Quito, 10 de junio de 2014

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 solicitudes, argumentos y pruebas (ESAP)

Estimado Señor Secretario:

Ramiro Ávila Santamaría y Gustavo Quito Mendieta, representantes de Talia Gabriela Gonzáles Lluy (quien decide, por ser mayor de edad, no preservar la reserva de su identidad), Teresa Lluy e Iván Mauricio Lluy Lluy, presentamos nuestro escrito de solicitudes, argumentos y pruebas (en adelante "ESAP"), de conformidad con el artículo 40 del Reglamento de la Corte Interamericana de Derechos Humanos (en adelante Corte IDH), en los siguientes términos:

Página
I. Introducción
Sumario de los hechos y derechos violados
2. La importancia del caso para la República del Ecuador y para la región
interamericana
II. Competencia
III. Prueba
1. Testimonial
2. Documental
3. Pericial
IV. Los hechos
1. La familia Lluy
2. La hospitalización de Talia que acabó en contagio con el
VIH
3. El juicio penal que terminó en prescripción
4. La expulsión de Talia de la Escuela y el amparo constitucional que reforza
su desprotección
5. La demanda civil de daños y perjuicios y la imposibilidad de establece
reparaciones materiales

La discriminación y la azarosa vida social de Talia y su familia	19
7. La vivienda: "siempre nos botaban de todos los lugares"	
8. El trabajo y la sobrevivencia	
La salud mental y física deteriorada constantemente	
10. La atención estatal durante la fase de juicio ante la Corte IDH	
V. Los derechos violados	33
 Violación al derecho a la vida digna (Art. 4 de la CADH) 	33
2. Violación al derecho a la integridad personal (Art. 5 de la CADH)	
3. Violación a los derechos de los niños (Art. 19 de la	
CADH)	40
4. Violación al derecho a la Igualdad y a la prohibición de no discrim	
(Art. 1.1. y Art. 24 de la CADH)	
a. Discriminación a Talia y a su familia	
En la escuela	
En la sociedad	
En la vivienda	
En el trabajo	
En la administración de justicia	
b. Conocimiento de la discriminación por parte del Estado y omi	
protección	
c. La igualdad y la no discriminación en el caso	
 Violación al derecho a las garantías judiciales (Art. 8 de la CADH). 	
a. El derecho a ser oídos	
b. El derecho a ser juzgado en un plazo razonable	
c. El derecho a plantear recursos	
 Violación al derecho a la protección judicial (Art. 25 de la CADH) 	
7. Violación a los derechos económicos sociales y culturales (Art. 2	
CADH)	
7.1. La plena exigibilidad de los Derechos económicos, soc	iales v
culturales	1
a. Interpretación contextual	53
b. Interpretación evolutiva	
c. Interpretación literal del Art. 26	
7.2. El derecho a la salud (Art. 10 del PSS)	
7.3. Derechos de la Niñez (Art. 16 del PSS)	
7.4. Violación a los derechos establecidos en el Art. 18 del PSS	58
Violación del derecho a la educación (Art. 13 del PSS)	
a. El marco fáctico del derecho a la educación	
b. Autonomía de las víctimas para invocar derechos violados	
c. El contenido del derecho a la educación	
9. Violación a la obligación de respetar y garantizar los derechos (Art.	
la CADH)	
10. El deber de adoptar disposiciones de derecho interno (Art. 2 de la CA	ADH)64
10. El debel de adoptar disposiciones de defectio interno (Art. 2 de la Ca	1111104
VI. Reparación integral	65
Las víctimas y su proyecto de vida	66
La restitución del derecho violado	
3. La satisfacción	
La compensación por daño inmaterial	69
The state of the s	ARTER AREA SEC.

5.	La compensación por daño material	70
6.	Garantías de no repetición	74
7.	La obligación de investigar y sancionar	74
8.	Costas y gastos	75
VII. Pre	ensiones	75
VIII. So	licitud Fondo de Asistencia Legal	76

I. Introducción

Sumario de los hechos y derechos violados

Talia Gabriela Gonzales Lluy (en adelante "Talia"), cuando tenía tres años y medio de edad, en el año 1998, acude a un hospital privado en el que solicitan inmediatamente una transfusión de sangre. El único lugar en Ecuador donde se conseguía sangre para transfusión era la Cruz Roja. En la Cruz Roja, después de gestiones de la familia, consiguen donantes. La sangre, antes de la transfusión, no es sometida a exámenes. Le hacen la transfusión a Talia y le contaminan con el Virus de Inmuno-Deficiencia Adquirida (en adelante "VIH"). De ahí en adelante públicamente la Cruz Roja negará la responsabilidad. La familia Lluy sigue un juicio penal que termina en prescripción, reconociendo la existencia de un hecho delictivo y sin determinar responsables; un juicio civil, que es declarado nulo; un juicio de amparo constitucional por la expulsión de la escuela pública donde estudiaba, que es negado. El caso se hace público. Tanto Talia como su familia, después de los juicios, serán estigmatizadas y discriminadas en la escuela, el trabajo, en la sociedad y en todos los ámbitos de la vida. No recibirán atención estatal ni tendrán protección judicial alguna. Se endeudarán para atender sus necesidades vitales y de atención médica para Talia. Hasta la fecha la lucha por la vida y salud está llena de deudas, discriminación y atención inadecuada por parte del Estado.

Los hechos en el caso violan los derechos a la vida digna, integridad personal, derechos de los niños, igualdad y no discriminación, garantías judiciales, protección judicial, derechos económicos, sociales y culturales, el derecho al acceso a la educación, las obligaciones generales a respetar y garantizar los derechos y el deber de adoptar disposiciones del derecho interno, reconocidos, en los artículos 1.1, 2, 4, 5, 8, 19, 24, 25 y 26, de la Convención Americana de Derechos Humanos (en adelante "CADH"), y el derecho a la educación reconocido en el Art. 13 del Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos económicos, sociales y culturales "Protocolo de San Salvador (en adelante "Protocolo de San Salvador" o "PSS").

Las víctimas comparten los hechos, los argumentos y los derechos violados invocados y presentados por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (en adelante "la Comisión" o "CIDH") en relación al caso y se permiten resaltar algunos hechos y agregar algunos argumentos y violaciones a derechos que se destacan en el presente ESAP.

2. La importancia del caso para la República del Ecuador y para la región interamericana

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. 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." Una de estas personas es Talia. 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.

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."

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.

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.

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

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

Resolución ONU VIH/SIDA 2011, párr. 20.

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

⁴ 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 (visita 25 de abril de 2014), párr. 7.

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.

Finalmente, 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 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.

II. Competencia

La República del Ecuador es Estado parte en la CADH desde el 28 de diciembre de 1977 y reconoció la jurisdicción contenciosa de la Corte IDH el 24 de julio de 1984. En cuanto al Protocolo de San Salvador, que reconoce como derechos que pueden ser conocidos por la Corte IDH, según el Art. 19 (6), consta el Art. 13, sobre el derecho a la educación. Ecuador ratificó el Protocolo de San Salvador el 2 de Octubre de 1993.

III. Prueba

1. Testimonial

Solicitamos admitir como prueba los testimonios de las víctimas del caso para que testifiquen en relación a los hechos del caso, a las consecuencias de los hechos violatorios a sus derechos en sus vidas y a las reparaciones que tienen derecho como víctimas:

- Talia Gabriela Gonzales Lluy.
- Teresa Lluy.
- Iván Mauricio Lluy Lluy.

Solicitamos admitir como prueba el testimonio de las siguientes personas para que testifiquen sobre los hechos del caso y distintas facetas de la vida que las víctimas tuvieron que sufrir a consecuencia de la transfusión de sangre contaminada en uno de los miembros de la familia:

- Leda. Clara Vinueza, Directora del Centro Educativo El Cebollar, sobre la educación de Talia.
- Maria Soledad Salinas, sobre la situación que vivió Teresa Lluy después de conocer la infección con el VIH y sobre algunas deudas que adquirió para afrontar los hechos y atender la salud de Talia.
- Ana Cordero, miembro de la Fundación Pájara Pinta, sobre la lucha por conseguir justicia en el caso.
- Luis Urgilés, ex Defensor del Pueblo del Azuay, sobre la lucha por conseguir justicia en el caso.

2. Documental

Solicitamos que se tenga en cuenta como prueba documental, lo siguiente:

- Descripción realizada por Teresa Lluy, 22 de abril de 2014 (anexo 2).
- Descripción realizada por Talia Gonzáles, 22 de abril de 2014 (anexo 3).
- Descripción realizada por Iván Lluy, 22 de abril de 2014 (anexo 4).
- Todo el expediente y sus anexos presentados por la CIDH a la Corte IDH, que incluve:
 - El expediente del Juzgado Cuarto de lo Penal, Juicio N. 257-98; Corte Superior de Justicia de Cuenca, Juicio N. 340-01; Corte Superior de Justicia de Cuenca, Juicio N. 172-04. Expediente judicial del Juicio seguido por el Segundo Tribunal de lo Penal de Cuenca. El expediente judicial del Juicio Civil N. 323 05, Corte Superior de Justicia de Cuenca Primera Sala.
 - El oficio enviado por Teresa Lluy al Presidente de la República y Andrés de la Vega Grunauer, Coordinador General de Despacho Presidencial, y la contestación mediante un oficio (Nº CGDPR-O-09-741) de 24 de junio de 2009.
- El 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 (anexo 5).
- Correos electrónicos enviados a Ramiro Avila Santamaría por el Ministerio de Salud Pública y correos enviados al Ministerio de Salud Pública (en adelante "MSP") (Anexo 6).
- Cartas de Talia Gonzáles a MSP:
 - Carta respuesta a MSP, 28 de abril de 2014 (anexo 7)
 - Carta respuesta a MSP, 8 de mayo de 2014 (anexo 8)
 - Descripción de Talia sobre la visita a Hospital de Cuenca, 26 de mayo de 2014 (anexo 9)
 - Carta respuesta a MSP sobre visita a otro hospital, 26 de mayo de 2014 (anexo 10).
 - Carta Talia a MSP pidiendo antirretrovirales 2 de junio 2014 (anexo 11)
- Los documentos y certificaciones relacionados a las deudas contraídas por la familia Lluy. Entre otros, el Pagaré a la orden por 2000 dólares y el interés de 14% anual emitido a favor de la Cooperativa de Ahorro y Crédito de la Pequeña Empresa Gualaquiza. 20 de enero 2010, 26 de enero 2010 (anexo 12)
- Factura gastos laboratorio y movilización abril 2014 (Anexo 13)
- Factura ingresos Teresa Lluy mes de abril 2014 (Anexo 14)
- Factura suplementos para Talia y productos para sobrevivencia (Anexo 15)
- Historia clínica Hospital Militar (Anexo 16)
- Petición exámenes marzo 2014 (Anexo 17)
- Certificados de Trabajo de Teresa Lluy e Iván Lluy, mayo 2014 (Anexo 18)
- Demanda del Juzgado Sexto de lo Civil de Cuenca, Juicio N. 1221-13; y la notificación a Teresa Lluy, 25 de febrero de 2014, para que pague (anexo 19).

- Certificación Médica, resultados de exámenes de laboratorio realizados por Neo Lab Laboratorio clínico, con fecha 22 de abril de 2014, factura por pago de 489 dólares (anexo 20).
- Certificado médico de la Dra. Maribel Valdivieso sobre la Diabetes Mellitus que padece Teresa Lluy, 8 de junio de 2014 (anexo 21).

3. Pericial

Solicitamos admitir como peritos, expertos y expertas en temáticas relacionadas a los hechos del caso, a las siguientes personas, cuyas hojas de vida constan en anexos:

- Sonia Nivelo Cabrera (anexo 22) y Soledad Valverde Villegas (hoja de vida se presentará con posterioridad), psicólogas clínicas, que evaluarán el daño emocional y los grados de afectación psico social en los miembros de la familia Lluy.
- Fernanda Solís, psicóloga experta en salud pública, para que explique sobre el VIH/SIDA en Ecuador, la gravedad del VIH en la vida de una niña, la atención social y estatal que necesitan las personas portadoras de VIH, los bancos de sangre y su manejo en el Ecuador, el derecho al acceso a la sangre y lo que pasaría si una persona no tendría atención especializada y oportuna. Además, abordaría sobre las formas de reparación integral (anexo 23).
- Farith Simon, abogado, experto en derechos de la niñez y adolescencia, para que explique sobre la legislación nacional de protección a los niños y a niños que tienen enfermedades catastróficas como el VIH-SIDA, y sobre las obligaciones del Estado en estos casos (anexo 24).
- Jorge Paladines (anexo 25) y Julio César Trujillo (anexo 26), expertos juristas, sobre la responsabilidad civil y la relación entre el análisis de la responsabilidad en un juicio penal y un juicio civil, los mecanismos de protección de derechos en Ecuador y sobre las implicaciones jurídicas del caso.
- Daniela Salazar (anexo 27) y Alejandro Ponce Villacís (anexo 28), expertos en derechos humanos, para que informen sobre relación entre legislación nacional y estándares internacionales de derechos humanos en relación a los hechos y derechos del caso involucrados en este caso.
- Diana Murcia, abogada especializada en derechos humanos, para que informe sobre la justiciabilidad de derechos en el Ecuador y sobre las formas de reparación integral de acuerdo con estándares nacionales e internacionales (anexo 29)
- David Cordero (anexo 30) y Claudia Storini (anexo 31), abogado y abogada expertos en derechos humanos y derecho constitucional, para expliquen la normativa jurídica aplicable al caso y sobre la responsabilidad nacional e internacional del Estado en hechos como los relatados en este caso.

- Italo Fernando Rojas Cueva, Doctor en psicología jurídica, para que evalué los daños producidos por las violaciones a los derechos en este caso y las formas de reparación integral (anexo 32).
- Marcelo Pazmiño, profesor sobre Reparación integral, para que informe sobre el daño moral y la reparación integral en el sistema jurídico ecuatoriano y en el caso (anexo 33).
- María Isabel Cordero sobre el VIH en general y sobre el caso en particular (la hoja de vida se entregará posteriormente).

IV. Los hechos

Los hechos suceden en la ciudad de Cuenca, que es la tercera ciudad más grande del Ecuador, ubicada en la Sierra-sur del Ecuador. En esta ciudad nace y viven las víctimas de este caso y es donde se producen los hechos violatorios de sus derechos.

1. La familia Lluy

El 8 de enero de 1995 nace Talia Gonzáles Lluy.6

"Cuando nació mi hija Talia, el 8 de Enero del 1995, fue un hermoso regalo de DIOS. El primer año ella fue creciendo sana y muy inteligente. Al año y medio de edad ya caminaba sola y hablaba clarito, sabia reconocer los logotipos de los canales de televisión, personajes y sus programas. Mis amistades me decían asombradas que Talia era superdotada. Yo le contestaba que tenía una excelente memoria por eso tenía una retención maravillosa. Cuando cumplió los dos años le bauticé y con la bendición de DIOS crecía mi muñequita, era la reina de las fiestas. Cuando tuvo tres años le llevé a la playa, disfrutó mucho en el mar, todo nos iba muy bien."

Talia se recuerda como cualquier otra niña que es querida por su familia.

"Hace 14 años yo era una niña feliz, aunque con tristeza veía a mi madre que hacía hasta lo imposible para darnos de comer a mí y a mi hermano, ya que mi padre nos abandonó, pero vivíamos felices, no me importaba la pobreza, solo sufría viéndole a mi madre trabajar de sol a sol y decía cuando sea grande voy a trabajar y tenerle como reina a mi madre".8

2. La hospitalización de Talia que acabó en contagio con el VIH

8 TGGL, carta dirigida a la Señora Abogada Lilichin, expediente ante la CIDH.

⁶ Partida de Nacimiento, emitida el 23 de junio de 1999, suscrita por el Jefe Provincial de Registro Civil, en en el 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, fojas (en adelante "fs.", que equivale a folio) 15.

Notaría Segunda del Cantón Cuenca, Escritura pública de Declaración Juramentada otorgada por Teresa Lluy, 22 de abril de 2014 (en adelante "Declaración Juramentada de Teresa Lluy")

El 20 de junio de 1998 Talia tuvo una hemorragia que no paraba. Su madre, Teresa Lluy la llevó al Hospital Universitario Católico y le internaron por dos días, donde le dijeron que tenía un vaso nasal roto y que tenían que cauterizarle. Según la historia clínica, tenía sangrado nasal (epistaxis), vómito de sangre (hematemesis) y manifestaciones de síndrome anémico agudo. El tratamiento que le dieron fue hidratación parenteral, pagó por los dos días de atención y le llevó a la Clínica Humanitaria.

El 22 de junio de 1998, fue transferida a la Clínica Humanitaria. En este hospital pidieron conseguir 2 pintas de sangre y 2 plaquetas.

"Mi hijo Iván Lluy, que en ese entonces tenía 15 años, salió a buscar a todas las amistades que teníamos para que sean donantes y así poder solicitar las pintas de sangre y plaquetas. Por la noche llegaron dos amigas, Catalina Dávalos y Luz Elena Dávalos, con las pintas y plaquetas. De inmediato le hicieron la transfusión. Todo parecía haber salido bien."

