

Universidad Andina Simón Bolívar

Sede Ecuador

Área de Derecho

Maestría de Investigación en Derecho y Sociedad

Mención en Derecho y Economía en América Latina

Los derechos de las personas con enfermedades autoinmunes crónicas

Una propuesta desde la teoría de la ética del cuidado

Selena Paola Torres Guarnizo

Tutor: Sebastián Bernardo Vázquez Rodas

Quito, 2026

Trabajo almacenado en el Repositorio Institucional UASB-DIGITAL con licencia Creative Commons 4.0 Internacional

	Reconocimiento de créditos de la obra No comercial Sin obras derivadas	
---	---	---

Para usar esta obra, deben respetarse los términos de esta licencia

Cláusula de cesión de derecho de publicación

Yo, Selena Paola Torres Guarnizo, autora del trabajo intitulado "Los derechos de las personas con enfermedades autoinmunes crónicas: una propuesta desde la teoría de la ética del cuidado", mediante el presente documento dejo constancia de que la obra es de mi exclusiva autoría y producción, que la he elaborado para cumplir con uno de los requisitos previos para la obtención del título de Magister en Derecho y Sociedad Mención en Derecho y Economía en América Latina, en la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.

1. Cedo a la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador, los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, durante 36 meses a partir de mi graduación, pudiendo por lo tanto la Universidad, utilizar y usar esta obra por cualquier medio conocido o por conocer, siempre y cuando no se lo haga para obtener beneficio económico. Esta autorización incluye la reproducción total o parcial en los formatos virtual, electrónico, digital, óptico, como usos en red local y en internet.
2. Declaro que en caso de presentarse cualquier reclamación de parte de terceros respecto de los derechos de autor/a de la obra antes referida, yo asumiré toda responsabilidad frente a terceros y a la Universidad.
3. En esta fecha entrego a la Secretaría General, el ejemplar respectivo y sus anexos en formato impreso y digital o electrónico.

01 de abril de 2026

Firma:  _____

Resumen

En el marco del derecho y la ética, esta tesis indaga sobre un nuevo enfoque ético que pueda ser aplicado al Derecho y permita garantizar los derechos de las personas que adolecen de enfermedades autoinmunes crónicas, individuos que son catalogados como un grupo vulnerable, y que a pesar de ello han sido invisibilizados y silenciados tanto por el Estado como por la sociedad. Para ello, se ha utilizado un método inductivo y analítico sintético que permite una comprensión holística del problema a través de una investigación de tipo auto etnográfica con enfoque cualitativo, ya que a partir de una historia de vida se evidencia como el Estado ecuatoriano ha vulnerado los derechos a la salud y al cuidado de este grupo vulnerable, minimizando su humanidad a un número, estadística o problema que resolver.

Las enfermedades autoinmunes crónicas no solo afectan la salud física de las personas que las adolecen, sino también su salud mental, luchar contra este tipo de enfermedades de forma solitaria sin ninguna red de apoyo evidencia la falta de tratamiento como sujeto de derechos. Por ello, con un nuevo enfoque planteado por la ética del cuidado en base a los principios de solidaridad y vulnerabilidad se pretende transformar la imagen de este grupo vulnerable y la forma en el que el Estado y la sociedad garantiza sus derechos.

Palabras clave: ética del cuidado, enfermedades autoinmunes crónicas, vulnerabilidad, derecho a la salud, derecho al cuidado, Estado cuidador y cuidadoso

A las personas que adolecen de enfermedades autoinmunes crónicas y que han tenido que pasar por esta travesía sin una red de apoyo, siendo invisibilizados, silenciados y vulnerados sus derechos. Que sepan que son seres humanos merecedores de respeto y dignidad.

Agradecimientos

Agradezco a Dios en primer lugar, por permitirme estar viva y convertir mi dolor en una voz de lucha no solo por mí, sino por todos aquellos quienes sufren día a día por una enfermedad autoinmune crónica. Agradezco a mi madre y mi esposo que me han cuidado a pesar de todas las dificultades. Agradezco a mis hermanos por estar en mayor o menor medida apoyándome y cuidándome en esta dura travesía. Agradezco a mi hermano Ronnie que a pesar de no estar físicamente presente ha estado conmigo en cada paso que doy. Y agradezco al Doctor Bernardo Vázquez, quien desde sus conocimientos y su propia experiencia me ha ayudado a forjar y pulir este valioso trabajo académico.

