

Quito, 20 de mayo de 2015

Señor  
Pablo Saavedra Alessandri  
Secretario  
Corte Interamericana de Derechos Humanos  
San José.-

**Ref.: Talia Gabriela Gonzáles Lluy (TGGL) y familia contra Ecuador**  
**CDH-6-2014/001**  
**Escrito de alegatos finales**

Estimado Señor Secretario:

Ramiro Ávila Santamaría, representante de Talia Gabriela Gonzáles Lluy, Teresa Lluy e Iván Mauricio Lluy Lluy, presento el alegato final en los siguientes términos:

	Páginas
I. Introducción .....	3
II. La importancia del caso para la República del Ecuador y para la región .....	4
III. Los hechos probados.....	6
1. La transfusión de sangre contaminada .....	6
2. La atención de salud pública y la entrega de medicinas antirretrovirales .....	7
3. La educación: expulsión de la escuela y discriminación.....	9
4. El juicio penal.....	15
5. El juicio civil .....	16
6. El juicio constitucional.....	16
7. La sobrevivencia en un entorno discriminatorio, los gastos y las deudas...16	
8. La salud de Talía ahora y los servicios públicos de salud.....	17
9. Los trabajos de Teresa e Iván Lluy después del contagio con VIH .....	18
10. Los impactos en la integridad de Teresa e Iván .....	20
IV. Los derechos económicos, sociales y culturales violados .....	22
1. La importancia de la exigibilidad directa y autónoma de los DESC.....	22
a. El derecho que mejor encuadra el caso es la salud .....	22
b. Cada uno de los derechos humanos tiene contenido propio .....	23
c. El derecho a la salud tiene contenidos definidos y consensuados .....	23
2. La interpretación del Art. 26: la plena exigibilidad de los DESC .....	24
a. Prohibición de interpretación restrictiva .....	24
b. Interpretación contextual y complementaria.....	26
c. Interpretación evolutiva .....	27
(1) Evolución de la exigibilidad en cortes nacionales .....	27
(2) Evolución en el sistema de Naciones Unidas .....	28
(3) Evolución en el sistema interamericano .....	29
3. Los derechos reconocidos en el Art. 26 de la CADH .....	33

a. El alcance de las obligaciones contenidas en el Art. 26 y el contenido de los DESC .....	35
b. La progresividad del Art. 26 de la CADH .....	36
c. La intencionalidad estatal para reconocer la exigibilidad de los DESC .....	36
4. Violación del derecho a la salud (Art. 26 de la CADH y Art. 10 del PSS)...	37
a. Contenido del derecho a la salud .....	37
b. Obligaciones específicas del derecho a la salud en relación al VIH....	40
c. Obligaciones específicas del derecho a la salud en relación a los bancos de sangre .....	42
d. Los hechos violatorios al derecho a la salud.....	44
3. Violación del derecho a la educación (Art. 13 del PSS) .....	47
a. El marco fáctico del derecho a la educación.....	48
b. Autonomía de las víctimas para invocar derechos violados .....	48
c. El contenido del derecho a la educación .....	49
4. Violación al derecho al trabajo (Art. 26 de la CADH y Art. 6 del PSS).....	52
5. Violación de los derechos de las personas con discapacidad (Art. 26 de la CADH y Art. 18 PSS) .....	53
V. Los derechos civiles violados .....	55
1. Violación al derecho a la vida digna (Art. 4 de la CADH).....	55
2. Violación al derecho a la integridad personal (Art. 5 de la CADH).....	57
3. Violación al derecho a las garantías judiciales (Art. 8 de la CADH) .....	59
a. El derecho a contar con un juez independiente e imparcial .....	60
b. El derecho a ser oídos .....	61
c. El derecho a ser juzgado en un plazo razonable .....	62
d. El derecho a plantear recursos .....	62
e. Análisis sobre la prejudicialidad .....	62
f. Análisis sobre la responsabilidad administrativa.....	63
4. Violación al derecho a privacidad (Art. 11 de la CADH).....	64
a. La vida privada y el consentimiento informado.....	64
b. Violación de los derechos sexuales y reproductivos.....	65
c. El examen ginecológico .....	66
5. Violación al derecho a la información (Art. 13 de la CADH).....	67
6. Violación a los derechos de los niños (Art. 19 de la CADH).....	69
7. Violación al derecho a la protección judicial (Art. 25 de la CADH).....	72
VI. Derechos y obligaciones generales violados .....	74
1. Violación al derecho a la Igualdad y a la prohibición de no discriminación (Art. 1.1. y Art. 24 de la CADH) .....	74
a. Discriminación a Talía y a su familia .....	74
En la escuela .....	74
En la sociedad.....	75
En la vivienda .....	76
En el trabajo.....	76
En la administración de justicia.....	77
b. Conocimiento de la discriminación por parte del Estado y omisión de protección.....	77
c. La igualdad y la no discriminación en el caso .....	78
d. La discriminación múltiple configura violencia contra la mujer .....	82
2. Violación a la obligación de respetar y garantizar los derechos (Art. 1.1. de la CADH) .....	83

3. El deber de adoptar disposiciones de derecho interno (Art. 2 de la CADH)	84
VII. Preguntas y respuestas a los Honorables Jueces de la Corte IDH	87
1. Personas con VIH en Ecuador	87
2. Condiciones de salud y los servicios de salud: aceptabilidad, problemas y tratamiento	87
3. La educación de Talía	89
4. Afectaciones al derecho al trabajo de Teresa Lluy	89
5. Las declaraciones de Clara Vinueza sobre la intimidación del Estado	89
6. Ejecución del fallo de amparo constitucional sobre educación	90
7. Hechos sobre la integridad psíquica y moral de Teresa e Iván Lluy	90
8 Modelos social de discapacidad en el caso	90
9. Aplicación de perspectiva de género	90
10. Obligaciones mínimas sobre bancos de sangre	91
11. El examen ginecológico y la violación de derechos	91
VIII. Reparación integral	92
1. Las víctimas	92
2. Las formas de reparación	92
a. El proyecto de vida	93
b. La <i>restitutio in integrum</i>	93
c. La compensación por daño material e inmaterial	93
d. Rehabilitación	95
e. Gastos por deudas e intereses	95
f. La obligación de investigar y sancionar	95
g. Garantías de no repetición y políticas públicas	96
h. La reparación transformadora	100
IX. Pretensiones	101

## I. Introducción

El presente escrito de alegatos finales debe ser leído en conjunto con el Escrito de Solicitudes, Argumentos y Pruebas (ESAP), no pretende repetir los hechos detallados y las pruebas que sustentan dichos hechos y que constan en el ESAP, sino sintetizar y resaltar nuevos hechos probados durante la etapa de prueba ante la Corte IDH, dando particular importancia al testimonio de la víctima, Talía González Lluy, y a los peritajes presentados para el juicio.

Este alegato está estructurado en nueve partes: introducción, la importancia del caso, los hechos probados, los derechos económicos, sociales y culturales (en adelante DESC) violados, los derechos civiles violados, los derechos y las obligaciones generales violadas, la reparación integral, preguntas y respuestas a los Honorables Jueces de la Corte IDH y pretensiones. A pesar de tener la absoluta convicción de que los DESC y los derechos civiles son indivisibles, interdependientes e interrelacionados, sólo por cuestiones de organización del alegato y de mejor exposición de los argumentos, se ha hecho una división. Se comienza con la argumentación de los DESC por la importancia que implica el solicitar la aplicación de dichos derechos de forma autónoma y directa. Luego se exponen los derechos

civiles y políticos, y finalmente los derechos y obligaciones generales. El orden de exposición, en cada capítulo, sigue el orden que consta en la Convención Americana de Derechos Humanos (en adelante CADH) y en el Protocolo de San Salvador (en adelante PSS). La división y el orden en la argumentación sobre los derechos no implica jerarquización alguna entre ellos.

Por otro lado, los hechos del caso reflejan una complejidad particular en la valoración de los derechos violados. Muchos argumentos y alegaciones demuestran la dificultad de dividir los derechos que en la vida se violan y se producen simultáneamente. Un solo hecho en muchos casos violan varios derechos. Por ello, se ha hecho un esfuerzo por sistematizar las violaciones de los derechos que mejor parecen adecuarse a los hechos y algunos hechos se reiteran en el análisis de varios derechos.

## II. La importancia del caso para la República del Ecuador y para la región

*Hay que impulsar el potencial tratamiento del VIH  
Para salvar vidas y detener esta epidemia  
Michel Sidibé<sup>1</sup>*

El virus de la inmunodeficiencia humana (en adelante “VIH”) infecta las células del sistema inmunitario y las destruye o trastorna su funcionamiento, lo que acarrea el deterioro progresivo de dicho sistema y acaba produciendo una deficiencia inmunitaria. Se habla de inmunodeficiencia cuando el sistema inmunitario ya no puede cumplir su función de combatir las infecciones y otras enfermedades. Las infecciones que acompañan a la inmunodeficiencia grave se denominan «oportunistas» porque los agentes patógenos causantes aprovechan la debilidad del sistema inmunitario.<sup>2</sup> El VIH es, pues, mortal.

El VIH es un problema regional. “Se estima que en América Latina hay 68.000 adolescentes (entre 10 y 19 años) que viven con el VIH. De estos, 34.680 son mujeres.”<sup>3</sup> Una de estas personas es Talía. Cada año aproximadamente se dan 34.440 nuevos casos de personas jóvenes. En Ecuador existen aproximadamente 52.000 personas portadoras de VIH, y han fallecido por tener SIDA aproximadamente 2.700 personas.<sup>4</sup> De estas 52.000 personas apenas 5.944 personas (11.4%) están siendo

<sup>1</sup> Michel Sidibé es Director Ejecutivo de ONUSIDA, en <http://www.unaids.org/es/resources/presscentre/featurestories/2014/july/20140720treatment>

<sup>2</sup> Organización Mundial de la Salud, “Preguntas y Respuestas sobre el VIH/SIDA”, Octubre 2013, <http://www.who.int/features/qa/71/es/>; ONUSIDA Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida, “Información básica sobre el VIH”, [http://www.unicef.org.gt/3\\_te\\_toca/documentos/vihsida/Fastfacts\\_hiv\\_es.pdf](http://www.unicef.org.gt/3_te_toca/documentos/vihsida/Fastfacts_hiv_es.pdf)

<sup>3</sup> ONUSIDA, Jóvenes que viven con el VIH en América Latina se hacen oír, en: <http://www.unaids.org/es/resources/presscentre/featurestories/2012/october/20121018npyconsultation/> (visita 28 de abril de 2014).

<sup>4</sup> ONUSIDA, Ecuador, en: <http://www.unaids.org/es/regionscountries/countries/ecuador/> (visita 28 de abril de 2014).

atendidas por servicios públicos que, actualmente, son deficientes, funcionan de forma irregular y son maltratantes.<sup>5</sup>

Las Naciones Unidas han reconocido que “el VIH y el SIDA constituyen una emergencia mundial, plantean uno de los retos más formidables para el desarrollo, el progreso y la estabilidad de cada una de nuestras sociedades y del mundo en su conjunto y requieren una respuesta mundial, amplia y excepcional que tengan en cuenta que la propagación del VIH suele ser consecuencia y causa de la pobreza.”<sup>6</sup> Además, se reconoce que afectan gravemente a las economías y debilitan comunidades y familias, lo cual tiene consecuencias negativas para la erradicación de la pobreza y en la muerte prematura a causa del VIH/SIDA.<sup>7</sup>

La epidemia en Ecuador ha avanzado en los últimos años. Según el informe de Naciones Unidas del 2010 sobre la situación de VIH/SIDA en Ecuador, el número de casos “se ha incrementado de manera sostenida, así, la tendencia al aumento de casos de VIH, observadas desde principios de la presente década, mostró un incremento marcado en los últimos 2 años.”<sup>8</sup> En Ecuador se estima que hay 11.000 mujeres de menos de 15 años que viven con VIH. “El gobierno del Ecuador tiene una obligación de derechos humanos de proveerles por lo menos un nivel de prevención, tratamiento, atención y apoyo acorde con la capacidad de recursos del país.”<sup>9</sup>

Esta es una oportunidad única para que la Corte Interamericana de Derechos Humanos (en adelante “Corte IDH”) establezca estándares claros para atender, prevenir y contribuir a la erradicación del VIH/SIDA en la región, mediante una de las medidas más poderosas que es la jurisprudencia. Como se analizará en el caso, el VIH/SIDA tiene relación con múltiples derechos reconocidos en la CADH. Además, en el caso ecuatoriano, se evidenciarán serios déficit para la atención de niños, niñas, adolescentes portadoras de VIH y sus familias. El Ecuador no ha podido prevenir ni atender la discriminación generada por el hecho de ser portador de VIH/SIDA.

Además, este caso es una oportunidad para que la Corte IDH aplique de una vez por todas los derechos a la igualdad y la prohibición de no discriminación, que puede ser otra herramienta poderosa para erradicar la discriminación en este y otros casos en un continente como el americano que es evidentemente desigual e inequitativo.

Solicitamos que, por primera vez, se declare la violación al derecho a la educación, que es claro en este caso, y los derechos económicos, sociales y culturales (en

<sup>5</sup> Véase la respuesta de Talía al responder las preguntas de la Corte en relación a los servicios de salud y a su salud hoy en día, y para reforzar su experiencia la Resolución N. 0032 de la Defensoría del Pueblo del Ecuador, con fecha 19 de Agosto del 2013, el Informe de Seguimiento de Cumplimiento de la Resolución Defensorial de la Defensoría del Pueblo, con fecha 26 de noviembre de 2014, y la Providencia N. 180 de la Defensoría del Pueblo, con fecha 22 de diciembre de 2014, que la Defensoría del Pueblo adjunto como anexo a su *amicus curiae* presentado para este caso.

<sup>6</sup> Naciones Unidas, Asamblea General, “Declaración Política sobre el VIH y el SIDA: intensificación de nuestro esfuerzo para eliminar el VIH, y el SIDA, A/65/L.77, 8 de junio de 2011 (en adelante Resolución ONU VIH/SIDA 2011), en [http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/document/2011/06/20110610\\_UN\\_A-RES-65-277\\_es.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/document/2011/06/20110610_UN_A-RES-65-277_es.pdf) (visita 25 de abril de 2014), párr. 7.

<sup>7</sup> Resolución ONU VIH/SIDA 2011, párr. 20.

<sup>8</sup> María Fernanda Soliz Torres, *Informe de Peritaje*, Notaría Sexta del Cantón Quito, 5 de marzo de 2015.

<sup>9</sup> Paul Hunt, *Declaración jurada de perito*, 6 de marzo de 2015, párr. 94.

adelante “DESC”) que constan en el Art. 26, ya que es oportuno que la Corte IDH adecue su doctrina a la tendencia dominante de considerar que los DESC son plenamente exigibles.

La importancia del caso ha sido ya señalada por los Ilustres Jueces de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Se ha afirmado, por ejemplo, que el “caso que marca, un caso doloroso” (2:38:05); que “la Corte tiene entre manos un caso en que acaso es el que con mayor claridad, con más nitidez, se le ha planteado opciones concretas para tallar pronunciamientos que la Corte no lo ha hecho” (2:42:16); que el caso puede ser paradigmático para el sistema Interamericano de Derechos Humanos (2:48:50); que es un caso simbólico (2:50:00), por ser una problemática, la del VIH, invisible todavía (2:51:12); y que la Corte está en un momento excelente para analizar el Art. 26 y la tutela inmediata de los derechos económicos, sociales y culturales (2:52:02).

En este caso, como afirma el perito Hunt, “la Corte Interamericana puede desempeñar un papel formativo para abordarlos, al igual que lo ha hecho en relación con otros asuntos vitales de derechos humanos. El derecho al más alto nivel posible de salud es directamente justiciable en virtud de la Convención Americana de Derechos Humanos. Si la Corte adoptara esta interpretación de la Convención, tendría a su disposición para su consideración la extensa y profunda jurisprudencia sobre el derecho a la salud.”<sup>10</sup>

La Corte IDH ha demostrado creatividad para proteger a personas y grupos humanos vulnerables y que ha sido víctimas de violaciones sistemáticas y graves, como el romper con la impunidad de las leyes de amnistía, el hacer justicia en casos de masacres o de discriminaciones sistemáticas. En cuanto a Derechos económicos, sociales y culturales, “esta creatividad es hoy más necesaria en un continente que reclama la mayor atención posible a la catástrofe social que siguen generando pobreza y la exclusión.”<sup>11</sup>

### III. Hechos probados

#### 1. La transfusión de sangre contaminada

Talía tenía tres años cuando le dio una hemorragia fuerte nasal, que no paraba. El 20 de junio de 1998, le llevaron al Hospital Universitario tres días. En ese hospital “solo me ponían taponos en la nariz y nunca supieron decir qué me pasaba” (00:17:34).<sup>12</sup> Le remitieron a la Clínica Humanitaria, donde le dijeron que “estaba muy grave, a punto de morir y que necesitaba dos concentrados plaquetarios y dos concentrados de pintas de sangre” (00:18:00). La sangre tenía que ser entregada por la Cruz Roja, que, en esa época, tenía la competencia exclusiva y el monopolio de los bancos de sangre en Ecuador. Para entregar la sangre, los propios usuarios tenían que encontrar

<sup>10</sup> Paul Hunt, *Declaración jurada de perito*, 6 de marzo de 2015, párrs. 89 y 91.

<sup>11</sup> Oscar Parra Vera, *Justiciabilidad de los Derechos económicos, sociales y culturales ante el Sistema Interamericano*, México, Comisión de Derechos Humanos, 2011, p. 64.

<sup>12</sup> Audiencia Pública. Caso González Lluy (TGGL) y familia Vs. Ecuador. Parte 1. En <https://vimeo.com/album/3363296/video/125630336>. En adelante las referencias de tiempo señaladas en el texto se refieren a este registro audiovisual.

donantes. Una vez encontrados, la Cruz Roja, que tenía competencia exclusiva para administrar bancos de sangre<sup>13</sup>, les sacaba la sangre, hacían los exámenes para verificar si la sangre era adecuada y limpia, y entregaba lo necesario a los requirentes. En el caso de Talía, hicieron todo eso menos realizar exámenes a la sangre. En el registro de exámenes, como consta en el expediente penal cuando el juez hizo una inspección judicial, el día de la transfusión no consta examen alguno a la sangre donada y transfundida. Uno de los donantes tenía VIH y esa sangre fue entregada para que se haga la transfusión a Talía (00:18:16). Dos días de la transfusión a Talía, después la Cruz Roja hizo exámenes en la sangre donada (00:18:42), cuyo remanente iba a ser depositada en el banco de sangre. La sangre tenía VIH positivo. Quince días después, con el pretexto de hacer chequeos de rutina, ordenaron a Talía que se haga exámenes de sangre para verificar si tenía el VIH (00:18:55). Efectivamente, Talía tenía VIH. El día que comunican a Teresa Lluy, madre de Talía, y a Iván Lluy, hermano, un 12 de julio de 1998, es de particular importancia para el caso porque demuestra el conocimiento de la Cruz Roja sobre la transfusión de sangre contaminada con el virus mortal a Talía. El médico dijo que “era un error humano y que podía pasar a cualquiera en cualquier momento” (00:19:10). La reacción fue inmediata: “mi mamá quedó devastada, mi hermano quedó anonadado, mi mamá quedó destrozada por dentro, mi hermano quiso consolarla pero era demasiado el dolor” (00:19:26). Ese día, el médico le dice que posiblemente Talía, con atenciones, podía vivir dos años. Teresa sostiene que lo que hicieron a su hija no puede quedar así amenaza con seguir un juicio penal contra quienes contagiaron a Talía con el virus mortal (00:22:57).

## 2. La atención de salud pública y la entrega de medicinas antirretrovirales

Talía y su familia abandonan la Clínica Humanitaria y acuden al hospital público. En este lugar, durante varios años, le hacen el chequeo médico de rutina. En julio de año 2001, como leyó Talía en la Audiencia, tenía 714 CD4 (00:19:45). Esto quiere decir que tenía defensas suficientes para combatir los virus del cuerpo y del ambiente. Según la OMS y Talía, si llegaba a tener menos de 200 CD4, Talía tendría SIDA (00:22:24). En marzo del año 2002, Talía tenía un conteo de CD4 de 582 (00:20:15). A este ritmo, según contó Talía que pensaba su madre, Teresa, al siguiente año Talía podría contraer SIDA y que podría morir. Su madre se había enterado por autoeducación y también por haber visitado varias organizaciones no gubernamentales, como Pájara Pinta (00:20:35), que su hija requería medicinas para tener suficientes CD4. Teresa pide medicinas a la Cruz Roja. No le dan. También pide, con insistencia, al Hospital Público. Tampoco le dan. Inclusive, pide a la máxima autoridad pública encargada a nivel nacional para atender el VIH. Como leyó Talía en la Audiencia Pública (00:21:14), el 25 de noviembre de 2002, en carta firmada por Teresa Lluy dirigida a la Dra. María Elena Acosta, se mencionan hechos importantes sobre la provisión de medicinas (ver anexo 6):

Hemos estado presentes en las **fechas señaladas por usted** para que se nos entregue las medicinas que son fundamentales para nuestra vida, pero aquí en Cuenca los **antirretrovirales no han llegado** y no se nos puede entregar, la **vida de nosotros y de mi hija corre peligro** y responsabilizamos al Estado Ecuatoriano de cualquier desgracia.

<sup>13</sup> María Fernanda Soliz Torres, *Informe de Peritaje*, Notaría Sexta del Cantón Quito, 5 de marzo de 2015.

No es justo que se nos **ilusione cada semana** con la entrega de las **medicinas esenciales** y no se nos cumpla con este **fundamental derecho**.

Exigimos a usted doctora tomar las medidas necesarias para que dichas medicinas estén en la ciudad de Cuenca con la mayor premura y agradecemos desde ya por sus gestiones (el resaltado es nuestro).

De esta carta se desprenden hechos importantes: (1) no hay medicinas en Cuenca, (2) no le han dado medicina alguna a Talía, (3) les han ofrecido medicinas reiteradamente y no les han cumplido, (4) la familia tiene miedo a la muerte de Talía, (5) se reconoce desde aquel año la responsabilidad del Estado para otorgar medicinas y proteger la vida de Talía. Después de esta carta, según testificó Talía, tampoco le entregaron la medicina (00:21:34). Con mayor énfasis y detalles, cuando amplía su declaración al contestar las preguntas de la Corte IDH, Talía refuerza estos hechos.

En el año 2005, de forma fortuita, al enterarse Teresa que en las Fuerzas Armadas tenían medicinas y porque el padre de Talía era militar, llega a Quito (00:38:35), donde le internan por quince días, le hacen múltiples exámenes para determinar la medicina adecuada (00:22:02), le entregan la medicina para controlar a los virus y tener los CD4 suficientes. El Hospital de las Fuerzas Armadas de Quito entregaría medicinas a Talía, con múltiples interrupciones, hasta cumplir los 18 años. El Ministerio de Salud Pública del Ecuador (MSP) recién, y a propósito del juicio ante la Corte IDH, comenzó a entregar medicinas a Talía desde el año 2014 (00:22:35). Sin embargo, todos los exámenes de CD4 y de carga viral, durante toda la vida desde que contrajo el virus hasta el momento de redactar este alegato han sido realizados en clínicas privadas y pagados por la familia Llu y Gonzales (00:27:46).

Los efectos por tomar medicinas para controlar el VIH los tuvo desde el año 2005 hasta nuestros días: “debido a los medicamentos, se ha deteriorado la salud, me duele la cabeza, me dan mareos, me ha dado gastritis” (00:43:06).

Talía se enteró que tenía VIH a los 12 años. Cuando supo “fue una situación abrumadora. Hasta el día de hoy es algo muy (llora) difícil de explicar. Cuando me dijo eso, inmediatamente pensé en la muerte, en que me podía llegar a morir en cualquier momento, si no recibo el tratamiento adecuado y medicamentos” (00:29:30).

Actualmente Talía recibe tratamiento médico del hospital público. Talía considera que “es bastante deficiente, aún faltan muchas cosas que resolver. No es nada de lo que prometen. No es un trato de confianza, de calidad y calidez” (00:33:21). La atención la recibe en la provincia de Cañar y no en la provincia de Azuay, que es donde reside Talía y su familia, simplemente porque ha sido maltratada por parte del responsable del programa de VIH de Cuenca y prefiere viajar a otra provincia o pagar un servicio privado que ser maltratada (00:33:59). El médico que atiende en Cuenca, reitera Talía al ser interrogada por el Estado, “él no sabe dar un trato de confianza, calidad y calidez, propio de un servidor público. A ese médico no le interesa lo que le digan” (00:39:29).

La medicina que actualmente está recibiendo del hospital público de Azogues en donde se atiende, “no me da mucha confianza, no hace que mi salud mejore, no hace

que se mantengan bien mis defensas. Mis CD4 están en 366” (00:34:12). Antes de recibir la medicina por parte del hospital público, el 3 de abril de 2014, los CD4 de Talía estaban en 518. Según la madre de Talía:

“Esto significa que el tratamiento que le daba era de calidad. Desde que mi hija se está atendiendo en el servicio PÚBLICO DE SALUD desde el 15/05/2014, empezó a tomar un nuevo esquema de ANTIRRETROVIRALES, el 5 de noviembre del 2014 se le hizo un examen de control de células CD4 y estas han bajado a 366 en 6 meses, en el que está tomando los nuevos medicamentos, en estos últimos meses se está enfermado muy seguido, yo estoy muy preocupada por esta situación y espero que no sigan bajando sus defensas **ya que si esto continua mi hija puede debutar con SIDA**”<sup>14</sup> (mayúsculas en original y resaltado en negrilla nuestro).

En el servicio de salud pública no hubo todo el tiempo servicios y eran condicionados (Ver Anexo 7), no puede escoger la medicina, no recibe apoyo psicológico, familiar, ni medicina para su alergia (00:34:37). Esta declaración de Talía coincide con la afirmación de la Perito Soliz, que sostiene que en Ecuador “el abordaje Estatal limitado al tratamiento biomédico farmacológico, obvia dimensiones más amplias e integrales de acompañamiento psicosocial de garantía de derechos humanos, sociales, políticos, económicos y culturales y reduce a las PVV como receptores de paquetes farmacológicos, determinando el éxito o fracaso de los programas en función de los montos invertidos en medicamentos.”<sup>15</sup> Además, con fecha 4 de mayo de 2015, el médico del Hospital de Azogues, certifica que no existen reactivos para hacer el examen de carga viral (Ver Anexo 5).

Talía se hace actualmente exámenes de sangre en clínicas privadas porque el servicio público no los hace (00:35:42), como lo ha venido haciendo desde el año 2003 (ver certificación del médico de clínica privada, Anexo 5).

Por otro lado, como ha determinado Sonia Niveló Cabrera, perito psicóloga clínica, actualmente los daños emocionales son evidentes. Talía tiene tendencia al llanto, tiene ideas delirantes de culpabilidad, ansiedad psíquica, hipocondría, síntomas paranoides, depresión prolongada y recurrente, autoestima deficiente, adaptabilidad inadecuada y tiene, en suma, “rasgos de estrés postraumático con una puntuación de 39; siendo en los rangos de evitación la puntuación más alta.”<sup>16</sup> Por su parte, Teresa también tiene trastornos evidentes derivados de las violaciones a derechos a Talía, tales como baja autoestima, depresión moderada, trastorno mixto ansioso depresivo, ha vivenciado lo que se denomina “la muerte social”, que se refleja en el aislamiento, tiene aprensión, tensión muscular, hiperactividad vegetativa y hasta presenta enfermedades que ha somatizado: diabetes emocional, hipertensión y dolores físicos crónicos.<sup>17</sup> Finalmente, Iván Lluy tiene reacciones involuntarias de ira, estado anímico decaído, siente miedo, temor, inseguridad, sentimientos de culpa y una actitud negativa hacia sí mismo; también manifiesta cuadros de depresión entre

<sup>14</sup> Teresa Lluy, *Escritura pública de declaración juramentada*, Notaría Segunda, Cuenca, Ecuador, 5 de marzo 2015. En la declaración se adjunta documentos que prueban los conteos de CD4.

<sup>15</sup> María Fernanda Soliz Torres, *Informe de Peritaje*, Notaría Sexta del Cantón Quito, 5 de marzo de 2015.

<sup>16</sup> Sonia Niveló Cabrera, *Informe de evaluación psicológica de Talía Gonzales y la familia Lluy*, Notaría Octava del Cantón Cuenca, 12 de febrero de 2015.

<sup>17</sup> Sonia Niveló Cabrera, *Informe de evaluación psicológica de Talía Gonzales y la familia Lluy*, Notaría Octava del Cantón Cuenca, 12 de febrero de 2015.

moderada y severa, estrés grave de adaptación con predominio de alteraciones de otras emociones, humor depresivo, ansiedad, preocupación, “sentimiento de incapacidad para afrontar los problemas, de planificar el futuro o de poder continuar en la situación presente y un cierto grado de deterioro del cómo se lleva a cabo la rutina diaria. Presenta manifestaciones dramáticas o explosiones de violencia, ira frustración, desesperanza, culpa.”<sup>18</sup>

### 3. La educación: expulsión de la escuela y discriminación

Talia entró a la escuela un año después de haber contraído el VIH, a los cinco años. Al principio, como cualquier niña, “todo era normal, yo me relacionaba bien con mis compañeros, hacía actividades en grupo, nos reuníamos, jugábamos” (00:26:02). “Un día dejaron de mirarme, me ignoraban por completo, se alejaban de mí. La profesora un día nos esperó fuera del plantel. Mi mamá habló con el Director de la Escuela y le dijo que ya no podía asistir más a ese plantel (00:22:18). La razón fundamental para expulsar a Talía era que “podía existir riesgo de contagio a mis compañeros y a mis profesores” (00: 27: 18). Efectivamente, la profesora de la escuela, Ana Piedra, en la audiencia pública en la acción de amparo constitucional, manifestó que

**“Yo como profesora del aula me enteré del problema que tenía la niña, ha sido llamada la Sra. Mamá a la dirección de la Escuela para dialogar con ella personalmente junto con el Sr. Director de la Escuela, la pregunta fue clara y concreta si es verdad que mi niña tiene VIH, le preguntamos como sucedió: nos contó que era por una transfusión de sangre realizada en la Cruz Roja. Yo como maestra no he sido la persona que le he cogido la niña, que fue decisión mía el sacarle del círculo de profesores, he seguido los caminos legales de información hasta llegar a mi patrono que es la Dirección de Educación. Una vez enterada la Sra. Directora junto con el Sr. Director de la Escuela nos dio como una orden de que la niña no vaya a clase”**<sup>19</sup> (el resaltado es nuestro).

El Subsecretario Regional de Educación del Austro, Sergio Arévalo, comparece ante el Tribunal y confirma la decisión de la profesora, del director del escuela y de la dirección provincial de Educación:

“Debo manifestar que de parte de la Sra. Directora de Educación del Azuay y de mi persona como Subsecretario Regional de Educación y Cultura del Austro que cuando **existe eminente riesgo en contra de los educandos** pueda tomar medidas de salvaguarda del resto de educandos y así como el Sr. Director de la Escuela y la Sra. Profesora han procedido y que **garanticen que la menor no contagie su lamentable enfermedad al resto de niños y al personal** que está en contacto con ella, si bien a ella le asisten las garantías constitucionales establecidas en al carta magna del Estado, lamentablemente también **deben gozar de estas garantías y derechos constitucionales la gran mayoría de la niñez** que se educa en el centro educativo”<sup>20</sup> (el resaltado es nuestro).

Le dijeron que no podía asistir más a un establecimiento público.

<sup>18</sup> Sonia Niveló Cabrera, *Informe de evaluación psicológica de Talía Gonzales y la familia Lluy*, Notaría Octava del Cantón Cuenca, 12 de febrero de 2015.

<sup>19</sup> Tribunal Distrital de lo Contencioso Administrativo Cuenca, *Acción de amparo constitucional*, N. 012-2000, p. 8.

<sup>20</sup> Tribunal Distrital de lo Contencioso Administrativo Cuenca, *Acción de amparo constitucional*, N. 012-2000, p. 7.

Talía apenas tenía 5 años cuando sufrió la expulsión de la escuela por ser portadora de VIH. La siguiente escuela a la que pudo asistir fue la Unidad educativa El Cebollar y no fue por disposición del Ministerio de Educación, que en lugar de ayudarla, la perseguía para garantizar que no contagie a otros niños, sino por la buena voluntad de la directora, que se enteró por una entrevista en la radio el caso de Talía:

“Me dirigía a la institución en bus de transporte público. En la radio del bus estaban dando a conocer las noticias de la mañana. El periodista anunció un caso muy especial: la presencia de una madre que lloraba amargamente porque en cierto establecimiento educativo que asistía su niña, de apenas 5 añitos de edad, cuando fue a retirarla, la encontró fuera del establecimiento. La niña tenía una enfermedad contagiosa. Bajé del transporte, corrí al Jardín de Infante llena de tristeza y angustia. Abrí la puerta, tomé el teléfono, marqué el teléfono de la radio, indicando que estaba dispuesta a recibir a la niña en nuestro Centro Educativo, en el que me desempeñaba como Directora. Durante el período lectivo no tuvo problemas de salud. **Durante este período lectivo visitaron nuestro establecimiento autoridades** del Ministerio de Educación en **varias ocasiones** con el propósito de conocer si la niña que tenía VIH/SIDA se encontraba estudiando con nosotros. Particularidad que, con mucha naturalidad y evasivas, cambiaba de tema pero **nunca se enteraron que estuvo estudiando con nosotros**. Yo creo que me hubieran prohibido dejarle seguir estudiando en el centro educativo porque decían “esa niña puede contagia a otros niños de VIH/SIDA, y **se notaba la posición negativa de que la niña asista a cualquier centro educativo**. Mi hija y yo hubiéramos perdido el trabajo en la institución educativa el CEBOLLAR porque **fuimos amenazadas** por las autoridades de educación que nos visitaron algunas veces pidiendo información sobre la niña TALIA GONZALES ya que **nos decían que si la niña estuviese allí, eso sería una grave falta** y con la sanción de destitución de mi cargo y el finiquito del contrato de mi hija que era maestra en la institución. Talía **nunca pudo participar en un programa social**, debido a que no asistía ya que las autoridades **le buscaban** constantemente para saber quién es y en dónde estaba la niña, **pero no para brindarle ayuda sino más bien lo contrario parecía una cacería inhumana**”<sup>21</sup> (resaltado nuestro).

La misma testigo confirma lo relatado por Talía en la audiencia pública en el sentido de que le excluían o se alejaban de ella, y que tenía que buscar colegios donde estudiar. “Al año lectivo siguiente, por rumores de que había una niña con SIDA en mi establecimiento, un padre de familia comentó al resto de padres de familia, motivo por el cual retiraron a algunos niños y niñas del establecimiento. Cerca de finalizar el año lectivo, inició nuevamente el sufrimiento para esta madre, Teresa Lluys, ya que tenía que buscar cupo para escuela en otra institución.”<sup>22</sup>

La vida no es normal para Talía. Ella “tengo que estar escondiéndose, muy pendiente de lo que hago. No puedo tener un círculo de amigos confiables (llora)” (00:30:54). Para no ser expulsada de las escuelas, colegios y universidad, para que los amigos y amigas no se alejen por tener VIH, “no volvimos a hablar de eso, tuvimos que escondernos” (00:31:35).

<sup>21</sup> Clara Luz Vinueza Vasquez, *Declaración juramentada*, Notaría Pública Segunda del Cantón Cuenca, 12 de febrero de 2015.

<sup>22</sup> Clara Luz Vinueza Vasquez, *Declaración juramentada*, Notaría Pública Segunda del Cantón Cuenca, 12 de febrero de 2015.

Sus planes de vida como escolar nunca los pudo realizar. Talía quería ser abanderada, se esforzaba por tener las mejores notas, pero como no había asistido a la escuela desde el inicio por haber estado en muchas, no le podían reconocer su esfuerzo aunque se merecía. Igual sucedió cuando entró a la universidad. Talía quería estudiar diseño gráfico, pero “por las infecciones que le causaba las pastillas y los materiales que tenía que utilizar” (00:32:51). En la Universidad, al momento de rendir la declaración ante la Corte IDH, nadie sabe que tiene VIH porque “tiene pavor de ser rechazada” (00:33:15).

Algo parecido a lo que sucedió en las escuelas, le pasó con la vivienda. (00:31:37). Cuando la dueña de la casa se enteró que Talía tenía VIH, pidió que desocupe inmediatamente la casa. Cuando la gente se enteraba que tenía VIH, “nos rechazaban, no querían hablar con nosotros (00:32:10). Tuvieron que vivir “muy apartado de la ciudad, muy alejado” (00:32:25), donde nadie sepa el drama que estaba viviendo Talía y su familia.

“Ahora la vida es puro miedo tenemos miedo de que se entere la gente, que vuelva a pasar lo mismo que ha pasado hace años” (00:32:29). Aún los entornos, desde la percepción de Talía, no son amigables. “La gente aún tiene miedo, aún se asusta, simplemente se alejan o le tratan de lejos. La gente es muy alarmista con este tipo de enfermedades” (00:47:12).

El discrimen que sufrió Talía también lo sufrieron su madre y su hermano, como enfatizó Talía al responder la pregunta del Juez Ferrer Mac-Gregor (00:41:15). Cuando ocurrió lo del VIH, Iván “tuvo que crecer y madurar y tuvo que ser más responsable que la mayoría” (00:42:15).

De una forma cronológica, Talía al responder una pregunta del Honorable Juez Perez (Anexo 1), afirma:

“Empecé mis estudios a la edad de 5 años primero en la institución educativa Zoila Aurora Palacios, donde permanecí desde octubre hasta noviembre de 1999. Al principio todo era normal, me relacionaba bien con mis compañeros de clase, jugábamos, nos llevábamos bien. Pero un día la profesora nos estaba esperando en la puerta de entrada para decirnos que ya no podía asistir más a clases en ese plantel y que el director de allí quería hablar con mi madre. Él le dijo que no volviera a la institución porque podía contagiar a los otros niños y profesores, que no era seguro para ellos. Ya no pude volver allí y por esta razón, mi madre realizó una demanda la cual no sirvió de nada, porque el juez falló a favor de ellos y dictaminó que no me acercara a ningún plantel y además debía estudiar en casa con profesores privados, para no contagiar a nadie. Así desde noviembre de 1999 hasta fines de febrero del 2000 quede sin estudiar en un establecimiento educativo, recuerdo que después ya no iba a la escuela pero mi hermano jugaba conmigo a la escolita pero en casa; creo que lo hacía para que la situación no me afecte, después de esto la pregunta es: ¿Se hizo responsable el Estado Ecuatoriano por mi educación después de la sentencia del amparo constitucional?, la respuesta es NO, nunca se acercaron para indicar como iban a hacer para que yo pudiera conservar mi derecho a estudiar sin asistir a la escuela, a pesar de que mi mamá y mi hermano reclamaron la violación a mi derecho de estudiar normalmente, ellos no dijeron nada más, cuando retome mis estudios en el Centro Educativo El Cebollar, en ese momento sí me buscaron o casi trataron de cazarme, para

impedir que estudiara, como lo testifica Clara Vinueza, Directora del Centro Educativo mencionado.

Mi familia no se rindió, mi mamá con mi hermano siguieron buscando un lugar donde pudiera estudiar y educarme, ella realizo muchas denuncias por la injusticia cometida y acudió a muchos programas de televisión y radio. En uno de estos programas radiales tuvimos suerte, ya que lo estaba escuchando Clarita Vinueza, profesora y directora del plantel El Cebollar a finales del mes de febrero del 2000, ella se conmovió por mi situación y llamó a la radio para hablar por interno con mi mamá, le dijo que podía ir a su escuela para inscribirme y continuar estudiando, mi madre le agradeció su comprensión y sentaron la matricula. Esa escuela queda en las afueras de la ciudad, la única manera que pude seguir educándome y aprendiendo fue escondiéndome, aunque después algunos padres de familia se enteraron que estudié allí, decidieron sacar a sus hijos de la escuela porque tuvieron miedo de que los fuera a contagiar aun cuando yo ya no estaba allí. Durante febrero hasta julio del 2000, las autoridades educativas me buscaban para asegurarse de que se cumpliera con la orden que dio el juez, pero gracias a Dios y la valentía de la directora que siempre me ocultaba y protegía, nunca se enteraron que yo estaba asistiendo a clases.

