



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Políticas y Sociales

Maestría de Derecho Laboral y Seguridad Social

El derecho al trabajo de las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas

Trabajo de Titulación previo a la obtención del título de Magíster en Derecho Laboral y Seguridad Social

Autor:

Abg. Milton Andrés Murillo Calle

CI:0104830724

mandres.muu@gmail.com

Directora:

PhD. Dra. María Victoria Cabrera Ormaza

CI: 0922522271

Cuenca, Ecuador

07-enero-2021

Resumen:

El objetivo de esta investigación es describir cómo la interpretación evolutiva del Derecho permite incluir, dentro de la legislación ecuatoriana vigente, a las enfermedades catastróficas, raras o huérfanas dentro de las medidas estatales consagradas a favor del derecho al trabajo de las personas con discapacidad.

En el primer capítulo, se presentan algunos apuntes de la evolución conceptual de la noción de discapacidad y cómo el énfasis en su elemento social permitiría incluir dentro de dicha categoría a nuevas condiciones médicas. En el segundo capítulo, se revisan las disposiciones normativas internacionales que regulan la figura de la discapacidad y que advierten la necesidad de adaptar las normas jurídicas a las cambiantes necesidades sociales. En el tercer capítulo, se abordarán las diferentes soluciones que el derecho comparado ha dado a la discapacidad y a las enfermedades catastróficas, raras o huérfanas. Finalmente, en el recorrido histórico llevado a cabo en el cuarto capítulo acerca del tratamiento de la discapacidad en la legislación ecuatoriana se puede observar la emisión de legislación en cada ocasión más garantista.

Dentro de esta investigación se evidencia como las enfermedades catastróficas, raras o huérfanas configuran discapacidad respecto al derecho al trabajo, a causa de los prejuicios sociales existente acerca de las mismas. A nivel general, se considera que las personas que las experimentan no son capaces de cumplir adecuadas con las tareas laborales asignadas y por ello, es necesario aplicar a este grupo social las medidas afirmativas vigentes en el campo laboral a favor de las personas con discapacidad.

Palabras claves: Discapacidad. Principio De Igualdad y No Discriminación. Enfermedades Catastróficas, Raras o Huérfanas. Interpretación Evolutiva del Derecho.



Abstract:

The propose of this master paper is describing to what extent the evolutive interpretation of law at the current Ecuadorian legislation includes catastrophic illnesses and rare diseases within the consecrated state measures in favor of the labor law for people with disabilities.

In the first chapter, the research presents some notes on the notions of disability and its conceptual evolution and how the emphasis in its social element would allow us to include new medical conditions within that category. In the second chapter, international regulations are reviewed, particularly how these regulate the figure of disability and warn about the need to adapt legal norms to the changing social needs. In the third chapter, several solutions are addressed that the International law has granted to the disability, catastrophic illnesses and rare diseases discussion. Finally, the historical journey carried out in the fourth chapter about the treatment of disability in the Ecuadorian law where the new legislation has increasingly provided more guarantees.

Within this research, it becomes evident how catastrophic illnesses and rare diseases adjust disability regarding labor law, because of current social prejudices about them. In general, it is believed that people who experience them are not able to fulfill work tasks and, in consequence, it is necessary to apply valid affirmative actions in the labor field in favor of people with disability.

Keywords: Disability. Principle of Equality and Non-Discrimination. Catastrophic Illnesses and Rare Diseases. Evolutive Interpretation of Law.



Índice del Trabajo

INTRODUCCIÓN	8
CAPÍTULO PRIMERO	11
BASES CONCEPTUALES DEL DERECHO AL TRABAJO DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS, RARAS O HUÉRFANAS.....	11
La igualdad en el ejercicio de los derechos y el accionar estatal.....	12
La discapacidad en el ejercicio de los derechos de las personas	14
El Derecho al trabajo	21
La evolución de las normas jurídicas.....	24
CAPÍTULO SEGUNDO	26
LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL DERECHO INTERNACIONAL	26
El principio de igualdad y no discriminación con respecto a las personas con discapacidad	27
La discapacidad en el Derecho Internacional.....	29
Fundamento normativo del derecho al trabajo	36
CAPITULO TERCERO	38
EL TRATAMIENTO INTERNACIONAL DE LA DISCAPACIDAD Y LAS ENFERMEDADES CATASTROFICAS, RARAS O HUÉRFANAS.....	38
Diferencias y similitudes en el tratamiento jurídico internacional de las enfermedades catastróficas, raras o huérfanas y la discapacidad	39
Análisis de la clasificación del VIH Sida como enfermedad y como discapacidad.....	41
CAPITULO CUARTO	52
LA DISCAPACIDAD Y LAS ENFERMEDADES CATASTROFICAS RARAS O HUÉRFANAS EN LA LEGISLACION HISTORICA ECUATORIANA	52
Tratamiento jurídico de la discapacidad entre las Constituciones ecuatorianas emitidas entre 1830 y 1946.....	54
La discapacidad en las Normas Supremas ecuatorianas desde 1967 hasta la actualidad	58
Legislación secundaria ecuatoriana específica sobre discapacidad	65
Ley de Protección del Minusválido	67
Ley sobre Discapacidades de 2001	68
Ley Orgánico de Discapacidades de 2012.....	70



CONCLUSIONES	76
Raferencias.....	79



Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio Institucional

Milton Andrés Murillo Calle en calidad de autor y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación "El derecho al trabajo de las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas", de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 07 de enero de 2021

Milton Andres Murillo Calle

C.I: 0104830724



Cláusula de Propiedad Intelectual

Milton Andres Murillo Calle, autor del trabajo de titulación "El derecho al trabajo de las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor.

Cuenca, 7 de enero de 2021

Milton Andrés Murillo Calle

C.I: 0104830724



DEDICATORIA

Me gustaria dedicar esta investigación a las personas migrantes y refugiadas colombianas y venezolanas que han tenido que dejar sus hogares y que su camino ha sido una motivación para mi estos años; a las personas cuya situación de salud les afecta de alguna manera en el desarrollo de sus vidas, en especial aquellas y aquellos que tienen enfermedades catastróficas raras o huérfanas y como muchos casos su lucha es diáramente invisibilizada y por quienes tiene sentido la vocación de abogar y no callar, sobretodo a mi hermano Sebastian que toda lucha se refleje en la tuya.

A mi mamá y mi papá: Mercy y Milton por su apoyo infinito, sus consejos y su tiempo; a mis hermanas Natalia y María Paz; mi hermano Juan Fernando que no dejan de darme lecciones y ejemplo a diario y a todos quines sin su apoyo no hubiera sido posible esta investigación, en especial: Guillermina; Lizandro, Lola, Rodrigo, Christian, Carlos y Gladys.

AGRADECIMIENTO

Un agradecimiento especial a quien fue Directora de este trabajo Doctora Victoria Cabrera, con quien tuve el honor de acompañar esta investigación y quien no solo ha sido una guía si no también una fuente de respeto y admiración profesional.

Y a mi compañero y maestro Mag. Carlos Vera quien ha hecho posible llegar hasta aqui. Muchas gracias a los dos.

INTRODUCCIÓN

Los seres humanos somos diversos y cada individuo cuenta con diferentes características. En este contexto, el estado de salud genera un importante condicionamiento de la vida en sociedad de las personas. Prueba de aquello es que, en el caso ecuatoriano, se hace referencia desde su primera Constitución de 1830 a la existencia de condiciones físicas o mentales que impiden el *normal* desenvolvimiento en sociedad y que son motivo de suspensión de la ciudadanía.

A lo largo de la historia de la humanidad, esas diferencias en las características de los individuos han sido motivo de tratos diferenciados que han provocado a la vez situaciones de privilegio o perjuicio respecto a determinados grupos sociales. Esta situación no pasó desapercibida durante el surgimiento y construcción del Derecho Internacional de los Derechos Humanos, cuyo fundamento es el principio de igualdad y no discriminación.

En este contexto, el tratamiento de la discapacidad en la normativa jurídica ha ido variando. En un inicio, desde el punto de vista del modelo rehabilitador, las condiciones físicas eran vistas como falencias de los individuos frente a aquello considerado como *normal*. En décadas más recientes, sin embargo, se ha dado un mayor énfasis hacia las barreras establecidas por la misma sociedad y que pueden considerarse constitutivas de las limitaciones experimentadas por las personas con discapacidad.

Esta evolución permite reflexionar acerca de la constante necesidad de cuestionar la noción vigente de discapacidad para incluir nuevas situaciones que engloban a condiciones médicas que eran consideradas simplemente como enfermedades sin tomar en cuenta que la existencia de prejuicios asociados a las mismas configura la existencia de fuertes barreras para quienes las padecen. Un ejemplo paradigmático de ello, son las enfermedades

catastróficas, raras o huérfanas, que se caracterizan por ser poco conocidas y/o necesidades tratamientos médicos complejos.

Sobre este punto, se debe mencionar que la legislación ecuatoriana vigente realiza un tratamiento totalmente diferenciado entre la discapacidad y las enfermedades catastróficas, raras o huérfanas. Tanto en la Constitución de Ecuador de 2008 como en la Ley Orgánica de Discapacidades ambas temáticas forman parte de secciones diferenciadas. En particular, en lo que se refiere al derecho al trabajo de estos grupos sociales, se debe indicar que las medidas estatales consagradas se refieren específicamente a las personas con discapacidad como población objetivo.

Planteado este contexto, el objetivo de esta investigación es mostrar cómo la interpretación evolutiva del Derecho, dentro de la legislación ecuatoriana vigente, permitiría incluir a las enfermedades catastróficas, raras o huérfanas dentro de las medidas estatales consagradas a favor del derecho al trabajo de las personas con discapacidad. Para cumplir con dicha meta, este trabajo ha sido dividido en cuatro capítulos.

En el primer capítulo de esta investigación se abordan los sustentos conceptuales de la discapacidad, enfermedades catastróficas raras o huérfanas, así como algunos apuntes de la evolución conceptual de la noción de discapacidad y cómo el énfasis en su elemento social permitiría incluir dentro de dicha categoría a nuevas condiciones médicas.

En el segundo capítulo, se presentan las normas internacionales que regulan la figura de la discapacidad y que advierten la necesidad, desde una perspectiva evolutiva, de adaptar las normas jurídicas a las cambiantes necesidades sociales. Igualmente, se plantean algunos artículos de los instrumentos internacionales que garantizan la mayor igualdad posible de las personas con discapacidad en lo que se refiere al ejercicio de los derechos.

En el tercer capítulo se abordan diferentes enfoques de derecho comparado sobre el tratamiento jurídico que tiene la discapacidad y las enfermedades catastróficas, raras o huérfanas en cómo se han desarrollado políticas públicas y la legislación laboral aplicada a esta temática.

En el cuarto capítulo se realiza un recorrido histórico de cuál ha sido el tratamiento que han recibido la discapacidad y las enfermedades catastróficas, raras o huérfanas en las Constituciones del Ecuador desde 1830 hasta la Norma Suprema de 2008, vigente hasta el momento. Con ese contexto, se realizó una sistematización de las obligaciones estatales en las normativas específicas sobre discapacidad.

En virtud de las ideas expuestas, es importante cuestionarse acerca de los parámetros de la *normalidad* y la *plenitud*. Se propone de esta manera, no concebir a las condiciones personales de la discapacidad como limitaciones o deficiencias, sino como manifestaciones de la diversidad humana. En el mismo orden de ideas, puesto que las diversas características personales conducen al ejercicio de la identidad y a diferentes planes de vida, corresponde al Estado asegurar que cada una de las personas pueda ejercer su proyecto de vida desde su posibilidad y no imponiendo los individuos adaptarse a un supuesto modo perfecto de ser.

CAPÍTULO PRIMERO

BASES CONCEPTUALES DEL DERECHO AL TRABAJO DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS, RARAS O HUÉRFANAS

En este capítulo se presenta un panorama general de las nociones teóricas básicas que sustentan la necesidad de incluir, mediante política pública, a las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas en el ámbito laboral. En primer lugar, se presenta una conceptualización de la discapacidad como una condición que constituye una categoría prohibida respecto al principio de igualdad y no discriminación. A nivel general, este grupo

social ha sido motivo de situaciones estructurales de falta de acceso al ejercicio de las más elementales prerrogativas humanas.

A continuación, se abordan las definiciones que la legislación ecuatoriana otorga a las enfermedades catastróficas, raras o huérfanas y se argumentan los motivos por los cuales aquellas deben recibir el tratamiento de la discapacidad dentro de las acciones estatales de inclusión. Es importante señalar que estos tipos de enfermedad cuentan con el elemento de deficiencia física o médica y la existencia de barreras de carácter social respecto al ejercicio de los derechos.

Posteriormente y para delimitar el contexto de la presente investigación, se aborda las características particulares que permiten afirmar que el derecho al trabajo constituye en la sociedad actual un mecanismo de cumplimiento al proyecto de vida, de avance frente a las desigualdades a través de la superación de la pobreza y como una forma de visibilizar a las personas con discapacidad.

La igualdad en el ejercicio de los derechos y el accionar estatal

Aun si la sociedad cuenta con distintos grupos humanos de disímiles características, existe la noción de igualdad que impregna la regulación de la vida dentro de la comunidad humana. Ésta se fundamenta en la unidad de naturaleza del género humano y es inseparable de la dignidad esencial de la persona. Con base en ello, es inadmisibles la discriminación, es decir, cualquier privilegio, obstáculo u hostilidad que genere perjuicio a nivel de derechos y que se suscite con fundamento en las características personales y condiciones sociales de los individuos (Corte IDH, 1984, 2002, 2003).

Los rasgos personales y sociales mencionados en el párrafo anterior se refieren a los *motivos prohibidos de discriminación* que componen el listado de criterios específicos en

virtud de los cuales está prohibido discriminar, según el artículo 1.1 de la Convención Americana (Corte IDH, 2012). Entre ellos se encuentran la raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social (OEA, 1978).