Tabla de contenidos

Introducción.....	13
Capítulo primero La ética del cuidado en la configuración de los derechos de las personas con enfermedades autoinmunes crónicas	16
1. La teoría ética del cuidado: de una responsabilidad tradicional a una obligación estatal	16
1.1. Origen filosófico y ético de la teoría de la ética del cuidado.....	17
1.2. La ética del cuidado como respuesta a la ética de la justicia.....	23
1.3. El cuidado como principio jurídico	28
1.4. Cuidado y dignidad humana	31
1.5. La vulnerabilidad como punto de partida del derecho.....	35
2. Los derechos a la salud y al cuidado: una visión de relación de la ética del cuidado	38
2.1. Derechos humanos desde una perspectiva de cuidado	38
2.2. Cómo la ética del cuidado resignifica los derechos humanos, especialmente los sociales.....	40
2.3. El método de enfoque de derechos humanos.....	41
2.4. Crítica al modelo jurídico formalista desde una perspectiva relacional	42
2.5. Relaciones, empatía y afectos: el corazón de los derechos	44
2.6. El derecho a la salud, características y evolución	45
2.7. El derecho al cuidado, características y evolución	50
2.8. La ética del cuidado aplicada a la salud	59
Capítulo segundo El Estado que no cuida: vivir con una enfermedad autoinmune crónica	60
1. Las enfermedades autoinmunes crónicas, más allá del diagnóstico	60
1.1. Origen, definición, clasificación y características de las enfermedades autoinmunes crónicas.....	61
1.2. El tiempo como enemigo: diagnósticos tardíos y desconocimiento.....	66
1.3. El impacto físico, psicológico y social	68
1.4. Invisibilidad institucional y social: por qué estas enfermedades no están bien comprendidas.....	70
1.5. El Ecuador: falta de estadística, seguimiento, políticas públicas específicas y cobertura efectiva	73
2. Del silencio a la voz: el caso como espejo del sistema.....	81

2.1. Una historia que revela la vulneración de los derechos a la salud y al cuidado.....	81
2.2. El cuidado como necesidad humana universal	94
2.3. Relación entre el derecho a la salud y el derecho al cuidado: dimensiones comunes y complementarias	95
2.4. Cuidado informal y familiar: brechas de género y cargas invisibles.....	96
2.5. Cuidadores: ¿quién cuida a los que cuidan?.....	97
3. Un Estado cuidador y cuidadoso: propuestas desde la experiencia.....	98
3.1. El cuidado como valor público y la responsabilidad como el lado subjetivo del deber.....	99
3.2. Virtudes y principios esenciales en un Estado cuidador y cuidadoso	101
3.3. Cuidado digno, accesible y corresponsable: un nuevo paradigma	102
3.4. Políticas que escuchan: construir desde lo vivido	103
3.5. Redefinición del rol de los cuidadores dentro de la sociedad y el sistema de salud..	105
3.6. Una salud más humana: la ética del cuidado en la práctica institucional.....	106
3.7. Construcción de redes de cuidado y apoyo comunitario desde una perspectiva jurídica.....	106
3.8. Acciones mínimas para un Estado cuidador y cuidadoso.....	107
Conclusiones.....	111
Bibliografía.....	113

Introducción

Ecuador es uno de los países latinoamericanos pioneros en la elaboración de una constitución garantista de derechos, de forma que, con la promulgación de la Constitución del 2008 se incluye el concepto de *dignidad humana* como un punto fundamental para la aplicación del *sumak Kwasay*, promoviéndola como una forma de vida orientada por la convivencia armónica entre la sociedad y la naturaleza y el respeto integral de los derechos humanos. Sin embargo, cuando estos principios constitucionales se confrontan con la realidad cotidiana de los individuos, se evidencia una parte utópica de dicha relación ante la forma en que los derechos humanos se experimentan y garantizan en la práctica.

