes razonables y la falta de sensibilización de profesores y compañeros. Estas barreras incluyen la dificultad de acceder a espacios controlados ambientalmente o modalidades a distancia, lo que obliga a algunos a abandonar sus estudios. Además, la incomprensión docente refuerza la exclusión, al interpretar las necesidades especiales como falta de compromiso.

Trabajo: El ámbito laboral presenta serias dificultades debido a la ausencia de medidas de adaptación en los espacios de trabajo. Los entornos laborales suelen carecer de control ambiental, lo que agrava los síntomas de las personas afectadas. Además, el estigma asociado a estas condiciones limita sus oportunidades y genera discriminación, afectando su autonomía económica y contribuyendo a su exclusión social.

Protección social: La falta de reconocimiento oficial de la discapacidad orgánica asociada a la SQM y la EHS dificulta el acceso a sistemas de protección social y prestaciones económicas, especialmente para quienes no pueden trabajar y dependen de estas ayudas. La burocracia y el desconocimiento institucional generan obstáculos significativos para garantizar un nivel de vida adecuado.

Vivienda: La inaccesibilidad urbana obliga a muchas personas a mudarse a zonas rurales o periféricas, buscando viviendas donde puedan minimizar la exposición a agentes desencadenantes. Esta solución, aunque necesaria, tiene consecuencias como el aislamiento social, la desconexión de redes de apoyo y el aumento de dificultades económicas. Incluso en estos entornos, la adaptación de viviendas se ve limitada por costos y falta de comprensión de arrendadores y técnicos.

Participación en la vida social y cultural: El acceso limitado a espacios públicos, como centros culturales, deportivos o recreativos, restringe la integración de las personas afectadas en actividades comunitarias y de ocio. La falta de adaptaciones, junto con el miedo a que su salud empeore, reduce drásticamente su participación en la vida social y cultural, reforzando su aislamiento.

Carencia de ajustes razonables

Aunque las personas afectadas tienen el derecho a solicitar ajustes razonables, su implementación es extremadamente limitada. Muchas solicitudes de adaptaciones no son aceptadas ni ejecutadas, y en numerosos casos los afectados deben asumir el coste de las mismas, incrementando su vulnerabilidad económica. Esta falta de accesibilidad refleja una ausencia de procedimientos claros para evaluar y garantizar estos ajustes, lo que agrava la exclusión y limita el ejercicio pleno de los derechos.



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



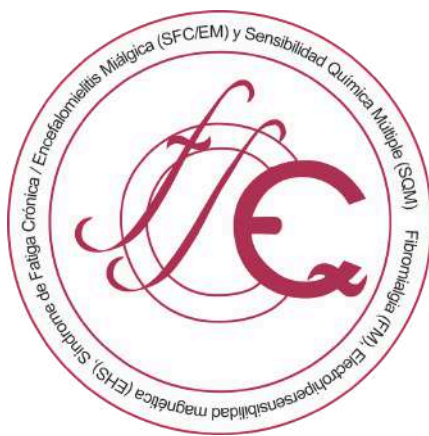
LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

Urgencia de medidas de accesibilidad estructurales

La acumulación de barreras requiere una acción urgente por parte de las Administraciones públicas y la sociedad. Es fundamental:

- Implementar políticas de accesibilidad que consideren las particularidades de la SQM y la EHS, incluyendo medidas de control ambiental.
- Establecer procedimientos claros para la evaluación y adopción de ajustes razonables en ámbitos públicos y privados.
- Sensibilizar y capacitar a los actores involucrados, especialmente en los sectores sanitario, educativo y laboral.
- Promover la investigación y recopilación de datos para diseñar políticas públicas ajustadas a las necesidades de este colectivo.

Las personas con SQM y/o EHS enfrentan una exclusión sistemática que vulnera sus derechos fundamentales. La falta de medidas de accesibilidad, combinada con la invisibilización social e institucional, genera una acumulación de barreras que afecta profundamente su calidad de vida. Es urgente adoptar medidas estructurales para eliminar estas barreras, fomentar la empatía y garantizar el acceso igualitario a bienes, servicios y derechos, avanzando hacia una sociedad más inclusiva y equitativa.



CONFESQ

COALICIÓN NACIONAL

**FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD**



confesq.org



campus-confesq.es



+34 722225640



info@confesq.org



[@CONFESQ1](https://twitter.com/CONFESQ1)



[Confesq.Coalición Nacional de Fm, Sfc, Ehs y Sqm](https://www.facebook.com/Confesq.CoaliciónNacionaldeFm,Sfc,EhsySqm)