Con la expresión *cualquier otra condición social* se denota que aquella no es una numeración exhaustiva (Corte IDH, 2012). Respecto a esas otras características que podrían incluirse en la prohibición de discriminación, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales ha establecido que, dentro de ese ámbito, se encuentra también el estado de salud (CDESC, 2000), que engloba las variadas formas en que se manifiesta la discapacidad, diversos tipos de enfermedades y condiciones en las cuales estas dos nociones se entrelazan.

Suele ocurrir que las personas que cuentan con estos motivos prohibidos enfrentan a lo largo de sus vidas una situación mayor de vulnerabilidad, que es definida como “una medida de las características (la sensibilidad) y de las circunstancias (la exposición) de una persona o de un grupo a una amenaza, incluido el grado de recuperación del impacto producido por el hecho dañoso.” (ONU, 2009, pp. 34). En lenguaje jurídico, a mayor vulnerabilidad, los sujetos de derecho tienen mayor incertidumbre acerca de si podrán ejercer sus derechos de manera adecuada.

La Corte interamericana ha determinado que toda persona que se encuentre en una situación de vulnerabilidad - léase cuenta con los *motivos prohibidos de discriminación* - debe ser considerado como sujeto de protección especial, ya que en estas situaciones se generan deberes estatales especiales que permiten el cumplimiento de las obligaciones generales de respeto y garantía de los derechos humanos (Corte IDH, 2016). Así, las personas con discapacidad y algunos tipos de enfermedades, necesitan un tipo especial de protección por parte del Estado.

En lo que respecta al accionar estatal esperable en este tipo de situaciones, además de la abstención de incurrir en tratamientos discriminatorios, los Estados están obligados a adoptar medidas positivas para revertir o cambiar situaciones discriminatorias sociedades suscitadas en perjuicio de determinado grupo de personas. Adicionalmente, los gobiernos deben evitar que este tipo de acciones arbitrarias sean llevadas a cabo por terceros bajo su tolerancia o aquiescencia (Corte IDH, 2003).

Retomando el tema de la discapacidad y las enfermedades, la discriminación en contra de estos grupos sociales podría suscitarse cuando se estipula una diferencia de trato en razón de la condición médica o enfermedad, con fundamento a supuestos daños o riesgos especulativos o imaginarios (Corte IDH, 2015). Aquello constituye un ejemplo paradigmático de discriminación que ocurre de manera extensa, que como se reconoce en la *Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad*, se mantiene de manera generalizada a pesar de la creación de diversos instrumentos y actividades dentro de la temática.

La discapacidad en el ejercicio de los derechos de las personas

La *Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad* (en adelante CDPC) define que dentro de ese grupo se incluyen a aquellos individuos que “tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

Por otra parte, la *Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad* (1999),¹ (en adelante CIEFDD),

¹ Ratificada por Ecuador el 18 de marzo de 2004.

determina que el término discapacidad significa “una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social”.

Como se puede observar, tanto la CDPC como la CIEFDD resaltan que la discapacidad limita el ejercicio una o más actividades esenciales de la vida diaria y la participación plena en la sociedad. Así mismo, en las definiciones presentadas se puede observar la coexistencia de dos elementos que configuran la existencia de la discapacidad. Por un lado, la presencia de deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, lo que podría denominarse como el *elemento físico y/o médico*. Sobre este componente, es importante remarcar que la CDPC señala que éste tiene un carácter permanente mientras que la CIEFDD incluye, dentro de la definición, a las deficiencias de carácter temporal.

Esto último implica una concepción más amplia acerca de la discapacidad ya que permitiría incluir una gama más amplia de condiciones físicas y médicas que desembocan en tratamientos diferenciados arbitrarios, dentro del marco de protección de la discapacidad.

Sin embargo, se debe denotar que la legislación ecuatoriana acoge la definición de la CDPC ya que la Ley Orgánica de Discapacidades (2012) establece que la persona con discapacidad es aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias de diversa naturaleza (física, mental, intelectual o sensorial) ve restringida *permanente* su capacidad biológica, psicológicas y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria.

El segundo elemento que constituye la discapacidad es la existencia de obstáculos que impiden el acceso en el igual ejercicio de los derechos dentro de la sociedad, de las personas con discapacidad. Estas barreras tienen generalmente un origen social y la Corte

IDH (2012) ha resaltado que las mismas pueden ser físicas o arquitectónicas, comunicativas, actitudinales o socioeconómicas. Por este motivo, es fundamental indicar que los perjuicios que experimenta una persona con discapacidad en el ejercicio de sus derechos no depende exclusivamente de la condición física o médica que tiene, sino de la respuesta que presenta la sociedad frente a sus necesidades particulares. La incorporación del elemento social dentro de esta temática proviene de la evolución histórica de la concepción de la discapacidad.

Después de la Primera Guerra Mundial, la discapacidad es vista como un problema individual ocasionado netamente por situaciones físicas y médicas como enfermedades, accidentes o condiciones de salud que requieren control clínico y tratamiento terapéutico (Oliver y Cabra de Luna citados en Cordero, 2011). Frente a ello, el fin del accionar estatal es la *normalización* de estos individuos, que no son sujetos sino objetos de asistencia, mediante medidas terapéuticas, rehabilitadoras y compensatorias como lo son los servicios sanitarios y sociales (De Lorenzo y Valdés citados en Cordero, 2011, pp.17).

Posteriormente, en los últimos años de la década de los setenta y al inicio de los setenta, la noción de discapacidad evoluciona y se determina que las causas de la misma se encuentran en el diseño mismo de la sociedad que no toma en cuenta las necesidades específicas de las personas que forman parte de este grupo (Palacios y Bariffi citados en Cordero, 2011, pp. 18). Este modelo no niega la existencia de un componente médico y/o físico; no obstante, entiende que las características del entorno (barreras arquitectónicas, comunicacionales, etc.) tienen mayor repercusión en el origen de la restricción de derechos que experimentan las personas con discapacidad (De Lorenzo citado en Cordero, 2011, pp. 18).

De esta forma, las personas con discapacidad son sujetos de derechos y es la sociedad la que debe adaptarse a ellos (Cordero, 2011, pp. 19). La jurisprudencia interamericana

resume a este modelo desde el entendimiento de que la discapacidad es el resultado de la interacción entre las características funcionales de una persona y las barreras en su entorno (Corte IDH, 2015). Así, desde los planteamientos de este modelo, es el Estado, a través de las políticas que adopta para una sociedad más inclusiva, el que tiene la última palabra respecto a la situación de derechos de este grupo social.

Por otro lado, uno de los rasgos característicos del tratamiento normativo tradicional de la discapacidad se ha evidenciado en un nulo o parcial reconocimiento de la capacidad jurídica de quienes la experimentan. Ésta conlleva, dentro del campo jurídico, la potestad de contratar, suceder, casarse y llevar a cabo la generalidad de actos jurídicos. En otras palabras, se refiere a la suficiencia para ostentar la calidad de sujeto activo o pasivo de relaciones jurídicas determinadas (Cabanellas, 2007). A nivel general, los individuos poseen este atributo por el mero hecho de ser personas, por lo que no es admisible ningún trato diferenciado discriminatorio en su reconocimiento.

En otras palabras, la capacidad jurídica permite que los actos de los individuos tengan consecuencias jurídicas, entre las que encuentran el ejercicio de derechos y el cumplimiento de obligaciones. De esta forma, la “participación plena y efectiva en la sociedad” y el ejercicio de “una o más actividades esenciales de la vida diaria” que la CDPC y CIEFDD, respectivamente, consagran a favor de las personas con discapacidad, tienen estrecha conexión con el reconocimiento de la capacidad jurídico de los miembros de este grupo social.

No obstante, se debe diferenciar entre la capacidad jurídica y la capacidad de obrar. La segunda, requiere poseer la capacidad de llevar a cabo actos conscientes, libres y responsables. En este orden de ideas, quien no cuenta con esto último experimenta una

limitación en el ejercicio de sus derechos y necesita, en determinados casos, la designación de una persona que le apoye o sustituya en el ejercicio de su voluntad (Asís, 2010, 14-15).

2.1. Otras condiciones físicas y/o médicas que generan discriminación

Desde los postulados planteados por el modelo social de las discapacidades, es primordial cuestionar si existen otras condiciones físicas y/o médicas que, a causa de prejuicios sociales, generan obstáculos en el ejercicio de los derechos, con independencias de los efectos de sus síntomas y que no son generalmente consideradas dentro de la clasificación de las discapacidades.

En el caso particular de la legislación ecuatoriana, el *Instructivo General para el Tratamiento de las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas* (2012) realiza la siguiente sistematización:

Clasificación	Definición
Enfermedades Catastróficas	Son aquellas patologías de curso crónico que suponen un alto riesgo para la vida de la persona, cuyo tratamiento es de alto costo económico e impacto social y que por ser de carácter prolongado o permanente pueda ser susceptible de programación. Generalmente cuentan con escasa o nula cobertura por parte de las aseguradoras.
Enfermedades raras o huérfanas	Son aquellas que se consideran potencialmente mortales o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y alta complejidad constituyen un conjunto amplio y variado de trastornos que se caracterizan por ser crónicos y discapacitantes. Sus recursos terapéuticos son limitados y de alto costo, algunos se encuentran en etapa experimental.

Baja prevalencia	Se considera de baja prevalencia a las enfermedades raras cuando se presentan en una por cada 10.000 personas. Y ultra raras cuando la prevalencia es menor a una por cada 50.000 personas.
------------------	---

Como se puede observar, todas estas clasificaciones responden a condiciones médicas y físicas cuyo tratamiento es difícil y gravoso a causa de su complejidad o rareza. Por otro lado, la Ley Orgánica de Discapacidades (2012) define que una persona con *deficiencias o condiciones discapacitantes* es aquella que “presente disminución o supresión temporal de alguna de sus capacidades físicas, sensoriales o intelectuales manifestándose en ausencias, anomalías, defectos, pérdidas o dificultades para percibir, desplazarse, oír y/o ver, comunicarse, o integrarse a las actividades esenciales de la vida diaria limitando el desempeño de sus capacidades; y, en consecuencia el goce y ejercicio pleno de sus derechos” (artículo 7).

Cabe destacar que esta definición podría encuadrar en la descripción de discapacidad que contiene la CIEFDD, siempre que se reporten efectos negativos en el ejercicio de los derechos. Si bien no todas las enfermedades ocasionan procesos sistemáticos de discriminación en la sociedad, algunas de ellas si generan en la comunidad humana actitudes de restricción frente a la inclusión de las personas que las sufren.

Por ejemplo, el VIH se ha visto históricamente impregnado por tabúes, prejuicios, creencias sociales y culturales que han creado un estigma alrededor de la enfermedad (Corte IDH, 2015, párrafo 234). El mismo Tribunal ha señalado que el hecho de convivir con esta condición no es per se una situación de discapacidad pero que las barreras actitudinales que

enfrenta una persona por convivir con el VIH, generan que las circunstancias de su entorno le colocan en una situación de discapacidad (Corte IDH, 2015, párrafo 238).

La evidencia empírica señala que las condiciones médicas que pueden desembocar en tratamientos diferenciados arbitrarios son aquellas que se encuentran enlazadas con prejuicios sociales² o que tienen tan baja incidencia que se tiene poco conocimiento sobre las mismas, por ejemplo, enfermedades raras o huérfanas y catastróficas. Por el contrario, es claro que hay otras condiciones físicas o médicas, que dado lo comunes que son o por no tener asociado ningún perjuicio, han recibido mayor investigación y tratamiento, por lo que raramente desembocan en discriminación.

Un ejemplo claro de ello es el caso de las personas que necesitan utilizar lentes con medida. Si no se tuviera acceso a los anteojos o a la operación correctiva láser, muchos de los miembros de este grupo perderían posibilidad de llevar una vida independiente, a través del tiempo. Tal como se desarrollará más adelante, las barreras sociales que terminan por configurar la discapacidad pueden manifestarse en variadas maneras (Corte IDH, 2012, párr. 133):

- *Barreras físicas o arquitectónicas:* La inaccesibilidad física a instalaciones públicas como transporte público, edificios gubernamentales, las zonas comerciales, las instalaciones de recreo, lo que afecta acceso a servicios, como salud y educación (Comité Derechos del Niño, 2007, párr. 39).
- *Comunicativas.-* En algunos casos, las personas con discapacidad necesitan acceder a sistemas de comunicaciones diferentes a los generalmente utilizados; por ejemplo, el sistema Braille.

² Por ejemplo el VIH, en un inicio, fue etiquetado como una enfermedad propia de la comunidad LGBTI, colectivo tradicionalmente discriminado.

- *Actitudinales.* - Temas como la ignorancia acerca de determinada condición médicas, la actitud de abandono, la superstición y el miedo han aislado a las personas con discapacidad y han retrasado su desarrollo (Asamblea General de la ONU, 1994, párr. 3).
- *Socioeconómicas.* - Existe una relación estrecha entre la discapacidad y la pobreza y la exclusión social (Corte IDH, 2006, párr. 104).

En algunas ocasiones, los diferentes tipos de barreras se refuerzan mutuamente generándose cuadros complejos de discriminación en contra de las personas que experimentan alguna condición médica y/o física. Por ejemplo, como se verá más adelante los prejuicios sociales pueden impedir que las personas accedan al ejercicio de otros derechos directamente relacionados con el acceso a mejores condiciones de vida.

El Derecho al trabajo

Según la Real Academia de la Lengua Española, bajo el vocablo *trabajo* o *empleo* se conoce a toda actividad o esfuerzo humano aplicado a la producción de riqueza, en contraposición a *capital*.³ Este derecho se compone de tres elementos fundamentales (Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2016).