Esta brecha es mucho más evidente y especialmente dolorosa en el caso de grupos en situación de vulnerabilidad, cuyas vidas han sido históricamente invisibilizadas. Parte de estos grupos son las personas con enfermedades autoinmunes crónicas, quienes no sólo enfrentan los efectos físicos a causa de su vulnerabilidad, sino también la incomprensión, el abandono, la invisibilización institucional y la falta de respuestas integrales por parte del Estado. Frecuentemente, este grupo de personas dejan de ser reconocidas como humanos merecedores de respeto y dignidad para convertirse en historias clínicas, estadísticas o problemas estructurales por resolver, lo cual afecta directamente su forma de vida y profundiza esta sensación de desprotección y abandono.

Si bien, esta problemática ha sido tratada por varias teorías como la teoría de la ética de justicia, dichas aproximaciones teóricas resultan insuficientes para comprender la complejidad humana que atraviesa a los grupos con vulnerabilidades profundas como las personas que padecen enfermedades autoinmunes crónicas. Esto debido a que, en estos casos las condiciones no son uniformes ni pueden reducirse a categorías rígidas y generales, sino que implican procesos largos, síntomas variables y grandes impactos en todos los aspectos de sus vidas, emocional, social, personal y relacional de quienes las padecen.

Frente a estas limitaciones teóricas, la teoría de la ética del cuidado se presenta como una alternativa viable y más cercana a la realidad vivida, al situar la interdependencia, la vulnerabilidad y la responsabilidad del Estado en el centro del análisis y deber jurídico. Bajo este marco surge la siguiente interrogante como objetivo primordial a responder: ¿de qué manera se pueden garantizar los derechos de las personas

con enfermedades autoinmunes crónicas desde el enfoque de la teoría de la ética del cuidado?

Para responder esta interrogante, se ha desarrollado una investigación autoetnográfica con enfoque cualitativo, utilizando el método inductivo y analítico-sintético, pues permite una comprensión holística y situada del problema. En este contexto la historia de vida juega un rol central, no como una narración personal aislada, sino como una herramienta metodológica que permite comprender cómo las decisiones, actuaciones, omisiones o prácticas estatales se traducen en la realidad concreta en vulneraciones, desgaste y falta de cuidado en general. A través de esta historia de vida se visibiliza aquello que el derecho muchas veces no muestra ni menciona: el impacto humano de la ausencia de cuidado.

Para llevar a cabo el análisis sobre esta problemática se ha dividido el presente trabajo académico en dos capítulos que responden a los dos objetivos específicos planteados y se entrelazan de manera constante entre la teoría y la experiencia vivida. En el primer capítulo se realiza un análisis de la ética del cuidado como marco teórico y jurídico, abordando sus principales vertientes y diferencias con la ética de la justicia, para determinar su relevancia para la configuración de los derechos de las personas con enfermedades autoinmunes crónicas. Además, se problematiza el concepto tradicional de derecho a la salud, incorporando puntos clave como la vulnerabilidad, interdependencia, solidaridad y responsabilidad estatal, evidenciando las limitaciones del modelo jurídico vigente y la necesidad de repensar el derecho, el concepto de justicia y el rol de la sociedad y el Estado desde una lógica de cuidado.

El segundo capítulo enlaza el análisis teórico al plano práctico a través del estudio de una historia de vida que muestra cómo el Estado ecuatoriano ha vulnerado los derechos de las personas que adolecen de enfermedades autoinmunes crónicas. A partir de esta historia de vida se visibiliza la fragilidad y dificultad de los derechos a la salud y al cuidado, así como la atención fragmentada, la falta de acompañamiento integral y la deshumanización institucional, vislumbrando cómo la ausencia de una política de cuidado se convierte en vulneraciones reales de derechos. La historia de vida no sólo ilustra la teoría desarrollada en el primer capítulo, sino que la confirma e interpela al evidenciar las consecuencias humanas de un Estado que aún no ha aprendido a cuidar.

Este análisis exhaustivo conduce a una conclusión fundamental: mientras el derecho, el Estado y la sociedad continúen operando desde una lógica formal, distante e independiente, que desconoce la vulnerabilidad como una condición intrínseca al ser

humana y delegue el cuidado a la esfera privada, los derechos de las personas con enfermedades autoinmunes crónicas seguirán siendo garantizados de manera incompleta y mediocre. Así, la ética del cuidado se presenta no solo como una propuesta teórica, sino como una necesidad jurídica urgente y una proyección social más humana que permita construir un Estado que acompañe, cuida y reconozca la vida y dignidad de quienes viven con estas vulnerabilidades.

