

INFORME SOBRE DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR EL VIH EN ECUADOR

Desafíos para el reconocimiento real de los derechos y la justicia social

Sistema de protección de derechos de las personas afectadas por el VIH en Ecuador
Red de Defensores de Derechos



Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH



Enero 2016

INFORME SOBRE DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR EL VIH EN ECUADOR

Enero 2016

CRÉDITOS:

INFORME SOBRE DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR EL VIH EN ECUADOR:
desafíos para el reconocimiento real de los derechos y la justicia social

Sistema de protección de derechos de las personas afectadas por el VIH en Ecuador (SPD)

Red de Defensores de Derechos (RED)

Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH (CEPVVS)

Bello Horizonte E10-90 y Coruña. Quito – Ecuador

Teléfonos: (593) 2 3238474 / 2 2522202

info@spdecuador.org

www.spdecuador.org

Elaborado por:

José Luis Nieto, Secretario Técnico RED

Santiago Jaramillo, Coordinador Proyectos CEPVVS

Con el apoyo de:

Fausto Vargas, Secretario General CEPVVS

Vanessa Cali, Comunicadora CEPVVS

Quito – Ecuador, enero 2016

Derechos reservados: se autoriza la reproducción total o parcial del contenido de esta Cartilla previa comunicación a sus autores, cita de la fuente y posterior entrega de una copia a la Red de defensores de derechos del Sistema de protección de derechos de las personas afectadas por el VIH.

ÍNDICE

Presentación	5
Introducción	6
CAPÍTULO 1:	9
LA EPIDEMIA DEL VIH, LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR EL VIRUS Y EL SISTEMA DE PROTECCIÓN DE DERECHOS DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR EL VIH EN ECUADOR	
1.1 Situación de la epidemia del VIH a nivel mundial y en Latinoamérica	9
1.2 Situación de la epidemia del VIH en el Ecuador	10
1.3 Situación de los derechos de las personas afectadas por el VIH	13
1.4 Los derechos de las personas afectadas por el VIH en el Ecuador	14
1.5 Deberes y responsabilidades de las personas con VIH	19
1.6 El Sistema de protección de derechos de las personas afectadas por el VIH y sus componentes	21
CAPÍTULO 2:	23
ANÁLISIS SITUACIONAL DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR EL VIH EN EL ECUADOR	
2.1 Una conceptualización jurídica necesaria: derechos transversales y específicos	23
2.2 Los derechos de las personas afectadas por el VIH: entre la búsqueda de reconocimiento cultural y la redistribución económica	23
2.3 Línea de base: casos de vulneración de derechos de personas afectadas por el VIH asesorados o patrocinados por la CEPVVS del 2007 al 2014	26
2.4 Casos de vulneración de derechos de las personas afectadas por el VIH asesorados o patrocinados por la RED en el año 2015	38
CAPÍTULO 3:	58
HACIA LA EFECTIVIDAD DEL RECONOCIMIENTO CULTURAL Y LA DISTRIBUCIÓN ECONÓMICA: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	
3.1 Una mirada de conjunto	58
3.2 Entre el reconocimiento cultural y la distribución económica	58
3.3 Análisis comparativo entre la línea de base 2007 al 2014 y el universo de casos del 2015 por cada ámbito	60
3.4 La efectividad real de la protección de los derechos humanos en el Ecuador: una mirada a la actuación de las autoridades encargadas de cumplir y hacer cumplir los derechos y a la Red de defensores de derechos	62

PRESENTACIÓN

Está comprobado a nivel mundial que no hay una respuesta efectiva a la epidemia del VIH, si no se toma en cuenta y trabaja de forma sistemática en la promoción, defensa y protección de los derechos de las personas que viven con el virus o están afectadas por la epidemia.

Es más, se afirma que para lograr resultados positivos en la respuesta al VIH, es decir, para detener su avance y mitigar su impacto, es indispensable contar con la participación activa de las personas que viven con VIH, quienes deben ser y estar en el centro de la respuesta a la epidemia.

En este contexto, la Red de defensores de derechos (RED) del Sistema de protección de derechos de las personas afectadas por el VIH, lleva adelante en el Ecuador una iniciativa tendiente a aportar en la respuesta a la epidemia promoviendo el respeto de los derechos humanos mediante la asesoría y patrocinio de casos de vulneración de derechos, como parte de un servicio jurídico integral brindado por defensores y defensoras de derechos de varias instituciones públicas y organizaciones de sociedad civil con trabajo en derechos humanos, diversidad sexual y VIH.

Como parte de las acciones de la RED y en la perspectiva de contar con información veraz y oportuna sobre la situación de los derechos de las personas afectadas por el VIH en el Ecuador, que permita por una parte analizar la efectividad del accionar de los servicios jurídicos de la RED y, por otra, definir estrategias y acciones tendientes a mejorar dichos servicios, se ha elaborado el presente ***“Informe sobre derechos humanos de las personas afectadas por el VIH en Ecuador: desafíos para el reconocimiento real de los derechos y la justicia social”***.

El documento aborda la situación de los derechos de las personas afectadas por el VIH en el Ecuador y hace un recuento de las acciones desarrolladas en la prevención y protección de derechos y, en caso de que estos ya hayan sido vulnerados lograr su restitución y la reparación integral por los daños causados, primero por parte del servicio legal de la Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH (CEPVVS) en los años 2007 al 2014 y después por el servicio jurídico de la RED en el año 2015.

Para el análisis, se parte de dos dimensiones sobre justicia: el reconocimiento cultural y la redistribución económica y, en base de eso, se revisan si los principales obstáculos y causas de las violaciones a los derechos de las personas afectadas por el VIH en Ecuador obedecen o corresponden a alguna de esas dimensiones.

Por último, a la luz de los resultados del análisis situacional de los derechos humanos en el contexto del VIH y de las acciones que se han desarrollado como parte de los servicios jurídicos durante los últimos 8 años, se plantean algunas conclusiones y recomendaciones para continuar con esta noble misión de defender, proteger y restituir los derechos de las personas afectadas por el VIH en el país.

Este es un primer informe sobre estos temas elaborado en el Ecuador y que, en adelante, se aspira pueda presentarse anualmente, lo cual permitirá visualizar los avances y/o retrocesos, así como las dificultades y aspectos favorables para su cumplimiento, como parte de la respuesta a la epidemia del VIH.

INTRODUCCIÓN

Los derechos humanos son inherentes al ser humano, es decir toda persona desde su concepción y luego desde su nacimiento tiene derechos y estos no dependen de la decisión o voluntad del Estado, ni sus instituciones, ni de las personas, para que sean otorgados o respetados o no lo sean.

Los derechos humanos son parte fundamental y eje principal del Buen Vivir¹, de una vida con dignidad, justicia y libertad, es decir, son anhelos y aspiraciones de todo ser humano. En ese contexto, los derechos humanos son universales, inalienables, indivisibles e interdependientes y, por lo tanto, de vital importancia su defensa, respeto, cumplimiento y protección.

A pesar que los derechos humanos son parte de la existencia misma del ser humano, es desde el año 1948, a raíz de la finalización de la Segunda Guerra Mundial, que la en ese entonces naciente Organización de las Naciones Unidas (ONU) redactó un documento que el 10 de diciembre de ese mismo año se convertiría en la **Declaración Universal de los Derechos Humanos**, que incluye 30 artículos en los que se plasmaron los derechos fundamentales de los seres humanos. Desde ese entonces, la mayoría de los países democráticos del mundo, entre esos el Ecuador, han tomado medidas para que esos derechos sean parte de sus leyes constitucionales.

La salud es uno de esos derechos fundamentales que consta en el Artículo 25 numeral 1 de la **Declaración Universal de los Derechos Humanos**, que dice: *“Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios”*.

Además, en el Artículo 2 numeral 1 de la misma Declaración se afirma que: *“Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición”*. Es decir, todas las personas somos iguales ante la ley, tenemos los mismos derechos y nadie puede ser objeto de ningún tipo de discriminación.

En relación a derechos humanos y el VIH, la **Declaración de Compromiso en la Lucha contra el VIH/sida** aprobada por unanimidad por la Asamblea General de las Naciones Unidas en junio del 2001 destaca que *“La plena realización de los derechos humanos y las libertades fundamentales para todos es indispensable para reducir la vulnerabilidad al VIH/sida. El respeto de los derechos de las personas que viven con VIH/sida impulsa una acción eficaz.”*²

¹ Según el sitio web del Ministerio de Educación del Ecuador, el Buen Vivir es un principio constitucional basado en el “Sumak Kawsay”, que recoge una visión del mundo centrada en el ser humano, como parte de un entorno natural y social. En concreto el Buen Vivir es: “La satisfacción de las necesidades, la consecución de una calidad de vida y muerte digna, el amar y ser amado, el florecimiento saludable de todos y todas, en paz y armonía con la naturaleza y la prolongación indefinida de las culturas humanas...”

² Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA, período extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida, 25 – 27 de junio 2001.

Por su parte, en la **Declaración política sobre el VIH y el sida: intensificación de nuestro esfuerzo para eliminar el VIH y el sida** aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en junio del 2011, los Estados miembros afirmaron que *“la plena efectividad de los derechos humanos y las libertades fundamentales de todos es un elemento esencial en la respuesta mundial frente a la epidemia del VIH”* y reconocieron que *“hacer frente al estigma y la discriminación de que son objeto las personas que viven con el VIH, presuntamente viven con el VIH o se ven afectadas por él, incluidas sus familias, es asimismo un elemento decisivo en la lucha contra la epidemia mundial del VIH.”*³

Según la misma Declaración Política sobre el VIH y el sida, los Estados miembros de la ONU se comprometieron a impulsar *“las estrategias nacionales en materia de VIH y SIDA que promueven y protegen los derechos humanos, incluidos los programas destinados a eliminar el estigma y la discriminación de las personas que viven con el VIH y se ven afectadas por él, incluidas sus familias, por medios como la sensibilización de la policía y la judicatura, la capacitación de los trabajadores del sector de la 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 relativos al VIH.”*⁴

En ese contexto, es evidente la estrecha relación y complementariedad que existe entre una respuesta efectiva a la epidemia con el cumplimiento y protección de los derechos de las personas afectadas por el VIH (PAVIH)⁵; en otras palabras, no hay respuesta efectiva a la epidemia del VIH si no hay defensa, respeto y protección de los derechos de las personas afectadas por el virus. Por eso, el respeto a los derechos humanos es indispensable para la eficacia de los programas de prevención de la epidemia, junto con la atención y el apoyo a las personas afectadas, y para eso es vital la participación organizada y coordinada de todas las instancias del Estado y la sociedad en general entre esas, por supuesto, de las personas que viven con VIH.

Por ello, es imperiosa la necesidad de conocer y analizar la situación de los derechos humanos en el contexto del VIH y, específicamente, la situación de los derechos de las personas que viven con y/o están afectadas por el virus, con lo cual se podrá contar con información muy útil a la hora de impulsar el desarrollo de políticas, estrategias y acciones encaminadas a responder a la alarmante epidemia del VIH que, según la escasa información con que se cuenta en el Ecuador, afecta en el país directamente al menos a unas 50 mil personas, pero de forma indirecta a toda la sociedad en general.

³ Declaración política sobre el VIH y el sida: intensificación de nuestro esfuerzo para eliminar el VIH y el sida, sexagésimo quinto período de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas, 10 junio 2011.

⁴ Ídem.

⁵ Persona afectada por el VIH (PAVIH) es un término acuñado por la Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH, que incluye a las personas que viven con VIH y a su entorno, entendido este como sus familias, amigos y parejas.

Por ello y consciente de la necesidad que como red nacional de personas que viven con VIH en el Ecuador, la Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH (CEPVVS), como parte de la Red de Defensores de Derechos (RED), presenta el siguiente informe situacional sobre los derechos humanos de las personas afectadas por el VIH en el Ecuador, elaborado en el marco del proyecto “Fortalecimiento del Sistema de protección de derechos de las personas afectadas por el VIH en Ecuador”, ejecutado por la CEPVVS en el año 2015 con el apoyo de la Organización Internacional de derecho para el desarrollo (IDLO).

El presente informe contiene tres capítulos. En el **primer capítulo**, se abordan tres temáticas: la situación de la epidemia del VIH en el mundo y en el Ecuador, los derechos humanos de las personas afectadas por el VIH y el Sistema de protección de derechos de las personas afectadas por el VIH (SPD).

En el **segundo capítulo**, se analiza la evolución de la situación de los derechos de las personas afectadas por el VIH en el Ecuador, mediante la comparación entre una línea de base de 22 casos asesorados y/o patrocinados por la CEPVVS entre el 2007 y el 2014 y un conjunto de 37 casos asesorados y/o patrocinados por la Red de Defensores de Derechos (RED) del referido SPD. Esta comparación permitirá visibilizar los avances y retrocesos en materia de respeto y cumplimiento de los derechos de las personas afectadas por el VIH (PAVIH) en el Ecuador.

El segundo capítulo es la parte neurálgica del presente informe. Por esta razón, para el análisis comparativo se analizan los casos de 2007-2014 en relación a los casos de 2015, bajo dos enfoques complementarios pero consustanciales a la justicia: el reconocimiento cultural de los derechos de las PAVIH y la distribución económica para dar cumplimiento a esos derechos. La definición de estos dos parámetros, así como los detalles de la metodología de dicho análisis están explicados en dicho capítulo.

Igualmente, el capítulo incorpora un estudio de indicadores de efectividad en la consecución de alguna medida de restitución o reparación integral de derechos en los ámbitos de la salud, la educación, el trabajo, así como el familiar y comunitario. Dichos indicadores son porcentajes que miden el éxito alcanzado en cada uno de estos ámbitos, dividiendo los casos solucionados favorablemente entre el total de casos defendidos en cada sector. Los detalles de la medición están explicados en este capítulo.

El **tercer capítulo** contiene conclusiones finales, sobre la base de lo analizado en el segundo capítulo, se realiza un diagnóstico de la situación actual de los derechos humanos en nuestro país y se proponen líneas de acción, es decir, próximos pasos a seguir con el fin de fortalecer el respeto y cumplimiento de los derechos de las personas afectadas por el VIH en el Ecuador por parte del Estado a través de sus instituciones, los operadores de justicia y la sociedad en general, así como con el propósito de robustecer el accionar de la indicada Red de Defensores de Derechos.

CAPÍTULO 1

LA EPIDEMIA DEL VIH, LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR EL VIRUS Y EL SISTEMA DE PROTECCIÓN DE DERECHOS DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR EL VIH EN ECUADOR

1.1 SITUACIÓN DE LA EPIDEMIA DEL VIH A NIVEL MUNDIAL Y EN LATINOAMÉRICA

Como se mencionó anteriormente existe una estrecha relación entre respuesta efectiva a la epidemia del VIH y respeto de los derechos humanos. Es más, se afirma que en función del nivel de respeto y defensa de los derechos de las personas afectadas por el VIH serán los resultados de las acciones que se realizan para controlar el avance de la epidemia y mitigar su impacto en la sociedad.

Según una investigación de la Universidad de Oxford (Reino Unido) y de la Universidad de Lovaina (Bélgica), que reconstruyó la historia genética del grupo M del VIH-1, cepa que propició la expansión del virus por el continente africano, primero, y después por todo el mundo, se conoce que el origen del VIH probablemente se sucedió alrededor de 1920 en Kinshasa, capital de la República Democrática del Congo.

Se afirma que en esas fechas se produjo una mutación del virus de inmunodeficiencia simia (VIS) a los seres humanos, produciéndose el origen de una pandemia que ha provocado cerca de 75 millones de infecciones y ha matado al menos a unas 35 millones de personas, según cifras del Programa conjunto de las Naciones Unidas para el VIH/sida (ONUSIDA), por lo que se ha declarado la lucha contra el VIH una prioridad mundial.

La epidemia del VIH apareció a principios de la década de los 80 del siglo pasado. En 1981 en los Estados Unidos se notificaron los primeros casos de una enfermedad expresada a través de varios signos y síntomas ocasionados por el debilitamiento del sistema inmunológico, a lo que lo llamaron el Síndrome de Inmunodeficiencia adquirida (SIDA). En 1984 dos científicos, uno francés y otro norteamericano, de forma casi simultánea pero por separado, lograron aislar al virus que causaba el sida, al cual se lo denominó Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH).

Desde ese entonces hasta la actualidad, la epidemia del VIH ha crecido aceleradamente a pesar de todos los esfuerzos desplegados para controlarla, aunque en los últimos años gracias al desarrollo de estrategias combinadas de prevención y al gran avance en el acceso al tratamiento antirretroviral se ha logrado detener o al menos estabilizar su crecimiento en algunos países y regiones del mundo, mientras que en otros esto aún es una aspiración a lograr.

Sin embargo, en estos últimos años también se ha evidenciado que en algunos países y regiones del mundo, sobre todo en los cuales se producen graves y constantes violaciones a los derechos de las personas afectadas por el VIH y, por ende, se hace más difícil realizar intervenciones integrales de

respuesta a la epidemia, la epidemia continúa en aumento afectando a miles de personas y al desarrollo integral de los países.