En primer lugar, la libertad para ejercer cualquier profesión lícita sin injerencia de alguna autoridad pública. De esta manera, se asegura la facultad de las personas de elegir el campo en que desean desempeñar sus labores productivas. Así mismo, se debe señalar que las autoridades estatales no pueden restringir dicha decisión.

³ Definición tomada de <https://dle.rae.es/?id=aBuhX28>

Como segundo punto, el derecho *a tener* un trabajo, que implica obligaciones positivas para el Estado. Este punto se refiere a los deberes estatales respecto a la generación de empleo y como ello implica la necesidad de que adopten medidas de variada índole para ese fin. Es importante señalar que el fomento de las *circunstancias propicias* no debe, como se verá más adelante, partir exclusivamente de las características del sistema económico del país de que se trata, sino también las condiciones particulares de los posibles trabajadores.

Finalmente, el trabajo debe estar revestido de dignidad, toda vez que el trabajo debe cumplir con un mínimo de condiciones justas. En conexión con esto, existe una prohibición internacional de la esclavitud, la consagración del derecho de los empleados a recibir salarios justos y seguridad social, entre otras cuestiones.

En virtud de la conceptualización planteada acerca del trabajo, se presenta a continuación una breve descripción del rol que cumple el mismo dentro de las sociedades actuales. Es un medio para la superación de la pobreza, ya que el empleo digno permite mejorar los ingresos de individuos y familias, lo que a su vez facilita el acceso a bienes y servicios (Badilla y Urquilla, s/f). En este sentido, ya que es el antecedente de la existencia de adecuadas condiciones de vida, procura la eliminación de las desigualdades sociales.

Forma parte de la realización del proyecto de vida, que es la realización de las personas, en relación con su vocación, aptitudes, circunstancias, potencialidades y aspiraciones (Corte IDH, 1997). Obviamente, la ejecución del campo laboral forma parte de las aspiraciones con que cuentan las personas. Además, el empleo constituye una gran oportunidad para la adquisición de nuevos aprendizajes, lo que genera a los individuos nuevas herramientas para continuar con sus objetivos personales.

Ahora bien, es importante denotar que existe dentro de la regulación del derecho al trabajo un principio que determina que la remuneración percibida por su realización debe

depender de la productividad del trabajador (Badilla y Urquilla, s/f). De esta manera, se genera un conflicto con aquellos empleados que cuentan con alguna discapacidad, ya que ésta conlleva algunos funcionamientos diferentes que podrían considerarse como límites infranqueables a la hora de completar tareas dentro de sus labores.

En otras palabras, el mercado laboral actual propende a la jornada laboral de veinticuatro horas sobre siete días y la predominancia de parámetros cuantitativos para la medición de las metas cumplidas por cada trabajador. Aquello, además de generar condiciones que podrían atentar en contra las condiciones dignas en el trabajo, podría generar algún tipo de prejuicio en contra de quienes, por distintos motivos, no pueden realizar sus funciones exactamente de la misma forma en que lo realiza un trabajador promedio.

Esta situación se verifica en caso de las personas que tienen enfermedades catastróficas, raras o huérfanas las cuales tienen asociadas, a causa de su baja incidencia y complejo tratamiento, algunas barreras actitudinales como prejuicios y miedos. Por ejemplo, se podría considerar que una persona con este tipo de enfermedades no se encontraría en capacidad de cumplir con las tareas asignadas en su empleo y/o que dado el tipo de tratamiento que necesitan, no cumplirían de manera adecuada con la jornada laboral.

De esta manera, se estaría suscitando una combinación entre barreras actitudinales dadas por prejuicios sobre la productividad de los empleados con este tipo enfermedades y los obstáculos socioeconómicos, por la poca contratación de los miembros de este grupo social.

Sin embargo, se debe recordar que los derechos humanos son irrenunciables y que la centralidad de este ámbito del derecho es la persona humana (OEA, 1978, artículo 1 numeral 1). De esta manera, frente a la discapacidad, lo que se encuentra en cuestionamiento no es el hecho de que la persona en cuestión deba renunciar a sus derechos, sino a cuáles son las

medidas que debe adoptar el estado para que pueda ejercerlos. En otras palabras, en el marco de la diversidad humana, las circunstancias deben adaptarse para el ejercicio de las prerrogativas más esenciales por parte de todos los grupos sociales y no viceversa.

El derecho al trabajo de las personas con discapacidad

Las obligaciones estatales relativas a la prohibición de discriminación por motivos de discapacidad requieren dos tipos de conductas por parte de los estados. Por un lado, la abstención de incurrir en diferencias de tratamiento arbitrario por la discapacidad, tal como ocurre en el caso de otras condiciones humanas. Por otro lado, desde un punto de vista positivo, existe la necesidad de llevar diversos tipos de medidas (Cordero, 2011), como se detalla a continuación:

- Las *cuotas* de empleo a favor de las personas con discapacidad dentro del sector público y privado (Cordero, 2011, 126).
- Según la CDPC, los *ajustes razonables* se constituyen por modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

La evolución de las normas jurídicas

El derecho al trabajo y la protección de los grupos vulnerables son temáticas ampliamente abordadas por el Derecho Internacional de los Derechos Humanos. Tal

como se presenta más adelante existen variados instrumentos internacionales de derechos humanos que abordan la discapacidad y los derechos de las personas que la experimentan.

La jurisprudencia interamericana (Corte IDH, 2012) ha indicado que estos instrumentos deben ser interpretarse más allá de su tenor literal para adaptarlas al avance de los tiempos, con base en la interpretación evolutiva del Derecho. De esta manera, se debe otorgar a sus disposiciones el sentido que más favorezca a la amplia vigencia de los derechos humanos (Corte IDH, 2012).

Ahora bien, la Constitución y la legislación secundaria ecuatorianas no son instrumentos de derechos humanos. Entonces, cabe cuestionar por qué motivos les serían aplicables los planteamientos de la interpretación evolutiva del Derecho. En primer lugar, el principio de interpretación más favorable se encuentra consagrado en la Constitución de 2008 (artículo 11); por tanto le es aplicable a la Norma Suprema y al resto del ordenamiento jurídico ecuatoriano.

En segundo lugar, los instrumentos internacionales de derechos humanos forman parte del fundamento de la legislación ecuatoriana (artículo 11 numeral 3). Por tanto, las normas secundarias deben tener coherencia con lo establecido en los instrumentos. De tal forma, la evolución del Derecho Internacional también debe verse reflejada en las leyes que se adoptan internamente en los estados.

Para finalizar este capítulo, se presentan a continuación algunas reflexiones preliminares. De inicio, es fundamental resaltar que la concepción actual de discapacidad conlleva dos elementos primordiales. Por un lado, la presencia de una deficiencia física temporal o permanente. De otro lado, la existencia de obstáculos físicos, comunicacionales, institucionales, entre otros que impiden el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

En la evolución de este concepto ha tomado mayor relevancia el elemento social, siendo que, desde el modelo vigente en la actualidad, el diseño de la sociedad frente a las necesidades particulares de las personas con discapacidad tiene una repercusión fundamental a la hora de configurar las situaciones de tratamiento diferenciado arbitrario. En este orden de ideas, es menester que otro tipo de enfermedades sean incluidas en el marco de protección de discapacidad, ya que los tabúes asociados o desconocimiento de las mismas generan perjuicios en los derechos de las personas que las sufren.

Por ejemplo, en lo que respecta al ámbito laboral, se podría indicar que existe un prejuicio por el cual se considera que las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas no podrían desenvolverse adecuadamente en un mundo laboral tan centrado en la productividad. No se debe perder de vista que esta prerrogativa forma parte esencial de los proyectos de vida de la mayoría de individuos.

En virtud del principio de igualdad y no discriminación, que establece categorías prohibidas, el diferente funcionamiento de las personas con discapacidad debe ser motivo de la aplicación de medidas especiales a su favor, mas no de un renunciamiento a sus derechos. De esta manera, se puede afirmar que el accionar estatal puede tener la última palabra en lo que respecta a las prerrogativas de este grupo social.

CAPÍTULO SEGUNDO

LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL DERECHO INTERNACIONAL

En este capítulo se aborda el marco de protección internacional que regula los derechos de las personas con discapacidad. Para empezar, se expone el principio de igualdad y no discriminación que constituye un eje transversal con respecto a su estudio, dados los históricos tratamientos diferenciados y arbitrarios que ha recibido dicho grupo humano.

A continuación, se realiza un breve recorrido jurídico sobre la discapacidad en el Derecho Internacional, dentro de las dos principales normas que tratan el tema: la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* y *Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*.

Sobre este punto, se debe destacar que, en el momento actual de desarrollo de la normativa internacional, el elemento social de la discapacidad ha adquirido una relevancia fundamental que irradia hacia las disposiciones que regulan este tema, cuestión que se puede observar en los instrumentos precitados. Estos otorgan especial énfasis a las medidas que puedan adoptar estados para prevenir los tabúes y los actos discriminatorios en el ámbito social, con respecto a las personas con discapacidad.

Como siguiente temática, se expone la consagración normativa del derecho al trabajo, cuales son los instrumentos internacionales que lo contemplan y cuáles son las obligaciones de los estados respecto a esta prerrogativa con respecto a las personas con discapacidad.

El principio de igualdad y no discriminación con respecto a las personas con discapacidad

El principio de igualdad y no discriminación pertenece al *ius cogens* y fundamenta el orden público nacional e internacional (Corte IDH, 2003). A nivel general, el Comité de Derechos Humanos del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1989) ha definido a la discriminación de la siguiente manera:

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

Con base a ello, se puede establecer que las características personales y condiciones sociales de los individuos no pueden constituir fundamento para que los individuos experimenten situaciones en que no puedan ejercer sus derechos. En el caso de la discapacidad, este tipo de tratamientos diferenciados arbitrarios incluye la denegación de ajustes razonables (ONU, s f, artículo 2 inciso cuarto) y a aquellas discriminaciones basadas en percepciones relativas a la discapacidad (OEA, 1999, artículo 1 numeral 2 literal a).

En lo que respecta a las obligaciones estatales que se desprenden de este principio, la jurisprudencia interamericana ha resaltado que aquel no impone solamente la abstención de violar los derechos, sino que es imperativa la adopción de medidas positivas “determinables en función de las particulares necesidades de protección del sujeto de derecho, ya sea por su condición personal o por la situación específica en que se encuentre, como la discapacidad.” (Corte IDH, 2012).

Igualmente, la Corte IDH (2006) ha expresado este grupo social es a menudo objeto de discriminación a causa de su condición: frente a ello Estados deben adoptar las medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole. En concordancia, el Protocolo de San Salvador señala, en su artículo 18, que toda persona que experimente una disminución de sus capacidades físicas o mentales tiene derecho a recibir una atención especial para desarrollar al máximo su personalidad (OEA, 1993).

En concordancia con lo que establece el modelo actual acerca de la discapacidad, el Tribunal interamericano establece que el derecho a la accesibilidad desde la perspectiva de la discapacidad comprende el deber de ajustar el entorno de forma que un sujeto con cualquier limitación pueda funcionar y gozar de la mayor independencia posible, a efectos de que participe plenamente en todos los aspectos de la vida en igualdad de condiciones (Corte IDH, 2016).

Estas obligaciones se encuentran reforzadas por la calidad de sujetos de protección especial de las personas con discapacidad. Por tal motivo, los estados incurren en responsabilidad internacional en aquellos casos en que, habiendo discriminación estructural, no adopta medidas específicas respecto a la situación particular de victimización en que se concreta la vulnerabilidad sobre un círculo de personas individualizadas (Corte IDH, 2016).

En resumidas cuentas, los deberes estatales frente a la situación de discriminación que viven las personas con discapacidad implican la adopción de medidas positivas en diversos ámbitos, con atención a las necesidades específicas de la población objetivo, que incluyen el ajuste del entorno y con el fin de permitir la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad.

La discapacidad en el Derecho Internacional

Dentro del Sistema de Naciones Unidas, la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* tiene por objetivo “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”. Además, establece el marco universal que reafirma que todas las personas, independientemente de su discapacidad, puede gozar de todos sus derechos y libertades.

Esta normativa determina algunos principios generales con respecto a los derechos que contempla: el respeto por la dignidad inherente, la autonomía individual, la libertad de decisiones, y la independencia de las personas (artículo 3 literal a); la no discriminación (artículo 3 literal b); la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad (artículo 3 literal c) y la igualdad de oportunidades (artículo 3 literal e).

Por su parte, dentro del sistema interamericana de protección de derechos humanos, el instrumento específico de la temática de discapacidad es la *Convención Interamericana*

para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad cuya meta es la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad (artículo 2).

Además de consagrar el principio de no discriminación, se establece igualmente la legitimidad de las distinciones o preferencias adoptadas por un Estado parte a fin de promover la integración social y el desarrollo personal de las personas con discapacidad, siempre que dichos accionares estatales no les sean impuestos y no limiten por sí mismos su derecho a la igualdad de las personas con discapacidad (artículo 1 numeral 2 literal b).

En conexión, el Protocolo Adicional a la Convención Americana en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales dentro su artículo 18, señala que “toda persona afectada por una disminución de sus capacidades físicas o mentales tiene derecho a recibir una atención especial con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad”. Una vez más queda en evidencia que las diferencias físicas o mentales deben tener como consecuencia la adopción de acciones especiales y no la falta de acceso al ejercicio de los derechos de las personas.

Aquello implica para el Estado la obligación de llevar a cabo un activo rol a favor de la inclusión social de las personas con discapacidad. Después de descritas las líneas generales de los instrumentos citados, a continuación, se presenta el catálogo de compromisos positivos y negativos contenidos en los mismos y que los Estados deben cumplir para asegurar la efectividad de los derechos de las personas con discapacidad. En lo que respecta a las obligaciones negativas, constan las siguientes:

- **Obligaciones estatales negativas**

Temática	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad
	Abstenerse de actos o prácticas que sean incompatibles con la presente Convención [...] (artículo 4 numeral 1 literal d)	

En lo referente a las obligaciones positivas, se detallan los siguientes deberes generales:

- Obligaciones estatales positivas

Temática	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad
Derogatoria o modificación de normativa y prácticas discriminatorias	Tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad (artículo 4 numeral 1 b).	