Cuando estaba por terminar el primer año de educación básica, la directora Clarita Vinueza le platicó a mi madre que le ayudaría a conseguir escuela, ya que el Centro Educativo El Cebollar era solo jardín de infantes, por eso ella iba a conversar con una amiga profesora que trabajaba en la escuela Brumel y que ella creía que no habría problema ya que esta profesora era muy humana y nos ayudaría a conseguir matrícula para continuar mis estudios ya que cada profesor dispone de un cupo para utilizarlo cuando ellos quieran, pero nos advirtió que solo ella tenía que saber mi condición por lo que cuando mi madre sentó la matricula no dijo nada sobre mi VIH, en esa escuela estuve desde octubre del año 2000 hasta julio del 2001, porque desafortunadamente para mi esta escuela está cerca del barrio Cristo Rey, este es un lugar muy alto y muy frio, durante ese año lectivo me enferme mucho debido a que tenía que salir muy pronto de casa porque la escuela quedaba muy lejos, el frío hizo mucho daño a mi salud como para seguir acudiendo allí. Mi mamá y mi hermano se asustaron por mis múltiples gripes y resfríos, debido a eso fuimos en la búsqueda de una escuela en la cual me acepten, que esté cerca de casa (aunque eso también era un problema ya que por muchos años tuvimos cambios frecuentes de arriendo) o por lo menos que pueda continuar estudiando sin enfermarme mucho por tener que madrugar a lugares muy fríos. Buscamos cupo para el año lectivo 2001-2002 en muchas escuelas y al fin encontramos una que estaba cercana a nuestro domicilio, la escuela 12 de abril nos ilusionamos porque cuando fuimos preguntando por un cupo le dijeron a mi madre que sí, que traiga los documentos necesarios y listo ellos me recibirían sin problema (claro que no dijimos nada de mi VIH). Pero como si fuera una maldición al día siguiente que fuimos con todo lo necesario, nos dijeron que se habían acabado los cupos y que ya no podían recibirme (¿se enteraron? No sé, lo que sí sé, es que me sentí rechazada otra vez).

Para ese mismo año lectivo 2001-2002 gracias a Dios, mi mamá pudo encontrar un plantel, igual alejado de la ciudad pero ya más cercano a donde vivíamos, la escuela Ángel Polibio Chaves, donde pude retomar mis estudios y terminarlos en el periodo lectivo 2005-2006. De igual manera, no dijimos nada sobre mi enfermedad y decidimos ocultarla, esto de ocultar se nos hizo complicado ya que para el año 2005 inicie tratamiento antirretroviral (en este año fue cuando tuve que internarme en la ciudad de Quito por casi un mes), como por el problema de mis alergias faltaba y era notorio en mi piel la afectación de la alergia, la

directora de la escuela me daba permiso para luego poder justificar las faltas y no perder el año, ocultando las causas reales de mis inasistencias y mintiendo acerca de mis problemas de salud pude terminar mi educación en ese establecimiento. Recibí varios diplomas por mi buen desempeño académico y de conducta, mi sueño era el ser abanderada, todos los años a pesar de que faltaba mucho por los problemas que producía en mí el VIH, me esforcé para alcanzar las más altas notas y lo logré, pero al final no pude conseguir mi objetivo porque la Directora me dijo que aunque yo tenía la mejor nota el requisito (privilegio) para ser abanderada lo tenía solo el alumno que haya estado todos los años en la misma escuela.

Después, en el 2006 aun triste por no haber sido abanderada pero muy agradecida con mis profesoras, comencé mi educación secundaria en el colegio Manuela Garaicoa de Calderón, pude acceder a un cupo directo sin complicaciones, gracias a mis calificaciones y excelente conducta, el problema más grande que tuve fue que para sentar la matrícula me pidieron un Certificado Médico de examen físico en el cual constaban los siguientes ítems:

Enfermedad Infecto – Contagiosa	si	no
Inmunización Completa	si	no
Enfermedad Psíquica	si	no
Enfermedad de los órganos de los sentidos	si	no

(Ver Anexo 1 que acompaña a ampliación de declaración).

Es en ese momento en el que mi madre y mi hermano por miedo a que nuevamente tengamos problemas para mi educación, deciden contarme sobre mi contagio de VIH, para mí fue algo muy desorientador, tuve miedo, pensé que iba a morir, tristeza, ira, lloré como nunca lo había hecho, me dio mucha pena por todo lo que ellos tuvieron que pasar y empecé a ir relacionando los hechos y el por qué de tantas cosas raras en mi vida y la de mi familia. Gracias a Dios cuando fui a obtener el Certificado Médico solo me hicieron las preguntas que estaban en el papel del certificado y mentí cuando el Doctor me preguntó: ¿Tiene alguna enfermedad infecto-contagiosa? No dije la verdad porque tuve miedo de que me discriminen y prohíban estudiar. Inicie mi educación secundaria con mucho miedo y estragos por la medicación que tomaba y es que ya sabía para qué realmente eran las pastillas que tomaba porque antes me hicieron creer que era solo para mis alergias, al principio renequé mucho pero después me fui resignando, así me tocó vivir y no podía hacer más, aunque mi madre luchaba para que yo no me deprimiera y para eso me llevo con Psicólogos, pero nadie más que yo podía entender lo que me pasaba, mi mente nunca estuvo tranquila, los estragos de tomar tantos medicamentos, mataban mis ánimos, por lo que mi rendimiento académico fue pésimo y al igual como en la escuela me tocó faltar muchas veces, en todos los años de colegio casi pierdo el año por faltas, mi entusiasmo académico subía y bajaba y de esa forma con altibajos pase todos los años desde 8vo año (2006 - 2007) hasta 3ero de bachillerato (2011 - 2012). Mi estado de salud no era el mejor, iba varias ocasiones a la enfermería: por la gastritis que sufría al tomar los medicamentos y por enfermedades oportunistas como la gripe y las alergias. Muchas veces me quedaba dormida en clases y no podía prestar mucha atención, tuve que exonerarme en la materia de Educación Física casi todos los años, debido a que me salían manchas en todo el cuerpo y ampollas en las plantas de los pies y todo esto dificultaba mi desempeño. Las ampollas si son un efecto del VIH, la piel es comúnmente afectada en individuos con VIH, la severidad y la extensión de las enfermedades cutáneas está relacionada con la reducción de células T CD4. Es por esto que mi piel es más sensible y vulnerable incluso tomando tratamiento.

En el año 2012 postulé para la Universidad Estatal de Cuenca e ingresar a la carrera de Diseño Gráfico, ya que era mi sueño y un deseo ser Diseñadora Gráfica, para lo cual primero tome el curso de nivelación de carrera, aprobándolo con una calificación de 820/1000 obteniendo un cupo e ingresando así en la carrera, pero solo pude estar presente un ciclo de 6 meses desde marzo hasta agosto de 2013 porque mi salud se deterioró, mis alergias se hicieron más evidentes y fuertes debido a los materiales que usaba y algunos químicos presentes en los talleres donde recibía clases, me tuve que retirar.

Ahora en 2015 ingrese nuevamente a la Universidad de Cuenca, pero cambiando de carrera, así mismo hice curso de nivelación y obtuve una calificación de 917/1000 (casi entro en el Grupo de Alto Rendimiento para obtener una beca y estudiar en el exterior) lo que sí obtuve es un cupo para Psicología Social, sin ayuda de nadie más que la de mi madre y mi hermano y continuo ocultando lo más que puedo mi condición de VIH positivo, porque la sentencia dictada en 1999 me prohíbe estudiar en un plantel y ser como soy, una persona viviendo con VIH.”

#### 4. El juicio penal

Teresa, como había afirmado cuando le dijeron que le contaminaron con VIH a su hija, comenzó su lucha judicial el 29 de septiembre de 1998, cuando denunció a los médicos, auxiliares y directivos de la Cruz Roja por la transfusión de sangre. El juicio duró cerca de seis años, hasta cuando el 16 de abril de 2004 fue declarado por los jueces penales como prescrito. Aun sabiendo los personeros de la Cruz Roja e incluso el mismo juez constataron que la sangre contaminada se produjo por la transfusión de sangre dada por la Cruz Roja, la investigación se dirigió hacia otros objetivos e hipótesis. La primera hipótesis fue la transmisión sexual. Para ello, tenían que demostrar que Talía había tenido relaciones sexuales, que había sido violada por el hermano (00:24:26) ¡a los tres años!, y que había que hacerle un examen ginecológico. El 27 de octubre de 1998, el médico ginecólogo del Centro de Salud N.1 del Ministerio de Salud Pública del Ecuador, “a petición de la madre” (todas las pruebas serían solamente presentadas por la madre) certifica haber atendido a Talía y encuentra “genitales externos de características normales sin evidencia de lesiones traumáticas recientes o antiguas; además se aprecia que la membrana himeneal es de características normales.”<sup>23</sup> Este examen lo pidió la madre ante la presión de los medios que sugerían que había sido víctima de un abuso y para protegerla de la injerencia de otros actores u operadores judiciales. Este examen para Talía “fue lo más horrible, un suceso muy traumático, lo más traumático para mí” (00:24:36). La siguiente hipótesis, sabiendo que había sido producto de una transfusión de sangre, fue descartar el contagio genético. “Realizaron exámenes de sangre a mi mamá, mi papá y mi hermano” (00:24:44). El resultado, obviamente, fue negativo. Finalmente, después de hacer difíciles exámenes y peritajes en Bélgica, pagados por Teresa e Iván, se comprobó lo que era evidente desde el segundo día después de haber hecho la transfusión en 1998: el VIH fue contagiado por transfusión de sangre en la Cruz Roja (00:25:18). En el juicio penal, el 19 de octubre de 2001, se determinó que existía el delito tipificado en el Art. 436 del Código Penal vigente a la época, se dispuso juzgar a una persona, auxiliar de enfermería, que fugaría y el Estado no haría nada para encontrarla, y sobreseerla (con valor de absolución) a todos los médicos y personeros responsables de la Cruz Roja. En el juicio hubo tres cierres del sumario,

<sup>23</sup> Juzgado Cuarto de lo Penal, Juicio N. 257-98 (en adelante “Juicio Penal”), fs. 61.

negativas constantes a permitir que Teresa sea parte procesal, negativas a practicas pruebas solicitadas por Teresa, “por alguna razón el juez terminaba los juicios los aplazaba”, dijo Talía en la audiencia (00:25:50). Incluso hubo peticiones para que se declare que la pretensión de Teresa era maliciosa y temeraria y, el 16 de abril de 2004, el caso prescribió. No se hizo justicia.

## **6. El juicio civil**

Teresa siguió un juicio civil por daños y perjuicios para buscar una indemnización de un millón de dólares. En este juicio, para evitar pagar tazas y costas, Teresa tuvo que demostrar que es pobre y pedir, mediante un juicio de “amparo de pobreza”, que le exoneren de los costos del proceso (el amparo de pobreza es un juicio civil, para no pagar tasas judiciales, distinto al amparo constitucional que es un juicio de tutela de derechos). El 4 de marzo de 2002 presentó la demanda. Durante el juicio, dentro del proceso y públicamente, el Director de la Cruz Roja afirmó que las acusaciones eran falsas, que Teresa lo único que quería era desprestigiar y aprovecharse de la Cruz Roja. EL 18 de mayo de 2006, el juez declaró la nulidad de la causa, argumentando que por no existir sentencia condenatoria penal, no cabía la acción civil. Tampoco se hizo justicia.

## **7. El juicio constitucional**

Teresa también hizo un juicio de amparo constitucional cuando Talía fue expulsada de la escuela pública, en septiembre de 1999.<sup>24</sup> En ese juicio comparecen la profesora, el director de la escuela, el director provincial de educación e incluso el subsecretario de educación, también comparece la dirección de salud provincial. Por ello, el Estado ecuatoriano sabía plenamente de la existencia de una niña portadora de VIH en Cuenca que estaba pasándola mal con los servicios públicos. Los jueces resuelven que la presencia de Talía en la escuela “implica un posible riesgo de contaminación al resto de estudiantes del plantel. En el caso en estudio, existe un conflicto de intereses entre los derechos y garantías individuales de la menor frente a los intereses de un conglomerado estudiantil, colisión que hace que predominen los sociales y colectivos, como lo es, el derecho a la vida, frente al derecho a la educación. Tómese también en consideración que si las autoridades de educación y del establecimiento no hubieran procedido a actuar en la forma que lo hicieron, corrían el riesgo de quebrantar preceptos constitucionales de los discentes y del resto del personal del plantel, por no precaver la salud amenazada por el real o supuesto contagio” (p. 18). La acción de amparo fue rechazada y ordenaron que Talía tenga educación a distancia.

### **7. La sobrevivencia en un entorno discriminatorio, los gastos y las deudas**

Los costos de los exámenes periódicos, que se deben hacer cada tres meses, la medicina y las cremas para la piel de Talía, los gastos para los abogados y los juicios, todo lo cubrió Teresa e Iván (00:44:15). Teresa tenía un trabajo estable en una empresa dedicada a la venta de productos cosméticos. Pero cuando se enteraron que Teresa era la madre de la niña con VIH, le despidieron “porque podía dar mala

<sup>24</sup> Tribunal Distrital de lo Contencioso Administrativo Cuenca, N. 012-2000, Acción de Amparo Constitucional contra Ministerio de Educación y Cultura (en adelante Juicio de Amparo Constitucional).

imagen a la empresa” (00:28:18). Sin trabajo, la familia tuvo que vender todo lo que tenían: electrodomésticos, ollas arroceras, refrigeradoras y cosas así (00:28:38). No le alcanzó el dinero y recurrieron a chulqueros, que son personas que prestan dinero a altos intereses (00:29:10). Tampoco le alcanzó el dinero y tuvo que pedir dinero a bancos y otras instituciones financieras. No han logrado pagar las deudas. Actualmente no sólo que tienen deudas pendientes sino también juicios civiles por no haber pagado (00:29:28).

La testigo María Soledad Salinas Campos, en su declaración juramentada, confirma que Teresa Lluy por “una transfusión de sangre ha tenido una serie de gastos económicos para tratar de solventar las necesidades de tratamiento de la enfermedad y supervivencia de su hija, así como en los juicios que se iniciaron por este hecho.”<sup>25</sup> La misma testigo fue garante de una deuda de Doña Teresa, que no pudo cumplir y por la que fue declarada insolvente. “Lo que hacía es pagar a unos y endeudarse con otros, ya que no había dinero que alcance. En el año 2008 la situación económica de la señora Lluy se puso crítica, puesto que le empezaron a llegar un serie de demandas en las que se exigían el pago y a la declarante por mi condición de garante estuvo con orden de embargo de mis bienes, por lo que asumí el pago de esa deuda...”<sup>26</sup> La familia, como podrá imaginarse, no solo perdía juicios, deudas sino también amistades.

## 8. La salud de Talía ahora y los servicios públicos de salud

“He tenido un mal año de experiencias y dolencias que lastimosamente atendiéndome en el sector público se han hecho una tortura, las falencias y deficiencias en el Programa Nacional de VIH **me han hecho sentir mal y con mucho miedo**. No existe personal capacitado, los programas no son multidisciplinarios, no existen profesionales especialistas para los diversos problemas de salud, en este último **año he necesitado más que nunca un dermatólogo y me dicen que no hay, educación en salud sexual y reproductiva no funciona**. En Ecuador las guías de atención a pacientes con VIH recién salieron en el año 2013 (guías completas de atención) y lo peor o más preocupante es que no se cumplen, lo que dicen las leyes que tanto promulgan **no se aplican en la práctica**. Mi familia está atravesando una situación económica muy dura y se nos hace difícil seguir con los gastos de mi maldita enfermedad. **No existen garantías de tratamiento específico y continuo**, solo he recibido un esquema nuevo de pastillas que desde que empecé a tomar **le ha sentado pésimo a mi organismo**, tengo mucho dolor de estómago, hay días en los que siento mucho calor y me vuelven loca, el dolor de cabeza es insoportable, la somnolencia dificulta mis labores diarias y en el hospital me dicen que es normal y nada más. Cuando voy a consulta casi siempre he tenido que ir con el Doctor buscando un consultorio vacío para poder atenderme porque no tiene un consultorio propio, para resumir **no tienen nada más para ofrecer que solo pastillas**. El día jueves 7 de mayo de 2015 fui al INSPI lugar en donde deberían hacer los exámenes de laboratorio y cuando me acerqué para que me tomen la muestra para que me realicen estos, la persona que estaba atendiendo me indicó que solo los días miércoles toman muestras para los exámenes que yo necesito y que además por el momento no están tomando muestras ya que **no existen**

<sup>25</sup> María Soledad Salinas Campos, *Declaración juramentada*, Notaría Segunda de Cuenca, 19 de febrero de 2015.

<sup>26</sup> María Soledad Salinas Campos, *Declaración juramentada*, Notaría Segunda de Cuenca, 19 de febrero de 2015.

**reactivos** para realizarlos (lo mismo dijeron hace un año, antes de que inicie tratamiento en el Ministerio de Salud Pública) es por eso que hasta hoy solo tengo hecho un examen de CD4 el cual indica que **mis células de defensa están bajando** y esto me tiene muy preocupada y **estresada** no puedo saber cómo estoy en realidad de salud o **tal vez si estoy muriendo** y los representantes del Estado no me dan ni la hora, siento que para ellos es mejor si me muero. Se esmeran diciendo que Ecuador es modelo en leyes y **que todo ha cambiado, ES MENTIRA** y YO les digo sean conscientes y verdaderos, desde un escritorio no se vive la realidad, **a mí que me toca viajar y ya casi mendigar atención al Estado** si puedo decir que todo lo incompleto y aparentemente bonito de la ley está solo en papel nadie aplica como debe ser.

He vivido lo malo que nos contaron en una reunión en la que supuestamente me iban a dar una atención integral y dijeron que no iba a volver a pasar. En estos últimos meses empecé a llamar a las personas que en nombre del Estado ofrecieron estar pendientes de mi bienestar, pero unos están de viaje, otros con permiso y otros ni contestan, el 07 de Mayo de 2015 acudí al INSPI para que me tomen las muestras de sangre para los exámenes de CD4 y Carga Viral que son indispensables para mí, a lo que me dijeron que solo los días miércoles de 8:00 a 9:00 toman las muestras para estos exámenes pero que por el momento no los están haciendo porque no hay reactivos y me dieron una tarjeta con un número de teléfono para que esté llamando, a ver si llegan los reactivos, el día 08 de Mayo de 2015 informe de esto al responsable de VIH en Azogues y le pregunté qué hacen en estos casos y me contó que los pacientes van por su cuenta a un laboratorio privado y pagan, ya que por estos desabastecimientos ellos no pueden jugarse la vida, esta situación a mí y mi familia nos tiene **muy preocupados, estresados y desesperados** y esto a mí no me hace bien porque está en riesgo mi vida, si no me hago los exámenes, si no sé **cómo estoy, si no tengo un buen tratamiento y atención adecuada, lo más seguro es que muera pronto** y de la forma más horrible que pueda haber y eso no quiero para mí” (Véase Anexo 1)

## 9. Los trabajos de Teresa e Iván Lluy después del contagio con VIH

Teresa Lluy, al contestar una pregunta de la Corte IDH después de la audiencia y ampliar su declaración juramentada, textualmente expresa (véase Anexo 2):

“Mi economía era excelente como **consultora** de YANBAL, tenía excelentes comisiones por ventas, gané muchos premios como electrodomésticos, hasta un carro y reconocimientos de la empresa a nivel nacional, pero en el mes de OCTUBRE de 1998 al denunciar el contagio de VIH a mi hija, todo cambió, fueron terribles las consecuencias que debimos afrontar. En el mes de Noviembre de **1998 me despidieron** del trabajo diciéndome que podía dar mala imagen a la empresa, por ser la madre de la niña que estaba contagiada de VIH.

Luego al verme sin trabajo y con gastos extras que no paraban de llegar por la recuperación de Talía y el VIH (consultas médicas, exámenes, medicamentos, vitaminas), los movimientos judiciales que hacía por las demandas (abogados, tasas judiciales, transporte para que los peritos puedan movilizarse, papeleos, exámenes requeridos para los juicios) y los continuos cambios de casa o arrendamientos (cuando los dueños de los lugares que arrendamos se enteraban quienes éramos nos pedían desocupar), tuve que **vender los electrodomésticos** que gané e incluso algunos que ocupaba, esto lo hice hasta finales de 1999 con la ayuda de mi hijo **Iván, que también trabajaba como repartidor y en cualquier taller mecánico y de carpintería**, ya que al principio por más que yo buscaba

trabajo en empresas similares en la que trabajé solo me decían “lo siento mucho por lo de su hijita” y nada más. Para el año 2000 los gastos fuertes continuaban y para empeorar mi situación le sacaron a mi hija de la escuela, los gastos se hacían más grandes y mi hijo **Iván** aunque con dificultad logró graduarse de secundaria e ingresar a la universidad, decidí ayudarme y a más de estudiar también trabajar como **mensajero y persona de limpieza** en una oficina, me dio mucha pena y coraje porque se le hizo muy difícil hacer las dos cosas y yo por estar pendiente de las necesidades de Talía y las demandas, no lo pude apoyar para que continúe con los estudios y se dedicó solo a trabajar.

Así comencé por **hacer algunas golosinas** caseras ya que el cuidado de Talía, los exámenes y las demandas me tomaban mucho tiempo y como tenía que moverme de un lado para otro aprovechaba eso para **vender mis productos como: mermeladas caseras, chifles, papas fritas, sánduches**, lastimosamente muchos de mis clientes dejaron de comprar mis productos. En ese año mi amiga María Soledad Salinas se compadeció de mí y me prestó 8 mil dólares para poder cubrir los gastos hasta el año 2001. Para el 2002 **mi hijo logró sacar la licencia** para conducir y comenzó a trabajar como **chofer**, aunque ganaba un poco más, no nos alcanzaba para pagar los cambios de casa, el arriendo, la comida, los gastos extras (VIH y demandas).

Todos los gastos nos consumían, así que con mucha vergüenza hice más préstamos a mis amistades para cubrir nuestras necesidades y **comprar cera para pisos, chicles, tabacos y revenderlos en las noches, por la calle, en la salida del teatro o algún evento público**. Eso lo hacíamos **con mi hijo Iván**, de esto no tuve ganancias así que decidí trabajar **arreglando oficinas, departamentos, planchando, lavando ropa ajena y recolectando plásticos y botellas de vidrio**, los gastos eran muchos, los exámenes CD4, CARGA VIRAL y otros exámenes para enfermedades oportunistas, eran caros, de esta forma empecé a desesperarme porque los resultados de los exámenes no eran favorables y sabía que mi hija iba a necesitar iniciar tratamiento o moriría. En el año 2003 como no podía pagar mis deudas hice **préstamos a chulqueros** (gente particular que presta dinero con intereses altos), **solicitaba donaciones** a ONG's que conocían mi caso y empresas privadas para hacer **rifas**, como los intereses de los préstamos de los chulqueros eran muy altos, a partir del año 2004 realice préstamos en los bancos y cooperativas con la ayuda de mi amiga María Soledad Salinas. Desde ese año hasta la fecha he vivido muy complicada de préstamos y refinanciamientos que han hecho de mí una persona insolvente. Con María Soledad Salinas se afectó nuestra amistad debido a las deudas que no pude pagar y a ella casi le embargan sus bienes por ser mi garante. En el año 2005 fui **declarada insolvente** en el Banco del Pichincha. En el 2006 pedía dinero a unos para poder pagar a otros. En el 2007 vendí un carro que tenía para pagar un crédito pero aun así no me alcanzó, en otros prestamos al ser María Soledad mi garante, tuvo que asumir algunos pagos. En el 2008 todo empeoró ya que con todos los gastos, gastos extra (VIH, enfermedades oportunistas, viajes a Quito y exámenes cada 6 meses) también llegaron las demandas y más los intereses por mora, se triplicó el monto de pago haciéndose imposible hasta el día de hoy pagar mis deudas.

Desde el año 1998 hasta hoy he sido la **enfermera de cabecera de mi hija, no he podido acceder a un trabajo fijo ni estable**, primero por discriminación y también porque la mayor parte del tiempo que tenía era para cuidar a mi Talía y luchar en contra de la injusticia que cada vez que podían me cerraban los juicios o declaraban nulos mis derechos y los de mis hijos.

**Iván y yo hemos dado nuestra vida y postergado nuestros sueños e ilusiones para trabajar duro y que Talía siga entre nosotros**, tratando de controlar el VIH y gastando hasta lo que no tenemos para darle lo necesario y para que se haga justicia.

En el 2005 me afilié a una empresa mexicana de suplementos alimentos llamada OMNILIFE para poderle dar a mi hija una nutrición especial, en esta empresa me han dado la oportunidad para **revender los productos** que ellos hacen y con eso me ayudó un poco hasta el día de hoy.”

## 10. El impacto en la integridad de Teresa e Iván

La transfusión de sangre con VIH en Talía provocó severas consecuencias en la integridad de Teresa e Iván, que fueron respondidas al contestar una de las preguntas de la Corte IDH, y que constan en la ampliación de sus declaraciones juramentadas, que transcribimos:

“Desde el año 1998, cuando denunciemos el contagio de VIH a Talía, hemos sido víctimas de los más crueles maltratos al igual que Talía, debido a que al ser el Estado Ecuatoriano el que debía reconocer los derechos consagrados en la constitución y apoyar en todo momento para que la justicia se refleje en una sentencia apegada a la ley, con la verdad, reconociendo los derechos de Talía, Teresa e Iván. La justicia se convirtió en injusticia para nuestra familia debido a que el hecho del contagio inicio varias situaciones que afectaron nuestros derechos, condiciones y proyectos de vida. Antes de denunciar el fatal error de la Cruz Roja, el [REDACTED] de la Cruz Roja del Azuay, nos amedrentó para que no formalicemos la denuncia ante las autoridades, esto nos causó mucho miedo y angustia, aparte del gran dolor de enterarnos que Talía tenía VIH e iba a morir.

Cuando hicimos la denuncia, al poco tiempo Teresa se quedó sin trabajo afectando su salud emocional, su economía y al ser el sustento del hogar con ello mucha necesidad, afectación moral por discrimen y baja autoestima, sufrimiento que también lo vivió Iván, todo el estrés que generó el cierre de los juicios las reaperturas, buscar y pagar movilización y viáticos para los peritos, vivir atemorizada por la gran influencia de las autoridades de la Cruz Roja del Azuay, tener que solicitar que realizaran examen ginecológico a Talía de tres años por el temor de que dañen su integridad física más de lo que ya lo habían hecho, por salvar el nombre de la Cruz Roja, tener que hacer el examen de VIH a Iván por las insinuaciones de que sea un violador, haber soportado que le dijeran que podía dar mala imagen a la empresa donde trabajaba y afectar gravemente la moral de su familia, tener que permitir que Iván trabaje y deje de estudiar para poder sobrellevar los gastos, ver malas caras e insinuaciones perversas de personas que por desconocimiento discriminan y juzgan sin saber la verdad, de soportar el cierre de los juicios en varias ocasiones, de no tener donde vivir tranquila ya que cada vez que un arrendatario se enteraba de la situación de Talía los echaban a la calle, tener que endeudarse hasta quedarse sin nada y con una deuda triplicada.

Iván, por su parte, tener que madurar prematuramente y a sus 15 años de edad, sufrir por la noticia de que a su hermana la contagiaron de VIH y estresarse buscando trabajo para cubrir las necesidades de su familia, deprimiéndose y sufriendo pensando en la muerte que tendría Talía, obligado por las circunstancias a tratar de ser un apoyo emocional para su madre y hermana, obligado por las circunstancias a tener que dejar los estudios, su porvenir y

dedicarse solo a trabajar para solventar los gastos extra que generó el VIH y los juicios, angustia por los constantes cambios de domicilio, estrés por las deudas adquiridas para ayudar a su madre y hermana, la discriminación porque la gente le veía con mala cara y le estigmatizaban diciendo tú eres el hermano de la niña con VIH, desmoralizado y acomplejado por no ser un profesional afectando su proyecto de vida al no poder cumplir sus anhelos.

Si hoy encontrarán la cura para el VIH y Talía fuera beneficiada con esa cura sería algo excelente pero nada cambiara todo el sufrimiento que vivimos por ya 17 años. Talía, Teresa e Iván nunca podrán volver atrás y cambiar sus historias, sus pensamientos, sus frustraciones, sus necesidades, su salud física, mental y moral, sus proyectos de vida se convirtieron en sufrimiento y necesidad, sus sueños se devastaron por la injusticia.

Teresa está enferma, tiene Diabetes por causa Emocional, desempleada, acabada física, moral y emocionalmente por todo lo que dijeron de ella y de sus hijos, daño psicológico grave, depresión, todo su proyecto de vida alterado debido a la injusticia vivida.

Iván no pudo desarrollarse como un adolescente normal, debido a la injusticia tuvo que convertirse en un hombre responsable a sus 15 años de edad, hoy sufre de estrés grave y depresión, tuvo que trabajar para ayudar con todas las necesidades económicas y emocionales de su familia, tuvo que someterse a un examen de VIH porque insinuaron que él podía haber contagiado a su hermana mediante violación, golpe psicológico y moral terrible a su corta edad, así mismo tuvo que dejar de estudiar porque no se alcanzaba para trabajar, estudiar y ser el soporte emocional para Talía y Teresa, un proyecto de vida saludable y próspero, no fue una opción para él, ahora sufre de una fuerte depresión y está sin trabajo.

Hoy, el vivir con el VIH es una tortura, los representantes del Estado solo ofrecen y mienten para decir que todo es maravilloso y se cumple con la ley, no les interesa el daño a la vida de las personas, en abril del 2014 nos ofrecieron maravillas, todos los días nos llamaban por teléfono, mandaban e-mails, nos acosaban para que Talía acepte atenderse en el servicio público solo para aparentar ante la Corte IDH que se preocupan y cumplen con Talía, penosamente para nosotros desde allí hasta hoy solo nos han hecho sufrir y agonizar nuestras esperanzas de días mejores porque NO CUMPLEN, los representantes del Estado nos ofrecieron una atención integral, para confiar en los servicios del Ministerio de Salud Pública, nada de eso es así, solo nos han demostrado falta de palabra, calidad, calidez y respeto para tener una vida digna y un buen vivir para Talía y nosotros, el responsable de VIH en el Hospital Vicente Corral Moscoso no ha cambiado su actitud para con nosotros o tal vez nos tiene alguna ira, que incluso en una reunión a la que fuimos invitados por representantes del Estado y frente a ellas (Paola Santamaría y María Elena Bejar) menospreció a Iván diciéndole que él no es Médico y por lo tanto no puede preguntar o decir cómo se lleva la atención y tratamiento del VIH, en esa visita los mismos trabajadores del Departamento de VIH del Hospital Vicente Corral Moscoso, nos hablaron de la falta de medicación continua, de especialistas para tratar enfermedades oportunistas, de reactivos para los exámenes CD4 y Carga Viral que es lo único que tratan de brindar, aun así con todo lo malo que mostraron nos pidieron confiar y que esas cosas no iban a pasar con Talía, solo MINTIERON Y NOS ENGAÑARON. Desde antes y hasta hoy seguimos estresados y angustiados porque la atención a Talía no es integral, es maltratante y nos preocupa saber que los CD4 de Talía han bajado desde que recibe atención en el servicio público sin

que nadie responda por esto. Estamos cansados de mendigar atención, medicinas y buen trato, esto nos está dañando psicológicamente, ver a Talía que cada día se va deteriorando en su salud y no poder hacer nada más que esperar la compasión del Estado ya que hoy estamos muy endeudados, con juicios por mora y ellos saben que ya no tenemos recursos para cubrir más gastos, la impotencia y el dolor de no poder darle a Talía lo que necesita nos está matando, desde la audiencia en Cartagena el Estado no se ha pronunciado ni a preguntado por Talía, de esta forma demuestran que en realidad no les interesa absolutamente nada de Talía ni la familia” (Véase Anexo 3).

#### IV. Los derechos económicos, sociales y culturales violados

##### 1. La importancia de la exigibilidad directa y autónoma de los DESC

Los derechos civiles y políticos, y los derechos económicos, sociales y culturales, según lo ha señalado y lo ha recordado la Corte IDH, son indivisibles, interdependientes y “deben ser entendidos integralmente como derechos humanos, sin jerarquía entre sí y **exigibles en todos los casos** ante aquellas autoridades que resulten competentes”<sup>27</sup> (el resaltado es nuestro). Si son indivisibles, entonces, se pueden exigir unos derechos en conexión con otros derechos, como lo ha venido haciendo la Corte IDH en relación, por ejemplo, derecho integridad física y salud, derecho a la propiedad e identidad cultural o seguridad social. Esto ha practicado la Corte IDH y ha permitido la declaración de violación de derechos de importantes hechos atentatorios de los derechos humanos relacionados con los DESC. Ahora bien, la pregunta es: ¿Esta forma de interpretar los DESC es la más efectiva para proteger a los DESC, en general, y los hechos relacionado al caso Talía y familia, particular? La respuesta es negativa por algunas razones:

**a. El derecho que mejor encuadra la solución del caso es la salud y no la integridad física.** Es más honesto invocar el derecho a la salud que el derecho a la integridad física. Sin duda, como afirmó categóricamente el perito Courtis, el derecho que mejor encuadra la solución de este caso es el derecho a la salud (1:34:42). En ningún caso el Comité de Derechos Humanos lo asocia directamente con el derecho a la salud, simplemente porque tiene un contenido distinto y diferenciado. El derecho a la salud, como tal, en cambio, ha tenido un desarrollo importante en la doctrina de Naciones Unidas: Observación General N. 15 (2013) sobre el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud (Art. 24)<sup>28</sup>; Observación General N. 4 (2003) sobre la salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño; Observación General N. 3 (2003) del Comité de los Derechos del Niño sobre la salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención de los Derechos del Niño; Observación General N. 14 (2000) del Comité de DESC sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud; Recomendación General N. 24 (1999) del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la mujer sobre la mujer y salud; Recomendación General N. 15 (1990) sobre la necesidad de evitar la discriminación contra la mujer en las estrategias nacionales de acción preventiva y lucha contra el

<sup>27</sup> Corte IDH, Caso Suárez Peralta vs. Ecuador, Sentencia de 21 de mayo de 2013, párr. 131

<sup>28</sup> <http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/GC.15-Sp.pdf>

SIDA.<sup>29</sup> Además, algunos componentes de los derechos sociales no caben en el contenido de los derechos civiles; “en este sentido, podría perderse la especificidad tanto de los derechos civiles y políticos (que empiezan a abarcarlo todo), como los derechos sociales (que no logran proyectar sus especificidades).”<sup>30</sup>

**b. Cada uno de los derechos humanos tienen contenido propio.** Si bien los derechos civiles y los DESC son interdependientes e indivisibles, cada uno de los derechos tiene un contenido propio que ayuda a entender la dignidad humana. El derecho a la integridad física, como recordara el perito Courtis, se ha relacionado directamente con la prohibición de tortura y de tratos inhumanos y degradantes. En el marco de la doctrina desarrollada por el Comité de Derechos Humanos, el Comité ha desarrollado el derecho a la integridad física en dos Observaciones Generales, la 7 y la 20. En la Observación General (OG) 7, el Comité encuadró el derecho a la prohibición de torturas y malos tratos (párr. 1), que se extiende a los malos tratos en la escuela y en la cárcel (párr. 2), y a la experimentación médica<sup>31</sup>; en la OG 20, el Comité de Derechos Humanos incluye en la prohibición a actos que causan dolor físico y moral (párr. 4), y sobre la necesidad de tomar medidas para prevenir la tortura y malos tratos y difundir este derecho (párr. 11). El derecho a la salud, en cambio, tiene relación directa con el más alto nivel posible de salud, con los servicios y acceso a la salud, y prestaciones de salud (1:33:28). Por ello, Hunt sostiene que resolver un caso sobre el derecho a la salud sin utilizar los DESC “es como tratar de emprender una tarea manual difícil con una mano detrás de la espalda”<sup>32</sup> y, agregaríamos, como sostiene el Centro de Investigaciones del Sistema Interamericano de Protección de Derechos de la Facultad de Derechos de la Pontificia Universidad Católica de Argentina y otro, que las normas que protegen los DESC, el Art. 26 de la CADH, se tornaría ilusoria.<sup>33</sup>

**c. El derecho a la salud tiene contenidos definidos y consensuados.** El perito Hunt afirma que es comprensible que la Corte no haya aplicado de forma categóricamente el Art. 26 de la CADH porque “el derechos a la salud era jurisprudencialmente inmaduro y no se comprendía a cabalidad. Sin embargo, hoy en día las legislaciones y la jurisprudencia nacionales e internacionales, las normas no vinculantes de la ONU, así como el saber académico sobre el derecho a la salud, son amplios y profundos.”<sup>34</sup> Es tan importante el derecho a la salud que parecería que es más importante y más adecuado establecer la relación de conexidad del derecho a la integridad física con el de la salud (si la indivisibilidad y la interrelación es de doble vía), dado que “el derecho a la salud como un derecho humano en sí mismo, es

<sup>29</sup> Esta doctrina ha sido sistematizada por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas y la Organización Mundial de salud, *El derecho a la salud, Folleto informativo N. 31*, Ginebra: ALCNUDH y OMS, 2008, en <http://www.ohchr.org/Documents/Publications/Factsheet31sp.pdf>

<sup>30</sup> Oscar Parra Vera, *Justiciabilidad de los Derechos económicos, sociales y culturales ante el Sistema Interamericano*, México, Comisión de Derechos Humanos, 2011, p. 60.

<sup>31</sup> Comité de Derechos Humanos, OG N. 7, U.N. Doc. HRI/GEN/1/Rev.7 at 145 (1982), en <http://www2.ohchr.org/spanish/bodies/hrc/>

<sup>32</sup> Paul Hunt, *Declaración jurada de perito*, 6 de marzo de 2015, párr. 90.

<sup>33</sup> Centro de Investigaciones del Sistema Interamericano de Protección de Derechos de la Facultad de Derechos de la Pontificia Universidad Católica de Argentina y la Clinique de Droit International Des Droits De L’homme de Aix-Marseille Université-France, *Aplicación ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos Caso Gonzáles Lluy y familia vs. Ecuador*, 4 de mayo 2015, párr. H.

<sup>34</sup> Paul Hunt, *Declaración jurada de perito*, 6 de marzo de 2015, párr. 89.

condición, requisito y presupuesto para el ejercicio de los demás derechos.”<sup>35</sup> Además, como sostiene Courtis en su testimonio escrito, “la guía más importante para entender estas cuestiones no tiene origen en desarrollo acerca del contenido de los derechos a la vida o a la integridad física, sino de los vinculados directamente con el derecho a la salud. En este sentido, parecería conceptualmente más adecuado utilizar el derecho a la salud como punto de inicio de análisis que efectúe la Corte.”<sup>36</sup>

## 2. La interpretación del Art. 26: la plena exigibilidad de los DESC

El Art. 26 de la CADH y el Art. 13 del Protocolo de San Salvador debe ser plenamente exigible y debe ser interpretado a la luz del Art. 29 de la CADH y de los desarrollos jurisprudenciales y doctrinarios contemporáneos.

### a. Prohibición de interpretación restrictiva

El Art. 29 de la CADH establece en el encabezado y en el literal (a) que “ninguna disposición” puede ser interpretada en el sentido de “suprimir el goce y ejercicio de los derechos y libertades reconocidos en la Convención o **limitarlos en mayor medida** que la prevista en ella” (el resaltado es nuestro).