Según cifras oficiales del Programa Conjunto de las Naciones Unidas para el sida (ONUSIDA), publicadas en diciembre del 2015, desde el apareamiento de la epidemia hasta el 2014 cerca de 40 millones de personas vivían con VIH a nivel mundial, a pesar que desde el año 2.000 las nuevas infecciones de VIH han descendido en un 35%. No obstante, solo en el año 2014 a nivel mundial al menos 2 millones de personas contrajeron el VIH, frente a los 3,1 millones de personas que contrajeron el virus en el año 2010.

En cuanto a nuevas infecciones en niños y niñas, esta cifra se ha logrado reducir en un 58% desde el año 2000, habiendo al menos unas 220 mil nuevas infecciones en el 2014 frente a las 520 mil infecciones que se produjeron en el año 2000.

Las muertes relacionadas con el sida han disminuido en un 42% desde el nivel máximo alcanzado en el año 2004, teniendo en el 2014 al menos 1,2 millones de personas fallecidas por esta causa, frente a los 2 millones de personas que fallecieron a causa de enfermedades relacionadas con el sida en el año 2005.

En América Latina, por su parte, ONUSIDA reporta que al menos 1,7 millones de personas vivían con VIH en el 2014 y que solo en ese año se produjeron cerca de 100 mil nuevas infecciones en la región, lo cual significa una reducción de un 17% entre el 2000 y 2014; mientras que, desde el año 2005 al 2014, se ha logrado reducir en un 29% las muertes relacionadas con el sida en la región.

En cuanto a la cobertura de tratamiento antirretroviral en Latinoamérica es de aproximadamente el 47% en personas mayores de 15 años y del 54% en niños y niñas de 0 a 14 años.

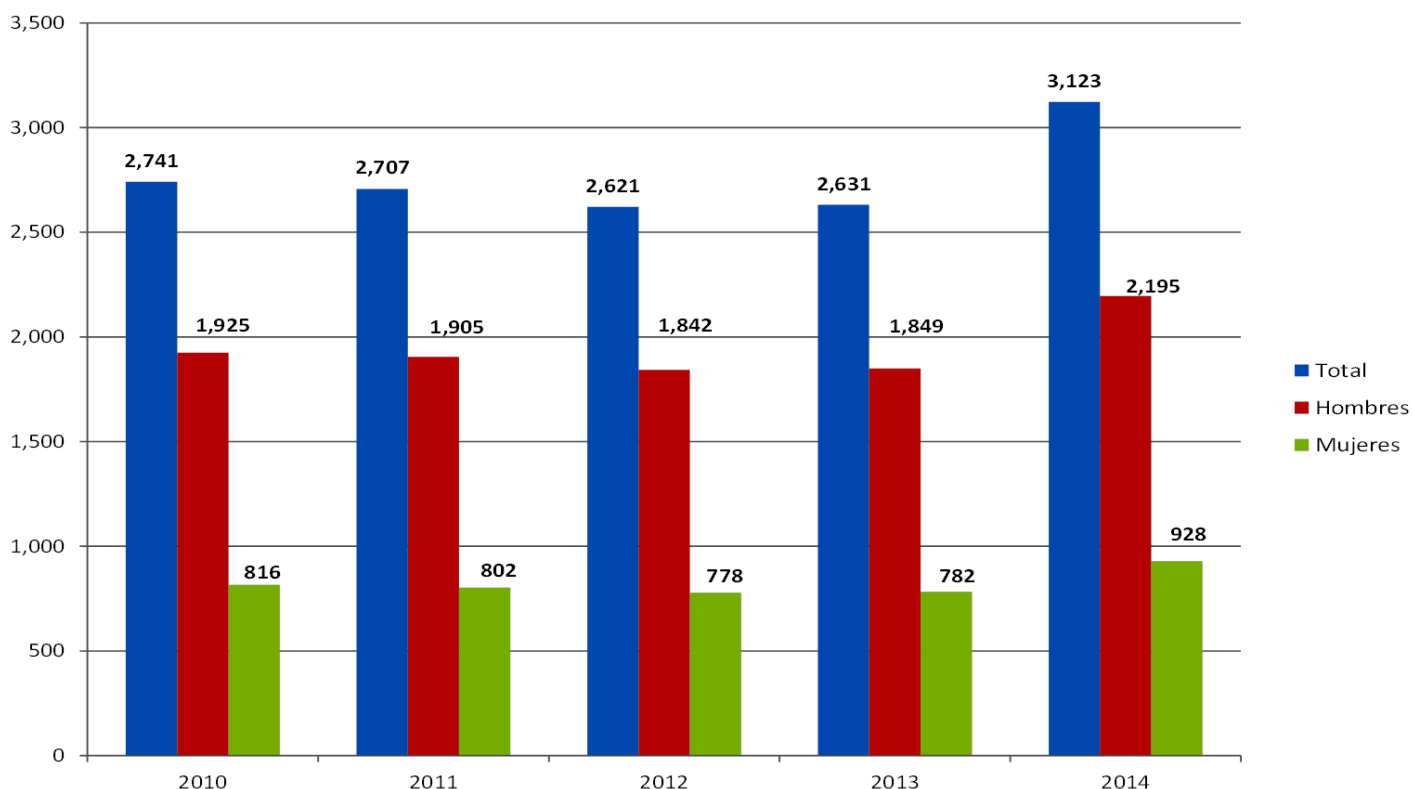
1.2 SITUACIÓN DE LA EPIDEMIA DEL VIH EN EL ECUADOR

En Ecuador se reportan casos de VIH desde el año 1984 y desde entonces la epidemia ha tenido un crecimiento acelerado, mucho más rápido que las acciones que se realizan para detenerla y reducir su impacto en las poblaciones más afectadas o con mayor vulnerabilidad.

La información sobre la epidemia del VIH y sus características en el Ecuador es muy escasa y limitada, no obstante se conoce es de tipo concentrada principalmente en personas trans con un 32%, hombres que tienen sexo con hombres (HSH) con un 11% y trabajadoras del sexo con un 3% aproximadamente; mientras que en población general la prevalencia estimada es de 0.24% en base al dato sobre VIH en embarazadas.

De acuerdo a datos proporcionados por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador (MSP), el número total de casos acumulados de VIH y sida hasta el año 2014 es de cerca de 41.000 personas, con un total estimado de 3.123 nuevas infecciones en el año 2014.

En el siguiente gráfico se muestra el número de nuevas infecciones por año desde el 2010 al 2014 en el Ecuador.



Fuente: Subsecretaría Nacional de Vigilancia de la Salud, Ministerio de Salud Pública del Ecuador. 2015

Con respecto a las personas con VIH según sexo, se estima que en la actualidad (2015) es de 2.5 hombres por una mujer, mientras que al inicio de la epidemia fue de 7 hombres por una mujer, por lo que se sostiene que hay una feminización de la epidemia en los últimos años, así como también que cada vez son más afectados los y las jóvenes.

Gracias a los avances de la ciencia y la medicina de los últimos años, los tratamientos antirretrovirales son cada vez más potentes y efectivos, lo cual ha provocado un gran aumento en la expectativa de vida de las personas con VIH y una significativa reducción de las muertes a causa del sida.

En el Ecuador, según datos del Ministerio de Salud, en el año 2014 cerca de 15.000 personas con VIH recibieron tratamiento antirretroviral a nivel nacional, tanto en las Unidades de atención de ese Ministerio, como en las del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, de las Fuerzas Armadas y la Policía Nacional.

Según estimaciones realizadas por la herramienta Spectrum, la cobertura de tratamiento antirretroviral es aún baja en el país con un 32% aproximadamente, tomando en cuenta las recomendaciones de la OMS/OPS, que señalan que el inicio del tratamiento antirretroviral debe ser con un conteo de linfocitos T CD4 igual o menor a 500 células para todas las personas con VIH.

Respecto a las provincias o ciudades más afectadas por la epidemia, no se conoce con precisión el lugar de residencia de las personas con VIH debido a que muy frecuentemente estas personas optan por recibir atención médica en hospitales de otras ciudades a las de su residencia, sobre todo debido a aspectos de confidencialidad. Ante esto, más se conoce sobre las ciudades donde reciben atención médica las personas con VIH, ubicándose en primer lugar la ciudad de Guayaquil en cuyos hospitales públicos se atienden más del 52% del total de personas con VIH que están dentro de algún programa de atención, principalmente del Ministerio de Salud y/o del IESS; luego sigue Pichincha con el 15%, Manabí con el 5%, Los Ríos, Esmeraldas y El Oro con cerca del 4% y el resto de provincias del país con menos del 3%.

En relación a la respuesta nacional al VIH, en base a los 4 pilares fundamentales para una respuesta eficaz a la epidemia: prevención, atención, cuidado y apoyo, cabe señalar que en el Ecuador no existe una política integral de prevención del VIH para población en general ni para poblaciones más expuestas, que desarrolle estrategias sostenidas de información y educación, aspectos básicos para la prevención. Lo que existe son algunas iniciativas de prevención que se desarrollan de forma aislada ya sea desde el Ministerio de Salud Pública, como por ejemplo el Programa de Prevención de la transmisión materno infantil, o desde algunas organizaciones de sociedad civil, sobre todo que trabajan con poblaciones específicas como son los hombres gay y otros hombres que tienen sexo con hombres y con trabajadoras-es sexuales.

En cuanto a la atención, el MSP cuenta con Unidades de Salud en VIH en algunos hospitales públicos de segundo y tercer nivel de las principales ciudades del país⁶ y el IESS con clínicas de VIH/sida en sus hospitales de Guayaquil, Cuenca y Quito. En esas Unidades las personas con VIH reciben atención médica especializada y tratamiento antirretroviral de manera gratuita; sin embargo, no siempre es continuo y permanente el abastecimiento de estos medicamentos antirretrovirales, ya que desde el 2003⁷ hasta la actualidad (2015 y 2016), tanto en el MSP como en el IESS se han producido recurrentemente escasez de algunos medicamentos antirretrovirales debido, sobre todo, a la falta de planificación adecuada y a la alta complejidad de los procesos de adquisición y distribución de estos medicamentos a nivel nacional.

⁶ Para mayor información sobre servicios de salud en VIH existentes en el país, puede consultar el sitio web de la CEPVVS www.coalicionecuatoriana.org

⁷ Desde el año 2003, a raíz del otorgamiento de Medidas Cautelares por parte de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos de la OEA, el Estado ecuatoriano a través del Ministerio de Salud Pública entrega medicamentos antirretrovirales en las Unidades de atención en VIH de los principales hospitales públicos del país, a las personas con VIH incluidas en el programa de atención de dicha Cartera de Estado.

En relación al cuidado y apoyo para las personas con VIH, incluidos los niños/as que viven con VIH, son muy pocas y aisladas las acciones y estrategias que se desarrollan, desde la institucionalidad pública, motivos por los cuales hay algunas iniciativas al respecto que se desarrollan desde las organizaciones de la sociedad civil comprometidas con la respuesta al VIH en el país.

1.3 SITUACIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR EL VIH

Desde el apareamiento de la epidemia del VIH, con los primeros diagnósticos se dieron las primeras violaciones a los derechos de las personas con VIH sobre todo en el ámbito de la salud, con la negativa de atenderles en los servicios públicos. Conforme aumentaba la epidemia, la discriminación se extendía a otros ámbitos como el laboral, educativo, comunitario y familiar, entre otros. La asociación entre epidemia del VIH con conductas supuestamente irresponsables o cuestionables (homosexuales, usuarios de drogas, personas que ejercen el trabajo sexual) o con minorías étnicas, provocó el aumento y profundización de actitudes discriminatorias y de estigma hacia las personas con VIH y, por ende, de violaciones a sus derechos, por parte de una sociedad poco informada y prejuiciada.

Por ello, la situación de los derechos de las personas que viven con y/o afectadas por el VIH es considerada uno de los ejes fundamentales de las acciones de la respuesta a la epidemia, tomando en cuenta que mientras más vulneración de derechos y discriminación exista hacia las personas que viven con el virus más difícil será llegar a estas personas y contar con su apoyo para detener el avance de la epidemia y mitigar su impacto; de ahí que, se reconoce la importancia de la participación de las personas que viven con VIH (PVV) en las acciones y decisiones sobre su vida y su salud (Principio MIPA)⁸.

Por eso, se afirma que toda respuesta efectiva a la epidemia del VIH debe tomar en cuenta la promoción, defensa, protección y restitución de los derechos de las personas que viven con VIH o están afectadas por la epidemia, entre ellas, las personas del colectivo GLBTI (gay, lesbiana, bisexual, trans e intersex), quienes, en epidemias concentradas como la del Ecuador, forman parte de la población históricamente más afectada.

En ese contexto, organismos internacionales expertos en el tema reconocen la estrecha relación que debe darse entre protección de derechos humanos y respuestas efectivas al VIH, por lo que se recomienda eliminar toda forma de segregación o discriminación hacia las personas que viven con el virus y apuntar los esfuerzos para combatir la epidemia a través del desarrollo de medidas de prevención, atención, cuidado y apoyo para las personas afectadas.

⁸ El Principio MIPA (Mayor involucramiento de las personas afectadas) es una declaración acogida en la Cumbre de SIDA celebrada en París en el año 1994, considerando que la participación de las personas y comunidades afectadas es clave para una respuesta efectiva a la epidemia, y que esa participación no debe confundirse o limitarse solo a dar testimonios públicos, sino a la participación en la toma de decisiones y definición de políticas públicas.

Sin embargo, la situación de los derechos humanos de las personas afectadas por el VIH (PAVIH) a nivel mundial es tan variada y heterogénea como es la situación y las características de la epidemia. Es así que, alrededor del mundo encontramos países y regiones en donde se ha avanzado mucho en materia de promoción y protección de derechos, mediante la promulgación de leyes y políticas públicas que prohíben y condenan toda forma de discriminación hacia las personas con VIH en ámbitos de la salud, la educación, el trabajo, el acceso a servicios y la inclusión económica y social; mientras que en otros países y regiones del mundo el tema de derechos es aún vetado y muy difícil de tratarlo abierta y públicamente, contradiciendo de esta manera el principio MIPA tan importante para lograr resultados efectivos en la respuesta al VIH.

Otro aspecto fundamental en el tema de derechos, en donde se incorpora también la categoría de deberes y responsabilidades de las personas afectadas por el VIH, es el tema de la criminalización de la transmisión del virus, aspecto que está plenamente comprobado no aporta en nada a controlar la epidemia, sino por el contrario, la vuelve más oculta y por ende más difícil de manejarla, además de ahondar el estigma y la discriminación hacia aquellas personas.

Por eso, como indicamos anteriormente, en las principales normas jurídicas internacionales, como es la Declaración de compromiso de lucha contra el sida (UNGASS 2001), se exhorta a los países de todo el mundo a promover y proteger los derechos humanos de las personas con VIH, para lograr resultados favorables en la respuesta contra la epidemia; aunque esto a más de 30 años desde el inicio de la epidemia aún no se logra en su totalidad, con los consiguientes problemas que ello acarrea.

Cabe señalar que las personas que viven con VIH tienen los mismos derechos que las personas que no viven con el virus; sin embargo, por tener una condición de salud crónica de alta complejidad y por el fuerte estigma y discriminación existente en relación al VIH y al sida, algunos derechos son considerados claves o transversales, porque cuando se producen violaciones a otros derechos como al trabajo, a la educación y a la salud, casi siempre van junto con la violación de los derechos transversales como son a la no discriminación, a la confidencialidad y a la atención preferente, prioritaria y especializada. Esto será ahondado más adelante.

1.4 LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR EL VIH EN EL ECUADOR

En el Ecuador, las personas con o sin VIH gozan de los mismos derechos reconocidos en la Constitución, los instrumentos internacionales y demás normas del ordenamiento jurídico del país.

Al igual que a nivel mundial, la vulneración de derechos de las personas con VIH en el Ecuador apareció concomitantemente con la epidemia en la década de los 80s del siglo pasado, sobre todo por el desconocimiento y la desinformación en torno al VIH y por ser una epidemia que, inicialmente, afectó más fuertemente a los colectivos GLBTI y a las personas que realizan trabajo sexual. Estas violaciones de derechos se han producido principalmente en los ámbitos de salud, trabajo y educación y, por lo general, han estado relacionados con situaciones de discriminación y

estigmatización hacia las personas que viven con VIH, lo cual sin duda ha dificultado una respuesta efectiva a la epidemia debido a que mientras más oculta esté más difícil se hará realizar las acciones para controlarla.

La historia de lucha de las personas que viven con VIH (PVV) por el respeto a sus derechos en el Ecuador se remonta desde el año 2002, cuando se produjo un hecho que marcó un antes y un después en la lucha de las personas con VIH por defender sus derechos, que fue la presentación de seis peticiones de medidas cautelares ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) de la Organización de Estados Americanos (OEA), por un grupo de 153 PVV.

Mediante esta acción legal a nivel internacional los y las demandantes exigían al Estado ecuatoriano que les entregue el tratamiento antirretroviral y realice las pruebas clínicas para el seguimiento de su condición de salud, aspectos cruciales de los cuales dependía la salud y la vida no solo de quienes actuaron en ese momento, sino de todas las personas con VIH en el país.