Obligación general de adoptar medidas a favor de los derechos de las personas con discapacidad	Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención (artículo 4 numeral 1 a).	Adoptar las medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad (artículo 3 numeral 1). Para lograr los objetivos de esta Convención, los Estados parte se comprometen a: 1. Cooperar entre sí para contribuir a prevenir y eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad (artículo 4 numeral 1).
Prevención y eliminación de discriminación por parte de terceros	Tomar todas las medidas pertinentes para que ninguna persona, organización o empresa privada discrimine por motivos de discapacidad (artículo 4 numeral 1 literal e). Abstenerse de actos o prácticas que sean incompatibles con la presente Convención y velar por que las autoridades e instituciones públicas actúen conforme a lo dispuesto en ella (artículo 4 numeral 1 literal d).	La sensibilización de la población, a través de campañas de educación encaminadas a eliminar prejuicios, estereotipos y otras actitudes que atentan contra el derecho de las personas a ser iguales, propiciando de esta forma el respeto y la convivencia con las personas con discapacidad (artículo 3 numeral 2 literal c)

Investigación y desarrollo en temática conectadas con la discapacidad	<p>Emprender o promover la investigación y el desarrollo de bienes, servicios, equipo e instalaciones de diseño universal, con arreglo a la definición del artículo 2 de la presente Convención, que requieran la menor adaptación posible y el menor costo para satisfacer las necesidades específicas de las personas con discapacidad, promover su disponibilidad y uso, y promover el diseño universal en la elaboración de normas y directrices (artículo 4 numeral 1 literal f).</p> <p>Emprender o promover la investigación y el desarrollo, y promover la disponibilidad y el uso de nuevas tecnologías, incluidas las tecnologías de la información y las comunicaciones, ayudas para la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo adecuadas para las personas con discapacidad, dando prioridad a las de precio asequible (artículo 4 numeral 1 literal f).</p>	<p>Para lograr los objetivos de esta Convención, los Estados parte se comprometen a [...]:</p> <p>2. Colaborar de manera efectiva en:</p> <p>a) la investigación científica y tecnológica relacionada con la prevención de las discapacidades, el tratamiento, la rehabilitación e integración a la sociedad de las personas con discapacidad; y</p> <p>b) el desarrollo de medios y recursos diseñados para facilitar o promover la vida independiente, autosuficiencia e integración total, en condiciones de igualdad, a la sociedad de las personas con discapacidad (artículo 4 numeral 2 literal a y b).</p>
--	--	--

Proporcionar información a personas con discapacidad	Proporcionar información que sea accesible para las personas con discapacidad sobre ayudas a la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo, incluidas nuevas tecnologías, así como otras formas de asistencia y servicios e instalaciones de apoyo (artículo 4 numeral 1 literal h).	Los Estados parte crearán canales de comunicación eficaces que permitan difundir entre las organizaciones públicas y privadas que trabajan con las personas con discapacidad los avances normativos y jurídicos que se logren para la eliminación de la discriminación contra las personas con discapacidad (artículo 5 numeral 2)
Formación y capacitación de personal que trabaja con personas con discapacidad	Promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos (artículo 4 numeral 1 literal i).	Medidas para asegurar que las personas encargadas de aplicar la presente Convención y la legislación interna sobre esta materia, estén capacitados para hacerlo (artículo 3 numeral 1 literal d).

Adaptaciones físicas a favor de las personas con discapacidad		<p>Medidas para que los edificios, vehículos e instalaciones que se construyan o fabriquen en sus territorios respectivos faciliten el transporte, la comunicación y el acceso para las personas con discapacidad (artículo 3 numeral 1 literal b).</p> <p>Medidas para eliminar, en la medida de lo posible, los obstáculos arquitectónicos, de transporte y comunicaciones que existan, con la finalidad de facilitar el acceso y uso para las personas con discapacidad (artículo 3 numeral 1 literal c).</p>
Prevención y tratamiento de la discapacidad		<p>Trabajar prioritariamente en las siguientes áreas:</p> <p>a) La prevención de todas las formas de discapacidad prevenibles;</p> <p>b) La detección temprana e intervención, tratamiento, rehabilitación, educación, formación ocupacional y el suministro de servicios globales para asegurar un nivel óptimo de independencia y de calidad de vida para las personas con discapacidad (artículo 3 numeral 2 literales a y b).</p>

Diseño de políticas y programas	Tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad (artículo 4 numeral 1 literal c).	Los Estados parte promoverán, en la medida en que sea compatible con sus respectivas legislaciones nacionales, la participación de representantes de organizaciones de personas con discapacidad, organizaciones no gubernamentales que trabajan en este campo o, si no existieren dichas organizaciones, personas con discapacidad, en la elaboración, ejecución y evaluación de medidas y políticas para aplicar la presente Convención (artículo 5 numeral 1)
--	---	--

Fundamento normativo del derecho al trabajo

La Declaración Universal de Derechos Humanos establece que “toda persona tiene derecho al trabajo, a la libre elección de su trabajo, a condiciones equitativas y satisfactorias de trabajo y a la protección contra el desempleo” (ONU, 1948, art. 23 numeral 1). El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, por su parte, consagra esta prerrogativa de la siguiente manera (ONU, 1966, art. 6):

Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho a trabajar, que comprende el derecho de toda persona a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente escogido o aceptado, y tomarán medidas adecuadas para garantizar este derecho.

Posteriormente, la Convención Americana sobre Derechos Humanos y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos que entraron en vigencia en los años 1978 y

1976 respectivamente, no realizan una consagración explícita y concreta sobre este derecho, pero si formulan expresamente una prohibición respecto de la esclavitud, la servidumbre y del trabajo forzoso (Badilla y Urquilla, s/f).

De esta forma, de manera implícita se reconoce normativamente el derecho que tienen las personas a recibir una contraprestación por sus labores al mismo tiempo que se resalta que el trabajo debe llevarse a cabo en condiciones dignas. Estos elementos permiten que el empleo se convierta en un medio para mejorar las condiciones de vida y en un mecanismo para la superación de la pobreza.

En lo que respecta al caso específico de las personas con discapacidad, el Protocolo de San Salvador señala que los Estados Partes se comprometen a adoptar las medidas, incluidos programas laborales especiales adecuados a sus posibilidades (artículo 18). De esta forma, son las condiciones en las que se llevan a cabo el trabajo las que deben adaptarse a los funcionamientos de la persona con discapacidad.

En virtud de lo expuesto en este capítulo, se realizan algunas reflexiones primarias. El principio de igualdad y no discriminación, consagrado de manera amplia a través de la normativa internacional, exige de los estados la obligación la precautelar que las situaciones de vulnerabilidad que se genera con base en diferentes condiciones sociales.

De la misma forma que ocurre con otros motivos prohibidos de discriminación, la normativa internacional específica en temas de discapacidad tiene entre sus principales objetivos la efectividad de los derechos de dicho grupo humano y la prevención o eliminación de los tratamientos diferenciados injustificados.

Tanto la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* como la *Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación*

contra las personas con discapacidad establecen una amplia gama de compromisos en diversas temáticas que los estados deben cumplir en favor de las personas con discapacidad.

En lo que respecta al derecho al trabajo, se puede observar que las disposiciones estudiadas hacen referencia a la prerrogativa en sí misma, a su libre elección, a condiciones adecuadas en su ejercicio y a la promoción para la generación de plazas de empleo.

CAPITULO TERCERO

EL TRATAMIENTO INTERNACIONAL DE LA DISCAPACIDAD Y LAS ENFERMEDADES CATASTROFICAS, RARAS O HUÉRFANAS

En este capítulo se presenta un recorrido del diferente tratamiento jurídico que se ha dado a la discapacidad y a las enfermedades catastróficas, raras o huérfanas para ahondar en las diversas necesidades que generan cada una de dichas problemáticas y que han delimitado las políticas públicas de inserción laboral aplicadas en cada caso.

Es necesario anotar que el tratamiento de la discapacidad se dio de una manera más temprana que el abordaje de las enfermedades de graves implicaciones para la salud humana y, ambas temáticas constituyen, a la actualidad, categorías diversas entre sí, con normativa y políticas públicas particulares.

No obstante, es primordial para el análisis que se plantea en esta investigación resaltar que la interpretación de las problemáticas humanas debe evolucionar acorde a las necesidades que va planteando la casuística. En este contexto, no resulta extraño que algunas categorías diferenciadas coincidan en una situación particular.

Así, algunas enfermedades catastróficas, raras, huérfanas o crónicas pueden considerarse como discapacidad a causa de prejuicios, desconocimiento y preconcepciones sobre las mismas, más allá de los síntomas médicos o físicos presentes. Una persona puede

tener una condición médica que al mismo sea una dolencia de graves implicaciones para la salud y una discapacidad.

Esta coincidencia es más frecuente en el mundo laboral. La cultura organizacional actual exige empleados proactivos, con capacidad de trabajo bajo presión, disponibles la mayor cantidad de horas al día. Frente a ello, cualquier dolencia física o médica de los trabajadores podría ser considerada como una deficiencia individual respecto a la productividad laboral, mucho más si se trata de una condición con síntomas y tratamientos complejos.

Diferencias y similitudes en el tratamiento jurídico internacional de las enfermedades catastróficas, raras o huérfanas y la discapacidad

Tal como ya se abordó en el segundo capítulo de esta investigación, la discapacidad ha sido tradicionalmente conceptualizada dentro de instrumentos internacionales como la *Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre* (1948, art. XVI), *Protocolo Adicional a la Convención Americana en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales* (1988, art. 18), la *Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad* (1999, art. II), y la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (2008, art. 3).

Todas las definiciones de discapacidad contenidas en las normas jurídicas citadas en el párrafo anterior confluyen en un elemento común: la existencia de una deficiencia de naturaleza física, mental o sensorial que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria. Posteriormente, con el paso de los tiempos, se fue incluyendo el elemento social de la discapacidad, que en los primeros instrumentos del tema se encontraba ausente.

Por otro lado, se encuentran las enfermedades que dadas sus características particulares merecen una atención especial. La Unión Europea determina que las enfermedades crónicas son aquellas que son de larga duración, son persistentes, de progresión lenta y que requieren de tratamientos de largo término, aún si no son curables. Se nombran como ejemplos al cáncer, a la diabetes, enfermedades crónicas respiratorias, la hepatitis, la esclerosis, la epilepsia, por mencionar algunos (Eurofond,2014,<https://www.eurofound.europa.eu/sites/default/files/ef1459en.pdf>, 2).

Tal cómo se acaba de presentar, las dos categorías jurídicas abordadas en esta sección constituyen figuras conceptuales diferenciadas, con un desarrollo histórico independiente cada una. Sin embargo, ambas tienen en común la existencia de una condición médica que afecta la salud de la persona en cuestión.

Por otro lado, la característica diferencial entre las dos categorías podría encontrarse en el nivel de afectación que el cuadro médico e ideas asociadas sobre el mismo tienen en el desenvolvimiento diario de la vida diaria de la persona. En otras palabras, la capacidad jurídica de la persona para decidir, actuar y ejercer sus derechos humanos. En conexión con lo anterior, podría afirmarse que las personas con discapacidad han sido concebidas como sujetos de protección mientras que los individuos con las enfermedades ya indicadas como personas de atención médica especializada.

A continuación, se desarrollan los argumentos jurídicos y sociales por los cuales la enfermedad del VIH Sida constituye un ejemplo evidente de cómo las enfermedades con graves implicaciones para la salud humana pueden convertirse también en una situación de discapacidad.

Análisis de la clasificación del VIH Sida como enfermedad y como discapacidad.

El VIH o Virus de la Inmunodeficiencia Humana es un retrovirus que ataca al sistema inmunitario de la persona infectada, es decir, destruye los linfocitos CD4, un tipo de células que fabrican anticuerpos para combatir las infecciones causadas por agentes externos como bacterias, hongos, parásitos, etc. (<https://www.infosida.es/que-es-el-vih>).

Dentro de esta condición médica, se pueden diferenciar dos etapas. La primera, denominada como VIH, significa que el virus está en el organismo de la persona infectada multiplicándose y debilitando su sistema inmunológico, pero no necesariamente se producen síntomas médicos. Un gran porcentaje de las personas que la adquieren son asintomáticas de inicio y muchas de ellas ni siquiera tienen conocimiento de que han sido contagiadas.

La segunda etapa es que aquella denominada Sida, constituida por un conjunto de manifestaciones clínicas que aparecen cuando la inmunodeficiencia que provoca la infección del VIH es muy acusada, y nuestro sistema inmune es incapaz de defender a nuestro organismo (<https://www.infosida.es/que-es-el-vih>).

Dada la descripción de la enfermedad planteada en el párrafo anterior, se podría decir que en principio la persona que experimenta sus fases tempranas o puede acceder a su adecuado tratamiento, no debería afrontar grandes dificultades para ejercer las actividades propias de su plan de vida y que tienen conexión estrecha con el ejercicio de sus derechos.

Sin embargo, es fundamental en este punto señalar que el VIH Sida se encuentra históricamente asociado a diversos prejuicios sociales, entre los que se encuentran los que se indican a continuación:

- Fue una enfermedad asociada en sus inicios a las minorías sexuales. Cuando el mundo de la medicina la estaba descubriendo, fue llamada *neumonía de homosexuales* puesto que sus síntomas fueron detectados primeramente dentro de este grupo social. Por

este motivo, algunos sectores conservadores y religiosos la describieron como castigo divino contra quienes tenían una orientación sexual diferente a la heterosexual.