La prohibición para limitar el goce y ejercicio de cualquier derecho, según el Art. 29 (b) de la CADH, tiene relación con los derechos reconocidos por los Estados Parte tanto en los convenios ratificados por el Estado como por sus leyes vigentes, que incluye las Constituciones. De esta norma se deriva, por un lado, la prohibición de interpretación respectiva, como acertadamente lo afirma el Juez Ferrer Mac-Gregor invocando el caso de la “Masacre de Mapiripán” (párr. 188):

Una de las normas del Protocolo señala que este instrumento no debe ser interpretado para desconocer derechos vigentes en los Estados Parte, lo cual incluye los derechos que se derivan del artículo 26 en el marco de la Convención Americana. Asimismo, en términos del artículo 29.b) de la Convención Americana, **no puede realizarse una interpretación restrictiva de los derechos**<sup>37</sup> (resaltado es nuestro).

La interpretación de que solo son justiciables la libertad sindical y la educación, por constar expresamente esta afirmación en el Protocolo de San Salvador, y que, en consecuencia, cancela la justiciabilidad del Art. 26 y de otros derechos, al decir del perito Courtis, “esa interpretación es incompatible con el artículo 29 de la Convención Americana: se emplea una norma posterior para limitar el alcance de una norma anterior, efectuándose así una interpretación *contra persona*, en lugar de una interpretación *pro persona* obligaría a integrar los elementos más garantistas de

<sup>35</sup> Flávia Piovesan y Alessandra Gotti, “Protección del derecho a la salud en el sistema de protección universal de los derechos humanos”, en Laura Clérico et al., *Tratado de Derecho a la Salud, Tomo I*, Buenos Aires: Abeledo Perrot, p. 760.

<sup>36</sup> Christian Courtis, *Versión escrita del testimonio pericial del perito Christian Courtis ante la Honorable Corte Interamericana de Derechos Humanos en el marco del caso González Lluy (TGGL) vs. Ecuador*, acápite 6.2.

<sup>37</sup> Corte IDH, Voto concurrente del Juez Eduardo Ferrer Mac-Gregor Poisottencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos en el Caso Suárez Peralta Vs. Ecuador, 21 de mayo de 2013, párr. 44.

ambos instrumentos, en lugar de elegir la interpretación más restrictiva.”<sup>38</sup>En el mismo sentido se pronuncia César Rodríguez y Celeste Kaufman cuando afirman que “dada la falta de claridad en la redacción del artículo 26, la Corte debe interpretarlo de la forma más favorable a los derechos de la peticionaria, que además es la interpretación más coherente con el estado actual del derecho internacional.”<sup>39</sup>

---

<sup>38</sup> Christian Courtis, *Versión escrita del testimonio pericial del perito Christian Courtis ante la Honorable Corte Interamericana de Derechos Humanos en el marco del caso Gonzáles Lluy (TGGL) vs. Ecuador*, acápite 6.3.

<sup>39</sup> César Rodríguez Garavito y Ashley Celeste Kauffman, *Amicus Curiae en apoyo del ESAP*, 4 de mayo de 2015, p. 4.

## b. Interpretación contextual y complementaria

Estrechamente vinculado con la prohibición de interpretación restrictiva, en el Art. 29 (b) encontramos la necesidad de la interpretación contextual, que ordena no limitar el goce y ejercicio de los derechos reconocidos de acuerdo con las leyes de cualquiera de los países y con los convenios internacionales ratificados por los Estados Parte.

Consecuente con esta norma, la Convención de Viena sobre Derecho de los Tratados al tratar sobre la interpretación de los tratados, ordena que los tratados deben ser interpretados “de buena fe conforme al sentido consiente que haya de atribuirse a los términos del tratado en el **contexto** de éstos y teniendo en cuenta su **objeto y fin**” (Art. 31, el resaltado es nuestro). El objeto de la CADH es, sin duda, proteger derechos humanos de las personas sujetas a la jurisdicción de los Estados Parte.

En el caso ecuatoriano, la Constitución que estaba vigente al momento de la transfusión de sangre era la de 1979, reformada en 1996 cuando se introdujo la acción de amparo constitucional, que estuvo vigente hasta que se expidió la Constitución de 1998 el 11 de agosto, que servirá de parámetro para analizar los hechos sucedidos a consecuencia de la transfusión después de esa fecha. En la Constitución de 1979, los derechos sociales estaban reconocidos, en particular el derecho a la salud (Art. 22.15): “El derecho a un nivel de vida que asegure la salud”. En la Constitución de 1998 se reconoció el derecho a la salud en los siguientes términos: “Art. 42.- El Estado garantizará el derecho a la salud, su promoción y protección, por medio del desarrollo de la seguridad alimentaria, la provisión de agua potable y saneamiento básico, el fomento de ambientes saludables en lo familiar, laboral y comunitario, y la posibilidad de acceso permanente e ininterrumpido a servicios de salud, conforme a los principios de equidad, universalidad, solidaridad, calidad y eficiencia.” De igual modo, se reconoció el derecho a la educación: “Art. 66.- La educación es derecho irrenunciable de las personas, deber inexcusable del Estado, la sociedad y la familia; área prioritaria de la inversión pública, requisito del desarrollo nacional y garantía de la equidad social. Es responsabilidad del Estado definir y ejecutar políticas que permitan alcanzar estos propósitos.”

De igual modo, en la Constitución de 1998, como afirma la perito Claudia Storini<sup>40</sup>, tanto el derecho a la salud (Art. 42), el derecho a la educación (Art. 66), el derecho a la calidad de vida (Art. 23.20) y el derecho a la atención prioritaria de los niños, niñas y adolescentes (Art. 49), estaban reconocidos en la Constitución. Además, la Constitución estableció que estos derechos son directamente aplicables y exigibles ante cualquier juez del Ecuador. Por su parte, la perito Daniela Salazar sostiene que los derechos reconocidos en la Constitución y en los instrumentos internacionales de derechos humanos eran directa e inmediatamente aplicables por y ante cualquier juez, tribunal o autoridad en Ecuador, que existía un bloque de constitucionalidad y que “los derechos económicos, sociales y culturales eran plenamente exigibles y debían ser reparados, al igual que los derechos civiles comprometidos en el caso”.<sup>41</sup>

## c. Interpretación evolutiva

<sup>40</sup> Claudia Storini, *Peritaje ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Caso González Lluy (TGGL) y familia vs. Ecuador*, Notaría Sexta Cantón Quito, 5 de marzo 2015, p. 1.

<sup>41</sup> Daniela Salazar Marín, *Affidavit*, Notaría Trigésima Novena del Cantón Quito, 4 de marzo de 2015.

En la interpretación evolutiva, la Corte IDH ha sido clara y reiterativa en considerar que los instrumentos de derechos son instrumentos vivos que tienen que adaptarse a las condiciones actuales. En una reciente sentencia<sup>42</sup>, en la que la Corte IDH sistematiza su jurisprudencia, ha manifestado que:

El Tribunal Interamericano ha reconocido que de conformidad con el artículo 29.b) de la Convención Americana —que prohíbe una interpretación restrictiva de los derechos— se puede desprender una interpretación evolutiva del Pacto de San José en relación con los instrumentos internacionales de protección de derechos humanos<sup>43</sup>, lo que a su vez lleva a afirmar que los tratados de derechos humanos son **instrumentos vivos**, cuya interpretación tiene que acompañar la **evolución de los tiempos** y las condiciones de vida actuales<sup>44</sup>. Tal interpretación evolutiva, ha encontrado la Corte IDH, es consecuente con las reglas generales de interpretación consagradas en el artículo 29 de la Convención Americana, así como las establecidas por la Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados<sup>45</sup>. En este sentido, al interpretar la Convención Americana debe siempre elegirse la alternativa más favorable para la tutela de los derechos protegidos por dicho tratado, según el principio de la norma más favorable al ser humano<sup>46</sup> (el resaltado es nuestro).

### (1) Evolución de la exigibilidad de DESC en cortes nacionales

El perito Curtis en su comparecencia ante la Corte IDH dividió la evolución de los DESC en dos grandes períodos. El primero, que comprende lo que se conoce como constitucionalismo social, que abarca el período comprendido en los años treinta hasta la expedición de las constituciones a partir del año 1989. El segundo, que comprende el constitucionalismo latinoamericano después de las dictaduras de finales del siglo XX en adelante. En el primer período los DESC son programáticos y dependen exclusivamente de la voluntad política de los gobiernos. En el segundo período los DESC son plenamente exigibles. El reconocimiento de los DESC como derechos autónomos y plenamente exigibles tiene dos formas. La una es la enumeración de los derechos en la Constitución. Actualmente 20 países de los Estados Parte, o sea la mayoría, reconocen expresamente el derecho a la salud.<sup>47</sup> La otra es el desarrollo de la jurisprudencia. Jurisprudencia en DESC de las más altas cortes nacionales son “miles” y en varios países: Argentina, Brasil, Colombia, Costa

<sup>42</sup> Corte IDH, caso Liakat Ali Alibus vs. Suriname, Sentencia de 30 de enero de 2014, párr. 77.

<sup>43</sup> Corte IDH, Caso de la Comunidad Mayagna (Sumo) AwasTingni Vs. Nicaragua. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 31 de agosto de 2001. Serie C No. 79, párr. 148.

<sup>44</sup> Corte IDH, Caso de la Masacre de Mapiripán Vs. Colombia. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 15 de septiembre de 2005. Serie C No. 134, párr. 106.

<sup>45</sup> Corte IDH, Caso de la Masacre de Mapiripán Vs. Colombia. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 15 de septiembre de 2005. Serie C No. 134, párr. 106.

<sup>46</sup> Corte IDH, Caso Ricardo Canese Vs. Paraguay. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 31 de agosto de 2004. Serie C No. 111, párr. 181; Caso Herrera Ulloa Vs. Costa Rica. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 2 de julio de 2004. Serie C No. 107, párr. 184; y Caso Baena Ricardo y otros Vs. Panamá. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 2 de febrero de 2001. Serie C No. 72, párr. 189.

<sup>47</sup> Corte IDH, Voto concurrente del Juez Eduardo Ferrer Mac-Gregor Poisot a la Sentencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos en el Caso Suárez Peralta Vs. Ecuador, 21 de mayo de 2013, párr. 75.

Rica, Ecuador, Guatemala, México, Perú<sup>48</sup>, Venezuela. En todos ellos, además, el tema central ha sido el derecho a la salud (Courtis, 01:23) y la jurisprudencia nacional se ha construido a partir del derecho internacional de los derechos humanos, “que reconoce los derechos humanos sociales y culturales como verdaderos derechos”<sup>49</sup>. A nivel nacional, en los países de la región, los derechos sociales son claramente justiciables, como lo demuestra el Juez Ferrer Mac-Gregor en su voto concurrente.<sup>50</sup>

En el caso ecuatoriano, en la Constitución de 1929 aparecen los derechos sociales por primera vez. Estos derechos eran considerados programáticos y ni siquiera existía, salvo el hábeas corpus para el derecho a la libertad de movimiento, una garantía constitucional. En el año 1998 se reconoce que todos los derechos son indivisibles, interrelacionados y de igual jerarquía, también se reconoce el amparo constitucional para tutelar cautelarmente estos derechos. En el año 2008 se refuerzan los principios y derechos de 2008 y se establece la acción de protección como juicio de conocimiento y la obligación de reparar integralmente los derechos.<sup>51</sup> Es decir, como en la región, existe una evidente intención evolutiva en la protección de los DESC.

## (2) Evolución de la exigibilidad de DESC en el sistema de Naciones Unidas

En el sistema de Naciones Unidas ha habido una evolución importante en relación a los DESC. Después de incorporar en un solo documento a los derechos civiles y a los DESC, que fue la Declaración Universal de Derechos Humanos, lamentablemente los derechos fueron llevados a convenios en dos documentos diferenciados, que se distinguían entre sí en la exigibilidad: el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y el Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales.

Sin embargo, en el número 5 de la Declaración de Viena se estableció categóricamente que “todos los derechos humanos son universales, indivisibles e interdependientes e interrelacionados”<sup>52</sup>, que implicó que todos los derechos, sin jerarquías, merecen igual atención, promoción y protección de parte de los Estados.

En diciembre del año 2008 se aprobó por parte de la Asamblea General el Protocolo Facultativo al Pacto Internacional de DESC, que permite recibir comunicaciones contra el Estado de parte de particulares, haciendo de este modo que los DESC sean plenamente justiciables a nivel internacional.

<sup>48</sup> Sobre las sentencias del Tribunal Constitucional y el análisis jurídico de la exigibilidad de derechos en Perú, véase Natalia Torres Zúñiga, *Amicus curiae*, mayo 2015.

<sup>49</sup> Rodolfo Arango, “Constitucionalismo social latinoamericano”, en Laura Clérico et al., *Tratado de Derecho a la Salud, Tomo I*, Buenos Aires: Abeledo Perrot, p. 76.

<sup>50</sup> Corte IDH, Voto concurrente del Juez Eduardo Ferrer Mac-Gregor Poisot a la Sentencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos en el Caso Suárez Peralta Vs. Ecuador, 21 de mayo de 2013, párr. 77-87.

<sup>51</sup> Véase INREDH, *Opinión sobre la exigibilidad de los derechos económicos, sociales y culturales en el Caso TGGL y familia en contra de Ecuador*, 20 de abril de 2015; también los peritajes de Antonio Salamanca, Diana Murcia, Claudia Storini, y Pablo Alarcón y Pamela Aguirre, que destacan la evolución de la protección de derechos sociales en particular entre la constitución de 1998 y 2008. De igual modo, sobre el derecho a la educación, el peritaje de Roxana Arroyo.

<sup>52</sup> <http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/Vienna.aspx>

De igual modo, ante otros mecanismos de Naciones Unidas, se puede exigir por la violación de DESC ante órganos de la ONU, tales como el Protocolo Facultativo a la Convención de los Derechos de los niños, aprobado en el año 2011, ante el Comité de Derechos del Niño.

Por otro lado, existe consenso entre los mecanismos de relatores y observaciones generales emitidas por los Comités respectivos, que los DESC son plenamente exigibles. Por mencionar una de las observaciones más pertinentes:

Entre las medidas que cabría considerar apropiadas, además de las legislativas, está la de **ofrecer recursos judiciales** en lo que respecta a derechos que, de acuerdo con el sistema jurídico nacional, puedan considerarse justiciables. El Comité observa, por ejemplo, que el disfrute de los derechos reconocidos, sin discriminación, se fomentará a menudo de manera apropiada, en parte mediante la **provisión de recursos judiciales** y otros recursos efectivos. Además, existen en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales varias otras disposiciones que cabría considerar de aplicación inmediata por parte de los órganos judiciales y de otra índole en numerosos sistemas legales nacionales. Parecería **difícilmente sostenible** sugerir que las disposiciones indicadas son **intrínsecamente no autoejecutables**<sup>53</sup> (el resaltado es nuestro).

Más concreto aún, en relación al derecho a la salud, el Comité de DESC ha determinado de forma categórica:

Toda persona o todo grupo que sea víctima de una violación del **derecho a la salud deberá contar con recursos judiciales efectivos** u otros recursos apropiados en los planos nacional e internacional<sup>54</sup> (el resaltado es nuestro).

Por otro lado, en la misma Observación N. 3, el Comité interpreta la obligación de progresividad: “el hecho de que la efectividad a lo largo del tiempo, o en otras palabras progresivamente, se prevea en relación con el Pacto no se ha de interpretar equivocadamente como que priva a la obligación de todo contenido significativo” y el Comité cita ejemplos en los que, por el contenido mínimo, los DESC son de cumplimiento inmediato: dotar de alimentos esenciales, **atención primaria de salud**, dotar de abrigo y vivienda básico, **formas básicas de enseñanza**.<sup>55</sup>

En suma, en términos sustantivos y procedimentales, en contenido como en garantía, los derechos sociales han evolucionado, de ser considerado un derecho programático que solo requiere mecanismo de informes a un derecho plenamente exigible que permite denuncias particulares contra los Estados por su violación.

### (3) Evolución de la exigibilidad de DESC en el sistema interamericano

La evolución de la exigibilidad en el sistema interamericana ha pasado por varias etapas:(1) la no aplicación e indiferencia a los DESC; (2) la aplicación tímida del

<sup>53</sup> Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, *Observación General N. 3, La índole de las obligaciones de los Estados Partes (párrafo 1 del artículo 2 del Pacto)*, 1990, párrafo 5.

<sup>54</sup> Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, *Observación General N. 14, El derecho al disfrute del más alto nivel de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales)*, 2000, párrafo 59.

<sup>55</sup> Comité DESC, *Observación General N. 3*, párr. 9 y 10.

Art. 26; (3) la exigibilidad indirecta, vía derecho a la integridad física o derecho a la propiedad, y para continuar con ese proceso evolutivo hacia una mejor protección, la Corte IDH podría determinar, en este caso, su (4) exigibilidad directa vía Art. 26 de la CADH. También, aunque solo lo enunciamos, el sistema ha avanzado hacia la (5) exigibilidad de los DESC mediante el sistema de indicadores.

- (1) La invisibilidad de la exigibilidad del Art. 26: el Art. 26 no ha sido invocado por la CIDH ni por las partes ante la Corte IDH. Este período va hasta el año 2003.
- (2) Consideración tímida del Art. 26 de la CADH: la CIDH demandó específicamente la violación del Art. 26 de la CADH, en el caso “Cinco pensionistas” vs. Perú (2003), por considerar que el Estado de Perú tomó medidas regresivas en relación al derecho a la seguridad social de los peticionarios. La Corte IDH desechó la pretensión considerando que los DESC tienen dimensión colectiva y que consideró que las víctimas eran un grupo muy limitado de pensionistas que no representaban la situación general prevaleciente (párr. 147). Este fallo ha sido criticado por considerar que establece un estándar muy alto para un litigio que es individual y porque no recogió el *corpus iuris* existente en relación al derecho a la seguridad social. Por lo que se ha considerado que la Corte IDH realizó “una interpretación desacertada del artículo 26” y que el pronunciamiento no fue claro, dado que los DESC pueden tener dimensiones colectivas pero también individuales.<sup>56</sup>

En el caso de las niñas Yan Bosico vs. República Dominicana (2005), se alegó la violación del Art. 26, la Corte IDH mencionó en un párrafo sobre el “deber de desarrollo progresivo contenido en el Art. 26 de la Convención, el Estado debe proveer educación primaria gratuita a todos los menores en un ambiente y condiciones propicias para su pleno desarrollo intelectual”, pero no declaró la violación del Art. 26.

- (3) Exigibilidad indirecta de los DESC: la Corte IDH ha realizado ejercicios hermenéuticos creativos importantes para ampliar la comprensión y la protección de los derechos humanos en la región. Por mencionar algunos casos, en Villagrán Morales vs. Guatemala (1999) la Corte interpretó el derecho a la vida en su dimensión positiva, que comprende “el derecho a que no se le impida el acceso a condiciones que le garanticen una existencia digna” (párr. 144); en el caso Instituto de Reeducción del Menor Vs. Paraguay (2004), la Corte afirmó que el Estado tiene la obligación de proveer de asistencia de salud y educación a los adolescentes que están bajo su custodia bajo la premisa de los Derechos del Niño consagrado en el Art. 19 de la CADH (párr. 160); en el caso de la Comunidad Indígena Yakye Axa vs. Paraguay (2005) consideró que el derecho a la vida tiene que interpretarse a la luz de algunos derechos contemplados en el Protocolo de San Salvador y del Convenio N. 169 de la OIT, y mencionó la obligación de progresividad contemplada en el Art. 26 de la CADH (párr. 163); de igual modo, en el caso Xakmok Kásek vs. Paraguay (2010) la Corte dio contenido al derecho a la vida, considerando que la comunidad no había tenido acceso al agua,

<sup>56</sup> Víctor Abramovich y Julieta Rossi, *Memorial amicus curiae*, 4 de mayo de 2015, p. 9.

alimentación, servicios de salud y educación, retomó estándares del Comité de DESC; en los casos Albán Cornejo vs. Ecuador y Suárez Peralta vs. Ecuador, la Corte IDH desarrolla importante doctrina relacionada al derecho a la salud, basada en doctrina del Comité de PIDESC, a partir del derecho a la integridad física.

- (4) Plena exigibilidad de los DESC: el primer paso importante en desarrollar el contenido del Art. 26 de la CADH, lo da la Corte IDH en Acevedo Buendía vs. Perú (2009). La Corte IDH señaló que era competente para analizar todos los derechos incluido el Art. 26 de la CADH, reconoció que existía la voluntad de los Estados para establecer la obligatoriedad de los DESC, que los derechos civiles y los DESC son interdependientes y que no hay jerarquía entre ellos, que las obligaciones generales derivadas del Art. 1 y 2 son aplicables al Art. 26 e interpretó la noción de desarrollo progresivo de los derechos y la prohibición de regresividad (párrafos 99-102).

Cabe mencionar, como parte del desarrollo evolutivo de los DESC en la jurisprudencia de la Corte IDH, los votos salvados y concurrentes, que suelen anunciar desarrollos evolutivos de la jurisprudencia. Un primer voto destacable en este sentido sucedió cuando el Juez Piza, en 1984, estableció que

“las normas de la propia Convención deben entenderse aplicables extensivamente a los llamados derechos económicos, sociales y culturales en la medida y aspectos en que éstos resulten razonablemente exigibles por sí mismos (como ocurre, por ejemplo, con el derecho a la huelga.)”<sup>57</sup>

En segundo lugar, ya de manera clara, categórica e inspiradora, el Juez Ferrer Mac-Gregor, en el año 2013, ha establecido que

“Partiendo de la premisa de que el Tribunal Interamericano tiene plena competencia para analizar violaciones de todos los derechos reconocidos en la Convención Americana incluyendo los relativos al artículo 26.”<sup>58</sup>

Esta posición demanda un mayor escrutinio en la interpretación normativa interamericana en su conjunto y particularmente del artículo 26 del Pacto de San José, que prevé “la plena efectividad” de los derechos económicos, sociales y culturales, sin que los elementos de “progresividad” y de “recursos disponibles” a que alude este precepto, puedan configurarse como condicionantes normativos para la justiciabilidad de dichos derechos.”<sup>59</sup>

Y el Juez concluye que “el presente asunto tiene en relación directa y autónoma con el derecho a la salud.”<sup>60</sup> El Juez Ferrer, en el mismo voto

<sup>57</sup>Corte IDH, Voto Separado del Juez Rodolfo Piza, Propuesta de Modificación a la Constitución Política de Costa Rica Relacionada con la Naturalización, Opinión Consultiva OC 4/84 del 19 de enero de 1984, párr. 6.

<sup>58</sup>Corte IDH, Voto concurrente del Juez Eduardo Ferrer Mac-Gregor Poisot a la Sentencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos en el Caso Suárez Peralta Vs. Ecuador, 21 de mayo de 2013, párr. 5.

<sup>59</sup>Ibid, párr. 8

<sup>60</sup>Ibid, párr. 10.

concurrente, explora otras argumentaciones basados en la doctrina internacional para llegar a la misma conclusión: el Art. 26 y los DESC son derechos exigibles. En este sentido, la Corte IDH no debería ya abstenerse de aplicar el Art. 26 de la CADH.

El siguiente y determinante paso es aplicar directamente el Art. 26. El presente caso ofrece el marco fáctico y existe la doctrina necesaria para aplicarlo. Como afirmó el perito Curtis: “La Corte podría dar un pasito más y usar también el Art. 26 como fuente de decisión en estos casos” (1:31:00). Ampliar y avanzar en la jurisprudencia no es un mero ejercicio académico o jurídico abstracto, sino que significa la ampliación de la protección para personas de carne y hueso que sufren en nuestra región por violaciones graves y serias a sus derechos a la salud, educación, seguridad social, entre otros. Es una cuestión de justicia social el avanzar en la jurisprudencia hacia la protección de los DESC.

- (5) Exigibilidad mediante indicadores: Los Indicadores de progreso para medición de derechos contemplados en el Protocolo de San Salvador, que han sido aprobados por la OEA y se encuentran vigentes desde al año 2012, y elaborados por el Grupo de Trabajo para el análisis de los informes nacionales previstos en el Protocolo de San Salvador, en virtud del Art. 19 del PSS<sup>61</sup>, han establecido que todos y cada uno de los DESC tienen dimensiones de cumplimiento progresivo y también de “efecto inmediato”, tales como la prohibición de discriminación, el acceso al ejercicio de derechos, y el acceso a la justicia.<sup>62</sup>

En cuanto al acceso a la justicia, el Grupo de Trabajo del PSS, sostiene que todos los DESC son justiciables, al punto que los Estados tienen la obligación de remover obstáculos para garantizar el acceso a tribunales y recursos de protección disponibles; de reconocer los derechos del debido proceso; desarrollar los componentes del derecho a la tutela judicial efectiva de los derechos sociales individuales y colectivos.<sup>63</sup> Es decir, el órgano encargado de vigilar el Protocolo de San Salvador ha sostenido ya que los DESC son plenamente exigibles.

El mecanismo de supervisión de los derechos por indicadores y el Grupo de Trabajo ha recibido ya los primeros informes de los países. Es decir, los mecanismos de protección de los DESC en el sistema interamericano han evolucionado sustancialmente.

Cuando la violación de derechos tienen que ver con la eficiencia y eficacia de servicios y políticas públicas, sin duda, el mecanismo de indicadores de derechos puede ayudar a medir el cumplimiento de sentencias cuando se trata de aspectos tales como la entrega de medicinas, la prevención, el control de

<sup>61</sup> OEA/Sr./XXV.2.1. GT/PSSI/doc.2/11rev.1, 12 de Octubre 2011. En adelante “Grupo de Trabajo del PSS, Indicadores DESC.”

<sup>62</sup> Grupo de Trabajo del PSS, Indicadores DESC, párr. 42; Laura Pautasi, Laura Elisa Pérez y Flavia Piovesan, *Amicus curiae*, 5 de mayo de 2015, p. 3.

<sup>63</sup> Grupo de Trabajo del PSS, Indicadores DESC, párr. 50.

bancos de sangre, la universalidad en el acceso a servicios de salud para evitar la no repetición de violaciones a derechos, y más.

No existe, pues, contradicción entre la evolución de los derechos a nivel nacional en las legislaciones de los países de la región, como tampoco a nivel de Naciones Unidas y mucho menos a nivel del SIDH. En este último aspecto, el PSS no debe verse como contradictorio con la CADH sino como complementaria. Si el PSS hace exigibles los derechos sindicales y a la educación, el Art. 26 de la CADH permite la exigibilidad del resto. Como afirma categóricamente Courtis: “no hay contradicción entre ambos tratados, sino complementariedad.”

Finalmente, y para concluir, Courtis afirma que “la evolución tanto internacional como constitucional comparada muestra una tendencia favorable a la consideración de los derechos económicos, sociales y culturales como derechos justiciables.”<sup>64</sup>

### 3. Los derechos reconocidos en el Art. 26

El Art. 26 de la CADH establece:

“Los Estados Partes se comprometen a adoptar providencias, tanto a nivel interno como mediante la cooperación internacional, especialmente económica y técnica, para lograr progresivamente la **plena efectividad de los derechos** que se derivan de las normas económicas, sociales y sobre educación, ciencia y cultura, contenidas en la Carta de la Organización de los Estados Americanos, reformada por el Protocolo de Buenos Aires, en la medida de los recursos disponibles, por vía legislativa u otros medios apropiados” (el resaltado es nuestro).

El artículo 26 de la CADH, en primer lugar, reconoce la existencia de derechos, cuando determina que los **derechos** son derivados, y que estos emanan de la Carta de la Organización de la OEA.

El primer paso para determinar los DESC consiste en identificar las normas económicas, sociales, educativas, científicas y culturales de la Carta de la OEA. En la Carta encontramos:

- (1) La naturaleza y propósito de la organización (Capítulo I): promover el desarrollo **económico, social y cultural** (Art. 2.f), erradicar la pobreza crítica (Art. 2.g).
- (2) Los principios reafirmados por sus miembros (Capítulo II): derecho de los Estado a elegir su sistema económico y social (Art. 3.e), eliminación de la **pobreza crítica** (Art. 3.f); la justicia y seguridad sociales son bases para la paz duradera (Art. 3.j); “los Estados proclaman los **derechos fundamentales** de la persona humana sin hacer distinción de raza, nacionalidad, credo o sexo” (Art. 3.l); **la educación** debe orientarse hacia la justicia, la libertad y la paz (Art. 3.n).
- (3) Las normas unificadas por el Protocolo de Cartagena de Indias, “Desarrollo integral” (Capítulo VII): el desarrollo integral abarca los campos económico, social, educacional, cultural, científico y tecnológico (Art. 30), el desarrollo

<sup>64</sup> Christian Courtis, *Versión escrita del testimonio pericial del perito Christian Courtis ante la Honorable Corte Interamericana de Derechos Humanos en el marco del caso González Lluy (TGGL) vs. Ecuador*, acápite 6.3.

integral comprende los campos económico, social, educacional, cultural, científico y tecnológico (Art. 31), el desarrollo debe contribuir a **la plena realización de la persona humana** (Art. 33), consecución de metas básicas: distribución de ingreso, régimen equitativo tierra, logro de **justicia social**, erradicación analfabetismo, ampliación de oportunidades de educación, incrementar **disponibilidad de alimentos, vivienda adecuada, condiciones de vida sana, productiva y digna** (Art. 34) todos los seres humanos tienen **derecho al bienestar material** y a su desarrollo espiritual (Art. 45.a), el trabajo es un derecho y un deber social (Art. 45.b) que asegura **la vida, la salud y un nivel económico decorosos** (Art. 45 b.), **derecho a asociarse**, derecho a negociación colectiva y la huelga (Art. 45 c.), desarrollo de una política eficiente de **seguridad social** (Art. 45 h.) y “disposiciones adecuadas para que todas las personas tengan la debida asistencia legal para hacer valer sus derechos” (Art. 45 i.), los **derechos de los trabajadores** deben ser igualmente protegidos (Art. 46), “Los Estados miembros darán importancia primordial, dentro de sus planes de desarrollo, al estímulo de la educación, la ciencia, la tecnología y la cultura orientadas hacia el mejoramiento integral de la persona humana y como fundamento de la democracia, la justicia social y el progreso” (Art. 47), los Estados miembros harán sus mayores esfuerzos para asegurar la **educación primaria, media y superior** (Art. 49).

- (4) Finalmente encontramos principios y objetivos en las funciones del Consejo Integral (Capítulo XIII), que reiteran los principios y derechos del Capítulo III.

El segundo paso es traducir estos enunciados, principios, objetivos de política pública a derechos, cuando no los ha reconocido ya explícitamente. Abramovich y Rossi sostienen que aún cuando la Carta de la OEA los denomine principios u objetivos, “el artículo 26 no apunta a la protección de esos principios, sino de los derechos que se derivan o se inferan de la Carta. La mención a la tutela de derechos en consecuencia es muy clara.”<sup>65</sup>

Para este ejercicio conviene recurrir a la Opinión Consultiva sobre la “Interpretación de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre en el marco del artículo 64 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos”, que expresamente la Corte IDH determina:

“Puede considerarse entonces que, a manera de interpretación autorizada, los Estados Miembros han entendido que **la Declaración contiene y define aquellos derechos humanos esenciales a los que la Carta se refiere**, de manera que no se puede interpretar y aplicar la Carta de la Organización en materia de derechos humanos, sin integrar las normas pertinentes de ella con las correspondientes disposiciones de la Declaración”<sup>66</sup> (resaltado es nuestro).

“Para los Estados Miembros de la Organización, **la Declaración es el texto que determina cuáles son los derechos humanos a que se refiere la Carta**. La Declaración Americana constituye, en lo pertinente y en relación con la Carta de

<sup>65</sup> Víctor Abramovich y Julieta Rossi, *Memorial de amicus curiae*, 4 de mayo de 2015, p. 5.

<sup>66</sup> Corte IDH, *Opinión Consultiva OC-10/89*, “Interpretación de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre en el marco del artículo 64 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos”, 14 de julio de 1989, párr. 43.

la Organización, una fuente de obligaciones internacionales”<sup>67</sup> (el resaltado es nuestro).

Además, el Art. 29 d) de la CADH prohíbe excluir o limitar el efecto que puedan producir la Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre (en adelante DADH). Por otro lado, como bien afirma Abramovich y Rossi en su *amicus curiae*, la DADH “consagró derechos económicos, sociales y culturales al igual que derechos civiles y políticos, negando en su texto la dicotomía artificial –tanto normativa como operativa- que posteriormente se estableció entre ellos.”<sup>68</sup>

De estas normas de la Carta más las determinadas en la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, se pueden derivar los siguientes derechos:

- El derecho a la educación: Artículos 49, 34 h), 50, 47 de la Carta de la OEA y Artículo XII de la DADH.
- El derecho al trabajo y los derechos laborales individuales y colectivos: Artículos 45, 34 g), 45 g), 46 de la Carta de la OEA y Artículos XIV y XV de la DADH.
- El derecho a la seguridad social: Artículos 45 h), 46, 3 j), 45 b), 2 g), Art. 3 f), Art. 34 de la Carta de la OEA y Art. XVI de la DADH.
- El derecho a la vivienda: Artículos 34 k) y l) de la Carta de la OEA.
- El derecho a la alimentación: Artículo 34 j) de la Carta de la OEA.
- El derecho a la salud: Artículo 34 i) y Artículo XI de la DADH.
- Los derechos culturales: Artículos 50, 30, 31, 47, 52 de la Carta de la OEA y Artículo XIII de la DADH.

En el caso que los países, como Ecuador, han ratificado el Protocolo de San Salvador, se debe considerar este instrumento para determinar los derechos establecidos en el Art. 26 de la CADH, bajo el principio de *lex specialis*.<sup>69</sup>

#### **a. El alcance de las obligaciones contenidas en el Art. 26 y el contenido de los DESC**

El ejercicio hermenéutico para desarrollar el contenido de los derechos, lo ha hecho ya la Corte IDH al recurrir al *corpus iuris* de los derechos humanos en reiterada jurisprudencia y también al desarrollar sus Opiniones Consultivas, y más aún si se considera el mandato del Art. 29 b) en el sentido de no limitar los derechos reconocidos en otra convención en que sea parte uno de los Estados involucrados.

Una primera fuente a la que se debe recurrir es al Protocolo de San Salvador, en particular, como es el caso de la República de Ecuador, cuando los Estados son Parte de dicho documento. En el Preámbulo del Protocolo se establece que “existe una estrecha relación entre la vigencia de los derechos económicos, sociales y culturales y la de los derechos civiles y políticos, por cuanto las diferentes categorías de derechos constituyen un todo indisoluble que encuentra su base en el reconocimiento

<sup>67</sup> Corte IDH, *Opinión Consultiva OC-10/89*, “Interpretación de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre en el marco del artículo 64 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos”, 14 de julio de 1989, párr. 45.

<sup>68</sup> Victor Abramovich y Julieta Rossi, *Memorial amicus curiae*, 4 de mayo de 2015, p. 1.

<sup>69</sup> Véase Human Rights For All, María Dolores Miño, *Aplicación ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos, Caso González Lluy (TGGL) y familia vs. Ecuador*, 6 de mayo de 2015, p. 8.

de la dignidad de la persona humana, por lo cual exigen una tutela y promoción permanente con el objeto de lograr su vigencia plena”. Además, en el mismo Preámbulo, se afirma que “resulta de gran importancia que éstos sean reafirmados, desarrollados, perfeccionados y protegidos.” El Protocolo de San Salvador, sin duda alguna, desarrolla los derechos reconocidos y derivados del Art. 26.

Una segunda fuente importante, que la Corte ya ha utilizado, es la doctrina desarrollada por el Comité del PIDESC a través de sus Observaciones Generales, en particular, en lo referente al caso, a la Observación General N. 3, que interpreta las obligaciones generales que se derivan del Art. 26 de la CADH, que es semejante al Art. 2.1. del PIDESC; la Observación General N. 13 sobre el derecho a la educación, la Observación General N. 14 sobre el derecho al más alto nivel posible de salud, la Observación General N. 20 sobre la no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales. El Comité de los Derechos del Niño ha desarrollado el el derecho específico de niños y niñas con VIH, en la Observación General N. 3, El VIH/SIDA y los derechos del Niño. Además, un documento que goza de consenso mayoritario para saber los estándares de derechos humanos aplicados a personas con VIH son las “Directrices internacionales sobre VIH/SIDA y los derechos humanos” (2006).

#### **b. La progresividad del Art. 26 de la CADH**

El Art. 26 de la CADH hace una referencia explícita al deber de progresividad. Una interpretación restrictiva podría considerar que todos los DESC tienen naturaleza progresiva. Sin embargo, el Comité del PIDESC ha sostenido con claridad y firmeza en su Observación General N. 3, que todo derecho tiene dimensiones progresivas y de cumplimiento inmediato. Doctrinariamente y jurisprudencialmente no hay duda al respecto. Como recuerda Abramovich y Rossi, la progresividad implica gradualidad en el cumplimiento de obligaciones, la prohibición de regresividad, el cumplimiento inmediato de obligaciones mínimas y esenciales de los DESC.<sup>70</sup> En el mismo sentido, en este caso, se han pronunciado mediante *amicus curiae* en el sentido de que la plena efectividad de los DESC existen contenidos mínimos que “no se encuentran regidos por la aludida progresividad. La observancia de ese contenido mínimo configura una obligación mínima o esencial del Estado de cumplimiento inmediato.”<sup>71</sup>

#### **c. La intencionalidad estatal para reconocer la exigibilidad de los DESC**

En cuanto a los países que han ratificado el Protocolo de San Salvador, como es el caso de la República de Ecuador, la **intencionalidad** estatal es mucho más sencilla en cuanto al compromiso de respetar y garantizar los DESC. La remisión del Art. 26 a la Carta de la OEA, tiene que ser traducida a la luz de la DADH y del Protocolo de San Salvador. El posible argumento de que Ecuador, al ratificar la CADH no quiso hacer exigible los DESC, perdería peso si uno realiza una interpretación contextual y

<sup>70</sup> Víctor Abramovich y Julieta Rossi, *Memorial amicus curiae*, 4 de mayo de 2015, p. 6.

<sup>71</sup> Centro de Investigaciones del Sistema Interamericano de Protección de Derechos de la Facultad de Derechos la Pontificia Universidad Católica de Argentina y la Clinique de Droit International Des Droits De L’homme de Aix-Marseille Université-France, *Aplicación ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos Caso González Lluy y familia vs. Ecuador*, 4 de mayo 2015, V. Conclusiones, p. 23.

evolutiva. Efectivamente, la ratificación de Ecuador en el año 1993<sup>72</sup> coincide con la tesis de que los DESC no son justiciables, cuestión que cambia radicalmente en el año 1998, como se ha visto en los peritajes incluso estatales<sup>73</sup>, y se refuerza con la Constitución del año 2008, actualmente vigente. No tiene sentido interpretar el origen de la intención estatal al momento de la firma, cuando al momento de la aplicación el Estado de Ecuador ha manifestado con su normativa nacional y política internacional (ratificación del Protocolo Adicional al PIDESC el 11 de junio del año 2010<sup>74</sup>) que los DESC son exigibles nacional e internacionalmente.

En consecuencia, en el caso ecuatoriano, los DESC que se derivan del Art. 26 tienen que ser analizados a la luz de la Carta de la OEA, la DADH y del Protocolo de San Salvador.

En caso de otros países que no hayan ratificado el PSS ni tengan en sus constituciones normas expresas o sus cortes que resuelven sobre derechos no consideren la justiciabilidad de los DESC, la Corte IDH podría considerar simplemente que los derechos que se derivan del Art. 26 de la CADH son los que constan en la Carta de la OEA y en la DADH.

#### **4. Violación del derecho a la salud: Art. 26**

El Art. 26 de la CADH, de lo que hemos sostenido, reconoce el derecho a la salud y el resto de DESC. Por ser el derecho a la educación establecido en el Protocolo de San Salvador directamente aplicable, tendrá un análisis diferenciado, en este acápite se analizará el derecho a la salud.