Aproximadamente a las 22h00 el (en adelante " hematólogo pediatra, Director del Banco de Sangre en la Cruz Roja, atendió a Talia Gonzáles en la Clínica Humanitaria. 12 En horas de la noche. Auxiliar de Enfermería de la Cruz Roja Ecuatoriana, tomó para las plaquetas "sangre de donantes que hubieron ese día y posteriores a los donantes que llevó para la menor Talia Gonzales; y esto por cuanto para elaborar plaquetas no se puede realizar con sangre que esté en la refrigeradora; y, por ellos tomé de sangre fresca." 13 Se le puso la sangre de José Ordoñez y de . El primero diría que nunca supo que su sangre "se haya utilizado para transfusión de sangre a la niña y que considera que no se hace un buen examen para determinar si la sangre está contaminada o no."14 A "le habían manifestado de que tenía una excelente sangre y que servía" para Talia. 15 Ese día, como pudo constatar el Juez Cuarto de lo Penal en una inspección judicial, "no se realizó prueba alguna a los donantes, además se observan borrones en las fechas que se realizaron las pruebas y también existen borrones en otras fechas"16 (el resaltado es nuestro). Estas alteraciones de los registros fueron también constatados posteriormente por peritos designados por el juez.13

El 23 de junio de 1998, aproximadamente a la una de la mañana, concluyó el proceso de transfusión de sangre; es decir, terminó de pasarse a Talia los concentrados plaquetarios y el paquete globular. 18 Este mismo día, según consta en el cuaderno de

⁹ Juzgado Cuarto de lo Penal, Juicio N. 257-98; Corte Superior de Justicia de Cuenca, Juicio N. 340-01; Corte Superior de Justicia de Cuenca, Juicio N. 172-04. Seguido por propagación de enfermedad contagiosa, fs. 97. En adelante "Juicio penal".

¹⁰ Juicio penal, fs. 18.

¹¹ Descripción realizada por Teresa Lluy, 22 de abril de 2014.

¹² Juicio penal, fs. 215.

¹³ Juicio penal, fs. 60.

¹⁴ Juicio penal, fs. 83v.

¹⁵ Juicio penal, fs. 119v.

¹⁶ Juicio penal, fs. 129.

¹⁷ Juicio penal, fs. 100.

Juicio penal, fs. 101.

Talia Gabriela Gonzales Lluy, 22 de abril de 2014 (en adelante "Descripción realizada por Talia

Gonzales"). ²¹ Juicio penal, fs. 74.

Juicio penal, fs. 74.
 Juicio penal, fs. 46.
 Juicio penal, fs. 32 y fs. 69.
 Descripción realizada por Teresa Lluy, 22 de abril de 2014.
 Descripción realizada por Talia Gonzales, 22 de abril de 2014.
 Descripción realizada por Teresa Lluy, 22 de abril de 2014.
 Juicio penal, fs. 20.

corresponde técnicamente a un contagio reciente y que la menor debió estar ya infecta.²⁸

La carga de probar quién era responsable de la transfusión pasó a Talia y a sus padres, aun cuando la Cruz Roja sabía ya que tanto uno de los donantes como Talia tenían VIH. Las hipótesis que se barajaron fueron dos: contacto sexual y herencia genética. Años más tarde, se seguiría negando la responsabilidad e incluso se sugirió que la trasmisión se hizo por uso de cepillos compartidos o peluquerías.²⁹

El 17 de agosto de 1998, los doctores Juan Peralvo Román y Nardo Vivar Idrovo, peritos designados por el Juez Cuarto de lo Penal del Azuay, manifiestan que es obligación realizar todas las pruebas para verificar si la sangre donante tiene VIH, hepatitis C, sífilis y otras, y que esa obligación se encuentra en el Manual de Normas para los Bancos, publicado en el Registro Oficial de 31 de agosto de 1999. En la Cruz Roja desde las 18h00 solo se trabaja con una auxiliar de enfermería también detectan contradicciones en los registros de los registros y hasta falta de registros de los exámenes realizados.

El 11 de septiembre de 1998 se hacen exámenes de sangre de Segundo Emilio Gonzáles, padre de Talia, y a Teresa Lluy. 34 El 23 de octubre de 1998 se hacen los mismos exámenes a Iván Lluy. 35 El resultado es que ningún familiar de sangre de Talia tiene el virus VIH, por lo que se descarta la hipótesis de herencia genética.

El 27 de octubre de 1998, la madre de Talia descartará la segunda hipótesis: la transmisión sexual. El Dr. Lauro Mejía, Médico Ginecológico del Centro de Salud, realiza un examen ginecológico a Talia y encuentra normales los genitales externos y que "la membrana himenal es de características normales."

"En ese momento también recordé que me hicieron una revisión para descartar abuso sexual. Eso me pone triste y avergonzada. ¡Maldito sea ese día! Por culpa de las autoridades que querían salvar a como dé lugar a los culpables de mi desgracia y aunque mi mamá siempre estuvo conmigo y no dejaba que me hicieran daño, nunca olvidaré ese día. Mi mami me dijo que nunca más me volverían hacer esa prueba. Yo me veía como una niña normal y no entendía por qué me trataban tan mal y también a mi familia."

De igual modo y a la misma conclusión llega el Dr. Eduardo Vidal Ochoa, Jefe del Laboratorio de SIDA, microbiólogo del Instituto "Leopoldo Izquieta Pérez", quien después de haber hecho varios exámenes, determina que Talia tiene VIH y descarta

²⁸ Juicio penal, fs. 30 y 106vt.

²⁹ Juicio penal, fs. 202.

³⁰ Juicio penal, fs. 93.

³¹ Juicio penal, fs. 94.

³² Juicio penal, fs. 99.

³³ Juicio penal, fs. 100.

³⁴ Juicio penal, fs. 41.

³⁵ Juicio penal, fs. 62 y fs. 63.

³⁶ Juicio Penal, fs. 61.

³⁷ Descripción realizada por Talia Gonzales, 22 de abril de 2014.

que se haya contagiado por contacto sexual y utilización de instrumentos de drogadictos intravenosos. También afirma que Talia tiene síntomas de SIDA. 38

"Al transcurrir los días, me sometieron a más exámenes que me dolian mucho. Yo me sentía muy asustada, le decía a mi mami que ya no más, que si yo estaba bien, porque me castigaban así." 39

"Un día en el año 2002, cuando tenía 7 años, mi mami me llevó a otra ciudad, a Quito, donde me internó en el Hospital Militar. Estuvimos mucho tiempo, aproximadamente entre 15 a 20 días. En esos días me dieron muchas pastillas aplastadas, que tomaba varias veces al día. Me daba náusea, vomitaba, temblaba mucho, me dolía la cabeza, me dolía los huesos y tenía calambres. 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. A mi mami le dolió mucho lo que dije. Yo no entendia que todo lo que estaba pasando ella, mi ñaño y yo era para mantenerme viva. No podía dormir, ni comer. Todos esos días en el hospital lloré y ella solo lloraba conmigo. Me decia: "tenemos que ser fuertes mija, es por tu bien." Yo me sentía tan mal, me daba miedo ese lugar, quería estar con mi hermano, en mi casa y jugar con él, pero estaba lejos. Yo llegué a pensar que ya no me quería y que mi mami me estaba mintiendo."4

Por las pastillas que empecé a tomar mi cabeza daba vueltas y me dolía mucho, pero cuando vi a mi ñaño le dije que nunca más nos dejes solas. Él se puso a llorar, me dijo que nos amaba, que yo era muy fuerte y que no tenga miedo. Me prometió que siempre estaría y lucharía por nosotras. Yo le dije que lo quería mucho y que me iba a portar bien, que era una niña buena y que iba a tomar todos mis remedios, a pesar que me dolía mucho mi barriga y la cabeza. Siempre me quedé callada para que no me lleven al Hospital otra vez, pero me era imposible aguantarme todos los estragos que me producían tantas pastillas."

El ______, sabiendo de su responsabilidad, intentó evitar que Teresa Lluy denuncie.

"Para colmo y sin reparo, este Doctor me chantajeó diciéndome que no denunciara porque la única perjudicada sería mi familia y yo. Me dijo que él estaba dispuesto a ayudarme con las consultas que necesitara, pero siempre y cuando yo no dijera nada; que mi hija con suerte viviría 2 años sin consultas y que con la ayuda de él viviría por más tiempo. Yo no accedí a la propuesta y desde allí empezó el calvario para nosotros. Me sentía destrozada y con mucho miedo de lo que nos iba a pasar, pero mi más grande preocupación era la vida de mi hija y me preguntaba "¿Quién

³⁸ Juicio penal, fs. 68 y 69.

³⁹ Descripción realizada por Talia Gonzales, 22 de abril de 2014.

⁴⁰ Descripción realizada por Talia Gonzales, 22 de abril de 2014.

⁴¹ Descripción realizada por Talia Gonzales, 22 de abril de 2014.

se haría responsable de este horrible error?" Así que opté por denunciar lo ocurrido a las autoridades para que se haga justicia."

3. El juicio penal que terminó en prescripción

El 29 de septiembre de 1998, Teresa Lluy denuncia penalmente a los principales responsables de la Cruz Roja. 43

El 19 de octubre de 1998 se inicia el proceso penal.44

El 27 de noviembre de 1998 se remite al juzgado el informe de las investigaciones de la Policía Nacional, suscrito por el Jefe Provincial de la Oficina de Investigaciones del Delito del Azuay, Oswaldo Aguilar Bravo, en el que no se establece indicios de responsabilidad penal alguna. 45

El 8 de enero de 1999 se ordena nuevamente que Talia se haga un examen de sangre, que se lleva a cabo el 15 de enero de 1999. El 29 de julio de 1999 se le vuelve a diagnosticar que tenía Infección por Virus de Inmunodeficiencia Humana. 47

"Me tenían de arriba para abajo, pidiéndome cosas imposibles, difíciles y denigrantes como testimonios, peritajes, exámenes en el exterior, el examen ginecológico a Talia cuando tenía 4 años, examen de VIH a madre y hermano, buscar a los involucrados para las declaraciones del caso. Tuve que pelear todos los días para que no cerraran los juicios."

El 8 de septiembre de 1999, "se declara concluido el sumario," que es la etapa investigativa en el proceso penal y obliga a que el juez evalúe las pruebas aportadas en el proceso.

El 14 de septiembre, Teresa Lluy expresa que hay negligencia en la investigación, porque no se enjuicia a las personas ya identificadas por la impericia médica y por la falta de práctica de pruebas fundamentales.⁵⁰

El 4 de noviembre de 1999 el juez, a petición del fiscal, reabre el sumario. 51

El 26 de noviembre de 1999, los peritos Vivar y Peralvo afirman que la falta de registro y la negligencia de la Cruz Roja, hace que no sea posible identificar la causa

⁴² Descripción realizada por Teresa Lluy, 22 de abril de 2014.

⁴³ Juicio penal, fs. 7.

⁴⁴ Juicio penal, fs. 9.

⁴⁵ Juicio penal, fs. 44.

⁴⁶ Juicio penal fs. 72v y fs. 73.

⁴⁷ Certificación emitida por el Dr. Javier Ochoa Muñoz, Médico Infectólogo del Hospital Vicente Corral Moscoso, 21 de diciembre de 1999, Juicio de Amparo Constitucional, fs. 10.

⁴¹ Descripción realizada por Teresa Lluy, 22 de abril de 2014.

⁴⁹ Juicio penal, fs. 102.

³⁰ Juicio penal, fs. 103-106.

⁵¹ Juicio penal, fs. 108v.

inequívoca de la propagación del VIH, y los peritos sugieren que la sangre vaya a un laboratorio en Estados Unidos o Bélgica.⁵²

El 22 de diciembre de 1999, Teresa Lluy presenta acusación particular en contra de y pide al juez que se les sancione penalmente y el pago de daños y perjuicios ocasionados, "ya que en manos de personas como los acusados no se puede garantizar la salud de las personas a quienes a más de causar un terrible daño mortal a mi hija, ha sido marginada por la sociedad ya que del Centro Educativo Zoila Aurora Palacios, donde asistía a sus clase, han procedido a retirarla, quitándole así todos sus derechos, cerrándole las puertas, sin importar que se trate de un humano inocente."

El 5 de enero de 2000, "no se acepta a trámite la acusación particular" 54 y, en consecuencia, se le niega ser parte del proceso penal.

El 8 de enero de 2000, Teresa Lluy apela.55

El 12 de enero de 2000, el juez penal niega la apelación.56

El 3 de febrero de 2000, mediante el uso de la fuerza, comparecen varios funcionarios de la Cruz Roja que trabajaban en esa institución y **niegan cualquier responsabilidad** y responden parcamente a las preguntas⁵⁷ (el resaltado es nuestro).

El 15 de febrero de 2000 niegan el peritaje en el extranjero.58

El 22 de marzo de 2000 se cierra nuevamente el sumario.⁵⁹

El 15 de mayo de 2000, después de insistir que faltaban diligencias investigativas, a petición de la fiscalía, se reabre el sumario. 60

El 18 de julio de 2000 se ordena que las muestras de sangre de Talia y de sean enviadas a Bélgica. El 31 de julio de 2000 el juez niega el pedido para que se tome la muestra de sangre del donante. 62

El 31 de agosto de 2000 se cierra otra vez el sumario, sin esperar la práctica del peritaje solicitado. 63

⁵² Juicio penal, fs. 110.

⁵³ Juicio penal, fs. 112 y 112v.

⁵⁴ Juicio penal, fs. 113.

⁵⁵ Juicio penal, fs. 115.

⁵⁶ Juicio penal, fs. 115.

⁵⁷ Juicio penal, fs. 117 a 118v.

⁵⁸ Juicio penal, fs. 120.

⁵⁹ Juicio penal, fs. 122.

⁶⁰ Juicio penal, fs. 124v.

⁶¹ Juicio penal, fs. 135v.

⁶² Juicio penal, fs. 136.

⁶³ Juicio penal, fs. 140.

El 11 de octubre de 2000, la Dra. Julia Vasquez Moreno, Agente Fiscal Cuarto de lo Penal del Azuay, reconoce que "se ha demostrado la materialidad de la infracción, consistente en el contagio negligente, de una enfermedad mortal como es el SIDA en la persona de la niña Talia Gonzáles Lluy, inobservándose normas obligatorias contenidas en el Manual para Bancos, depósitos de sangre y servicios transfusionales, lesionándose con esto además sus derechos fundamentales como son a la vida, a la salud reconocidos y contemplados en nuestra Carta Magna y en los Convenios y Pactos Internacionales suscritos por nuestro país; en lo que se refiere a la responsabilidad penal, a pesar de que mediante vista fiscal se solicitó lo concerniente a este presupuesto por considerar que existen presunciones de su existencia, y al no haberse sindicado a persona alguna, no es posible formular acusación."

El 30 de noviembre de 2000, el Juez Cuarto de lo Penal del Azuay, Dr. Guillermo Neira, declara que "se ha comprobado la existencia de la infracción, como es el contagio del SIDA, que puede deberse a la culpa, negligencia o dolo, ya que Talia Gonzales Lluy, ni sus padres tuvieron el VIH; la menor no tuvo contagio familiar, ni tampoco sexual. En cuanto a la responsabilidad, si bien la señora Agente Fiscal pidió que se haga extensivo el sumario, no se lo hizo por no existir suficientes indicios de responsabilidad en contra de los funcionarios de la Cruz Roja. Es evidente la falta de control de la Institución, pero no se puede determinar la responsabilidad de ninguna persona. Por lo señalado dicto el sobreseimiento provisional del proceso, declarando que por el momento no puede proseguirse la sustanciación de la causa "65" (el resaltado es nuestro).

El 24 de enero de 2001, la Primera Sala de la Corte Superior de Justicia de Cuenca, a petición de la Defensoría del Pueblo, resuelve abrir el sumario para recibir el peritaje realizado en Bélgica⁶⁶, el mismo que es incorporado al expediente el 14 de febrero de 2001.⁶⁷ Los peritos ecuatorianos, haciendo una lectura del peritaje belga, el 13 de marzo de 2001, concluyen que "la única vía de propagación del VIH hacia la niña Talia Gonzales es la transfusión sanguínea" (el resaltado es nuestro).

La fiscalía, el 9 de	abril de 2001, pide q	ue se enjuicie penalmente a
,	y	. El 10 de abril de 2001, el juzgador
decide enjuiciar a es	as personas. ⁶⁹	THE THE SALE OF THE SALE STATE STATE SALE STATE SALE SALES AND ASSESSMENT OF THE SALE SALE SALES AND ASSESSMENT OF THE SALE SALE SALES AND ASSESSMENT OF THE SALE SALE SALES AND ASSESSMENT OF THE SALE SALE SALE SALES AND ASSESSMENT OF THE SALE SALE SALE SALE SALE SALE SALE SAL
El 18 de abril de 20	001, comparece el	y afirma desconocer todos los
	경상이 - 전시하다 하면 - 하는 그 특성	jo sangre de otros donantes distintos a comprobó que la sangre de este señor
estaba contaminada	y niega responsabilidad a	guna. ⁷⁰
El 16 de mayo de	2001, Teresa Lluy prese	enta acusación particular en contra de
, Presi	dente de la Cruz Roja,	, Director del Banco de

⁶⁴ Juicio penal, fs. 142.

⁶⁵ Juicio penal, fs. 145.

⁶⁶ Juicio penal, fs. 148.

⁶⁷ Juicio penal, fs. 157.

⁶⁸ Juicio penal, fs. 161.

⁶⁹ Juicio penal, fs. 163 y fs. 163v.

⁷⁰ Juicio penal, fs. 164v y fs. 165.

Auxiliar de Enfermería, v Sangre, , bioquímica, . Interna. La acusación es aceptada por el juez. 71 El 22 de junio de 2001, los peritos Ruth Rosas y Gabriel Salazar afirman que "no existe en el laboratorio de la Cruz Roja de Cuenca, equipos que permiten asegurar con certeza la presencia o no de anticuerpos VIH"72 (el resaltado es nuestro). v manifiesta que los exámenes de El 28 de junio de 2001, comparece sangre "antes no se hacía esto con frecuencia, pero ahora sí", que "preparó las plaquetas pero no fueron de la sangre de los donantes que llevaron los familiares de la niña"73 y que está segura que no tomaron sangre de , presidente de la Cruz Roja, admite El 5 de julio de 2001 comparece que hay "una omisión en el llenamiento de datos de formularios propios del Banco de Sangre" y que la sangre de "fue examinada al día siguiente de su donación y descubierta su infección"75 y admite que los exámenes Micro Elisa y Western Blod solo se practican en Quito y Guayaquil⁷⁶ (el resaltado es nuestro).