La CIDH otorgó esas medidas cautelares el 9 de julio de 2002 en respuesta a la primera petición presentada. Posteriormente, el 23 de septiembre de 2002, se amplió la protección de las primeras medidas cautelares al resto de personas peticionarias. A partir de estas Resoluciones, el Estado ecuatoriano empezó a entregar tratamiento antirretroviral gratuito a las personas con VIH mediante un Programa de atención del Ministerio de Salud Pública (MSP).

Esa acción de las personas con VIH en Ecuador ante la CIDH y el otorgamiento de las medidas cautelares dio paso a la creación de la Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/sida (CEPVVS), aspecto que se concretó en mayo del 2003 en el marco del Primer Encuentro de personas que viven con VIH en Ecuador. No obstante es desde el 2006, año que la CEPVVS obtuvo su personería jurídica, que la organización emprende acciones de asesoría legal y capacitación en derechos humanos a personas con VIH e incidencia política para mejorar el acceso a tratamientos y la calidad de la atención a las personas con VIH en el Ecuador, como parte del respeto a sus derechos, en el marco de un servicio jurídico a cargo de un abogado especialista en derechos humanos.

Desde esta instancia, se han impulsado varias acciones de defensa y protección de los derechos de las personas afectadas por el VIH en Ecuador, a nivel nacional e internacional, entre las que podemos resaltar: presentación a inicios del año 2007 de medidas cautelares ante la CIDH en virtud de que el Estado ecuatoriano no realizaba, de acuerdo a la normativa vigente, los exámenes de CD4 y carga viral; el patrocinio en el año 2009 de una acción de protección para un afiliado del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS), en razón de que esta institución no entregaba regularmente los medicamentos antirretrovirales ni realizaba los exámenes de CD4 y carga viral (indispensables para hacer un seguimiento adecuado del avance del VIH y efectividad de los tratamientos antirretrovirales); y, la presentación a finales del 2011 de medidas cautelares ante la CIDH por la falta de entrega de medicamentos antirretrovirales por parte del Ministerio de Salud.

La sentencia favorable en la acción de protección presentada contra el IESS y los pedidos de información por parte de la CIDH al Estado ecuatoriano en el marco de las medidas cautelares presentadas, fueron de mucha utilidad para presionar al IESS y al Ministerio de Salud,

respectivamente, a que cumplan con su responsabilidad de brindar una atención integral, incluido la entrega de los tratamientos antirretrovirales y realización de exámenes clínicos de seguimiento, para todas las personas con VIH que lo requieran, ya sea en los hospitales públicos o en los de la Seguridad Social.

Durante este accionar pro defensa de derechos humanos, el servicio legal de la CEPVVS ha asesorado y/o patrocinado a personas con VIH que han enfrentado casos de discriminación y vulneración de sus derechos en distintos ámbitos: laboral, educativo, sanitario, familiar, comunitario, entre otros, identificándose algunas situaciones comunes o “estándares” que se explican más adelante en este documento.

En la Constitución de la República del Ecuador, aprobada mediante Referéndum el 28 de septiembre del 2008, se encuentran reconocidos, entre otros, los siguientes derechos:

- Derecho a la vida
- Derecho a la integridad personal, libre de todo tipo de trato cruel, inhumano o degradante.
- Derecho a la salud
- Derecho a la intimidad y privacidad.
- Derecho a no ser discriminado
- Derecho a la igualdad ante la ley
- Derecho a casarse, formar uniones de hecho y conformar una familia.
- Derecho a la libre reunión y asociación
- Derecho a información y libertad de expresión.
- Derecho a la educación
- Derecho a la libertad de movimiento y tránsito.
- Derecho al trabajo y condiciones equitativas de remuneración.

No obstante, debido a que las personas con VIH tienen una condición de salud de alta complejidad y se encuentran el alto riesgo de ser sujetos de discriminación, la Constitución del Ecuador, así como algunos instrumentos internacionales, específicamente relacionados con el VIH, han establecido un tratamiento especial y preferente.

Así se estipula en los artículos 35⁹ y 50¹⁰ de la Constitución del Ecuador, en los cuales se garantiza una atención especializada y prioritaria a favor de quienes tienen condiciones de salud catastróficas o de alta complejidad.

⁹ El artículo 35 de la Constitución del Ecuador (2008) dice: “Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad.”

Además, el artículo 11 numeral 9 la Constitución del Ecuador (2008) determina que *“El más alto deber del Estado consiste en respetar y hacer respetar los derechos garantizados en la Constitución”*; y, el artículo 3 numeral 1 de la misma Carta Magna indica que es un deber primordial del Estado *“Garantizar sin discriminación alguna el efectivo goce de los derechos establecidos en la Constitución y en los instrumentos internacionales, en particular la educación, la salud, la alimentación, la seguridad social y el agua para sus habitantes.”*, incluidas por supuesto, las personas que viven con VIH, quienes de forma expresa son nombradas en el numeral 2 del artículo 11¹¹ de la Constitución del Ecuador, en el sentido de que no podrán ser discriminadas por ningún motivo y en ningún ámbito.

Además de la Constitución, en el Ecuador existe una amplia normativa legal que reconoce y ampara los derechos de las personas que viven con VIH, a través de varias leyes, reglamentos, acuerdos ministeriales, resoluciones, etc... Entre las principales podemos citar las siguientes:

- Ley Orgánica de Salud
- Ley de derechos y amparo al paciente.
- Ley para la prevención y asistencia integral del VIH/sida.
- Reglamento de atención de las personas que viven con VIH/sida.
- Acuerdo No. 398 del Ministerio del Trabajo de 13 de julio de 2006, que prohíbe la terminación de relación laboral de trabajadores/as que viven con VIH, debido a su condición de salud.
- Acuerdo No. 436 del Ministerio de Educación de 21 de noviembre de 2008, que prohíbe solicitar la prueba del VIH a los estudiantes en todos los niveles educativos.
- Resolución del CONESUP No. RCP.S07.166.09 de mayo de 2009, que prohíbe solicitar la prueba de VIH en las comunidades académicas de educación superior.
- Decreto Ejecutivo No. 118 de 23 de octubre de 2009, que autoriza la concesión de licencias obligatorias sobre patentes de medicamentos.

Adicionalmente, en el Ecuador están vigentes varios instrumentos internacionales, igualmente muy relevantes en esta materia:

¹⁰ El artículo 50 de la Constitución del Ecuador dice: *El Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente.”*

¹¹ El numeral 2 del artículo 11 de la Constitución del Ecuador dice: *“Todas las personas son iguales y gozaran de los mismos derechos, deberes y oportunidades. Nadie podrá ser discriminado por razones de etnia, lugar de nacimiento, edad, sexo, identidad de género, identidad cultural, estado civil, idioma, religión, ideología, filiación política, pasado judicial, condición socio-económica, condición migratoria, orientación sexual, estado de salud, portar VIH, discapacidad, diferencia física; ni por cualquier otra distinción, personal o colectiva, temporal o permanente, que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos. La ley sancionará toda forma de discriminación. El Estado adoptará medidas de acción afirmativa que promuevan la igualdad real en favor de los titulares de derechos que se encuentren en situación de desigualdad.”*

- Declaración de compromiso de lucha contra el VIH/sida de UNGASS (siglas en inglés de “Sesión Especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas”).
- Declaración de los Objetivos del Milenio.
- Declaración política sobre el VIH/sida.
- Directrices internacionales de Naciones Unidas sobre VIH/sida y los derechos humanos.
- Convenio No. 111 de la Organización Internacional del Trabajo, relativo a la discriminación en materia de empleo y ocupación.
- Repertorio de recomendaciones prácticas sobre el VIH/sida y el mundo del trabajo de la Organización Internacional del Trabajo.

Sin embargo, a pesar de contar con una Constitución muy garantista de los derechos y otras normas jurídicas como leyes, reglamentos y acuerdos ministeriales que directamente prohíben y condenan todo tipo de discriminación o vulneración de otros derechos de las personas afectadas por el VIH; y, a pesar de los esfuerzos, voluntad política y acciones de los actores involucrados en la respuesta a la epidemia, tanto públicos como de sociedad civil, podemos afirmar que si bien es cierto el país ha dado pasos importantes en esta materia, sobre todo en la última década, aún falta mucho por hacer para poder afirmar que en el Ecuador se respetan los derechos de las personas que viven con VIH y/o están afectadas por la epidemia.

Por ejemplo, según reportes de la Asesoría Legal de la CEPVVS y ahora como parte de la Red de defensores de derechos del Sistema de protección de derechos de las personas afectadas por el VIH, se han identificado algunas situaciones comunes o “estándares” de vulneración de derechos de las personas con VIH durante este tiempo en el Ecuador, entre las que podemos anotar las siguientes:

- Solicitud de la prueba de VIH para obtener o conservar un trabajo, tanto en el sector público como privado.
- Terminación de relación laboral por el hecho de vivir con VIH.
- Solicitud de prueba de VIH para ingresar a un centro educativo.
- Separación de estudiantes con VIH de instituciones educativas.
- Intentos de privación de patria potestad y régimen de visitas a progenitores con VIH.
- Violación de la confidencialidad sobre tener VIH en instituciones de salud, educativas, laborales.

Además de lo anotado, podemos señalar otras formas de vulneraciones de derechos que afectan la calidad de vida de las personas afectadas por el VIH, como por ejemplo las siguientes:

- Falta de entrega de tratamientos antirretrovirales, medicamentos para enfermedades oportunistas y realización de exámenes de seguimiento de CD4, carga viral y de resistencia,

de acuerdo a la normativa vigente, en las Unidades de atención del Ministerio de Salud Pública y el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social.

- Negativa de empleadores para dar permisos por razones médicas a las y los trabajadores con VIH.
- Aumento de casos de vulneración del derecho a la confidencialidad en ámbitos familiares y comunitarios, con la consecuente exclusión social de las personas que viven con VIH.

En ese contexto, se puede afirmar que a lo largo de la epidemia del VIH en el Ecuador han sido muy notables las acciones de exigibilidad de los derechos de las personas afectadas por el virus. Entre esas, por ejemplo, vale la pena mencionar las acciones en el año 2002 de un grupo de casi 150 personas con VIH que obtuvieron una resolución favorable de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) de la Organización de Estados Americanos (OEA) sobre una petición de Medidas Cautelares en la que pedían que el Estado ecuatoriano les entregue los tratamientos antirretrovirales, como parte de sus derechos a la salud y a la vida.

A nivel interno, también se han realizado varias acciones legales y extrajudiciales, así como de incidencia política, para reclamar por la vulneración de derechos de las personas con VIH, como por ejemplo el cabildeo realizado en la Asamblea Nacional Constituyente en el año 2008 que elaboró la actual Constitución del Ecuador, en la cual se logró incluir en un artículo la no discriminación por vivir con VIH, así como la presentación de algunas garantías jurisdiccionales (medidas cautelares, acciones de protección) en casos específicos de violación de derechos, principalmente en los en ámbitos de la salud, el trabajo y la educación.

El camino ha sido largo y en ocasiones muy complejo, pero por lo general cada acción, cada esfuerzo, cada lucha, ha servido para seguir construyendo un mundo más solidario e inclusivo, sin discriminación para nadie, en el cual se entienda que el VIH es un virus que puede causar mucho daño en el sistema inmunológico de las personas, pero sobre todo y más grave, es el daño causado por la vulneración a los derechos de las personas que viven con VIH (PVV).

1.5 DEBERES Y RESPONSABILIDADES DE LAS PERSONAS CON VIH

Es importante señalar que el ejercicio de los derechos humanos de todas las personas, incluidas las personas con VIH, está relacionado con el cumplimiento de ciertos deberes y/o responsabilidades. No obstante, es muy importante señalar que el hecho de no cumplir con esos deberes o responsabilidades, no implica que una persona pueda perder o ver rescindido, limitado o anulado el ejercicio de alguno de sus derechos humanos. Es decir, el incumplimiento de un deber o responsabilidad no puede ser causa, razón o pretexto para que una autoridad pública o personas de la sociedad civil pretendan afectar el goce y ejercicios de uno o más derechos.

Todas las personas somos sujetos de derechos y responsabilidades, por lo tanto, el ejercicio ciudadano de los derechos humanos supone, entre otras responsabilidades, las siguientes:

- Informarse permanente sobre cuáles son los derechos reconocidos por el ordenamiento jurídico nacional e internacional.
- Actualizarse sobre los procedimientos que existen para defender dichos derechos.
- Tener conciencia que también existen ciertas responsabilidades que debemos cumplir como ciudadanas y ciudadanos.

Entre las responsabilidades de las personas con VIH también están:

- Acatar y cumplir la Constitución, la Ley y las decisiones legítimas de autoridad competente.
- Respetar los derechos humanos y luchar por su cumplimiento.
- Promover el bien común y anteponer el interés general al interés particular, conforme al buen vivir.
- Promover la unidad y la igualdad en la diversidad y en las relaciones.
- Respetar y reconocer las diferencias étnicas, nacionales, sociales, generacionales, de género, y la orientación e identidad sexual.
- Participar en la vida política, cívica y comunitaria del país, de manera honesta y transparente.
- Aprender sobre sus derechos y los mecanismos de exigibilidad.
- Informar de sus derechos a las autoridades, instituciones, empresas, prestadores de servicios.
- Hacer uso de las acciones constitucionales (conocidas como garantías jurisdiccionales) y las peticiones y quejas ante la Defensoría del Pueblo para obtener la reparación y sanción de las violaciones a sus derechos humanos.
- Evitar la transmisión del VIH a otras personas.
- Acudir puntualmente a recibir atención médica, mediante citas programadas.
- Ser adherente al tratamiento antirretroviral.

El ejercicio activo de derechos y responsabilidades constituye el desarrollo de una verdadera ciudadanía que posibilita la participación proactiva en la vida social, laboral y política del país, de una manera plenamente autónoma y responsable. La autonomía es fundamental para entender que las personas no deben esperar a que las organizaciones con trabajo en derechos humanos y/o VIH sean quienes se encarguen de reclamar por la vigencia de sus derechos, sino que, por iniciativa propia las

personas con VIH, como cualquier otra persona, deben exigir, reclamar y movilizarse para lograr el cumplimiento de sus derechos y la reparación integral en caso de vulneración a los mismos.

1.6 EL SISTEMA DE PROTECCIÓN DE DERECHOS DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR EL VIH Y SUS COMPONENTES

Desde el año 2011, la CEPVVS junto con otras organizaciones de sociedad civil e instituciones públicas desarrollan un Sistema de Protección de Derechos de personas afectadas por el VIH (SPD), con el objeto de contar con mecanismos ágiles y oportunos para la defensa y protección de los derechos humanos no solo de las personas que viven con VIH, sino también su entorno familiar y comunitario, quienes de alguna manera también resultan afectados y en muchas ocasiones incluso vulnerados sus derechos por esta causa.

Esta iniciativa está incluida como una de las metas, en la respuesta a la epidemia del VIH en Ecuador, por parte del Comité ecuatoriano multisectorial de respuesta al VIH/sida (CEMSIDA), máxima instancia tomadora de decisiones integrada por las máximas autoridades del país y representantes de las poblaciones expuestas a mayor riesgo (PEMAR) y de las personas que viven con VIH, creada en noviembre del año 2012 mediante Acuerdo Ministerial No. 1083 del Ministerio de Salud Pública del Ecuador.

En el año 2015 se inició el funcionamiento del SPD, iniciativa a la que se han sumado varios actores claves (instituciones públicas y organizaciones de sociedad civil) comprometidos en la lucha contra la epidemia y por el respeto a los derechos humanos de todos y todas, en particular de las poblaciones GLBTI por ser las más expuestas y afectadas por el virus.

El objetivo general del Sistema de Protección de Derechos de personas afectadas¹² por el VIH (SPD) es fortalecer el ejercicio de los derechos de las personas afectadas por el VIH en Ecuador y cuenta con tres componentes estratégicos que se complementan y que de forma articulada constituyen los pilares fundamentales en los cuales se sustenta la propuesta, que son: la Red de Defensores de Derechos, la Escuela de Defensores de Derechos y el Observatorio Ciudadano de Derechos Humanos y VIH, este último que se aspira conformarlo en el año 2016.

La Red y la Escuela de Defensores de Derechos.-

La Red de Defensores de Derechos (RED) es un mecanismo que de forma oportuna, descentralizada y desconcentrada ofrece servicios legales integrales a personas afectadas por el VIH, cuyos derechos estén en riesgo o hayan sido vulnerados a causa del virus. De esa manera pretende contribuir a la

¹² En el Sistema de Protección de Derecho, se consideran personas afectadas por el VIH, a quienes viven con el virus y también a quienes no tienen el VIH, pero son parte de las comunidades más expuestas, o son parejas o familiares cercanos de las personas con VIH.

respuesta a la epidemia evitando que se produzcan violaciones de derechos o, en caso de haberse producido violaciones de derechos, lograr la reparación integral por los daños causados, mediante el uso de los mecanismos e instrumentos jurídicos existentes en el país. La reparación integral consiste en el resarcimiento completo de los daños derivados de una vulneración de derechos humanos. Las medidas de reparación integral pueden consistir en: restitución del derecho conculcado cuando es posible, satisfacción, rehabilitación, garantías de no repetición compensación económica y reembolso de gastos legales¹³.