##### **a. Contenido del derecho a la salud**

Como parte del *corpus iuris*, debemos recurrir, en primer lugar, al Art. 10 del Protocolo de San Salvador, que reconoce el derecho a la salud y expresamente determina que:

1. Toda persona tiene derecho a la salud, entendida como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social.
2. Con el fin de hacer efectivo el derecho a la salud los Estados partes se comprometen a reconocer la salud como un bien público y particularmente a adoptar las siguientes medidas para garantizar este derecho:
  - a. la atención primaria de la salud, entendiendo como tal la asistencia sanitaria esencial puesta al alcance de todos los individuos y familiares de la comunidad;
  - b. la extensión de los beneficios de los servicios de salud a todos los individuos sujetos a la jurisdicción del Estado;
  - c. la total inmunización contra las principales enfermedades infecciosas;

<sup>72</sup> <http://www.oas.org/juridico/spanish/firmas/a-52.html>

<sup>73</sup> El perito Salamanca sostiene que los DESC eran exigibles en el año 1998, pero que no eran eficaces, y que desde el año 2008 son plenamente exigibles. Antonio Salamanca Serrano, *Declaración juramentada*, Notaría Trigésima Octava, 26 de febrero de 2015.

<sup>74</sup> [https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg\\_no=IV-3-a&chapter=4&lang=en](https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-3-a&chapter=4&lang=en)

- d. la prevención y el tratamiento de las enfermedades endémicas, profesionales y de otra índole;
- e. la educación de la población sobre la prevención y tratamiento de los problemas de salud, y
- f. la satisfacción de las necesidades de salud de los grupos de más alto riesgo y que por sus condiciones de pobreza sean más vulnerables.

El derecho a derecho a la salud, en cuanto al contenido específico de este derecho, nos remite a los Indicadores desarrollados por el Grupo de Trabajo del Protocolo de San Salvador (en adelante “Grupo de Trabajo del PSS”),<sup>75</sup> a la Observación General N. 14 del Comité de DESC de la ONU, y a la misma jurisprudencia de la Corte IDH<sup>76</sup>. El perito Alejandro Moriachetti ha afirmado que el contenido del derecho también se lo puede encontrar en la Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en los estándares o lineamientos que emanan de observaciones, informes aprobados por la Asamblea General de las Naciones Unidas y otros órganos, la Oficina del Alto Comisionado de los Derechos Humanos, el Consejo de Derechos Humanos y los órganos de tratados, afirmando que “el valor de estos estándares radica principalmente en el consenso general de los Estados miembros de la Asamblea General de las Naciones Unidas y otros órganos.”<sup>77</sup> El perito Paul Hunt, por su parte, también enumera una lista importante de fuentes para determinar el contenido del derecho a la salud.<sup>78</sup>

En cuanto a los indicadores sobre el derecho a la salud, el Grupo de Trabajo del PSS desarrolla el contenido del Art. 10 del PSS a la luz de la Observación General N. 3 y 14 y de las pautas y recomendaciones de la Organización Panamericana de la Salud.<sup>79</sup>

La Observación General N. 14 del Comité del PIDESC determina que la salud es un derecho fundamental e indispensable para el ejercicio de los demás derechos humanos (párr. 1) y define lo que debe entenderse por el derecho “al nivel más alto de salud”:

8. El derecho a la salud no debe entenderse como un derecho a estar sano. El derecho a la salud entraña libertades y derechos. Entre las libertades figura el derecho a controlar su salud y su cuerpo, con inclusión de la libertad sexual y genésica, y el derecho a no padecer injerencias, como el derecho a no ser sometido a torturas ni a tratamientos y experimentos médicos no consensuales. En cambio, entre los derechos figura el relativo a un sistema de protección de la salud que brinde a las personas oportunidades iguales para disfrutar del más alto nivel posible de salud.<sup>80</sup>

<sup>75</sup> Grupo de Trabajo del PSS, Indicadores de DESC, párr. 66.

<sup>76</sup> Corte IDH, Caso Suárez Peralta vs. Ecuador, Sentencia 21 de mayo de 2013, párr. 152.

<sup>77</sup> Alejandro Molachetti, *Dictamen pericial*, Notaría Pública, 19 de febrero de 2015, párr. 2 y 4.

<sup>78</sup> Paul Hunt, *Declaración jurada de perito*, 6 de marzo de 2015, párr. 16.

<sup>79</sup> Grupo de Trabajo del PSS, *Indicadores de progreso para medición de derechos contemplados en el Protocolo de San Salvador*, GT/PSSI/doc.2/11 rev.1, 12 de octubre de 2011, párr. 67 y 68.

<sup>80</sup> Comité de PIDESC, *Observación General N. 14*, en [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=E%2fC.12%2f2000%2f4&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=E%2fC.12%2f2000%2f4&Lang=en)

Además, el Comité del PIDESC considera que el derecho a la salud abarca los siguientes elementos esenciales:

- a) *Disponibilidad.* Cada Estado Parte deberá contar con un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud y centros de atención de la salud, así como de programas. Con todo, esos servicios incluirán los factores determinantes básicos de la salud, como hospitales, clínicas y demás establecimientos relacionados con la salud, personal médico y profesional capacitado, así como los **medicamentos esenciales** definidos en el Programa de Acción sobre medicamentos esenciales de la OMS<sup>81</sup>.
- b) *Accesibilidad.* Los establecimientos, bienes y servicios de salud<sup>82</sup> deben ser accesibles a todos, sin discriminación alguna, dentro de la jurisdicción del Estado Parte. La accesibilidad presenta cuatro dimensiones superpuestas:
  - i) **No discriminación:** los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles, de hecho y de derecho, a los sectores más vulnerables y marginados de la población, sin discriminación alguna por cualquiera de los motivos prohibidos<sup>83</sup>.
  - ii) **Accesibilidad física:** los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán estar al **alcance geográfico** de todos los sectores de la población, en especial los grupos vulnerables o marginados, como las mujeres, los niños, los adolescentes y **las personas con VIH/SIDA**.
  - iii) **Accesibilidad económica (asequibilidad):** los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán estar al alcance de todos. Los pagos por servicios de atención de la salud y servicios relacionados con los factores determinantes básicos de la salud deberán basarse en el principio de la equidad, a fin de asegurar que esos servicios, sean públicos o privados, estén al alcance de todos, incluidos los grupos socialmente desfavorecidos. **La equidad exige que sobre los hogares más pobres no recaiga una carga desproporcionada, en lo que se refiere a los gastos de salud, en comparación con los hogares más ricos.**
  - iv) **Acceso a la información:** ese acceso comprende el derecho de **solicitar, recibir y difundir información e ideas**<sup>84</sup> acerca de las cuestiones relacionadas con la salud. Con todo, el acceso a la información no debe menoscabar el derecho de que los datos personales relativos a la salud sean tratados con confidencialidad.

<sup>81</sup> Véase la Lista modelo de medicamentos esenciales de la OMS, revisada en diciembre de 1999, Información sobre medicamentos de la OMS, vol. 13, N° 4, 1999.

<sup>82</sup> Salvo que se estipule expresamente otra cosa al respecto, toda referencia en esta observación general a los establecimientos, bienes y servicios de salud abarca los factores determinantes esenciales de la salud a que se hace referencia en los párrafos 11 y 12 a) de esta observación general.

<sup>83</sup> Véanse los párrafos 18 y 19 de esta observación general.

<sup>84</sup> Véase el párrafo 2 del artículo 19 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. En esta observación general se hace especial hincapié en el acceso a la información debido a la importancia particular de esta cuestión en relación con la salud.

- c) *Aceptabilidad.* Todos los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser respetuosos de la ética médica y culturalmente apropiados, es decir respetuosos de la cultura de las personas, las minorías, los pueblos y las comunidades, a la par que **sensibles a los requisitos del género y el ciclo de vida**, y deberán estar concebidos para respetar la confidencialidad y mejorar el estado de salud de las personas de que se trate.
- d) *Calidad.* Además de aceptables desde el punto de vista cultural, los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser también apropiados desde el punto de vista científico y médico y ser de buena calidad. Ello requiere, entre otras cosas, **personal médico capacitado, medicamentos y equipo hospitalario** científicamente aprobados y en buen estado, agua limpia potable y condiciones sanitarias adecuadas<sup>85</sup> (los resaltados son nuestros).

## b. Obligaciones específicas del derecho a la salud en relación al VIH

El perito Paul Hunt, ex Relator de Naciones Unidas para el Derecho a la Salud, sostiene que “Las Directrices Internacionales sobre VIH/SIDA y los derechos humanos” “son de gran autoridad, instructivas y muy pertinentes al presente caso, están profundamente arraigadas y reflejan una variedad de normas extensamente reconocidas en derechos humanos.”<sup>86</sup>

Respecto al acceso, la Asamblea General de Naciones Unidas ha reconocido que “el acceso a medicamentos y productos seguros, efectivos, asequibles y de buena calidad en el contexto del VIH es fundamental para que se haga plenamente efectivo el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.”<sup>87</sup> Para enfatizar, la ONU considera que el acceso al tratamiento antirretroviral debe ser universal.<sup>88</sup>

Respecto a la calidad, la ONU ha afirmado que el tratamiento de calidad debe ser garantizado para lograr el máximo beneficio.<sup>89</sup> La calidad también tiene relación con la infraestructura, la “capacidad de laboratorio y sistemas de vigilancia mejorados, y los sistemas de reunión, procesamiento y difusión de datos y la capacitación de personal de investigación básica e investigación clínica, especialistas en ciencias sociales técnicos.”<sup>90</sup>

<sup>85</sup> Comité de PIDESC, *Observación General N. 14*, párr. 12.

<sup>86</sup> Paul Hunt, *Declaración jurada de perito*, 6 de marzo de 2015, párr. 59.

<sup>87</sup> ONU, Resolución VIH/SIDA 2011, párr. 32. También en las Directrices VIH/SIDA y Derechos Humanos de la ONU, Sexta Directriz (“Los Estados deberían adoptar medidas de políticas que regulen los bienes, servicios e información relacionados con el VIH, de modo que haya suficientes medidas y servicios de prevención, adecuada información para la prevención y atención de los casos de VIH y medicación inocua y eficaz a precios asequibles. Los Estados deberían tomar también las medidas necesarias para asegurar a todas las personas, sobre una base sostenida e igualitaria, el suministro de y la accesibilidad a bienes de calidad, servicios e información para la prevención, tratamiento, atención y apoyo del VIH/SIDA, incluidos la terapia antirretrovírica y otros medicamentos, pruebas diagnósticas y tecnologías relacionadas seguras y eficaces para la atención preventiva, curativa y paliativa del VIH, de las infecciones oportunistas y de las enfermedades conexas. Los Estados deberían tomar estas medidas tanto en los niveles nacionales como internacionales, prestando especial atención a las personas y poblaciones vulnerables.”)

<sup>88</sup> ONU, Resolución VIH/SIDA 2011, párr. 66.

<sup>89</sup> ONU, Resolución VIH/SIDA 2011, párr. 66.

<sup>90</sup> ONU, Resolución VIH/SIDA 2011, párr. 97.

Además Naciones Unidas ha establecido que para cumplir con el derecho a tener el derecho al más alto nivel posible de salud física y mental en el contexto del VIH:

“los Estados deberían garantizar que la provisión de información, educación y apoyo adecuados en relación con el VIH, incluido el acceso a los servicios de enfermedades de transmisión sexual, a los medios de prevención. Los Estados deberían **garantizar el suministro de sangre segura y la aplicación de “precauciones universales” para impedir la transmisión** en entornos tales como hospitales, consultorios médicos y odontológicos o clínicas de acupuntura, así como fuera del ámbito institucional. Los Estados también deberían asegurar el **acceso al tratamiento y medicamentos adecuados**, dentro de su política general de salud pública, de modo que las personas que viven con el VIH puedan vivir lo máximo y satisfactoriamente posible. Las personas que viven con el VIH también deberían tener acceso a ensayos clínicos y a **poder elegir libremente** entre todos los medicamentos y terapias disponibles, incluso las terapias alternativas. Es posible que los Estados tengan que **adoptar medidas especiales** para asegurar que todos los grupos sociales, especialmente los marginados, dispongan de igual acceso a los servicios de prevención, atención y tratamiento del VIH. Las obligaciones de los Estados en materia de derechos humanos de impedir la discriminación y garantizar a todos atención y servicios médicos en caso de enfermedad les exigen **asegurar que nadie sea discriminado** en el entorno de atención de la salud por su estado serológico con respecto al VIH.”<sup>91</sup> (El resaltado es nuestro).

Paul Hunt agrupa a las obligaciones en tres<sup>92</sup>:

- (1) Responsabilidades y procesos institucionales: marco efectivo para responder al VIH; apoyo político y financiero a las políticas y su ejecución, que incluye evaluación.
- (2) Revisión y reforma legislativa y servicios de apoyo, que incluye terapias antirretrovíricas y medicamentos, atención preventiva, curativa y paliativa del VIH de las infecciones oportunistas y enfermedades conexas, asistencia jurídica gratuita.
- (3) Promoción de un entorno que apoye y habilite, en colaboración con la comunidad, el velar por códigos de conducta que garanticen la protección de derechos humanos.

Hunt pone énfasis en que

“El acceso a los fármacos antirretrovíricos es solo uno de los elementos de una respuesta eficaz para las personas que viven con VIH. Las personas que viven con VIH requieren un enfoque integral que comprende una secuencia continua de prevención, tratamiento, atención y apoyo social y psicológico, por ejemplo, medicamentos, pruebas diagnósticas, buena nutrición y apoyo social y psicológico, así como atención familiar, comunitaria y domiciliaria”.<sup>93</sup>

### **c. Obligaciones específicas del derecho a la salud en relación a los bancos de sangre**

<sup>91</sup> Naciones Unidas, Directrices VIH/SIDA y Derechos Humanos, párr. 143-146.

<sup>92</sup> Paul Hunt, *Declaración jurada de perito*, 6 de marzo de 2015, párr. 69.

<sup>93</sup> Paul Hunt, *Declaración jurada de perito*, 6 de marzo de 2015, párr. 73.

La Sociedad Internacional de Transfusión de Sangre (en adelante ISBT<sup>94</sup>) ha desarrollado un Código de Ética para la Donación y Transfusión de Sangre. Las directrices del Código fueron desarrollados en conjunto, con el apoyo técnico y fueron adoptados por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Según testimonio escrito del perito Courtis, estas directrices “constituye el referente profesional internacional en la materia.”<sup>95</sup> De igual modo, otro referente que establece estándares para entender el derecho a la salud en el contexto de los bancos de sangre, lo ofrece la Organización Panamericana de la Salud (OPS), que ha desarrollado y revisado los *Estándares de Trabajo para Servicios de Sangre* (2012).<sup>96</sup>

Los estándares que se derivan de estas directrices (cuando nos referimos al documento de la ISBT) y secciones (cuando nos referimos al documento de la OPS), son los siguientes:

- (1) **Información:** los pacientes deberán estar informados de los riesgos y beneficios conocidos de la transfusión de sangre y/o terapias alternativas y tendrán derecho a aceptar o rechazar el procedimiento (Directriz 1, 2, 3, 5), que incluye la información sobre el daño en caso de ocurrir (Directriz 11). La información incluye control, aprobación, distribución de documentos (Sección 5).
- (2) **Voluntariedad en la donación** (Directriz 1 y Sección 6).
- (3) **Servicio público sin fines de lucro:** ningún servicio pueden estar basado en motivos de lucro, ni tampoco habrán incentivos financieros para la transfusión (Directriz 3 y 14).
- (4) **Reserva:** se deberá garantizar el anonimato entre donante y receptor, salvo en circunstancias especiales, y se deberá asegurar la confidencialidad de la información del donante (Directriz 6).
- (5) **Prohibición de discriminación:** la donación de sangre deberá basarse siempre en criterios de selección médica revisados y no se permitirá practicar la discriminación (Directriz 8).
- (6) **Responsabilidad médica y gerencial:** la recolección de sangre debe hacerse bajo la responsabilidad general de un médico debidamente calificado y certificado, y los procedimientos deben ajustarse a normas adecuadas y definidas internacionalmente, tales como la institucionalidad con ámbitos y organización definida (Directriz 9, 10 y 12, y Sección 1).
- (7) **Sangre recurso público y accesibilidad:** la sangre es un recurso público y no se debe restringir su acceso (Directriz 15).
- (8) **Seguridad:** Todo el procedimiento debe estar reglamentado y debe mantener procedimientos documentados para asegurar que el servicio integral sea adecuado, desde los insumos y proveedores (Sección 7), control y procesamiento de componentes (Sección 8), que incluye pruebas a las unidades. En específico, se deben realizar exámenes previos y “las unidades que resulten positivas para alguno de los marcadores de los agentes

<sup>94</sup> Por sus siglas en inglés: International Society of Blood Transfusion, en <http://www.isbtweb.org/>

<sup>95</sup> Christian Courtis, *Versión escrita del testimonio pericial del perito Christian Courtis ante la Honorable Corte Interamericana de Derechos Humanos en el marco del caso González Lluy (TGGL) vs. Ecuador*, p. 2.

<sup>96</sup> OPS, *Estándares de Trabajo para Servicios de Sangre* (2012), en: [http://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_view&gid=19531&Itemid](http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=19531&Itemid)

infecciosos serán de notificación obligatoria al médico tratante y al servicio de sangre encargado de la transfusión y **no serán transfundidas**” (Sección 8.1.5.). También se deben implementar normas sobre la identificación y trazabilidad de componentes sanguíneos (Sección 9), control de procesos de calidad (Sección 10), con detalles sobre la recolección de sangre (Sección 10.4) y las pruebas que se deben realizar para prevenir la transmisión de sangre (Sección 10.6.2). Se regula también el almacenamiento, distribución y transporte (Sección 16)

- (9) **Calidad:** los pacientes recibirán los componentes que sean clínicamente adecuados y contará con óptima seguridad (Directriz 16 y Sección 22). Debe definirse una política de calidad que “sea conocida, comprendida, implementada y mantenida en todos los niveles de los servicios” (Sección 1.1) y debe existir un manual, procedimientos, sistemas, planificación y auditorías para garantizar la calidad (Sección 2 y Sección 18).
- (10) **Control, fiscalización y evaluación:** del proceso, del equipo, de la medición, de los exámenes (Sección 12 y 13), de los servicios y productos no satisfactorios (Sección 14), planes de acción correctivos y preventivos (Sección 15). También hay normativa específica sobre el control de registros (Sección 17).

En relación específica, según análisis del propio Courtis, con los hechos del caso, los *Estándares* incluyen, por ejemplo, las siguientes responsabilidades de los servicios de sangre:

“10.3.5 Criterios para protección del receptor

Inmediatamente antes de la donación, los servicios de sangre evaluarán la historia del donante de acuerdo a los requisitos establecidos para proteger la seguridad del receptor. Estos requisitos incluirán los relacionados con la salud general del donante, la participación en comportamientos de riesgo, recepción anterior de sangre, de componentes sanguíneos o de otro tejido humano, tratamiento con medicamentos, inmunizaciones y vacunas, e infección o exposición a enfermedades infecciosas.

10.6.2 Pruebas para prevenir la transmisión de agentes infecciosos

Los servicios de sangre examinarán como mínimo cada donación para:

a) Antígenos y anticuerpos contra el virus de la inmunodeficiencia adquirida (Anti VIH 1+2);

b) Antígeno de superficie del virus de la hepatitis B (AgHBs);

c) Antígenos y anticuerpos contra el virus de la hepatitis C (Anti VHC);

d) Anticuerpos contra *Trypanosoma cruzi* (Anti *Trypanosoma cruzi*), y

e) Anticuerpos contra *Treponema pallidum*.

(...)

No se transfundirá sangre completa o componentes sanguíneos si uno o más de los resultados de las pruebas de tamizaje es positivo. La aplicación de pruebas confirmatorias se hará con fines de diagnóstico, de vigilancia epidemiológica, de investigación o evaluación.

(...)

10.12.9.1 Enfermedades infecciosas

Los servicios de sangre encargados de la transfusión investigarán los casos de supuesta transmisión de agentes infecciosos por la transfusión. Si se confirma la transmisión de un agente, o esta no puede descartarse, el servicio encargado de la recolección será notificado y las unidades identificadas los servicios de sangre encargados de la recolección establecerán procedimientos para las investigaciones de tales incidentes.

Los resultados de las investigaciones serán informados a los servicios de sangre encargados de la transfusión. Los servicios de sangre establecerán procedimientos para identificar receptores de sangre o de componentes sanguíneos de donantes que posteriormente se compruebe que tienen una infección. Los servicios de sangre notificarán al médico del receptor. Los servicios de sangre establecerán procedimientos para informar a las autoridades competentes sobre los casos confirmados de transmisión de agentes infecciosos por transfusión.

(...)

#### 10.12.10 Registros

Se mantendrá registro de la transfusión, incluyendo el número de la unidad o número de la mezcla de componentes, la fecha y la hora de la transfusión, signos vitales pre- y post transfusionales, la cantidad transfundida, la identificación del transfusionista, y si ocurrió alguna reacción a la transfusión.

Este registro debe ser parte de la historia clínica del paciente.”

En síntesis, concluye Courtis, “existen estándares internacionales suficientemente detallados para que la Corte pueda determinar si el Estado cumplió con su obligación de regular y supervisar la prestación de servicios de un banco de sangre de gestión privada en el caso concreto.”<sup>97</sup>

#### d. Los hechos violatorios al derecho a la salud

La familia Lluy no recibió un servicio médico de calidad, puesto que no había personal suficiente, no tenían los laboratorios todas las pruebas necesarias para examinar la sangre (al punto que se tuvo que solicitar a laboratorios de Quito que verifiquen la sangre), el personal de la Cruz Roja y del Hospital donde estaba Talía no sabía manejar las muestras de forma adecuada; el servicio médico tampoco fue aceptable, puesto que no supieron actuar y no pueden aún ahora actuar de forma responsable frente a un acto negligente y violatorio de derechos fundamentales, tampoco estaba adecuado para atender a niñas de tres años que necesitaban sangre.

También es una obligación estatal el “crear **entornos seguros**, especialmente a las niñas, ampliando servicios de **buena calidad** que ofrezcan información, educación sobre salud y asesoramiento de forma apropiada para los jóvenes, reforzando los programas de salud sexual y reproductiva y haciendo participar, en la medida de lo posible, a las familias y los jóvenes en la planificación, ejecución y evaluación de programas de atención y prevención del VIH y el SIDA.”<sup>98</sup> La forma de crear entornos protectores para evitar los prejuicios y desigualdades causantes de esta vulnerabilidad es mediante los siguientes medios: “el diálogo con la comunidad y en particular mediante servicios sociales y de salud especiales y apoyando a los grupos de la comunidad.”<sup>99</sup> Este entorno, sigue añadiendo las directrices, debe ser “propicio y potenciador que lleven a la prevención, atención y apoyo relacionados con el VIH.

<sup>97</sup> Christian Courtis, *Versión escrita del testimonio pericial del perito Christian Courtis ante la Honorable Corte Interamericana de Derechos Humanos en el marco del caso González Lluy (TGGL) vs. Ecuador*, p. 5.

<sup>98</sup> ONU, Resolución VIH/SIDA 2011, párr. 43.

<sup>99</sup> ONUSIDA y Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, Directrices internacionales sobre el VIH/SIDA y los derechos humanos, en <http://www.ohchr.org/Documents/Publications/HIVAIDSGuidelinesp.pdf> (en adelante ONU, Directrices VIH/SIDA y Derechos Humanos), Directriz octava.

Ese entorno se puede conseguir en parte mediante el cambio de las actitudes con una educación general y específica, la información al público y las campañas de educación sobre los derechos relacionados con el VIH, la tolerancia y la inclusión.”<sup>100</sup>

Sucedió lo que la misma Naciones Unidas constata como obstáculos, que es una violación de derechos, que es la existencia de “sistemas de salud deficientes, ya plagados de problemas, como la falta de trabajadores sanitarios cualificados y la incapacidad para retenerlos.”<sup>101</sup>

Talía y su familia no tuvieron un entorno seguro; al contrario, el entorno fue siempre amenazante y produjo temor e inestabilidad en todos sus miembros. Además, nunca recibieron de parte del Estado información alguna que les ayude a entender el problema que estaban atravesando. Peor, en momento alguno, participaron en el diseño, ejecución y evaluación de los programas del Estado. Cuando pidieron y piden aún ahora ayuda, que era el momento de ofrecer la información, no recibieron información y tampoco la ayuda solicitada.

En cuanto a la **aceptabilidad**, Talía y su familia prefirieron no usar los servicios públicos porque no les atendían, no les daban las medicinas cuando necesitaban o les trataban de forma discriminatoria, por lo que prefirieron endeudarse para tener un servicio adecuado. Este comportamiento se confirma con lo afirmado con ONU, cuando sostiene que “las personas no solicitarán asesoramiento, pruebas, tratamiento y apoyo relacionados con el VIH si ello conlleva discriminación, falta de confidencialidad y otras consecuencias negativas.”<sup>102</sup> Que es lo que aún sucede ahora cuando Talía visitó el hospital y ha solicitado medicinas.

De la narración de la vida de Talía y de su familia, en la que se desprende que tanto Talía como los otros miembros de la familia no gozaron ni gozan del “disfrute del más alto bienestar físico, mental y social”. Al contrario, el Estado le ofreció las condiciones para el más bajo bienestar de salud y con serios riesgos de la vida de Talía. Talía, Iván y su madre fueron víctimas de múltiples exámenes médicos, reiterativos, para evitar la responsabilidad privada, tuvieron que movilizarse hasta Quito, y sufrieron las consecuencias de la indolencia del Estado y de la sociedad. Los riesgos eran tanto físicos como emocionales. El problema de salud lo enfrentaron solos sin la asistencia del Estado, que sabía perfectamente las condiciones de salud de la familia.

La atención primaria de salud, que en este caso consistía en brindar las medicinas necesarias y hacer todos los exámenes periódicos que Talía necesitaba, se ofreció de manera discontinuada y de manera inadecuada. Al punto que, en medio de la escasez económica y para garantizar la calidez y la permanencia del servicio que requería Talía, la familia tuvo que endeudarse para poder acceder a la atención primaria de salud privada.

El derecho reconoce la obligación del estado para tratar las enfermedades endémicas como es el VIH-SIDA. Este tratamiento no fue ofrecido de forma permanente ni

<sup>100</sup> ONU, Directrices VIH/SIDA y Derechos Humanos, párr. 72.

<sup>101</sup> ONU, Resolución VIH/SIDA 2011, párr. 42.

<sup>102</sup> ONU, Directrices VIH/SIDA y Derechos Humanos, párr. 96.

oportuna. Por ejemplo, el Comité DESC, en su Observación General No. 14 sobre el Derecho al disfrute más alto nivel posible de salud (art. 12 del PIDESC), señaló que enfermedades como el VIH/SIDA deben tenerse en cuenta a la hora de interpretar de forma amplia el art. 12 del Pacto (párr. 10) y que los establecimientos, bienes y servicios de salud deberían estar al **alcance geográfico** de todos los sectores de la población, en especial, entre otros, de las personas con VIH/SIDA<sup>103</sup>. En cuanto a la accesibilidad física Talía en su declaración en la Audiencia, que se confirma con el testimonio de Iván Lluy:

“Ahora Talía está recibiendo los servicios para pacientes con VIH en la ciudad de Azogues, Provincia del Cañar, tiene que viajar a otra provincia para ser atendida.”<sup>104</sup>

De igual forma subrayó en que, como parte de las obligaciones que tienen el Estado, con respecto al VIH/SIDA, se debería contar con un **sistema de seguro de salud** público, privado o mixto asequible a todos.<sup>105</sup>

También existe el derecho de las personas que, por condiciones de pobreza, como la de la familia Lluy, tienen necesidades de salud y están en grupos de alto riesgo, como son las personas que además son portadoras de VIH. Las necesidades de la familia Lluy no fueron satisfechas por el Estado sino con el esfuerzo de Teresa, que incluyó el trabajo adolescente de Iván Lluy.

En cuanto a los bancos de sangre, en Ecuador, al momento de los hechos, regía la Ley de aprovisionamiento y utilización de sangres y sus derivados, vigente de 1986 y que sería reformada en el año 1992, determinaba la Cruz Roja tenía competencia exclusiva para administrar los bancos de sangre y que, incluso, el Ministerio de Salud Pública, el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social y la Fuerzas Armadas administrarán los bancos y depósitos de sangre “BAJO CONTROL REGLAMENTARIO Y LA COORDINACIÓN DE LA CRUZ ROJA ECUATORIANA”<sup>106</sup> (énfasis en el peritaje). En el mismo sentido, las peritos del Estado Tandazo y Zevallos confirman que la Ley de Aprovisionamiento de Sangre y Utilización de Sangre y sus Derivados (1986) disponía, en su Art. 1, que “El aprovisionamiento y utilización de sangre y sus derivados en el Ecuador, será **responsabilidad exclusiva de la Cruz Roja** Ecuatoriana, institución que organizará para este efecto un sistema de bancos y depósitos de sangre, en las ciudades y servicios médicos que lo requieran”<sup>107</sup> (énfasis nuestro).

Estas funciones y responsabilidades de aspectos riesgosos para la salud fueron delegaciones expresas por parte del Estado ecuatoriano a un organismo privado, que “contraviene las bases constitutivas del Estado.”<sup>108</sup> Esta delegación duró hasta la

<sup>103</sup> Comité de DESC, OG 14, párr. 12, núm. ii.

<sup>104</sup> Iván Mauricio Lluy Lluy, *Declaración juramentada*, Notaría Segunda de Cuenca, 5 de marzo de 2015.

<sup>105</sup> Comité DESC, OG14, párr. 18.

<sup>106</sup> María Fernanda Soliz Torres, *Informe de Peritaje*, Notaría Sexta del Cantón Quito, 5 de marzo de 2015.

<sup>107</sup> Jimmy Tandazo y Carolina Zevallos, *Declaración juramentada*, Notaría Trigésima Octava del Cantón Quito, 20 de febrero de 2015, p. 5.

<sup>108</sup> María Fernanda Soliz Torres, *Informe de Peritaje*, Notaría Sexta del Cantón Quito, 5 de marzo de 2015.

expedición, en el año 2006, de la Ley Orgánica de Salud, en la que el Estado volvió a asumir la rectoría de los bancos de sangre. Sin embargo, aún el Ministerio no ha aprobado una Política Nacional de Sangres y solo se tiene, al momento, un documento preliminar.<sup>109</sup>

El Estado, en la audiencia pública, reconoció enfáticamente el hecho de haber delegado a la Cruz Roja la rectoría de los bancos de sangre y, se entiende, la responsabilidad derivada de este hecho. El perito estatal Montaña sostuvo en su informe que “el Estado sería responsable de tal falla del servicio y en tal virtud debería procederse a una eventual reparación integral.”<sup>110</sup>

De acuerdo con la Defensoría del Pueblo, “los miembros de la Secretaría Nacional de Sangre eran designados por la propia Cruz Roja, lo que quitaba independencia a que los controles y supervisiones a los Bancos de Sangre de esta institución se realicen de manera independiente. Finalmente recalcar que el Estado estableció una norma que obligaba a los Bancos de Sangre debían hacer pruebas de VIH a todas las unidades de sangre y encargo del control del cumplimiento de la misma a la misma Cruz Roja Ecuatoriana.”<sup>111</sup>

En el caso de Talía se violan todos los estándares enunciados: no hubo responsabilidad médica, registros adecuados, no se hicieron los exámenes de sangre obligatorio y en lugar de desechar la sangre contaminada, se hizo la transfusión de sangre, no hubo auditorias, control de calidad ni seguridad, no hubo información adecuada ni tampoco procedimientos de reclamos y atención a las víctimas.

Por todo lo expuesto, en el caso el Estado ecuatoriano es responsable por haber violado el derecho a la salud de Talía y de su familia contemplado en el Art. 26 de la CADH.

### **3. Violación del derecho a la educación: Art. 13 del PSS**

El derecho a la educación es un derecho cuya violación, sin duda alguna, puede ser declarada por la Corte IDH, como lo establece el Art. 19 (6) del Protocolo de San Salvador, que establece:

En el caso de que los derechos establecidos en el artículo 13 fuesen violados por una acción imputable directamente a un Estado parte del presente Protocolo, tal situación podría dar lugar, mediante la participación de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, y cuando proceda de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, a la aplicación del sistema de peticiones individuales regulado por los artículos 44 a 51 y 61 a 69 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos.

Y el Art. 13 del Protocolo reconoce el derecho a la educación, en los siguientes términos:

<sup>109</sup> María Fernanda Soliz Torres, *Informe de Peritaje*, Notaría Sexta del Cantón Quito, 5 de marzo de 2015.

<sup>110</sup> Juan Montaña Pinto, *Declaración juramentada*, Notaría Trigésima Octava del Cantón Quito, 27 de febrero de 2015, p. 19

<sup>111</sup> Defensoría del Pueblo, *Memorial en derecho ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos en el caso Gonzáles Lluy (TGGL) y familia v. Ecuador*, mayo 2015, párr. 9 y 12.

1. Toda persona tiene derecho a la educación.
2. Los Estados partes en el presente Protocolo convienen en que la educación deberá orientarse hacia el pleno desarrollo de la personalidad humana y del sentido de su dignidad y deberá fortalecer el respeto por los derechos humanos, el pluralismo ideológico, las libertades fundamentales, la justicia y la paz. Convienen, asimismo, en que la educación debe capacitar a todas las personas para participar efectivamente en una sociedad democrática y pluralista, lograr una subsistencia digna, favorecer la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y todos los grupos raciales, étnicos o religiosos y promover las actividades en favor del mantenimiento de la paz.

Previo a analizar el contenido de este derecho, conviene hacer algunas puntualizaciones en relación a la invocación de este derecho como violado, en relación al marco fáctico y al hecho de que la CIDH no invocara este derecho.

#### **a. El marco fáctico del derecho a la educación**

En cuanto al marco fáctico, la CIDH tiene todo un acápite, denominado “D. Sobre los efectos en la vida de TGGL”, en el que consta expresamente como un hecho que **“se ha impedido estudiar en la escuela primaria, debido a su enfermedad.”**<sup>112</sup> De igual modo, cuando la CIDH analiza el derecho a la integridad, afirma que “toda esta situación ha generado una grave afectación que se extiende al núcleo familiar de TGGL, **al ejercicio de su derecho a la educación** y, en suma, a las condiciones mínimas para llevar adelante una vida y desarrollo dignos”<sup>113</sup> (el resaltado es nuestro). También aparece el informe de fondo una mención al derecho a la educación cuando describe que “en cuanto a los efectos en la vida de la niña, destacaron el rechazo social y la discriminación que, a su vez, le provocan un trastorno psíquico debido al aislamiento al que se ha visto sometida. Agregaron que **se le impidió estudiar en la escuela primaria** debido a su enfermedad”<sup>114</sup> (el resaltado es nuestro). Finalmente, la CIDH remitió como evidencias a la Corte IDH el expediente completo del **juicio de amparo constitucional**<sup>115</sup>, por lo que todos estos hechos deben ser considerados como parte del marco fáctico remitido ya por la CIDH.

#### **b. Autonomía de las víctimas para invocar derechos violados**

Por otro lado, la Corte IDH ha establecido que “las presuntas víctimas y sus representantes pueden invocar la violación de otros derechos distintos a los comprendidos en el Informe de Fondo, siempre y cuando se atengan a los hechos contenidos en dicho documento, en tanto son las presuntas víctimas las titulares de

<sup>112</sup> CIDH, Informe N. 102/13, Caso N. 12.723, Informe de fondo TGGL contra Ecuador, OEA/Ser.L/V/II.149, Doc. 26 (en adelante CIDH, informe de fondo), 5 de noviembre de 2013, párr. 43.

<sup>113</sup> CIDH, Informe de fondo, párr. 188.

<sup>114</sup> CIDH, Informe de fondo, párr. 13.

<sup>115</sup> Expediente judicial del Juicio N. 012-2000, Acción de Amparo Constitucional, Tribunal Distrital de lo Contencioso Administrativo de Cuenca, seguido por Teresa Lluy en contra de Ministerio de Educación y Cultura y otros. Este expediente consta en los anexos enviados por la CIDH a la Corte, en una carpeta que se denomina “Documentos de prueba”, y que corresponde a las páginas 10 a 12 de la versión electrónica enviada a la Corte IDH.

todos los derechos consagrados en la Convención.”<sup>116</sup> Como quedó demostrado en el párrafo anterior, esta nueva alegación de violación de derechos, al igual que la alegación de la violación del Art. 26 de la CADH, se encuadra en los requisitos establecidos por la Corte IDH y, por tanto, deberían ser admitidos.

### c. El contenido del derecho a la educación

En cuanto al contenido del derecho a la educación, la Constitución de 1979 vigente hasta 1998 enunciaba ya a la educación como un deber prioritario del Estado y la Constitución del año 1998, vigente al momento que Talía estudiaba en la escuela, reconocía el derecho a la educación en los artículos 16, 17, 18 y 66. “Los fundamentos de la educación en ambas constituciones coinciden en el respeto de los derechos humanos”<sup>117</sup>. Estas obligaciones hay que entenderlas a la luz de la doctrina internacional de los derechos humanos. El Grupo de Trabajo para el análisis de los informes nacionales previstos en el Protocolo de San Salvador ha elaborado los Indicadores de progreso para medición de derechos contemplados en el Protocolo de San Salvador, que han sido aprobados por la OEA.<sup>118</sup> En ese documento, para desarrollar el contenido del derecho a la educación, se hace referencia al “sistema de las 4 A”, que permiten estructurar los componentes individuales de los derechos a la educación.<sup>119</sup> Este sistema tiene relación directa con la doctrina desarrollada por el Comité DESC de la ONU.

El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas ha expedido la Observación general N° 13: El derecho a la educación, que interpreta y desarrolla el derecho contenido en el Art. 13 del PIDESC y que nos esclarece el alcance del derecho contenido en el Art. 13 del Protocolo de San Salvador.

Las características que deben observarse al momento de determinar el contenido del derecho a la educación son:

- a) *Disponibilidad.* Debe haber instituciones y programas de enseñanza en cantidad suficiente en el ámbito del Estado. Incluye existencia de espacio, personal, programas de estudio, acceso a información y bibliotecas.
- b) *Accesibilidad.* Las instituciones y los programas de enseñanza han de ser accesibles a todos, sin discriminación. Esto incluye no discriminación alguna, accesibilidad física ya sea geográfica o tecnológicamente, accesibilidad económica, esto es que todas las personas deben acceder sin que la falta de dinero u otra condición sea un obstáculo.
- c) *Aceptabilidad.* La forma y el contenido deben ser aceptables y adecuados culturalmente para las personas y su diversidad (adultas, indígenas, niños, discapacitados).

<sup>116</sup> Corte IDH, Caso Suárez Peralta Vs. Ecuador, 21 de mayo de 2013, párr. 19; Cfr. Caso “Cinco Pensionistas” Vs. Perú. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 28 de febrero de 2003. Serie C No. 98, párr. 155, y Caso Artavia Murillo y otros (“Fecundación in vitro”), supra, párr. 42.

<sup>117</sup> Roxana Arroyo Vargas y Stephanie Cristina León Calle, *Declaración juramentada*, Notaría Trigésima Octava, 26 de febrero de 2015, p. 3.

<sup>118</sup> OEA/Ser.L/XXV.2.1. GT/PSSI/doc.2/11rev.1, 12 de Octubre 2011. En adelante “Grupo de Trabajo, Indicadores DESC.”

<sup>119</sup> Grupo de Trabajo, Indicadores DESC, párr. 69.

- d) *Adaptabilidad.* La educación ha de tener la flexibilidad necesaria para adaptarse a las necesidades de sociedades y comunidades en transformación y responder a las necesidades de los alumnos en contextos culturales y sociales variados.

El Comité, además, interpreta lo que es educación primaria, que debe ser obligatoria y gratuita. Obligación que está en concordancia con lo establecido en el Art. 16 del Protocolo de San Salvador, que establece que “todo niño tiene derecho a la educación gratuita y obligatoria.”

Estas obligaciones y la forma de interpretar el derecho a la educación también ha sido reconocido por las peritos del Estado Arroyo y León, cuando afirman que “en el tema de educación es importante recordar que se han establecido cuatro elementos que son parte del contenido del derecho a la educación”<sup>120</sup> reforzando lo enunciado anteriormente.