Capítulo primero

La ética del cuidado en la configuración de los derechos de las personas con enfermedades autoinmunes crónicas

1. La teoría ética del cuidado: de una responsabilidad tradicional a una obligación estatal

El presente capítulo se propone describir la teoría de la ética del cuidado, a partir de su origen, antecedentes, características principales, autores referentes, principios y fundamentos sobre los cuales se sustenta. Así se identificarán sus bases doctrinarias como teoría, con la finalidad de determinar su aporte y adecuación en la configuración de los derechos de las personas con enfermedades autoinmunes crónicas. Las disciplinas más relevantes en esta primera parte son: filosofía, ética, sociología y derecho. Metodológicamente, estas disciplinas se desarrollarán desde la comprensión de la teoría de la ética del cuidado en su contexto global y su aplicabilidad en la configuración de derechos. Las fuentes utilizadas para este capítulo son de dos tipos, primarias, especialmente sobre las investigaciones de varios autores relevantes para la teoría de la ética del cuidado; y secundarias, relacionadas principalmente con estudios académicos y críticos sobre esta teoría, así como los principales derechos sobre los cuales se fundamenta el presente trabajo de investigación, estos son: el derecho a la salud y al cuidado.

Si bien ha existido varias corrientes o escuelas del Derecho, la predominante a criterio personal en la actualidad es el pospositivismo jurídico, la cual reconoce la importancia de la norma positiva o escrita tal como lo hace el positivismo estricto, pero acepta que el derecho no puede ser separado totalmente de lo moral. Entendiendo a la moral como aquel conjunto de valores, normas o costumbres que la sociedad acepta como buenas. Sin embargo, se ha relegado en gran medida la relación entre el derecho y la ética, ya que si bien se reconoce la moral como indicador de si una conducta es buena o mala, no se está tomando en cuenta que dicha moral viene dada por un determinado desarrollo ético individual; entiendo a la ética como la reflexión sobre por qué cierta conducta es buena o mala y, si ello es correcto o no, desde una visión racional.

Bajo este contexto, las teorías sobre la ética tienen un papel fundamental en el derecho como ciencia social, ya que las normas creadas por el derecho regulan las

conductas guiadas por la conciencia y la moral, entonces, necesariamente el derecho debe realizar un análisis interdisciplinario, dándole mayor importancia a la ética e incluso fijando su visión en postulados de ética sobre las cuales se deberían fundamentar los ordenamientos jurídicos, como lo es la ética del cuidado.

1.1. Origen filosófico y ético de la teoría de la ética del cuidado

A lo largo de la historia de la humanidad ha predominado la visión del mundo interpretado de forma privilegiada en una versión masculina, pues, desde épocas como la romana al hombre se lo consideró para la vida pública, mientras que la mujer quedó relegada a la vida privada; pero esto no solo se reflejó en cuanto a la vida cotidiana, sino también en cuanto a la producción de ideas, conocimiento y ciencia.¹ Se consideraba la idea universalista de que el hombre fue el elegido de alguna forma por una voluntad superior divina, sin explicación alguna, para producir reflexión o conocimiento científico, filosófico y político; incluso, determinando el significado de hombre a la noción neutral de persona. Esto provocó, que por mucho tiempo no se haya tomado en cuenta la producción de conocimiento grandemente valioso de las mujeres, reiterando su discriminación e invisibilización.²

En este sentido, el Derecho tal como lo conocemos ha ido evolucionando conforme los cambios que han existido en la sociedad, pero siempre se ha visto influenciado por otras ramas de la sociología como la ética. A criterio personal la ética que más ha influenciado en el Derecho ha sido la ética de la justicia que más adelante será desarrollada a profundidad, no obstante, este trabajo académico va a demostrar qué debería ser la ética del cuidado la que oriente al Derecho para conformar un concepto de justicia más humano. Bajo esta premisa se analiza el concepto de justicia tanto desde la ética de justicia como desde la ética del cuidado.