- Históricamente, esta condición médica ha sido considerada como una sentencia de muerte para quien la porta. No obstante, en la actualidad se cuenta con tratamientos médicos que han logrado incluso que el virus sea indetectable en la sangre del paciente.
- En conexión con lo anterior, existe en la sociedad miedo latente a contagiarse de esta enfermedad por su gravedad y graves implicaciones para la salud. A nivel general, existe así mismo un general desconocimiento de las vías de contagio: está presente el miedo de que la mera convivencia con una persona infectada puede suponer un riesgo de adquirir la enfermedad.

Como se puede observar, existen algunos prejuicios en contra de las personas que viven con VIH Sida. Algunos de ellos atacan a su calidad de persona: la enfermedad es un castigo por su estilo de vida fuera las normas sociales tradicionales, y la condición médica de quien la posee se considera un riesgo para la integridad de los demás individuos que tienen algún tipo de contacto con ella. Por otro lado, la enfermedad misma constituye un tabú aún en las sociedades actuales dado que se considera que la persona que la adquiere se encuentra en camino directo a la muerte.

En lo que respecta a la categorización universal que ha recibido esta condición médica se deben presentar las siguientes. A nivel general, se ha colocado al VIH Sida dentro de las enfermedades de graves implicaciones para la salud humana, categoría diferente a la discapacidad. La Unión Europea (2014,

www.eurofound.europa.eu/sites/default/files/ef1459en.pdf, 2) la clasifica dentro de las enfermedades crónicas.

En lo que respecta al ámbito laboral, el *Repertorio de recomendaciones prácticas de la OIT sobre el VIH/SIDA y el mundo del trabajo de la 2001 de la Oficina Internacional del Trabajo* expresa que el VIH/SIDA constituye un problema en el lugar de trabajo y debería tratarse como cualquier otro tipo de enfermedad profesional grave, no solamente porque afecta a los trabajadores, sino porque, al ser el centro de trabajo parte integrante de la vida local (Oficina Internacional del Trabajo, 2001, https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_protect/---protrav/---ilo_aids/documents/publication/wcms_113788.pdf, 3). Similar lenguaje utiliza la *Recomendación número 200 sobre el VIH y el SIDA y el Mundo del Trabajo* de la *Conferencia Internacional del Trabajo del año 2010 para referirse al VIH*.

A pesar de las definiciones que se han establecido sobre el VIH/Sida, ésta es un ejemplo paradigmático de cómo ciertas condiciones médicas que no constituyen per se una discapacidad, podrían llevar a configurar una situación de obstáculo para el ejercicio de derechos humanos a causa de prejuicios y preconcepciones presentes en la sociedad.

Es importante resaltar que, al momento en que se generaron las primeras normativas sobre esta enfermedad, ya existían instrumentos a nivel internacional acerca de la discapacidad. En virtud del argumento que se desea plantear en esta investigación, cabe cuestionarse las razones por las que no se incluyó al VIH Sida dentro de la normativa sobre discapacidad.

Una de las primeras respuestas posibles sería que la emergencia pública del VIH fue en la década de los 80, momento en el cual ya se habían elaborado la mayoría de los instrumentos internacionales que abordan la discapacidad. Además, el VIH contaba con sus particularidades por la gran alerta social que genera e ideas sociales asociales.

Sobre este punto, las Naciones Unidas han señalado que “el VIH y el SIDA constituyen una emergencia mundial, plantean uno de los retos más formidables para el desarrollo, el progreso y la estabilidad de cada una de nuestras sociedades y del mundo en su conjunto y requieren una respuesta mundial, amplia y excepcional que tengan en cuenta que la propagación del VIH suele ser consecuencia y causa de la pobreza.” (Oficina Internacional del Trabajo, 2001, https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_protect/---protrav/--ilo_aids/documents/publication/wcms_113788.pdf, iii).

2.1. El caso TGGL vs Ecuador en la conceptualización del VIH

En el Caso González Lluy vs. Ecuador, resuelto por la Corte Interamericana de Derechos Humanos con sentencia de 1 de septiembre de 2015, se lleva a cabo un análisis de las situaciones por las cuales la enfermedad de VIH/Sida puede constituir una situación de discapacidad aún en las fases en las que no están presentes sintomatologías médicas (Corte IDH, 2015).

Los hechos se refieren al contagio de la niña Talía Gabriela Gonzales Lluy con el virus del VIH al recibir una transfusión de sangre, proveniente de un Banco de Sangre de la Cruz Roja, en una clínica de salud privada. Los prejuicios relativos a dicha enfermedad generaron graves obstáculos para que la víctima accediera al ejercicio de varios derechos humanos como la educación, la vida digna y el acceso al trabajo de sus familiares (Corte IDH, 2015).

Dentro del caso se establecieron algunas proposiciones de carácter amplio que indican la forma como el VIH puede constituir una discapacidad. A continuación se explicitan los más importantes.

2.1.1 Estándares generales sobre VIH y Discapacidad en el Caso TGGL vs. Ecuador

Estándar	Observación
En este sentido, el convivir con el VIH no es per se una situación de discapacidad. Sin embargo, en algunas circunstancias, las barreras actitudinales que enfrente una persona por convivir con el VIH generan que las circunstancias de su entorno le coloquen en una situación de discapacidad (párrafo 238).	<ul style="list-style-type: none">- Las barreras actitudinales pueden provocar a las personas que viven con VIH una situación de discapacidad.
Ahora bien, la Corte nota que las personas con VIH han sido históricamente discriminadas debido a las diferentes creencias sociales y culturales que han creado un estigma alrededor de la enfermedad. De este modo, que una persona viva con VIH/SIDA, o incluso la sola suposición de que lo tiene, puede crear barreras sociales y actitudinales para que ésta acceda en igualdad de condiciones a todos sus derechos. La relación entre este tipo de barreras y la condición de salud de las personas justifica el uso del modelo social de la discapacidad como enfoque relevante para valorar el alcance de algunos derechos involucrados en el presente caso (párrafo 236).	<ul style="list-style-type: none">- El VIH Sida se ha encontrado históricamente asociado a barreras actitudinales como creencias sociales y culturales así como discriminaciones.

De igual forma, dentro de los hechos del caso se puede observar como la reacción social frente a una enfermedad que es vista como un tabú (elemento social de la

discapacidad), en este caso el VIH, puede generar obstáculos en el ejercicio de derechos de quien vive con esa condición médica y su familia.

2.1.2 VIH como discapacidad en el Caso TGGL vs. Ecuador

Víctimas	Elemento social configurante de discapacidad	Derecho humano vulnerado
Talía	<p>“Otro aspecto de calidad en la asistencia sanitaria es reflejado en declaraciones consistentes de Talía, su madre y su hermano en el sentido que, en el marco del sistema público de salud, específicamente en el hospital de Cuenca, la presunta víctima fue estigmatizada y tratada inapropiadamente en varias oportunidades por parte del personal de dicho hospital (parr. 204).</p> <p>- Talía fue estigmatizada en la utilización de los servicios de salud, por lo que no pudo acceder a servicios con calidad y calidez.</p>	<p>Derecho a la vida</p> <p>Derecho a la integridad personal</p> <p>Derecho a la salud</p>

Talía	<p>“Atendiendo a los hechos del presente caso con ocasión de establecer si existió una discriminación violatoria del artículo 13 del Protocolo de San Salvador, se analizará inicialmente la medida de retirar a Talía de la escuela en la que se encontraba estudiando, en el marco de una justificación basada en el “interés del conglomerado estudiantil”. Posteriormente se analizarán algunos problemas de estigmatización en el acceso a la educación de Talía, ocurridos con posterioridad al retiro de la mencionada escuela” (parr. 242).</p> <ul style="list-style-type: none">- Por prejuicios acerca de las posibilidades de contagio, Talía fue separada de su escuela con fundamento en el alegado riesgo del conglomerado estudiantil.	Derecho a la educación
-------	---	------------------------

Madre de Talía	<p>De acuerdo con el informe de evaluación psicológica realizado en el mes de febrero de 2015 por la psicóloga clínica Sonia Niveló Cabrera, “la [Señora Teresa] Lluy está afectada por el aislamiento, el estigma social, por la pérdida de empleo, sintiendo lo que se denomina ‘muerte social’. Presentándose los signos y síntomas del trastorno mixto ansioso-depresivo. Dicho impacto ha sido “somatizado y presenta las siguientes enfermedades de diabetes emocional, hipertensión[y] dolores físicos crónicos²⁵⁴ (parr. 220).</p> <ul style="list-style-type: none">- El estigma social de la enfermedad de su hija, hizo que viviera una muerte social manifestada a través de múltiples enfermedades.	Derecho a la vida y derecho a la integridad personal
----------------	--	--

Madre de Talía	<p>“En el caso concreto de Teresa Lluy, ella ha declarado que su vida cambió a raíz del contagio con VIH a Talía; al hacerse pública la enfermedad de Talía, la señora Lluy perdió su trabajo en la empresa en la que había trabajado por 10 años, de la cual fue despedida diciéndole que era “por dar mala imagen a la misma ya que [su] hija tenía VIH”. Después de su despido, la señora Lluy habría trabajado como empleada doméstica; sin embargo, “cuando [sus empleadores] reconocían quien era, [l]e decían que ya no [la] necesitaban” y en algunas ocasiones le reprocharon que “podía ponerles en riesgo de contagio” (párr. 217).</p> <ul style="list-style-type: none">- El estigma social conectado a la enfermedad de su hija, generó que Teresa Lluy perdiera su trabajo incluso bajo la alegación de un riesgo de contagio por asociación.	Derecho al trabajo
----------------	--	--------------------

Hermano de Talía	<p>Iván Lluy fue diagnosticado con depresión y recibió medicamentos para tratarla durante un año y medio. Al respecto, Iván Lluy declaró que “[n]o podía vivir con todo el peso que [l]e hacía sufrir” y debido a eso fue a ver a un psiquiatra que conoció “un día en que limpiaba una oficina”. Dicho psiquiatra lo atendió “en varias ocasiones, [...] 30 más o menos, [...] solo [l]e cobró las 5 primeras consultas (parr. 221).</p> <ul style="list-style-type: none">- El estigma social de la enfermedad de su hermana, hizo que viviera una muerte social manifestada a través de múltiples enfermedades.	Derecho a la vida y a la integridad personal
------------------	---	--

Como se puede observar dentro del caso interamericano reseñado, el elemento social de la discapacidad fue el factor determinante para el inadecuado o poco acceso al ejercicio de los derechos humanos. En la situación de Talía, no existieron condiciones o molestias medicas de consideración que provocaran per se un impedimento para que ella pudiera llevar a cabo las actividades propias de su vida diaria como niña.

Por el contrario, en cada una de las circunstancias incluidas en el cuadro anterior, fueron los prejuicios sociales asociados al VIH/ Sida los que determinaron que las víctimas vivieran condiciones adversas en su diario vivir. Es importante resaltar que la condición de salud de Talía fue vista en varias ocasiones como un riesgo para las personas, niñas y adultas, que tenían alguna relación con ella.

Por un lado, cuando Talía tenía 5 años de edad, fue inscrita en una escuela pública de educación básica en la ciudad de Cuenca. Cuando su profesora se enteró que ella era una persona con VIH le informó al director de la escuela, quien decidió que Talía no asistiera a clases hasta conocer la decisión de las autoridades de educación o buscar una solución al problema”. Posteriormente, funcionarios de las instituciones públicas de Salud del Austro impartieron charlas en la escuela relativas al VIH y la “imposibilidad de contagio”. Sin embargo, la niña fue separada de la escuela (Corte IDH, 2015, párrafos 133 - 134).

De igual forma, llama la atención que durante los procesos internos que se llevaron a cabo ante las autoridades de educación se haya señalado que, dado que Talí sufría de purpura trombocitopenia idiopática tuvo algunas hemorragias y que aquello hacía que los riesgos de contagio aumentaran (Corte IDH, 2015, párrafo 138). Como se puede observar, aún frente a la información de las autoridades de salud acerca de la imposibilidad de contagio, los prejuicios sociales respecto a dicha enfermedad eran suficientemente fuertes como para mantenerse y seguir generando discriminación.

En virtud de lo expuesto en este capítulo, se pueden extraer algunas ideas primordiales. En primer lugar, históricamente las categorías de discapacidad y enfermedades catastróficas, raras o huérfanas han tenido cada una su propio desarrollo teórico y normativo. Sin embargo, cuentan con un elemento en común: la existencia de una condición médica que afecta la salud de la persona de quien se trate.

Con el surgimiento del modelo social de la discapacidad, en el cual las barreras del entorno adoptan vital importancia para su configuración, algunas enfermedades que no generan mayores síntomas médicos o físicos podrían constituirse en obstáculos para el ejercicio de los derechos de las personas por respuesta social frente a dichas condiciones. El ejemplo paradigmático de lo anterior es el VIH/ Sida, el mismo que en fases tempranas o con tratamiento adecuado no presenta molestias físicas o médicas y sin embargo, los tabúes asociados impiden que las personas que la padecen lleven una vida normal.

CAPITULO CUARTO

LA DISCAPACIDAD Y LAS ENFERMEDADES CATASTROFICAS RARAS O HUÉRFANAS EN LA LEGISLACION HISTORICA ECUATORIANA

En este capítulo se lleva a cabo un recorrido histórico del tratamiento que ha hecho la legislación ecuatoriana acerca de la discapacidad y de las enfermedades catastróficas, raras o huérfanas. Para aquello, la revisión propuesta se lleva a cabo dentro de dos niveles jurídicos distintos. Por un lado, se examinan las Constituciones del Ecuador emitidas desde el inicio de la historia del país hasta la actualidad. Por otro lado, se estudiarán las disposiciones de las

normas jurídicas secundarias ecuatorianas, específicas en las dos temáticas, expedidas a lo largo del margen temporal ya señalado.