De igual forma, el Comité de los Derechos del Niño, ha señalado que “quiere recordar a los Estados Partes, su obligación de velar por que **todos los niños afectados por el VIH/SIDA tengan acceso a la educación primaria**”<sup>121</sup> (el resaltado es nuestro).

En cuanto a la accesibilidad, la Corte IDH ya se ha pronunciado en el sentido de que el Estado tiene la obligación de garantizar la accesibilidad a la educación básica gratuita.<sup>122</sup> Las Naciones Unidas ha sido enfática en considerar que no hay justificaciones para negar el acceso a la educación a una persona portadora de VIH:

Los Estados deben **procurar que a los niños y adultos que viven con el VIH no se les deniegue discriminatoriamente el acceso a la educación, en particular el acceso a escuelas**, universidades y becas, así como a la educación internacional, ni sean objeto de restricciones por su estado serológico con respecto al VIH. No hay razones de salud pública que justifiquen esas medidas, ya que no hay riesgo de transmitir casualmente el VIH en entornos educativos<sup>123</sup> (el resaltado es nuestro).

En los hechos del caso consta que Talía fue expulsada de la Escuela pública “Zoila Aurora Palacios”, cuando tenía 5 años de edad, cuando su profesora se enteró que era portadora de VIH. El Director de la Escuela decidió que no asista a clases y la expulsó de la escuela el 3 de febrero de 2000.

La decisión del director de la Escuela fue apoyada por el representante del Subsecretario Regional de Educación del Austro quien afirmó que “las leyes educativas dan facultad a los directivos de los establecimientos que cuando existe eminente riesgo en contra de los educandos pueda tomar medidas en salvaguarda del resto de niños”. Luego, este criterio de impedir el estudio, fue reforzado por el juez cuando resolvió que “que existe un conflicto de intereses, entre los derechos y garantías individuales de la menor frente a los intereses de un conglomerado

<sup>120</sup> Roxana Arroyo Vargas y Stephanie Cristina León Calle, *Declaración juramentada*, Notaría Trigésima Octava, 26 de febrero de 2015, p. 6.

<sup>121</sup> Comité de los Derechos del Niño, Observación General No. 3, párr. 18.

<sup>122</sup> Corte IDH, Caso Comunidad Indígena XákmokKásek vs. Paraguay, Sentencia de 24 de agosto de 2010, párr. 211.

<sup>123</sup> Naciones Unidas, Directrices VIH/SIDA y Derechos Humanos, párr. 137.

estudiantil, colisión que hacen que predominen los sociales o colectivos, como lo es, el derecho a la vida, frente al derecho de la educación”<sup>124</sup>, y determinó que Talía reciba una educación particularizada y a distancia.

La familia Lluy y Talía tenían que ocultar el VIH, la expulsión de la Escuela Zoila Aurora Palacios para poder ser aceptados en otras escuelas. Talía estuvo matriculada en El Cebollar, la Escuela Brumel, la Escuela 12 de Abril y Ángel Polibio Chávez. Según la declaración de Teresa Lluy, “cada vez que se enteraban quienes éramos, en algunos establecimientos educativos fue relegada mi hija y alegando que no podían tener una niña con VIH, pues era un riesgo para todos los otros estudiantes. Tanto los profesores como los padres de familia, nos discriminaban, nos aislaban, nos insultaban.”

En este hecho encontramos ya la violación a la *accesibilidad* que comporta el derecho a la educación. Según los mismos peritos del Estado, categóricamente no se podía excluir a una niña del sistema educativo por ser portadora de VIH.<sup>125</sup> En el caso, le impidieron a Talía permanecer en una escuela pública y ordenaron que no acceda a otra escuela, que no sea a la distancia. O sea, le anularon el derecho a acceder a esa escuela pública y a otra cualquiera, si es que se ejecutaba plenamente esta resolución judicial. Después de haber peregrinado por varias escuelas, no tuvieron otra opción de buscar escuelas lejanas para evitar el trato desigual y denigrante, que afectaba a la accesibilidad geográfica. Tal como afirma Talía: “Mami me llevó a muchas escuelas que eran muy lejos de casa porque me decía que éramos famosos y para que no nos reconozcan.” En palabras de Teresa: “me tocó huir como lo hacen los animalitos para que no le hagan daño. Me sentía una delincuente, siempre escondiéndome, buscando escuelas muy alejadas y con miedo porque la gente puede llegar a ser tan cruel que se comentaban de una institución a otra.”

En cuanto a la *aceptabilidad*, la forma y el contenido de los programas de educación deben ser aceptables para las personas que formen parte del grupo de personas diversas, como los indígenas y, en este caso, las personas portadoras de VIH.

El Comité de los Derechos del Niño, en su Observación General No. 1 sobre los Propósitos de la Educación, señala que “el objetivo principal de la educación es el desarrollo de la personalidad de cada niño, de sus dotes naturales y capacidad, reconociéndose el hecho de que cada niño tiene características, intereses y capacidades únicas y también necesidades de aprendizaje propias. Por lo tanto, el programa de estudios debe guardar una relación directa con el marco social, cultural, ambiental y económico del niño y con sus necesidades presentes y futuras, y tomar plenamente en cuenta las aptitudes en evolución del niño; los métodos pedagógicos deben adaptarse a las distintas necesidades de los distintos niños.”<sup>126</sup> De igual forma, El Comité sostiene que “La discriminación basada en cualquiera de los motivos que figuran en el artículo 2 de la Convención, bien sea de forma manifiesta o larvada, atenta contra la dignidad humana del niño y puede debilitar, e incluso destruir, su capacidad de beneficiarse de las oportunidades de la educación, también los niños con VIH/SIDA son objeto de grave discriminación en los dos ámbitos. Todas estas

<sup>124</sup> Juicio de Amparo Constitucional, Resolución judicial, fs. 18.

<sup>125</sup> Jhon Herlyn Antón Sánchez y Gustavo Medinaceli Rojas, *Declaración juramentada*, Notaría Trigésima Octava del Cantón Quito, 27 de febrero de 2015, p. 33.

<sup>126</sup> Comité de Derechos del Niño, OGI, párr. 9.

prácticas discriminatorias están en abierta contradicción con las condiciones enunciadas en el apartado a) del párrafo 1 del artículo 29 [de la Convención de los derechos del Niño] en virtud de las cuales la enseñanza debe estar encaminada a desarrollar la personalidad, las aptitudes y la capacidad mental y física del niño hasta el máximo de sus posibilidades.”<sup>127</sup>

Sin embargo, la educación ofrecida fue claramente inaceptable para Talía y su familia. En cada escuela, según Talía, “me tocó salir por la injusticia, el rechazo, la discriminación y la decisión de las autoridades de educación.” Es decir, la educación ofrecida era inaceptable para los Lluy.

Finalmente, se viola el contenido del derecho a la *adaptabilidad*. Según este criterio, la educación debe ser flexible y responder a las necesidades de los alumnos en contextos culturales y sociales variados. En este caso, los centros educativos y los programas escolares deben estar preparados para adaptarse a niños y niñas portadoras de VIH. El sistema educativo no se adaptó a las necesidades de Talía y tuvo la familia que ocultar la condición de Talía para evitar ser discriminada. Según Talía, “ya no podía estudiar bastante como me gustaba, porque me enfermaba y faltaba mucho. Me dio mucha tristeza y después ya no me daba ganas de seguir estudiando, tampoco entendía por qué no podía ser reconocida por ser buena alumna si me esforzaba y pensaba que todo era por mi enfermedad. Tuve muchas iras, nada era bonito, todo era feo, ya no quería ir a la escuela.” Estas emociones sintió simplemente porque la escuela no se adaptó a Talía y Talía, por el contrario, tenía que adaptarse a las condiciones escolares discriminatorias e intolerantes al diferente.

Siendo, por otro lado, la educación un derecho de cumplimiento obligatorio por parte del Estado, en el caso al expulsar a Talía, al crear condiciones en las que se torna inaccesible o de difícil acceso, inadaptable e inaceptable, se rompe la obligación del Estado frente al derecho a la educación.

Por ello, las peritos del Estado Arroyo y León, después de un análisis jurídico importante, concluyen que “una niña con VIH tenía derecho a la educación según la Constitución de 1998 y los tratados vigentes en la materia.”<sup>128</sup>

Por todas estas razones, el Estado ecuatoriano ha violado el derecho a la educación reconocido en el Art. 13 del Protocolo de San Salvador.

#### **4. Violación al derecho al trabajo (Art. 26 de la CADH y Arto 6 del PSS)**

El Art. 6 del PSS expresamente dispone:

1. Toda persona tiene derecho al trabajo, el cual incluye la oportunidad de obtener los medios para llevar una vida digna y decorosa a través del desempeño de una actividad lícita libremente escogida o aceptada.
2. Los Estados partes se comprometen a adoptar las medidas que garanticen plena efectividad al derecho al trabajo, en especial las referidas al logro del pleno

<sup>127</sup> Comité de Derechos del Niño, OG1, párr. 10.

<sup>128</sup> Roxana Arroyo Vargas y Stephanie Cristina León Calle, *Declaración juramentada*, Notaría Trigésima Octava, 26 de febrero de 2015, p. 14.

empleo, a la orientación vocacional y al desarrollo de proyectos de capacitación técnico-profesional, particularmente aquellos destinados a los minusválidos. Los Estados partes se comprometen también a ejecutar y a fortalecer programas que coadyuven a una adecuada atención familiar, encaminados a que la mujer pueda contar con una efectiva posibilidad de ejercer el derecho al trabajo.

La OIT ha definido, por su parte, que:

“El trabajo decente resume las aspiraciones de la gente durante su vida laboral. Significa contar con oportunidades de un trabajo que sea productivo y que produzca un ingreso digno, seguridad en el lugar de trabajo y protección social para las familias, mejores perspectivas de desarrollo personal e integración a la sociedad, libertad para que la gente exprese sus opiniones, organización y participación en las decisiones que afectan sus vidas, e igualdad de oportunidad y trato para todas las mujeres y hombres.”<sup>129</sup>

Como se puede desprender de las declaraciones de Talia en la audiencia, de los testimonios de Teresa e Iván, en particular de la ampliación de la declaración de Teresa al responder a la Corte IDH la pregunta sobre el trabajo, Teresa fue consultora en una empresa privada. Por el contagio del VIH, tuvo que salir del trabajo contra su voluntad. Sobrevivió de la venta de los insumos necesarios para tener una vida digna en nuestra época, como electrodomésticos. Al no conseguir trabajo en relación de dependencia, porque “por más que yo buscaba trabajo en empresas similares en la que trabajé solo me decían “lo siento mucho por lo de su hijita” y nada más”, formó parte del típico empleado en el sector informal: vendía en la calle ceras para pisos, chicles, tabacos. También arreglaba oficinas, departamentos, planchaba, lavaba ropa, recolectaba plásticos y botellas de vidrio, pedía donaciones, hacía rifas. Tanta fue su entrega a Talia que Teresa afirma que “hoy he sido la enfermera de cabecera de mi hija, no he podido acceder a un trabajo fijo ni estable.”

Por su parte, Iván fue repartidor, trabajó en un taller mecánico, en un taller de carpintería, mensajero, personal de limpieza.

En suma, no pudieron tener un trabajo digno ni decente, como determina el PSS, ni tampoco el Estado, en el caso, tomo medidas efectivas para garantizar el derecho al trabajo de Doña Teresa, por estas razones, consideramos que en los hechos del caso se violó el Art. 26 de la CADH, leído en función del Art. 6 del PSS.

##### **5. Violación de los derechos de las personas con discapacidad (Art. 26 de la CADH y Art. 18 del PSS)**

El Art. 18 del PSS establece que toda persona que tenga capacidades físicas o mentales que hayan sido disminuidas, como es el caso de ser portadora de VIH, tiene derecho a recibir una atención especial con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, y también tiene derecho a que el Estado adopte medidas especiales: ejecución de programas específicos destinado a proporcionar recursos y ambiente necesario; formación especial a los familiares a fin de ayudarlos a resolver los problemas de convivencia y convertirlos en agentes activos del desarrollo físico, emocional, mental.

<sup>129</sup> <http://www.ilo.org/global/topics/decent-work/lang--es/index.htm>

En 1999 se adoptó la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. En esta convención se reafirma la titularidad de derechos de las personas con discapacidad y que tienen derecho a protección especial. En mayo de 2008 entró en vigor la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que tiene como objetivo paliar las desventajas sociales de las personas con discapacidad y, para ello, amplía los derechos y esclarece las obligaciones estatales.

El Comité de los Derechos del Niño ha establecido que “el principio rector para la aplicación de la Convención con respecto a los niños con discapacidad es el disfrute de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.”<sup>130</sup>

Según el Preámbulo de la Convención de Naciones Unidas de las personas con discapacidad, “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan que su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.” Entonces, para ser una personas discapacitada se tiene que estar en una de estas dos condiciones: 1. Se tiene deficiencias; 2. Existen barreras que impiden una vida plena. La discapacidad no es por portar VIH sino por la discriminación. Esta interpretación ha sido ya aceptada en el caso Furlán, cuando expresamente determina que:

“La discapacidad no se define exclusivamente por la presencia de una deficiencia física, mental, intelectual o sensorial, sino que se interrelaciona con las barreras o limitaciones que socialmente existen para que las personas puedan ejercer sus derechos de manera efectiva. Los tipos de límites o barreras que comúnmente encuentran las personas con diversidad funcional en la sociedad, son, entre otras, barreras físicas o arquitectónicas, comunicativas, actitudinales o socioeconómicas.”<sup>131</sup>

De igual modo, en el caso Artavia Murillo cuando Corte reconoció que “la discapacidad no se define exclusivamente por la presencia de una deficiencia física, mental, intelectual o sensorial, sino que se interrelaciona con las barreras o limitaciones que socialmente existen para que las personas puedan ejercer sus derechos de forma efectiva.”<sup>132</sup>

En el caso de Talía, ella ha estado expuesta a múltiples barreras que le han impedido desarrollar todas sus potencialidades. En este sentido, es discapacitada. Como sostiene la Universidad de los Andes y PAIIS, “las personas viviendo con VIH/SIDA pueden ser consideradas personas con discapacidad, y han sido históricamente discriminadas debido a las diferentes creencias sociales, religiosas y culturales que han creado un estigma alrededor de la infección. De este modo, una persona que viva

<sup>130</sup> Comité de los Derechos del Niño, *Observación General N. 9*, párr. 11.

<sup>131</sup> Corte IDH, *Caso Furlan y Familiares Vs. Argentina*, 2012, párr. 133.

<sup>132</sup> Corte IDH, *Caso Artavia Murillo y otros vs. Costa Rica*, 2012, párr 291.

con VIH/SIDA puede crear barreras sociales para que ésta acceda en igualdad de condiciones a todos su derechos.”<sup>133</sup>

Las personas con discapacidad tienen el derecho a servicios de salud, que incluye la pronta detección e intervención, los servicios para prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, impedir que se nieguen discriminatoriamente servicios de salud, educación y justicia, derecho a la detección temprana, intervención, tratamiento, rehabilitación, educación, formación ocupacional y suministro de servicios globales para asegurar un nivel óptimo de independencia y de calidad de vida para las personas con discapacidad.<sup>134</sup>

En el presente caso no hubo, durante toda la vida de Talía, y si los hubo no ha podido experimentarlos, programas específicos para niñas y adolescentes portadoras de VIH. Además, nunca se proporcionó formación especial a los familiares. Por otro lado, las barreas presentadas en su vida y la de su familia se relacionan con la educación, la vivienda, el trabajo y la justicia. Además, no se le otorgaron servicios médicos integrales y prestaciones mínimas para evitar que otras consecuencias del contagio se eviten.

Por todas las razones esgrimidas en este acápite, el Estado ha violado el Art. 26 de la CADH al no haber respetado los derechos contemplados en el Art. 18 del Protocolo de San Salvador.

## V. Los derechos civiles violados

### 1. Violación al derecho a la vida digna (Art. 4 de la CADH)

El Art. 4 (1) de la Convención Americana de Derechos Humanos (en adelante CADH), establece:

Toda persona tiene derecho a que se respete su vida. Este derecho estará protegido por la ley y, en general, a partir del momento de la concepción.

La Corte IDH ha dicho, desde el caso Villagrán Morales, en el año 1999, que “en razón del carácter fundamental del derecho a la vida, no son admisibles enfoques restrictivos del mismo”<sup>135</sup> y que “el derecho fundamental a la vida comprende el derecho a que no se le impida el acceso a las condiciones que le garanticen una existencia digna.”<sup>136</sup>

En la misma línea, en el año 2006, la Corte IDH estableció que:

En esencia, el artículo 4 de la Convención garantiza no sólo el derecho de todo ser humano de no ser privado de la vida arbitrariamente, sino que además, el

<sup>133</sup> Universidad de los Andes y Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social (PAIS), *amicus curiae*, 6 de mayo de 2015, p.6.

<sup>134</sup> Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, Artículos 3, 4, 5, 25.

<sup>135</sup> Corte IDH, Caso Villagrán Morales y Otros vs. Guatemala, Sentencia del 19 de noviembre de 1999, párr. 144.

<sup>136</sup> *Ibidem*.

deber de los Estados de adoptar las medidas necesarias para crear un marco normativo adecuado que disuada cualquier amenaza al derecho a la vida; y salvaguardar el derecho a que no se impida el acceso a las condiciones que garanticen una vida digna, lo que incluye la adopción de medidas positivas para prevenir la violación de este derecho.<sup>137</sup>

El derecho a la vida digna implica obligaciones positivas, de hacer, y negativas, de no hacer, como consta explícitamente en el caso Suárez Peralta contra Ecuador.<sup>138</sup>

Por consiguiente, los Estados se comprometen no solo a respetar los derechos y libertades en ella reconocidos (obligación negativa), sino también a adoptar todas las medidas apropiadas para garantizarlos (obligación positiva)<sup>139</sup>. En este sentido, la Corte ha establecido que “no basta que los Estados se abstengan de violar los derechos, sino que es imperativa la adopción de medidas positivas, determinables en función de las particulares necesidades de protección del sujeto de derecho, ya sea por su condición personal o por la situación específica en que se encuentre.”<sup>140</sup>

La vida digna implica, entonces, brindar prestaciones básicas para proteger este derecho, y estas prestaciones están estrechamente relacionadas con otros derechos, en este caso con el derecho a la salud.<sup>141</sup>

El VIH es, pues, un virus que afecta fatalmente a la vida y en el caso de la violación de los derechos a la vida digna, tiene las dos dimensiones mencionadas. Por un lado, se viola la obligación negativa al contaminar la sangre de Talía y el Estado tiene responsabilidad al no tener un sistema de control que prevenga esta violación en el sector privado de salud.<sup>142</sup> Por otro lado, se viola la obligación positiva, en tanto que

<sup>137</sup> Corte IDH, Caso Ximenes Lopes vs. Brasil, Sentencia de 4 de julio de 2006, párr. 125.

<sup>138</sup> Corte IDH, Caso Suárez Peralta contra Ecuador, párr. 127.

<sup>139</sup> Corte IDH, Caso Velásquez Rodríguez, Fondo, supra, párrs. 165 y 166, y Caso Masacre de Santo Domingo, supra, párr. 188.

<sup>140</sup> Corte IDH, Caso Gonzales y otras (“Campo Algodonero”) Vs. México. Excepción Preliminar, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 16 de noviembre de 2009. Serie C No. 205, párr. 243.

<sup>141</sup> En el voto concurrente del Juez Ferrer Mac-Gregor, en el caso Suárez Peralta contra Ecuador, párr. 57, se afirma que “Hasta el momento, la Corte IDH ha utilizado diversos aspectos del *corpus juris* sobre el derecho a la salud para fundamentar su argumentación sobre el alcance del derecho a la vida o a la integridad personal, utilizando el concepto de vida digna u otro tipo de análisis basados en la conexidad de la salud con estos derechos civiles (véase supra párr. 13). Esta estrategia argumentativa es valiosa y ha permitido un importante avance de la jurisprudencia interamericana. Sin embargo, el principal problema de esta técnica argumentativa es que impide un análisis a profundidad sobre el alcance de las obligaciones de respeto y garantía frente al derecho a la salud, como sucedió en la Sentencia que motiva el presente voto razonado. Asimismo, existen algunos componentes de los derechos sociales que no pueden ser reconducidos a estándares de derechos civiles y políticos. Como se ha puesto de relieve, “podría perderse la especificidad tanto de derechos civiles y políticos (que empiezan a abarcarlo todo) como de derechos sociales (que no logran proyectar sus especificidades)”.

<sup>142</sup> En las “Directrices internacionales sobre el VIH/SIDA y los derechos humanos (Versión consolidada 2006)”, la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos y el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA), al explicar cuál es el alcance de las obligaciones de los Estados con respecto al derecho al más alto nivel posible de salud física y mental de las personas que viven con VIH/Sida, señalan que:

144 (...) Los Estados deberían garantizar el suministro de sangre segura y la aplicación de “precauciones universales” para impedir la trasmisión en entornos tales como hospitales, consultorios médicos, y odontológicos o clínicas de acupuntura, así como fuera del ámbito institucional, por ejemplo, durante el parto en el hogar.

sin prestaciones básicas, que implican el diagnóstico, la atención permanente, la provisión de medicinas, de manera cotidiana y periódica, simplemente los portadores de VIH morirían irremediamente. La sola transfusión del virus en la sangre de Talía fue ya una amenaza a la vida (obligación negativa). Por otro lado, la falta de atención permanente de parte del Estado constituye por sí misma un atentado a los deberes prestacionales que emanan del derecho a la vida (obligación positiva).

En varios momentos de la vida de la familia Lluy nos encontramos con la imagen de la muerte, que es real y ha sido sentida. Por ejemplo, Talía expresa cuando se enteró que era portadora de VIH y cómo vive con esa carga su vida:

“Cuando me tocó entrar al colegio fue lo más difícil. Un día mi mami y mi hermano se sentaron a conversar conmigo, me dijeron que era algo muy importante para mi vida. Me explicaron qué era el VIH, que yo lo tenía y me contaron cómo me contagié. Al principio no quise entender nada, solo pensé que era algo grave y que iba a morir.

Me sentía muy enferma, no podía ir a la escuela, ni ver a mi ñaño. Mami decía que él se quedó en Cuenca trabajando, porque no teníamos plata, y necesitábamos mucha. Yo me enojé mucho con mami y le dije que ya me dejen en paz, que quería morirme, para que ya no me den más pastillas ni me hagan sufrir.”<sup>143</sup>

Iván, por su lado, manifiesta:

Aunque me daba vergüenza pedir trabajo, pensé, mi hermana puede morir si no solventamos lo que día a día necesitaba y cada vez fue mucho más duro.<sup>144</sup>

Teresa, al enterarse que Talía tiene VIH y está expuesta al SIDA, expresa:

En Quito, me indicaron que tenía que iniciar tratamiento ANTIRRETROVIRAL URGENTE, ya que estaba a punto de SIDA. En ese momento yo pensé que mi hija se iba a morir, solo podía llorar y con el dolor de mi alma la interné.

Cuando lograba dormir algo, lloraba y les preguntaba a los médicos si mi hija se iba a morir porque todo vomitaba y no comía nada. Ellos me explicaban que los efectos son muy fuertes por la cantidad que tomaba de pastillas, 11 CONVIVIR Y VIRACEF al día, y que al ser una niña su cuerpecito era más débil y los síntomas eran más fuertes.<sup>145</sup>

Por todas estas razones, en el caso y sus hechos violan el Art. 4 de la CADH.

## 2. Violación al derecho a la integridad personal (Art. 5 de la CADH)

El Art. 5 de la CADH reconoce:

Toda persona tiene derecho a que se respete su integridad física, psíquica y moral.

<sup>143</sup> Descripción realizada por Talía Gonzales, 22 de abril de 2014.

<sup>144</sup> Descripción realizada por Iván Lluy, 22 de abril de 2014.

<sup>145</sup> Descripción realizada por Teresa Lluy, 22 de abril de 2014.

La jurisprudencia de la Corte IDH ha sido clara en establecer que el deber de garantía en relación al Art. 5 de la CADH “se halla directa e inmediatamente vinculado con la atención a la salud humana”<sup>146</sup>, y que la falta de atención médica adecuada puede conllevar la vulneración del artículo 5.1 de la Convención<sup>147</sup>. “En este sentido, la Corte ha sostenido que la protección del derecho a la integridad personal supone la regulación de los servicios de salud en el ámbito interno, así como la implementación de una serie de mecanismos tendientes a tutelar la efectividad de dicha regulación.”<sup>148</sup>

En el mismo caso citado, la Corte claramente estableció que los derechos civiles son indivisibles e interdependientes con los derechos sociales<sup>149</sup>, y que para “dar cumplimiento a la obligación de garantizar el derecho a la integridad personal y en el marco de la salud, los Estados deben establecer un marco normativo adecuado que regule la prestación de servicios de salud, que permita prevenir cualquier amenaza de vulneración a la integridad personal en dichas prestaciones.”<sup>150</sup>

Tres obligaciones, según la Corte, se derivan de la garantía al derecho a la integridad personal: regular, supervisar y fiscalizar a las entidades privadas.<sup>151</sup> La regulación implica la creación de “mecanismos adecuados para inspeccionar instituciones, presentar quejas, investigar y resolver quejas y establecer procedimiento disciplinarios o judiciales apropiados para casos de conducta profesional indebida o de violación de derechos de los pacientes.”<sup>152</sup>

En el caso, en ningún momento el Estado, durante todos los años contados a partir desde que el Estado tuvo conocimiento del contagio de sangre contaminada a Talía, puso en funcionamiento mecanismos adecuados, tampoco sancionó ni administrativamente ni judicialmente a las personas responsables. Las vías utilizadas por Teresa Lluy, además, por impulso propio, tanto en el ámbito penal como civil, se tornaron inadecuadas e ineficaces, porque no lograron determinar responsables ni tampoco reparar a la familia Lluy.

El deber de supervisión y fiscalización es del Estado, según la Corte IDH, aun cuando el servicio de salud lo preste una entidad privada. El Estado mantiene la obligación de proveer servicios públicos y de proteger el bien público respectivo.<sup>153</sup> Al respecto, la Corte ha establecido que “cuando la atención de salud es pública, es el Estado el que presta el servicio directamente a la población. El servicio de salud público es primariamente ofrecido por los hospitales públicos; sin embargo, la iniciativa privada, de forma complementaria, y mediante la firma de convenios o contratos, también provee servicios de salud bajo los auspicios del [Estado]. En

<sup>146</sup> Corte IDH, Caso Albán Cornejo y otros, supra, párr. 117, y Caso Vera Vera y otra Vs. Ecuador. Excepción Preliminar, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 19 de mayo de 2011. Serie C No. 226, párr. 43.

<sup>147</sup> Corte IDH, Caso Tibi Vs. Ecuador. Excepciones Preliminares, Fondos, Reparaciones y Costas. Sentencia de 7 de septiembre de 2004. Serie C No. 114, párr. 157, y Caso Vera Vera y otra, supra, párr. 44.

<sup>148</sup> Corte IDH, Caso Suárez Peralta vs. Ecuador, Sentencia 21 de mayo de 2013, párr. 130.

<sup>149</sup> Corte IDH, Caso Suárez Peralta vs. Ecuador, Sentencia 21 de mayo de 2013, párr. 131.

<sup>150</sup> Corte IDH, Caso Suárez Peralta vs. Ecuador, Sentencia 21 de mayo de 2013, párr. 132.

<sup>151</sup> Corte IDH, Caso Suárez Peralta vs. Ecuador, Sentencia 21 de mayo de 2013, párr. 133.

<sup>152</sup> Corte IDH, Caso Suárez Peralta vs. Ecuador, Sentencia 21 de mayo de 2013, párr. 134.

<sup>153</sup> Corte IDH, Caso Suárez Peralta vs. Ecuador, Sentencia 21 de mayo de 2013, párr. 144.

ambas situaciones, ya sea que el paciente esté internado en un hospital público o en un hospital privado que tenga un convenio o contrato, la persona se encuentra bajo cuidado del Estado.”<sup>154</sup>

El perito Courtis ha introducido un elemento importante para el análisis de la responsabilidad el Estado y la relación con los servicios privados, que es el considerar los Principios Rectores de Naciones Unidas sobre Empresas y Derechos Humanos, en particular el reconocimiento del Estado de proteger derechos humanos por afectaciones de empresas, la regulación en la provisión de servicios de salud, la necesidad de considerar en salud la diligencia debida y la necesidad de garantizar la eficacia de las vías judiciales, administrativas, legislativas y de otro tipo.<sup>155</sup>

En el caso, la Cruz Roja al ser la única entidad con bancos de sangres al momento de producirse los hechos, y al no tener supervisión ni fiscalización, “generó una situación de riesgo que el propio Estado debía haber conocido.”<sup>156</sup>

En el juicio penal, mediante varias declaraciones por parte de las personas que trabajaban en la Cruz Roja y en el hospital donde se encontraba Talía, se desprende que los turnos no estaban bien organizados, que al haber fallas en los registros, que incluye la alteraciones posteriores sin que se haya determinado responsabilidades, claramente determinan que la falta de supervisión y fiscalización generaron una situación en la que lo que pasó a Talía le podía pasar a cualquier persona.

En los casos de servicios privados, como la atención médica hospitalaria y los bancos de sangre, “la responsabilidad resulta por la omisión en el cumplimiento del deber de supervisar la prestación del servicio para proteger el bien respectivo.”<sup>157</sup>

El contenido específico y mayor desarrollo sobre el derecho a la salud, lo desarrollamos en el contexto del Art. 26 de la CADH, que consideramos ha sido claramente violado.

Por otro lado, ya en estricto sentido al derecho analizado, como se desprende de las declaraciones y ampliaciones en función de las preguntas de la Corte IDH, es claro que la integridad psíquica y emocional de Talía, Teresa e Iván han sido afectado. Además, existe un informe pericial de la psicóloga Niveló, en el que se determinan efectos postraumáticos, tendencias a la depresión, baja autoestima y más.

Por todas las razones consistentes con precedentes anteriores de la Corte IDH, el Estado violó el Art. 5 de la CADH.

### **3. Violación al derecho a las garantías judiciales (Art. 8 de la CADH)**

<sup>154</sup> Corte IDH, Caso Suárez Peralta vs. Ecuador, Sentencia 21 de mayo de 2013, párr. 194.

<sup>155</sup> Christian Courtis, *Versión escrita del testimonio pericial del perito Christian Courtis ante la Honorable Corte Interamericana de Derechos Humanos en el marco del caso González Lluy (TGGL) vs. Ecuador*, acápite 4.

<sup>156</sup> Corte IDH, Caso Suárez Peralta vs. Ecuador, Sentencia 21 de mayo de 2013, párr. 145.

<sup>157</sup> Corte IDH, Caso Suárez Peralta vs. Ecuador, Sentencia 21 de mayo de 2013, párr. 150; Corte IDH, Caso Albán Cornejo vs. Ecuador, párr. 119.

El Art. 8 de la CADH establece que toda persona tiene los siguientes derechos contemplados como garantías judiciales:

1. Toda persona tiene derecho a ser oída, con las debidas garantías y dentro de un plazo razonable, por un juez o tribunal competente, independiente e imparcial, establecido con anterioridad por la ley, en la sustanciación de cualquier acusación penal formulada contra ella, o para la determinación de sus derechos y obligaciones de orden civil, laboral, fiscal o de cualquier otro carácter.
2. (...) Toda persona tiene derecho, en plena igualdad, a las siguientes garantías mínimas:
  - f) derecho de la defensa de interrogar a los testigos presentes en el tribunal y de obtener la comparecencia, como testigos o peritos, de otras personas que puedan arrojar luz sobre los hechos;
  - h) derecho de recurrir del fallo ante juez o tribunal superior.

#### **a. El derecho a contar con un juez independiente e imparcial**

La perito Diana Murcia, después de hacer un análisis histórico y sociológico con respaldo en literatura autorizada, sostiene que “lamentablemente Ecuador no ha consolidado un poder judicial independiente, eficiente, ni sólido que permita materializar las premisas de los cambios constitucionales sucedidos en particular en 1998 y 2008”<sup>158</sup>, que son las fechas en las que se expidieron dos constituciones que reconocían mecanismos de tutela constitucional, la primera el amparo constitucional y la segunda la acción de protección integral.

La acciones constitucionales por violación de derechos significa un mecanismo de corrección del abuso del poder del Estado. Al existir “manipulación e intereses políticos y económicos” y “una alta politización”, los mecanismos, conforme demuestra Murcia, se tornan ineficaces.

Los jueces y tribunales ecuatorianos han demostrado históricamente “el desinterés absoluto por desarrollar una jurisprudencia garantista de derechos”, que se demuestra en los múltiples llamados de atención de los mecanismos de protección de derechos de Naciones Unidas, como el Grupo de Trabajo sobre detenciones arbitraria, la CIDH, el informe del Relator sobre Independencia Judicial de Naciones Unidas.

El Comité del PIDESC ha manifestado, por su parte, que “siente preocupación por la falta de independencia del poder judicial.”<sup>159</sup>

Murcia concluye que “la justiciabilidad de derechos en el Ecuador, esto es, su reivindicación por las vías judiciales implica para las víctimas un tortuoso camino de soledad, indiferencia, violación de garantías y costos económicos que muchas veces no pueden solventar. La inexistencia de recursos internos efectivos ha colocado a las y los ciudadanos en un permanente estado de indefensión. El caso González Lluy (TGGL) y familia denota elementos de esta realidad.”<sup>160</sup>

<sup>158</sup> Diana Milena Murcia Riaño, *Peritaje ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Caso González Lluy (TGGL) y familia vs Ecuador*, Notaria 69 de Bogotá, 5 de marzo de 2015.

<sup>159</sup> Comité PIDESC, párr. 10, en [http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CESCR/CESCRCompilacionGC\\_sp.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CESCR/CESCRCompilacionGC_sp.pdf) p. 124.

<sup>160</sup> Diana Milena Murcia Riaño, *Peritaje ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Caso González Lluy (TGGL) y familia vs Ecuador*, Notaria 69 de Bogotá, 5 de marzo de 2015.

### **b. El derecho a ser oídos**

La familia Lluy no fue escuchada en juicio a pesar de los insistentes reclamos durante los procedimientos.

En el juicio penal, no solo que no fue oída Talía, sino que no querían oírla. Teresa Lluy da múltiples versiones, todas consistentes, sobre el daño producida en su hija y sobre los responsables. Por su lado, Talía Gonzáles se hace múltiples exámenes médicos para demostrar que ella fue víctima de una transfusión de sangre negligente. En primer lugar, se da la versión de Teresa que consta en la denuncia, en el parte policial, en su versión ante la policía; en su testimonio ante el Juez, en la ampliación del testimonio ante el juez; en la acusación particular. Nunca escuchan a Teresa. A Talía le hacen múltiples exámenes. El primero en la Cruz Roja, el segundo pocos días después a pedido del mismo [REDACTED]; el 8 de enero de 1999 se hace un nuevo examen de sangre. Finalmente, incluso, tiene que soportar un examen ginecológico para descartar que adquirió el VIH mediante un abuso o contacto sexual. Por eso, su madre expresa que “me tenían de arriba para abajo, pidiéndome cosas imposibles, difíciles y denigrantes como testimonios, peritajes, exámenes en el exterior, el examen ginecológico a Talía.”

Durante los dos procedimientos judiciales, el penal y el civil, sólo se escucha la versión de la Cruz Roja o se la escucha con prioridad. La primera hipótesis que era evidente y que evitaba el desgaste de peritajes en el extranjero o el examen ginecológico, aquella de que la Cruz Roja hizo la transfusión que produjo el contagio en Talía, fue postergada y toda la carga de la prueba recayó en la familia Lluy. Todo se hubiese obviado, y se hubiese preservado la integridad de Talía, si es que no borran los registros de la Cruz Roja y sus miembros no mentían y desprestigiaban a la familia Lluy. Incluso hubo que pedir la comparecencia de estas personas con la fuerza pública (3 de febrero de 2000). Aun cuando se demostró fehacientemente que la contaminación de la sangre se produjo por la transfusión (13 de marzo de 2001); el [REDACTED], Director de la Cruz Roja, siguió negando el hecho de la transfusión de sangre con VIH dada por la Cruz Roja (18 de abril de 2001), y continuaron negando en el juicio civil.

La otra forma de evitar ser escuchados, es no permitiendo convertirse en acusadora particular a Teresa Lluy, hecho que sucede el 5 de enero de 2000. Y luego declarando abandonada la acusación por una razón formal, aun cuando se evidencia en el juicio que el único impulso procesal venía de Teresa Lluy y que, como dice en un escrito, “yo he manifestado todo el tiempo mi interés de continuar mi acusación”(20 de julio de 2001), el juez declara abandonada la acusación (25 de julio de 2001).

En el juicio civil de daños y perjuicios, se incorpora todo el expediente penal, en el que, según los fiscales y los jueces de primera instancia, se demostró la existencia de la infracción, y en el que constan que se pidió testimonios, se solicitaron peritajes, diligencia de reconocimiento de archivos, ampliación de peritajes practicados en el juicio penal, reconocimiento judicial del laboratorio de la Cruz Roja, se tradujeron los documentos enviados por el laboratorio belga, para comprobar el acto negligente de parte de la Cruz Roja. A pesar de todas las evidencias y de que se identificó a quién hizo la transfusión de sangre, a quién solicitó la sangre, a quién debió haber hecho los análisis de sangre, y quien dirigía la institución de la Cruz Roja, la Cruz Roja y sus miembros involucrados, niegan la responsabilidad civil (12 de septiembre de 2005). Finalmente, el juez de primera instancia declaró que no tiene lugar la

demanda porque no hay responsabilidad penal. La Corte Provincial del Azuay negó el recurso y declaró la nulidad por falta de competencia del juez de primera instancia.

### **c. El derecho a ser juzgado en un plazo razonable**

Cuando se trata de proteger a personas que están en especial estado de vulnerabilidad, como es el caso de una persona con VIH, la oportuna resolución de las acciones judiciales tiene especial importancia, tal como lo reafirmó el perito Courtis en la Audiencia. De la protección de derechos puede depender muchas veces la vida. El plazo razonable, efectivamente, debe mirar la complejidad del caso, la actividad judicial, la actividad de la parte procesal, y, además, “la afectación generada en la situación jurídica de la persona involucrada en el proceso.”<sup>161</sup> Este último principio consistente con lo determinado por el Comité del PIDESC que, en su Observación General N. 9, determina que existen dimensiones significativas de los derechos sociales que son exigibles inmediatamente.

Además, en casos como la salud, el debido proceso debe extenderse con particular énfasis al ámbito administrativo, que es “donde se dirimen la mayoría de adjudicaciones de prestaciones sociales, incluida especialmente el caso de la salud, y donde la manera en que se resuelva en este ámbito va a condicionar el proceso posterior de justicia.”<sup>162</sup>

En el presente caso, la particular situación de Talía y de la familia Lluy no tuvo relevancia y consideración alguna.

El juicio penal comienza el 29 de septiembre de 1998 y termina con la prescripción, confirmada por la Corte Superior de Justicia de Cuenca, el 16 de abril de 2004. Es decir, duró más de cinco años sin dar solución alguna al caso, sin investigar seriamente y sin determinar responsables del hecho.

Por su parte, el juicio civil por daños y perjuicios se inicia el 4 de marzo de 2002 y termina el 18 de mayo de 2006. Es decir, duró aproximadamente 4 años.

Suma total de tiempo invertido por la familia Lluy en los casos, desde 1998 hasta el año 2006, es de aproximadamente 8 años. Ocho años es un tiempo excesivo si es que se considera la importancia de los derechos involucrados en el caso y la gravedad de la situación de Talía.

### **d. El derecho a plantear recursos**

El derecho a recurrir debe entenderse no solo como plantear el recurso ante un superior, sino que el superior analice sustancialmente la forma y el fondo del caso sometido a su consideración. En el presente caso se presenta tanto la imposibilidad de recurrir como la resolución formal del recurso.

El 12 de enero de 2000 el juez negó la apelación cuando intentó ser parte procesal y se había negado la acusación particular.

Un año más tarde, el 18 de diciembre de 2001, la Sala de la Corte Superior negó la apelación de la resolución que declaró que no hay responsables de la transfusión de sangre contaminada.