En este contexto, el objetivo principal de la RED es contribuir a la promoción, defensa y protección de los derechos de las personas afectadas por el VIH en Ecuador. Los objetivos específicos son:

- Brindar servicios jurídicos integrales para personas afectadas por el VIH.
- Reducir el estigma y la discriminación asociados al VIH.
- Incidir para crear, cambiar o mejorar políticas públicas y privadas en favor del cumplimiento y la garantía de derechos de las personas afectadas por el VIH.

En el año 2015 se integraron a la RED las siguientes instituciones públicas y organizaciones de sociedad civil:

- I. Defensoría del Pueblo del Ecuador
- II. Ministerio de Justicia, Derechos Humanos y Cultos
- III. Ministerio del Trabajo
- IV. Ministerio de Inclusión Económica y Social
- V. Ministerio de Salud Pública
- VI. Defensoría Pública del Ecuador
- VII. Asociación Alfil
- VIII. Fundación Ecuatoriana Equidad
- IX. Red Trans de El Oro
- X. Centro de Derechos Humanos de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador
- XI. Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH y sus Núcleos provinciales en: Pichincha, Manabí, Santa Elena, Guayas, El Oro, Loja, Los Ríos.

Se aspira que conforme avance la implementación del SPD y sus componentes, se vayan integrando otras instituciones y organizaciones a esta iniciativa impulsada que fomenta el trabajo en red para lograr, en el marco de la respuesta a la epidemia del VIH, detener su avance y mitigar su impacto en las poblaciones más afectadas.

¹³ Al respecto, se puede revisar la siguiente publicación: Manual de Derechos Humanos, Normativa Jurídica y VIH, CEPVVS – RED, Quito, www.spdecuador.org

CAPÍTULO 2

ANÁLISIS SITUACIONAL DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR EL VIH EN EL ECUADOR

2.1 UNA CONCEPTUALIZACIÓN JURÍDICA NECESARIA: DERECHOS TRANSVERSALES Y ESPECÍFICOS

La RED utiliza la normativa jurídica nacional e internacional con el fin brindar sus servicios jurídicos integrales. Dicha normativa reconoce unos derechos transversales, como el derecho a la no discriminación, el derecho a la confidencialidad y el derecho a un trato preferente, prioritario y especializado; así como, unos derechos específicos, tales como el derecho a la salud, el derecho a la educación y el derecho al trabajo, entre otros.

En el caso de las personas afectadas por el VIH, la clasificación entre derechos transversales y específicos es primordial, puesto que los primeros son “derechos que deben ser garantizados para que exista el goce total de los otros derechos humanos en los campos de la salud, educación y trabajo. Desde este punto de vista, los derechos transversales son los denominadores comunes que tienen los derechos humanos en cada uno de los ámbitos indicados”¹⁴. En la vida real, la violación de los derechos transversales es generalmente la causa de la vulneración de otros derechos, a los que se ha llamado específicos.

Esta conceptualización ha permitido identificar cómo y por qué ocurren las vulneraciones de derechos en distintos ámbitos. Por ejemplo, cuando un trabajador/a que vive con VIH ha sido despedido de su trabajo después de que sus jefes conocieron su condición de salud, dicho despido laboral es el resultado de una situación discriminatoria al interior del lugar de trabajo. En este caso, la causa de vulneración del derecho específico al trabajo fue consecuencia de la violación del derecho a la no discriminación.

El mismo esquema analítico puede ser aplicado en otros ámbitos, como el sanitario y el educativo, en los cuales también existen diversas vulneraciones de derechos en perjuicio de las personas afectadas por el VIH.

2.2 LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR EL VIH: ENTRE LA BÚSQUEDA DE RECONOCIMIENTO CULTURAL Y LA REDISTRIBUCIÓN ECONÓMICA

Nancy Fraser (destacada profesora norteamericana de ciencias sociales y políticas en la Universidad The New School de Nueva York) sostiene que la justicia tiene dos dimensiones: el reconocimiento y la redistribución. Mientras la redistribución busca solucionar los problemas de injusticia social y económica, la primera – el reconocimiento- busca resolver los obstáculos generados por la injusticia simbólica o cultural, la misma que resulta en falta de respeto, desprecio, interpretaciones o

¹⁴ CEPVVS - RED, 2015, Manual de Derechos Humanos, Normativa Jurídica y VIH, Quito, Pág. 42.

estereotipos equivocados de un grupo¹⁵. Ni una política de reconocimiento ni una de redistribución son suficientes por sí mismas de manera aislada, es necesario conjugarlas¹⁶.

Estas dos dimensiones han sido objeto de estudio por la indicada autora en el marco de las reivindicaciones de género y de colectivos con orientaciones sexuales diferentes. El presente Informe que pretende develar la situación de los derechos humanos de las personas afectadas por el VIH (PAVIH), busca aplicar ambas concepciones de justicia, primero, desde el **reconocimiento cultural** de los derechos de las PAVIH en el Estado y la sociedad; y, segundo, desde las políticas de **distribución económica** destinadas a garantizar dichos derechos, como pasamos a explicar.

Las PAVIH luchan cada día para que sus derechos se cumplan en la realidad. Para alcanzar este cumplimiento es necesario, por una parte, que el Estado y la sociedad, en el sentido más amplio de la palabra -es decir, no solo el aparato gubernamental, los operadores de justicia, sino también las personas particulares, organizaciones, empresas, etc...- reconozcan los derechos de las PAVIH no solo en la normativa jurídica sino también en el tejido cultural de la sociedad (barrios, comunidades, instituciones, empresas). Así pues, este reconocimiento tiene que ver con un tipo de justicia, la justicia cultural, a la que podemos llamar **reconocimiento cultural**.

Por otra parte, es indispensable que el Estado destine recursos y genere las políticas públicas para que las personas afectadas por el VIH tengan el mismo acceso a los derechos que las demás personas. El aseguramiento de recursos y políticas a favor de dichas personas guarda relación con otro tipo de justicia, la justicia social y económica, a la que podemos llamar **distribución económica**, tomando en cuenta que la distribución económica no solo tiene que ver con la asignación oportuna de recursos, sino también con la capacidad técnica y la debida diligencia para cumplir con los derechos humanos de las personas.

Bajo este planteamiento conceptual, el reconocimiento cultural de derechos transversales ya reconocidos jurídicamente, como el derecho a la no discriminación y derecho de atención prioritaria, especializada y oportuna, es una necesidad fundamental y sentida para que las personas puedan acceder a derechos específicos como el derecho a la salud, a la educación, al trabajo, a la vivienda, entre otros.

La falta de acceso a derechos específicos como los señalados, es el resultado de una cultura que todavía estigmatiza a las personas que están afectadas por esta condición de salud de tener VIH, más que por las condiciones económicas del país. Por ello, una sociedad concienciada de los derechos transversales de las personas afectadas por el VIH, permitirá levantar las barreras de prejuicios y estigmas que obstaculizan el acceso a estos derechos.

¹⁵ FRASER, Nancy, ¿De la redistribución al reconocimiento? Dilemas de la justicia en la era «postsocialista». *newleftreview.es/article/download_pdf?language=es&id=1810* (última visita: 10/01/2016), Pág. 5.

¹⁶ IDLO, 2010, Reporte de América Latina, Consulta Regional, Expansión y Fortalecimiento de los Servicios Legales relacionados con VIH y Derechos, México DF, Pág. 8

En el marco de esta necesidad de reconocimiento cultural, se da una situación a contracorriente: las personas afectadas por el VIH no siempre (o casi nunca) pueden visibilizarse, expresando libremente su diagnóstico VIH positivo, ya que revelar su condición de salud les significaría, por poner un solo ejemplo, perder un empleo o, simplemente, no acceder a este.

De ahí que el derecho a la confidencialidad también debe entrar en el reconocimiento cultural, a efectos de que las instituciones públicas, organizaciones, empresas y las personas en general no interfieran en la vida íntima de nadie independientemente de su condición de salud. Por ejemplo, en el ámbito laboral, los trabajadores/as con VIH solicitan permiso para acudir a citas médicas y sus empleadores insisten en saber cuál es la patología por la que el trabajador requiere atenciones médicas periódicas. En estos casos, los empleadores deberían abstenerse de indagar la condición de salud de los trabajadores que requieren de los permisos laborales para atención médica; y, en caso, de enterarse de la condición de salud, por cualquier motivo que no sea la interferencia en los asuntos de la vida privada, no deberían divulgar su condición de salud al interior de la empresa u organización.

Tratándose de la distribución económica, los derechos transversales y específicos antes anotados no solo requieren de su reconocimiento cultural, sino también de la asignación de recursos y políticas públicas efectivas para que las personas con VIH cuenten, por poner un solo ejemplo, en el ámbito sanitario, con medicamentos y tratamiento integral.

Siguiendo el planteamiento del reconocimiento cultural y la distribución económica como los dos aspectos necesarios para alcanzar la justicia, a continuación se presentan y analizan algunos datos, provenientes de casos asesorados por la CEPVVS y la RED. Al respecto, cabe tomar en cuenta que tanto el uno como el otro aspecto son fundamentales para evaluar la situación de los derechos humanos de las PAVIH en el Ecuador.

De ahí que el reconocimiento cultural y la distribución económica serán los dos parámetros con los que será medido el cumplimiento de los derechos humanos de las personas afectadas por el VIH en el Ecuador, partiendo en primer lugar de una muestra de 22 casos apoyados por la asesoría jurídica de la CEPVVS desde el año 2007 hasta el 2014. El análisis de dicha línea permitirá contar un punto de partida sobre la situación de los derechos humanos de las PAVIH en el Ecuador.

Una vez analizada esta situación inicial, se realizará un estudio de la situación de vulneración sobre un universo de 37 casos abordados por la RED en el año 2015, con el fin de dar cuenta de cómo ha evolucionado la situación de los derechos humanos de las PAVIH en el Ecuador, bajo los dos parámetros antes indicados: reconocimiento cultural y distribución económica.

En cada uno de los sectores en donde existen mayores vulneraciones de derechos en contra de las PAVIH (salud, educación, trabajo y familia-comunidad), se realizará un estudio del número de casos que han tenido alguna solución favorable en relación al total de casos por cada uno de los sectores anotados, en términos de alguna medida de restitución o reparación integral de derechos a favor de la persona perjudicada por la vulneración de derechos.

Finalmente, en cada uno de los sectores anotados, se establece un indicador de efectividad, el cual consiste en un porcentaje, que es el resultado de haber dividido los casos solucionados favorablemente entre el total de casos por cada sector.

Se han establecido dos indicadores: uno el indicador de efectividad no real, que resulta de dividir los casos favorables entre todos los casos del sector que se analiza; y, otro, el indicador de efectividad real, que resulta de dividir los casos favorables entre todos los casos con excepción aquellos en los cuales los usuarios perdieron el interés en iniciar o impulsar el respectivo proceso de selección.

En cuanto a este último indicador, en ciertos sectores en análisis de casos del año 2014, se han incluido como favorables aquellos casos en los cuales se logró una solución favorable al ejercicio real y práctico aunque se haya dictado una resolución jurídica o sentencia desestimatoria, o simplemente no se haya dictado resolución o sentencia alguna.

2.3 LÍNEA DE BASE: CASOS DE VULNERACIÓN DE DERECHOS DE PERSONAS AFECTADAS POR EL VIH ASESORADOS O PATROCINADOS POR LA CEPVVS DEL 2007 AL 2014

La línea de base para el análisis de la situación de los derechos de las personas afectadas por el VIH y para medir la efectividad de los servicios legales para obtener la restitución y/o reparación integral por los daños causados por vulneraciones de derechos, antes y después de la creación de la Red de defensores de derechos (RED), utiliza una muestra de 22 casos¹⁷ asesorados y/o patrocinados por el servicio jurídico de la CEPVVS entre los años 2007 al 2014. Estos casos están distribuidos de la siguiente manera:

ÁMBITO DE VULNERACIÓN DE DERECHOS	NÚMERO DE CASOS	PORCENTAJE EN RELACIÓN A LA MUESTRA
Salud	11	50.00%
Educación	1	4.54%
Trabajo	8	36,36%
Familia	1	4.54%
Vivienda (crédito hipotecario)	1	4.54%
TOTAL	22	100%

De estos resultados, se desprende que el mayor número de violaciones a los derechos humanos en el período señalado, se ha producido en el ámbito de la salud, luego en el trabajo y, después, en los demás ámbitos.

Ahora bien, ¿cómo caracterizar las vulneraciones de derechos en cada uno de estos ámbitos en términos de derechos transversales violados y en función de los parámetros de reconocimiento cultural y distribución económica adoptados en este documento?

¹⁷ Se trata de una muestra puesto que no todos los casos en los cuales se brindó información o que fueron asesorados fueron documentados. Sin embargo, se estima que el 90% de los casos han sido sistematizados. El número reducido de casos obedece a dos circunstancias: el servicio jurídico de la CEPVVS no era del todo conocido por las personas; y, la CEPVVS no estaba integrada, como lo está actualmente, a una red de servicios jurídicos integrales.

En el ámbito de la salud:

No.	SITUACIÓN DE VULNERACIÓN DE DERECHOS EN EL ÁMBITO DE LA SALUD	DERECHOS TRANSVERSALES QUE DETERMINARON VULNERACIÓN DEL DERECHO A LA SALUD	PROBLEMA ENCONTRADO		ACCIÓN TOMADA	ESTADO DEL CASO
			No reconocimiento cultural	No distribución económica		
1	Falta de reactivos para exámenes de seguimiento de la infección por VIH (CD4 y carga viral).	Derecho a atención de carácter preferente, prioritario y especializado.		X	Extrajudicial: medidas cautelares ante Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH).	Solución efectiva, pero sin resolución emitida por parte de la CIDH.
2	Negativa de realización de una cirugía a una persona con VIH.	Derecho a la no discriminación. Derecho a atención de carácter preferente, prioritario y especializado.	X		Extrajudicial: comunicaciones y reuniones con las autoridades del centro de salud respectivo.	Parcialmente favorable: se dejó constancia del hecho ante auditores médicos.
3	Falta de medicamentos antirretrovirales en hospital del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS).	Derecho a atención de carácter preferente, prioritario y especializado.		X	Judicial: acción de protección.	Favorable: la sentencia ayudó a regularizar la situación de entrega de medicamentos ARV en los hospitales del IESS.
4	Falta de medicamentos antirretrovirales en hospitales del Ministerio de Salud.	Derecho a atención de carácter preferente, prioritario y especializado.		X	Extrajudicial: medidas cautelares ante la CIDH.	Pedidos de información por parte de CIDH al Estado ayudaron a resolver la situación, pero la resolución de la CIDH fue negativa.
5	Indicación de diagnóstico "sida" en receta para retirar medicación en farmacia de hospital público.	Derecho a la no discriminación Derecho a la confidencialidad	X		Extrajudicial: oficio a autoridades de la Casa de Salud para que se corrija la situación.	Favorable: personal de salud corrigió el procedimiento y contenido de expedición de recetas.

6	Desaparición de una persona con VIH cuando estaba ingresado en un hospital público.	Derecho a atención de carácter preferente, prioritario y especializado.	X	X	Extrajudicial: oficios a Fiscalía y Ministerio de Salud.	En trámite.
7	Divulgación de estado de salud a familiares de una persona con VIH por personal de un hospital público.	Derecho a la confidencialidad	X		Extrajudicial: pedido de sanción a responsables, dirigido a Ministerio de Salud Pública.	En trámite.
8	Incumplimiento de protocolo médico para evitar la transmisión materno - infantil del VIH en hospital público.	Derecho a atención de carácter preferente, prioritario y especializado.	X	X	Extrajudicial: pedido a autoridades de salud para que sancione a responsables y se corrija el protocolo.	Parcialmente favorable: se sentó precedente para evitar que esta situación se repita, pero no se sancionó al médico responsable.
9	Divulgación de diagnóstico VIH positivo a familiares de personas recién diagnosticadas, sin su consentimiento.	Derecho a la confidencialidad	X		Extrajudicial: oficio a autoridades pertinentes, para que se corrija esta situación.	Favorable: se corrigió procedimiento de comunicación de resultados.
10	Falta de medicamentos antirretrovirales en hospitales del Ministerio de Salud.	Derecho a atención de carácter preferente, prioritario y especializado.		X	Extrajudicial: petición de investigación ante la Defensoría del Pueblo.	Favorable: resolución de la Defensoría del Pueblo con recomendaciones y seguimiento posterior.
11	Falta de medicamentos antirretrovirales en hospitales del IESS.	Derecho a atención de carácter preferente, prioritario y especializado.		X	Judicial: redacción de petición de medidas cautelares.	Desinterés del usuario: no quiso firmar la petición.

Del cuadro anterior, se puede inferir algunas tendencias que marcaron la vulneración del derecho a la salud en el período 2007-2014:

1. La vulneración del derecho a la salud puede derivarse del incumplimiento de uno o más derechos transversales.
2. Cuando la vulneración del derecho a la salud es el resultado del incumplimiento del derecho a la atención de carácter preferente, prioritario y especializado, la situación global de vulneración de ambos derechos – el transversal y el específico- es consecuencia de la falta de un aseguramiento eficaz de recursos económicos.