En cada uno de estos niveles, se rastrearon los derechos consagrados a favor de las personas con discapacidad y de quienes experimentan enfermedades catastróficas, raras o huérfanas. Así mismo, se estudió el desarrollo de la relación entre la igualdad ante la ley y la prohibición de discriminación basada en características o condiciones personales y sociales. Con respecto a la legislación secundaria examinada, también se sistematizaron las medidas estatales consagradas respecto al derecho al trabajo para evidenciar su transformación.

Tal como se podrá observar más adelante, es interesante observar que la discapacidad fue en inicio una causal de suspensión de la ciudadanía y titularidad de derechos para, posteriormente, transformarse en motivo de protección y garantías especiales. De igual forma, queda en evidencia la influencia de los modelos médico y social de la discapacidad dentro de las políticas y programas implementados acerca de la misma dentro del país y que se desarrollan en este capítulo.

Desde la creación del estado de Ecuador en 1939 hasta la actualidad han existido variados esquemas jurídicos con respecto a la discapacidad, desde la emisión en cada momento histórico de las siguientes normas jurídicas: Decreto 1327 - A de fecha 27 de noviembre de 1973; Ley de Protección del Minusválido; Ley de Discapacidades de 2001 y Ley Orgánica de Discapacidades de 2012. Es claro en cada una de ellas, que ha sido preocupación constante de los gobiernos incluir a los miembros de este grupo social dentro del mercado laboral. Finalmente, cabe anticipar que el tratamiento jurídico de las enfermedades catastróficas, raras o huérfanas es relativamente reciente en el ordenamiento jurídico ecuatoriano.

Tratamiento jurídico de la discapacidad entre las Constituciones ecuatorianas emitidas entre 1830 y 1946.

Las Normas Supremas que serán abordadas en este apartado corresponden a aquellas que fueron emitidas con anterioridad a la creación de una legislación secundaria específica sobre el tema de discapacidades. Desde la separación de la Gran Colombia y constitución de la actual República del Ecuador hasta la actualidad, se han dictado un total de veinte Cartas Magnas en el país. Las Normas Supremas establecen un marco general de principios y derechos que debe ser acatado por el resto de normas del ordenamiento jurídico. En este sentido, el estudio de las Constituciones permite obtener un panorama general del tratamiento jurídico de determinada temática; en el presente caso, la discapacidad.

La noción de igualdad se encuentra presente desde el inicio del Derecho Constitucional ecuatoriano. La Constitución de 1830 consagra la igualdad ante la ley de todos los ecuatorianos (artículo 11). Posteriormente, algunas de las siguientes cartas magnas cuentan con fórmulas muy similares en lo que respecta al tópico de la igualdad y la no discriminación. Por un lado, las Constituciones ecuatorianas de 1835 (artículo 8), 1843 (artículo 88), 1845 (artículo 8), 1851 (artículo 7), 1852 (artículo 8) y 1869 (artículo 8) contemplan, con respecto a todos los ecuatorianos, la igualdad ante la ley.

La Norma Suprema de 1878 determina la garantía de la igualdad a favor de los ecuatorianos y establece que ésta implica que todos deben ser juzgados por unas mismas leyes y así mismo, que todos los individuos están sometidos, en virtud de ellas, a los mismos deberes, servicios y contribuciones (artículo 17 numeral 7). Esta formulación resulta importante ya que va más allá de la igualdad meramente legal y refiere, por primera vez, a la

igualdad de condiciones en obligaciones, aunque como se puede observar lo hace con la utilización de los vocablos *deberes*, *servicios* y *contribuciones*.

Por su parte, la Constitución de 1884 no hace referencia expresa acerca de la igualdad y la no discriminación. En la Carta Magna de 1897⁴ consagra como garantía la igualdad ante la ley (artículo 30) y por primera, vez se determina que “no puede concederse privilegios ni imponer obligaciones que hagan a unos ciudadanos de mejor o peor condición que los demás” (artículo 31).

Esta disposición remite al estándar que la Corte IDH adoptaría algunas décadas después y que señala que “es incompatible toda situación que, por considerar superior a un determinado grupo, conduzca a tratarlo con privilegio; o que, a la inversa, por considerarlo inferior, lo trate con hostilidad o de cualquier forma lo discrimine del goce de derechos que sí se reconocen a quienes no se consideran incursos en tal situación de inferioridad” (Corte IDH, 1984). De esta manera, se comienza consagrar la igualdad a nivel de derechos y tratamiento estatal recibido por los individuos, además del igual tratamiento legal y sus obligaciones.

Por otro lado, dadas las disposiciones de las primeras Normas Supremas ecuatorianas, es necesario realizar algunas digresiones. Por un lado, el principio de igualdad y no discriminación es un fundamento del *ius cogens* y cuenta con una naturaleza transversal en el derecho internacional de los derechos humanos. Dentro de la Convención Americana sobre Derechos Humanos, este principio se encuentra recogido en varias disposiciones: el principio de no discriminación, junto con la igualdad ante la ley y la igual protección de la ley a favor de todas las personas (Corte IDH, 2003, párrafo. 83).

⁴ Registro Oficial Suplemento 272 de 14 de enero de 1897.

En otras palabras, se trata de una norma de carácter general cuyo contenido dispone la obligación de los Estados Partes de respetar y garantizar el pleno y libre ejercicio de los derechos y libertades allí reconocidas "sin discriminación alguna". Es decir, cualquiera sea el origen o la forma que asuma, todo tratamiento que pueda ser considerado discriminatorio respecto del ejercicio de cualquiera de los derechos garantizados en la Convención es per se incompatible con la misma (Corte IDH, 1984) y podría afirmarse, con cualquier disposición normativa relativa a los derechos humanos.

A este principio, que permite exigir de los estados variadas acciones positivas a favor de la igualdad entre los distintos grupos sociales, incluidas las personas con discapacidad, es necesario diferenciarlo de la Igualdad ante la Ley, consagrada en el artículo 24 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos, que señala que todos los individuos tienen derecho, sin discriminación, a igual protección de la ley. Aunque las dos nociones no son idénticas si tienen una estrecha relación: en función del reconocimiento de la igualdad ante la ley se prohíbe todo tratamiento discriminatorio de origen legal (Corte IDH, 1984).

Posteriormente, la Constitución de 1906 tampoco realiza referencia expresa a la igualdad y no discriminación, si bien establece que la República no reconoce privilegios (artículo 18). Por otro lado, las Cartas Magnas de 1929 (artículo 151 numeral 2), 1945 (artículo 141 numeral 2) y 1946 (artículo 169) siguen tenores muy parecidos a la de 1897 y señalan que no pueden aplicarse tratamientos que hagan a unos ciudadanos de mejor o peor condición que los demás. Posteriormente, la Norma Suprema de 1945 es la primera que utiliza el término *discriminación*.

En lo que respecta al tema de la discapacidad, es importante señalar a nivel general que este tipo de condiciones fueron en inicio motivo de suspensión de la ciudadanía, para poco a poco ceder paso a disposiciones de protección en las Cartas Magnas posteriores. Las

Constituciones de 1830 (artículo 13), 1835 (artículo 12 numerales 3 y 5), 1843 (artículo 12 numerales 2 y 5), 1845 (artículo 12 numerales 4 y 6), 1851 (artículo 9 numerales 4 y 6), 1852 (artículo 12 numerales 5 y 7), 1861 (artículo 11 numerales 1 y 3), 1869 (artículo 13 numerales 2 y 4), entre las causas para la suspensión de la ciudadanía a las siguientes dos que se señalan a continuación:

- Por interdicción judicial.
- Por ineptitud física y mental, que impida obrar libre y reflexivamente.

Como se puede observar en este punto un ejemplo claro del tradicional tratamiento que han recibido las discapacidades, ya que se encuentra explicitada la relación entre la existencia de una deficiencia física o mental – denominada en las primeras Constituciones ecuatorianas *ineptitud física y mental* – con la ausencia de la capacidad de obrar que implica la posibilidad de llevar a cabo actos conscientes, libres y responsables (Asís, 2010, 14-15) y que se traducen las disposiciones constitucionales señaladas como el impedimento de *obrar libre y reflexivamente*.

Después, las Constituciones de 1878 (artículo 15), 1884 (artículo 12), 1897 (artículo 11), 1929 (artículo 15) dejan de lado la causal relativa a la ineptitud física y mental, para referirse únicamente a la interdicción judicial. Por otro lado, las normas supremas de 1906 (artículo 15 numeral 3), 1945 (artículo 17 numerales 1 y 4) y 1946 (artículo 19 numerales 2 y 5) incluyen a “otras causales determinadas por la ley” dentro de los presupuestos para la suspensión de los derechos de ciudadanía.

Finalmente, hay que destacar que la Constitución de 1946 establece como garantía especial a favor de los ecuatorianos, la obligación estatal de proporcionar a los inválidos “medios de subsistencia, siempre que carecieren de ellos, mientras estén incapacitados de

obtenerlos por su trabajo y no hubiera persona que por ley estuviere obligada y en capacidad de suministrárselos” (artículo 188 numeral 3).

La discapacidad en las Normas Supremas ecuatorianas desde 1967 hasta la actualidad

En lo que respecta al principio de igualdad y no discriminación, la Constitución de 1967 consagra la igualdad ante la ley de los ecuatorianos (artículo 4). En paralelo, la misma norma jurídica señala la prohibición de realizar alguna discriminación basada en motivos tales como raza, sexo, filiación, idioma, religión, opinión política, posición económica o social (artículo 25).

La Norma Suprema de 1979 determina que la igualdad ante la ley es una garantía de todas las personas (artículo 19 numeral 4). De igual forma, se prohíbe toda discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, filiación, opiniones políticas o de cualquier otra índole, origen social, posición económica o nacimiento. Con estas formulaciones se inicia en el Derecho Constitucional ecuatoriano la incorporación expresa de los motivos prohibidos de discriminación que se abordaron en el primer capítulo de esta investigación.

Así mismo, la Constitución de 1998 consagra la igualdad ante la ley de todas las personas (artículo 23 numeral 3). Esta es la primera Norma Suprema que prohíbe de manera expresa la discriminación por discapacidad (artículo 23 numeral 3). Finalmente, la Carta Magna de 2008 establece, dentro de los principios para el ejercicio de los derechos, que ninguna persona puede ser discriminada por diferentes razones entre las que se encuentran la discapacidad y la diferencia física (artículo 11 numeral 2)

De manera correlativa, la misma norma establece que es deber del Estado ecuatoriano 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 (artículo 3).

Acercas de tema de la discapacidad propiamente dicho se puede observar la siguiente evolución dentro de las Constituciones presentadas en este apartado. Para iniciar con esta temática, se debe señalar que tanto la Norma Suprema de 1967 (artículo 65) como la de 1979 (artículo 29 numeral 1) consagran el derecho a un sistema de seguridad social que ampare a las personas contra los riesgos de la invalidez.

La Constitución de 1998 contiene algunas disposiciones acerca del tema. En primer lugar, determina que el seguro general obligatorio debe cubrir las contingencias por enfermedad, invalidez y discapacidad, entre otras cuestiones (artículo 57). Al mismo tiempo, esta Norma Suprema consagra la existencia de grupos vulnerables, beneficiarios de atención prioritaria, preferente y especializada tanto en el ámbito público y privado, entre los cuales se encontraban las personas con discapacidad y las que adolecen de enfermedades catastróficas de alta complejidad (artículo 47).

Más adelante, el mismo cuerpo normativo que el Estado ecuatoriano debe garantizar la prevención de las discapacidades, así como la atención y rehabilitación integral de las personas con discapacidad, en especial en casos de indigencia. Resulta interesante que en el mismo artículo se señala que la sociedad y la familia deben participar con responsabilidad en la integración social y equiparación de oportunidades de este grupo social.

Igualmente, se establece que la obligación estatal de adoptar medidas que permitan a las personas con discapacidad la utilización de bienes y servicios con especial énfasis en la inserción laboral, entre otras áreas. También se ordenan acciones para la eliminación de barreras de comunicación, así como las urbanísticas, arquitectónicas y de accesibilidad al transporte, que dificulten la movilización.

En lo que respecta a las medidas afirmativas, se determina que las personas con discapacidad tendrán un tratamiento preferente en temas de obtención de créditos, exenciones y rebajas tributarias. Finalmente, se consagra que las personas con discapacidad tienen derecho a la comunicación por medio de formas alternativas (lengua de señas ecuatoriana para sordos, oralismo, el sistema Braille, etc.) (Artículo 53).

Finalmente, en lo referente a las disposiciones de carácter general dentro del tema de discapacidad, la Constitución de 2008 contiene disposiciones muy similares a las establecidas en la Norma Suprema anterior. Por un lado, se establece que todas las personas tienen la prerrogativa de acceder y utilizar todas las formas de comunicación visual, auditiva, sensorial y a otras que permitan la inclusión de personas con discapacidad (artículo 16, numeral 4). De igual forma, se determina que las personas con discapacidad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, forman parte de los grupos de atención prioritaria (artículo 35).

De igual forma, se determina que el Estado debe llevar a cabo políticas de prevención de las discapacidades y, una vez más, se consagra que la sociedad y la familia tienen un rol activo en la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social (artículo 47).

A partir de este punto, la Constitución de 2008 se desmarca de la anterior norma suprema y desarrolla un catálogo específico de los derechos de las personas con discapacidad y sus correlativas obligaciones estatales, que se detallan a continuación

Derechos de las personas con discapacidad

Temática	Derecho consagrado
-----------------	---------------------------

Atención	<ul style="list-style-type: none">- La atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud para sus necesidades específicas, que incluirá la provisión de medicamentos de forma gratuita, en particular para aquellas personas que requieran tratamiento de por vida (artículo 47 numeral 1).- La rehabilitación integral y la asistencia permanente, que incluirán las correspondientes ayudas técnicas (artículo 47 numeral 2).- La atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias, en particular en caso de discapacidad intelectual (artículo 47 numeral 9).
Medidas afirmativas	<ul style="list-style-type: none">- Rebajas en los servicios públicos y en servicios privados de transporte y espectáculos (artículo 47 numeral 3).- Exenciones en el régimen tributario (artículo 47 numeral 4).

