

EL APOYO DE LAS TRICS A LAS PERSONAS CON ELA AVANZADA EN LA MEJORA DE SU AUTONOMÍA Y EN EL TRABAJO: LA GARANTÍA DE LOS DERECHOS A LA PROTECCIÓN DE LA SALUD Y A LA VIDA COMO PRESUPUESTO

MARÍA DEL CARMEN LÓPEZ ANIORTE

NET21 NÚMERO 36, OCTUBRE 2026

1. Planteamiento

El presente trabajo, con origen en la ponencia pronunciada en el Congreso internacional de cuidados paliativos (SECPAL 2026, Cartagena), tiene como objeto exponer de qué forma los sistemas de relación, información y comunicación basados en altas tecnologías (TRICS) pueden ayudar a quienes presentan una discapacidad severa y el Grado III+ de dependencia extrema reconocido [Disposición adicional decimoséptima de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre (Ley de Dependencia)], no sólo a recuperar parte de su autonomía en la vida cotidiana, sino también al mantenimiento de sus trabajos, cuando estos requieren, principalmente, de un ordenador para su desempeño, como la programación, la investigación, la traducción o la inversión bursátil.

Ahora bien, como es lógico, los derechos fundamentales a la información y la comunicación no podrán ser disfrutados ni ningún trabajo ejercido, si previamente no se han garantizado los derechos a la protección de la salud y a la vida de quienes tienen reconocido el Grado III+ de dependencia extrema.

La discapacidad a la que me refiero es la más severa, aquella que es provocada por la Esclerosis Lateral Amiotrófica, comúnmente conocida como ELA, generando en los estadios avanzados la pérdida de la voz, la paralización de la musculatura del cuello y las extremidades, así como la pérdida de la capacidad de deglutir y de respirar. Estos dos últimos déficits

funcionales son incompatibles con la vida, pero se pueden suplir, incrementando tanto la esperanza de vida como la necesidad de cuidados, mediante alimentación por sonda gástrica y respiración asistida con mascarilla o traqueostomía.

Y, es que, si así se desea, con una asistencia social y sanitaria adecuada, permanente y sostenida con fondos públicos, como corresponde a un Estado social y democrático de Derecho [art. 1.1 Constitución (CE)] avanzado, tras la traqueotomía, queda mucho tiempo por disfrutar y experiencias por vivir, con el apoyo familiar, del entorno cercano y, cómo no, de las tecnologías. Entre ellas, se encuentran, de un lado, las que permiten la supervivencia, como el respirador, el asistente de tos y el aspirador de secreciones; y, de otro, las que hacen posible las relaciones, la información, la comunicación y el desempeño de un trabajo, como el comunicador ocular.

Así se puede constatar en el grupo de WhatsApp compartido por las personas con ELA del territorio español y sus familias. Aunque, en este grupo, también se sufre el adiós voluntario o inesperado de muchas personas afectadas por esta enfermedad, son esperanzadoras las experiencias personales de quienes suman muchos años en compañía de esta compleja e irreversible enfermedad, con una aceptable calidad de vida.

2. Los derechos a la protección de la salud y a la vida de las personas con ELA avanzada: presupuesto lógico y ontológico de los restantes derechos

Antes de analizar los derechos fundamentales a la información y la comunicación de las personas que forman parte de este colectivo (arts. 21.1 y 49 CE), es preciso abordar la imperiosa necesidad de garantizar el derecho a la protección de la salud (art. 43.1 CE) y el derecho fundamental a la vida y la integridad física (art. 15 CE) de quienes padecen ELA avanzada y otras patologías complejas e irreversibles. No en vano, el derecho fundamental a la vida, como ha declarado el Tribunal Constitucional,

constituye el presupuesto lógico y ontológico indispensable para la existencia y el disfrute de los restantes derechos y libertades (STC 53/1985, de 11 de abril). Ciertamente, sin la existencia física de la persona con ELA, carece de interés alguno analizar sus derechos a la información y a la comunicación ejercidos mediante las TRICS, así como valorar la posibilidad de mantener su puesto de trabajo, previa adaptación, en su caso, del mismo.