El 13 de julio de 2001, los peritos Juan Peralvo y Nardo Vivar, se presentan ante Juez y hacen una ampliación de su peritaje, en el que los peritos razonan por qué se podía presumir que se hizo mediante transfusión: Talia no pertenecía a categoría de riesgo, no registro diagnosticado que tenía SIDA, recibió transfusión de plaquetas, la determinación de ser portadora de VIH se hizo a las 5 semanas de haber recibido la transfusión, existe identidad genética de los virus del donante y de la niña. Se descarta otra hipótesis porque no hay explicaciones médicas científicas, "la plaquetopenia es secundaria a la enfermedad por VIH.⁷⁷

El 20 de julio de 2001, Teresa Lluy afirma que "yo he manifestado todo el tiempo mi interés de continuar mi acusación." 78

El 25 de julio de 2001, el juez declara abandonada la acusación particular. 79

El 26 de julio de 2001 se pide que revoque el auto que declara el abandono de la acusación. El 31 de julio de 2001, el juez niega el pedido. 80

El 8 de octubre de 2001, el Director de la Cruz Roja pide que se declare maliciosa y temeraria la acusación y que lo único que inspiró a la acusadora fuera hacer daño a la institución y "sin duda inspirado en ambiciones económicas" (el resaltado es nuestro).

⁷¹ Juicio penal, fs. 171 y 172v.

⁷² Juicio penal, fs. 179.

⁷³ Juicio penal, fs. 181v.

⁷⁴ Juicio penal, fs. 187v.

²³ Juicio penal, fs. 192v.

⁷⁶ Juicio penal, fs. 194.

⁷⁷ Juicio penal, fs. 209 y fs. 210.

⁷⁸ Juicio penal, fs. 217.

⁷⁹ Juicio penal, fs. 218v.

⁸⁰ Juicio penal, fs. 221.

⁸¹ Juicio penal, fs. 259v.

El 29 de octubre de 2001, el juez llama a etapa del plenario, que es la etapa donde se dicta sentencia, a con presunta autora del delito contemplado en el Art. 436, y sobresee, que tiene el valor de una absolución, a ,

El 31 de octubre de 2001 la acusada apela.

El 18 de diciembre de 2001, la Primera Sala de la Corte Superior de Justicia de Cuenca considera que se ha probado la existencia de la infracción⁸³ y confirma el auto⁸⁴

El 24 de marzo de 2004, considerando que "desde la fecha de inicio de la causa hasta la presente han transcurrido más de cinco años, tiempo necesario para que opere la prescripción de conformidad con la ley" y se archiva la causa. El 16 de abril de 2004, la Segunda Sala de la Corte Superior de Justicia de Cuenca, confirma el auto que subió en consulta y declara la prescripción.

La expulsión de Talia de la Escuela y el amparo constitucional que reforzó su desprotección

En septiembre de 1999, cuando Talia tenía 5 años de edad, fue inscrita en el primer curso de básica en la Escuela pública "Zoila Aurora Palacios", en la ciudad de Cuenca. Asistió a clases normalmente durante dos meses.

El 18 de noviembre de 1999, la profesora Ana Piedra Abril se enteró que Talia era portadora de VIH. El Director de la Escuela decidió que Talia no asista a clases hasta que las autoridades de educación resuelvan el problema.

El 3 de febrero de 2000 el Director de la Escuela decidió no recibir más a Talia en la escuela.

El 8 de febrero de 2000, Teresa Lluy patrocinada por el Comisionado del Defensor del Pueblo de Azuay, Luis Urgilés Contreras, presentaron una acción de amparo constitucional, en la que se afirmó que se violó el derecho a la educación, que se reintegre a Talia a la escuela inmediatamente y que se les repare por la violación de derechos.⁸⁶

En la audiencia del caso, el 9 de febrero de 2000⁸⁷, el representante del Subsecretario Regional de Educación del Austro 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 educandos y así

⁸² Juicio penal, fs. 264v.

⁸³ Juicio penal, fs. 267.

¹⁴ Juicio penal, fs. 271v.

⁸⁵ Juicio penal, fs. 288.

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 además 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. En adelante Juicio de Amparo Constitucional.

⁸⁷ Juicio de Amparo Constitucional, fs. 7.

como el Sr. Director de la Escuela y la Sra. Profesora han procedido hasta que se realicen exámenes médicos correspondientes y que garanticen que la menor no contagie su lamentable enfermedad al resto de niños y personal que está en contacto con ella en forma temporal ha tomado esta medida" (el resaltado es nuestro). En esta audiencia, el Rector de la Escuela, en la que reconoce que "una vez que hemos conocido del asunto de la niña Talia 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 ri⁸⁸, además sostuvo que la enfermedad que tenía Talia "hace que los riesgos de contacto sean mayores". La profesora de Talia, Ana Piedra Abril, expresó que la decisión de sacarla de clases no fue solo del Director sino que fue consultada con la Dirección de Educación, que les dio "una orden de que la niña no vaya a clase hasta hacer las averiguaciones."

El 10 de febrero de 2000 visitan la escuela miembros de la Dirección General Provincial de Salud y dan una charla sobre VIH-SIDA. En ella afirman que los riesgos de contagio son mínimos y que hay que aprender a convivir con las personas contagiadas. En esa visita, Teresa Lluy insiste que acepten a su hija y que le permitan asistir normalmente a clases. 90

El 11 de febrero de 2000, el Tribunal Distrital de lo Contencioso N. 3, considerando que la enfermedad que tiene Talia "implica un posible riesgo de contaminación al resto de estudiantes del plantel" y "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" (el resaltado es nuestro), resolvió que las autoridades educativas actuaron con apego a la ley, que Talia puede ejercer su derecho a la educación de forma particularizada y a distancia y declaró inadmisible el recurso de amparo constitucional. 92

La demanda civil de daños y perjuicios y la imposibilidad de establecer reparaciones materiales

El 10 de julio de 2002, el juez declara concluido el término de prueba. ⁹⁴ En el juicio civil Teresa Lluy incorporó todo el expediente penal, 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

⁸⁸ Juicio de Amparo Constitucional, fs. 7v.

⁸⁹ Juicio de Amparo Constitucional, fs. 8v.

Oficio N. 015-DE-10, suscrito por el Lic. Raúl Gómez, Trabajador Social de la Dirección de Salud, Coordinador del Programa de Consejerías de Prevención de VIH-SIDA-ETS, 10 de febrero de 2000, Juicio de Amparo Constitucional, fs. 13.

Juicio de Amparo Constitucional, Resolución judicial, fs. 18.
 Juicio de Amparo Constitucional, Resolución judicial, fs. 18v.

⁹³ Juzgado Sexto de lo Civil de Cuenca, Juicio N. 084-02. En adelante Juicio Civil, fs. 19/234; Expediente electrónico CIDH, segunda parte, pág. 4.

⁹⁴ Juicio Civil, fs. 367; Expediente electrónico CIDH, segunda parte, pág. 206

Roja, se tradujeron los documentos enviados por el laboratorio belga, ⁹⁵para comprobar el acto negligente de parte de la Cruz Roja. ⁹⁶

El 20 de enero de 2005 se pasa el expediente al juez para que dicte sentencia. 97

El Presidente de la Cruz Roja dice que Teresa Lluy comete un "infundio" con el juicio de daños y perjuicios, ⁹⁸ niega que se haya transmitido el VIH con sangre de "cuya sangre nunca fue usada", y en la Cruz Roja, ⁹⁹ y que Talia "debió estar infectada desde mucho antes del 22 de junio, fecha de la transfusión" (el resaltado es nuestro), rechaza la prueba que determinó el juicio penal la existencia de la infracción penal, en la que establecía la identidad del virus del donante y de Talia.

El 12 de julio de 2005, el juez dicta sentencia. En la sentencia el juez considera que "en primer lugar para demandar los daños y perjuicios ocasionados por un delito debe existir sentencia condenatoria en firme en contra de la persona que cometió el delito." En el juicio penal el Presidente de la Cruz Roja fue sobreseído (efectos de absolución) y no se ha dictado sentencia alguna, "por lo que, la acción intentada por la parte actora es improcedente por falta de derecho." Y "declara sin lugar la demanda presentada por Teresa Lluy." 101

El 14 de julio de 2005, Teresa Lluy apela de la sentencia. 102

El 29 de agosto de 2005, la Primera Sala de lo Civil del Azuay conoce la apelación de la sentencia. 103

El 12 de septiembre de 2005, el Presidente de la Cruz Roja sostiene que es falso que Talia Gonzales se haya contagiado con VIH con sangre de la Cruz Roja, que es un infundio y que Teresa ha desprestigiado sin razón a la Cruz Roja. 104

El 18 de mayo de 2006 la Corte Superior dicta sentencia. Considerando que "no podrá demandarse la indemnización civil derivada de infracción penal mientras no exista una sentencia penal condenatoria ejecutoriada que declare a una persona responsable de una infracción", y que el juez civil actuó sin competencia, "declara la nulidad de todo lo actuado" (el resaltado es nuestro).

⁹⁵ Juicio Civil, fs. 371; Expediente electrónico CIDH, segunda parte, pág. 236.

⁹⁶ Juicio Civil, fs. 389-390; Expediente electrónico CIDH, segunda parte, págs. 262-264. Constan enumerados en el acápite TRES de la sentencia en el juicio.

⁹⁷ Juicio Civil, fs. 373v; Expediente electrónico CIDH, segunda parte, pág. 240.

Juicio Civil, 385; Expediente electrónico CIDH, segunda parte, pág. 254.
 Juicio Civil, 385v; Expediente electrónico CIDH, segunda parte, pág. 285.

Juicio Civil, 386; Expediente electrónico CIDH, segunda parte, pág. 256.
 Juicio Civil, fs. 388. Expediente electrónico CIDH, primera parte, pág. 404; segunda parte, pág.

Juicio Civil, 392; Expediente electrónico CIDH, segunda parte, pág. 268.

¹⁰³Juicio Civil, Corte Superior de Justicia, Juicio N. 323-05, fs. 6; Expediente electrônico CIDH, primera parte, pág. 404.

Juicio Civil, Corte Superior de Justicia, fs. 9v; Expediente electrónico CIDH, primera parte, pág. 413 v 414.

Juicio Civil, Corte Superior de Justicia, fs. 14v; Expediente electrônico CIDH, primera parte, pág. 423; segunda parte, pág. 270.

6. La discriminación y la azarosa vida social de Talia y su familia

La vida social de una niña está estrechamente vinculada a la escuela. Ser portadora de VIH a Talia le ha marcado la vida. La expulsión de la escuela y su relación con sus compañeras, que narramos en el juicio de amparo constitucional, fue vivida así por Talia:

"Cuando era más grande, cuando tenía cinco años, me fui a la escuela Fiscal Zoila Aurora Palacios. Yo estaba contenta porque hice muchos amigos. Cuando llegó la navidad, un día mi profesora Srta. Ana Piedra le dijo a mi mami que ya no me traiga a la escuela, que me lleve a la casa. Mi mami se fue a la Dirección y salió llorando y no volvimos más."

"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. Yo le preguntaba a mi mami y a mi ñaño pero ellos decían que no pasaba nada."

La madre, Teresa Lluy, sufrió al ver y sentir la vida escolar que estaba teniendo Talia.

"La educación de mi hija ha sido muy sacrificada. Tuve que ponerle en muchas escuelas, algunas de ellas fueron jardín de infantes Zoila Aurora Palacios, el Cebollar, Escuela Brumel, Escuela 12 de Abril y Ángel Polibio Chavez porque, 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." 108

Al ser discriminada por autoridades y por padres de familia, la familia Lluy tuvo que buscar escuelas lejanas para evitar el trato desigual y denigrante. El peregrinaje para encontrar una escuela donde no sepan que Talia era portadora de VIH, no fue fácil.

"Nadie me quería ver ni ser mi amigo. Mami me llevó a muchas escuelas que eran muy lejos de casa porque me decía que éramos famosos y para que no nos reconozcan, teníamos que ir en bus alrededor de una hora para llegar a la escuela, por lo que me tocaba madrugar mucho todos los días, los buses iban llenos, el viaje era largo, incómodo. Al salir de la escuela me daba mucha hambre pero me tenía que aguantar porque el viaje a casa era demorado y mucho más si no lográbamos subirnos al primer bus que pasaba a las 12:30, que era la hora en que yo salía. Los buses iban llenos y a veces no nos llevaban, así que el regreso a casa era más demorado.

Yo no he tenido amigos duraderos como otros niños y no he jugado como hubiera querido. Mi mami me cuidada mucho para que no me enferme y

¹⁰⁶ Descripción realizada por Talia Gonzales, 22 de abril de 2014.

¹⁰⁷ Descripción realizada por Talia Gonzales, 22 de abril de 2014.

para que la gente no me vea feo ni me molesten. Siempre me he preguntado "¿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."

"Aun así, en las escuelas que ingresé de las que me acuerdo Brumel y Ángel Polibio Chávez tenía buenas notas. En la última quise ser abanderada, obtuve las más altas notas, pero no me dejaron, porque decían que debía haber estudiado todos los años en la misma escuela y vo siempre cambiaba de escuela. Inicie en la Escuela Zoila Aurora Palacios, de la cual me tocó salir por la injusticia, el rechazo, la discriminación y la decisión de las autoridades de educación; luego fui al Centro Educativo El Cebollar, del cual salí porque en ese entonces era solo jardín de infantes y al terminar el año tenía que pasar a una escuela; estuve en la Escuela Brumel, de la cual me tocó salir porque tuvimos que cambiarnos de casa y me quedaba muy lejos de donde conseguimos vivir; también estuve en la Escuela 12 de Abril, en la cual el primer día de clases le indicaron a mi mami que mi matricula fue anulada sin ninguna explicación; estuve en la Escuela Ángel Polibio Chávez en la cual logré terminar mis estudios primarios. Y 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."110

"Así pase con escasas amigas con quienes era difícil conversar de los temas normales: moda, bailes, música, novios. 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 aíslen, por lo que prefería pasar sola. 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."

Desde la perspectiva de Teresa, la búsqueda de escuelas fue ardua y llena de miedo.

"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. Así, en ocasiones, yo llegaba y ya sabían de nosotros, no me dejaban ni llegar a la puerta. Indicaban que no había cupos y que me vaya. Así pase por años. Mi hija era muy buena estudiante. Recuerdo que su sueño más preciado, ella siempre lo decía, era ser abanderada, lo repetía incesantemente pero como no podía estudiar de

¹⁰⁹ Descripción realizada por Talia Gonzales, 22 de abril de 2014.

¹¹⁰ Descripción realizada por Talia Gonzales, 22 de abril de 2014.

¹¹¹ Descripción realizada por Talia Gonzales, 22 de abril de 2014.

forma completa en una misma institución, jamás lo consiguió. Al ser pequeña no comprendia por qué si se esforzaba mucho y tenía las notas por qué no podía quedarse en una sola escuela. Me reclamaba, pensaba que yo era la mala que no le ayudaba a cumplir sus sueños. Esas palabras jamás las olvidaré, me desgarraban el alma, porque no podía explicarle por qué su educación era tan inestable. Que alguien me diga ¿Cómo olvido todo eso? ¿Cómo reparo todo este dolor? ¿Cómo?"¹¹²

Iván Lluy también sufrió las consecuencias del contagio de su hermana y experimentó en carne propia la discriminación.

"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. No me quedó de otra que hacer la solicitud de desglose de mis documentos para intentar buscar otra opción. Ninguna autoridad del colegio me preguntó del por qué quería el desglose, a nadie le interesó. Salí llorando y maldiciendo a todo lo que se me cruzó en ese instante. En la puerta me encontré con unos amigos que al enterarse de que me iba a retirar por no disponer de dinero para la matricula, hicieron una colecta y me ayudaron pagando mi matricula. Luego con mucho sacrificio, trabajando duro y sin dormir, logré graduarme. Para ir a la Universidad Católica de Cuenca tuve que seguir trabajando duro, llegó un tiempo en que a mi madre le iba mejor, incluso llegó a decirme que me dedicara solo al estudio, más no paso mucho tiempo, y al realizarle los chequeos de control a mi hermana."113

La educación superior de Talia tampoco ha estado exenta de dificultades y de consecuencias por la transfusión de sangre con VIH.

"Escogí la carrera de Diseño. Mi salud se deterioró a causa de los materiales que usaba en algunas materias de la carrera, me daban alergias muy fuertes por lo que no soportaba los efectos. Por ese motivo mi mente estuvo sometida a mucho estrés. Tuve que retirarme y revisar otras carreras que aunque no me gusten, no afecten mi salud ya que el VIH y los recursos económicos limitados, me obligan a hacerlo, mi tiempo en cualquier momento puede terminar. Es por eso que no me doy por vencida, lucho contra todo cada día y aunque es dificil para mí, estoy realizando los trámites para ingresar nuevamente a la Universidad de Cuenca pero ahora quiero escoger la carrera de idiomas."

7. La vivienda: "siempre nos botaban de todos los lugares donde nos tocaba ir a vivir."

¹¹⁴ Descripción realizada por Talia Gonzales, 22 de abril de 2014.

¹¹² Descripción realizada por Teresa Lluy, 22 de abril de 2014.

Notaria Segunda del Cantón Cuenca, Escritura pública de declaración juramentada otorgada por Iván Mauricio LluyLluy, 22 de abril de 2014 (en adelante "Declaración juramentada de Iván Lluy").

La misma reacción que tuvieron las autoridades y padres de familia en las escuelas, tuvieron los arrendadores: discriminar y tratar como en la edad media se trataban a las personas leprosas:

"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. Mi mami y mi ñaño me abrigaban para que no me enferme y me daban de comer, ellos temblaban por el frío y no comían. Yo decía "todo es mi culpa" y le decía a Dios que ya no nos castigue más, que me iba a portar bien. Yo quería irme a mi casa, ver mis juguetes, jugar con mis amigas, tener comida para que todos comamos, no quería estar en ese lugar tan frío y feo.