Educación	<ul style="list-style-type: none">- Una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración y participación en igualdad de condiciones. Se garantizará su educación dentro de la educación regular. Los planteles regulares incorporarán trato diferenciado y los de atención especial la educación especializada. Los establecimientos educativos cumplirán normas de accesibilidad para personas con discapacidad e implementarán un sistema de becas que responda a las condiciones económicas de este grupo (artículo 47 numeral 7).- La educación especializada para las personas con discapacidad intelectual y el fomento de sus capacidades mediante la creación de centros educativos y programas de enseñanza específicos (artículo 47 numeral 8).
Inserción laboral	<ul style="list-style-type: none">- El trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades, que fomente sus capacidades y potencialidades, a través de políticas que permitan su incorporación en entidades públicas y privadas (artículo 47 numeral 5).

Vivienda	<ul style="list-style-type: none">- Una vivienda adecuada, con facilidades de acceso y condiciones necesarias para atender su discapacidad y para procurar el mayor grado de autonomía en su vida cotidiana. Las personas con discapacidad que no puedan ser atendidas por sus familiares durante el día, o que no tengan donde residir de forma permanente, dispondrán de centros de acogida para su albergue (artículo 47 numeral 6).
Políticas de acceso	<ul style="list-style-type: none">- El acceso de manera adecuada a todos los bienes y servicios. Se eliminarán las barreras arquitectónicas (artículo 47 numeral 10).- El acceso a mecanismos, medios y formas alternativas de comunicación, entre ellos el lenguaje de señas para personas sordas, el oralismo y el sistema braille (artículo 47 numeral 11).
Derechos de familiares y cuidadores de personas con discapacidad	<ul style="list-style-type: none">- Las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente serán cubiertas por la Seguridad Social y recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención (artículo 49).

Obligaciones estatales respecto a las personas con discapacidad

Temática	Obligación consagrada
Obligación general sobre garantía y protección de los derechos de las personas con discapacidad	<ul style="list-style-type: none">- La garantía del pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. La ley sancionará el abandono de estas personas, y los actos que incurran en cualquier forma de abuso, trato inhumano o degradante y discriminación por razón de la discapacidad (artículo 48 numeral 7).
Programas y proyectos a favor de las personas con discapacidad	<ul style="list-style-type: none">- La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica (artículo 48 numeral 1).- El desarrollo de programas y políticas dirigidas a fomentar su esparcimiento y descanso (artículo 48 numeral 1).- El establecimiento de programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa y profunda, con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, el fomento de su autonomía y la disminución de la dependencia (artículo 48 numeral 5).
Representación política	<ul style="list-style-type: none">- La participación política, que asegurará su representación, de acuerdo con la ley (artículo 48 numeral 4).

Acciones afirmativas	<ul style="list-style-type: none">- La obtención de créditos y rebajas o exoneraciones tributarias que les permita iniciar y mantener actividades productivas, y la obtención de becas de estudio en todos los niveles de educación (artículo 48 numeral 2).- El incentivo y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa (artículo 48 numeral 6).
-----------------------------	---

En conexión con los antecedentes expuestos, es importante señalar que la Norma Fundamental de 2008 trata el tema de las personas con enfermedades catastróficas en una sección diferente y no siguiente a la de discapacidades. En este tema se contempla lo consagrando que “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” (artículo 50).

Legislación secundaria ecuatoriana específica sobre discapacidad

A continuación, se aborda una revisión de la legislación secundaria ecuatoriana que fue dictada específicamente respecto al tópico de la discapacidad y las enfermedades catastróficas, raras o huérfanas. Tal como se pudo evidenciar en las Constituciones ecuatorianas, el tratamiento de este tema ha sido llevado a cabo, de manera progresiva, con mayor énfasis en las barreras del entorno y con la incorporación de medidas estatales cada vez más diversas.

Decreto 1327 - A de 27 de noviembre de 1973

Mediante Decreto 1327 - A de fecha 27 de noviembre de 1973 y publicado en el Registro Oficial NO. 446 de 04 de diciembre de 1973, se crea el Consejo Nacional de Rehabilitación Profesional (CONAREP), con el fin de lograr la rehabilitación profesional de las personas inválidas (artículo 2). Este organismo y su norma de fundamento jurídico estuvieron vigentes desde su promulgación en el año 1973 hasta que fue derogado por la Ley de Protección al Minusválido, emitida en el año 1982.

Medidas estatales consagradas a favor de personas con discapacidad

Tipo de medida	Disposición normativa
Incentivos	Suministro de crédito a inválidos rehabilitados para la obtención de ortesis, prótesis y equipos, herramientas, o para el establecimiento o ampliación de pequeñas industrias, talleres, comercios o cooperativas que estén de acuerdo con la orientación vocacional y preparación que han recibido (artículo 11 numeral 3).

Se debe recordar que esta norma jurídica fue aplicada durante la vigencia de las Constituciones de 1967 y de 1979 que consagraban el derecho a la seguridad social por casos de invalidez, que generalmente se obtenía a través de la afiliación como empleado. Sin embargo, en la medida detallada, se puede observar que se establece la entrega de incentivos (ayudas económicas o materiales) para que las personas con discapacidad puedan establecer actividades económicas para su sustento monetario; aquello implica una garantía para el derecho al trabajo, si bien no hace referencia al empleo bajo la relación de dependencia. De

esta manera, se puede inferir que en muchos casos la discapacidad adquirida podía implicar la finalización de la carrera laboral de la persona dentro de determinada institución.

Ley de Protección del Minusválido

La Ley de Protección del Minusválido fue emitida en el año 1982 durante la presidencia de Oswaldo Hurtado y fue publicada en el Registro Oficial No. 301 de 05 de agosto de 1982. Con esta norma se deroga lo establecido en el Decreto 1327 - A de noviembre de 1973 y ordena la desaparición del CONAREP (artículo 7 y disposición general). Se establece que el organismo rector de la política nacional de rehabilitación integral del minusválido es el Ministerio de Bienestar Social (artículo 7). Esta ley establece un conjunto de beneficios a favor de minusválidos sensoriales, físicos y mentales sea que su condición haya sido por enfermedad, accidente o adquirida (artículo 1).

Es interesante observar la definición de rehabilitación profesional que establece esta ley, ya que incluye un elemento no presente en el decreto anteriormente abordado. Así, se establece que ésta comprende a un conjunto de medidas médicas, sociales, educacionales y laborales con el objetivo de lograr el más alto nivel de capacitación funcional de los miembros de este grupo social. Por otro lado, se incluye dentro de este concepto a acciones aplicadas para eliminar las desventajas del medio para el desarrollo de las discapacidades (artículo 2).

De esta forma, es posible evidenciar que, si bien se sigue utilizando el término *rehabilitación*, se comienza a incluir reflexiones acerca del rol que cumple el medio social en el desempeño de las personas que experimentan alguna de estas condiciones. En concordancia, se incorporan medidas de carácter social dentro del abanico de posibilidades.

No obstante, no se debe perder de vista que se designa a este grupo social con el vocablo *minusválido*.

Medidas estatales consagradas a favor de personas con discapacidad

Tipo de medidas	Disposición normativa
Capacitación	El Estado tomará medidas en las siguientes áreas: <ul style="list-style-type: none">- Formación y rehabilitación laboral y profesional (artículo 5 literal e)).
Incentivos para actividades de trabajo de personas con discapacidad	El Estado tomará medidas en las siguientes áreas: <ul style="list-style-type: none">- Prestaciones o subsidios destinados a facilitar su actividad laboral o intelectual (artículo 5 literal f)).- Estímulos para las entidades que los contraten como sus trabajadores (artículo 5 literal j)).- El Ministerio de Bienestar Social conjuntamente con el Ministerio de Trabajo y Recursos Humanos, dictaran las políticas ocupacionales de los minusválidos. Así mismo, establecerán incentivos para las entidades del sector privado que contraten a minusválidos en calidad de trabajadores (artículo 8).
Protección a favor de la estabilidad laboral	<ul style="list-style-type: none">- Las entidades del sector público y del sector privado están en la obligación de restituir o reubicar en el trabajo a los minusválidos rehabilitados (artículo 9).

Ley sobre Discapacidades de 2001

En el año 2001, se emite la Ley sobre Discapacidades, publicada en el Registro Oficial

No. 301 de 06 de abril de 2001. Con esta normativa, se deroga la Ley de Protección del

Minusválido y se determinan las siguientes medidas:

Medidas estatales consagradas a favor de personas con discapacidad

Tipo de medida	Disposición normativa
Capacitación	<p>Formación, capacitación e inserción en el sector laboral formal e informal; así como, otras modalidades de trabajo, pequeña industria y microempresa, talleres protegidos, trabajo en el domicilio, autoempleo, etc. (artículo 4 literal c).</p> <p>Concesión de becas para educación, formación profesional y capacitación (artículo 4 literal e).</p> <p>El Servicio de Capacitación Profesional (SECAP) y más entidades de capacitación deberán incorporar personas con discapacidad a sus programas regulares de formación y capacitación; y establecerán, en coordinación con el Ministerio de Trabajo y la Asesoría del Consejo Nacional de Discapacidades, programas especiales en casos que así lo justifiquen (artículo 19 literal f).</p>
Protección para estabilidad laboral	<p>Adaptación, readaptación, restitución y reubicación laboral de los trabajadores que adquieran la discapacidad como producto de enfermedades profesionales, accidentes de trabajo u otras causas, tanto en el sector público como privado (artículo 4 literal d).</p>
Procesos de selección de personal acordes a las necesidades de las personas con discapacidad	<p>Las instituciones públicas, privadas y mixtas están obligadas a adecuar sus requisitos y mecanismos de selección de empleo, para facilitar la participación de las personas con discapacidad en igualdad de oportunidades y equidad de género (artículo 19 literal f).</p>

Fomento de inserción laboral	Los servicios públicos de colocaciones del Ministerio de Trabajo fomentarán la inserción laboral de las personas con discapacidades (artículo 19 literal f).
-------------------------------------	--

Ley Orgánica de Discapacidades de 2012

Es norma se encuentra vigente hasta la actualidad y forma parte de un amplio contexto de programas y medidas estatales a favor de las personas con discapacidad. Se determina explícitamente el derecho al trabajo de las personas con discapacidad, con deficiencia o condición discapacitante tienen derecho a un trabajo con remuneración en condiciones de igualdad y a no ser discriminadas (artículo 45).

Se determina igualmente que las políticas laborales son competencias del Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades en coordinación con la autoridad nacional encargada de las relaciones laborales (artículo 46).

Medidas estatales consagradas a favor de personas con discapacidad

Tipo de medida	Disposición normativa
Capacitación	Las instituciones públicas ejecutarán programas gratuitos de manera progresiva y permanente de capacitación dirigidos a las y los servidores públicos a fin de prepararlos y orientarlos en la correcta atención y trato a sus compañeros, colaboradores y usuarios con discapacidad. Dichos programas contendrán diversidad de temáticas de acuerdo al servicio que preste cada institución (artículo 54).

Cuota de inserción	<p>La o el empleador público o privado que cuente con un número mínimo de veinticinco (25) trabajadores está obligado a contratar, un mínimo de cuatro por ciento (4%) de personas con discapacidad, en labores permanentes que se consideren apropiadas en relación con sus conocimientos, condiciones físicas y aptitudes individuales, procurando los principios de equidad de género y diversidad de discapacidades. El porcentaje de inclusión laboral deberá ser distribuido equitativamente en las provincias del país, cuando se trate de empleadores nacionales; y a los cantones, cuando se trate de empleadores provinciales (artículo 47). (...)El trabajo que se asigne a una persona con discapacidad deberá ser acorde a sus capacidades, potencialidades y talentos, garantizando su integridad en el desempeño de sus labores; proporcionando los implementos técnicos y tecnológicos para su realización; y, adecuando o readecuando su ambiente o área de trabajo en la forma que posibilite el cumplimiento de sus responsabilidades laborales. En caso de que la o el empleador brinde el servicio de transporte a sus trabajadores, las unidades de transporte deberán contar con los accesos adecuados correspondientes o serán válidos otros beneficios sociales de acuerdo al reglamento de la presente Ley. Para efectos del cálculo del porcentaje de inclusión laboral se excluirán todos aquellos contratos que la Ley de la materia no establezca de naturaleza estable o permanente (artículo 47).</p> <p>Sustitutos. - Las y los parientes hasta cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad, cónyuge, pareja en unión de hecho, representante legal o las personas que tengan bajo su responsabilidad y/o cuidado a una persona con discapacidad severa, podrán formar parte del porcentaje de cumplimiento de inclusión laboral, de conformidad con el reglamento. Este beneficio no podrá trasladarse a más de una (1) persona por persona con discapacidad. Se considerarán</p>
--------------------	--



	<p>como sustitutos a los padres de las niñas, niños o adolescentes con discapacidad o a sus representantes legales. De existir otros casos de solidaridad humana, la autoridad nacional encargada de la inclusión económica y social validará al sustituto, de conformidad al reglamento. Las y los empleadores no podrán contratar más del cincuenta por ciento (50%) de sustitutos del porcentaje legal establecido. En el caso de sustitución en cooperativas de transporte se regulará de conformidad con el reglamento (artículo 48).</p>
--	--