En la fase avanzada de esta enfermedad, las personas con ELA requieren cuidados especializados 24 horas, esencialmente sanitarios, para prevenir el riesgo de fallecimiento evitable por asfixia. La contratación privada de estos servicios de cuidados, que supera ampliamente los 10.000 euros al mes, es inasumible para la generalidad de las familias, por lo que muchas personas enfermas optan por dejarse ir, para evitar la ruina económica familiar. Por ello, la figura de la trabajadora o del trabajador social ha de estar presente en las unidades de ELA de los hospitales.

Para superar esta desafortunada situación, la Ley 3/2024, de 30 de octubre, conocida como Ley ELA, establece la *“garantía pública de supervisión y atención continuada especializada 24 horas que se puede requerir para prevenir el riesgo de muerte evitable de personas diagnosticadas con ELA u otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible”* (Dispersión adicional cuarta).

Esta previsión está destinada a poner fin a la discriminación histórica de las personas con ELA avanzada y otras patologías o procesos similares, que, a diferencia de quienes padecen cualquier otra enfermedad grave y costosa, como el cáncer, han venido sufriendo una desprotección sanitaria que se traduce en la flagrante vulneración de los derechos humanos a la protección de la salud (art. 43.1 CE), así como a la vida y la integridad física (art. 15 C).

El deber público de protección de la salud, de acuerdo con la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (LGS), se rige por tres principios. El primero es el de gratuidad, conforme al cual, la asistencia sanitaria se financia con recursos públicos (Capítulo V LGS). El segundo

principio es el de universalidad, que se traduce en que esta prestación se extiende a toda la población (art. 1.2 LGS). Y, por último, el principio de equidad prohíbe, en cumplimiento de la CE (arts. 14 y 139.1), la desigualdad territorial en el disfrute de los derechos a la protección de la salud y la vida (art. 3.2 LGS). Sin embargo, la administración estatal y las autonómicas, incumpliendo los principios de la LGS, así como los citados preceptos y derechos constitucionales, han venido excluyendo de la prestación de asistencia sanitaria pública, necesaria para prevenir el riesgo de fallecimiento evitable de las personas con ELA avanzada y otras patologías o procesos similares, empujándolas a la sedación o a la eutanasia. No es casualidad que el 42% de las eutanasias practicadas cada año, en España, corresponda a personas que padecen ELA (ABC, 2024); ni tampoco lo es que, hasta la fecha, se hayan venido produciendo alrededor de 900 muertes al año de personas con esta patología, muchas de ellas evitables.

El Real Decreto-ley 11/2025, de 21 de octubre, cuantifica el coste de los cuidados 24 horas de las personas con el Grado III+ de dependencia extrema reconocido, en unos ajustados 9.859 euros mensuales, de los que 4.930 euros al mes constituyen el nivel mínimo garantizado por la administración estatal para cada persona beneficiaria, debiendo aportar las administraciones autonómicas una cifra idéntica al mes.

Algunas comunidades autónomas (CCAA), como Andalucía, Aragón y Murcia, a diferencia de las restantes, imponen inasumibles copagos a la cuantía de las correspondientes prestaciones, que obligan a las personas beneficiarias a renunciar a ellas, vulnerándose sus derechos a la protección de la salud y a la vida. Además, tales medidas restrictivas, aplicadas sólo en algunas CCAA, generan una desigualdad territorial en el disfrute de los citados derechos, incompatible con los arts. 14 y 139.1 CE.

Constituye una noticia esperanzadora que, el pasado 21 de septiembre de 2026, el Gobierno de la Región de Murcia haya presentado en la Asamblea regional una proposición de ley dirigida a excluir el copago en las prestaciones correspondientes al Grado III+ de dependencia

extrema, encaminadas a dispensar cuidados 24 horas. Pero, sigue siendo necesario extender la tutela de los derechos a la protección de la salud y a la vida de las personas afectadas que residen en CCAA que todavía no han adoptado una decisión análoga.