El aseguramiento eficaz no solo consiste en obtener los recursos, sino además saber gestionar la adquisición de insumos y medicamentos para atender integralmente a las personas con VIH. De ahí que la falta de insumos para la realización de pruebas de seguimiento de carga viral y CD4 o para la provisión de medicamentos antirretrovirales, no solo depende de una circunstancia estrictamente económica, sino además de una gestión administrativamente eficaz. Se trata de una situación que, en el caso de dichos insumos y medicamentos, no guarda relación con intenciones discriminatorias sino de la falta de una diligencia en la adquisición de dichos productos.

3. Algo similar se puede decir en el lamentable caso de desaparición de una persona con VIH en un hospital público mientras esperaba recibir una atención adecuada en una situación de emergencia médica. El hospital no cumplió con su deber de diligencia en atender a dicha persona de una manera compatible con el derecho a la atención preferente, especializada y oportuna; al punto que la persona, por razones que se encuentran bajo investigación, desapareció pese a que ella no estaba en condiciones de movilizarse por sus propios medios.

En este caso se vulneró el derecho a la atención preferente, prioritaria y especializada, en términos de un problema de distribución económica, pero no por la falta de fuentes de financiamiento, sino por la falta de cuidado técnico y adecuado a una persona que atravesaba una circunstancia de emergencia médica. De todos modos, no puede descartarse que dicha falta de cuidado haya sido consecuencia de un trato discriminatorio, que debería investigarse judicialmente.

4. El incumplimiento del protocolo médico para la prevención de la transmisión materno - infantil revela claramente una falta de aseguramiento del deber de diligencia en atender a una madre embarazada que había tomado todas las medidas para reducir al máximo el riesgo de transmisión a su hijo. Sin embargo, el doctor, en dicho caso, no practicó la cesárea prevista para este tipo de situaciones. Afortunadamente, el niño, luego de pasados

18 meses de haber nacido, se comprobó que resultó VIH negativo; pero, en este caso, se verificó la falta de cumplimiento del deber de diligencia en términos del derecho a un trato preferente, prioritario y especializado, que no fue sancionado adecuadamente.

Sin embargo, no puede negarse que, en ciertos casos que habría que investigar, la falta del seguimiento del protocolo médico puede ser el resultado no solo de un problema de distribución económica, sino además de falta de reconocimiento cultural de los derechos de las personas en el tejido cultural y sociológico de una institución de servicios de salud. Cabe aclarar que en este caso, hubo un problema de distribución económica, no por la falta de recursos, sino por falta de diligencia en atender la situación de embarazo de una mujer embarazada y con VIH.

5. No se puede decir lo mismo de la vulneración del derecho a la confidencialidad que obliga a toda persona, especialmente aquellas que ejercen como funcionarios públicos en instituciones y establecimientos de salud del Estado, a guardar la reserva de datos sensibles como el hecho de vivir o ser recién diagnosticado como VIH positivo. Claramente, en estos casos, se ha verificado una falta de reconocimiento cultural del derecho a la confidencialidad.

6. La vulneración del derecho a la no discriminación evidencia –al igual que la violación del derecho a la confidencialidad- problemas en cuanto al reconocimiento cultural, es decir, en la práctica social, de los valores de igualdad y solidaridad.

Por otra parte, en cuanto a la medición de la efectividad en el logro de la restitución de derechos y/o reparación integral por los daños causados producto de esas vulneraciones se han considerado dos indicadores:

1) Efectividad respecto de la muestra total: que es el resultado de dividir los casos resueltos favorablemente entre el total de casos en el ámbito: salud, educación, trabajo, vivienda, familiar y comunitario). A este indicador, se le llamará **“indicador de efectividad no real” (IEN)**.

2) Efectividad respecto de la muestra real: que es el resultado de dividir los casos resueltos favorablemente, incluso aquellos realmente solucionados aunque la resolución jurídica o sentencia no haya sido favorable o no se haya dictado, entre los casos de la muestra total excluyendo aquellos que los usuarios/as perdieron el interés en seguir impulsando los procesos. A este indicador, se le llamará **“indicador de efectividad real” (IER)**.

En el ámbito de la salud tenemos la siguiente información sobre el estado de los casos, con el fin de calcular el porcentaje de efectividad en base a esos indicadores:

ESTADO DE CASOS EN EL ÁMBITO DE LA SALUD	NÚMERO DE CASOS
En trámite	2
Desinterés del usuario/a	1
Resolución favorable	6
Solución efectiva pero sin resolución favorable	2
TOTAL	11

Por lo tanto, en el ámbito de la salud el porcentaje alcanzado en el indicador de efectividad no real (IEN) es del 54.54 % si se divide los casos resueltos favorablemente entre los 11 casos que corresponden a este sector. En cambio, el porcentaje del indicador de efectividad real (IER) es del 80% si se divide los casos resueltos favorablemente, incluso los casos solucionados en la práctica aunque la resolución jurídica no haya sido favorable, entre todos los casos del sector salud menos aquellos en los que hubo desinterés.

Al respecto, es necesario indicar que la efectividad puede lograrse no solo a través de casos que han sido judicializados y han terminado en una sentencia favorable, como ha ocurrido en ciertas ocasiones, sino también mediante la activación de mecanismos internacionales de protección y gestiones extrajudiciales, como la incidencia ante las autoridades, lo que incluye el envío y seguimiento de comunicaciones y/o cartas. Como se ha comprobado, dichos mecanismos y gestiones pueden ser altamente efectivos, con su sola activación e impulso, aunque no se haya dictado una resolución favorable, e incluso si se ha dictado una resolución desfavorable.

En el ámbito del trabajo:

No.	SITUACIÓN DE VULNERACIÓN DE DERECHOS EN EL ÁMBITO DEL TRABAJO	DERECHOS TRANSVERSALES QUE DETERMINARON VULNERACIÓN DEL DERECHO AL TRABAJO	PROBLEMA ENCONTRADO		ACCIÓN TOMADA	ESTADO DEL CASO
			No reconocimiento cultural	No distribución económica		
1	Actitudes hostiles en el lugar de trabajo.	Derecho a la no discriminación.	X		Extrajudicial: asesoría para que trabajador negocie.	Favorable: trabajador accedió a un puesto mejor remunerado en otra empresa relacionada.
2	Trabajador no sabía si debía comunicar condición de salud a jefes en el lugar de trabajo.	No hubo propiamente una vulneración de derechos. La empresa contaba con una política de respeto a trabajadores con VIH.	-	-	Extrajudicial: oficio de notificación de condición de salud.	Favorable: se respetó puesto laboral.
3	Despido por discriminación laboral.	Derecho a la no discriminación.	X		Extrajudicial: asesoría luego de sentencia.	Desfavorable: reconocimiento de haberes, pero no indemnización.
4	Divulgación de condición de salud en el lugar de trabajo, de una persona autónoma, sin relación de dependencia, que vendía comida en un mercado. La situación generó pérdidas en su pequeño negocio.	Derecho a la no discriminación	X		Judicial: medidas cautelares constitucionales.	Desfavorable: El juez negó la petición de medidas cautelares

Informe sobre derechos humanos de las personas afectadas por el VIH en Ecuador - 2015

5	Presión para renuncia, e intento de visto bueno de una personas con VIH.	Derecho a la no discriminación.	X		Judicial: medidas cautelares.	Favorable: sentencia ordenó que el empleador se abstenga de separar de su puesto de trabajo a la persona con VIH.
6	Despido sin indemnización a trabajadora con VIH de un restaurante.	Derecho a la no discriminación y derecho a la confidencialidad.	X		Extrajudicial: oficio a dueño de restaurante.	Desfavorable: se pagó liquidación de haberes, pero no indemnización.
7	Destitución de un servidor público con VIH.	Derecho a la no discriminación.	X		Extrajudicial: <i>amicus curiae</i> en acción extraordinaria de protección presentada por el mismo interesado.	Favorable: reparación integral, incluso restitución del puesto laboral.
8	Despido de un trabajador con VIH de una empresa.	Derecho a la no discriminación	X		Judicial: medidas cautelares constitucionales.	Solución negociada favorablemente a trabajador, pero sin resolución que evidencie vulneración de derechos.

Según el cuadro anterior, se desprenden las siguientes conclusiones:

1. La vulneración del derecho al trabajo es resultante casi siempre del resultado de la violación del derecho a la no discriminación, en algunas ocasiones asociadas a la divulgación de la condición de salud, lo cual además vulnera el derecho a la confidencialidad.
2. Esta constatación refleja que los empleadores públicos o privados mantienen actitudes de estigma en perjuicio de los trabajadores y trabajadoras con VIH, lo cual refleja que, en el mundo laboral, existen problemas en cuanto al reconocimiento cultural, pero no en cuanto a la distribución económica. Esto significa que los empleadores, en su gran mayoría, simplemente no quieren contar con personal afectado por el VIH.
3. Sin perjuicio de lo anotado, en los distintos talleres de capacitación que la CEPVVS ha realizado se han recibido comentarios por parte de trabajadores en el sentido de que sus empleadores se quejan por los permisos laborales para las citas médicas. Estas circunstancias ponen en riesgo el derecho a la confidencialidad, por cuanto los empleadores han insistido en conocer cuál es la condición de salud que ocasiona el pedido de permisos médicos periódicos.

Se trata de una situación que no ha sido totalmente solucionada, ni a nivel de políticas públicas ni a nivel de judicialización de casos, y que debe ser resuelta de una manera dialogada entre gremios empresariales, organizaciones de trabajadores y autoridades estatales del ámbito laboral.

4. En algunos de los casos aquí presentados, los trabajadores separados de sus plazas laborales, se han negado a entablar una acción de protección, la cual permite, entre otras medidas de reparación integral, la restitución del trabajo. Los trabajadores se sienten tan desgastados espiritualmente, degradados en su dignidad de ser humano e incómodos con sus jefes y compañeros, que no desean recuperar su puesto laboral. Simplemente, desean recibir su indemnización y salir del ambiente laboral agobiante; y, en el peor de los casos, pierden el interés en reclamar una indemnización, conformándose con la liquidación de haberes.

Para medir la efectividad, considerando los dos indicadores de efectividad real y no real, en el ámbito del trabajo tenemos las siguientes estadísticas de los casos llevados por la asesoría jurídica de la CEPVVS en los años 2007 al 2014:

ESTADO DE CASOS ÁMBITO DEL TRABAJO	NÚMERO DE CASOS
En trámite	0
Desinterés del usuario/a	0
Resolución favorable	4
Solución efectiva pero sin resolución favorable	1
Desfavorable	3
TOTAL	8

En el ámbito del trabajo, el IEN es del 50.00 % si se divide los casos resueltos favorablemente entre los 8 casos que corresponden a este sector. En cambio, el IER es de 62.50 % si se divide los casos resueltos favorablemente, incluso los solucionados efectivamente aunque no hayan terminado con una resolución jurídica favorable, entre todos los casos del sector trabajo.

Al respecto, es necesario anotar que la efectividad no solamente se logra a través del patrocinio judicial, sino también a través de las gestiones extrajudiciales: la información y asesoría sobre los derechos en riesgo o vulnerados, el acompañamiento, el diálogo, el envío de comunicaciones y/o cartas, o la presentación de *amicus curiae*, que son escritos que pueden ser presentados por terceros interesados, como una organización no gubernamental o la Defensoría del Pueblo, para aportar con elementos de juicio a favor de los derechos de la personas que han presentado una de las garantías jurisdiccionales, por ejemplo, la acción de protección, las medidas cautelares, la acción extraordinaria de protección, la acción de hábeas data, la acción de acceso de información o la acción de hábeas corpus.

En el ámbito familiar:

No.	SITUACIÓN DE VULNERACIÓN DE DERECHOS EN EL ÁMBITO FAMILIAR	DERECHOS TRANSVERSALES QUE DETERMINARON VULNERACIÓN DE DERECHOS EN EL ÁMBITO FAMILIAR	PROBLEMA ENCONTRADO		ACCIÓN TOMADA	ESTADO DEL CASO
			No reconocimien to cultural	No distribución económica		
1	Negativa de visitas de un padre con VIH a sus hijos, por parte de la ex - cónyuge.	Derecho a la no discriminación.	X		Extrajudicial: petición de investigación ante la Defensoría del Pueblo.	Favorable: acuerdo para visitas de padre con VIH a sus hijos.

Este caso resulta de la vulneración del derecho a la no discriminación, derivada de una falta de reconocimiento cultural de este derecho. En este tipo de situaciones, la discriminación está mezclada con otro tipo de situaciones personales que tienen una historia familiar, por lo que, estos casos son de difícil resolución. Afortunadamente en este caso, se pudo resolver la situación de una manera dialogada. Al tratarse de un solo caso, se hace imposible aplicar los indicadores de efectividad antes anotados.

En el ámbito de la educación:

No.	SITUACIÓN DE VULNERACIÓN DE DERECHOS EN EL ÁMBITO EDUCATIVO	DERECHOS TRANSVERSALES QUE DETERMINARON VULNERACIÓN DEL DERECHO A LA EDUCACIÓN	PROBLEMA ENCONTRADO		ACCIÓN TOMADA	ESTADO DEL CASO
			No reconocimiento cultural	No distribución económica		
1	Requisito de prueba de VIH a estudiantes por parte de instituto de educación superior.	Derecho a la no discriminación.	X		Extrajudicial: oficio dirigido a presidente de CONESUP, indicando marco legal y derechos de las personas con VIH.	Favorable: se expidió una resolución de carácter general que prohíbe la prueba del VIH en todas las instituciones de educación superior.

Este caso fue conocido por una organización de sociedad civil que realiza pruebas voluntarias de VIH. Al conocer que los estudiantes solicitaban la prueba por un pedido del instituto educativo, la organización con la asesoría de la CEPVVS pidió al ex Consejo Nacional de Educación Superior (CONESUP), hoy Secretaría de Educación Superior, Ciencia, Tecnología e Innovación (SENECYT) que regule esta situación y como consecuencia de esta acción el CONESUP dictó una Resolución que prohíbe pedir este tipo de pruebas a las instituciones de educación superior. Se trata de un caso de discriminación derivada por la falta de reconocimiento cultural que tuvo una resolución altamente efectiva, puesto que el caso permitió que el CONESUP expidiese una resolución que alcanza a todos los y las estudiantes de educación superior y no solo los directamente afectados.

En el ámbito de la vivienda:

No.	SITUACIÓN DE VULNERACIÓN DE DERECHOS EN EL ÁMBITO DE LA VIVIENDA (crédito hipotecario)	DERECHOS TRANSVERSALES QUE DETERMINARON VULNERACIÓN DEL DERECHO A LA VIVIENDA	PROBLEMA ENCONTRADO		ACCIÓN TOMADA	ESTADO DEL CASO
			No reconocimiento cultural	No distribución económica		
1	No desembolso de un crédito hipotecario (previamente aprobado) por parte de un banco privado, porque beneficiario del crédito se negó a realizarse la prueba de VIH requerida por dicho banco.	Derecho a la no discriminación.		X	Extrajudicial: gestión oficiosa de la Defensoría del Pueblo	Favorable: levantamiento de requisito de la prueba de VIH para otorgar el crédito.

Este caso fue el resultado de un acto de discriminación, debido a que el requerimiento de la prueba del VIH está destinado a no desembolsar el crédito si el beneficiario resultaba VIH positivo. Sin embargo, la discriminación no provenía de un estigma en perjuicio de las personas, sino por un pedido de la aseguradora que debía emitir la póliza de desgravamen para asegurar el crédito hipotecario. Las aseguradoras de créditos hipotecarios suelen pedir exámenes médicos, entre ellos la prueba de VIH, con el fin de cerciorarse que la salud del beneficiario del crédito es lo suficientemente apta para pagar las cuotas mensuales del crédito durante varios años. Los resultados son remitidos al solicitante del crédito y al banco que está por desembolsar el crédito.

Dado que el aseguramiento de créditos es un negocio, las empresas aseguradoras buscan maximizar las ventas de las pólizas y minimizar los riesgos de hacer efectivas dichas pólizas. Por ello, solicitan los exámenes médicos.

De ahí que la situación de discriminación en referencia sea derivada de problemas en cuanto a la distribución económica, mas no en cuanto a problemas de reconocimiento cultural. Por supuesto, la discriminación no deja de ser tal por tratarse de una circunstancia específica relacionada con problemas de distribución económica. El hecho de que la discriminación obedezca a una causa de coyuntura mercantil o empresarial, no justifica ni atenúa la violación al derecho a la no discriminación.

Este tipo de situaciones deben ser motivo de diálogo con las autoridades competentes para que este requerimiento de la prueba del VIH no vuelva a ocurrir. Es necesaria una normativa o política pública

que prohíba expresamente exigir estos requisitos, puesto que dicha exigencia vulnera el derecho a la no discriminación, reconocido en el artículo 11, numeral 2, de la Constitución de la República.

El caso se resolvió gracias a la intervención de la Defensoría del Pueblo. En virtud de una visita oficiosa por parte de una servidora de dicha institución, ante lo cual el banco y la aseguradora levantaron el requerimiento de la prueba del VIH y el banco realizó el desembolso del crédito que había sido aprobado con anterioridad.