Luego pasábamos sólo los tres y mi mami me decía que estamos jugando a las escondidas y que no debíamos salir ni hablar con nadie, porque cuando lo hacíamos la gente nos gritaban feo y nos botaban de donde vivíamos."

Teresa cuenta su peregrinaje habitacional y sus sentimientos.

"Después que se hizo pública la noticia de la demanda civil, de inmediato el dueño del departamento que arrendaba me pidió desalojar. Y así fue en cada lugar que arrendé, desde los 4 años hasta los 16 años de Talia. No pasaban más de dos o en el mejor de los casos tres meses que tenía que salir ya que se enteraban quiénes éramos y nos pedían que desocupáramos el lugar. Por todo eso me tocó ir a vivir en el campo, en la parroquia de Miraflores aproximadamente a una hora de la ciudad de Cuenca y en ese entonces los buses que iban a ese lugar eran escasos. Cuando mi hija tenía 4 años, en un cuarto donde no había ni un baño, el piso era de tierra, vivía cada segundo con mucho miedo de que mi hija se enferme y se me muera por las condiciones en las que nos tocó vivir, pero no quedaba más ya que la gente fue muy cruel y nos discriminaban. Fue muy duro, triste y humillante para nosotros. Lloraba mucho pues vivía para cuidar a mi hija. Me olvidé que mi hijo también me necesitaba, pero era imposible equilibrar la situación, cada vez era peor. 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."116

8. El trabajo y la sobrevivencia

El mundo laboral de Teresa Lluy también se derrumbó con la transfusión de sangre con VIH a Talia. Teresa fue despedida y tuvo que hacer todo tipo de trabajo en el sector informal, aún hasta la fecha, para sobrevivir.

¹¹⁵ Descripción realizada por Talia Gonzales, 22 de abril de 2014.

¹¹⁶ Descripción realizada por Teresa Lluy, 22 de abril de 2014.

"Quedé en indigencia cuando Talia tenía 8 años porque lo perdí todo, para solventar los gastos y atender las necesidades que tenía Talia por el VIH: consultas médicas, viajes para controles médicos, alimentación especial, medicamentos. Por los juicios iniciados, además, se hizo público la enfermedad de mi hija y perdí mi trabajo. Tuve que vender, rifar, poner en prenda, mis electrodomésticos, los premios que gané por ser excelente consultora Yanbal, mis joyas. Lo perdí todo, nunca pude recuperar nada. 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 y Andrés de la Vega Grunauer, Coordinador General de Despacho Presidencial me contestó diciendo "que la Cruz Roja Ecuatoriana no es una Institución que pertenece al Estado, sin embargo, considerando la situación de su hija se brindará la asistencia pertinente". pero nadie hizo nada. Me trataron con discriminación, agresividad, peor que a un animal, nadie me ayudó en nada. Oficio tras oficio me mandaron de un despacho a otro. Nunca se hizo nada por Talia o mi Familia.

En la Empresa YANBAL, en la que trabajé por 10 años como especialista en belleza, con títulos de honor, me despidieron diciéndome que era por dar mala imagen a la misma porque mi hija tenía VIH."¹¹⁷

El desempleo no fue indiferente para Talia, quien también a veces acompañaba a su madre en su lucha por la sobrevivencia.

"Mi mami un día que fue a trabajar regresó pronto y llorando y después ya no salía, se quedaba conmigo. Un día me vinieron a visitar unas amigas de mami y les oí hablar de cómo le podían hacer eso a ella si era tan buena consultora de belleza en Yanbal, ganaba muchos premios y dinero. Yo me sentí culpable. Pensé que era por mí culpa.

Y cuando los días eran soleados, me iba con ella a vender algunas golosinas que sabía hacer.

Yo vivía con mucho miedo. Pasaban los días y las cosas de mi casa iban desapareciendo, cada vez quedaba menos. Mi mami y ñaño lloraban mucho."118

Salir a la calle a ganarse la vida y hacer cualquier actividad, lo recuerda Iván Lluy:

"Recuerdo que a mi madre le botaron del trabajo. Ella hizo muchas cosas para que no nos faltara un techo y comida. Tuvo que vender los premios que había ganado por ser excelente en su trabajo como consultora de belleza en Yanbal. Yo la admiro mucho, se despojó de todo, el miedo, el orgullo, la vergüenza y así salió a las calles a vender papas, chifles, sánduches, etc."

¹¹⁷ Descripción realizada por Teresa Lluy, 22 de abril de 2014.

¹¹⁸ Descripción realizada por Talia Gonzales, 22 de abril de 2014.

¹¹⁹ Descripción realizada por Iván Lluy, 22 de abril de 2014.

Efectivamente, Teresa Lluy hizo todo lo que le presentaba la vida para ganarse su sustento y poder cuidar la salud de Talia.

"En 5 ocasiones me tocó trabajar de empleada doméstica por horas. Pero 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. 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. Intenté ganar dinero con el reciclaje de cartón, papel y botellas pero casi me matan un día en el que otros recicladores me reconocieron y decían que les quitaba el trabajo y sus ganancias. Para subsistir vendí todo lo que tenía, lo que gané con esfuerzo en mi trabajo como consultora de belleza, mis cosas de valor, enceres, mi carro. Hice bingos, rifas, empeñé todas mis joyas, me quedé con un colchón y un reverbero." 120

A los quince años, Iván Lluy tuvo que ayudar a su madre porque simplemente el dinero no les alcanzaba.

"A mi hijo le tocó asumir responsabilidades que no le correspondían. Trabajaba en lo que podía: era mensajero, en las tardes limpiaba oficinas, y en la noche de jueves a sábado era mesero en un bar, arreglaba computadoras. Aunque era muy joven fue mucho lo que ayudó para cubrir los gastos de Talia y las cuotas de préstamos que no pude pagar. Él también se perdió de muchas cosas en su vida de adolescente, sufrió mucha discriminación y aislamiento social, lo cual es muy devastador más en esa etapa tan compleja de su crecimiento como persona. Se desestabilizó bastante desde el punto de vista psicológico, se encerró en si mismo, se convirtió en un niño-adulto. Esto lo marcó de por vida." 121

Iván Lluy, a pesar de la oposición de su madre, fue un adolescente trabajador.

"Le dije: voy a trabajar, ya que me daba cuenta que por más esfuerzo que ella hacía, las necesidades eran muchas. Mi madre se opuso a mi ayuda, por eso lo hice a escondidas. Como estudiaba por la tarde, en la mañana salía diciendo que iba a la biblioteca o a hacer tareas del colegio. 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. La gente nos reconocía y empezaban más necesidades. Fue imposible evitar que toda la ciudad se entere 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. En el Colegio Fiscal Técnico Guillermo Mensi de la parroquia El Valle aproximadamente a 45 minutos de la Ciudad de Cuenca ni hablar. A muchos escuché decir "la hermana del Lluy tiene SIDA, cuidado." Los profesores de la institución específicamente la Psicóloga y el Inspector de los que no recuerdo el nombre, no se quedaban atrás, de frente me decían: "¿su hermana es la del problema con la Cruz Roja?" Muchas veces no

¹²⁰ Descripción realizada por Teresa Lluy, 22 de abril de 2014.

¹²¹ Descripción realizada por Teresa Lluy, 22 de abril de 2014.

pude aguantar y solo podía llorar. Pensé en retirarme del colegio, no tenía para la matrícula de último año, ni para los útiles, con resumir no tenía ni para el bus." 122

A pesar del trabajo conjunto de Teresa y de Iván, tuvieron que endeudarse.

"Gracias a Dios aparecieron personas desconocidas que al saber lo crítica de mi situación, me apoyaron prestándome el dinero o me daban productos varios para que pueda vender fuera de la ciudad. No eran ingresos fijos pero ahorrando un poquito logré tener cuentas de ahorros en Bancos y Cooperativas, así pude hacer préstamos de dinero para solventar los grandes gastos que tenía para mantener bien la salud y por los chequeos que necesitaba mí hija." 123

Actualmente, las deudas siguen siendo parte de la vida cotidiana, de la angustia y de la falta de recursos para tener una vida sin problemas. El 25 de febrero de 2014, el Juez Sexto de lo Civil de Cuenca, notifica a Teresa Lluy para que proceda al pago de una deuda con la Cooperativa de Ahorro y Crédito. 124

9. La salud mental y física deteriorada constantemente

La afectación a la salud física y emocional por el VIH se siente en particular con el tratamiento médico necesario para la sobrevivencia.

"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 por 15 días en el Hospital Militar. Por esa razón, mis gastos subieron inmensamente, al tener que quedarme con ella ya no pude seguir trabajando. Mi hijo pasaba en Cuenca completamente solo, a veces dormía en los parques o donde encontraba un hueco porque no teníamos para arriendo. Muchas veces no comía, trabajaba en lo que asomaba pero pocas veces conseguía algo. Ya no iba a la universidad, no tenía amigos, muchos días pasamos sin hablarnos. Lloraba amargamente cuando mi hija dormía y le suplicaba a Dios de rodillas que donde quiera que esté mi hijo, lo proteja de todo mal y peligro, que no se dedique a cosas malas o que la desesperación no le haga cometer locuras.

Muchas veces sentí que me iba a volver loca, el dolor que siente una madre al ver y sentir que sus dos hijos estaban sufriendo de manera tan injusta, es para perder la cordura de cualquiera. Sentir tanta impotencia, soledad y abandono, causaba en mí el deseo desesperado de que terminará mi vida y la de ellos. Sentía que mentalmente estaba mal, pero no podía quebrarme por ellos. Le suplicaba a Dios que me de las fuerzas para sobrellevar toda esa angustia que llevaba en mis hombros. No sé si alguien de las personas que conozca mi sufrimiento y el de familia alcance a

¹²² Descripción realizada por Iván Lluy, 22 de abril de 2014.

¹²³ Descripción realizada por Teresa Lluy, 22 de abril de 2014.

¹²⁴ Juzgado Sexto de lo Civil de Cuenca, Juicio N. 1221-13, notificación a Teresa Lluy, 25 de febrero de 2014.

comprender lo que es vivir así. Tal vez los que hayan sido discriminados y marginados por alguna situación que hayan padecido, el resto solo lo leerá y muchos ni lo comprenderán.

Durante el tiempo que mi hija permaneció hospitalizada, el sufrimiento que ella vivió y yo también, no tiene reparo. Ella tenía muchos efectos por los medicamentos que tomaba: solo vomitaba, tenía calambres en la barriguita, en las piernas, le dolía la cabeza, se desmayaba, lloraba, se enojaba, me gritaba que la deje en paz, que se va a portar bien pero que no le haga sufrir más. Yo trataba de explicarle que era por su bien, para que esté sanita, que tenga paciencia que ya iba a pasar todo. 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 cuerpito era más débil y los síntomas eran más fuertes."

Si bien Talia se había sometida a duros tratamientos, saber el alcance de ser portadora de VIH y las consecuencias, fue un duro golpe a su estabilidad emocional y personal.

"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." 126

Según Teresa Lluy,

"Al entrar al colegio fue momento en el cual tuve que decirle la verdad sobre su enfermedad, lo que significaba y todo lo que implica padecer VIH al ser una adolescente. Talia tenía unos 13 años. Los ojos de mi hija se apagaron, si bien antes para ella y nosotros todo fue muy complicado, ella siempre tenía brillo y luz en su mirada. A partir de ese día, todo cambió. Ella nos dijo a mí y a mi hijo que nos odiaba por haberle ocultado la verdad, y nos exigía que le explicáramos por qué los médicos que deben ayudarle le hicieron eso, que no se lo merecía, que era injusto. No nos habló por días, se encerró en su cuarto, no comía. Yo sufría mucho, pensaba que si continuaba sin comer y deprimida, se moriría pronto. Pasaron los días. Comenzó a leer mucho sobre su enfermedad, pensé que tal vez lo estaba asimilando. Pero no fue así. Su ira y su depresión aumentaron. Me reclamaba cómo iba a tener amigos, amigas, enamorado, que no se iba a casar y que jamás podría tener hijos, que la habían condenado a vivir en la soledad y en el aislamiento social." 127

El apoyo mutuo de la familia, ha ayudado a soportar la carga emocional de la familia.

¹²⁵ Descripción realizada por Teresa Lluy, 22 de abril de 2014.

¹²⁶ Descripción realizada por Talia Gonzales, 22 de abril de 2014.

¹²⁷ Descripción realizada por Teresa Lluy, 22 de abril de 2014.

"Pero gracias a que ellos se prepararon mucho estudiando el VIH, me tranquilizaron y me aferré a ellos. Poco a poco fui entendiendo y cuando descubri todo lo que esta enfermedad abarca, fue lo más triste de mi vida. Mi mundo se acabó, me asusté mucho, pensé que era una amenaza para mi familia y para todas las personas que me rodeaban y le pregunté a Dios por qué a mí, si hay tanta gente mala en el mundo, qué había hecho yo para merecer tal castigo, por qué Él permitió que pasara, por qué no me cuidó." 128

Cuando Teresa Lluy buscó ayuda profesional, se encontró con personas que no tenían la formación suficiente y a veces incluso su intervención fue perjudicial.

"En mi desesperación buscaba ayuda profesional para que ella pueda superar esta fase, fue muy dificil porque los profesionales que consultaba, muchos me decían que no conocían bien de la enfermedad, otros me decian que no conocen sobre VIH, otros tenían miedo y no querían ayudar en nada, y aunque les quería pagar por sus servicios, el miedo les podía más para no atenderle a Talia. En ese momento comprendí que en Ecuador no existía ningún programa de salud que se encargue de las personas que padecen de VIH, que estábamos muy atrasados y abandonados. Las pocas personas que accedieron a conversar con mi hija, lo hicieron de manera muy general y me decian que al ser un caso especial, los costos eran mayores: \$25 por consulta. No tenía otra opción. De donde sea, trataba de darle a mi hija ayuda, que considero por parte de los profesionales fue pésima, pero no tenía más. En muchas, por no decir en todas, las oportunidades de buscar ayuda psicológica para mi hija fui aprovechada económica y emocionalmente, sin contar que con la ignorancia sobre el tema de algunos profesionales, mi hija muchas veces se puso peor. Muchos de ellos, imprudentemente, le decian que tenia que aceptar su enfermedad y que trabajara en la idea de aceptar su muerte pues no hay cura para la misma. Todo esto provocó daños emocionales de por vida, en la vida de mi hija, de mi y de mi hijo."129

Los efectos a la salud de Talia se sienten cotidianamente y a veces le llevan a la desesperación.

"Por mi salud presento ampollas en mi piel, especialmente en los pies. Tampoco he podido hacer educación física. Tuve que exonerarme todos los años, y digo con rabia y frustración ¡quién me puede quitar todo lo que he sentido y siento!, ¿quién me da una solución? No hay. Estoy condenada a vivir así por el tiempo que me queda de vida, el cual solo Dios lo sabe."

La responsabilidad que sentía Teresa Lluy frente a su hija e hijo también trajo consecuencias a su salud.

¹²⁸ Descripción realizada por Talia Gonzales, 22 de abril de 2014.

Descripción realizada por Teresa Lluy, 22 de abril de 2014.
 Descripción realizada por Talia Gonzales, 22 de abril de 2014.

"En el año 2008, cuando ella tenía tan solo 13 años, tuve complicaciones con mi salud. Inicié con dolores de cabeza, pérdida de la visión, pérdida de peso mucha sed y orinaba mucho. Me fui donde la Dra. Alvarado en la Fundación ESPOIR, me revisó y mando a hacer algunos exámenes entre ellos del azúcar y cuando le lleve los resultados me indicó que estaba un poco alterado. Me mandó a cuidarme en la alimentación, a realizar una dieta equilibrada y me dio otra cita para chequeo. Al mes que regresé al consultorio, le indiqué a la doctora que las molestias no habían parado. Me mandó nuevamente a realizarme exámenes completos incluidos los del azúcar y al cabo de unos días volví con los resultados. Antes de revisar los mismos la doctora me pregunto que cómo me fue con la dieta, le dije que bien y que apliqué sus recomendaciones. Miró la hoja de resultados y se sorprendió mucho. Me dijo: "señora usted está con los niveles de azúcar por las nubes, no se ha cuidado en la alimentación como le pedí." Yo le dije que había hecho todo al pie de la letra y que no entendía cómo podía estar mal si todo lo que me indicó lo cumplí; casi con lágrimas le dije: "doctora le juro que hice todo lo que me indicó." Después de esto la Doctora me dijo que me calmara y vo le pedí disculpas y así mismo le dije que estaba atravesando problemas muy graves con mi familia y como desahogándome le conté lo que me pasó con la demanda a la Cruz Roja por el contagio de VIH a mi hija, que estaba atravesando por muchas necesidades y que estaba quebrada. En ese instante me dijo "ahora entiendo por qué sus niveles de azúcar están muy altos, lo que usted tiene es diabetes emotiva, esto ocurre cuando la persona es víctima de tensiones nerviosas fuertes y conflictos emocionales." Al pasó de unos seis meses de atenderme, la doctora renunció a la fundación. Ahora voy al centro de salud Monay que está cerca de mi casa, en donde me chequean cada tres meses. Hoy tomo glibenclamida 2 veces al día, he gastado para aprender técnicas de relajación ya que si me estreso mis niveles de azúcar suben mucho y me descompenso totalmente. Frecuentemente, sobre todo en las noches, los dolores neurálgicos por el herpes zoster que desarrollé debido al estrés, me causa dolor intenso a nivel del pecho para lo que me recetaron un medicamento llamado Lyrica de 150mg 1, que debo tomarlo en las noches para aliviar el dolor, pero me provoca mareo y mucho sueño, hasta hay ocasiones en las que me quedo dormida por muchas horas y eso afecta mi trabajo. Ahora mi salud no es buena tengo que lidiar con los achaques de las enfermedades y complicaciones de las mismas como dolor de pies, inflamación de riñones, dolores neurálgicos, etc. Tengo miedo de no poder dar a mi hija lo que para toda su vida va a necesitar. He pensado que si me muero qué va a ser de ella."131

La diabetes ha sido certicada por el Subcentro de Salud de Tomebamba. 132

En palabras de Iván,

"Mi madre ya no tiene las mismas fuerzas que antes, a veces le veo que ya no le importa nada y pelea con todas sus fuerzas para ponerle ánimo y

¹³¹ Descripción realizada por Teresa Lluy, 22 de abril de 2014.