La Ley 4/2026, de 1 de octubre, que modifica la Ley General de Discapacidad y la Ley de Dependencia, al reformar el art. 33 de la segunda ley, ha desaprovechado la oportunidad de poner fin a esta injusta y discriminatoria desprotección de las personas con ELA avanzada y otras patologías y procesos similares, mediante la prohibición expresa de aplicar copago en todas las CCAA, a las prestaciones dirigidas a financiar los cuidados 24 horas que aquéllas requieren para prevenir el riesgo de fallecimiento evitable.

La necesaria y obligada supresión de dicho copago en todo el territorio estatal, en manos de las CCAA, contribuirá, sin duda, a que las personas con ELA avanzada pierdan la consideración de terminales y, en cuanto tales, descartables. A tal efecto, es preciso que se deje de recomendar a las personas con esta enfermedad, desde ámbitos sanitarios, la renuncia a la traqueotomía y a la vida.

3. Los derechos fundamentales a la información y la comunicación de las personas con ELA

Pese a la crueldad de esta patología, la ELA, al menos, “respetar” la musculatura de los ojos y las funciones cognitiva e intelectual de quien la padece, que permanecen intactas, lo que permite, a las personas afectadas, seguir informándose, comunicándose y relacionándose oralmente o por escrito, y, por tanto, continuar trabajando en actividades intelectuales y/o directivas, con el apoyo tecnológico adecuado.

En ausencia de tal apoyo tecnológico, si bien, quien padece esta discapacidad severa puede recibir cierta información de forma no autónoma a través de algunos medios de comunicación, por ejemplo, de una televisión encendida, o de las personas que le rodean, carece de la

capacidad de buscar información de forma autónoma y de expresar ideas, pensamientos, sentimientos o las necesidades que experimente, no pudiendo ejercer, real y efectivamente, sus derechos fundamentales a la información y a la comunicación.

Es en este momento cuando la comunicación alternativa y aumentativa basada en altas tecnologías, junto a un buen uso de la inteligencia artificial, se convierten en apoyos muy valiosos que pueden ayudar a compensar algunas de las capacidades y habilidades perdidas, como la de expresarse oralmente y por escrito, o la de buscar información en Internet, en bases de datos o mediante una “conversación” oportunamente guiada y contrastada con la Inteligencia Artificial.

Los derechos a la información y a la comunicación están ampliamente reconocidos como derechos fundamentales de todas las personas en general y, en particular, de las que presentan una discapacidad, en numerosas normas internacionales e internas. Entre éstas, deben destacarse el art. 19 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de la ONU, adoptada en 1948; los arts. 9 y 21 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU (CIDPD), de 2006; los arts. 21.1 y 49 CE; y, la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobada por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre (LGD), recientemente reformada por la Ley 4/2026, de 1 de octubre.

La CIDPD concreta los derechos a la información y la comunicación de las personas con discapacidad en su art. 21, reconociendo a éstas el derecho a la libertad de expresión y de opinión, así como el de acceso a la información. A tal efecto, impone a los Estados Parte la adopción de determinadas medidas, entre las que se encuentran las dos siguientes:

- Facilitar información dirigida al público en general, “de manera oportuna y sin costo adicional, en formatos accesibles y con las tecnologías adecuadas a los diferentes tipos de discapacidad”.

- “Aceptar y facilitar la utilización de la lengua de señas, el Braille, los modos, medios, y formatos aumentativos y alternativos de comunicación y todos los demás modos, medios y formatos de comunicación accesibles que elijan las personas con discapacidad en sus relaciones oficiales”.

Y, en fin, el muy relevante art. 9 de la CIDPD, sobre accesibilidad, establece la obligación de los Estados Parte de adoptar las “medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás”, a “la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones”. Y, al objeto de que tales medidas se materialicen, los Estados habrán de promover “el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida Internet”.

Especial referencia merece, también, la LGD, porque no se limita al reconocimiento de derechos, como los de información y comunicación, sino que tipifica infracciones por la vulneración de los mismos, previendo sanciones económicas, que oscilan entre una multa de tan sólo 301 euros, en las infracciones leves, y la multa máxima de 1.000.000 de euros, en el caso de infracciones muy graves (art. 83). Conforme al art. 81 de esta ley, entre las infracciones muy graves, se encuentran determinadas conductas de acoso relacionadas con la discapacidad.