La teoría de la ética del cuidado fue desarrollada por la psicóloga y filósofa Carol Gilligan, quien en su investigación determinó que una teoría ética basada específicamente en el concepto de justicia (teoría de la ética de la justicia), simboliza la hegemonía epistémica del ideal masculino y favorece a la invisibilización de las mujeres al no tomar en cuenta sus razonamientos morales como válidos. Esta postura fue fundamentada en el

¹ Nicolasa María Durán Palacio, “La ética del cuidado: una voz diferente”, *Revista Fundación Universitaria Luis Amigó* 2, n° 1 (2015): 12, doi:10.21501/23823410.1476.

² *Ibíd.*, 13.

pensamiento de que el desarrollo moral femenino tiene un problema, ya que se lo describe como defectuoso, y se basa en su mayoría en las ideas de Sigmund Freud.³

Entonces, la ética del cuidado surge como la representación de una voz diferente al normalizado discurso occidental sobre la moralidad y se distingue no por el género al cual se le atribuye a la teoría, sino por la real problematización de una teoría de la moralidad. Dicha moral se ha limitado y restringido en su comprensión de la conducta humana, que muchas de las veces ciega a otras voces, otras verdades acerca de la moral, la ética, la conducta humana y la vida misma.⁴ Por ello, la teoría de la ética del cuidado constituye una corriente fundamental en la transformación contemporánea del pensamiento moral y su aplicación en lo jurídico.

Así, la teoría desarrollada por Carol Gilligan se origina a partir de otras investigaciones en la rama de la psicología, las que se basaron en describir el desarrollo moral de las personas. Las primeras investigaciones fueron las de Jean Piaget y Lawrence Kohlberg, autores que para describir el proceso y cada etapa del desarrollo moral excluyeron en un primer momento a las mujeres, y sin haber realizado un minucioso análisis sobre su desarrollo moral, concluyeron que las mujeres tenían menos desarrollo moral que los hombres.

Piaget y Kohlberg argumentaron que las mujeres poseen un mayor grado de sensibilidad hacia el otro, tienen la capacidad de cambiar las reglas, su juicio es guiado más por la responsabilidad y la moralidad se basa en el *cuidado del otro*.⁵ Afirmaban que este mayor grado de sensibilidad de las mujeres nublan su juicio; por el contrario, los hombres poseen un juicio autónomo, individual, sus decisiones son claras, objetivas y su moral se basa en los derechos o libertades de los individuos, ratificando una vez más su capacidad para la vida pública.⁶

Esta postura es más grave aún, cuando se comprende que el discurso moral no simplemente es descriptivo del *cómo debe ser* según la moral, sino que también es prescriptivo, por ende, también abarca el *deber ser* según las normas. Ante, esta ausencia

³ Mario Arrimada, “La teoría de la ética del cuidado de Carol Gilligan”, *Psicología y Mente*, 19 de octubre de 2021, párr. 8, <https://psicologiaymente.com/desarrollo/teoria-etica-cuidado-gilligan>.

⁴ Carol Gilligan, *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development* (Cambridge: Harvard University Press, 2003), 65–6.

⁵ Alejandra Alvarado García, “La ética del cuidado”, *Aquichan* 4, n.º 1 (2004): 31.

⁶ Montserrat Busquets Surribas, “Descubriendo la importancia ética del cuidado”, *Folia Humanística*, n.º 12 (2019): 23, doi:10.30860/0053.

de las mujeres y su desarrollo moral en la construcción de la ética, esta postura pretende pasar como una verdad neutral, cuando en realidad es sesgada por intereses.⁷

No se debe olvidar que la ética, como disciplina filosófica argumentativa y reflexiva, en gran medida sirve de fundamento a la política y evidentemente al derecho, por la dimensión del deber ser del discurso moral. La teoría de la ética del cuidado cuestiona intencionalmente las éticas formalistas, debido a las discriminatorias consecuencias políticas, sociales y morales que estas teorías desarrolladas por Piaget y Kohlberg provocan en las minorías, especialmente en contra de las mujeres.⁸ Así la teoría de la ética del cuidado plantea la deconstrucción de las teorías morales formalistas con la intención de construir nuevos sentidos y significados en las ciencias sociales.