### **e. Análisis de la prejudicialidad**

El Art. 41 del Código de Procedimiento Penal de año 2000, vigente hasta el año 2014, establecía:

<sup>161</sup> Laura Pautasi, Laura Elisa Pérez y Flavia Piovesan, *Amicus curiae*, 5 de mayo de 2015, p. 6.

<sup>162</sup> Laura Pautasi, Laura Elisa Pérez y Flavia Piovesan, *Amicus curiae*, 5 de mayo de 2015, p. 7.

Art. 41.- Las sentencias ejecutoriadas en los procesos penales, producen el efecto de cosa juzgada, en lo concerniente al ejercicio de la acción civil, sólo cuando declaran que no existe la infracción o, cuando existiendo, declaran que el procesado no es culpable de la misma.

Por tanto, no podrá demandarse la indemnización civil derivada de la infracción penal mientras no exista una sentencia penal condenatoria ejecutoriada que declare a una persona responsable de la infracción.

Efectivamente, había prejudicialidad penal frente al juicio civil. Dos comentarios en relación al caso. El juez civil no debió haber tardado varios años para declarar algo que se sabía desde la presentación de la demanda. En segundo lugar, la acción planteada por Teresa Lluy en el juzgado civil era de daño moral y no buscaba la indemnización por un delito. En este caso, la prueba es distinta porque en lo penal se busca certeza y en lo civil culpa o negligencia.

De todos modos, en cualquier circunstancia, la excusa procesal sirvió como una barrera para denegar justicia. Y esto puede ser considerado una "enorme restricción que establece el Estado de Ecuador a sus habitantes. Únicamente se podrá demandar u obtener una sentencia en un proceso civil cuando exista exclusivamente una sentencia penal condenatoria. Lo más absurdo de todo es el hecho de que los jueces ecuatorianos ni siquiera consideraron en el caso de TGGL que la niña merecía justicia, aunque fuese solo un tipo de justicia pecuniaria."<sup>163</sup>

#### **f. Análisis de la responsabilidad administrativa al momento de los hechos**

Bajo el imperio de la Constitución de 1967 se expidió la Ley de la Jurisdicción Contencioso Administrativa contra los **actos administrativos** del Estado que perjudicaran a los administrados (acción de ilegalidad o de plena jurisdicción) y contra sus actos normativos (acción de nulidad) cuando unos u otros fueran ilegales. Estas acciones debían sustanciarse en el procedimiento prescrito en la citada Ley de la Jurisdicción Contencioso Administrativa de 1968, y de varias reformas posteriores.

Este régimen estuvo en vigor hasta la Constitución de 1998 que extendió la responsabilidad objetiva del Estado a los perjuicios causados, ya no solo por los actos administrativos, sino por dos causas más, estas eran: falta o deficiencia en la prestación de servicios públicos y el error judicial que, a su vez, comprende: inadecuada administración de justicia, prisión de un inocente o detención arbitraria, y error judicial. Por consiguiente, a partir de 1998, la acción de perjuicios contra el Estado procede por estas tres causas.

Aunque existe la norma constitucional, la ley mencionada no establecía el procedimiento con arreglo al cual han de sustanciarse las acciones que por esta causas propongan los perjudicados contra el Estado y, en particular no hay un proceso para sustanciar las demandas por la falta o deficiente prestación de servicios públicos ya sea que el Estado sea el que los preste (servicio públicos propios) o que

<sup>163</sup> Clínica Jurídica de Interés Público de la Facultad de Derecho de la Universidad de Palermo, *Amicus curiae en el caso TGGL v. Ecuador*, 4 de mayo de 2015, p.17.

los presten sus delegados, como ocurre en el presente caso, o cuando los prestadores sean concesionarios del Estado (servicios públicos improprios).

En el año 2002 se ampliaron las facultades de la Jurisdicción Contencioso Administrativa mediante el Decreto Ejecutivo 3398 (Registro Oficial N° 733 de 27 de diciembre de 2002) pero su aplicabilidad es cuestionable, para el caso y en contra de lo que afirmó el perito del Estado Zalamea, porque es un decreto posterior a los actos que lesionaron la salud de Talía.

En conclusión, en este caso, como ha resuelto la Corte IDH en otros que involucran la salud de las personas:

La Corte considera que, en el presente caso, las falencias, retrasos y omisiones en la investigación penal demuestran que las autoridades estatales no actuaron con la debida diligencia ni con arreglo a las obligaciones de investigar y de cumplir con una tutela judicial efectiva dentro de un plazo razonable, en función de garantizar una reparación con la que podría acceder al tratamiento médico necesario para su problema de salud.<sup>164</sup>

Por tanto, se ha violado en el presente caso el Art. 8 de la CADH.

#### **4. Violación al derecho a la privacidad (Art. 11 de la CADH)**

El Art. 11 de la CADH reconoce el derecho de toda persona a que:

1. Toda persona tiene derecho al respeto a su honra y al reconocimiento de su dignidad.
2. Nadie puede ser objetos de injerencias arbitrarias o abusivas en su vida privada, en la de su familia, en su domicilio o en su correspondencia, ni ataques ilegales a su honra o reputación.

##### **a. La vida privada y el consentimiento informado**

La Corte IDH, en el caso *Artavia Murillo y otros vs. Costa Rica*, ha definido el alcance de este derecho:

“Prohíbe toda injerencia arbitraria o abusiva en la vida privada de las personas, enunciando diversos ámbitos de la misma como la vida privada de sus familias. En ese sentido, la Corte ha sostenido que el ámbito de la privacidad se caracteriza por quedar exento e inmune a las invasiones o agresiones abusivas o arbitrarias por parte de terceros o de la autoridad pública.”<sup>165</sup>

“El concepto de vida privada engloba aspectos de la identidad física y social, incluyendo el derecho a la autonomía personal, desarrollo personal y el derecho a establecer y desarrollar relaciones con otros seres humanos y con el mundo exterior”<sup>166</sup>.

<sup>164</sup> Corte IDH, *Caso Suárez Peralta vs. Ecuador*, párr. 122.

<sup>165</sup> Corte IDH, *Caso Artavia Murillo y otros (Fecundación in vitro) Vs. Costa Rica*, párr. 142

<sup>166</sup> Cfr. *Caso Rosendo Cantú y otra Vs. México. Excepción Preliminar, Fondo, Reparaciones y Costas*. Sentencia de 31 de agosto de 2010. Serie C No. 216, párr. 119, y *Caso Atala Riffo y Niñas Vs. Chile*, párr. 162. Ver también: T.E.D.H., *Caso Dudgeon Vs. Reino Unido*, (No. 7525/76), Sentencia de 22 de octubre de 1981, párr. 41; *Caso X y Y Vs. Países Bajos*, (No. 8978/80), Sentencia de 26 de marzo de 1985, párr. 22; *Caso Niemietz Vs. Alemania*, (No. 13710/88), Sentencia de 16 de diciembre

La efectividad del ejercicio del derecho a la vida privada es decisiva para la posibilidad de ejercer la autonomía personal sobre el futuro curso de eventos relevantes para la calidad de vida de la persona<sup>167</sup>. La vida privada incluye la forma en que el individuo se ve a sí mismo y cómo decide proyectarse hacia los demás<sup>168</sup>, y es una condición indispensable para el libre desarrollo de la personalidad.<sup>169</sup>

El Comité de Derechos del Niño, por su parte, ha reconocido que en VIH uno de los derechos pertinentes es el derecho a la vida privada, reconocido en el Art. 16 de la CDN. Por un lado, tener VIH expone a los niños y niñas a intervenciones arbitrarias y sin consentimiento; por otro, las intervenciones son más beneficiosas si participan activamente en su elaboración. El consentimiento informado es fundamental para no violar el derecho a la vida privada.

En el caso, Talía no tuvo información adecuada ni pertinente, le hicieron un examen ginecológico innecesario, le han perseguido cuando estaba en la escuela e incluso para atenderle cuando el caso estaba en fase de cumplimiento de informe de fondo y ante la Corte IDH. El intervenir sin consentimiento y sin las condiciones, como tener un equipo multidisciplinario, hablando antes y después de la intervención, puede ser “catastrófico para la psiquis del individuo”<sup>170</sup>, como sucedió cuando Talía se hizo el examen ginecológico y cuando se enteró, a los 12 años, que era portadora de VIH.

#### **b. Violación de los derechos sexuales y reproductivos**

La Corte IDH, en el caso *Artavia Murillo y otros vs. Costa Rica*, reconoció los derechos sexuales y reproductivos derivados del derecho a la libertad personal, integridad física, vida privada y familiar (Artículos 7.1., 5.1., 11.1 y 17.1 respectivamente de la CADH).

El VIH en la vida de una persona impacta decididamente en el ejercicio de derechos sexuales y reproductivos. Por un lado, se afecta la autonomía reproductiva. Por otro, con VIH una persona está en una posición de mayor riesgo frente a abusos a su salud

---

de 1992, párr. 29; *Caso Peck Vs. Reino Unido*, (No. 44647/98), Sentencia de 28 de enero de 2003. Final, 28 de abril de 2003, párr. 57; *Caso Pretty Vs. Reino Unido*, (No. 2346/02), Sentencia de 29 de abril de 2002. Final, 29 de julio de 2002, párr.61 (“The concept of [‘]private life[’] is a broad term not susceptible to exhaustive definition. It covers the physical and psychological integrity of a person [...]. It can sometimes embrace aspects of an individual's physical and social identity [...]. Article 8 also protects a right to personal development, and the right to establish and develop relationships with other human beings and the outside world [...]. Although no previous case has established as such any right to self-determination as being contained in Article 8 of the Convention, the Court considers that the notion of personal autonomy is an important principle underlying the interpretation of its guarantees”).

<sup>167</sup> Cfr. T.E.D.H., *Caso R.R. Vs. Polonia*, (No.27617/04), Sentencia del 26 de mayo de 2011, párr. 197.

<sup>168</sup> Cfr. *Caso Rosendo Cantú y otra Vs. México*, párr. 119 y *Caso Atala Riffo y Niñas Vs. Chile*, párr. 162. Ver también: T.E.D.H., *Caso Niemietz Vs. Alemania*, (No. 13710/88), Sentencia de 16 de diciembre de 1992, párr. 29, y *Caso Peck Vs. Reino Unido*, (No. 44647/98), Sentencia de 28 de enero de 2003. Final, 28 de abril de 2003, párr. 57.

<sup>169</sup> Corte IDH, *Caso Artavia Murillo y otros (Fecundación in vitro) Vs. Costa Rica*, párr. 143.

<sup>170</sup> Elementa, *Escrito ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos, Caso TGGL y familia vs. Ecuador*, 5 de mayo 2015, p. 14.

sexual y reproductiva, como por ejemplo riesgos a intervenciones médicas sin consentimiento.

La falta de salvaguardas legales para preservar la autonomía, la libertad y la salud constituyen un menoscabo en la salud sexual y reproductiva.

Las personas que viven con VIH son sujetos de derechos sexuales y reproductivos, “frecuentemente enfrentan dificultades y discriminación a la hora de acceder a servicios de salud sexual y reproductiva. Por consiguiente, los Estados tienen la obligación de actuar y asegurar que todas las personas que viven con VIH puedan tomar decisiones informadas y voluntarias en torno a la salud sexual y reproductiva en un entorno no discriminatorio.”<sup>171</sup>

En el caso de Talía, ella no ha recibido información alguna proporcionada por el Estado en relación a sus derechos sexuales y reproductivos, y de hecho su vida a ha sido llena de restricciones y privaciones por miedo al rechazo. Estos hechos se destacan con claridad cuando Talía, al responder las preguntas de la Corte IDH, cuenta con detalle y reiteradamente que no ha recibido información sobre estos derechos y que no existe un servicio estatal adecuado para cumplir este propósito.

Por tanto, se violaron los derechos sexuales y reproductivos de Talía.

### c. El examen ginecológico

Un examen médico legal practicado en una niña de 3 años es, sin duda, una injerencia arbitraria en la vida de una persona. Más aún, si se toma en cuenta, como afirmó Talía en su testimonio en la Audiencia, que fue una de las experiencias más traumáticas de su vida.

Según la declaración de Teresa Lluy al contestar las preguntas de la Corte IDH:

“Antes de la fecha en la que fue realizado el examen ginecológico, ya existían insinuaciones infundadas en los medios de comunicación escritos y televisivos por parte de los demandados (REPRESENTANTES DE LA CRUZ ROJA) de que Talía fue contagiada por una vía que no era la transfusión, por lo que yo, Teresa Lluy, junto a mi hijo y el padre de Talía nos hicimos el examen que comprobó que ninguno tenía VIH, a pesar de que en la Cruz Roja sabían que la vía de contagio fue la transfusión.

A pesar de esto el [REDACTED] presidente de la Cruz Roja del Azuay continuó con las insinuaciones en los medios escritos de comunicación diciendo que jamás pudo ocurrir negligencia en la Cruz Roja y que era otra la vía de contagio en Talía, por este motivo yo me sentía inmensamente presionada de proteger a mi hija y **muy a mi pesar y con el dolor de mi alma** y la amargura de mi hijo y el padre de Talía, **por el miedo de que con una orden judicial me pidan realizar el examen** y al ver cómo se estaban dando las investigaciones y de que las personas representantes de la Cruz Roja eran capaces de lo peor en contra de una niña inocente, tuve terror de que quieran a toda costa dañar a mi hija, hacerla ver como violada y quien sabe con cuanta gente extraña presente,

<sup>171</sup> Advancing the Sexual and Reproductive Health and Human Rights of People Living with HIV p.11, en Centro de Derechos Reproductivos, *Amicus curiae*, p. 25.

solo para salvar el supuesto honorable buen nombre de la Cruz Roja ya que para ese lado con las insinuaciones inclinaron las investigaciones por lo que yo me adelanté y solicité el examen y pedí estar presente en el momento del mismo para protegerla de cualquier perversa intención. En los tribunales nunca me dieron información de los derechos que tenía Talía a intimidad e integridad por ser niña, a sabiendas de las insinuaciones de uno de los representantes de la Cruz Roja que me forzaban a pensar la posibilidad de que me pedirían el examen. Yo no lo hice de mala, no sabía como era ese examen, me arrepiento cada día que pasa por el trauma y sufrimiento de mi Talía, no soy una mala madre, solo quería protegerla y que tenga una vida digna, diera mi vida para que no sufra más, no me imaginé el impacto traumático que sería para ella porque de saberlo hubiera dejado todos esos malditos juicios y no hubiera dejado que la toquen, si pudiera cambiar mi vida por la de ella lo hiciera.”

De esta declaración se desprende que la madre de Talía, Teresa Lluy, se desprenden algunas consecuencias importantes que vale la pena destacar. Primero, la sola insinuación y afirmación de que Teresa y el padre de Talía tenían VIH era ya una afectación a la honra. De igual modo, se afectó a la honra de Iván y Talía cuando se decía que pudo haber habido un abuso sexual. Segundo, la familia había recibido una injerencia y una presión tan insostenible de los medios de comunicación y de la Cruz Roja que, para evitar que terceros realicen un examen, tuvo la iniciativa de practicarle el examen con su presencia. Doña Teresa no contaba con la información suficiente para evitar practicar ese examen. Por otro lado, tampoco tenía información sobre la forma cómo se realizaba el examen. Es decir, la injerencia de los medios produjo el hecho de violar la intimidad de Talía.

Sin la injerencia de los medios y de la Cruz Roja, si la misma Cruz Roja informaba sobre el hecho de que en este lugar se había hecho una transfusión de sangre con VIH y si la justicia penal hubiese investigado seriamente los hechos denunciados por Teresa Lluy, sin duda alguna, Teresa no hubiese pedido que se practique ese examen ginecológico. El Estado si hubiese cumplido su rol como garante de derechos, hubiese podido evitar ese traumático evento en el cuerpo y la vida de Talía.

Por todas las razones, por la violación a la honra de la familia, por la falta de información adecuada y oportuna, por la injerencia de actores externos a Talía y a la familia, se violó el Art. 11 de la CADH.

##### **5. Violación al derecho a recibir información (Art. 13 de la CADH)**

El Art. 13 de la CADH:

“1. Toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento y de expresión. Este derecho comprende la libertad de **buscar, recibir y difundir informaciones** e ideas de toda índole, sin consideración de fronteras, ya sea oralmente, por escrito o en forma impresa o artística, o por cualquier otro procedimiento de su elección (el énfasis es nuestro).”

Este derecho si bien no fue esgrimido en el ESAP, se desprende de los hechos del caso, y ha llamado la atención a organizaciones que lo han resaltado en sus *amicus curiae*. La Corte IDH, por el principio *iura novit curiae*, podría considerarlo o, si no se creyere necesario, debería ser parte del derecho a la salud, cuando se trata del

consentimiento libre e informado en cuanto a los servicios, como ser receptor o donante de sangre, o en relación a los derechos de los niños.

En materia de información a relación al ejercicio de derechos a la salud, y en particular en cuanto al VIH, cobra particular importancia. Según la Relatoría para la Libertad de Expresión de la CIDH (2010), se desprende el deber del Estado de proveer la mayor cantidad de información completa, clara, accesible y actualizada, que incluye información sobre: 1. La estructura, funciones y presupuesto del Estado; 2. La información sobre la satisfacción de derechos; 3. La oferta sobre servicios, beneficios; 4. El procedimiento para interponer quejas y consultas.<sup>172</sup>

En relación al VIH, los estándares, en cuanto a la información, son: confidencialidad, voluntariedad, calidad, acompañamiento psicológico antes y después de cualquier intervención o pruebas, consentimiento informado, y, en general, el tener acceso a toda información esencial.<sup>173</sup>

En el caso de Talía, como se desprende de su testimonio en audiencia, nunca recibió información adecuada ni oportuna. No hubo consentimiento informado sobre la transfusión ni cuando tuvo que realizarse el examen ginecológico. No recibió información por parte del Estado sobre el momento oportuno para recibir medicinas, más bien le negaron la necesidad y la provisión de medicinas. No existe información sobre las políticas públicas, servicios que ofrece el Estado para dar un entorno seguro. En cuanto a derechos sexuales y reproductivos, Talía nunca ha recibido información sobre embarazos, sistemas de protección, maternidad con VIH y más aspectos importantes.

El Comité de Derechos del Niño ha sostenido que “un niño con VIH-SIDA requiere que lo comprendan y lo apoyen, le faciliten una gama de servicios e información, atiendan a sus necesidades, le permitan participar en las decisiones que afectan a sus salud, sean accesibles, asequibles, confidenciales y no le sometan a juicios de valor, no requieran el consentimiento de los padres ni sean discriminatorios.”<sup>174</sup>

El caso ofrece contornos novedosos para desarrollar el derecho a recibir información de pacientes y usuarios de los servicios de salud pública, y también para configurar las obligaciones estatales en relación al deber de informar individual y masivamente sobre el VIH para prevenir su propagación. “La ausencia o la insuficiencia de información, facilita y refuerza la estigmatización de las personas, incluyen de los niños y niñas, que viven con el VIH.”<sup>175</sup>

Por otro lado, las personas que tienen VIH tienen derecho a recibir consejería, que es una forma específica y personalizada de recepción de información. El Comité del PIDESC expresamente determina que debe existir “acceso a la información, respetuosa del niño, sobre prevención y fomento de la salud y la prestación de ayuda

<sup>172</sup> Relatoría Especial para la Libertad de Expresión de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, *El derecho al acceso a la información en el marco jurídico interamericano*, 2010, párr. 32.

<sup>173</sup> Advancing the Sexual and Reproductive Health and Human Rights of People Living with HIV, en Centro de Derechos Reproductivos, *Intervención presentada por el Centro de Derechos Reproductivos en Caso González Lluy (TGGL) y familia vs. Ecuador*, 5 de mayo de 2015, párr. 31.

<sup>174</sup> Comité de los Derechos del Niño, *Observación General N. 3. El VIH/SIDA y los derechos del niño*, 2003, párr. 17.

<sup>175</sup> CLACAI, *Amicus curiae en el caso TGGL v. Ecuador*, p. 12.

a las familias y comunidades para poner en práctica esas medidas”.<sup>176</sup> Talía debería tener información sobre las opciones de tratamiento y las formas de evitar el agravamiento de sus condiciones de salud. El derecho a tener información de calidad y oportuna sobre el VIH y la salud se refuerza cuando se trata de una enfermedad mortal.

A nivel cultural y nacional, la falta de información veraz, completa y actual refuerza los estigmas sociales y el miedo ante lo imprevisto. Talía, en la audiencia, al responder a una pregunta de los jueces sobre qué es lo que dice la gente, afirmó que la gente es alarmista y que no tiene información.

Por todas estas razones, se ha violado el derecho a la información de Talía y su familia y, por tanto, se ha violado el Art. 13 de la CADH.

## 6. Violación a los derechos de los niños (Art. 19 de la CADH)

El Art. 19 de la CADH reconoce los derechos de los niños:

Todo niño tiene derecho a las medidas de protección que su condición de menor requieren por parte de su familia, de la sociedad y del Estado.

La Corte IDH, para definir el alcance del Art. 19 de la CADH, ha hecho referencia a la Convención de los Derechos del Niño (en adelante “Convención” o “CDN”) en su jurisprudencia<sup>177</sup> y también al ejercer su competencia consultiva, considerando que es parte del *corpus iuris* e incluso, considerando que existe un amplio consenso internacional sobre su aprobación, ha dicho que es manifiesto el *opinio iuris communis* “favorable a los principios e instituciones acogidos en dicho instrumento.”<sup>178</sup>

En consecuencia, al dotar de contenido el Art. 19 con la CDN, se incorporan todos los derechos reconocidos en ese instrumento internacional. La CDN reafirma que los niños tienen derecho a muchos de los derechos que protegen a los adultos (por ejemplo, a la vida, a la no discriminación, a la integridad de la persona, a la libertad y la seguridad, a la intimidad, a la educación y la salud), además de los derechos específicos para los niños establecidos por esa Convención.

Muchos de estos derechos son relevantes para la prevención, la atención y el apoyo de los niños con respecto al VIH, tales como la libertad de pedir, recibir e impartir información e ideas de todo tipo y el derecho a la educación, que proporcionan al niño el derecho a dar y recibir toda la información relacionada con el VIH que necesitan para evitar la infección y hacer frente a su situación, si están infectados. El derecho a protección y asistencia especiales, si se ven privados de su entorno familiar, en particular del cuidado y protección alternativos mediante la adopción, protege particularmente a los niños si quedan huérfanos a causa del VIH.

Según la Convención, el derecho a la no discriminación y a la intimidad de los niños que viven con el VIH y, por último, el derecho de los niños a intervenir en su propio desarrollo y expresar opiniones, y a que sean tenidas en cuenta en la toma de

<sup>176</sup> Comité PIDESC, *Observación General N. 14*, párr. 22.

<sup>177</sup> Corte IDH, Caso Villagrán Morales contra Guatemala, Sentencia de 19 de noviembre de 1999, párr. 188.

<sup>178</sup> Corte IDH, Opinión Consultiva OC-17/2002, 28 de agosto de 2002, párr. 29.

decisiones sobre sus vidas, debería habilitar a los niños a participar en el diseño y aplicación de programas relacionados con el VIH para los niños.<sup>179</sup> El Comité de los Derechos de los Niños, en su Observación General No. 3 (“El VIH/SIDA y los derechos de los niños”, 2003) determinó que “Sólo podrá aplicarse medidas adecuadas para combatir el VIH/SIDA si se respetan cabalmente los derechos del niño y del adolescente.”<sup>180</sup>

En este sentido, el Comité recuerda a los Estados que, entre otras, es su obligación: a) facilitar un **entorno propicio** y de apoyo que le permitan participar plenamente en la política y programas de VIH, con mecanismos que alienten a los niños, según su etapa de desarrollo, a expresar su opinión y se la tenga debidamente en cuenta<sup>181</sup>; b) garantizar el **acceso a información adecuada** y oportuna por cauces oficiales y no oficiales<sup>182</sup>; c) velar porque los niños afectados por el VIH/SIDA tengan acceso a la educación primaria y tomen medidas para que sigan escolarizados<sup>183</sup>; c) garantizar el **acceso continuo a tratamientos y cuidados completos, incluida la prescripción de fármacos, a bienes y servicios sin discriminación**<sup>184</sup>; d) que servicios de salud contraten **personal calificado** que respete cabalmente el derecho al niño a la vida privada y a la no discriminación y se proteja la confidencialidad de los resultados de las pruebas de detección de VIH.<sup>185</sup>

Según se desprende del peritaje de Farith Simon, también existen obligaciones específicas: a) tratamiento específico gratuito, b) crear y administrar banco de medicamentos para las personas afectadas con el VIH/SIDA con fármacos de última generación aprobados por la *Food Drugs Administration*, y c) facilitar a las personas afectadas con VIH/SIDA la realización de pruebas y diagnósticos actualizados permanentes.<sup>186</sup>

El perito Courtis agrega que las directrices elaboradas por el Comité son “una guía específica sobre los *derechos humanos de las personas portadoras de HIV/SIDA*” agrega que también el Comité para la Eliminación de Discriminación contra la Mujer ha adoptado comentarios generales relevante para el caso, la Recomendación General N. 15 sobre la “Necesidad de evitar la discriminación contra la mujer en las estrategias nacionales de acción preventiva y lucha contra el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA). Pero, sobre todo, resalta la labor de sistematización del programa ONU /SIDA y la Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos para elaborar las directrices sobre derechos humanos y VIH con el fin de “ayudar a los Estados a dar una respuesta positiva de índole jurídica al VIH, que resulte eficaz para la reducción la transmisión y efectos del VIH y el SIDA,

<sup>179</sup> ONU, Directrices VIH/SIDA y Derechos Humanos, párr. 117.

<sup>180</sup> Comité de los Derechos del Niño, Observación General No. 3, párr. 7.

<sup>181</sup> Comité de los Derechos del Niño, Observación General No. 3, párr. 12

<sup>182</sup> Comité de los Derechos del Niño, Observación General No. 3, párr. 16

<sup>183</sup> Comité de los Derechos del Niño, Observación General No. 3, párr. 18

<sup>184</sup> Comité de los Derechos del Niño, Observación General No. 3, párr. 28.

<sup>185</sup> Comité de los Derechos del Niño, Observación General No. 3, párr. 24

<sup>186</sup> Farith Simon, *Informe Pericial de Farith Simon sobre la legislación nacional de protección a las niñas y niños que tienen enfermedades catastróficas como el VIH-SIDA y sobre las obligaciones del Estado en esos casos*, Notaría Sexta del Cantón Quito, 6 de marzo de 2015, p. 4.

que respete los derechos humanos”<sup>187</sup>, destacando la directriz primera sobre la responsabilidad del estado, la tercera sobre la normativa adecuada, la quinta sobre la necesidad de prevenir y combatir la discriminación, la sexta sobre las políticas necesarias, la séptima sobre el apoyo y los servicios de salud y atención jurídica, la octava sobre la colaboración de la comunidad, la décima sobre la necesidad de códigos de conducta y la undécima sobre las instituciones de vigilancia y aplicación que garanticen la protección de derechos.<sup>188</sup>

Como se puede constatar de los hechos del caso, Talía era una niña de apenas 3 años cuando fue contagiada del VIH y, por tanto, tenía derecho a gozar de todos los derechos de la CDN. No tuvo la libertad de información para recibir información sobre el VIH proporcionado por el Estado, le impidieron el derecho a la educación en algunos colegios, tampoco fue protegida por las autoridades escolares, sanitarias, judiciales ni estatales, fue discriminada, no le se permitió intervenir en el propio desarrollo y participar en el diseño de programas relacionados a VIH.

El Art. 16 del Protocolo de San Salvador, que debe ser enunciado como parte del *corpus iuris*, reconoce el derecho a la niñez, que tiene que ser interpretado en conjunto con el derecho establecido en el Art. 19 de la CADH. El derecho comprende:

Todo niño sea cual fuere su filiación tiene derecho a las medidas de protección que su condición de menor requieren por parte de su familia, de la sociedad y del Estado. Todo niño tiene el derecho a crecer al amparo y bajo la responsabilidad de sus padres; salvo circunstancias excepcionales, reconocidas judicialmente, el niño de corta edad no debe ser separado de su madre. Todo niño tiene derecho a la educación gratuita y obligatoria, al menos en su fase elemental, y a continuar su formación en niveles más elevados del sistema educativo.

En este artículo se establece el principio de corresponsabilidad, por el que la familia, la sociedad y el Estado tienen que tomar “medidas de protección”. Estas medidas de protección, en el caso de Talía, tenían que ver con medidas relacionadas a su supervivencia, salud, educación, vivienda.

El Comité de los Derechos del Niño, en su Observación General No. 3, señala que: “La vulnerabilidad de los niños al VIH/SIDA debida a factores políticos, económicos, sociales y culturales y de otra índole determina la probabilidad que se vean privados de ayuda para hacer frente a los efectos del VIH/SIDA en su familias y comunidades, estén expuestos al riesgo de infección, sean objeto de investigaciones inapropiadas o se vean privados del acceso al tratamiento, a la atención medica y a la ayuda cuando se produce la infección. La vulnerabilidad al VIH/SIDA es máxima para los niños que viven (...) una extrema pobreza...Aún en épocas de graves limitaciones de recursos, el Comité desea señala que deben protegerse los derechos de los miembros vulnerables de la sociedad y que pueden aplicarse muchas medidas con consecuencias mínimas en los recursos.”<sup>189</sup> Además, el Comité de los Derechos del niño enfatizó que “Reducir la vulnerabilidad al VIH/SIDA requiere, primera y

<sup>187</sup> Christian Courtis, *Versión escrita del testimonio pericial del perito Christian Courtis ante la Honorable Corte Interamericana de Derechos Humanos en el marco del caso Gonzáles Lluay (TGGL) vs. Ecuador*, acápite 5.

<sup>188</sup> <http://www.ohchr.org/Documents/Publications/HIVAIDSGuidelinesp.pdf>

<sup>189</sup> Comité de Derechos del Niño, OG 3, párr. 30.

principalmente, que se capacite a los niños, sus familias y a las comunidades para hacer una elección con conocimiento de causa en cuanto a las decisiones, prácticas o políticas que les afecten en relación con le VIH/SIDA.”<sup>190</sup>

Como se ha insistido, esas medidas no se tomaron. Talía fue discriminada, fue vulnerada su salud física y emocional durante todos los 14 años por parte del Estado y la sociedad, tuvo que pasar por varias escuelas sin que estas sean adecuadas, accesibles y adaptables a la situación de ser portadora de VIH y tampoco tuvo la vivienda adecuada accesible, porque tuvo que salir de su vivienda cuando se enteraron de que era portadora de VIH y tuvo que buscar una casa lejana y en condiciones precarias, como consta en los hechos del caso.

Por todas estas razones, el Estado ecuatoriano violó el Art. 19 de la CADH.

### **7. Violación al derecho a la protección judicial (Art. 25 de la CADH)**

El Art. 25 de la CADH reconoce el derecho a la protección judicial.

1. Toda persona tiene derecho a un recurso sencillo y rápido o a cualquier otro recurso efectivo ante los jueces o tribunales competentes, que la ampare contra actos que violen sus derechos fundamentales reconocidos por la Constitución, la ley o la presente Convención, aun cuando tal violación sea cometida por personas que actúen en ejercicio de sus funciones oficiales.

2. Los Estados Partes se comprometen:

- a) a garantizar que la autoridad competente prevista por el sistema legal del Estado decidirá sobre los derechos de toda persona que interponga tal recurso;
- b) a desarrollar las posibilidades de recurso judicial.

La Corte ha señalado que “[e]l derecho a la tutela judicial efectiva exige a los jueces que dirijan el proceso de modo a evitar que dilaciones y entorpecimientos indebidos, conduzcan a la impunidad, frustrando así la debida protección judicial de los derechos humanos”<sup>191</sup>

Además, la Corte IDH ha decidido que “los jueces como rectores del proceso tienen el deber de dirigir y encausar el procedimiento judicial con el fin de no sacrificar la justicia y el debido proceso legal en pro del formalismo y la impunidad”, pues de lo contrario se “conduce a la violación de la obligación internacional del Estado de prevenir y proteger los derechos humanos y menoscaba el derecho de la víctima y de sus familiares a saber la verdad de lo sucedido, a que se identifique y se sancione a todos los responsables y a obtener las consecuentes reparaciones”<sup>192</sup>.

<sup>190</sup> Comité de Derechos del Niño, OG 3, párr. 30.

<sup>191</sup> Corte IDH, Caso Suárez Peralta vs. Ecuador, párr. 93; Caso Bulacio Vs. Argentina. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 18 de Septiembre de 2003. Serie C No. 100, párr. 115, y Caso Myrna Mack Chang Vs. Guatemala. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 25 de noviembre de 2003. Serie C No. 101, párr. 210.

<sup>192</sup> Corte IDH, Caso Suárez Peralta vs. Ecuador, párr. 93; Caso Myrna Mack Chang, supra, párr. 211, y Caso De la Masacre de las Dos Erres, supra, párr. 120 y 255.

Tres juicios planteó Teresa Lluy para proteger los derechos de su hija Talía.

En el juicio penal hay una reiterada manifestación de voluntad estatal-judicial para evitar presentar pruebas solicitadas por Teresa Lluy. La forma como se manifiesta la poca voluntad para investigar es a través del no de despacho de solicitudes de prueba y también del cierre reiterado, con diligencias pendientes, de la etapa investigativa del proceso penal, que es el sumario.

El sumario se cierra tres veces: el 8 de septiembre de 1999. El 14 de septiembre Teresa Lluy expresa con claridad que hay negligencia en la investigación. El 22 de marzo de 2000, sin despechar el peritaje que se había solicitado al extranjero días antes, se cierra el sumario por segunda vez. El 31 de agosto de 2000, por tercera vez, se cierra el sumario, sin la práctica del peritaje en el extranjero. Finalmente, y ya en Corte Superior del Azuay, se vuelve a reabrir el sumario y practicado el peritaje internacional, por cuarta vez se cierra definitivamente el sumario.

El juez que conoce el juicio penal considera que se ha probado la infracción penal pero que no hay indicios de responsabilidad contra los responsables. En este sentido, el juicio penal acaba no decidiendo sobre los derechos de Talía y Teresa, y tampoco puede desarrollar las potencialidades del recurso, que es investigar y sancionar a los responsables por la violación de derechos.

En el juicio de amparo constitucional, se solicita la intervención del juez y el juez ampara a quienes no lo solicitan ni son víctimas de derechos: los otros estudiantes, los profesores y personas que se relacionan con Talía.

En su evaluación sobre los procesos judiciales, la perito Daniela Salazar sostiene que “la vía constitucional del amparo, que omitió proteger y reparar las vulneraciones al derecho a la educación, la acción penal prescribió sin que se determinen responsables por los hechos delictivos ocurridos, al tiempo que la acción civil fue declarada nula, al punto que los graves hechos y omisiones que afectaron los derechos de Talía Gabriela González Lluy y su familia, **quedaron en la total impunidad**. Es necesario aclarar que las tres vías mencionadas, la civil, la penal y la constitucional, bajo el sistema jurídico vigente en Ecuador al momento de los hechos, constituyen vías con fines completamente distintos y pueden tramitarse de manera independiente. **Las autoridades judiciales involucradas incumplieron sus obligaciones de investigación, sanción y reparación** reconocidas bajo el régimen constitucional vigente a la época”<sup>193</sup> (el resaltado es nuestro).

Por su parte, la Perito Diana Murcia concluye que “casos como el de González Lluy (TGGL) y familia quedan atrapados en un sistema incapaz de tomar decisiones con enfoque de derechos, en los tiempos razonables y con la observancia de garantías judiciales pertinentes, pues, además, éstas carecen de efectividad ya sea por diseño legislativo o por intervención del ejecutivo.”<sup>194</sup>

<sup>193</sup> Daniela Salazar Marín, *Affidavit*, Notaría Trigésima Novena del Cantón Quito, 4 de marzo de 2015.

<sup>194</sup> Diana Milena Murcia Riaño, *Peritaje ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Caso González Lluy (TGGL) y familia vs Ecuador*, Notaría 69 de Bogotá, 5 de marzo de 2015.

De manera concurrente, el perito del Estado Salamanca sostiene que las garantías de la Constitución del año 1998, “no pasaron de meros textos, no justiciables, sin poder alguno de satisfacer necesidades del pueblo... de hecho quedó desnaturalizada por vía jurisprudencial. Los jueces aplicaron teorías restrictivas y desintegradoras de los derechos humanos.”<sup>195</sup> En este contexto, el caso de Talía nunca pudo haber tenido un resultado protector de derechos.

Por todas estas razones, Talía ni su familia logran conseguir protección judicial, violándose de este modo el Art. 25 de la CADH.

## **VI. Derechos y obligaciones generales violados (Arts. 1, 2 y 24)**

### **1. Violación al derecho a la Igualdad y a la prohibición de no discriminación**

“A Talía no la matará la enfermedad sino la discriminación.”<sup>196</sup>

El derecho a la igualdad y no discriminación se encuentra reconocido en el Art. 1 (1) de la CADH:

Los Estados Partes en esta Convención se comprometen a respetar los derechos y libertades reconocidos en ella y a garantizar su libre y pleno ejercicio a toda persona que esté sujeta a su jurisdicción, **sin discriminación alguna** por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social. (El resaltado es nuestro)

Este artículo se complementa con lo establecido en el Art. 24 de la CADH:

Todas las personas son iguales ante la ley. En consecuencia, tienen derecho, sin discriminación, a igual protección de la ley.

En el caso, estamos hablando del deber de garantía que tiene el Estado para evitar la discriminación en el ejercicio de derechos. En primer lugar describiremos las múltiples discriminaciones que han vivido Talía y la familia Lluy. En segundo lugar, haremos referencia al conocimiento por parte del Estado de estas discriminaciones y a la omisión de garantizar los derechos. Finalmente, desarrollamos el contenido del derecho a la igual protección ante la ley y la prohibición de discriminación y lo aplicaremos al caso concreto.

#### **a. Discriminación a Talía y a su familia**

##### **En la escuela**

<sup>195</sup> Antonio Salamanca Serrano, *Declaración juramentada*, Notaría Trigésima Octava, 26 de febrero de 2015, p. 4 y 5.

<sup>196</sup> Declaraciones de Teresa Lluy en El Mercurio, Nota de prensa, “La Cruz Roja acusada de contagio”, A8.

Talía es considerada como cualquier niña hasta que se enteran en la escuela que es portadora de VIH. La profesora considera que puede contagiar al resto de compañeras. Comunica del hecho al Director. Le expulsan de la escuela cuando apenas tenía 5 años de edad.

La actitud de la profesora y del director se replica con los padres de familia y con las compañeras:

“Yo tenía muchas amigas, pero después de mi enfermedad, sus papás no les dejaban jugar conmigo. Me veían feo, ya no me querían saludar ni mirar. Se alejaban, como si me tuvieran miedo. Me sentí muy sola, no entendía por qué.”

La discriminación que sufrió en la escuela Zoila Aurora Palacios, se reproduce en otras escuelas: La Brumel, la 12 de Abril. Teresa Lluy cuenta que “cada vez que se enteraban quienes éramos, en algunos establecimientos educativos fue relegada mi hija y alegando que no podían tener una niña con VIH, pues era un riesgo para todos los otros estudiantes. Tanto los profesores como los padres de familia, nos discriminaban, nos aislaban, nos insultaban.” En otra escuela, según Talía: “Escuela 12 de Abril, en la cual el primer día de clases le indicaron a mi mami que mi matrícula fue anulada sin ninguna explicación.” Para evitar la discriminación en las escuelas de Cuenca, en donde se conocía el caso y se identificaba a la familia Lluy, tuvo la familia que mudarse a lugares lejanos de la ciudad y también de la vivienda a la escuela.

A Iván Lluy, por ser hermano de una persona con VIH, también se le consideraba como una persona indeseable y era discriminado. “En el último año de colegio al acercarse el día de las matriculas fui al departamento de Orientación Vocacional buscando a la Psicóloga de la institución, cuando tenía 16 años, conversé con ella de todo lo que estaba pasando mi familia y le pedí ayuda, no quería salir del colegio. Nunca voy a olvidar que me miró con enojo y dijo que retirarme sería la mejor opción que podía tomar.”