¹³² Certificación de la Dra. Maribel Valdivieso, véase anexo 21.

seguir adelante, aunque sabe que nuestro futuro es incierto y por eso hasta se ha enfermado grave. La Dra. Alvarado que trabajaba en la Fundación ESPOIR le diagnosticó Diabetes Emotiva, nos explicó que es originada por las tensiones nerviosas y conflictos emocionales, la doctora va no trabaja en la fundación, ahora mi mami se controla en el centro de salud Monay que está cerca de donde vivimos, y tiene que cuidarse bastante en lo que come y también en el estrés, toma glibenclaminida 2 veces al día. Ha gastado para aprender técnicas de relajación ya que ahora si se estresa sus niveles de azúcar suben mucho y se descompensa totalmente, es frecuente sobre todo en las noches las neuralgias por el herpes zoster que desarrolló debido al estrés y que le causa dolor intenso a nivel del pecho por lo que también toma un medicamento llamado Lyrica que le ayuda aliviando el dolor pero que le provoca mareo y mucho sueño. Hay ocasiones en las que ha quedado dormida por muchas horas y eso afecta su vida diaria imposibilitándola trabajar normalmente, esto ha afectado su economía ya que ella vive de su día de trabajo. El estrés nos ha pasado factura y esto nos afecta día a día, algunas veces he tenido que llevarla de urgencia a la clínica porque su presión ha subido exageradamente y más en estos últimos días. Ahora todos los gastos los he asumido yo. 1133

Iván Lluy padecía su propio dolor. La atención estaba centrada en Talia e Iván estaba haciendo lo posible por contribuir económicamente a la familia.

"Una noche rezando dije: "Maldito seas Dios, ¿por qué todas las puertas se nos cerraron? Solo queremos justicia y poder tener una vida digna, mi hermana se va a morir y tú nos quitas todo, maldito seas." Al día siguiente quise ir a poner una bomba en la Cruz Roja, en la Corte de Justicia, ir a matar a todos los que nos hicieron daño y cerraron los juicios que iniciamos. Me puse como loco, después me tranquilice y entendí que no era Dios sino los corruptos representantes del Estado. Gracias a Dios conocí por casualidad a un Psiquiatra, el Dr. Jáuregui, un día en que limpiaba una oficina y le escuche hablar de que tenía muchos pacientes jóvenes con problemas serios, que no sabían qué hacer o como salir de ellos y optaban por el suicidio. Yo no quería eso para mí, pero así mismo no podía vivir con todo el peso que me hacía sufrir y le pregunte si me podía atender y me dijo que con gusto. Me dio la dirección del consultorio y lo fui a ver en varias ocasiones, creo que fueron 30 más o menos, el solo me cobro las 5 primeras consultas. Me diagnosticó depresión mayor y me recetó un medicamento llamado venlefaxina de 150 mg, por año y medio. Esas cápsulas eran caras y tenía que tomarlas 2 diarias. Cuando no tenía para comprarlas y no las tomaba me daba efectos como náuseas, mareos, palpitaciones, desesperación, era horrible."134

10. La atención estatal durante la fase de juicio ante la Corte IDH

El 12 de marzo de 2014 el Ministerio de Salud Pública (MSP) manifiesta su afán de brindar el servicio de salud que requiere Talia.

¹³³ Descripción realizada por Iván Lluy, 22 de abril de 2014.

¹³⁴ Descripción realizada por Iván Lluy, 22 de abril de 2014.

El 26 de marzo de 2014 se recibió una comunicación vía correo electrónico, de parte MSP, suscrita por la abogada Carla Patiño, Asesora de la Ministra de Salud, en la que se ofrece tratamiento para Talia. Ese mismo día se contestó a la carta, y de ahí en adelante se ha solicitado:

- "1. Que los tiempos para acordar reuniones, la atención y tratamiento adecuado para Talia se hagan de común acuerdo y no se impongan desde el Ministerio. Ojalá adaptándose a los horarios que impidan con el trabajo cotidiano.
- 2. Que se proponga una hoja de ruta para la atención continua e ininterrumpida.
- 3. Que los médicos sean de confianza de Talia y que le brinden la atención con calidez.
- Que se tomen las medidas adecuadas para que Talia se haga unos exámenes que necesita a la brevedad.
- Que le proporcionen de forma permanente la medicina que está tomando cotidianamente, sin que se cambie su medicación y que se garantice su entrega sin interrupciones.
- Que se establezca un mecanismo de vigilancia a nivel central y de denuncia inmediata si falla la prestación de servicio a Talia." (Anexo 6)

El 28 de marzo de 2014, el MSP afirma poder cumplir con todos los requerimientos. El punto 4, que era de urgente atención, no se cumplió, y Talia tuvo que hacerse exámenes en un hospital privado en la ciudad de Guayaquil.

El 11 de abril de 2014 se mantuvo una reunión con varias autoridades públicas, en el Ministerio de Justicia, Derechos Humanos y Cultos, en la que se llamó la atención por no haber podido responder al requerimiento de exámenes (que no consta en la ayuda memoria) y se hizo énfasis en la necesidad de recuperar la confianza de Talia y prestar atención de calidez y calidad. El MSP se comprometió hacer una hoja de ruta.

El día 16 de abril el MSP, a través de Paola Santamaría, Analista de la Dirección de Derechos Humanos, Género e Inclusión del MSP, envía una hoja de ruta, en la que se ofrece acercamientos con trabajadora social y con visitas a los hospitales disponibles, con el afán de recuperara la confianza de Talia en el servicio público de salud y de apreciar que el servicio es de calidad y calidez.

El día 29 de abril de 2014, se comunica al MSP la carta en la que Talia responde a la propuesta del MSP y exige que se garantice la sostenibilidad de la propuesta y concluye afirmando que, al no haber atendido su pedido exámenes que tenía que hacerse, "ante los acontecimientos antes mencionados, que para mi han sido ofrecimientos vanos, que no ha sido en una ocasión, ya sería con ésta la tercera vez en este año que se burlan de mí y mi familia, por esta razón no puedo tener la confianza de poner mi vida en manos de gente que ni siquiera conozco ante propuestas que no pasan de ser eso, a mi madre y hermano por su gran esfuerzo debo mi vida y no pienso perderla por 'aventurarme' a aceptar una propuesta que no me garantice la sostenibilidad, responsabilidad y obligación del cumplimiento de la buena voluntad del Estado." (Anexo 7)

El 7 de mayo de 2014, el MSP envía a Talia una nueva carta con una propuesta de acción, que incluye el acercamiento, la visita al hospital y el ofrecimiento de tratamiento.

El 8 de mayo de 2014, Talia responde la carta, aceptando la propuesta del MSP, y al día siguiente la carta es enviada al MSP. (Anexo 8)

El 15 de mayo de 2014 se realiza la visita al Hospital Vicente Corral Moscoso. Sobre esta visita hay dos versiones. La una del MSP que afirma que fue una exitosa visita. La otra, de las víctimas, que afirman que hubo momentos tensos con el Dr. Ochoa, encargado del área que atiende a las personas que tienen VIH/SIDA. Según Talia, el trato y la insistencia de trato fue como a cualquier otra paciente y que no fue amable. También se constató y se reconoció que no hay posibilidad en el hospital de hacer exámenes de carga viral. (Anexo 9)

El 21 de mayo de 2014, se hace conocer al MSP los sentimientos y la experiencia de Talia en la visita al Hospital y el trato dado por el Dr. Ochoa. En suma, Talia no recuperó la confianza en el servicio público y se sintió maltratada. Al mismo tiempo el MSP conoce que Talia solo tiene medicamentos hasta finales de mes y solicitan la historia clínica que consta en el Hospital Militar.

El 26 de mayo de 2014, el MSP ofrece el tratamiento en un hospital en otra ciudad, en Azogues, atendiendo a la carta de Talia del 21 de mayo de 2014; también se afirma que se llegaron a compromisos que se firmaron. Según Talia e Iván solo se firmó una especie de constancia de asistencia y que no se acordaron compromisos. Talia remite una carta sobre esta propuesta. En esta carta manifiesta inconformidad con el trato dado:

"El sentimiento de maltrato hacia mi y mi hermano por la falta al compromiso de atención con calidez y de forma permanente, oportuna, inmediata y segura que en un principio ofrecieron darme, cosa que no cumplieron. Nuevamente sentí la humillación y el maltrato moral y psicológico, por parte del Dr. Xavier Ochoa, especialista de la Unidad de Atención Integral de Salud de VIH del Hospital Vicente Corral Moscoso, que lastimosamente se repitió como en el pasado junto con mi familia dejando ver que la atención en nada ha cambiado y sigue teniendo las mismas falencias y que las funcionarias Srta. Paola Santamaría y Srta. María Elena Vejar, fueron testigos de lo que indico. No comprendo como esperan que confie en un programa que muestra no tener seguridad ni sostenibilidad, ya que los mismos funcionarios del Hospital indican que no se puede dar una atención integral a los pacientes porque faltan medicamentos y exámenes, indispensables para que una persona que, como en mi condición médica, los necesito de manera imprescindible: y más aún en un funcionario, que muestra una total falta de comprensión por la situación de una persona que padece la enfermedad del VIH, como yo."

Finalmente, expresa que "estoy muy angustiada, los medicamentos que tengo se terminan y solo siento que me están haciendo pasar el tiempo. Sinceramente hubiera querido que fuera posible un acuerdo y cumplimiento de lo ofrecido de forma inmediata por mi estado de urgencia y que se cumpla mi derecho a un buen trato como todos lo merecemos, porque no me están haciendo un favor, necesitó los medicamentos y la atención con suma urgencia" (el resaltado es nuestro) (Anexo 10)

El día 28 de mayo de 2014, después de leer la carta enviada por Talia sobre la propuesta de atenderse en otro hospital, el MSP, a través de Paola Santamaría, expresa que "estamos trabajando en diferentes estrategias que se las comunicaremos pronto, a fin de asegurar que Talia tenga acceso a una atención de calidad y calidez, con un tratamiento y medicamentos que sean permanentes, seguros, oportunos dentro del sistema de salud pública. Les pedimos por favor un poco de paciencia, estamos tratando de coordinar las acciones de la mejor manera posible."

El 2 de junio de 2014 se solicita al MSP la entrega de las medicinas que requiere Talia. El MSP, a través de Patricio Aguirre, Director de Derechos Humanos, Género e inclusión, contesta que no entiende el pedido y que había comprendido que Talia había rechazado el tratamiento. Sin embargo, solicita la hoja clínica y sugiere seguir manteniendo el contacto.

El día 3 de junio de 2014 se envía al MSP la hoja clínica de Talia y se insiste en que se entregue a Talia la medicina que toma diariamente y que ya no tiene disponible: Efavirenz, de 600mg, y Tenvir-em, Tenofovir Disoproxil Fumarato 300mg y Emtricitabina 200mg en cada tableta Los toma una en la mañana (Tenvir-em) y otra en la noche (Efavirenz). (Anexo 11)

El día 4 de junio de 2014, la Dra. María Gabriela Yerovi, Responsable de la Estrategia Nacional VIH/SIDA-ITS del MSP, contesta que "es menester aclarar que la paciente debe o puede atenderse en cualquier Unidad de Atención Integral de VIH a nivel nacional, si desea recibir el tratamiento antirretroviral de manera gratuita", y afirma que el esquema que Talia está tomando lo tienen a disposición en cualquier unidad que escoja.

El día 5 de junio de 2014 le recordamos el proceso de atención con calidez y calidad fallido a la Dra. Yerovi y se le insiste que, por el momento, urge contar con las medicinas.

Al momento de entrega de este ESAP la petición de medicinas no ha tenido respuesta alguna.

V. Los derechos violados

1. Violación al derecho a la vida digna

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" 135 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." 136

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 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.¹³⁷

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: 138

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)¹³⁹. 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.¹⁴⁰

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.¹⁴¹

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,

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

¹³⁸ Corte IDH, Caso Suárez Peralta contra Ecuador, párr. 127.

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

¹³⁶ Ibidem.

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

¹⁴⁰ 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.

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)".

se viola la obligación negativa al contaminar la sangre de Talia y el Estado tiene responsabilidad al no tener un sistema de control que prevenga esta violación en el sector privado de salud. 142 Por otro lado, se viola la obligación positiva, en tanto que 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 irremediablemente. La sola transfusión del virus en la sangre de Talia 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, Talia 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 dificil. 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."143

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. 144

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

Quito, me indicaron que tenía que iniciar tratamiento ANTIRRETROVIRAL URGENTE, va 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.

En las "Directrices internacionales sobre el VIH/SIDA y los derechos humanos(Version cosolidada 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 amito institucional, por ejemplo, durante el parto en el hogar.

143 Descripción realizada por Talia Gonzales, 22 de abril de 2014.

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 cuerpito era más débil y los síntomas eran más fuertes.¹⁴⁵

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

El Art. 5 de la CADH reconoce:

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

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" y que la falta de atención médica adecuada puede conllevar la vulneración del artículo 5.1 de la Convención 147. "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." 148

En el mismo caso citado, la Corte claramente estableció que los derechos civiles son indivisibles e interdependientes con los derechos sociales 149, 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." 150

Tres obligaciones, según la Corte, se derivan de la garantía al derecho a la integridad personal: regular, supervisar y fiscalizar a las entidades privadas. 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."

¹⁴⁵ Descripción realizada por Teresa Lluy, 22 de abril de 2014.

¹⁴⁶ 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.

¹⁴⁷ 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.

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

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

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

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

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

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 Talia, 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.

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 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."

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 ficalización, "generó una situación de riesgo que el propio Estado debía haber conocido." ¹⁵⁵

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 Talia, 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 Talia 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." 156

El derecho a la integradiad relacionado con el derecho a la salud, nos remite a los Indicadores desarrollados por el Grupo de Trabajo del PSS, 157 a la Observación General 14 del Comité de DESC de la ONU, y a la misma jurisprudencia de la Corte IDH 158, en la que se establece que el contenido del derecho a la salud, incluso prestado por servicios privados, implica accesibilidad (no discriminación, física, económica, acceso a la información), aceptabilidad (que sea respetuoso de las minorías y grupos vulnerables), calidad (apropiados desde el punto de vista técnico y científico, con personal técnico suficiente y capacitado).

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

Corte IDH, Caso Suárez Peralta vs. Ecuador, Sentencia 21 de mayo de 2013, párr. 194.
 Corte IDH, Caso Suárez Peralta vs. Ecuador, Sentencia 21 de mayo de 2013, párr. 145.

¹⁵⁶ Corte IDH, Caso Suárez Peralta vs. Ecuador, Sentencia 21 de mayo de 2013, párr. 150; Corte IDH, Caso Albán Cornejo vs. Ecuador, párr. 119.

¹⁵⁷ Grupo de Trabajo del PSS, Indicadores de DESC, párr. 66.

¹⁵⁸ Corte IDH, Caso Suárez Peralta vs. Ecuador, Sentencia 21 de mayo de 2013, párr. 152.

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." Para enfatizar, la ONU considera que el acceso al tratamiento antirretroviral debe ser universal. 160

Respecto a la calidad, la ONU ha afirmado que el tratamiento de calidad debe ser garantizado para lograr el máximo beneficio. 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." 162

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 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."163 (El resaltado es nuestro).

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 sufi cientes medidas y servicios de prevención, adecuada información para la prevención y atención de los casos de VIH y medicación inocua y efi caz 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 efi caces 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.")

¹⁶⁰ ONU, Resolución VIH/SIDA 2011, párr. 66.
¹⁶¹ ONU, Resolución VIH/SIDA 2011, párr. 66.

¹⁶² ONU, Resolución VIH/SIDA 2011, párr. 97.

¹⁶³ Naciones Unidas, Directrices VIH/SIDA y Derechos Humanos, párr. 143-146.

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 Talia 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." La forma de crear entornos protectores para evitar los prejuicios y desigualdades causantes de es 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." Este entorno, sigue añadiendo las directrices, debe ser "propicio y potenciador que lleven a la prevención, atención y apoyo relacionados con el VIH. 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." la formación sobre los derechos relacionados con el VIH, la tolerancia y la inclusión."

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." 167

Talia 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, Talia 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,

¹⁶⁴ ONU, Resolución VIH/SIDA 2011, párr. 43.

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/HIVAIDSGuidelinessp.pdf (en adelante ONU, Directrices VIH/SIDA y Derechos Humanos), Directriz octava.

¹⁶⁶ ONU, Directrices VIH/SIDA y Derechos Humanos, párr. 72.

¹⁶⁷ ONU, Resolución VIH/SIDA 2011, párr. 42.

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."168 Que es lo que aún sucede ahora cuando Talia visitó el hospital y ha solicitado medicinas.

Por todas estas razones, el Estado violó el Art. 5 de la CADH.

3. Derechos de los niños

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 169 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 comunis "favorable a los principios e instituciones acogidos en dicho instrumento." 170

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 apovo 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 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. 171 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

¹⁶⁸ ONU, Directrices VIH/SIDA y Derechos Humanos, párr. 96.

¹⁶⁹ Corte IDH, Caso Villagrán Morales contra Guatemala, Sentencia de 19 de noviembre de 1999, párr. 188. 170 Corte IDH, Opinión Consultiva OC-17/2002, 28 de agosto de 2002, párr. 29.