El primer antecedente de esta teoría fue la de Jean Piaget, quien estudio el desarrollo moral de los niños observando cómo juegan, cómo siguen las reglas, y cómo entienden la figura de autoridad; este estudio se dividió en dos etapas del desarrollo moral, la primera etapa referente a la moral heterónoma o del deber y la segunda, la moral autónoma o de cooperación. Concluyendo en que en un primer momento los sujetos de estudio entienden a las reglas como inmutables, pero en la medida en la que los niños se desarrollan e interactúan con otros, desarrollan una comprensión crítica de la justicia, basada primordialmente en la equidad, reciprocidad y respeto.⁹

Por otro lado, Kohlberg de indudable filiación kantiana, también se enmarcó en el estudio de cómo evoluciona la conciencia moral, para ello aplicó una compleja teoría con un estudio de campo, basado en tres momentos o etapas, un primer momento en el que el niño obedece por temor al castigo de sus padres, un segundo momento, en el que respeta la ley porque se identifica con la ley determinada, y el último momento, en el que actúa por convicción de que dicha ley es una norma justa. La conclusión a la que llegó tiene matices kantianos, ya que identifica la autonomía moral con el respeto a la ley moral, es decir, el desarrollo del respeto a la ley, calificable como moral, no solo por ser escrita, sino que este respeto era determinado a la final por la autonomía de cada persona.¹⁰

No obstante, la parte de su estudio que fue criticado y cuestionado intelectualmente, especialmente por su discípula Carol Gilligan, fue el denominado

⁷ Durán Palacio, “La ética del cuidado”, 14.

⁸ *Ibíd.*

⁹ Jean Piaget, *El criterio moral en el niño* (Barcelona: Martínez Roca, 1987), 333.

¹⁰ Lawrence Kohlberg, “Development of Moral Character and Moral Ideology”, en *Review of Child Development Research*, ed. Martin Leon Hoffman y Lois Wladis Hoffman, vol. 1 (New York: Russell Sage Foundation, 1974), 384–87.

dilema de Heinz, en el que se analizó la conducta y pensamiento moral de un niño a quien se le planteaba una situación en la que un hombre debía tomar una decisión ante la necesidad de un medicamento para su esposa que se encontraba gravemente enferma y no tenía dinero para comprarlo, por lo cual no tendría más remedio que robarlo.¹¹

La diferencia en el estudio radicó en que el niño ve la situación como un conflicto entre el derecho de propiedad y el derecho a la vida, en cambio, la niña razona no con base en el derecho o las reglas, sino con base en un sentimiento humanitario o de ayuda que le provoca ver a la mujer enferma. La conclusión a la cual llegó Kohlberg fue calificar al niño como más maduro en términos morales que la niña, ya que la razón correcta que guía al niño a su decisión es la justicia, mientras que lo que guía el comportamiento de la niña es la empatía y la responsabilidad de responder ante el sufrimiento de la enferma.¹²

La teoría de Kohlberg le pareció muy sospechosa a Carol Gilligan ya que intuía que carecía de una *perspectiva de género*, pues el hecho de que las niñas razonaran bajo otros parámetros no quería decir que su desarrollo o su sentido morales fuera menos maduro o incluso erróneo. Kohlberg no solo estaba patentando una vez más los roles tradicionales dados en la historia al varón y la mujer, en donde el hombre es quien toma las decisiones racionales y resuelve los problemas, mientras que la acción de la mujer es invisibilizada y débil; sino que también provoca un conflicto moral al establecer la conducta masculina como genérica o universal sin haber tomado en cuenta o estudiado con mayor profundidad la conducta de la mujer.¹³

Este cuestionamiento que Gilligan hace a esa investigación del desarrollo moral y los postulados que conducen hasta una *ética de la justicia*, lo basó en las dificultades que el mismo representa ante el razonamiento, el juicio e identidad de las mujeres, pues el estudio tanto de Piaget como de Kohlberg conducían inevitablemente a un sesgo. Debiéndose señalar que si bien el término *justicia* tiene varias definiciones según la disciplina que la estudie, en esta propuesta académica se trabaja sobre la definición de justicia dada por la ética de la justicia, la cual la define como un principio moral guiado por la igualdad, imparcialidad, y la aplicación coherente y razonada de las normas y derechos universales, priorizando el respeto a la ley, la objetividad y el trato por igual.

¹¹ Victoria Camps, *Tiempo de cuidados: otra forma de estar en el mundo* (Barcelona: Arpa, 2021), 12.

¹² *Ibíd.*, 13.