<p>Incentivos por contratación</p>	<p>Deducción por inclusión laboral.- Las o los empleadores podrán deducir el ciento cincuenta por ciento (150%) adicional para el cálculo de la base imponible del impuesto a la renta respecto de las remuneraciones y beneficios sociales sobre los que se aporten al Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social de cada empleado contratado con discapacidad, sustitutos, de las y los trabajadores que tengan cónyuge, pareja en unión de hecho o hijo con discapacidad y que se encuentren bajo su cuidado, siempre que no hayan sido contratados para cumplir con la exigencia del personal mínimo con discapacidad, fijado en el 4%, de conformidad con esta Ley. Se podrán constituir centros especiales de empleo público o privados con sujeción a la Ley integrados por al menos un ochenta por ciento (80%) de trabajadores con discapacidad, los mismos que deberán garantizar condiciones adecuadas de trabajo. Para el efecto, las autoridades nacionales competentes en regulación tributaria y los gobiernos autónomos descentralizados crearán incentivos tributarios orientados a impulsar la creación de estos centros (artículo 49).</p> <p>Crédito preferente. - Las entidades públicas crediticias mantendrán una línea de crédito preferente para emprendimientos individuales, asociativos y/o familiares de las personas con discapacidad. El Banco del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, otorgará créditos quirografarios reduciendo en un cincuenta por ciento (50%) el tiempo de las aportaciones necesarias para tener acceso a los mismos. En este caso, no se exigirá como requisito que las aportaciones sean continuas (artículo 55).</p>
------------------------------------	---

<p>Adecuación en procesos de selección de empleo a necesidades de personas con discapacidad</p>	<p>Mecanismos de selección de empleo. - Las instituciones públicas y privadas están obligadas a adecuar sus requisitos y mecanismos de selección de empleo, para facilitar la participación de las personas con discapacidad, procurando la equidad de género y diversidad de discapacidad. Los servicios de capacitación profesional y más entidades de capacitación deberán incorporar personas con discapacidad a sus programas regulares de formación y capacitación (artículo 50).</p>
<p>Protección especial de estabilidad laboral</p>	<p>Estabilidad laboral. - Las personas con discapacidad, deficiencia o condición discapacitante gozarán de estabilidad especial en el trabajo. En el caso de despido injustificado de una persona con discapacidad o de quien tuviere a su cargo la manutención de la persona con discapacidad, deberá ser indemnizada con un valor equivalente a dieciocho (18) meses de la mejor remuneración, adicionalmente de la indemnización legal correspondiente. Las personas que adquieran una discapacidad en su vida laboral, por caso fortuito o por enfermedad sobrevenida, tienen derecho a su rehabilitación, readaptación, capacitación, reubicación o reinserción, de conformidad con la Ley. Además, para la cesación de funciones por supresión de puestos o por compra de renuncias con indemnización, no se considerarán los que ocupen las personas con discapacidad o quienes tengan a su cuidado y responsabilidad un hijo, cónyuge, pareja en unión de hecho o progenitor con discapacidad, debidamente certificado por la autoridad sanitaria nacional (artículo 51).</p>

Derechos especiales	<p>Art. 52.- Derecho a permiso, tratamiento y rehabilitación. - Las personas con discapacidad tendrán derecho a gozar de permiso para tratamiento y rehabilitación, de acuerdo a la prescripción médica debidamente certificada, tanto en el sector público como en el privado, de conformidad con la Ley. Además de permisos emergentes, inherentes a la condición de la persona con discapacidad. El permiso por maternidad se ampliará por tres (3) meses adicionales, en el caso del nacimiento de niñas o niños con discapacidad o congénitos graves. Se prohíbe disminuir la remuneración de la o del trabajador con discapacidad por cualquier circunstancia relativa a su condición. Las y los servidores públicos y las y los empleados privados contratados en jornada de trabajo de ocho (8) horas diarias, que tuvieren bajo su responsabilidad a personas con discapacidad severa, debidamente certificada, tendrán derecho a dos (2) horas diarias para su cuidado, previo informe de la unidad de recursos humanos o de administración del talento humano.</p>
---------------------	---

Entre las medidas estatales reseñadas se podría extraer una reflexión acerca del acceso al trabajo de las personas con discapacidad. Como se había indicado anteriormente, existe una percepción equivocada acerca de la posibilidad de las personas con discapacidad de desenvolverse de manera adecuada en el trabajo. Frente a ello, la ley establece que obligatoriedad de contratarles bajo determinados supuestos.

Por otro lado, aún en los casos en que efectivamente las condiciones médicas existentes impidan que las personas cumplan la jornada laboral de la misma forma que el resto de los trabajadores, la norma contempla permisos especiales para rehabilitación. De

esta forma, se indica que, en este contexto, la diferencia no puede generar restricciones en el ejercicio de los derechos sino la implementación de acciones estatales.

Para finalizar este capítulo, se presentan a continuación algunas ideas primordiales que se desprenden del recorrido histórico sobre discapacidad y enfermedades catastróficas, raras o huérfanas que se han presentado en esta sección de la investigación.

Las Constituciones del Ecuador han consagrado de manera sistemática la igualdad de todos los ciudadanos ecuatorianos. Dentro de este punto, se debe destacar que las primeras Normas Supremas se caracterizaron por contemplar a la igualdad ante la ley como un derecho. Posteriormente, se incluyó la prohibición de privilegios o desventajas.

Fue la Constitución de 1998 la que mencionó por primera vez la clasificación de enfermedades catastróficas, raras o huérfanas. Sin embargo, es en el marco de la Carta Magna vigente en la actualidad que el ordenamiento jurídico ecuatoriano desarrolla definiciones, derechos y obligaciones estatales concretas respecto a este tipo de condiciones.

Dentro la legislación secundaria ecuatoriana en temas de discapacidad se puede observar la evolución desde el modelo rehabilitador hacia el modelo social. Se puede observar, además, que la variedad de medidas estatales a favor de este grupo social fue ampliándose con un mayor énfasis hacia la eliminación de barreras de carácter social.

CONCLUSIONES

La diversidad de características humanas marca la convivencia entre las personas: mientras algunos rasgos personales son positivamente valorados otras condiciones de los individuos generan situaciones desventajosas para quienes las experimentan. Por este motivo, el principio de igualdad y no discriminación ha sido consagrado de manera extensa tanto a

nivel internacional como en las legislaciones nacionales internas en lo que se refiere a la regulación de los derechos de las personas. En otras palabras, dicho principio determina que la diversidad humana no puede servir como fundamento para tratamientos injustos en contra de algunos grupos sociales.

Dentro de las condiciones de las personas que tradicionalmente han generado discriminación se encuentra la discapacidad. A lo largo de la historia, las personas con discapacidad han sido vistas como individuos incompletos o que retan la noción de plenitud y normalidad. Sin embargo, no se debe perder de vista que esta noción ha ido variando a través del tiempo. En un inicio, era concebida como una condición netamente médica, cuyos individuos deben ser normalizados. Posteriormente, se comenzaron a incluir cuestiones sociales en esta noción: la discapacidad se configura cuando una deficiencia personal se encuentra con obstáculos sociales y aquello genera perjuicios en los derechos de las personas.

A nivel internacional, la normativa jurídica ha desarrollado definiciones variadas acerca de la discapacidad, los derechos que asisten a este grupo social y cuáles son las medidas que deben adoptar los Estados en su favor. En este marco y con base en el análisis realizado, se podría afirmar que la relación entre personas con discapacidad y el derecho al trabajo ha sido siempre una preocupación del Derecho a nivel histórico y general.

Es necesario resaltar que el trabajo o empleo, dentro del sistema mundial actual, constituye el mecanismo fundamental de acceso a mejores condiciones de vida a través de la remuneración o contraprestación que recibe el trabajo. Sin embargo, su esencia va más allá del aspecto meramente monetario: es un medio de superación de desigualdades sociales y forma parte del proyecto de vida. En ese orden de ideas, el nivel de acceso al trabajo de determinado grupo social puede otorgar una idea bastante certera de la inclusión social con que cuenta.

El reciente énfasis en el rol del elemento social dentro de la constitución de la discapacidad ha permitido concluir que no son las condiciones médicas las que impiden el pleno desenvolvimiento de las personas dentro de la sociedad, sino la actitud de ésta última frente a los individuos que rompen con el modelo de la normalidad. Esto último trae a colación dos reflexiones fundamentales para la presente investigación.

Primero, de esta manera se podría explicar por qué ciertas deficiencias o enfermedades no generan problemas en la vida cotidiana y plan de vida de los individuos. Segundo, es necesario incluir dentro de la noción de discapacidad a condiciones médicas que se encuentran fuertemente enlazadas con prejuicios e ideas erróneas que generan impedimentos para un normal desenvolvimiento social de las personas, particularmente en un ámbito tan social como el trabajo, más allá de las complicaciones que pudieran generar.

Las enfermedades catastróficas, raras o huérfanas cuentan con un rasgo en particular: su tratamiento reviste alta complejidad. Por su baja incidencia, estas condiciones son poco conocidas y generan una serie de complejos, ideas erróneas o prejuicios respecto al eventual desempeño de aquellas personas dentro del ámbito laboral. De esta forma, este tipo de condiciones pueden configurar discapacidad, en especial en lo que se refiere al acceso a un empleo y por ende debe tener las prerrogativas normativas inherentes para su reconocimiento, garantía y protección.

Un punto fundamental dentro de esta investigación se encuentra dado por el hecho de que los derechos de las personas con discapacidad y la variedad de medidas que el estado ecuatoriano debe adoptar en su favor han ido transformándose de manera paulatina. La discapacidad se encuentra presente desde la primera Constitución ecuatoriana, emitida en el año 1830 con la fundación de la República. No obstante, es necesario destacar que esta característica personal fue, en un inicio, motivo de suspensión de los derechos de ciudadanía

pasando a constituir fundamento de hecho de una protección especial para, finalmente, llegar a la consagración de las personas con discapacidad como grupos de sujetos de atención prioritaria.

De manera paralela, la legislación secundaria específica sobre discapacidad fue variando desde los planteamientos del modelo rehabilitador para incorporar poco a poco los fundamentos del modelo social. Aquello se evidenció especialmente en los términos utilizados para denominar a las personas con discapacidad y la inclusión, cada vez mayor, de medidas dirigidas a eliminar las barreras del entorno, entre otras.

De esta forma, es claro que el Derecho y en particular, las normas jurídicas son objeto de una constante evolución que debe mantener concordancia a la respuesta social que se van desarrollando a través del tiempo, de las necesidades de protección que se siguen evidenciando y con el objetivo de generar un marco jurídico que corrija las falencias de las normas derogadas para lograr una verdadera efectividad de los derechos de todas las personas, con independencia de sus características.

En virtud de lo expuesto en la presente investigación, se recomienda que las enfermedades catastróficas, raras o huérfanas sean incluidas en las medidas estatales establecidas a favor de las personas con discapacidad para su acceso al empleo. De esta forma, no solamente se garantiza su derecho al trabajo, sino que también se podrán efectivizar otras prerrogativas como son el desarrollo profesional y el ejercicio del plan de vida.

Referencias



OEA (1999) *Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*, artículos 1 numeral 1.

ONU. *Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad*, artículos 2,

Corte IDH (1997) *Caso Loayza Tamayo Vs. Perú: Sentencia de 17 de septiembre de 1997: Fondo*, párr. 147.

Corte IDH (2006). *Caso Ximenes Lopes Vs. Brasil*. Sentencia de 4 de julio de 2006. Serie C No. 149, párrafos 104, 105.

Corte IDH (2012). *Caso Furlan y familiares Vs. Argentina*. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 31 de agosto de 2012. Serie C No. 246, párrafos 133, 134

ONU (1989) Comité de Derechos Humanos, Observación General No. 18, No discriminación, 10 de noviembre de 1989, CCPR/C/37, párr. 6.

Comité de los Derechos del Niño (2007), Observación General No. 9, Los derechos de los niños con discapacidad, CRC/C/GC/9, 27 de febrero de 2007, párr. 5

Corte IDH (2016). *Caso Chinchilla Sandoval y otros Vs. Guatemala*. Excepción Preliminar, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 29 de febrero de 2016. Serie C No. 312, párrafo 214.

Ley Orgánica de Discapacidades (2012) Registro Oficial Suplemento 796 de 25-sep.-2012

El Instructivo General Para El Tratamiento De Las Enfermedades Raras O Huérfanas y Catastróficas (2012) Registro Oficial 807 de 10-oct.-2012

Comisión Nacional de los Derechos Humanos (2016) *Derecho humano al trabajo y derechos humanos en el trabajo*, Ciudad de México, Mx: CNDH, pg. 7,

Corte IDH (1984). Propuesta de modificación a la Constitución Política de Costa Rica relacionada con la naturalización. Opinión Consultiva OC-4/84 de 19 de enero de 1984, párrafo 55.

Corte IDH (2002). Condición jurídica y derechos humanos del niño. Opinión Consultiva OC-17/02 de 28 de agosto de 2002. Serie A No. 17, párr. 45;

Corte IDH (2003). Condición jurídica y derechos de los migrantes indocumentados. Opinión Consultiva OC-18/03 de 17 de septiembre de 2003. Serie A No. 18, párr. 87, 104.

Corte IDH (2015) Caso Gonzales Lluy y otros Vs. Ecuador. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 1 de septiembre de 2015, párrafo 258.

Corte IDH (2016) Caso Trabajadores de la Hacienda Brasil Verde Vs. Brasil. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 20 de octubre de 2016. Serie C No. 31822, párrafo 337, 338.

Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (2000), ‘Observación General No. 14: El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud’ de 11 de agosto de 2000. UN Doc E/C.12/2000/4, párr. 18.

Asamblea General de la ONU (1994), Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, GA/RES/48/96, 4 de marzo de 1994, Cuadragésimo octavo período de sesiones.

Corte IDH (2006). Caso Ximenes Lopes Vs. Brasil. Sentencia de 4 de julio de 2006.

Corte IDH (2003). Condición jurídica y derechos de los migrantes indocumentados. Opinión Consultiva OC-18/03 de 17 de septiembre de 2003. párr. 83.