En la universidad, la carrera que escoge Talía, Diseño, no tiene la adecuación necesaria para que ella pueda estudiar sin que se perjudique su salud, por lo que tuvo que retirarse. Es decir, hay un trato discriminatorio porque una persona sin VIH puede seguir la carrera y Talía no.

### **En la sociedad**

Talía y la familia Lluy se quedaron solas. La razón: el VIH. Talía cuenta que “Yo no he tenido amigos duraderos como otros niños y no he jugado como hubiera querido. “¿Por qué? ¿Qué hice mal?” Le preguntaba a mi ñaño “¿por qué soy diferente? ¿Qué tenía que hacer para poder jugar y salir como los demás niños, estudiar como los demás, vivir como niña?” Me daba rabia y tristeza.”

Las primeras experiencias, en su infancia, enseñan a Talía que el VIH es una barrera para socializar. En un principio le excluyen y, en un segundo momento, vive ya el drama de la discriminación: la autoexclusión: “tenía mucho miedo llevarme con la gente, pensaba que se iban a enterar que tenía VIH y **me horrorizaba pensar que me maltraten o me aislen**, por lo que prefería pasar sola.” Por ello, Talía tuvo y

tiene una vida social restringida: “así pase con escasas amigas con quienes era difícil conversar de los temas normales: moda, bailes, música, novios.” De hecho, el miedo a la marginación hace que, lo que podría ser “normal” para una adolescente, tenga dificultades para tener novios: “quiero estar con mi enamorado, abrazarlo, disfrutar de momentos como pareja, bailar, pasear y no tener miedo de que se entere y me margine, termine conmigo o me odie por tener VIH. Tengo terror al rechazo.”

### En la vivienda

En relación a la vivienda hay dos manifestaciones de la discriminación. Una directa, cuando los arrendatarios tan pronto sabían que en la familia Lluy había una persona con VIH, eran sacados de la casa. Talía recuerda: “Nos tocó salir del lugar donde vivíamos. Siempre nos botaban de todos los lugares donde nos tocaba ir a vivir. Un día nos fuimos al campo a vivir en un cuarto muy feo, parecía un hueco, estaba sucio, el piso era de tierra, hacía mucho frío y entraba el agua cuando llovía.”

Otra indirecta, que tiene relación con la huida para evitar ser estigmatizados, señaladas, marginadas: “me tocó **huir como lo hacen los animalitos para que no hagan daño**. Me sentía una delincuente, siempre escondiéndome, con miedo porque la gente puede llegar a ser tan cruel.” Su testimonio coincide con el de su madre: “Nos tocó salir del lugar donde vivíamos. Siempre nos botaban de todos los lugares donde nos tocaba ir a vivir. Un día nos fuimos al campo a vivir en un cuarto muy feo, parecía un hueco, estaba sucio, el piso era de tierra, hacía mucho frío y entraba el agua cuando llovía.” Acabaron viviendo en el campo, porque, según Teresa, “no quedaba más ya que la gente fue muy cruel y nos discriminaban.”

### En el trabajo

Teresa Lluy era una vendedora exitosa de productos de belleza. El tener una hija con VIH, y que además era un caso público, generaba desprestigio en la empresa: “me despidieron diciéndome que era por dar mala imagen a la misma porque mi hija tenía VIH.” Por ello, por esta razón discriminatoria, dejó de trabajar en esa empresa. No hubiese pasado esto si es que no tenía una hija con VIH.

Teresa Lluy y sus hijos pasan de la pobreza a la indigencia: “cuando Talía tenía 8 años porque lo perdí todo, para solventar los gastos y atender las necesidades que tenía Talía por el VIH.” El trabajo que realiza es informal y es una lucha cotidiana por la sobrevivencia. La falta de asistencia pública hizo primero que venda sus bienes: “tuve que vender, rifar, poner en prenda, mis electrodomésticos, mis joyas. Lo perdí todo, nunca pude recuperar nada.”

Teresa trabajó como empleada doméstica. Pero también fue discriminada: “cuando reconocían quien era, me decían que ya no me necesitaban. En tres casos incluso me dijeron que cómo podía ponerles en riesgo de contagio.”

Teresa Lluy y su hijo Iván salen a las calles a vender cualquier cosa. Tenían que comprar alimentos y también cotidianamente medicinas para Talía. “Luchábamos para sobrevivir, nos veíamos y parecíamos unos extraños, pasábamos siempre tensos, asustados, ofuscados, deprimidos, sin ganas de vivir. Tocaba levantarse cada día con terror y tratar de sobrevivir, no teníamos opción.” Y también fueron discriminados:

“También tuve que vender en la calle golosinas y cosas que aprendí a hacer desde 1999 al 2003, pero igual la gente me reconocía y ya no me compraban nada.” Lo mismo le sucedió a Iván: “Fue imposible evitar que toda la ciudad se enterara del contagio de VIH a mi hermana. En los trabajos que conseguí me preguntaban así que me tocaba buscar otro trabajo, porque no me gustaba hablar de eso. Me dolía mucho.”

Al responder las preguntas de la Corte IDH, Doña Teresa Lluy hace una narración más detallada y con más precisiones cronológicas, que refuerzan esta síntesis.

### **En la administración de justicia**

En el juicio penal, Teresa Lluy, como víctima de un delito y como parte procesal, es tratada de forma distinta en relación a las personas procesadas y al fiscal. Siendo la única persona que aporta con pruebas y hace solicitudes, le impiden intervenir cuando le niegan, en un primer momento, ser acusadora particular. Tiene que intervenir con la mediación de la fiscalía para pedir pruebas. En relación con las personas procesadas, éstas con el aval del juez intentan con relativo éxito impedir la investigación cuando, por tres ocasiones, se cierra el sumario (que en la legislación ecuatoriana de la época era la etapa probatoria), cuando estando el expediente en espera de la práctica de una prueba, le niegan el derecho a ser parte procesal cuando se declara abandonada la acusación; y cuando, en reiteradas ocasiones le acusan a Teresa de estar difamando a una institución como la Cruz Roja. Un trato semejante no se escucha de parte de Teresa Lluy a las otras partes ni tampoco las otras partes tienen tantas dificultades para intervenir. Esta condición es discriminatoria.

En el juicio civil, el trato se torna discriminatorio en el momento en el que, al inicio del juicio, Teresa Lluy tiene que demostrar que es una mujer pobre para beneficiarse del amparo de pobreza. Luego, cuando le niegan el derecho a la indemnización por no existir una condena penal, el Estado hace una distinción entre las personas que piden indemnizaciones por daños y perjuicios que plantearon juicios penales previos. Si se pide indemnizaciones sin juicio penal, tiene derecho; por hechos semejantes, si se pide indemnizaciones, pero se sigue un juicio penal, no tiene derecho a las reparaciones.

De todo lo descrito, se puede constatar que Talía sufrió una triple discriminación: por ser niña, por ser mujer y por ser portadora de VIH.

#### **b. Conocimiento de la discriminación por parte del Estado y omisión de protección**

Talía asiste a la escuela pública como cualquier otra niña hasta el momento en que su profesora se entera que es portadora de VIH. La profesora, en lugar de darle una atención especializada dada su condición de vulnerabilidad, llama la atención para suspenderla de la Escuela, bajo el argumento de que puede contagiar a las otras niñas. El director de la escuela, el 3 de febrero de 2000, le expulsa.

Cuando plantean una acción constitucional de amparo, los actos discriminatorios de la profesora, del director son avalados por el Subsecretario de Educación del Austro. La argumentación se basó en la lógica de que “una vez que hemos conocido del

asunto de la niña Talía Gonzáles, procedimos a tomar decisiones que precautelen la salud de los niños primera de básica y que a su vez no violen los derechos humanos de los niños.”<sup>197</sup> Para colmo, la autoridad encargada de corregir los actos violatorios, el juez, finalmente consagra la discriminación: “que existe un conflicto de intereses, entre los derechos y garantías individuales de la menor frente a los intereses de un conglomerado estudiantil, colisión que hacen que predominen los sociales o colectivos, como lo es, el derecho a la vida, frente al derecho de la educación.”<sup>198</sup> El juez, “protege” a los adultos y a las niñas de Talía, en lugar de proteger a Talía de las conductas discriminatorias. Es decir, el Estado pone en mayor estado de vulnerabilidad a Talía y consagra un sistema estatal de discriminación.

En muchas ocasiones, Teresa Lluy pidió ayuda expresa al Estado: “busqué acercarme a las entidades de gobierno, Ministerio de Desarrollo Social, Corte de Justicia, Presidente de la Cruz Roja en Quito, pero no me tomaron en cuenta. Incluso pedí ayuda directamente mediante oficio al Presidente de la República”, en donde “me trataron con discriminación, agresividad, peor que a un animal, nadie me ayudó en nada.”

Como no recibió ayuda alguna, la familia Lluy tuvo que solventar los gastos de sobrevivencia y salud mediante el trabajo precario de Teresa e Iván, y también mediante préstamos, que hasta el momento les agobia.

### c. La igualdad y la no discriminación en el caso

El Art. 1.1., según la Corte IDH, “se refiere al deber del Estado de respetar y garantizar “sin discriminación” los derechos contenidos en la Convención Americana. Si un Estado discrimina en el respeto y garantía de un derecho convencional, violaría el artículo 1.1.”<sup>199</sup>

El mandato de garantía, como lo ha dicho la Corte IDH desde su primera sentencia, es una obligación de naturaleza positiva, que implica adoptar todas las medidas con el objetivo de “organizar todo el aparato gubernamental y, en general, todas las estructuras a través de las cuales se manifiesta el ejercicio del poder público, de manera tal que sean capaces de asegurar jurídicamente el libre y pleno ejercicio de los derechos humanos.”<sup>200</sup> Como consecuencia, los Estados deben prevenir, investigar, sancionar y reparar toda violación de los derechos reconocidos en la CADH.<sup>201</sup>

El Art. 24, por su lado, “protege el derecho a igual protección ante la ley”. Si la discriminación se refiere a una protección desigual de la ley, violaría el artículo 24.”<sup>202</sup>

<sup>197</sup>Juicio de Amparo Constitucional, fs. 7v.

<sup>198</sup>Juicio de Amparo Constitucional, Resolución judicial, fs. 18.

<sup>199</sup>Corte IDH, Caso Apitz Barbera y otros vs. Venezuela, Sentencia de 5 de agosto de 2008, párr. 209.

<sup>200</sup>Corte IDH, Caso Velásquez Rodríguez vs. Honduras, Sentencia de 29 de julio de 1988, párr. 166.

<sup>201</sup>Corte IDH, Caso Velásquez Rodríguez vs. Honduras, Sentencia de 29 de julio de 1988, párr. 166.

<sup>202</sup>Corte IDH, Caso Apitz Barbera y otros vs. Venezuela, Sentencia de 5 de agosto de 2008, párr. 209.

La prohibición de discriminación y la igualdad protección de la ley constituyen, según el Comité de Derechos Humanos, “un principio básico y general relativo a la protección de los derechos humanos.”<sup>203</sup>

De estos derechos se deriva la obligación de “eliminar el estigma, la discriminación y la violencia relacionados con el VIH y el acceso no discriminatorio a la educación, la atención de salud, el empleo y los servicios sociales, a proporcionar protección jurídica a las personas afectadas por el VIH, prestando especial atención a las personas vulnerables al VIH y afectadas por él,”<sup>204</sup> que incluye a sus familias.<sup>205</sup>

La CADH no tiene una definición sobre el derecho a la igualdad y la prohibición de discriminación. De acuerdo al *corpus iuris*, que ha sido reiteradamente invocado por la Corte IDH, podemos recurrir a otros instrumentos internacionales para determinar el alcance de este principio. Tanto en la CEDAW como por el Comité de Derechos Humanos, se define a la discriminación de la siguiente manera:

Toda distinción, exclusión, restricción o preferencia que se basen en determinados motivos, como la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional o social, la posición económica, el nacimiento o cualquier otra condición social, y que tengan por objeto o por resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las personas.

Para analizar, en términos sustantivos y formales, si hubo discriminación, se debe determinar (1) la existencia de igualdad de condiciones, (2) la distinción, exclusión, restricción o preferencia, (3) la existencia de determinados motivos, por los que se prohíbe tratar de forma diferenciada y (4) el objeto o resultado del trato, que es la anulación o el menoscabo del goce o ejercicio de derechos.

### **(1) La existencia de igualdad de condiciones: la comparabilidad**

La familia Lluy son personas humanas. Talía, Teresa e Iván, como cualquier otra persona, tenían y tienen derecho a gozar de todos los derechos reconocidos por los instrumentos interamericanos de derechos humanos. A Talía como niña, como adolescente y como adulta, en cuestión de titularidad de derechos, está en igualdad de condiciones que cualquier otra niña, adolescente y adulta. De igual modo, Teresa como mujer, e Iván como adolescente y hombre adulto. Todos están en igualdad de condiciones que el resto de personas.

Naciones Unidas con toda claridad ha determinado que “las personas que viven con el VIH o se ven afectadas por él, incluidas sus familias, tienen derecho a participar en pie de igualdad en las actividades sociales, económicas y culturales sin prejuicios ni discriminación, y deben tener el mismo acceso a servicios de salud y apoyo comunitario que todos los miembros de la comunidad.”<sup>206</sup>

### **(2) La distinción, exclusión, restricción o preferencia**

<sup>203</sup> Comité de Derechos Humanos, Observación General N. 18, No discriminación, 10 de noviembre de 1989, párr. 1.

<sup>204</sup> Resolución ONU VIH/SIDA 2011, párr. 77.

<sup>205</sup> Resolución ONU VIH/SIDA 2011, párr. 80.

<sup>206</sup> Resolución ONU VIH/SIDA 2011, párr. 40.

Talía ha recibido un trato distinto que el resto de niñas y adolescentes, al recibir sangre contaminada, al ser expulsada de la escuela, al habersele pedido decenas de exámenes para proteger la institución de la Cruz Roja y de un hospital privado, al habersele impedido por falta de información de parte del Estado de tener amigos y amigas, al habersele sacado de sus casas, al no recibir atención prioritaria de parte del Estado.

Teresa también ha recibido un trato diferenciado al no haberle permitido escoger la educación de su hija, al despedirle de su trabajo, al no permitirle trabajar como empleada doméstica, al no haber recibido ayuda de parte del Estado, al haberle sacado de su vivienda, al haberle acosado, al no permitirle reivindicar sus derechos y los de su hija judicialmente.

Iván recibió un trato diferenciado, por ser hermano de una persona portadora de VIH, al pedirle que salga del colegio, al obligarle su situación a trabajar siendo adolescente, al sacarle de su vivienda.

### **(3) La existencia de determinados motivos, por los que se prohíbe tratar de forma diferenciada**

La Comisión de Derechos Humanos ha confirmado que la expresión “o cualquier otra condición social” en las disposiciones no discriminatorias debe entenderse que comprende el estado de salud, incluido el estado serológico con respecto al VIH.<sup>207</sup> Esto significa que los Estados no deben discriminar a las personas que viven con el VIH o a los miembros de grupos que se consideren amenazados de infección teniendo en cuenta su estado serológico real o presunto con respecto al VIH.<sup>208</sup>

El motivo del trato diferente, en igualdad de condiciones, es que un miembro de la familia Lluy, Talía, era y es portadora de VIH.

La normativa internacional de derechos humanos garantiza el derecho a la igualdad ante la ley y a la no discriminación, sin distinción alguna. Según Naciones Unidas, “la discriminación por cualquiera de estos motivos no sólo es injusta en sí sino que crea y mantiene condiciones que conducen a la vulnerabilidad social a la infección por el VIH, en especial a la falta de acceso a un entorno favorable que promueva el cambio comportamental y permita a las personas hacer frente al VIH.”<sup>209</sup> El perito Simon sostiene que existe una prohibición constitucional en el Ecuador de discriminación en los casos que portan VIH o por su estado de salud, y que esta prohibición se encuentra en la Constitución, en el Código de la Niñez y Adolescencia y la Ley para la prevención y asistencia integral del VIH/SIDA.<sup>210</sup>

<sup>207</sup> Comisión de Derechos Humanos, Resolución 1995/44, 3 de marzo de 1995; Resolución 1996/43, 19 de abril de 1996

<sup>208</sup> ONU, Directrices VIH/SIDA y Derechos Humanos, párr. 108.

<sup>209</sup> ONU, Directrices VIH/SIDA y Derechos Humanos, párr. 107.

<sup>210</sup> Farith Simon, *Informe Pericial de Farith Simon sobre la legislación nacional de protección a las niñas y niños que tienen enfermedades catastróficas como el VIH-SIDA y sobre las obligaciones del Estado en esos casos*, Notaría Sexta del Cantón Quito, 6 de marzo de 2015, p. 7.

**(4) El objeto o resultado del trato, que es la anulación el menoscabo del goce o ejercicio de derechos**

Todos los derechos humanos fueron restringidos y algunos anulados a todos y cada uno de los miembros de la familia Lluy. En particular, el derecho a la vida digna, el derecho a la integridad física y emocional, el derecho a la honra y privacidad, el derecho a la salud, el derecho a la educación, el derecho a las garantías jurisdiccionales y el derecho a la protección judicial.

Las Naciones Unidas reconocen que “el VIH y el SIDA afectan gravemente a las economías y debilitan a comunidades y familias, lo cual tiene consecuencias negativas para la erradicación de la pobreza.”<sup>211</sup>

De igual forma, el Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute más alto nivel posible de salud física y mental de las Naciones Unidas, ha enfatizado que “las violaciones de derechos humanos, incluida la discriminación que enfrentan las personas que viven con el VIH/SIDA o están afectadas por él, constituyen un gran obstáculo para la prevención y el acceso al tratamiento y cuidado. El efecto del VIH/SIDA en la mujer es especialmente devastador.”<sup>212</sup>

El perito Paul Hunt afirma y explica que “la discriminación en contra de las personas que viven o se sospecha que viven con VIH puede tener consecuencias nefastas para la salud pública: tiende a infundir miedo e intolerancia; tiende a exacerbar las formas vigentes de marginación. Aumenta la ya acrecentada vulnerabilidad a la infección por el VIH y obstruye su capacidad para afrontar el impacto de su propia infección.”<sup>213</sup>

El Estado, cuando resolvió el amparo constitucional, afirmó que la salud de los niños y de otras personas prevalecía sobre el derecho a la educación individual de Talía, que en el fondo es el argumento que subyace en el despido, la sacada de la vivienda y la segregación social. Conviene brevemente analizar si este razonamiento es legítimo y si esta restricción es permisible según el derecho internacional de los derechos humanos.

Las Naciones Unidas han establecido que el argumento anterior no es permisible. “El fundamento que más frecuentemente invocan los Estados para limitar los derechos humanos en relación con el VIH es la salud pública. Sin embargo, **muchas de esas limitaciones infringen el principio de la no discriminación**, por ejemplo, **cuando se utiliza la situación respecto del VIH como fundamento de un trato diferencial en el acceso a la educación**, el empleo, la atención sanitaria, los viajes, la seguridad social, la vivienda y el asilo. Aunque esas medidas pueden ser eficaces cuando se trata de enfermedades contagiosas por contacto casual y susceptible de curación, son ineficaces frente al VIH ya que éste no se transmite casualmente. Además, esas medidas coactivas no son las menos restrictivas posibles y suelen imponerse indiscriminadamente contra grupos ya vulnerables”<sup>214</sup> (el resaltado es nuestro).

<sup>211</sup> Naciones Unidas, Resolución VIH/SIDA, 2011, párr. 20.

<sup>212</sup> Informe del Relator Especial Paul Hunt del 10 de Octubre de 2003, de conformidad con la Resolución 2003/45 del Consejo Económico y Social.

<sup>213</sup> Paul Hunt, *Declaración jurada de perito*, 6 de marzo de 2015, párr. 37.

<sup>214</sup> ONU, Directrices VIH/SIDA y Derechos Humanos, párr. 105.

Por el contrario, “esas medidas coactivas alejan a las personas de la prevención y de los programas de atención, y por lo tanto limitan su eficacia para la salud pública. “Y concluye: “por consiguiente, una excepción de salud pública es rara vez fundamento legítimo para limitar los derechos humanos en el contexto del VIH.”<sup>215</sup>

Las peritos del Estado Arroyo y León, después de un análisis jurídico importante, concluyen que, en relación a la educación, “la actuación del Estado al negarle el ejercicio a este derecho este acto se constituye en una discriminación indirecta que resulta en una exclusión basada en un prejuicio sobre el VIH.”<sup>216</sup>

#### **d. La discriminación múltiple configura violencia contra la mujer/niña**

El caso de Talía y su familia, como lo analizan con acierto cuatro *amicus curiae*<sup>217</sup>, tiene múltiples discriminaciones lo que obliga a tratar el caso desde su complejidad y requiere de un “análisis interseccional.” Talía sufrió discriminación por ser mujer, niña, por su situación económica. El VIH expuso a Talía “a nuevas situaciones de violencia potenciadas, facilitadas o agravadas por el VIH y también actúa como un determinante más, empujando a las mujeres más abajo en la jerarquía de poder.”<sup>218</sup> La discriminación inició el momento en que la sociedad se enteró que tenía VIH, que se manifestó en la expulsión de la escuela, y continuó con la vivienda, los servicios de salud, la justicia y la vida en comunidad. La discriminación fue, pues, reiterada y continua.

Talía es discriminada por su edad, por ser mujer, por su estatus socioeconómico y por su condición de ser portadora de VIH.

La Observación General N. 20 del Comité del PIDESC ha manifestado que en el ámbito de salud pública “muchas restricciones son discriminatorias, por ejemplo, la de dispensar un trato distinto a una persona infectada por el VIH en lo que respecta a educación, el empleo, la atención sanitaria, la vivienda...” (párr. 6).

Estas manifestaciones de discriminación se encuadra en una violencia estructural en el ciclo vital de las mujeres, a lo largo de la vida, en el seno familiar, autoinfligida, servicios sanitarios. La Recomendación General N. 19 del Comité de la CEDAW considera que “la violencia contra la mujer es una forma de discriminación. La violencia dirigida contra la mujer le afecta desproporcionadamente.”<sup>219</sup>

En este sentido, el marco normativo de referencia es la Convención de Belém do Pará, que considera que la discriminación es una forma de violencia contra la mujer, viola los derechos humanos y las libertades de las mujeres.

<sup>215</sup> ONU, Directrices VIH/SIDA y Derechos Humanos, párr. 105.

<sup>216</sup> Roxana Arroyo Vargas y Stephanie Cristina León Calle, *Declaración juramentada*, Notaría Trigésima Octava, 26 de febrero de 2015, p. 14.

<sup>217</sup> Laura Pautasi, Laura Elisa Pérez y Flavia Piovesan, *Amicus curiae*, 5 de mayo de 2015, p. 3; Red Jurídica de CLACAI, *Amicus curiae en el Caso TGGL v. Ecuador*, 4 de mayo de 2015; Centro de Derechos Reproductivos, *Intervención presentada por el Centro de Derechos Reproductivos en Caso González Lluy (TGGL) y familia vs. Ecuador*, 5 de mayo de 2015; Judith Salgado, *Amicus curiae*, 7 de mayo de 2015.

<sup>218</sup> Red Jurídica de CLACAI, *Amicus curiae en el Caso TGGL v. Ecuador*, 4 de mayo de 2015, p. 4.

<sup>219</sup> Comité de la CEDAW, *Recomendación N. 19, La violencia contra la mujer*, 1992, párr. 6.

Talía, como se desprende de su testimonio y como se ha descrito en este alegato los ámbitos de discriminación, ha estado expuesta a todo tipo de discriminación, a “una estereotipación en razón de varios factores prohibidos de discriminación”<sup>220</sup> y, en consecuencia, de violencia durante toda su vida. Estas violencias, todas provocadas a partir del VIH, las encontramos en el ciclo vital de las mujeres, autoinfligida cuando Talía decide aislarse y no comunicar que es portadora de VIH, en los servicios sanitarios, en el sistema educativo y en la función judicial.

Por su parte, Teresa Lluy es mujer, madre, jefa de hogar, que asumió la responsabilidad de la crianza y cuidado sola, con la ayuda de su hijo Iván cuando comenzó a trabajar a causa del VIH. Es decir, Teresa es adulta proveedora y cuidadora de su familia, que pasó de la pobreza a la indigencia y siempre con la sombra de la muerte de su hija.

El Comité de PIDESC ha sostenido que “algunos individuos o grupos sufren discriminación por más de uno de los motivos prohibidos. Esta discriminación acumulativa afecta a las personas de manera especial y concreta y merece particular consideración y medidas específicas para combatirla”<sup>221</sup>. La discriminación sufrida por Talía y su familia es compuesta, porque hay varios factores que agravan la violación de sus derechos, e interseccional, porque la experiencia de discriminación no puede ser separada en la interacción social y afecta cualitativamente de forma agravada en la experiencia de vida. La transfusión de sangre y la deficiente prestación de servicios públicos, como la salud, educación y justicia, hicieron más vulnerable a las víctimas del caso y agravaron su dolor y daño.

Según el Comité de la CEDAW, “los Estados deben reconocer y prohibir estas formas entrecruzadas de discriminación y su impacto negativo combinado en las mujeres afectadas.”<sup>222</sup>

Talía y su familia, por el VIH y la discriminación, como se desprende del testimonio de Talía y las declaraciones de Teresa e Iván, terminaron aislados, solos, desprotegidos, estigmatizados y con un dolor inmenso.

Por todas estas razones, el Estado por acción y por omisión, ha violado el derecho a la igual protección ante la ley, reconocido en el Art. 24, y el derecho a no ser discriminado, reconocido en el Art. 1.1. De la CADH.

## **2. Violación a la obligación de respetar y garantizar los derechos (Art. 1.1. de la CADH)**

El Art. 1 de la CADH establece la obligación general de los Estados de respetar y hacer respetar los derechos:

<sup>220</sup> Asociación Civil por la Igualdad y la Justicia, *Amicus curiae*, 4 de mayo de 2015, p. 3.

<sup>221</sup> Comité de PIDESC, *Observación General N. 20. La no discriminación*, 2009, párr. 17.

<sup>222</sup> Comité de CEDAW, *Recomendación General N. 28*, 2010, párr. 18

1. Los Estados Partes en esta Convención se comprometen a respetar los derechos y libertades reconocidos en ella y a garantizar su libre y pleno ejercicio a toda persona que esté sujeta a su jurisdicción, sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social.

En cuanto a los DESC, debemos considerar la Observación General N. 3 del Comité del PIDESC, que establece obligaciones generales de los DESC: respetar, proteger y cumplir, no discriminar, satisfacer algunas obligaciones de manera inmediata, como proporcionar medicinas, y otras de carácter progresivo, como la universalización de la salud al más alto nivel<sup>223</sup>, que debe observarse a la hora de determinar las obligaciones generales contenidas en el Art. 1 (1) de la CADH.

La Corte IDH en reiterada jurisprudencia ha dicho que la violación de cualquiera de los derechos consagrados en la CADH comporta la violación de la obligación general de respetar y garantizar derechos. Por tanto, como se ha demostrado anteriormente, se ha violado en consecuencia el Art. 1 (1) de la CADH.

### 3. El deber de adoptar disposiciones de derecho interno (Art. 2 de la CADH)

El Art. 2 de la CADH obliga a los Estados a adecuar su normativa y prácticas en los siguientes términos:

Si el ejercicio de los derechos y libertades mencionados en el artículo 1 no estuviere ya garantizado por disposiciones legislativas o de otro carácter, los Estados Partes se comprometen a adoptar, con arreglo a sus procedimientos constitucionales y a las disposiciones de esta Convención, las medidas legislativas o de otro carácter que fueren necesarias para hacer efectivos tales derechos y libertades.

Los peritos del Estado y el Estado en su intervención en la audiencia han puesto un énfasis grande en que Ecuador ha adecuado su marco normativo a la CADH, en particular con la expedición de la Constitución del año 2008 y de las políticas públicas definidas por el Estado ecuatoriano. Sin embargo, existe una brecha enorme entre las normas vigentes en el Ecuador y su implementación.

La palabra “otro carácter” tiene que entenderse la aplicación de las medidas legislativas y normativas, las políticas públicas, que tienen relación estrecha con la eficacia de la norma y con las **prácticas estatales**.

En relación a la provisión de medicinas, a pesar de las políticas definidas por el Estado ecuatoriano, la Defensoría del Pueblo y casos judicializados en Ecuador, demuestran que actualmente no existe continuidad en la entrega de medicamentos y que existe provisión irregular de medicamentos.<sup>224</sup> Lo mismo informa el perito Farith Simon al recordar las Observaciones Finales del Comité de Derechos del Niño en relación a la situación de Ecuador, en el año 2010, que “expresó su **preocupación por la falta de aplicación de la política de prevención del VIH** destinada a los

<sup>223</sup> Paul Hunt, *Declaración jurada de perito*, 6 de marzo de 2015, párr. 31.

<sup>224</sup> Claudia Storini, *Peritaje ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Caso González Lluy (TGGL) y familia vs. Ecuador*, Notaría Sexta Cantón Quito, 5 de marzo 2015, p. 4.

adolescentes y de protección para los niños huérfanos por causa del VIH/SIDA, recomendando que se de especial prioridad a la **aplicación efectiva de dichas políticas**<sup>225</sup> (el resaltado es nuestro).

Por ello, resulta irónico, y contra toda la evidencia testimonial y documental, que el Estado afirme que “la niña TGGL es un ejemplo concreto de la disponibilidad de todos los servicios de diagnóstico, control de carga viral, control de reacción inmunitaria, tratamiento antirretroviral, y sobrevivida sin enfermedad oportunistas” según un informe de 2015<sup>226</sup>. Si así se trata a una persona, cuyo caso mereció atención por la tramitación de un caso ante el sistema interamericano de protección de derechos, cómo se tratará al resto de gente que no ha tenido acceso a la justicia internacional. El Estado desde un inicio en el año 1998 y aún ahora niega las deficiencias en la atención, escudados en datos generales sobre la Constitución, la normativa y la inversión social, que esconde la realidad de muchos casos como los de Talía.

El Comité de Derechos Humanos ha establecido que la prohibición de discriminar exige de los Estados que reexaminen y, de ser necesario, deroguen o enmienden sus leyes, políticas y **prácticas** a fin de proscribir el trato diferencial basado en criterios arbitrarios relacionados con el VIH.<sup>227</sup>

La ONU ha establecido que “las barreras, normas, políticas y prácticas impiden el acceso asequible al tratamiento del VIH.”<sup>228</sup> Estas barreras, las políticas que no tienen la participación de los **afectados y sus familias y que no son conocidas, y las prácticas insensibles que hacen que las personas afectadas busquen ayuda fuera del Estado**, hacen que se viole el Art. 2 de la Convención.

En el caso, uno de los aspectos relevantes tiene que ver con la vida expuesta a múltiples discriminaciones. Las Naciones Unidas considera que es una obligación de los Estados “promulgar o fortalecer las leyes que combaten la discriminación u otras leyes que protegen contra la discriminación en los sectores tanto público como privado las personas que viven con VIH.”<sup>229</sup>

En cuanto a adecuación normativa, la ONU sugiere que el Estado debe velar “porque el sector público y el privado generen códigos de conducta sobre las cuestiones relacionadas con el VIH que transformen los principios de derechos humanos en códigos de deontología profesional, dotados de procedimientos para aplicar y hacer aplicar esos códigos.”<sup>230</sup>

<sup>225</sup> Farith Simon, *Informe Pericial de Farith Simon sobre la legislación nacional de protección a las niñas y niños que tienen enfermedades catastróficas como el VIH-SIDA y sobre las obligaciones del Estado en esos casos*, Notaría Sexta del Cantón Quito, 6 de marzo de 2015.

<sup>226</sup> Carmen del Rocío Carrasco Mero y Juan Bernardo Sánchez Jara, *Declaración juramentada*, Notaría Trigésima Octava del Cantón Quito, 26 de febrero de 2015, p. 14. De igual modo y con iguales palabras afirma, Diana Molina, *Declaración Juramentada*, Notaría Trigésima Octava de Quito, 25 de febrero de 2015, p. 49.

<sup>227</sup> Comité de Derechos Humanos, Comentario General N. 18 (37), Documentos Oficiales de la Asamblea General, Cuadragésimo quinto período de sesiones, Suplemento N. 40, A/45/40, vol I, Anexo VIA.

<sup>228</sup> ONU, Resolución VIH/SIDA 2011, párr. 71 (b).

<sup>229</sup> ONU, Directrices VIH/SIDA y Derechos Humanos, Directriz quinta.

<sup>230</sup> ONU, Directrices VIH/SIDA y Derechos Humanos, décima directriz.

Según las Naciones Unidas, los Estados deben “crear instituciones de vigilancia y aplicación que garanticen la protección de los derechos humanos en lo que respecta al VIH.”<sup>231</sup> Esto no existió para controlar el banco de sangre, ni tampoco para proteger a Talía y su familia en las instituciones públicas tanto de salud, educación como judiciales.

En materia de garantías jurisdiccionales y protección judicial, la perito Diana Murcia reconoce los avances constitucionales y normativos, “sin embargo este reconocimiento formal es opacado por prácticas administrativas y judiciales muy arraigadas en el país que tienden a negar esos derechos”, y concluye afirmando “la poca efectividad práctica de los recursos constitucionales existentes. La consagración constitucional no es suficiente.”<sup>232</sup>

En la misma línea, la perito Claudia Storini afirma que “el ordenamiento jurídico *per se* no garantiza que las violaciones a los derechos sean efectivamente reparadas. La acción de protección es simplemente una garantía formal que excepcionalmente protege derechos constitucionales.”<sup>233</sup>

Por otro lado, la Corte IDH debería declarar que el sistema jurídico, al momento de los hechos, violaba el Art. 2 de la CADH porque el sistema jurídico no era adecuado. En cuanto a la adecuación normativa, en el año 1998, según afirma el perito Farith Simon, “la normativa de protección a los derechos de los niños, niñas y adolescentes en esta condición (VIH) era prácticamente inexistente.”<sup>234</sup> Los peritos del Estado Alarcón y Aguirre, en el mismo sentido, sostienen que el amparo constitucional era inadecuado porque “se limitaba a retrotraer las cosas al estado anterior de la emisión del acto u omisión ilegítimos... **reflejaban claramente un déficit y su inutilidad para la tutela y garantía de todos los derechos**”<sup>235</sup> (resaltado nuestro). En el mismo sentido, como se especificó al analizar la protección judicial, se pronunció el perito estatal Salamanca.

En cuanto a la regulación normativa sobre el derecho a la salud, Ecuador tampoco cumplió con el Art. 2 de la CADH. Los peritos estatales Tandazo y Zevallos sostienen que, al momento de los hechos, el Código de Salud “no estipulaba ni regula absolutamente nada respecto del suministro de sangre o sus derivados, ni estableció sanción alguna para cumplir con lo expresado en Reglamento de Ley N. 54, y como es conocido en nuestra legislación las sanciones solo pueden ser establecidas mediante Ley.”<sup>236</sup>

<sup>231</sup> ONU, Directrices VIH/SIDA y Derechos Humanos, directriz undécima.

<sup>232</sup> Diana Milena Murcia Riaño, *Peritaje ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Caso González Lluy (TGGL) y familia vs Ecuador*, Notaría 69 de Bogotá, 5 de marzo de 2015, p. 12.

<sup>233</sup> Claudia Storini, *Peritaje ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Caso González Lluy (TGGL) y familia vs. Ecuador*, Notaría Sexta Cantón Quito, 5 de marzo 2015, p. 1.

<sup>234</sup> Farith Simon, *Informe Pericial de Farith Simon sobre la legislación nacional de protección a los niños y niñas que tienen enfermedades catastróficas como el VIH-SIDA y sobre las obligaciones del Estado en esos casos*, Notaría Sexta del Cantón Quito, 6 de marzo de 2015.

<sup>235</sup> Pablo Alarcón Peña y Pamela Aguirre Castro, *Declaración juramentada*, Notaría Trigésima Octava del Cantón Quito, 23 de febrero de 2015, p. 4.

<sup>236</sup> Jimmy Rodrigo Tandazo Chamba y Carolina de Lourdes Zevallos Burbano, *Declaración juramentada*, Notaría Trigésima Octava del Cantón Quito, 20 de febrero de 2015, p. 1 y 7.

En la ampliación de las declaraciones de Talía y de Teresa, cuando hablan de la intervención del Estado desde el año 2014, y denuncian que no tiene tratamiento integral y hasta que sus defensas (CD4) han bajado por la medicación única de fármacos que le están proporcionando y que no tienen reactivos para hacerle exámenes, la palabra que se reitera es que todos los programas y las promesas del Estado son una MENTIRA.

Por tanto, se violó el deber de adecuar formal y materialmente el ordenamiento jurídico a la CADH y, por tanto, se violó el Art. 2 de la CADH.

## **VII. Preguntas y respuestas a los Honorables Jueces de la Corte Interamericana de Derechos Humanos**

Las preguntas, en lo que concierne a hechos del caso y cuya fuente son Talía y su familia, me permito transcribir sus respuestas de forma textual, cuyas declaraciones firmadas adjunto al presente alegato.

### **1. Personas con VIH en Ecuador**

#### **¿Cuántos niñas y niños con VIH existen actualmente en el Ecuador?**

Según ONUSIDA, en Ecuador existen 11.000 niñas, menores de quince años, que viven con VIH.<sup>237</sup>

### **2. Condiciones de salud y los servicios de salud: aceptabilidad, problemas, tratamiento según Talía**

Esta pregunta se encuentra en la ampliación de declaración de Talía y también en el capítulo III de los hechos, acápite 8, página 17, y Anexo 1 de este alegato.

#### **¿Cuáles son las condiciones que solicitarían para el otorgamiento de los servicios de salud para TGGL y su familia?**

Esta pregunta se encuentra en la ampliación de declaración de Talía y también en el capítulo VIII, de la reparación, acápite g, sobre las garantías de no repetición y políticas públicas, página 96.

#### **¿Qué problemas específicos enfrenta el sistema público de salud para otorgar el debido tratamiento a Talía?**

“Por mi experiencia de un año en el **servicio público tengo que decir que es muy deficiente y riesgoso**, por ejemplo en mi caso para ingresar en el sistema público no se hizo lo que indica la Guía de atención integral para ADULTOS Y ADOLESCENTES CON INFECCION POR VIH/SIDA que tiene el Ministerio de Salud de Ecuador. Para iniciar el tratamiento solo me pidieron los últimos exámenes que me hice de forma particular en abril del 2014 (exámenes completos, no solo de CD4 que es lo único que me han hecho y esto fue en noviembre de 2014) y la historia clínica del establecimiento en el que me estaba atendiendo y luego **me dieron un esquema diferente de pastillas sin tomar en cuenta los riesgos y**

<sup>237</sup> <http://www.unaids.org/es/regionscountries/countries/ecuador>

**efectos negativos que pueden causar (y de hecho que a mí me están afectando)** el cambio y la falta de tratamiento si no se ha analizado bien el caso, aquí cuentan **con un solo esquema** para los pacientes y esto no debería ser así, ya que el VIH afecta de forma diferente a cada paciente y es algo que debe ser analizado para iniciar tratamiento y mucho más si este va a cambiar por el riesgo de generar resistencia a los antirretrovirales existentes, considerando que aquí no hay otras opciones, algo grave que también ocurre es que **no cuentan con un espacio físico** permanente y asignado para la atención de pacientes con VIH, ya que somos pacientes de riesgo y es preferible **ser atendidos en un lugar un poco estéril**, sabiendo que es un hospital y que si existen lugares en donde podríamos estar más tranquilos, evitando también el aislamiento y el discrimin.

**No existen profesionales especialistas** para los diversos problemas de salud (enfermedades oportunistas) que por ser VIH positivos presentamos. No existe garantías de tratamiento específico y continuo, enfoque multidisciplinario no existe, falta de organización, gerencia, sistema de vigilancia y seguimiento de los casos, exámenes de laboratorio incompletos por falta de reactivos y con frecuencia ni los hacen, evidente centralización y desabastecimiento de recursos que perjudica a todos los pacientes.”