¹⁷¹ ONU, Directrices VIH/SIDA y Derechos Humanos, párr. 117.

adecuadas para compbatir el VIH/SIDA si se respetan cabalmente los derechos del niño y del adolescente."172

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 cuanta 173; b) garantizar el acceso a información adecuada y oportuna por cauces oficiales y no oficiales 174; c) velar porque los niños afectados por el VIH/SIDA tengan acceso a la educación primaria y tomen medidas para que sigan escolarizados 175; c) garantizar el acceso continuo a tratamientos y cuidados completos, incluida la prescripción de fármacos, a bienes y servicios sin discriminación 176; 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.

Como se puede constatar de los hechos del caso, Talia 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.

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

4. Violación al derecho a la Igualdad y a la prohibición de no discriminación

"A Talia no la matará la enfermedad sino la discriminación." 178

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 indole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social. (El resaltado es nuestro)

¹⁷² Comité de los Derechos del Niño, Observación General No. 3, párr. 7.

¹⁷³ Comité de los Derechos del Niño, Observación General No. 3, párr. 12

 ¹⁷⁴ Comité de los Derechos del Niño, Observación General No. 3, párr. 16
 175 Comité de los Derechos del Niño, Observación General No. 3, párr. 18

¹⁷⁶ Comité de los Derechos del Niño, Observación General No. 3, párr. 28.

¹⁷⁷ Comité de los Derechos del Niño, Observación General No. 3, párr. 24

¹⁷⁸Declaraciones de Teresa Lluy en El Mercurio, Nota de prensa, "La Cruz Roja acusada de contagio", A8.

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 Talia 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 Talia y a su familia

En la escuela

Talia 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 le 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 Talia: "Escuela 12 de Abril, en la cual el primer día de clases le indicaron a mi mami que mi matricula 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 Talia, 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 Talia no.

En la sociedad.

Talia y la familia Lluy se quedaron solas. La razón: el VIH. Talia 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 Talia 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 aíslen, por lo que prefería pasar sola." Por ello, Talia tuvo y tiene una vida social restringida: "así pase con escasas amigas con quienes era dificil 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 sabian que en la familia Lluy había una persona con VIH, eran sacados de la casa. Talia 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 le 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 Talia tenía 8 años porque lo perdí todo, para solventar los gastos y atender las necesidades que tenía Talia 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 Talia. "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 entere 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."

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 Talia sufrió una triple discriminación: por ser niña, por ser mujer y por ser portadora de VIH.

Conocimiento de la discriminación por parte del Estado y omisión de protección

Talia 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 Talia 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." 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." El juez, "protege" a los adultos y a las niñas de Talia, en lugar de proteger a Talia de las conductas discriminatorias. Es decir, el Estado pone en mayor estado de vulnerabilidad a Talia 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." [8]

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

¹⁷⁹Juicio de Amparo Constitucional, fs. 7v.

¹⁸⁰Juicio de Amparo Constitucional, Resolución judicial, fs. 18.

¹⁸¹ Corte IDH, Caso Apitz Barbera y otros vs. Venezuela, Sentencia de 5 de agosto de 2008, párr. 209.

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." Como consecuencia, los Estados deben prevenir, investigar, sancionar y reparar toda violación de los derechos reconocidos en la CADH.

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." 184

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." 185

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," que incluye a sus familias. 187

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 el menoscabo del goce o ejercicio de derechos.

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

La familia Lluy son personas humanas. Talia, Teresa e Iván, como cualquier otra persona, tenían y tienen derecho a gozar de todos los derechos reconocidos por los

¹⁸² Corte IDH, Caso Velásquez Rodríguez vs. Honduras, Sentencia de 29 de julio de 1988, párr. 166.

¹⁸³ Corte IDH, Caso Velásquez Rodríguez vs. Honduras, Sentencia de 29 de julio de 1988, párr. 166.

 ¹⁸⁴ Corte IDH, Caso Apitz Barbera y otros vs. Venezuela, Sentencia de 5 de agosto de 2008, párr. 209.
 ¹⁸⁵ Comité de Derechos Humanos, Observación General N. 18, No discriminación, 10 de noviembre

de 1989, párr. 1.

186 Resolución ONU VIH/SIDA 2011, párr. 77.

Resolución ONU VIH/SIDA 2011, párr. 77. 187 Resolución ONU VIH/SIDA 2011, párr. 80.

instrumentos interamericanos de derechos humanos. A Talia 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." 188

(2) La distinción, exclusión, restricción o preferencia

Talia ha recibido un trato distinto que el resto de niñas y adolescentes, al recibir sangre contaminada, al ser expulsada de la escuela, al habérsele pedido decenas de exámenes para proteger la institución de la Cruz Roja y de un hospital privado, al habérsele impedido por falta de información de parte del Estado de tener amigos y amigas, al habérsele 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. 189 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. 190

El motivo del trato diferente, en igualdad de condiciones, es que un miembro de la familia Lluy, Talia, 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,

¹⁸⁸ Resolución ONU VIH/SIDA 2011, párr. 40.

¹⁸⁹ Comisión de Derechos Humanos, Resolución 1995/44, 3 de marzo de 1995; Resolución 1996/43, 19 de abril de 1996

¹⁹⁰ ONU, Directrices VIH/SIDA y Derechos Humanos, párr. 108.

"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." 191

(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."

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." 193

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 Talia, 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" (el resaltado es nuestro).

¹⁹¹ ONU, Directrices VIH/SIDA y Derechos Humanos, párr. 107.

¹⁹² Naciones Unidas, Resolución VIH/SIDA, 2011, párr. 20.

¹⁹⁵Informe del Relator Especial Paul Hunt del 10 de Octubre de 2003, de conformidad con la Resolución 2003/45 del Consejo Económico y Social.

¹⁹⁴ 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. 195

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.

5. Violación al derecho a las garantías judiciales

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

- 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.
- (...) 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 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 Talia, 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, Talia 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 Talia le hacen múltiples exámenes. El primero en la Cruz Roja, el segundo pocos días después a pedido del mismo ; 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 Talia."

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

¹⁹⁵ ONU, Directrices VIH/SIDA y Derechos Humanos, párr. 105.

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 Talia, 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 Talia, si es que no borraban 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 Dr. Monsalve, 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.

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. De la protección de derechos puede depender muchas veces la vida. En el presente caso, la particular situación de Talia 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 Talia.

c. 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.

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

En conclusión, 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. 196

En suma, se ha violado en el presente caso el Art. 8 de la CADH.

6. Violación al derecho a la protección judicial

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". 197

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

¹⁹⁶ Corte IDH, Caso Suárez. Peralta vs. Ecuador, párr. 122.

¹⁹⁷ 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.

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" 198.

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

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 Talia 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 Talia.

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

7. Violación a los derechos económicos sociales y culturales

El Art. 26 de la CADH reconoce los derechos económicos, sociales y culturales (en adelante "DESC"), en los siguientes términos:

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.

¹⁹⁸ 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.

Este artículo tiene que interpretarse a la luz de Protocolo de San Salvador, que desarrolla los Derechos económicos, sociales y culturales, y que no se enumeran en el Art. 26 porque simplemente no existían, y que se aprobaron como un protocolo adicional a la CADH. En el Protocolo de San Salvador encontramos derechos que fueron abiertamente violados en este caso: el derecho a la salud (Art. 10), el derecho a la educación (Art. 13, que lo tratamos en el siguiente acápite por ser directamente justiciable ante la Corte IDH), el derecho de la niñez (Art. 16) y el derecho contemplado en el Art. 18 del Protocolo de San Salvador.

a. La plena exigibilidad de los Derechos económicos, sociales y culturales

Este artículo debe ser plenamente exigible y debe ser interpretado a la luz de los desarrollos doctrinarios contemporáneos y del Art. 29 de la CADH, que obliga a una interpretación contextual, evolutiva y literal de los derechos, como ha hecho reiteradamente la Corte IDH para proteger los derechos de las personas que vivimos en la región interamericana.

a. Interpretación contextual

En la interpretación contextual, el Art. 29 (3), ordena a no limitar el goce y ejercicio de los derechos reconocidos de acuerdo con las leyes de cualquiera de los países. En el caso ecuatoriano, la Constitución que estaba vigente al momento de los hechos, era la Constitución de 1998, que se aprobó 15 días antes de los hechos que violaron los derechos de Talia. En esta Constitución 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." En consecuencia, la Corte IDH tiene que considerar estos derechos para interpretar el Art. 26.

La misma obligación de considerar los derechos, y la prohibición de restringirlos, que se deriven de otra convención en que sea parte el Estado, como es el caso de Ecuador, que ratificó y es parte del Protocolo de San Salvador, se desprende del mismo Art. 29 (b) de la CADH.

Interpretación evolutiva

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 199, en la que la Corte IDH sistematiza su jurisprudencia, ha manifestado que:

¹⁹⁹ Corte IDH, caso Liakat Ali Alibus vs. Suriname, Sentencia de 30 de enero de 2014, párr. 77.

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 ²⁰⁰, 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 ²⁰¹. 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 ²⁰². 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 ²⁰³.

El Art. 26 de la Convención no puede, siguiendo el parámetro determinado por la Corte IDH, ser interpretado de forma restrictiva, en el sentido que los DESC sean solo de cumplimiento progresivo.

La Corte también considera pertinente recordar la interdependencia e indivisibilidad existente entre los derechos civiles y políticos y los económicos sociales y culturales, ya que deben ser entendidos integralmente como derechos humanos, sin jerarquía entre si y exigibles en todos los casos ante aquellas autoridades que resulten competentes para ello²⁰⁴.

Los Indicadores de progreso para medición de derechos contemplados en el Protocolo de San Salvador, que han sido aprobados por la OEA, y elaborados por el Grupo de Trabajo para el análisis de los informes nacionales previstos en el Protocolo de San Salvador, 205 han establecido que todos y cada uno de los DESC

²⁰⁰ 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.

²⁰¹ 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.

²⁰² 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.

²⁰⁰ 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.

Corte IDH, Caso Suárez Peralta vs. Ecuador, Sentencia 21 de mayo de 2013, párr. 130. Caso Acevedo Buendía y otros ("Cesantes y Jubilados de la Contraloría") Vs. Perú. Excepción Preliminar, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 1 de julio de 2009 Serie C No. 198, párr. 101. En el mismo sentido: cfr. Naciones Unidas, Consejo Económico y Social, Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Observación General Número 9, supra, párr. 10. Véase también: Caso Airey Vs. Irlanda, No. 6289/73. Sentencia de 9 de octubre de 1979, párr. 26 y Caso Sidabras and Dziautas Vs. Lituania, Nos. 55480/00 y 59330/00. Sección Segunda. Sentencia de 27 de julio de 2004, párr. 47. En el Caso Airey Vs. Irlanda el Tribunal Europeo señaló: "Si bien el Convenio recoge derechos esencialmente civiles y políticos, gran parte de ellos tienen implicaciones de naturaleza económica y social. Por eso, el Tribunal estima, como lo hace la Comisión, que el hecho de que una interpretación del Convenio pueda extenderse a la esfera de los derechos sociales y económicos no es factor decisivo en contra de dicha interpretación, ya que no existe una separación tajante entre esa esfera y el campo cubierto por el Convenio".

OEA/Sr./XXV.2.1. GT/PSSI/doc.2/11rev.1, 12 de Octubre 2011. En adelante "Grupo de Trabajo del PSS, Indicadores 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. 206

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.²⁰⁷ Es decir, el órgano encargado de vigilar el Protocolo de San Salvador ha sostenido ya que los DESC son plenamente exigibles.

Por su parte, el Comité de DESC de la ONU, en su Observación General N. 3, sobre "La índole de las obligaciones de los Estados Parte", ha determinado que en materia de DESC las medidas apropiadas que deben adoptar los Estados, están las de ofrecer recursos judiciales efectivos. ²⁰⁸ Por otro lado, en la misma Observación, 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. ²⁰⁹

La Corte IDH se ha negado a analizar y pronunciarse sobre la violación del Art. 26 de la CADH. 210 Aunque mediante Votos Salvados, ha ido desarrollando el contenido obligatorio de los DESC. En primer lugar, 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 si mismos (como ocurre, por ejemplo, con el derecho a la huelga.)"²¹¹

En segundo lugar, ya de manera clara y categórica, 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 26.²¹²

²⁰⁶ Grupo de Trabajo del PSS, Indicadores DESC, párr. 42.

²⁰⁷ Grupo de Trabajo del PSS, Indicadores DESC, parr. 50.

²⁰⁸ Comité DESC, Observación General N. 3, párr. 5.

Comité DESC, Observación General N. 3, párr. 9 y 10.
 Ejemplo, Corte IDH, Caso Acevedo Jaramillo y otros vs. Perú, Sentencia de 7 de febrero de 2006,

párr. 285.
²¹¹Corte IDH, Voto Separado del Juez Rodolfo Piza, Propuesta de Modificación a la Constitución

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.

²¹² 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.

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."²¹³

Y el Juez concluye que "el presente asunto tiene en relación directa y autónoma con el derecho a la salud." El Juez Ferrer, en el mismo voto 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.

c. Interpretación literal del Art. 26

Aún en la línea más conservadora, si se hace una interpretación literal del Art. 26 de la CADH, si uno acude a la Carta de la OEA, podrá determinar que se reconoce el derecho a la educación (Art. 34 (h), Art. 49 y Art. 50 de la Carta, Art. XII de la Declaración de Derechos de la OEA), el derecho a la salud (Art. 34.i, Art. 34 l. de la Carta; Art. XI, ART VII de la Declaración). Estos derechos están reconocidos. Su contenido, insistimos, tienen que leerse, por la teoría del corpus iuiris, que ha desarrollado la Corte IDH, a la luz del Protocolo de San Salvador, la doctrina del Comité de DESC de la ONU, de otros instrumentos internacionales de derechos humanos vigentes en Ecuador y de su constitución política.

7.2. El derecho a la salud

El Art. 10 del Protocolo de San Salvador, que reconoce el derecho a la salud, expresamente determina que:

- 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;
- 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.

²¹³ Ibid, párr. 8

²¹⁴ Ibid, párr. 10.

De la narración de la vida de Talia y de su familia, en la que se desprende que tanto Talia 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 Talia. Talia 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 enfrentaros 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 Talia 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 Talia, 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 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/SIDA²¹⁵. 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.²¹⁶

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 incluyo el trabajo adolescente de Iván Lluy.

Se viola el derecho a la salud reconocido en el Art. 10, y, en consecuencia, se viola el Art. 26 de la CADH.

7.3. Derecho de la Niñez

El Art. 16 del Protocolo de San Salvador 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

216 Comité DESC, OG14, párr. 18.

²¹⁵ Comité de DESC, OG 14, párr. 12, núm. ii.

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 Talia, 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." Además, el Comité de los Derechos del niño enfatizó que "Reducir la vulnerabilidad al VIH/SIDA requiere, primera y 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."

Como se ha insistido, esas medidas no se tomaron. Talia 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 esto, se violó el Art. 16 del PSS.

7.4. Violación a los derechos establecidos en el Art. 18

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.

²¹⁷ Comité de Derechos del Niño, OG 3, párr. 30.

²¹⁸ Comité de Derechos del Niño, OG 3, párr. 30.

En el presente caso no hubo, durante toda la vida de Talia, 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.

En este sentido, por omisión, el Estado ha violado los derechos contemplados en el Art. 18 del PSS.

Por todas las razones esgrimidas en este acápite, el Estado al haber violado el Art. 10, Art. 13 (como se argumenta en el siguiente acápite), Art. 16, Art. 18 del Protocolo de San Salvador; al haber violado los derechos contemplados en la Carta de la OEA, ha violado el Art. 26 de la CADH.

8. Violación del derecho a la educación

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:

- 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." 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" (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" (el resaltado es nuestro). Finalmente, la CIDH remitió como evidencias a la Corte IDH el expediente completo del juicio de amparo constitucional por la cidad de la 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 todos los derechos consagrados en la Convención." 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 vigente en el Ecuador (1998) reconocía el derecho a la educación en los artículos 16, 17, 18 y 66. 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. ²²⁴ En ese documento, para desarrollar el contenido del derecho a la educación, se hace referencia al "sistema de las 4 A", que permiten

la versión electrónica enviada a la Corte IDH.

²¹⁹ 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.

CIDH, Informe de fondo, párr. 188.
 CIDH. Informe de fondo, párr. 13.

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

²²³ 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.

²²⁴ OEA/Ser.L/XXV.2.1. GT/PSSI/doc.2/11rev.1, 12 de Octubre 2011. En adelante "Grupo de Trabajo, Indicadores DESC."

estructurar los componentes individuales de los derechos a la educación.²²⁵ 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 Nº 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.
- Aceptabilidad. La forma y el contenido deben ser aceptables y adecuados culturalmente para las personas y su diversidad (adultas, indígenas, niños, discapacitados).
- 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."

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" 226 (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. 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

²²⁵ Grupo de Trabajo, Indicadores DESC, párr. 69.

²²⁶ Comité de los Derechos del Niño, Observación General No. 3, párr. 18.

²²⁷ Corte IDH, Caso Comunidad Indígena XákmokKásek vs. Paraguay, Sentencia de 24 de agosto de 2010, párr. 211.

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 educativos²²⁸ (el resaltado es nuestro).

En los hechos del caso consta que Talia 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 estudiantil, colisión que hacen que predominen los sociales o colectivos, como lo es, el derecho a la vida, frente al derecho de la educación"²²⁹, y determinó que Talia reciba una educación particularizada y a distancia.

La familia Lluy y Talia tenían que ocultar el VIH, la expulsión de la Escuela Zoila Aurora Palacios para poder ser aceptados en otras escuelas. Talia estuvo matriculada en el Cebollar, la Escuela Brumel, la Escuela 12 de Abril y Angel 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. Le impidieron a Talia 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 Talia: "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.

²²⁹ Juicio de Amparo Constitucional, Resolución judicial, fs. 18.

²²⁸ Naciones Unidas, Directrices VIH/SIDA y Derechos Humanos, párr. 137.