En aplicación de los arts. 9 y 21 de la CIDPD y de la LGD, las CCAA han de adoptar las medidas pertinentes para garantizar el acceso de todas las personas con discapacidad que carecen de la capacidad de hablar y de manejar el teclado de un ordenador, a herramientas que les permitan ejercer sus derechos fundamentales a la información y la comunicación, como el comunicador ocular.

Estos instrumentos de comunicación tienen un elevado coste, pero son imprescindibles para garantizar los derechos fundamentales a la información y a la comunicación de quienes padecen ELA avanzada y otras

patologías o procesos similares. No facilitar el acceso a los mismos, mediante su financiación, por parte de las CCAA, a quienes padecen estas discapacidades severas supone una vulneración de los arts. 9 y 21 de la CIDPD que perjudica gravemente a tales personas, en especial, a las más vulnerables económicamente.

También se vulneran los derechos a la información y la comunicación de estas personas con discapacidad cuando las CCAA les facilitan comunicadores que son complicados de manejar por ser inestables y poco intuitivos y que, además, carecen de conexión a Internet, lo que sucede en algunos territorios, tal como denuncian personas usuarias de tales dispositivos.

4. La comunicación alternativa y aumentativa basada en altas tecnologías: particular atención al comunicador ocular

El habla es una forma de expresión del lenguaje, la más común por su sencillez e inmediatez. Supone, además, una herramienta imprescindible en las relaciones familiares, amistosas, sociales y laborales, así como para la participación social y política. Pero, en ocasiones, por distintas causas, o bien se nace sin la capacidad de hablar o bien se pierde en un momento de la vida. También cabe la posibilidad de que se mantenga esta capacidad, pero con dificultad, gran esfuerzo y siendo el habla poco inteligible, dificultándose la interlocución oral.

En los casos anteriores resulta necesario el apoyo de los sistemas de comunicación alternativa y aumentativa (SCAA), herramientas muy útiles, susceptibles de mejorar la calidad de vida de estas personas con discapacidad, su relación con la realidad que les rodea, así como su autonomía y sus posibilidades de inclusión social y laboral. Más específicamente, estos sistemas sustituyen o complementan el habla y el lenguaje natural.

En el supuesto de ausencia absoluta de la capacidad de hablar e inmovilidad de las manos, ha de utilizarse un sistema alternativo de

comunicación; y, cuando se tiene dicha capacidad, pero el habla no resulta del todo comprensible, es adecuado un sistema aumentativo de comunicación que, como su nombre indica, complementa al lenguaje natural, mejorando la calidad de la interlocución oral.

En atención a las necesidades de cada persona, los SCAA pueden servirse de distintas herramientas, como fotografías, señas, gestos, símbolos, pictogramas, e incluso, recursos de baja tecnología, como los tableros de voz, o de alta tecnología, como los comunicadores oculares. Estos últimos constituyen las herramientas más adecuadas para quienes no sólo carecen de la capacidad de hablar, sino que tampoco pueden manejar el teclado de un ordenador con sus manos, como las personas enfermas de ELA y de otras patologías o procesos igualmente complejos e irreversibles.

Los comunicadores oculares han sido definidos como dispositivos “de comunicación por voz con rastreo ocular para escribir correos electrónicos, navegar por Internet y controlar su hogar inteligente”¹. El lector ocular es una pequeña herramienta conectada a la parte inferior de una tablet, que detecta el movimiento de los ojos al fijar la vista en las letras de un teclado virtual que aparece en la pantalla, con las que se van formando palabras y frases. Si, además, la tablet tiene instalado un programa de office, se pueden redactar textos de mayor o menor extensión.