**¿Existen tratamientos que requiera TGGL y que no se encuentren incluidos en el sistema público?**

“Estos Servicios en mi caso no han podido brindarme: Dermatológico, Oftalmológico, Psicológico, Odontológico, Ginecológico, Educación sexual y Reproductiva, Exámenes de Laboratorio Completos y a tiempo. Han sabido decirme que solo disponen de trabajo social o consejerías.

Este servicio es deficiente: Nutricional, en dos ocasiones me dieron una leche de tarro y creo que fue más por iniciativa de la Dra. Nutricionista y esto fue en el año 2014, en lo que va del año 2015 no he recibido nada.”

**¿Qué criterios o parámetros específicos podrían implementarse para mejorar el sistema público de salud y que las eventuales reparaciones impacten a personas en la misma situación de Talía?**

“En mi apreciación la salud pública tiene mucho para trabajar, primero ser conscientes que desde un escritorio no se ve la realidad es necesario con frecuencia realizar visitas de campo y mejorar en los aspectos de gerencia y descentralización para garantizar una atención integral ya que en la práctica esto no existe, abastecimiento total de recursos, reactivos para exámenes de laboratorio, tratamiento específico y continuo para todos los pacientes, vigilancia en los efectos del tratamiento, infraestructura designada y adecuada para pacientes con VIH, acceso a un equipo multidisciplinario de especialistas para atender los problemas en salud como son las enfermedades oportunistas y el asesoramiento profesional que el paciente y sus familiares necesitan, un sistema de comunicación entre pacientes y autoridades gerenciales para corregir los errores que se presenten en la atención en los establecimientos de salud para que se pueda diferenciar la realidad que en muchos casos es diferente a los nobles deseos de que ocurra lo que está escrito en la constitución.”

### 3. La educación de Talía

El Honorable Juez Pérez en la Audiencia preguntó y pidió especificar aspectos relacionados a la educación de Talía. En su ampliación de declaración, Talía cuenta con lujo de detalles sobre su vida y el sistema educativo, que está textualmente transcrito en el capítulo III de los hechos, acápite 3, página 9, Anexo 1.

### 4. Afectaciones del derecho al trabajo de Teresa Lluy por enfermedad Talía Precisen en forma más específica los hechos concretos –y sus fechas- respecto a la afectación del derecho al trabajo de Teresa Lluy por la enfermedad de su hija.

Esta pregunta ha sido contestada en la ampliación a su declaración juramentada y consta, transcrita textualmente, en el capítulo III, de los Hechos, acápite 9, “Los trabajos de Teresa e Iván Lluy después del contagio con VIH, Anexo 2, página 18.

### 5. Las declaraciones de Clara Vinueza sobre intimidaciones de Estado

**Respecto a la declaración de la señora Clara Vinueza, ¿existe mayor información –circunstancias de tiempo, modo y lugar- respecto a las alegadas intimidaciones, advertencias o presuntos comentarios negativos que le fueron hechas por parte de autoridades del Ministerio de Salud por el hecho de contar con Talía en el centro educativo? ¿En qué consistieron las investigaciones que fueron llevadas a cabo en su jardín de infantes para localizar a TGGL?**

Me permito transcribir la declaración hecha bajo juramento de Clara Vinueza:

“A finales del mes de febrero del año 2000 cuando yo, Clara Vinueza, Directora del Centro Educativo El Cebollar, decidí voluntariamente aceptar a Talía Gabriela Gonzales Lluy en el establecimiento, la matrícula se legalizó inmediatamente después de hablar con la Sra. Teresa Lluy madre de Talía quien supo explicarme la situación vivida y denunciada en Radio Splendid. Desde febrero hasta julio, mes en el que terminó el año lectivo 1999-2000 autoridades del Ministerio de Educación visitaron en varias ocasiones el Centro Educativo El Cebollar, ubicado en la parroquia San Pedro del Cebollar, con el propósito de conocer si Talía Gonzales niña que tenía VIH se encontraba estudiando con nosotras, yo con mucha naturalidad indicaba que no tenía ninguna niña con ese nombre y evadía el tema cambiando de conversación por preguntas sobre las necesidades de mi plantel educativo, yo creo que durante ese año lectivo nunca se enteraron que Talía Gabriela Gonzales Lluy estudió con nosotras porque me hubieran prohibido tenerla en la institución porque cada vez que nos visitaban decían “esa niña puede contagiar a otros niños de VIH/SIDA”, y se notaba la posición negativa de que Talía asista normalmente a cualquier centro educativo. En el año 2000 mi hija (Augusta Vázconez) trabajaba bajo contrato como maestra en el centro educativo El Cebollar yo creo que si se enteraban que Talía estaba estudiando con nosotras en la institución mi hija y yo hubiéramos perdido el trabajo porque fuimos amenazadas por las autoridades de educación que nos visitaron ya que nos decían, si la niña estuviese aquí (refiriéndose al centro educativo) eso sería una grave falta y con la sanción de la destitución de mi cargo como Directora y el finiquito del contrato de maestra con el que contaba mi

hija. Lastimosamente Talía nunca pudo disfrutar y participar en un programa social en donde se encontraban las autoridades de educación por ejemplo: día de la madre, en mayo, día del padre, en junio o en el día del niño en julio, porque parecían cazadores de la niña y no precisamente para brindarle ayuda porque se percibía la maldad contra Talía y su familia. Gracias a Dios Talía pudo terminar el año lectivo.”

**¿En qué consistieron las investigaciones que fueron llevadas a cabo en su jardín de infantes para localizar a TGGL?**

En la misma declaración juramentada, Clara Vinueza afirma: “En el transcurso del año lectivo 1999-2000 cada vez que las autoridades de educación llegaban a mi centro educativo con pretexto de visita, siempre la investigación fue preguntar si la niña que tenía VIH estaba estudiando con nosotras, yo siempre negué y esquivé el tema, a pesar de las amenazas dichas contra mí y mi hija que también era maestra en el centro educativo El Cebollar. Después de que Talía saliera de mi centro educativo en varias ocasiones me llamaron a la Subsecretaría de Educación solicitando información sobre la niña Talía Gonzales, me preguntaron en que escuela se encontraba y me amenazaron con que si no daba información, no iban a considerar el ingreso al magisterio de mi hija la Srta. Augusta Vázconez quien fue maestra de Talía, gracias a Dios esto no nos asustó y nunca dimos información ya que se notaba que querían a Talía fuera de las aulas.”

**6. Ejecución de fallo amparo judicial sobre educación**

**¿Ejercieron algún tipo de acción, solicitud o procedimiento a efecto de pedir que se cumpliera con el exhorto hecho a las autoridades educativas en la sentencia del Tribunal Administrativo, en el sentido de que Talía recibiera una educación particularizada?**

No consta en el expediente de la acción de amparo exhorto alguno para ejecutar la sentencia.

**7. Hechos sobre integridad psíquica y moral de Teresa e Iván**

**Precise en forma más específica cuáles son los hechos que constituyen la presunta violación del derecho a la integridad psíquica y moral de la madre y el hermano de TGGL.**

Esta pregunta se encuentra contestada en la ampliación del testimonio de Teresa e Iván Lluy, Anexo 3, que se transcribe íntegramente en el capítulo III de “los hechos probados”, acápite 10, página 20.

**8. Modelo social de discapacidad en el caso**

**¿Resulta pertinente aplicar el modelo social de la discapacidad en el presente caso?**

Sí. Aporta a comprender la complejidad del caso y de las violaciones. El análisis se encuentra en el acápite sobre la violación del Art. 26 de la CADH vinculado con el Art. 18 del PSS., *supra* Capítulo IV, acápite 5, página 53.

**9. Aplicación de perspectiva de género**

**¿Qué implicaría la aplicación de la perspectiva de género en el presente caso?**

El análisis se encuentra en el capítulo sobre discriminación, en el acápite de discriminaciones múltiples, *supra* Capítulo VI, Acápite 1, sección d, “La discriminación múltiple configura violencia contra la mujer”, página 83 y en derechos sexuales y reproductivos, página 65.

#### **10. Obligaciones mínimas sobre bancos de sangre**

**En el derecho internacional y comparado, incluyendo las directrices pertinentes de la OPS y la OMS, ¿Cuáles son las obligaciones mínimas que un Estado tiene respecto al manejo de bancos de sangre y servicios transfusionales? ¿Cuáles son las medidas concretas y específicas que un Estado debe tomar frente a este tipo de servicios (bancos de sangre y transfusiones sanguíneas)?**

El análisis se encuentra en el capítulo del derecho a la salud, en el acápite de obligaciones específicas sobre los bancos de sangre, Capítulo IV, acápite 2, sección c, página 42.

#### **11. El examen ginecológico y la violación de derechos**

**Se solicita a la Comisión y a las partes desarrollar argumentos respecto a si la práctica de dicho examen pudo generar algún tipo de violación autónoma a algún derecho consagrado en la Convención Americana, entre otras, una posible violación del derecho a la vida privada o del derecho a la salud / derecho a la integridad personal.**

El examen ginecológico viola los derechos a la vida privada, salud y a la integridad personal. En este alegato se lo analiza como una violación al derecho a la privacidad, que consta en el Capítulo V, acápite 4, sección c, página 66.

**Por otra parte, se solicita a la Comisión y a las partes precisar lo siguiente: ¿Le fue solicitado por alguna autoridad a la señora Teresa Lluy practicarle el examen genital a TGGL o fue iniciativa propia en el marco del proceso penal? De haber sido solicitado por un tercero, ¿Quién solicitó este examen?**

En palabras de Teresa Lluy (Anexo 2):

“Antes de la fecha en la que fue realizado el examen ginecológico, ya existían insinuaciones infundadas en los medios de comunicación escritos y televisivos por parte de los demandados (REPRESENTANTES DE LA CRUZ ROJA) de que Talía fue contagiada por una vía que no era la transfusión, por lo que yo, Teresa Lluy, junto a mi hijo y el padre de Talía nos hicimos el examen que comprobó que ninguno tenía VIH, a pesar de que en la Cruz Roja sabían que la vía de contagio fue la transfusión.

A pesar de esto el [REDACTED] presidente de la Cruz Roja del Azuay continuó con las insinuaciones en los medios escritos de comunicación diciendo que jamás pudo ocurrir negligencia en la Cruz Roja y que era otra la vía de contagio en Talía, por este motivo yo me sentía inmensamente presionada de proteger a mi hija y muy a mi pesar y con el dolor de mi alma y la amargura de mi hijo y el padre de Talía, por el miedo de que con una orden judicial me pidan realizar el examen y al ver cómo se estaban dando las investigaciones y de que las personas representantes de la Cruz Roja eran capaces de lo peor en contra de una niña inocente, tuve terror de que

quieran a toda costa dañar a mi hija, hacerla ver como violada y quien sabe con cuánta gente extraña presente, solo para salvar el supuesto honorable buen nombre de la Cruz Roja ya que para ese lado con las insinuaciones inclinaron las investigaciones por lo que yo me adelanté y solicité el examen y pedí estar presente en el momento del mismo para protegerla de cualquier perversa intención. En los tribunales nunca me dieron información de los derechos que tenía Talía a intimidad e integridad por ser niña, a sabiendas de las insinuaciones de uno de los representantes de la Cruz Roja que me forzaban a pensar la posibilidad de que me pedirían el examen. Yo no lo hice de mala, no sabía cómo era ese examen, me arrepiento cada día que pasa por el trauma y sufrimiento de mi Talía, no soy una mala madre, solo quería protegerla y que tenga una vida digna, diera mi vida para que no sufra más, no me imaginé el impacto traumático que sería para ella porque de saberlo hubiera dejado todos esos malditos juicios y no hubiera dejado que la toquen, si pudiera cambiar mi vida por la de ella lo hiciera.”

## VIII. Reparación integral

### 1. Las víctimas

Las víctimas del caso son Talía Gonzales, Teresa Lluy e Iván Lluy. Con respecto a Iván, que el Estado ha alegado que no es víctima, en la audiencia pública, la CIDH precisó de forma categórica que en el informe de fondo “se establece claramente que él es considerado como víctima por violaciones a la Convención Americana de Derechos Humanos” (2:21:22). Para mayor énfasis y claridad, al responder a una pregunta del Juez Manuel Ventura Robles, la CIDH sostiene que está en el cuerpo del informe, que está nombrado específicamente y que la no incorporación en las conclusiones se debió a un error material (2:46:35).

El perito Paul Hunt sostiene que, cuando la víctima VIH positiva es menor de edad, “la obligación del Estado de restablecer, en lo posible, el *status quo ante* debe extenderse a la familia del menor en cuanto sea previsible que los miembros de su familia se verían afectados por la infección del menor.”<sup>238</sup>

### 2. Las formas de reparación

En el ESAP detallamos el contenido de la obligación establecida en el Art. 63 (1) y las formas de reparación para el caso. Ante la Corte IDH, Talía pidió justicia, que se reconozcan sus derechos que han sido violados y que “por favor, esta es mi última esperanza para que se pueda hacer justicia” (00:35:43). En el ESAP se ha solicitado, atendiendo el requerimiento de las víctimas, que se considere el *restituí in integrum* y una compensación económica cuando fuere imposible hacerlo, la satisfacción, la compensación por daño material e inmaterial, rehabilitación, gastos por deudas e intereses, costas procesales, la obligación de investigar y sancionar en esferas no penales y, en general, que se practique una reparación transformadora.

Nos reafirmamos, pues, en todas las formas de reparación establecidas en el ESAP. Nos permitimos añadir la rehabilitación por ser recomendación expresa de la perito

<sup>238</sup> Paul Hunt, *Declaración jurada de perito*, 6 de marzo de 2015, párr. 96.

psicóloga, resaltar algunos aspectos que se derivan de las pruebas presentadas para la Audiencia Pública y considerar, tomando en cuenta el impacto personal, familiar y social de este tipo de hechos, que se tome en cuenta la reparación transformadora.

#### **a. El proyecto de vida**

Talía y su familia no pudieron desarrollar todas sus potencialidades y sueños. Talía, por ejemplo, no pudo mantener sus amigos y amigas de escuela y colegio, no pudo ser abanderada, no pudo seguir la carrera universitaria que quería, no puede vivir una vida con el más alto bienestar posible porque no puede escoger el tipo de tratamiento más adecuado a su salud, no ha podido mantener la vida social y afectiva propia de una mujer adolescente y joven y, en general, no ha podido diseñar ni ejecutar un proyecto de vida libremente elegido. “La transmisión de VIH por vía de transfusión de sangre, implicó la imposición de un estatus de salud, con base en la cual las autoridades de salud, educación y justicia infligieron prácticas discriminatorias”<sup>239</sup> a Talía, Teresa e Iván.

#### **b. La *restitutio in integrum* de los derechos violados.**

“Las afectaciones en el proyecto de vida de Talía y su familia no son reversibles; es en este sentido que enfatizamos en la necesidad de abordar el derecho a la reparación integral desde una mirada que trascienda lo individual. El derecho de Talía y su familia a la reparación integral debe permitirles reconstruir sus proyectos de vida en todas las dimensiones: familiar, inter e intra personal, laboral y social, para ello la primera medida debe ser la **restitución** de los derechos violados: vivienda digna, educación, salud, empleo, seguridad, igualdad, no discriminación y más derechos reconocidos”<sup>240</sup>

El perito Hunt sostiene que, como forma de reparación y la obligación de devolver a la víctima de violación de derechos humanos a su *status quo ante*, “incluye el suministro de prevención, tratamiento, atención y apoyo que no están limitados por consideraciones de la capacidad e recursos de Ecuador. Se le debe proveer atención de nivel *A plus*, equivalente al más alto nivel de prevención, tratamiento, atención y apoyo disponibles para cualquier persona que utilice los servicios de salud públicos o privados de Ecuador. Además no debe limitarse a cuestiones relacionadas con salud. Por ejemplo, como consecuencias de acciones u omisiones del Estado, su educación puede haberse afectado y su capacidad de ganarse la vida puede haberse reducido. Así pues, la obligación del Estado es devolverla, en lo posible, a su *status quo ante* en relación con la salud y con otros asuntos previsibles.”<sup>241</sup>

#### **c. La compensación por daño inmaterial y material**

La madre de Talía pedía, desde el año 2001, pensión vitalicia, tratamiento, vacunas que hayan o llegar a existir, vivienda para vivir tranquilos (00:22:38). OFICIO A LA CRUZ ROJA Eso es lo que intentaron conseguir con los juicios y tampoco lo consiguieron.

<sup>239</sup> CLACAI, *Amicus curiae en el caso TGGL y familia v. Ecuador*, p. 16.

<sup>240</sup> María Fernanda Soliz Torres, *Informe de Peritaje*, Notaría Sexta del Cantón Quito, 5 de marzo de 2015.

<sup>241</sup> Paul Hunt, *Declaración jurada de perito*, 6 de marzo de 2015, párrs. 94 y 95.

Los peritos han enfatizado en la necesidad de que la reparación considere la necesidad de comprender la vida entera de Talía.<sup>242</sup>

En cuanto a los montos justificados, Teresa Lluy en su declaración juramentada afirma que

“en Ecuador por el daño moral a una persona como por ejemplo ahora al Sr. Econ. Rafael Correa la corte dictaminó sentencias millonarias y me parece lo justo ya que la moral, la vida, la honra, los derechos de una persona deben tener un precio muy alto. Si esta desgracia no nos hubiera ocurrido mi patrimonio sería muy alto, por esta razón pido justicia y que se me devuelvan toda la prosperidad que he perdido junto a mi familia.”<sup>243</sup>

El perito Marcelo Pazmiño también menciona que “es necesario relacionar una de las resoluciones judiciales por daño moral a favor del actual Presidente de la República, a quien se le manchó su honor causando gravísimos perjuicios virtuales por la publicidad de su nombre en un rol de deudores de la banca, tales prejuicios fueron compensados con la punitiva suma de seiscientos mil dólares americanos; la pregunta por hacer los jueces es: En justicia, ¿quién tiene mejor derecho a la compensación, o las víctimas de destrozos de sus proyectos de vida o a quien mantiene su honra y proyectos de vida intactos?”<sup>244</sup> En otro juicio que el mismo Presidente de la República siguió por injurias al periódico El Universo, al que hace referencia Doña Teresa Lluy, la justicia ecuatoriana condenó a pagar, por daño moral a la honra del Presidente, la suma de 40 millones de dólares.<sup>245</sup> En el caso de los periodistas Juan Carlos Calderón y Cristian Zurita que por publicar en un libro sobre los negocios que tenía el hermano del Presidente de la República con el gobierno y en el que afirmaron que el Presidente tenía conocimiento de este hecho, la justicia ecuatoriana condenó, por daño moral, a pagar dos millones de dólares el Presidente Rafael Correa.<sup>246</sup>

Por ello, la familia se reafirma en los valores y criterios determinados en el ESAP. Además, en el contexto ecuatoriano, parece legítimo y hay que tomar en cuenta que no es descabellada la pretensión que tuvo Teresa Lluy en el año 2002, al iniciar el juicio civil, y exigir el pago de un millón de dólares. En el peor de los casos, el perito Pazmiño ofrece un criterio que puede aportar con formas de cálculo del daño: multiplicar los años de expectativa de vida de la mujer ecuatoriana, que es 72 años, calcular el número de meses por el valor de una canasta básica familiar, que para el año 2014, es de 601.61 dólares, que da un valor de 498.133 dólares solo por daño

<sup>242</sup> María Fernanda Soliz Torres, *Informe de Peritaje*, Notaría Sexta del Cantón Quito, 5 de marzo de 2015.

<sup>243</sup> Teresa Lluy, *Escritura pública de declaración juramentada*, Notaría Segunda, Cuenca, Ecuador, 5 de marzo 2015, p. 4.

<sup>244</sup> Samir Marcelo Pazmiño Ballesteros, *Informe pericial ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Caso González Lluy (TGGL) y familia vs. Ecuador*, Notaría Primera del Cantón Rumiñahui-Sangolquí, 6 de marzo de 2015.

<sup>245</sup> El noticiero Ecuavisa hizo un reportaje en el que constan imágenes sobre el juicio, declaraciones del Presidente y sobre la sentencia, en <https://www.youtube.com/watch?v=XIrOifPIWQ> y [https://www.youtube.com/watch?v=K\\_WXDt95dA8](https://www.youtube.com/watch?v=K_WXDt95dA8)

<sup>246</sup> <http://noticias.univision.com/article/878349/2012-02-07/america-latina/ecuador/periodistas-pagaran-condena-millonaria-a-rafael-correa>

moral.<sup>247</sup> Este criterio vale tanto para reparar el derecho de Talía y también considerando las violaciones al derecho al trabajo de Doña Teresa, que nunca gozará de una pensión jubilar por no haber podido gozar de un trabajo digno, estable y seguro, que le permita satisfacer las necesidades de su vida.

#### **d. Rehabilitación**

La perito Diana Murcia, cuando explica los estándares internacionales de derechos humanos en materia de reparación integral y el derecho aplicable en Ecuador, sostiene que la rehabilitación es un derecho cuando hay violación y consiste en “la atención médica y psicológica.”<sup>248</sup>

La perito psicóloga clínica, que evaluó el impacto de las violaciones de derechos de Talía y su familia, recomendó “que es necesario que Talía y su Familia ingrese a un proceso terapéutico por lo menos de ocho meses, mínimo de tres sesiones al mes. Finalmente, recomiendo que después del proceso terapéutico es importante realizar una evaluación a través de los siguientes indicadores: nivel de autoestima, seguridad, formas de relacionarse consigo mismos y los demás, forma asertiva de comunicación y resolución de conflictos saludables; con la finalidad de ver si es necesario prolongar el tiempo de terapia o cambiar de enfoque terapéutico.”<sup>249</sup>

#### **e. Gastos por deudas e intereses**

El Estado insinuó que no existe prueba de que las deudas contraídas por la familia de Talía eran ocasionadas por la transfusión de sangre de Talía. Al respecto, con claridad y detalle, la testigo María Soledad Salinas, determinó que “todo ese endeudamiento se produjo para atender las necesidades de salud y supervivencia de su hija Talía Gabriela como consecuencia del contagio sufrido, así como para sufragar gastos en todos los procesos judiciales y demandas en las que buscaba Justicia por el terrible daño que sufre la contagiada y el núcleo familiar quienes han venido atravesando una serie de penurias, humillaciones y maltratos. La señora Teresa Lluy lo que ha buscado es ayudar a que su hija Talía Gabriela viva lo más normal posible y evitar la muerte a la que siempre estuvo expuesta.”<sup>250</sup>

#### **f. La obligación de investigar y sancionar**

Insistimos en la necesidad de investigar y sancionar que no debe restringirse a graves violaciones a los derechos civiles relacionadas a delitos, sino también que la obligación de investigar y sancionar debe ampliarse a la violación de todos los derechos, en particular a los DESC y que sea de carácter administrativo, civil o constitucional.

<sup>247</sup> Samir Marcelo Pazmiño Ballesteros, *Informe pericial ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Caso González Lluy (TGGL) y familia vs. Ecuador*, Notaría Primera del Cantón Rumiñahui-Sangolquí, 6 de marzo de 2015.

<sup>248</sup> Diana Milena Murcia Riaño, *Peritaje ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Caso González Lluy (TGGL) y familia vs Ecuador*, Notaría 69 de Bogotá, 5 de marzo de 2015, p. 10.

<sup>249</sup> Sonia Niveló Cabrera, *Informe de evaluación psicológica de Talía Gonzales y la familia Lluy*, Notaría Octava del Cantón Cuenca, 12 de febrero de 2015.

<sup>250</sup> María Soledad Salinas Campos, *Declaración juramentada*, Notaría Segunda de Cuenca, 19 de febrero de 2015.

### **g. Garantías de no repetición y políticas públicas**

El caso demuestra, y se ha comprobado, que en Ecuador existen algunos patrones estatales, tanto por acción como por omisión, que hacen que las violaciones vividas y sentidas por la familia Gonzáles Lluy aún persistan:

#### *Deficiencias en el tratamiento, atención y apoyo de salud a personas con VIH*

La Defensoría del Pueblo del Ecuador cuando presentó su *amicus curiae* adjuntó tres documentos fundamentales para demostrar la necesidad de establecer medidas de no repetición, que están conforme con algunas afirmaciones de peritos que informaron a la Corte IDH sobre la situación del VIH actualmente, que afectan a Talía y también a todos los portadores de VIH.

El 19 de agosto de 2013, la Defensoría del Pueblo emite una resolución en relación a las irregularidades en la provisión de medicamentos antirretrovirales y demás procedimientos que estarían afectando a personas portadoras de VIH.<sup>251</sup> En esta resolución el Ministerio de Salud admite el hecho de la denuncia de desabastecimiento de medicinas para el VIH, se constata que los medicamentos se entregan de forma irregular o no se entregan, que atienden a 5.944 personas, que hubo desabastecimiento de medicinas. La Defensoría considera que la falta de medicinas provoca estrés e incertidumbre y que pone en riesgo de contraer enfermedades oportunistas. Finalmente declara la violación del derecho a la salud y exhorta a que se adquiera y se cubra la demanda de medicinas.

El 26 de noviembre de 2014, la Defensoría del Pueblo, al realizar el seguimiento a la resolución anterior, pide informes al Ministerio y a todas las defensorías regionales para conocer la situación en el país. La Defensoría constata que no hay una adecuada planificación de parte de Ministerio de Salud para comprar medicamentos y reactivos; que la regulación expedida por el ministerio no han sido suficientemente socializadas; que se debe contar con indicadores actualizados ya que los reportes son de 2013 y 2014, que el indicador de defunciones es del año 2010 y que no hay información desagregada ni sobre las personas que requieren atención prioritaria. La Defensoría concluye que hay que fortalecer las actividades para eliminar los prejuicios, establecer mecanismos de denuncia de fácil acceso para que las autoridades conozcan los desabastecimientos y los maltratos en el servicio; crear espacios de comunicación directa y de participación con los pacientes; se investigue las razones del desabastecimiento y la mala planificación y determinar responsabilidades; que se contrate más personal, que se hagan visitas en el terreno, que se difundan las normativas en el campo; que se establezcan unidades de atención a nivel provincial.

El 22 de diciembre de 2014, la Defensoría del Pueblo hace recomendaciones al Estado para prevenir futuras violaciones, que las transcribimos al pie de este acápite

<sup>251</sup> Defensoría del Pueblo, *Resolución N. 0032, DPE-DINAPROT-51919-2011*.

y pedimos se tome en cuenta para configurar una reparación que incluya la obligación de no repetir.

La perito Solíz Torres ha afirmado en su informe para la Corte IDH que existe un estancamiento en Ecuador en dos campos: “el primero se refiere a los esfuerzos nacionales de aplicación de los programas de servicios de tratamiento, atención y apoyo, y el segundo componente que no presentó cambios corresponde a los esfuerzos para satisfacer las necesidades relacionadas con el VIH de los huérfanos y otros niños vulnerables.”<sup>252</sup>

Para la misma perito, “en el contexto nacional mantienen una situación de vulnerabilidad por las limitaciones de atención y tratamiento seguros, sostenidos cálidos e integrales. Adicionalmente, el abordaje Estatal limitado al tratamiento biomédico farmacológico, obvia dimensiones más amplias e integrales de acompañamiento psicosocial de garantía de derechos humanos, sociales, políticos, económicos y culturales y reduce a las PVV como receptores de paquetes farmacológicos, determinando el éxito o fracaso de los programas en función de los montos invertidos en medicamentos.”<sup>253</sup>

Talía con lujo de detalles, al contestar las preguntas de la Corte IDH (anexo 1), detalla sobre las deficiencias ahora, año 2015, de los servicios de salud e incluso se presenta un certificado en el que consta que no existen los elementos para hacer exámenes de carga viral (anexo 5).

Se debe determinar que el Estado debe evitar la privatización y “mercantilización de la sangre, el manejo adecuado de los bancos de sangre y el acceso universalizado y gratuito.”<sup>254</sup>

### *Discriminación*

La perito Solíz sostiene que, en relación a las personas portadoras de VIH, “se mantienen las estructuras de discriminación que impiden su acceso a educación, salud, empleo, educación, vivienda digna.”<sup>255</sup>

### *Protección judicial*

Recordemos que la perito Murcia, en materia de garantías jurisdiccionales y protección judicial, afirma, en relación a los derechos y garantías reconocidos constitucionales, que este “reconocimiento formal es opacado por prácticas administrativas y judiciales muy arraigadas en el país que tienden a negar esos

<sup>252</sup> María Fernanda Soliz Torres, *Informe de Peritaje*, Notaría Sexta del Cantón Quito, 5 de marzo de 2015.

<sup>253</sup> María Fernanda Soliz Torres, *Informe de Peritaje*, Notaría Sexta del Cantón Quito, 5 de marzo de 2015.

<sup>254</sup> María Fernanda Soliz Torres, *Informe de Peritaje*, Notaría Sexta del Cantón Quito, 5 de marzo de 2015.

<sup>255</sup> María Fernanda Soliz Torres, *Informe de Peritaje*, Notaría Sexta del Cantón Quito, 5 de marzo de 2015.

derechos”, y concluye afirmando “la poca efectividad práctica de los recursos constitucionales existentes. La consagración constitucional no es suficiente.”<sup>256</sup>

El perito Pazmiño ha afirmado que “ocurre que de manera general los jueces ecuatorianos dejan de lado e inaplican las normas vigentes en el ordenamiento jurídico ecuatoriano, lo que conlleva a la violación de la tutela judicial”<sup>257</sup>

Todo esto quiere decir que, de volver a suceder un caso como el de Talía, seguramente los mecanismos judiciales previstos en el sistema jurídico ecuatoriano, no serían eficaces, no protegerían derechos y dejarían violaciones de derechos en la impunidad.

*Necesidad de establecer indicadores para medir cumplimiento de sentencias y garantizar la no repetición y la adecuación de las políticas públicas a los derechos*

El presente caso requiere, para garantizar una reparación adecuada que garantice el acceso a un servicio de salud permanente, de calidad y calidez, que ofrezca medicinas ininterrumpidamente y que proporcione un entorno adecuado, no puede ejecutarse de forma inmediata y requiere de políticas públicas.<sup>258</sup>

La mejor manera de garantizar y medir el cumplimiento de una sentencia es mediante el sistema de indicadores de derechos. El Grupo de Trabajo del PSS ha sostenido que los indicadores “buscan contribuir a que los Estados Parte cuenten con herramientas útiles para satisfacer progresivamente los derechos, tendientes a asegurar el cumplimiento del conjunto de derechos económicos, sociales y culturales” (párr. 8).

En el presente caso convendría considerar el contexto financiero y el compromiso presupuestario, las capacidades estatales y los tres ejes transversales: igualdad y no discriminación, acceso a la justicia, acceso a la información y participación.

El perito estatal Montaña ha sostenido en su informe que “el Estado sería responsable de tal falla del servicio y en tal virtud debería procederse a una eventual reparación integral que permitiera **garantizar la no repetición** de este tipo de hechos, además de garantizar un plan de vida digno acorde con su actual condición de salud”<sup>259</sup> (el resaltado es nuestro).

Como medidas para garantizar la no repetición, tomando en cuenta sugerencias de la Defensoría del Pueblo<sup>260</sup> y de las expertas Pautasi, Pérez y Piovesan, solicitamos se

<sup>256</sup> Diana Milena Murcia Riaño, *Peritaje ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Caso González Lluy (TGGL) y familia vs Ecuador*, Notaría 69 de Bogotá, 5 de marzo de 2015, p. 12.

<sup>257</sup> Samir Marcelo Pazmiño Ballesteros, *Informe pericial ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Caso González Lluy (TGGL) y familia vs. Ecuador*, Notaría Primera del Cantón Rumiñahui-Sangolquí, 6 de marzo de 2015.

<sup>258</sup> Véase Docentes de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador Sede Ambato, *Amicus curiae*, 4 de mayo 2015, p. 6.

<sup>259</sup> Juan Montaña Pinto, *Declaración juramentada*, Notaría Trigésima Octava del Cantón Quito, 27 de febrero de 2015, p. 19

<sup>260</sup> Defensoría del Pueblo del Ecuador, Providencia N. 180 DPE-DNAPÑ-51919-2011-GA, 22 de diciembre de 2014.

considere las siguientes medidas y que se incluya el sistema de indicadores para supervisar el cumplimiento de la sentencia<sup>261</sup>:

1. Actualizar y completar la información sobre las personas (con datos desagregados) que tienen VIH, los servicios, la disponibilidad de médicos especializados, medicinas y presupuesto.
2. Realizar procedimientos de reportes de casos y dar seguimiento a los casos reportados.
3. Evaluar la calidad y calidez del servicio periódicamente, contando con la activa participación de las personas portadoras de VIH.
4. Planificar oportuna y adecuadamente, asignando presupuesto suficiente, las compras públicas de medicinas e insumos necesarios.
5. Evaluar el impacto de la planificación.
6. Garantizar el acceso a la atención médica y demás servicios de salud que garanticen la atención integral, como oftalmología, psicología, odontología, a medicamentos y a los reactivos.
7. Capacitar de forma continua a especialistas tratantes sobre los derechos de las personas con VIH y a todos los servidores públicos relacionados con el VIH.
8. Difundir y aplicar los procedimientos establecidos en la Guía de prevención y control de la transmisión materno infantil del VIH.
9. Dar seguimiento y ejercer control sobre las unidades públicas, nacionales y seccionales, y privadas encargadas de ofrecer servicios a personas con VIH.
10. Difundir sobre el VIH y sobre la necesidad de respetar a las personas con VIH a nivel nacional, educacional y en otros ámbitos de la vida Social.

Por su parte, Talía, al atender la pregunta de la Corte IDH, expresamente ha dicho en su ampliación de declaración juramentada sobre las condiciones que deberían tener los servicios de salud:

“Yo, Talía, pido que nuestra atención sea integral, con calidad y calidez en un establecimiento de salud de tercer orden en el que exista las garantías de atención permanente y los recursos necesarios, un laboratorio clínico en el que se me realice los exámenes completos que necesito para una vida saludable y sobre todo tratamientos ininterrumpidos y de la más alta calidad, entendiendo que de esto depende el buen vivir del paciente, como lo afirma César A. Núñez, Director Regional de ONUSIDA para América Latina, “Para alcanzar la meta del acceso universal, los países y los socios necesitan invertir RECURSOS Y ESFUERZOS URGENTE Y ESTRATÉGICAMENTE” ONUSIDA “Tratamiento 2015” para alcanzar el acceso universal para el tratamiento del VIH.

También es primordial un equipo multidisciplinario de especialistas para la atención prioritaria en relación a las enfermedades oportunistas y problemas psicológicos que pueden afectar en cualquier momento la vida de un paciente y a su vez a sus familiares, esto ayudaría inmensamente para garantizar una vida más larga y saludable como también a la prevención de nuevos contagios.

<sup>261</sup> Laura Pautasi, Laura Elisa Pérez y Flavia Piovesan, *Amicus curiae*, 5 de mayo de 2015, p. 9.

Igualmente es necesario un sistema de evaluación y supervisión del servicio porque ningún paciente tiene forma de ser escuchado y expresarse libre y voluntariamente de su insatisfacción o satisfacción con relación al trato y servicio del lugar en donde es atendido para corregir los errores que perjudican a todos.

Lo más importante es que el Estado por medio de sus representantes cumplan con la obligación de respetar los derechos y ofrecimientos que hacen, señalo esto porque en mi caso yo confié en los ofrecimientos que me hicieron a inicios del año 2014 y de todo lo ofrecido: buen trato, calidad, calidez, atención especializada, tratamiento continuo, exámenes completos, accesibilidad, lo único que me han dado es: un tratamiento diferente al que yo tomaba que me está causando estragos y un examen de CD4 en noviembre de 2014 y con resultado preocupante para mí ya que mis células de defensa (CD4) han bajado a 366 y nada más han hecho por mí.

Cuando me hacía atender de forma particular hasta abril del 2014 los exámenes completos que me hice indicaban que estaba estable y mis células CD4 estaban en 518, me sentía mejor sabiendo como está mi organismo, hoy confiando en el Estado no se nada solo que me siento muy mal y a nadie le interesa.”

#### **h. La reparación transformadora**

Estamos ante un caso que trata sobre una enfermedad incurable y mortal, en un contexto de una sociedad discriminadora y de un Estado con prestaciones de salud que no son de calidad y calidez, que no ofrece atención de salud integral, oportuna e ininterrumpida.

En el caso conocido como “Campo Algodonero” vs. México, la Corte IDH reconoció, en casos de discriminación estructural, lo siguiente:

“Teniendo en cuenta la situación de discriminación estructural en la que se enmarcan los hechos ocurridos en el presente, las reparaciones deben tener una **vocación transformadora** de dicha situación, de tal forma que las mismas tengan un **efecto** no solo restitutivo sino también **correctivo**. En este sentido, no es admisible una restitución a la misma situación estructural de violencia y discriminación.”<sup>262</sup>

La Sentencia de la Corte IDH y las reparaciones deben estar encaminadas a transformar la vida de Talía y su familia, y también de transformar los estereotipos en salud existentes y todos los factores de discriminación observados en el caso.

Cuando el caso es estructural y sistemático, la reparación transformadora tiene relación con políticas públicas dirigidas a desarticular los problemas que llegaron a provocar la violación y que hacen que se perpetúe sus consecuencias violatorias a sus derechos en el tiempo.

Según CLACAI, “el desempeño de las Cortes en la transformación social permite pensar cómo los tribunales se convierten en una voz institucional en los Estados democráticos, para construir sociedades más igualitarias y disminuir la exclusión de

<sup>262</sup> Corte IDH, *Caso González y otras (“Campo Algodonero”) Vs. México*, 16 de noviembre de 2009, párr. 450.

actores sociales históricamente excluidos.”<sup>263</sup> En la misma opinión, se sustenta, basado en el informe temático sobre reparaciones elaborado por la Relatora Especial de la ONU sobre violencia contra las mujeres, que la justicia transformadora es la respuesta a los abusos en razón de género y la necesidad de que la reparación trastoque patrones preexistentes de subordinación estructural, transversal, las jerarquías de género, marginación sistémica y desigualdades estructurales que son la base de la discriminación y la violencia.

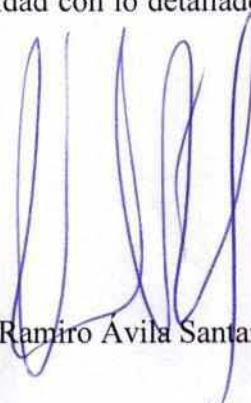
La reparación transformadora debe, en este caso y para garantizar que las violaciones que siguen ocurriendo, considerar aspectos de política pública, que consta en el acápite de “garantías de no repetición.”

### IX. Pretensiones

Por todas las consideraciones anteriores, solicitamos que:

1. Declare que el Estado ecuatoriano violó los derechos económicos, sociales y culturales a la salud (Art. 26 de la CADH), a la educación (Art. 13 PSS), al trabajo (Art. 26 de la CADH y Art. 6 del PSS), a los derechos de las personas con discapacidad (Art. 26 de la CADH y Art. 18 del PSS); violó, además, el derecho a la vida digna (Art. 4 de la CADH), a la integridad personal (Art. 5 de la CADH), a las garantías jurisdiccionales (Art. 8 de la CADH), a la privacidad (Art. 11 de la CADH), a la información (Art. 13 de la CADH), a los derechos de los niños (Art. 19 de la CADH), a la protección judicial (Art. 25 de la CADH); violación a los derechos y las obligaciones generales a la igualdad y no discriminación (Art. 1.1 y Art. 24 de la CADH), a respetar y garantizar los derechos (Art. 1 de la CADH) y el deber de adoptar disposiciones del derecho interno (Art. 2 de la CADH).
2. Disponga que el Estado repare integralmente a Talía Gonzáles, Teresa Lluy e Iván Lluy de conformidad con lo detallado en el acápite VI del ESAP y VIII de este alegato escrito.

Debidamente autorizado.



Ramiro Avila Santamaría

<sup>263</sup> CLACAI, *Amicus curiae TGGL v. Ecuador*, p. 17.