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."230 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 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 Niñolen 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."231

Sin embargo, la educación ofrecida fue claramente inaceptable para Talia y su familia. En cada escuela, según Talia, "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 Talia y tuvo la familia que ocultar la condición de Talia para evitar ser discriminada. Según Talia, "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 Talia y Talia, 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 Talia, al crear condiciones en las que se torna inaccesible o de dificil acceso, inadaptable e inaceptable, se rompe la obligación del Estado frente al derecho a la educación.

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

²³⁰ Comité de Derechos del Niño, OG1, párr. 9.

²³¹ Comité de Derechos del Niño, OG1, párr. 10.

9. Violación a la obligación de respetar y garantizar los derechos

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

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 indole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social.

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.

10. El deber de adoptar disposiciones de derecho interno

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.

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**.

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. 232

La ONU ha establecido que "las barreras, normas, políticas y prácticas impiden el acceso asequible al tratamiento del VIH." 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.

²³² 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.

²³³ ONU, Resolución VIH/SIDA 2011, párr. 71 (b).

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."

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."

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." Esto no existió para controlar el banco de sangre, ni tampoco para proteger a Talia y su familia en las instituciones públicas tanto de salud, educación como judiciales.

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.

VI. Reparación integral

La CADH, en el Art. 63 (1), determina que:

Cuando decida que hubo violación de un derecho o libertad protegidos en esta Convención, la Corte dispondrá que se garantice al lesionado en el goce de su derecho o libertad conculcados. Dispondrá asimismo, si ello fuera procedente, que se reparen las consecuencias de la medida o situación que ha configurado la vulneración de esos derechos y el pago de una justa indemnización a la parte lesionada.

La Corte ha determinado que la reparación es una obligación internacional de carácter consuetudinario y que toda obligación conlleva el deber de reparar de forma adecuada.²³⁷

El contenido de la reparación, de acuerdo a la misma jurisprudencia de la Corte, requiere la plena restitución del derecho violado y

la necesidad de otorgar diversas medidas de reparación, a fin de resarcir los daños de manera integral, por lo que además de las compensaciones pecuniarias, las medidas de restitución, satisfacción y garantías de no repetición tienen especial relevancia por los daños ocasionados.²³⁸

²³⁴ ONU, Directrices VIH/SIDA y Derechos Humanos, Directriz quinta.

²³⁵ ONU, Directrices VIH/SIDA y Derechos Humanos, décima directriz.

²³⁶ ONU, Directrices VIH/SIDA y Derechos Humanos, directriz undécima.

²³⁷Corte IDH, Caso Chocrón Chocrón Vs. Venezuela, Sentencia de Excepción Preliminar, Fondo, Reparaciones y Costas, 1 de julio de 2011, Serie C No. 227, párr. 143.

Reparaciones y Costas, 1 de julio de 2011, Serie C No. 227, párr. 143.

238 Corte IDH, Caso Chocrón Chocrón Vs. Venezuela, Sentencia de Excepción Preliminar, Fondo, Reparaciones y Costas, 1 de julio de 2011, Serie C No. 227, párr. 145.

El estándar de reparación integral ya no es ajeno al sistema jurídico interno del Ecuador. De hecho la Constitución reconoce este parámetro. En el artículo 86 (3) se determina que "en caso de constatarse la vulneración de derechos, deberá declararla, ordenar la reparación integral, material e inmaterial...". Con un poco más de detalle, y recogiendo los estándares internacionales, la Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales vigente, establece que:

En caso de declararse la vulneración de derechos, se ordenará la reparación integral por el daño material e inmaterial. La reparación integral procurará que la persona o personas titulares del derecho violado gocen y disfruten el derecho de la manera más adecuada posible y se restablezca a la situación anterior a la violación. La reparación podrá incluir , entre otras formas, la restitución del derecho, la compensación económica o patrimonial, la rehabilitación, la satisfacción, las garantías de que el hecho no se repita, la obligación de remitir a la autoridad competente para investigar y sancionar, las medidas de reconocimiento, las disculpas públicas, la prestación de servicios públicos, la atención de salud.

La reparación por el daño material comprenderá la compensación por la pérdida o detrimento de ingresos de las personas afectadas, los gastos efectuados con motivo de los hechos y las consecuencias de carácter pecuniario que tengan nexo causal con los hechos del caso. La reparación por el daño inmaterial comprenderá la compensación, mediante el pago de una cantidad de dinero, por los sufrimientos y las aflicciones causadas a la persona de forma directa y a sus allegados, el menoscabo de valores muy significativos para las personas, así como las alteraciones, de carácter no pecuniario, en las condiciones de existencia del afectado o su familia. La reparación se realizará en función del tipo de violación, las circunstancias del caso, las consecuencias del hecho y la afectación al proyecto de vida.²³⁹

Estos altos estándares del derecho interno ecuatoriano, deben ser tomados en cuanta por la Corte al momento de interpretar el alcance de las medidas reparatorias, en virtud del artículo 29 de la Convención, que establece que no se puede "limitar el goce y ejercicio de cualquier derecho o libertad que pueda ser reconocido de acuerdo con las leyes de cualquiera de los Estados partes".

1. Las víctimas y su proyecto de vida

Las víctimas del caso son Talia Gonzales, Teresa Lluy e Iván Lluy. Cada una de estas víctimas tiene su plan de vida.

El proyecto de vida ha sido desarrollado en varias sentencias la Corte como un parámetro para evaluar las reparaciones y que dista de la mera apreciación patrimonial de la afectación de los derechos humanos:

[El] "proyecto de vida", [...] se trata de una noción distinta del "daño emergente" y el "lucro cesante". Ciertamente no corresponde a la afectación patrimonial derivada inmediata y directamente de los hechos, como sucede en el "daño emergente", [...] el denominado "proyecto de vida" atiende a la realización integral de la persona afectada, considerando su vocación, aptitudes, circunstancias, potencialidades y aspiraciones, que le permiten fijarse razonablemente determinadas expectativas y acceder a ellas. El "proyecto de vida" se asocia al concepto de realización personal, que a su vez se sustenta en las

²³⁹Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional, Art. 18.

opciones que el sujeto puede tener para conducir su vida y alcanzar el destino que se propone. En rigor, las opciones son la expresión y garantía de la libertad. Dificilmente se podría decir que una persona es verdaderamente libre si carece de opciones para encaminar su existencia y llevarla a su natural culminación. Esas opciones poseen, en sí mismas, un alto valor existencial. Por lo tanto, su cancelación o menoscabo implican la reducción objetiva de la libertad y la pérdida de un valor que no puede ser ajeno a la observación de esta Corte. 240

Talia Gonzales ha dicho:

Este es mi anhelo más grande: tener lo que necesito para poder hacer en mi vida lo que quiero, irme donde yo quiera, viajar, conocer el mundo, estudiar lo que me gusta, que en medio de mi soledad, como niña, adolescente, mujer joven, si no puedo disfrutar de una buena amistad, un esposo, unos hijos, por lo menos mi vida sola sea lo mejor posible, tratando de cumplir todos mis sueños. Pero al parecer eso también me van a negar, porque me pregunto, ¿será porque soy una estadística más, porque no soy el hijo o hija de los que están como autoridades, porque ninguno de ellos alcanza a comprender lo que mi familia y yo vivimos cada día? Claro cómo lo van a entender, si detrás de un escritorio no se conoce la realidad y la dureza de vivir con un familiar con VIH. Ellos luchan por conservar un trabajo, por vestir y dar un meior nivel de vida a ellos mismos y sus familias. YO OUIERO EMPEZAR A VIVIR, A DISFRUTAR LO QUE MEREZCO, CADA DÍA CUENTA PARA MI, NO TENGO MÁS TIEMPO, NO OUIERO DESPERDICIAR MIS DÍAS JUSTIFICANDO LO JUSTIFICADO Y RECORDANDO LO QUE ME MATA DE DOLOR Y MATA A MI FAMILIA TAMBIEN²⁴¹ (mayúsculas en la versión de Talía).

Por su parte, Teresa Lluy ha venido reclamando expresamente el pago de indemnización "tomando en cuenta la gravedad del caso" y pidiendo valoración especial para el cálculo, pidiendo que se tome en cuenta "el daño sufrido en su salud; el menoscabo moral que ha sufrido mi hija por las situaciones antes anotadas; el sufrimiento que ha padecido y le toca padecer mientras dure su existencia; el menoscabo moral mío y el de mi familia; el menoscabo económico que ha sufrido mi familia al tener que afrontar los gastos que demanda la enfermedad de TALIA (sic)²⁴² El 4 de marzo del año 2002, más de doce años atrás, Teresa fijó el monto de un millón de dólares "sin perjuicio de que su Autoridad determine en sentencia una suma mayor por concepto de indemnización."

Y ha dicho que:

Todos los gastos de estos 16 años han corrido por mi cuenta. Ninguna Institución del Estado me ha ayudado. Contra todo, con la infinita ayuda de mi Dios y de mi hijo que dejó de estudiar, y dejó a un lado todos sus anhelos y se puso a trabajar, y así ayudarme para que mi hija llegue al colegio

Yo quiero que todo esto termine lo más pronto posible, para poder estar tranquila, mi futuro y el de mis hijos en paz, sin zozobra ni necesidad, que mi hija cumpla

²⁴⁰Corte IDH, Caso Loyza Tamayo vs. Perú, Sentencia de reparaciones y costas, 27 de noviembre de 1998, párr. 147 y 148.

²⁴¹Declaración Juramentada de TaliaGonzales.

²⁴²Juicio Civil, fs. 233; Expediente electrónico CIDH, segunda parte, pág. 4.

²⁴³Juicio Civil, fs. 233; Expediente electrónico CIDH, primera parte, pág. 4.

sus sueños. DIOS le va a conceder la vida para que disfrute y haga lo que ella quiera sin limitaciones. Yo lo que espero es un futuro sin deudas, poder levantarme y disfrutar la vida con mis hijos confiando en DIOS que me ha concedido la vida para que con mi lucha se ha llegado a hacer justicia. Quiero crear un precedente mundial para que no vuelva a ocurrir esta injusticia a otro ser humano como dice el Presidente de la República RAFAEL CORREA: prohibido olvidar las injusticias

Aunque me ha costado media vida y mi salud, no me he rendido. Yo me considero una persona muy luchadora y persistente. Nunca me doblegaron, hasta hoy le doy gracias a mi DIOS por la fuerza y por mi familia, ellos han sido mi soporte y mi empuje, hasta la victoria siempre por todos aquellos que han perdido la justicia y que han apagado su voz."²⁴⁴

Por su lado, Iván Lluy ha manifestado:

Yo quiero justicia y que cada uno de los responsables de todo lo que nos ha tocado sufrir sean sancionados con la más rigurosa pena, que no quede uno sin sanción, como dice el Presidente Correa: prohibido olvidar, porque para mi no hay perdón ni olvido, que los Representantes del Estado dejen de hacerse de los oidos sordos y espero que el Presidente Correa mire bien a los representantes que delega, ya que en el caso TGGL solo se burlaron de nosotros, las victimas, al alargar el sufrimiento que hemos pasado, pidiendo absurdos, teniendo que humillarnos haciendo un justificativo para tener la atención y el derecho de reclamar lo justo. Mi hermana por toda su lucha y valentía espero que Dios le de la vida suficiente para disfrutar de todo lo que los corruptos representantes de la justicia en Ecuador le negaron, vida digna, salud, educación, respeto y alegría para hacer lo que ella quiera, sin tener que esperar lo que los representantes del Estado desean dar, sino más bien que ella pueda valerse por si sola, que tenga la suficiente solvencia para que viva sin necesidad del Estado, solo de lo que ella decida hacer con sus propios recursos. También exijo que por la grandeza y valor de mi madre se le devuelva la tranquilidad y solvencia que perdió por buscar justicia, la humillaron mucho y no les importó que ella demostrara la verdad, sin desmayar está luchando a pesar de todo lo duro que es para ella, ya que su vida y salud han sido afectadas gravemente y aun así sigue de pie sin perder la esperanza de que esta lucha termine."245

2. La restitución del derecho violado

El restitutio in integrum consiste en volver a la situación anterior a la violación de derechos humanos. Es decir, en este caso, consiste en que Talia deje de tener en su sangre el VIH, que Teresa no haya sido despedida de su trabajo, que Iván no haya tenido que trabajar mientras era adolescente, que toda la familia Lluy no haya sido discriminada. Todo esto es imposible. Dada esta imposibilidad, considerando que el hecho violatorio ha acarreado secuelas en cada momento de las vidas de la familia y en todos sus espacios de relaciones sociales, la indemnización no podría ser menos a 100.000 dólares a cada una de las víctimas.

3. La satisfacción

²⁴⁴ Descripción realizada por Teresa Lluy, 22 de abril de 2014.

²⁴⁵Descripción realizada por Iván Lluy, 22 de abril de 2014.

²⁴⁶ Corte IDH, Caso del Tribunal Constitucional vs. Perú, Sentencia 31 de enero de 2001, párr. 119.

Las medidas de satisfacción se refieren a la verificación de los hechos, al conocimiento al público de la verdad y actos de desagravio y un tributo al sufrimiento de las víctimas.

El Estado ecuatoriano, mediante una cadena nacional, pedirá disculpas por todas las violaciones a los derechos en este caso y por las humillaciones recibidas por múltiples funcionarios estatales, reconociendo los más de 16 años de lucha de nuestra familia, señalando, además, las responsabilidades individuales e institucionales con el objeto de evitar que estos hechos vuelvan a suceder.

El Estado ecuatoriano deberá reconocer públicamente su responsabilidad internacional por medio de la publicación del resumen oficial de la Sentencia en el Registro Oficial, en un diario de mayor circulación nacional y local (en la ciudad de Cuenca), y en el portal de internet del Ministerio de Justicia, Derechos Humanos y Cultos, Ministerio de Salud Pública y Ministerio de Educación.

La Corte deberá comprometerse a cumplir, a través del Ministerio de Salud, todas las responsabilidades que atinente a la salud de Talia, que incluye exámenes necesarios, los mejores medicamentos y consultas adecuadas; además que se comprometa a realizar un plan de atención que incluya un plan de contingencia, en el caso de que se cambien autoridades o cualquier otra situación que pueda ocurrir para evitar interrupciones en el servicio y garantizar su derecho a la salud y vida.

Queremos insistir algo que Talia y los estándares internacionales sobre el derecho a la salud implican: atención oportunida de calidad y con calidez, que hasta el momento no ha podido lograrse.

4. La compensación por daño inmaterial

La Corte IDH ha considerado que el daño inmaterial

Puede comprender tanto los sufrimientos y las aflicciones causados a la víctima directa y a sus allegados, el menoscabo de valores muy significativos para las personas, así como las alteraciones, de carácter no pecuniario, en las condiciones de existencia de la víctima o su familia. Dado que no es posible asignar al daño inmaterial un equivalente monetario preciso, sólo puede ser objeto de compensación.²⁴⁷

La Corte ha determinado que "el daño inmaterial resulta evidente, pues es propio de la naturaleza humana que toda persona que padece una violación a sus derechos humanos experimente un sufrimiento..." Además, la Corte debe considerar, como lo ha hecho en el caso Apitz, que "los perjuicios morales padecidos por las víctimas como consecuencia de las violaciones cometidas en su contra, las ofensas a las que

²⁴⁷Corte IDH, Caso Corte Suprema de Justicia vs. Ecuador, Sentencia 23 de agosto de 2013, párr. 257.

²⁴⁸Corte IDH, Caso Corte Suprema de Justicia vs. Ecuador, Sentencia 23 de agosto de 2013, párr. 259.

fueron sometidas, la falta de respuesta judicial a sus reclamos y las restantes consecuencias de orden no pecuniario que padecieron de la sus reclamos y las restantes consecuencias de orden no pecuniario que padecieron de la sus reclamos y las restantes consecuencias de orden no pecuniario que padecieron de la sus reclamos y las restantes consecuencias de orden no pecuniario que padecieron de la sus reclamos y las restantes consecuencias de orden no pecuniario que padecieron de la sus reclamos y las restantes consecuencias de orden no pecuniario que padecieron de la sus reclamos y las restantes consecuencias de orden no pecuniario que padecieron de la sus reclamos y las restantes consecuencias de orden no pecuniario que padecieron de la sus reclamos y la sus

Considerando que los sufrimientos por una violación a los derechos que es invalorable, que no puede ser superada porque persiste, que tiene que ver con tres vidas humanas, que tiene, además, relación con personas que han estado en particular formas de vulnerabilidad que requerían protección especial y nunca la tuvieron: niña, pobres, mujeres, adolescente, con enfermedad catastrófica, el monto del daño inmaterial no puede ser menor de lo que ha venido solicitando Teresa Lluy desde el juicio civil, hace más de diez años atrás, que no tomaba en cuenta todos estos años de padecimiento y discriminació. El 4 de marzo del año 2002, más de doce años atrás, Teresa fijó el monto de un millón de dólares "sin perjuicio de que su Autoridad determine en sentencia una suma mayor por concepto de indemnización."²⁵⁰

5. La compensación por daño material

De las declaraciones que las víctimas han dado y de los documentos que se han adjuntado al expediente, se desprende con claridad que las víctimas han sufrido y sufren pérdidas y dejaron de percibir ingresos económicos, lo que configuró un daño material que debe ser reparado, como ha establecido la Corte en otros casos.²⁵¹

Gastos por salud

Los gastos comenzaron con la primera atención, que fue de 80.000 sucres, que cobró la Cruz Roja. Se reclamó por el costo, aclarando que los donantes fueron llevados por la Sra. Lluy. Les dijeron que el costo correspondía a los reactivos²⁵²

"Todo lo perdí para que mi hija pueda sobrevivir y poder realizarle los exámenes de rutina para darle seguimiento al virus, enfermedades oportunistas y alimentación especial, que gastaba alrededor de \$500 a \$1.500 mensuales."