En el campo del crédito hipotecario se tuvo un alto grado de efectividad, aunque la presencia de un solo caso en este ámbito no permite medir adecuadamente la efectividad. Basta decir que muchas veces es mejor la actuación extrajudicial – a través de gestiones oficiosas como las de la Defensoría del Pueblo o mediante escritos dirigidos a quienes han cometido una vulneración de derechos-, que la activación de juicios que pueden resultar desgastantes y de pronóstico incierto.

Esto no quiere decir que no se deba activar el reclamo judicial, específicamente las garantías jurisdiccionales. Es fundamental que los derechos humanos de las personas afectadas por el VIH sean exigidos judicialmente, cuando todas las gestiones extrajudiciales no dan resultados.

2.4 CASOS DE VULNERACIÓN DE DERECHOS DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR EL VIH ASESORADOS O PATROCINADOS POR LA RED EN EL AÑO 2015

En este punto, se analizan 37 casos de vulneración de derechos de personas afectadas por el VIH que fueron receptados por la RED en el año 2015, los mismos que están repartidos en los siguientes ámbitos, números y porcentajes:

ÁMBITO DE VULNERACIÓN DE DERECHOS	NÚMERO DE CASOS	PORCENTAJE EN RELACIÓN AL TOTAL DE CASOS
Salud	19	51.35%
Educación	2	5.41%
Trabajo	9	24.32%
Familiar y comunitario	7	18.92%
TOTAL	37	100%

De estos resultados se desprende que el mayor número de violaciones a los derechos de las personas afectadas por el VIH en el año 2015 se han producido en el ámbito de la salud, luego en el trabajo, después en ámbito familiar y comunitario y, finalmente, en la educación.

Estos casos deben ser caracterizados con el fin de comprender como se han presentado las vulneraciones de derechos en cada uno de estos ámbitos en términos de derechos transversales violados y los parámetros de reconocimiento cultural y distribución económica, durante el año 2015.

En el ámbito de la salud:

No.	SITUACIÓN DE VULNERACIÓN DE DERECHOS EN EL ÁMBITO DE LA SALUD	DERECHOS TRANSVERSALES QUE DETERMINARON VULNERACIÓN DEL DERECHO A LA SALUD	PROBLEMA ENCONTRADO		ACCIÓN TOMADA	ESTADO DEL CASO
			No reconocimiento cultural	No distribución económica		
1	No entrega de medicamentos antirretrovirales en hospitales del IESS.	Derecho a atención de carácter preferente, prioritario y especializado.		X	Judicial: medidas cautelares y posterior acción extraordinaria de protección.	En trámite.
2	No entrega de medicamentos antirretrovirales en hospitales del IESS.	Derecho a atención de carácter preferente, prioritario y especializado.		X	Extrajudicial: asesoría sobre posibles acciones judiciales a seguir.	Desinterés del usuario.
3	Falta de atención adecuada en Santa Elena, por no apertura de unidad de atención integral, ni equipamiento al Hospital Liborio Panchana de Salinas.	Derecho a atención de carácter preferente, prioritario y especializado.		X	Extrajudicial: petición de investigación ante la Defensoría del Pueblo de Santa Elena.	En trámite.
4	No entrega de medicamentos antirretrovirales en hospitales del IESS.	Derecho a atención de carácter preferente, prioritario y especializado.		X	Extrajudicial: asesoría jurídica sobre acciones legales que se pueden seguir.	Desinterés del usuario.
5	No entrega de medicamentos antirretrovirales en hospitales del IESS.	Derecho a atención de carácter preferente, prioritario y especializado.		X	Extrajudicial: asesoría jurídica sobre acciones legales que se pueden seguir.	Desinterés del usuario.
6	No entrega de medicamentos antirretrovirales en hospitales del IESS.	Derecho a atención de carácter preferente, prioritario y especializado.		X	Extrajudicial: asesoría jurídica sobre acciones legales que se pueden seguir.	Desinterés del usuario.
7	No entrega de medicamentos antirretrovirales en hospitales del IESS.	Derecho a atención de carácter preferente, prioritario y especializado.		X	Extrajudicial: asesoría jurídica sobre acciones legales que se pueden seguir.	Desinterés del usuario.

8	No entrega de medicamentos antirretrovirales en hospitales del IESS.	Derecho a atención de carácter preferente, prioritario y especializado.		X	Extrajudicial: asesoría jurídica sobre acciones legales que se pueden seguir.	Desinterés del usuario.
9	No entrega de medicamentos antirretrovirales en hospitales del IESS.	Derecho a atención de carácter preferente, prioritario y especializado.		X	Extrajudicial: asesoría jurídica sobre acciones legales que se pueden seguir. El usuario decidió dar su testimonio confidencial en una investigación abierta de oficio por la Defensoría del Pueblo.	En trámite.
10	No entrega de información pública sobre adquisición de medicamentos antirretrovirales por parte del IESS.	Derecho a atención de carácter preferente, prioritario y especializado.		X	Extrajudicial: pedido de información al IESS, a través de la Defensoría del Pueblo.	En trámite.
11	No entrega de información pública completa y adecuada sobre adquisición de medicamentos antirretrovirales por parte del Ministerio de Salud.	Derecho a atención de carácter preferente, prioritario y especializado.		X	Extrajudicial: pedido de información al Ministerio de Salud, a través de la Defensoría del Pueblo.	En trámite.
12	No entrega de medicamentos por haber faltado a cita médica por razones de fuerza mayor.	Derecho a atención de carácter preferente, prioritario y especializado.	X	X	Extrajudicial: asesoría para presentar algún reclamo.	Desinterés del usuario.

13	Falta de atención adecuada y entrega de información equivocada sobre la condición de vivir con VIH en caso de niños con VIH: él medico había informado a familiar de los niños que el virus desaparece con el paso del tiempo y que, por tanto, no necesitan tomar medicamentos antirretrovirales.	Derecho a atención de carácter preferente, prioritario y especializado.		X	Extrajudicial: acompañamiento para recibir atención de salud, e intervención del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES).	Favorable: se logró que los niños reciban atención médica, se tramitó entrega de bono mensual asistencial, y la reincorporación de los niños a la Escuela.
14	Falta de atención en un caso de emergencia médica en un hospital público.	Derecho a atención de carácter preferente, prioritario especializado.	X	X	Extrajudicial: gestión y acompañamiento a la persona afectada.	Favorable: se atendió a la persona en emergencias.
15	Falta de entrega de medicamentos antirretrovirales a persona con VIH privada de libertad.	Derecho a atención de carácter preferente, prioritario especializado.		X	Extrajudicial: gestión con Estrategia Nacional de VIH del Ministerio de Salud y Ministerio de Justicia.	Favorable: la persona accedió a la medicación.
16	Maltrato verbal, recriminación de índole religiosa por orientación sexual e intento de divulgación de diagnóstico de VIH positivo a parientes en un hospital público, por parte de enfermera.	Derecho a atención de carácter preferente, prioritario y especializado. Derecho a la confidencialidad.	X		Extrajudicial: oficio exigiendo el respeto de los derechos vulnerados y amenazados.	Favorable: derechos respetados por parte de la enfermera, y cambio de actitud en su forma de atención.

17	Maltrato, y cuestionamiento sobre creencias religiosas a una persona con VIH en un hospital público, por parte de enfermera.	Derecho a atención de carácter preferente, prioritario y especializado.	X		Extrajudicial: comunicación exigiendo el respeto de los derechos vulnerados y amenazados.	Favorable: derechos respetados por parte de la enfermera, y cambio de actitud en su forma de atención.
18	Vulneración de confidencialidad por parte de un familiar, cuando solicitó ayuda habitacional a la Estrategia Nacional a favor de su hermano que vive con VIH.	Derecho a la confidencialidad	X		Extrajudicial: Comunicación con el hermano que vive con VIH.	Desinterés del usuario: no quiso plantear denuncia alguna contra su hermano.
19	Negación de la prueba del VIH en un centro de salud del Ministerio de Salud Pública	Derecho a atención de carácter preferente, prioritario y especializado.		X	Extrajudicial: oficio para que no se repita situación y para que se realice sensibilización sobre la oferta de la prueba voluntaria del VIH	En trámite: seguimiento para que las actividades de sensibilización se cumplan.

De los casos del cuadro anterior, podemos percibir lo siguiente:

1. La mayoría de casos de vulneración de derechos en el ámbito de la salud están relacionados con la falta de medicación antirretroviral, indispensables para que una persona con VIH se mantenga con buena salud, sobre todo en los hospitales del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS), lo cual es consecuencia de una falta de políticas públicas que aseguren la distribución económica. En efecto, en los hospitales del IESS no hay una gestión adecuada para planificar, adquirir y distribuir oportunamente los medicamentos antirretrovirales -con la diligencia que la situación amerita- por lo que permanentemente se producen rupturas de stock, lo cual es públicamente conocido ocurre no solo con ese tipo de medicamentos, sino con muchos otros para varias patologías.

Esta circunstancia repercute negativamente en la adherencia al tratamiento, tan necesaria para controlar que el VIH dañe las células del sistema inmunológico de las personas afectadas, pudiendo generar resistencia a los medicamentos, lo cual puede, en el corto o largo plazo afectar irreversiblemente la salud de las personas con VIH y disminuir su expectativa de vida.

Cabe destacar que un caso de medidas cautelares por la falta de medicamentos antirretrovirales en el Hospital Carlos Andrade Marín del IESS, que inició a mediados del año 2015 y que lamentablemente fue negado por una Jueza, se encuentra en conocimiento de la Corte Constitucional mediante una acción extraordinaria de protección. Se espera que esta Corte actúe con la celeridad que un caso de una persona perteneciente a un grupo prioritario amerita, y emita una sentencia que genere un importante precedente jurisprudencial y de valor constitucional en esta materia.

2. Si bien la gran mayoría de casos son consecuencia del incumplimiento del derecho de atención preferente, prioritaria y especializada de acuerdo con los artículos 35 y 50 de la Constitución, y que estos obedecen casi en su totalidad a problemas resultantes de la falta de distribución económica, es importante dejar en claro que existen ciertos casos, como uno de falta de atención adecuada en emergencia médica y otro de maltrato, en donde no está en juego un tema de distribución económica, sino de falta de reconocimiento cultural.

Dicha falta de reconocimiento cultural se traduce en un precario compromiso para con sus deberes deontológicos, por parte de ciertos profesionales de la salud; o, en una escasa voluntad para cumplir los deberes que a estos funcionarios les corresponde como servidores o servidoras del Estado. En un par de casos, las creencias religiosas -muy legítimas por cierto-, de una servidora de un hospital, fueron el instrumento para increpar la orientación y el comportamiento en el ámbito sexual de dos usuarios que tenían programada sendas cirugías. Esto evidencia una falta de sensibilidad y conocimiento claro

de los derechos de los usuarios que viven con VIH y demuestra que todavía persisten actitudes de estigma que conspiran contra el referido reconocimiento cultural.

3. No deja de llamar la atención un caso de ignorancia supina por parte de un médico que había informado que los niños con VIH no necesitaban tratamiento antirretroviral por cuanto el virus desaparece con el tiempo, ignorancia que puso en riesgo la vida de los niños y pone en evidencia que en ciertos casos no existe el conocimiento técnico adecuado por parte de ciertos médicos y personal de salud del servicio público.

Esto podría obedecer a una falta de distribución económica en materia de políticas adecuadas de contratación a profesionales de la salud en ciertas unidades de atención. Si bien se trata de un solo caso en una sola unidad de atención, es importante que el Ministerio de Salud verifique las capacidades técnicas y calidad de sus profesionales médicos y demás personal de salud en todas las unidades, ya que de por medio está la salud y la vida de miles de personas.

En cuanto a la medición de la efectividad mediante los dos indicadores utilizados para el efecto, partimos de la siguiente información de los casos en el ámbito de la salud, atendidos por la Red de defensores de derechos (RED) en el año 2015.

ESTADO DE CASOS EN EL ÁMBITO DE LA SALUD	NÚMERO DE CASOS
En trámite	6
Desinterés	8
Resolución favorable	5
TOTAL	19

Entonces, en el ámbito de la salud el porcentaje del indicador de efectividad no real (IEN) es del 26.31% si se divide los casos resueltos favorablemente entre los 19 casos que corresponden a este sector. En cambio, el porcentaje del indicador de efectividad real (IER) es del 45.45% si se consideran los casos resueltos favorablemente menos los casos que los usuarios/as desistieron de continuarlos. Al respecto, es importante ahondar en el trasfondo de estas cifras con el siguiente análisis:

1. La efectividad en este ámbito se ha dado principalmente por gestiones extrajudiciales, como por ejemplo con una asesoría oportuna sobre los derechos de las personas con VIH, usuarios/as de los servicios públicos de salud, envío de cartas y oficios a las autoridades

competentes, comunicación telefónica y vía correo electrónico con servidores públicos, actuación mancomunada con organizaciones e instituciones del sector público. En este sentido, solamente un caso, que se encuentra en trámite, ha sido objeto de judicialización. Esto significa que la presión e incidencia política, con una orientación jurídica, es una alternativa claramente eficaz para lograr la restitución de derechos o para evitar que estos se irrespeten.

2. Es llamativo el número de casos en los cuales los usuarios/as dejaron de hacer seguimiento o se desinteresaron. La gran mayoría de estos casos corresponden a una misma situación: la falta de entrega de medicamentos antirretrovirales en el hospital Carlos Andrade Marín del IESS que se produjo por algunos meses del 2015. Los usuarios/as que no recibieron la medicación antirretroviral y que acudieron a la RED, recibieron información y asesoría correspondientes, pero no quisieron presentar ningún reclamo ni seguir acción alguna acción judicial. A lo sumo, presentaron una queja en un formulario de atención al cliente a disposición de los usuarios/as de dicho hospital.

Esto obedece a varios factores, principalmente, el temor a la visibilización que pueda exponer a las personas con VIH a la vergüenza; así como, las actitudes de estigma y prejuicio por parte de una sociedad todavía poco sensible y escasamente informada sobre el VIH, las formas de transmisión del virus y los derechos de las PAVIH.

3. La anterior situación merece una explicación de una situación excepcional. Un usuario del IESS que tampoco había recibido la medicación antirretroviral estaba dispuesto a presentar una garantía jurisdiccional (acción de protección y/o medidas cautelares); sin embargo, desistió de hacerlo, al conocer que en la página web de la Función Judicial aparecen los nombres tanto de los accionantes como de los accionados y estos datos son de conocimiento público. Dada esta situación, el indicado usuario se presentó a una entrevista confidencial en la Dirección de Derechos del Buen Vivir de la Defensoría del Pueblo, que tramita una investigación de oficio respecto de la falta de entrega antirretrovirales en el IESS. De ahí que, es necesario entablar conversaciones con el Consejo Nacional de la Judicatura para tratar el tema del manejo de la confidencialidad de la identidad de las personas afectadas por el VIH que denuncian vulneraciones a sus derechos, que cohibe y limita una cultura de reclamo y justiciabilidad de derechos.

Al amparo del principio de ponderación de derechos, reconocido en la Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional, se podría analizar si, en el caso específico de las personas afectadas por el VIH, en el cual la exposición pública de la condición de salud podría generar más y mayores vicisitudes en términos de prejuicios y estigma, podría sopesarse el derecho humano a la confidencialidad sobre el principio de

publicidad de los procesos judiciales. Se trata de una problemática que debe ser analizada entre la RED y el Consejo Nacional de la Judicatura.

4. El porcentaje del indicador de efectividad real (IER) tiene dos aspectos: la efectividad de la RED y la reacción de las autoridades encargadas de hacer cumplir los derechos. En cuanto a lo primero, la RED requiere consolidarse más, con la colaboración y rectoría del Ministerio de Salud Pública, a fin de que los problemas de desabastecimiento de antirretrovirales y deficiente atención sanitaria puedan resolverse de mejor manera. En cuanto a lo segundo, la institucionalidad administrativa (ministerios, dependencias, etc.) si bien, en algunos casos ha demostrado tomar medidas en los asuntos de maltrato, hace falta que esta se fortalezca en aras de evitar los problemas de desabastecimiento de antirretrovirales que están siendo recurrentes, sobre todo en los hospitales del IESS.

Desde luego, la actuación judicial en un caso de medidas cautelares peticionadas por un ciudadano con VIH ha dejado mucho que desear en términos de derechos constitucionales: en efecto, una jueza, a mediados del 2014, rechazó una petición de medidas cautelares con fundamento en un argumento que confundía a estas – las medidas cautelares- con la acción de protección; confusión que despojó de eficacia y sentido real a las medidas cautelares presentadas. En razón de la acción extraordinaria de protección presentada en contra de la decisión judicial que rechazó la petición de medidas cautelares, el caso se encuentra en conocimiento y, esperamos, pronta resolución mediante sentencia de la Corte Constitucional. Si bien dicho organismo ha demostrado que tiene posibilidades de generar precedentes importantes en materia de grupos de atención prioritaria, protegidos por los artículos 35 y 50 de la Constitución, debe fortalecerse en cuanto a la celeridad en función precisamente de la prioridad de marras.