El comunicador requiere de un adiestramiento previo, hasta lograr el manejo de su teclado virtual con la vista. A partir de este momento, dicha herramienta puede colmar todas las necesidades de información de la persona con ELA, mediante el acceso a Internet y, a través de la red, a medios de comunicación, a bases de datos y a la Inteligencia Artificial; así como sus necesidades de relación y comunicación, a través de las redes sociales y del correo electrónico, además de con la voz reproducida por el dispositivo.

¹ ÁLVAREZ MORILLAS, M.: *¿Qué son los SAAC – Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación?*, SERCA, Instituto de Altos Estudios Especializados, 2023, puede verse en, <https://blog.institutoserca.com/sistemas-aumentativos-y-alternativos-de-comunicacion/>, en línea, fecha de consulta: 1-11-2024.

En el ámbito de la comunicación, esta herramienta hace posible que las personas enfermas de ELA expresen sus ideas, pensamientos, sentimientos y necesidades. La posibilidad de comunicar alguna de tales necesidades es vital para su supervivencia, por ejemplo, cuando se desconecta el tubo del respirador o cuando se produce una obstrucción respiratoria y se precisa, con urgencia, del asistente de tos para resolverla, en cualquier momento del día o de la noche.

Así mismo, en la medida en que el comunicador visual puede funcionar como cualquier ordenador, en las versiones más completas permite a estas personas con discapacidad, entre otras actividades, el estudio en cualquier nivel educativo, incluidas las carreras universitarias, y el ejercicio de trabajos directivos e intelectuales, como las labores de investigación y la dirección de tesis doctorales. Con las debidas cautelas, en el desarrollo de las anteriores actividades, la Inteligencia Artificial puede servir de apoyo, agilizar el trabajo, y reportar otro tipo de ventajas a quienes han de informarse y comunicarse mediante un comunicador ocular.

Pero, las posibilidades de estos dispositivos pueden ir mucho más allá, hasta donde la persona con discapacidad necesite o su imaginación le lleve. Las oportunidades que ofrece, hoy en día, un buen uso de Internet y de la Inteligencia Artificial son casi infinitas. De hecho, hay personas con ELA avanzada que, con su comunicador visual, comparten contenidos en las redes sociales para visibilizar la realidad de esta enfermedad y las necesidades de cuidados especializados 24 horas de quienes la padecen, a través de vídeos; otras personas dan a conocer las limitaciones que provoca esta patología mediante la composición de música y canciones; y, también es posible desarrollar una actividad reivindicativa dirigida a la eliminación

del copago en los cuidados 24 horas de la Ley ELA en las CCAA que todavía lo contemplan, por su inconstitucionalidad², desde la Academia.

5. Reflexiones finales

El acceso a Internet, a medios de comunicación, a bases de datos, a la Inteligencia Artificial, a un programa de office, a la expresión verbal, a un correo electrónico y a redes sociales, resulta imprescindible para el mantenimiento de actividades directivas y/o intelectuales, como la labor de investigación del profesorado universitario, por parte de quienes, habiendo perdido la capacidad de hablar y de trabajar con un ordenador convencional, requieren del apoyo, en su vida personal y profesional, de un comunicador ocular.

Dicho dispositivo constituye una valiosa herramienta de comunicación alternativa basada en altas tecnologías, que permite ejercer los derechos fundamentales a la información y a la comunicación de las personas con discapacidad que los necesiten, por lo que han de ser suministrados gratuitamente a éstas por las CCAA, incluyendo todas las posibilidades de relación, comunicación e información arriba descritas, en cumplimiento de normativa interna e internacional.

Pero, con carácter previo, debe ser garantizado el derecho fundamental a la vida, y respetados los principios de gratuidad, universalidad y equidad que rigen la prestación de asistencia sanitaria, mediante la supresión del copago en el coste de los cuidados 24 horas de la Ley ELA, en las CCAA que todavía lo contemplan, porque, sin la existencia física de la persona, ningún derecho puede ser disfrutado.

² En este sentido, LÓPEZ ANIORTE, M.C, “La substancial naturaleza sanitaria de los cuidados especializados 24 horas de la Ley ELA: análisis jurídico del copago y otros recortes”, *Revista de Derecho de la Seguridad Social. Laborum*, Cuarto trimestre, 2026, en prensa.