"Me dio la dirección del consultorio y lo fui a ver en varias ocasiones, creo que fueron 30 más o menos, el solo me cobro las 5 primeras consultas. Me diagnosticó depresión mayor y me recetó un medicamento llamado venlefaxina de 150mg³²⁵⁴

Hubo costos por transporte aéreo de la muestra, teléfono e internet para enviar a Bélgica.²⁵⁵ A continuación se detallan algunos gastos que Teresa Lluy recuerda:

Fecha	Gasto	Destino Quito/Guayaquil	
2001 - 2014	pasajes \$16.800 total		

²⁴⁹ Corte IDH, Caso Apitz Barbera v. Venezuela, Sentencia 5 de agosto de 2008, párr. 242.

²⁵⁰Juicio Civil, fs. 233; Expediente electrónico CIDH, primera parte, pág. 4.

²⁵¹Corte IDH, Caso Corte Suprema de Justicia vs. Ecuador, Sentencia 23 de agosto de 2013, párr. 235.

²⁵²Juicio penal, fs. 118.

²⁵³ Descripción realizada por Teresa Lluy, 22 de abril de 2014.

²⁵⁴Descripción realizada por Iván Lluy, 22 de abril de 2014.
²⁵⁵Juicio penal, fs. 240v.

2000	Examen Genotipo viral para el juicio \$8.000 (envases especiales)	Cuenca-Quito a Bélgica	
2000-2003 2005-2014	Pasajes avión \$5.000 Alimentos nutricionales total \$10.000	Cuenca a Quito Cuenca	
2005	Talia interna \$2,000	Quito	
2000 - 2014	Exámenes Enfermedades Oportunistas \$15.000 cada mes	Cuenca Quito Guayaquil	
2001 - 2014	Carga Viral CD4 y CD8 \$489,44. (cada 3 MESES)total \$20.000.	Quito/Guayaquil	
2005 - 2014	Tratamientos. Primero: Viracep frasco30 total pastillas \$100 total 10.800 Comvivir.frasco 30 pastillas /\$87 total \$9,396 Después: Stocrin frasco 30 pastillas y Tenvir.frasco 30 pastillas Ahora: Tenvir frasco (cada mes) y Efavirex frasco (cada mes)		

A esto habría que agregarle el costo de lo que significaría las necesarias terapias psicológicas que necesitan cada uno de los miembros de la familia Lluy.

En total son aproximadamente 90.000 dólares.

Gastos por deudas e intereses

La atención de salud, los gastos de sobrevivencia porque Teresa no tuvo un trabajo estable, hicieron que constantemente desde la enfermedad de Talia hasta nuestros días, la familia Lluy tuvo que endeudarse.

Por todo lo que me tocó pasar, no tengo dinero con qué pagar mis deudas y quedé mal con las personas que me ayudaron, con los bancos, las cooperativas y en mi desesperación tuve que recurrir al chulco con gente peruana y colombiana que conocí en Quito y Machala. Nuevamente me quedé en la calle, en la indigencia, con muchas necesidades, sin amistades, con juicios por mora y amenazas de los chulqueros para que les pague, por deudas tengo que pagar \$80.000, dólares, a mis amistades, a las cooperativas, a los bancos, a los chulqueros que incluso se quedaron con mi carro un Mitsubishi Lancer como parte de pago. Teníamos que alargar el dinero para poder comer, comprar los medicamentos de Talia y por eso en varias ocasiones mi hijo y yo nos quedamos sin comer para poder comprar lo que se necesitaba. Los momentos más

difíciles han sido en lo económico desde el inicio de las demandas, la pérdida de mi trabajo, el rechazo social por la falta de oportunidades, la necesidad de viajar para los chequeos de Talia, los medicamentos que necesita desde hace tiempo, la educación, los gastos de arriendos y mudanzas frecuentes por el discrimen de los dueños de casas, alimentación especial para Talia, los gastos por enfermedades oportunistas."256

Por todo el estrés y la desconcentración que me causaba la injusticia, se me fue de las manos todas las responsabilidades económicas que adquirí. Mis deudas se multiplicaron tanto que hasta hoy no puedo pagar todo. La Sra. Marisol fue tan buena persona que a pesar de todo lo mencionado, ella de garante se pasó a deudora y el dinero que le prestaban me lo daba a mi para poder trabajar y cubrir los gastos de mi Talia. Pero me fue imposible con todas las deudas adquiridas. Un día en que nos encontramos en la calle me dijo: "Tere no sea mala, yo le ayude con la mejor de las intenciones y usted me paga así, yo no la quiero volver a ver nunca más, ni en pintura." Eso me dolió mucho, perdí una amistad de años, por la necesidad de mantener viva a Talia ya que ninguna autoridad de gobierno nos ayudó solventando lo que por ley al Estado le correspondía." 257

Los gastos que obligadamente se generaron son préstamos en bancos, cooperativas, amistades, chulqueros, exámenes de rutina para persona con VIH, estadías en otras ciudades para tratamiento de Talia, boletos de los viajes realizados, complementos alimenticios especiales para Talia, estos gastos fueron y siguen siendo muy altos.

Empezaron a llegar gente de Bancos y luego Cooperativas a dejar avisos de demandas por mora en los pagos de préstamos que mi mami había hecho para trabajar y mejorar nuestras vidas. Yo ayudé pagando algunas deudas, pero mi hermana necesitaba muchas cosas y no alcanzábamos a cubrir todo. Las necesidades nos consumían y ninguna autoridad del Estado nos tomaba en cuenta. Mi madre envió oficios de ayuda hasta la presidencia, pero solo nos respondían que habían comunicado al ministro de desarrollo social y que él se comunicaría con nosotros. Nunca nadie lo hizo, la situación era insoportable y para colmo yo estaba solo. 1258

En el siguiente cuadro constan algunas deudas que ha podido recordar Teresa Lluv:

Fecha	Monto/deuda	Interés	Acreedor	Destino
2000	\$8.000		Maria Soledad Salinas	Bélgica Examen Talia
2001	\$5.000	5% annual	Carmen Ruiz	Gastos Talia
2005-2011	\$70.000	15% anual	Cooperativa Alfonso Jaramillo	Gastos ariendo y mudanza
2004	\$5.000	15% anual	Cooperativa Coopera	Gastos Tali
2006	\$5.000	15% anual	Cooperativa Riobamba	Gastos Talia
2006	\$5.000	15% anual	Banco Pichincha	Gastos

²⁵⁶ Descripción realizada por Teresa Lluy, 22 de abril de 2014.

258 Declaración juramentada Iván Lluy.

²⁵⁷ Declaración juramentada Teresa Lluy.

2007	\$20.000	20% anual	Chulqueros	Pago deuda
2009	\$10.000	15% anual préstamo b Guayaquil	Marisol Salinas	Gastos de Talia
2010-2012	\$5.000	15% anual	Cooperativa Cacpe de Gualaquiza	Gastos generales
2013	5.000	15,20% anual	Cooperativa JEP	Gastos Tali
2014	\$10.000	15,20% anual	Cooperativa JEP	Gastos Talia
Total	148.000			

En Yanbal ganaba aproximadamente el equivalente a SETECIENTOS (USD. 700), que era una cantidad suficiente para vivir, ahorrar e incluso para sacar préstamos. Apenas se enteraron del juicio penal a finales del año 98, le despidieron. Actualmente Doña Teresa gana un promedio de 50 dólares mensuales que puede llegar con comisiones hasta 144 dólares y a veces nada. En el mes de mayo va a cobrar 10 dólares, en el mes de abril de 2014 USD 34.40, en el mes de enero, febrero y marzo fue la cantidad de USD144, 21, como consta en las facturas que adjuntamos como anexo.

Doña Teresa, por las consecuencias provocadas por las violaciones a los derechos de Talia, Iván y a sus derechos, dejó de percibir aproximadamente 117.000 dólares, si es que se multiplica la remuneración que recibía ante de la violación de derechos, se le resta lo que gana ahora en promedio y se multiplica por el número de años transcurridos desde la violación de derechos.

Por otro lado, como se podrá entender, no todos los gastos pudieron ser registrados, dado que no siempre se tuvo la expectativa de llegar a la Corte IDH, por lo que las declaraciones juramentadas y los testimonios que se presentarán en el juicio deberán considerarse como prueba para demostrar los costos que no pudieron acreditarse documentalmente.

Finalmente, pedimos a la Corte IDH considerar que, en el caso, los daños materiales se prolongan en el tiempo y no se resolverán al momento de resolver el caso, porque continuarán aún después de expedida la sentencia. Toda la familia, por ejemplo, requiere terapias psicológicas por los daños y las discriminaciónes sufridas; Teresa Lluy nunca podrá recuperar su trabajo por su edad y por sus condiciones de salud.

Por esta razón, las víctimas considerar que el monto total de indemnización no podrá ser menor, en el caso de Talia Gonzales de UN MILLON QUINIENTOS MIL DÓLARES DE LOS ESTADOS UNIDOS DE NORTEAMÉRICA (\$1'500.000,00) por el daño irreparable a su vida, salud y por toda discriminación sufrida.

En el caso de Teresa Lluy, el monto de la indemnización no podrá ser menos a UN MILLON DE DÓLARES (\$1'000.000,00) que compense todos los gastos y deudas provocadas por los actos violatorios a los derechos cometidos en contra de Talia y mi familia.

En el caso de Iván Lluy, el monto de la indemnización no podrá ser menor a SETECIENTOS CINCUENTA MIL DÓLARES (\$ 750.000,00) que compense todos los gastos y deudas provocadas por los actos violatorios a los derechos cometidos en contra de Talia y su familia.

6. Garantías de no repetición

Las garantías de no repetición pretenden asegurar que los hechos violatorios no vuelvan a ocurrir, mediante medidas tales como reformas legales e institucionales, prevención de prácticas violatorias a los derechos, promoción mediante actos tipo campañas de educación para cambiar patrones culturales a nivel social y educativo, expedición de códigos de conducta o de deontología para tratar con pacientes que padecen VIH.

En el presente caso, a pesar de los grandes avances que ha hecho el gobierno en materia de salud, el caso de Talia es una demostración de que las políticas públicas en VIH/SIDA siguen deficitarias en relación a los estándares internacionales expresado en este ESAP, tales como ser aceptables, accesibles y adaptables a las demandas de las personas portadores de VIH, y sobre todo ser de calidad y calidez.

Una de las formas de no repetición y prevención es mediante la expedición de normas y políticas para que se respete los derechos de todas las personas portadoras de VIH, para que tengan control mensual, trimestral y anual de todas las instituciones de salud públicas y privadas, en las que se establezca con claridad sanciones e indemnizaciones inmediatas, para que en el caso de que ocurra una situación similar a la de Talia.

Adoptar medidas contra el estigma y la discriminación, tales como" la sensibilización de la sociedad, la policía y la judicatura, la capacitación de los trabajadores del sector salud en la no discriminación, la confidencialidad y el consentimiento informado, la prestación de apoyo a las campañas nacionales de aprendizaje sobre los derechos humanos, la capacitación jurídica básica y los servicios jurídicos y el seguimiento de la influencia del entorno jurídico en la prevención, el tratamiento, la atención y el apoyo al VIH, "259 que en el caso han impedido que Talia recupere la cofianza en los servicios públicos y reciba atención de calidez y calidad.

Asegurar que las respuestas del Estado frente al VIH y el SIDA satisfagan las necesidades específicas de las personas niñas, mujeres y pobres y sus familias, a lo largo de toda su vida.²⁶⁰

7. La obligación de investigar y sancionar

La Corte IDH, en varios casos de violaciones a los derechos humanos, en particular cuando hay violaciones que además configuran delitos, ha establecido con claridad que:

²⁵⁹ ONU, Resolución VIH/SIDA 2011, parr. 80.

los deberes de prevenir, investigar, identificar y sancionar a los autores intelectuales y encubridores de violaciones a los derechos humanos. Con base a esta obligación, el Estado tiene el deber de evitar y combatir la impunidad, la cual ha sido definida como la "la falta de investigación, persecución, captura, enjuiciamiento y condena de los responsables de las violaciones de los derechos protegidos por la Convención Americana.²⁶¹

En el presente caso, como se desprende del juicio penal, tanto la fiscalía como el juez determinaron, antes de que se declare la prescripción, que se encontraba demostrada la existencia de la infracción penal, que era el delito de propagación de enfermedad contagiosa. A pesar de que de los juicios penales, civiles e incluso el constitucional se desprendía con absoluta claridad las personas responsables de la infracción, nunca autoridad alguna determinó la responsabilidad y menos la sanción.

Hechos como el relatado en este caso no pueden quedar en la impunidad y además pueden seguir afectando a otras personas en similares circunstancias que Talia. Por esta razón, pedimos comedidamente a la Corte IDH que ordene al Estado de Ecuador investigar y sancionar, en algunos casos graves con la destitución, a las personas que han provocado la violación de los derechos de Talia y de la familia Lluy.

8. Costas y gastos

Las víctimas ha incurrido en múltiples gastos por las gestiones realizadas ante las autoridades internas, para conseguir las pruebas para este caso, así como múltiples gastos generados en el curso del procedimiento ante la CIDH y la Corte, que incluye lo erogado para asistir a las audiencias de admisibilidad, audiencia de fondo, gastos de correo, reproducción de documentos, movilización, hospedaje y alimentación.

Por no tener todos los comprobantes, y siempre que no se conceda el Fondo de asistencia legal a víctimas, pedimos que la Corte por equidad considere el reintegro de US \$ 50.000 dólares por costas y gastos generados en la jurisdicción interna e internacional.

VII. Pretensiones

Por todas las consideraciones anteriores, solicitamos que:

1. Declare que el Estado ecuatoriano violó los derechos a la vida digna, integridad personal, derechos de los niños, igualdad y no discriminación, garantías judiciales, protección judicial y derechos económicos, sociales y culturales, las obligaciones generales a respetar y garantizar los derechos y el deber de adoptar disposiciones del derecho interno, reconocidos, respectivamente, en los artículos 4, 5, 19, 1.1 y 24, 8, 25, 1.1 y 2 de la Convención Americana de Derechos Humanos, y el derecho a la educación reconocido en el Art. 13 del Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos económicos, sociales y culturales "Protocolo de San Salvador.

²⁶¹Corte IDH, Caso Tribunal Constitucional vs. Perú, Sentencia de 31 de enero de 2001, párr. 123.

- Disponga que el Estado repare integralmente a Talia Gonzáles, Teresa Lluy e Iván Lluy de conformidad con lo detallado en el acápite VI de este ESAP.
- 3. Ordene a que el Estado de forma inmediata, por ser urgente y necesario, como se desprende los hechos narrados en relación al servicio de salud durante el juicio tramitado ante la Corte IDH, la entrega de medicamentos a Talia Gonzáles, sin condicionamientos de clase alguna, y que realice todas las actividades conducentes a que Talia recupera la confianza en el servicio público de slaud y tenga una atención de calidad y calidez.

VIII. Solicitud para Fondo de Asistencia Legal

El Reglamento de la Corte Interamericana de Derechos Humanos sobre el Funcionamiento del Fondo de Asistencia Legal de Víctimas establece, en el Art. 2, que para acogerse al fondo se debe demostrar que las víctimas carecen de recursos económicos suficientes para solventar los costos del litigio ante la Corte IDH y que se deben indicar con precisión qué aspectos de su defensa en el proceso requieren el uso de recursos del Fondo de Asistencia Legal de Víctimas. Al respecto nos permitimos manifestar:

- Mediante las descripciones sobre los hechos que hacen las víctimas (anexos 2 y 4), se conoce que las dos personas que mantienen a la familia son Teresa Lluy y su hijo Iván Lluy. En estas declaraciones constan que el ingreso mensual apenas les alcanza para solventar los gastos de arriendo, alimentación, salud de Talia y pago de deudas. Es decir, no tienen el dinero suficiente para pagar los costos del litigio ante la Corte IDH.
- 2. Como se desprende de las declaraciones del impuesto al valor agregado de Teresa Lluy, que gana aproximadamente 100 dólares mensuales (anexo 14), y del rol de pagos de Iván Lluy (anexo 18), que gana aproximadamente 400 dólares mensuales, se puede entender que apenas les alcanza para satisfacer sus gastos mensuales de sobrevivencia. De igual manera, el médico que le ha atendido a Talía manifiesta, en una certificación con fecha 22 de abril, que la paciente (Talia) y su madre (Teresa), tienen limitaciones económicas y que con esfuerzo solventan lo oneroso de los costos de atención médica (anexo 20)
- 3. Los aspectos de la defensa que sería importante solventar son los siguientes:
- a. Pasajes de avión ida y vuelta para las tres víctimas en el caso y gastos de alojamiento y subsistencia en San José, Costa Rica, durante la comparecencia a audiencia pública. Las víctimas prestarían testimonio ante la Corte IDH y también se brindarían fortaleza en esos momentos de tensión. De más decir, que sería la primera vez que salen del país y también que se encontrarían en una situación de inexperiencia ante la comparecencia en la Corte IDH. Han pasado juntos todas las peripecias como familia y en este último momento de justicia no les gustaría estar separados.

- b. Pasajes de avión ida y vuelta para dos testigos y dos peritos en el caso y sus gastos de alojamiento y subsistencia en San José, Costa Rica, durante la comparecencia a audiencia pública.
- c. Pasajes de avión ida y vuelta para un abogado en el caso y sus gastos de alojamiento y subsistencia en San José, Costa Rica, durante la comparecencia a audiencia pública.
- d. Gastos de envío de correspondencia de Cuenca-Ecuador a San José-Costa Rica.

Domicilio para recibir notificaciones

Señalamos como domicilio para recibir notificaciones las siguientes:



Suscribo como abogado defensor debidamente autorizado (el Dr. Quito no firma este escrito por dificultades debido a la distancia que le impiden firman en conjunto) y a nombre y representación de las víctimas.

Ramiro Avila Santamaría