En el ámbito del trabajo:

No.	SITUACIÓN DE VULNERACIÓN DE DERECHOS EN EL ÁMBITO DEL TRABAJO	DERECHOS TRANSVERSALES QUE DETERMINARON VULNERACIÓN DEL DERECHO AL TRABAJO	PROBLEMA ENCONTRADO		ACCIÓN TOMADA	ESTADO DEL CASO
			No reconocimiento cultural	No distribución económica		
1	Intención de jubilación por discapacidad por parte de un afiliado al IESS que viven con VIH.	No hubo propiamente una vulneración de derechos, simplemente se brindó asesoría en el trámite iniciado por la persona interesada.	-	-	Extrajudicial: Asesoría legal para trámite de jubilación por discapacidad.	Desinterés del usuario
2	Comunicación del estado de salud por parte de ex pareja que puso en riesgo el puesto laboral de trabajador con VIH, luego de lo cual el jefe del trabajador preguntó a este por su condición de salud, pero no lo despidió. La persona sintió, además, actitudes de rechazo por parte de compañeros.	Derecho a la confidencialidad Derecho a la no discriminación	X		Extrajudicial: Asesoría jurídica sobre los derechos vulnerados, y posibilidad de presentar una petición de medidas cautelares para preservar puesto laboral.	Desinterés del usuario, quien manifestó que en la empresa le han indicado que no será despedido.
3	En empresa de mensajería, el gerente preguntaba condición de salud de trabajador con VIH por constantes permisos médicos solicitados y, además, multaba a trabajador por acudir regularmente a sus citas médicas.	Derecho a la confidencialidad Derecho a la no discriminación	X		Extrajudicial: presentación de un oficio a la empresa.	Favorable: se dejó de molestar al trabajador, y no se han vuelto a repetir los hechos.
4	Despido de trabajador con VIH, por su condición de salud, de empresa de comida rápida.	Derecho a la no discriminación	X		Extrajudicial: inspección laboral, por parte de una inspectora de trabajo.	Favorable: Restitución del puesto trabajo.

5	<p>Despido de trabajador con VIH por su condición de salud dentro de período de prueba, por parte de empresa aseguradora de salud.</p> <p>Negativa de contratar al trabajador en otra empresa, presumiblemente por comunicación de la anterior empresa a la nueva en la cual iba a laborar el trabajador despedido.</p>	<p>Derecho a la confidencialidad</p> <p>Derecho a la no discriminación</p>	X		<p>Extrajudicial: asesoría sobre las acciones judiciales que se pueden seguir.</p>	Desinterés del usuario
6	<p>Negativa de renovación de contrato a trabajador con VIH en el servicio exterior</p>	<p>Derecho a la no discriminación</p>	X		<p>Extrajudicial: investigación en la Defensoría del Pueblo.</p>	En trámite.
7	<p>Un Guardia con VIH sufrió actitudes de rechazo por parte de compañeros dentro de una empresa de seguridad.</p> <p>No rotación (con horas extras) del guardia, lo que no le permite tener más ingresos. Sus compañeros sí se benefician de la rotación</p>	<p>Derecho a la no discriminación.</p> <p>Derecho a la confidencialidad</p>	X		<p>Extrajudicial: petición de investigación en la Defensoría del Pueblo.</p>	En trámite.
8	<p>Despido de trabajador con VIH por su condición de salud. El trabajador estaba tercerizado.</p>	<p>Derecho a la no discriminación.</p> <p>Derecho a la confidencialidad</p>	X		<p>Extrajudicial: denuncia a inspector de trabajo.</p>	Favorable: acuerdo de un monto económico para resarcir despido.
9	<p>Trabajador con VIH que realizaba labores de limpieza fue despedida.</p>	<p>Derecho a la no discriminación.</p> <p>Derecho a la confidencialidad</p>	X		<p>Extrajudicial: asesoría para que realice denuncia.</p>	Desinterés del usuario.

Del cuadro anterior sobre casos de vulneración de derechos en el ámbito del trabajo, se puede inferir lo siguiente:

1. Las vulneraciones de derechos humanos en este ámbito son consecuencia de una falta de reconocimiento cultural, debido a la persistente discriminación tanto en el acceso al empleo como en la permanencia en el lugar de trabajo.
2. La gran mayoría de vulneraciones de derechos a trabajadoras/es afectados por el VIH consisten en despidos laborales que en ciertos casos han terminado en el retorno laboral y en otros han finalizado con un acuerdo económico. En otros casos también, las personas víctimas de vulneraciones de derechos prefieren no realizar ninguna acción.
3. Otra situación, poco denunciada formalmente pero muy comentada por las personas con VIH que participan en los talleres organizados por la RED, es la de los permisos laborales para acudir a las citas médicas mensuales en los hospitales del IESS: los empleadores suelen molestarse por la regularidad de los permisos laborales de los trabajadores/as que generalmente no han comunicado –y no tienen la obligación de hacerlo- de su condición de vivir con VIH a sus jefes.

Los empleadores llegan al punto de preguntar insistentemente o averiguar cuál es la condición de salud que genera tantos permisos para citas médicas, poniendo en riesgo o vulnerando efectivamente el derecho a la confidencialidad de los empleados/as. A su vez, la vulneración de la confidencialidad puede causar discriminación en el lugar de trabajo; discriminación que, generalmente, desemboca en la desvinculación laboral.

Dicha desvinculación casi nunca reconoce la causa de la separación del trabajador/a, que es la discriminación. Por esta razón, el trabajador/a suele conformarse con una liquidación económica que no cumple con los estándares legales de una indemnización por despido resultante de una discriminación laboral.

Al respecto, es necesario un acercamiento con los gremios empresariales y organizaciones de trabajadores, a fin de que las situaciones de permisos médicos no afecten la estabilidad laboral de los empleados/as y obreros/as con VIH.

4. A propósito de lo anterior, es preciso anotar que la Ley Orgánica para la Justicia Laboral y Reconocimiento del Trabajo en el Hogar, publicada en el Registro Oficial No. 483 del 20 de abril de 2015, establece lo siguiente, en su artículo 195.3, inciso cuarto:

“En cualquier caso de despido por discriminación, sea por afectar al trabajador debido a su condición de adulto mayor u orientación sexual, entre otros casos, fuera de los previstos para la ineficacia del despido, el trabajador tendrá derecho a la indemnización adicional a que se refiere este artículo, sin que le sea aplicable el derecho al reintegro”.

Este artículo no hace más que elevar el precio por concepto de indemnización que el empleador debe cancelar a un trabajador/a con VIH, para evitarse la “molestia” de contar con personal viviendo con VIH. Esta normativa, entonces, no soluciona los serios problemas de reconocimiento que existen entre la mayoría de los empleadores, quienes no han interiorizado una cultura de respeto a la dignidad de las personas con VIH como cualquier ser humano. Al contrario, el artículo citado avala el despido de una PAVIH a condición de pagar un monto mayor por concepto de despido por discriminación.

Lo anterior tiene un agravante. La misma Ley establece una diferenciación, por supuesto, discriminatoria, entre unos trabajadores que sí tienen derecho a reintegro laboral, como son los dirigentes sindicales y las mujeres embarazadas – ver artículos 33 y 35 de la Ley de Justicia Laboral-; y, otros trabajadores, como son los adultos mayores, personas con orientaciones sexuales diferentes y personas afectadas por el VIH, que no tienen derecho a la reintegro laboral sino a la referida indemnización de despido por discriminación.

Para la medición de la efectividad en el ámbito del trabajo, partimos de la siguiente información de los casos atendidos por la Red de defensores de derechos (RED) en el año 2015.

ESTADO DE CASOS EN EL ÁMBITO LABORAL	NÚMERO DE CASOS
En trámite	2
Desinterés	4
Resolución favorable	3
TOTAL	9

En el ámbito laboral, el porcentaje del indicador de efectividad no real es del 33.33% si se divide los casos resueltos favorablemente entre los 9 casos que corresponden a este sector. En cambio, el porcentaje del indicador de efectividad real es del 60% si se divide los casos resueltos favorablemente entre todos pero excluyendo los casos en que los usuarios/as se desinteresaron. Al respecto, es preciso apuntar lo siguiente:

1. En relación a los casos en trámite, cabe mencionar que en uno de ellos que se encuentra en proceso de investigación en la Defensoría del Pueblo, el empleado no ha sido separado de sus funciones, pero sí limitado en ciertos aspectos de su trabajo; y, en otro caso, que tiene relación con la no renovación de un contrato, el ex trabajador denunció un año y medio después de ocurrido el hecho. Considerando estos aspectos, se puede decir que el indicador de efectividad real es bastante positivo.

2. Ninguno de los casos han sido objeto de judicialización alguna. En uno de los casos, bastó un oficio para que el empleador cese con las amenazas de despido en contra del trabajador que solicitaba permisos para acudir a las citas médicas. En otros casos, la activación oportuna de las inspectorías del Ministerio del Trabajo permitió el retorno laboral de los empleados que sufrieron la desvinculación – en uno de los casos- y la negociación relativamente satisfactoria de la salida laboral de un trabajador.

3. Lo anterior merece una precisión. Si bien la tramitación de los casos por parte de los inspectores del trabajo ha sido crucial en la obtención de alguna medida de reparación (solución económica, respeto del puesto laboral) por los daños causados por la vulneración de derechos de los trabajadores/as afectados por el VIH, es importante una intervención más activa de estos inspectores que, generalmente, actúan sobre la base de competencias expresamente establecidas en las normas legales y reglamentarias.

De ahí que, en primer lugar, el Estado Constitucional de Derechos y Justicia, consagrado en el artículo 1 de la Constitución de la República, debería ser la hoja de ruta que faculte a dichos funcionarios públicos a un acompañamiento más cercano a las personas trabajadoras que viven con una condición de salud específica, como tener VIH; y, en segundo lugar, el Acuerdo No. 398 del Ministerio del Trabajo debería ser utilizado para advertir enfáticamente a los empleadores que no pueden separar a un trabajador/a por el hecho de vivir con VIH.

4. El porcentaje del indicador de efectividad real (IER) tiene dos aspectos: la efectividad de la RED y la reacción de las autoridades encargadas de hacer cumplir los derechos. En cuanto a lo primero el IER es relativamente alto; sin embargo, la RED debe fortalecerse con la colaboración de la Dirección de Grupos Prioritarios del Ministerio de Trabajo y el diálogo con los inspectores de trabajo a fin de avanzar en soluciones prácticas en casos de vulneraciones de derechos de trabajadores que viven con VIH, sobre todo en lo relacionado con la discriminación e irrespeto a la confidencialidad por parte de los empleadores. Por cierto, ya se ha tenido un primer acercamiento en este sentido.

En cuanto a lo segundo, se hace necesario avanzar en las recomendaciones establecidas en el punto anterior (tercero), así como en la profundización del diálogo –ya avanzado- con la Defensoría Pública a efectos de que de los casos de trabajadores/as con VIH puedan ser conocidos por los abogados laboristas y/o constitucionalistas de dicha institución.

En el ámbito familiar y comunitario:

No.	SITUACIÓN DE VULNERACIÓN DE DERECHOS EN EL ÁMBITO FAMILIAR Y COMUNITARIO	DERECHOS TRANSVERSALES QUE DETERMINARON VULNERACIÓN DE DERECHOS EN ÁMBITOS FAMILIAR Y COMUNITARIO	PROBLEMA ENCONTRADO		ACCIÓN TOMADA	ESTADO DEL CASO
			No reconocimiento cultural	No distribución económica		
1	Privación de patria potestad.	Derecho la no discriminación.	X		Extrajudicial: RED dio asesoría, pero la persona enfrentó un juicio de privación de patria potestad y la persona contrató abogada particular.	Desfavorable
2	Divulgación de condición de salud de persona con VIH dentro de su comunidad.	Derecho a la confidencialidad.	X		Extrajudicial: asesoría de derechos y denuncia que se puede seguir.	Desinterés del usuario.
3	Divulgación de condición de salud de persona con VIH dentro de su comunidad.	Derecho a la confidencialidad.	X		Extrajudicial: asesoría de derechos y denuncia que se puede seguir.	Desinterés del usuario.
4	Divulgación de condición de salud de persona con VIH dentro de la familia.	Derecho a la confidencialidad.	X		Extrajudicial: orientación sobre las gestiones que pueden realizar.	Desinterés del usuario.

Informe sobre derechos humanos de las personas afectadas por el VIH en Ecuador - 2015

5	Divulgación de condición de salud de persona con VIH por parte de familiares, en la comunidad, y actitudes de rechazo por parte de familiares.	Derecho a la confidencialidad. Derecho a la no discriminación.	X		Extrajudicial: orientación sobre denuncia que se puede seguir, pero se optó por sensibilización.	Favorable: se realizó sensibilización a familiares, quienes han cesado en sus actitudes.
6	Insultos a una persona con VIH dentro de la familia y amenazas de divulgación de condición de salud dentro en la comunidad.	Derecho a la confidencialidad. Derecho a la no discriminación. Derecho a la confidencialidad.	X		Extrajudicial: diálogo con las personas que vulneraron derechos.	Favorable: disculpas y acuerdo para que no se repitan hechos.
7	Divulgación de confidencialidad de una persona con VIH en lugares de trabajo, por parte de sus familiares.	Derecho a la confidencialidad. Derecho a la no discriminación.	X		Extrajudicial: oficio a familiares para entablar diálogo.	En trámite.

Del cuadro anterior sobre casos de vulneración de derechos en los ámbitos familiar y comunitario, se desprende lo siguiente:

1. La RED ha captado algunos casos relacionados con la vulneración del derecho a la confidencialidad, que se presentan conjuntamente con actitudes de estigma y discriminación, de un modo muy llamativo, no solo en las familias sino también en las comunidades, sobre todo en ciudades pequeñas.

Estos casos evidencian que es necesario trabajar muchísimo con las familias y las comunidades, a fin de lograr el reconocimiento cultural de los derechos de las personas afectadas por el VIH en sus contextos sociales más inmediatos.

Se trata de casos en que las vías legales deberían ser las últimas en ser activadas. En estos casos es importante y necesario una acción de sensibilización de lo que significa vivir con VIH, de información sobre las vías de transmisión del virus –puesto que la falta de este conocimiento es, generalmente, la causa del miedo y, este a su vez, la causa del irrespeto de los derechos- y, más que nada, de los derechos de las personas afectadas por el VIH.

En esta estrategia de sensibilización debería estar involucrada la Defensoría del Pueblo, por ejemplo, a través de gestiones oficiosas que no condenen ni sancionen –en un primer momento- a los infractores, sino que los sensibilicen e informen sobre VIH y derechos humanos. Se trataría pues, de una intervención humana en el marco de una actuación jurídica que, en caso de no dar resultado, podría ayudar a construir evidencias de cara de una investigación defensorial, una garantía jurisdiccional u otras acciones legales.

La investigación, la presentación de la garantía y/o la acción legal deberían ser excepcionales y como última alternativa, debido a que están en juego los lazos de parentesco, muchas veces de primer o segundo grado de consanguinidad, cuya ruptura –como consecuencia de un proceso judicial- podría generar más dolor y angustia.

2. Llama mucho la atención el caso de pérdida de la patria potestad. Al respecto, sin pretender juzgar a *priori* la actitud procesal del Juzgado que dictó la sentencia que dispuso la privación de la patria potestad en perjuicio de un padre con VIH, este tipo de casos hace pensar en la necesidad de contar con jueces y juezas que conozcan sobre derechos humanos y VIH.

3. Sobre la falta o pérdida de interés en iniciar o impulsar un reclamo formal, parecería ser que obedece a razones de auto-estigma, sentimientos de culpa o vergüenza, junto con el temor a visibilizarse por la estigmatización social que trae consigo el hecho de vivir con VIH.

Para la medición de la efectividad en los ámbitos familiar y comunitario partimos de la siguiente información de los casos atendidos por la Red de defensores de derechos (RED) en el año 2015.

ESTADO DE CASOS ÁMBITOS FAMILIAR Y COMUNITARIO	NÚMERO DE CASOS
En trámite	1
Desinterés	3
Resolución favorable	2
Resolución desfavorable	1
TOTAL	7

En el ámbito familiar y comunitario, el indicador de efectividad no real es del 28.57% si se divide los casos resueltos favorablemente entre los 7 casos que corresponden a este sector. En cambio, el indicador de efectividad real es del 50% si se divide los casos resueltos favorablemente entre todos, pero excluyendo los casos en que los usuarios/as se desinteresaron.

Sobre esto, es preciso anotar que el porcentaje del indicador de efectividad real tiene dos aspectos: la efectividad de la RED y la reacción de las autoridades encargadas de hacer cumplir los derechos.

En relación a lo primero, la RED debe fortalecerse para tener una llegada más humana a través de sus defensores de derechos, quienes deberían asumir un rol más protagónico a la hora de abordar la asesoría legal. Tal vez ellos y ellas deberían propiciar conversaciones con los involucrados en las vulneraciones del derecho a la confidencialidad, no para juzgarlos o condenarlos, sino para sensibilizarlos e informarlos, como sucedió en uno de los casos que se resolvió favorablemente vía un acuerdo verbal.

En cuanto a lo segundo, se debería auscultar las posibilidades de una actuación cuyo contenido sea sensibilizador y cuyo continente sea jurídico, como se analizó al recomendar las gestiones oficiosas de la Defensoría del Pueblo en este ámbito.

En el ámbito de la educación:

No.	SITUACIÓN DE VULNERACIÓN DE DERECHOS EN EL ÁMBITO EDUCATIVO	DERECHOS TRANSVERSALES QUE DETERMINARON VULNERACIÓN DE DERECHOS EN LA EDUCACIÓN	PROBLEMA ENCONTRADO		ACCIÓN TOMADA	ESTADO DEL CASO
			No reconocimiento cultural	No distribución económica		
1	Rechazo a un estudiante con VIH por parte de compañeros y personal de una institución de educación superior.	Derecho a la no discriminación.	X		Extrajudicial: asesoría sobre acciones que se pueden seguir.	Desinterés del usuario.
2	Negativa de matrícula a un estudiante con VIH para iniciar nuevo año lectivo en un colegio.	Derecho a la no discriminación. Derecho a la confidencialidad	X		Extrajudicial: asesoría para seguir impulsando caso en Consejo Cantonal de Protección de la Niñez.	Desinterés del usuario: desistió de seguir impulsando el caso, pero han cesado actos de vulneración de derechos.

Sobre estos casos en el ámbito educativo, se puede decir que en el año 2015 se presentaron situaciones de vulneración de derechos que no se habían dado antes. De ahí que, es necesario incidir en las autoridades para que el reconocimiento cultural de los derechos de las personas con VIH sea una realidad en todas las instituciones educativas en todos los niveles (primario, secundario, superior). Por parte de la RED es necesario un mayor acercamiento a las autoridades del Ministerio de Educación y del SENESCYT, para sensibilizarlos y proponer su integración a la RED.

Para la medición de la efectividad en el ámbito educativo, partimos de la siguiente información de los casos atendidos por la Red de defensores de derechos (RED) en el año 2015.

ESTADO DE CASOS EN ÁMBITO EDUCATIVO	NÚMERO DE CASOS
En trámite	0
Desinterés	2
TOTAL	2

En el ámbito educativo, tanto el indicador de efectividad no real como el real son equivalentes a cero (0), puesto que ningún caso ha sido resuelto favorablemente, aunque este factor se debe a la falta de interés de los usuarios/as en defender sus derechos. Es evidente que en esta materia hace falta mayor fortalecimiento de la RED y coordinación con las autoridades educativas. Dicho fortalecimiento pasa por un diálogo entre la RED y las indicadas autoridades.

CAPÍTULO 3:

HACIA LA EFECTIVIDAD DEL RECONOCIMIENTO CULTURAL Y LA DISTRIBUCIÓN ECONÓMICA: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

3.1 UNA MIRADA DE CONJUNTO

El conjunto de 37 casos apoyados por la RED en el año 2015 supone un incremento notablemente alto respecto de la línea de base del período 2007 al 2014, si se considera que en este lapso de tiempo se apoyaron un poco más de 22 casos.

Los casos de vulneración de derechos en los campos de la salud y el trabajo son los más frecuentes, aunque se ha notado un incremento preocupante de violación de la confidencialidad y la no discriminación en el ámbito familiar y comunitario.

Esto demuestra que el ejercicio de la defensa de casos de vulneración de derechos en RED es mucho más fructífera que la defensa de casos a cargo solo de una organización. En efecto, anteriormente, la CEPVVS manejaba los casos desde la asesoría jurídica radicada en la sede central de la organización en Quito; mientras que, actualmente los núcleos provinciales de la CEPVVS están integrados a la RED, junto con otras organizaciones de sociedad civil e instituciones públicas con alcance nacional (mencionadas anteriormente en este informe), lo que ha permitido fortalecer los servicios jurídicos integrales y ampliar su alcance y cobertura a un mayor número de ciudades con este servicio en beneficio de las personas afectadas por el VIH.

3.2 ENTRE EL RECONOCIMIENTO CULTURAL Y LA DISTRIBUCIÓN ECONÓMICA

La comparación entre la línea de base del período 2007 al 2014 y el conjunto de casos del año 2015 permiten tener una idea sobre cómo ha evolucionado el respeto y cumplimiento de derechos de las personas afectadas por el VIH en el Ecuador, en términos de reconocimiento cultural y distribución económica.

A continuación se presentan dos cuadros: uno correspondiente a la línea de base del 2007 al 2014; y, otro, correspondiente a los casos atendidos en el año 2015. Estos cuadros contienen cinco columnas: en la primera, se indica el ámbito de vulneración; en la segunda el total de casos por cada ámbito; en la tercera el número de casos con problemas de reconocimiento cultural en cada ámbito; en la cuarta el número de casos con problemas de distribución económica en cada ámbito; y, en la quinta el número de casos con ambos tipos de problemas (reconocimiento cultural y distribución económica).

Línea de base 2007 al 2014:

ÁMBITO DE VULNERACIÓN DE DERECHOS	NÚMERO DE CASOS	NO RECONOCIMIENTO CULTURAL	NO DISTRIBUCIÓN ECONÓMICA	AMBAS
Salud	11	4	5	2
Educación	1	1	0	0
Trabajo	8	7 ¹⁸	0	0
Familiar y comunitario	1	1	0	0
Vivienda	1	0	1	0
TOTAL	22	13	6	2

En este cuadro, se evidencia que en el período 2007 al 2014 se asesoraron un total de 22 de casos, con una particularidad: uno de los casos no fue propiamente de vulneración de derechos. Por ello, la sumatoria del número de casos con problemas de reconocimiento cultural (13), de distribución económica (6) y de ambos tipos de problemas (2) da un total de 21 casos de vulneración de derechos.

Casos atendidos en el 2015:

ÁMBITO DE VULNERACIÓN	NÚMERO DE CASOS 2015	NO RECONOCIMIENTO CULTURAL	NO DISTRIBUCIÓN ECONÓMICA	AMBAS
Salud	19	3	14	2
Educación	2	2	0	0
Trabajo	9	8 ¹⁹	0	0
Familiar y comunitario	7	7	0	0
TOTAL	37	20	14	2

En este cuadro, se evidencia que en el 2015 se asesoraron un total de 37 de casos, con una particularidad: uno de los casos no fue propiamente de vulneración de derechos. Por ello, la sumatoria del número de casos con problemas de reconocimiento cultural (20), de distribución económica (14) y de ambos tipos de problemas (2) da un total de 36 casos de vulneración de derechos.

¹⁸ Un caso laboral no fue propiamente de vulneración de derechos.

¹⁹ Un caso laboral no fue propiamente de vulneración de derechos.

3.3 ANÁLISIS COMPARATIVO ENTRE LA LÍNEA DE BASE 2007 AL 2014 Y EL UNIVERSO DE CASOS DEL 2015 POR CADA ÁMBITO

En la salud:

Se constata que persisten problemas de vulneración de derechos como consecuencia de una falta de distribución económica, entendiendo que este es un concepto amplio que incluye no solamente lo financiero, sino que también abarca la capacidad técnica para satisfacer derechos.

En este sentido, resulta preocupante que no se hayan resuelto los problemas de desabastecimiento de medicamentos antirretrovirales; situación que en estos momentos afecta de manera especial a los usuarios de los hospitales del IESS. Además, hay que mencionar que todavía existen situaciones aisladas de discriminación como consecuencia de una falta de reconocimiento cultural que han podido ser solucionadas en el 2015.

Es importante que las autoridades de salud, tanto del Ministerio de Salud como del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS), realicen las compras de los medicamentos antirretrovirales con la debida planificación y de forma eficiente, tomando en cuenta que las personas que requieren tomarlos no pueden suspender el tratamiento ni un solo día de sus vidas, bajo ninguna circunstancia, ya que esto puede significar riesgos en su salud y reducción de sus expectativas de vida, ya que la falta de ingesta de los medicamentos puede generar resistencia a los antirretrovirales por parte del organismo, perjudicando a las defensas del sistema inmunológico.

Ante esto, la pregunta es ¿cómo el personal de salud que atiende a las personas con VIH puede pedirles que sean adherentes a los tratamientos antirretrovirales, si estos no están siempre disponibles en las farmacias de los hospitales, por lo que tienen que soportar los recurrentes desabastecimientos de estos medicamentos? La adherencia terapéutica, más que un comportamiento individual saludable, es consecuencia de una política pública que garantice el acceso a los medicamentos antirretrovirales, pruebas de CD4 y de carga viral de forma oportuna y permanente, insumos, medicamentos para enfermedades oportunistas, entre otros aspectos, que son parte de la atención integral e indispensables para garantizar un ejercicio pleno del derecho a la salud.

En la educación:

En este ámbito hay pocos casos de vulneración de derechos, sobre todo, del derecho a la no discriminación. El número reducido de casos puede obedecer a que los estudiantes no conocen sus derechos y no saben adónde acudir para defenderlos, o simplemente, prefieren no hacer nada por temor o vergüenza a la exposición pública. También podría ser el caso que las instituciones educativas, en su gran mayoría, están avanzando en políticas no discriminatorias. Se tratan de

suposiciones que deben ser investigadas profundamente; y, por supuesto, hace falta, por parte de la RED, un acercamiento hasta lograr coordinar acciones con las autoridades educativas del país.

En el trabajo:

En este ámbito es innegable que persiste la vulneración de derechos como consecuencia de la falta de reconocimiento cultural. Simplemente la gran mayoría de empleadores no aceptan tener entre su talento humano a personas que viven con VIH. Esto sumado al hecho de que la gran mayoría de los empleadores son renuentes a conceder permisos para las citas médicas mensuales. De ahí que es indispensable buscar diálogos y acercamientos con los gremios del sector empresarial y las organizaciones de trabajadores, con el apoyo del Ministerio del Trabajo, a fin de lograr una sensibilización en esta materia.

Desde el punto de vista del reconocimiento cultural, es altamente preocupante que la Ley de Justicia Laboral facilite una salida realmente cómoda al empleador que no quiera tener, dentro de su nómina, a trabajadores afectados por el VIH. La Ley simplemente, le da el “derecho” de despedir al trabajador pagando una indemnización de 12 meses de remuneración, junto con la indemnización ordinaria de despido intempestivo. En este sentido, esta Ley lo que provoca es avalar una cultura de estigma y discriminación en perjuicio de las PAVIH en el mundo laboral. Por ello, esta ley no resuelve los problemas de reconocimiento cultural, sino los ahonda todavía más.

En lo familiar y comunitario:

Resulta lacerante verificar un aumento de casos de discriminación en tejidos sociales que deberían ser la fuente de apoyo y acompañamiento a las personas afectadas por el VIH. Se trata de una falta de reconocimiento cultural al interior de familias y comunidades, que debe ser abordado desde una perspectiva de sensibilización humana, pero con el apoyo de los mecanismos de protección de la Defensoría del Pueblo, sin dejar de lado por supuesto, las vías judiciales como última alternativa de exigibilidad legal del respeto y cumplimiento de derechos.

En la vivienda (acceso a crédito hipotecario):

Si bien no se han conocido últimamente nuevos casos de discriminación a personas con VIH en este ámbito, es importante dialogar con las autoridades competentes para conocer si los bancos privados cuentan todavía con políticas discriminatorias en esta materia. La Defensoría del Pueblo podría jugar un rol fundamental, a fin de facilitar los diálogos con dichas autoridades, las instituciones financieras y las empresas aseguradoras de créditos hipotecarios o de otra naturaleza.

3.4 LA EFECTIVIDAD REAL DE LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS EN EL ECUADOR: una mirada a la actuación de las autoridades encargadas de cumplir y hacer cumplir los derechos y a la Red de defensores de derechos

En el siguiente cuadro se muestra las tasas de efectividad real tanto de la CEPVVS en el período 2007 al 2014, como de la RED en el año 2015:

ÁMBITO DE VULNERACIÓN DE DERECHOS	EFFECTIVIDAD REAL (IER) en 2007 al 2014	CASOS POR ÁMBITO EN 2007 al 2014	EFFECTIVIDAD REAL (IER) EN 2015	CASOS POR ÁMBITO EN 2015
Salud	80%	11	45.45%	19
Educación	100%	1	0%	2
Trabajo	62.50%	8	60%	9
Familiar y comunitario	100%	1	50%	7
Vivienda	100%	1	No aplica.	No aplica.
TOTAL		22		37

En general, se nota un descenso de la efectividad real en cada uno de los ámbitos en donde se han vulnerado de derechos. No obstante, dicho descenso no es alarmante si se toma en cuenta que en el período 2007 al 2014 se asesoraron o patrocinaron un poco más de 22 casos, mientras que en un solo año, en el 2015, se asesoraron y/o patrocinaron 37 casos. Desde este punto de vista la RED ha logrado un impacto positivo en términos de defensa de los derechos humanos de las personas afectadas por el VIH.

Desde el punto de vista de las autoridades del Estado obligadas a respetar y hacer cumplir los derechos de las PAVIH y también en relación al papel que pueden desempeñar otros actores de la sociedad, es necesario hacer algunas recomendaciones:

1. Se nota en todos los ámbitos, pero especialmente en el de salud, una tendencia casi generalizada por parte de las personas a no denunciar las vulneraciones de derechos. Por ejemplo, las personas simplemente se niegan a presentar una petición de medidas cautelares o una acción de protección, cuando se dan situaciones de desabastecimiento de antirretrovirales, que no han sido pocas.

¿A qué se puede atribuir esta falta de denuncia? A varios factores: al miedo a visibilizarse como persona con VIH, al estigma y auto estigma que puede presentarse por el hecho de vivir con VIH, en unos casos; al temor a represalias en las instituciones que brindan la atención médica, en otros casos; y, a una simple y llana desidia, propia de una actitud

personal que se muestra conformista e impávida frente al riesgo de perder hasta la misma vida, como consecuencia de no contar con los medicamentos antirretrovirales, en algunos casos.

2. Mención especial merece el hecho de que la página web de la Función Judicial contiene los nombres y apellidos de los demandantes y demandados en todos los casos que ingresan a los juzgados y tribunales. Dichos datos son de fácil acceso para cualquier ciudadano, en virtud del principio constitucional de la publicidad de los procesos judiciales. No obstante, en el caso de las personas afectadas por el VIH, se debería buscar una solución que encripte los nombres y apellidos para que no se conozca quién demanda ante una situación de desabastecimiento de antirretrovirales o de vulneración de derechos a propósito de vivir con VIH, pero que sí se pueda acceder al contenido de los avances de esos procesos. Al respecto, la Corte Constitucional ha dado un paso en esta materia en un caso específico, al omitir los datos de una persona afectada por el VIH en la publicación oficial de una sentencia.

En este sentido, es necesario que la RED defina estrategias y acciones más idóneas para incentivar a las personas afectadas por el VIH a denunciar cuando sus derechos sean vulnerados. Y, por otra parte, la RED debería tomar contacto con el Consejo de la Judicatura para encontrar mecanismos para preservar la confidencialidad de la identidad de las personas con VIH que presenten los casos, puesto que, en las circunstancias descritas, dicha identidad es un dato sensible que, conforme al artículo 92 de la Constitución de la República, deben ser resguardado de una manera especial.

3. En cuanto al ámbito laboral, conforme a lo analizado y enfatizado a lo largo de este informe, es fundamental conversar con los inspectores del Ministerio del Trabajo para conocer sus inquietudes respecto de casos de trabajadores con VIH, así como para que los defensores/as de derechos de la RED manifiesten sus inquietudes en este tipo de casos. También es de vital importancia buscar los mecanismos de sensibilización a los empleadores tanto privados como públicos, respecto de los derechos de las trabajadoras/es afectadas por el VIH, para lo cual es necesario un diálogo previo entre gremios empresariales, organizaciones de trabajadores, Ministerio de Trabajo y organizaciones de personas que viven con VIH como la CEPVVS.

Aunque no se han identificado casos en los cuales la salud ocupacional haya sido utilizada como pretexto o instrumento para excluir a un trabajador/a del acceso o permanencia en la plaza laboral, es importante buscar un diálogo con las autoridades competentes del trabajo en aras de conocer los riesgos de la salud ocupacional de cara a las personas afectadas por el VIH, con el afán de prevenir vulneraciones de derechos en este campo.

4. En el ámbito familiar y comunitario, de acuerdo a lo expresado en este documento, es necesario buscar una salida humana en clave de sensibilización, para que las personas con VIH que han sido discriminadas por parte de sus familias y comunidades inmediatas, puedan lograr una restitución de sus derechos de un modo dialogado, con el apoyo de la Defensoría del Pueblo. Por supuesto, no puede descartarse como mecanismo de última instancia, a las acciones legales, sobre todos las garantías jurisdiccionales previstas en la Constitución, y reguladas por la Ley de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional, como la acción de protección o la acción de hábeas data.

Además, el papel de los defensores/as de derechos de la RED es crucial, puesto que ellos bien podrían propiciar acercamientos y diálogos con los familiares de las PAVIH o los miembros de sus comunidades para lograr respeto y, sobre todo, sensibilización.

5. Ante una posibilidad de sub-registro de casos existentes de discriminación en el ámbito educativo que no hayan sido debidamente denunciados, es también necesario tomar contacto con las autoridades educativas a fin de evitar posibles situaciones de vulneración de derechos de las personas afectadas por el VIH en todos los niveles de la educación en nuestro país.