¹³ Durán Palacio, “La ética del cuidado”, 15.

Por ello, Carol Gilligan plantea esta crítica en un postulado específico: la diferencia de las mujeres con los hombres es que lo que realmente motiva su decisión es el cuidado antes que la justicia.¹⁴ Así, Gilligan desarrolla la teoría de la *ética del cuidado* con base en tres investigaciones que realizó con estudios sistémicos, en los cuales, exploró varias dimensiones de la identidad y su relación con el desarrollo moral.

El primer estudio se enfocó en la visión de la identidad o el yo de la persona con el pensamiento acerca de la moral, para este estudio seleccionó veinticinco estudiantes de diferente sexo que estudiaban sobre la elección política y la moral, entrevistándolos al inicio de la carrera y posterior a 5 años de haberse graduado. Este estudio enfocó su análisis en cómo evoluciona el pensamiento sobre la responsabilidad moral y las elecciones éticas con el paso del tiempo, tomando en cuenta en cómo hombres y mujeres se inclinan más sobre las normas escritas o universales (ética de la justicia), o sobre las relaciones personales (ética del cuidado). Se llegó a la conclusión de que los hombres se inclinaban más hacia términos de independencia y autonomía, mientras que las mujeres se inclinaban más hacia los vínculos y responsabilidad con los otros.¹⁵

Para el segundo estudio se enfocó en la relación existente entre la experiencia, el pensamiento y el rol del conflicto en el desarrollo moral, para este estudio seleccionó a veintinueve mujeres de diferentes edades, clases sociales y antecedentes étnicos, con intención de abortar; y, las entrevistó en los primeros meses del embarazo y un año posterior al haber tomado su decisión. La intención era entender cómo este conflicto moral era justificado o no según sus razonamientos morales. Concluyó en que las mujeres no tomaban esta difícil decisión con base en lo correcto en términos legales, sino en cómo esa decisión afectaría a otros.¹⁶

Finalmente, el tercer estudio lo basó en comprender el desarrollo del ser humano en cuanto a los derechos, la relación y responsabilidades, para ello escogió a ciento cuarenta y cuatro personas de diferentes edades en igual número mujeres y hombres. El estudio se enfocó en comparar el desarrollo moral de hombres y mujeres sobre su concepción del cuidado, justicia, autonomía y responsabilidad. Concluyó en que los hombres guían su juicio moral más hacia la justicia, las normas y los derechos; mientras que, las mujeres basan su juicio moral más en el cuidado.¹⁷

¹⁴ Camps, *Tiempo de cuidados*, 14.

¹⁵ Gilligan, *In a Different Voice*, 25–150.

¹⁶ *Ibíd.*

¹⁷ *Ibíd.*

Los estudios realizados por Gilligan evidenciaron con claridad que el desarrollo moral de las mujeres es distinto al que tienen los hombres, pero eso no significa que no es valioso o no debe ser tomado en cuenta como fue en el caso de la investigación de Piaget y Kohlberg. Puntualizó que las mujeres no aplican los principios éticos abstractos a las cuestiones morales, como lo determinan las teorías tradicionalistas, sino que emplean otro tipo de estrategias en la toma de decisiones.¹⁸ Esta desviación sistemática en los estudios realizados responde a la visión diferente de lo ético, ya que ven a los problemas morales más en términos de responsabilidad y de relaciones interpersonales, antes que de derechos o reglas. Es decir, ven al contexto normativo de forma relativa con sus propios cánones y principios, que se basan fundamentalmente en la compasión, la vulnerabilidad, la responsabilidad, la culpabilidad y el cuidado respecto del otro.¹⁹

Esta forma de sentir, ver y expresar la vida moral de las mujeres corresponde más con la preocupación y responsabilidad por el resto de los individuos. Proponiendo que, en el dilema de Heinz, el error que se cometió es que en el caso propuesto no se toma en cuenta la voz de la mujer enferma, es decir, para hacer la reflexión ética solo se toma en cuenta la voz del esposo, así no se evidencia la posición activa de la mujer ni se escucha esta voz diferente.²⁰ De ahí, que Carol Gilligan afirme que con los estudios que realizó se visibiliza y se da la debida importancia al valor del cuidado, que en palabras de la autora, su importancia debería ser igual o incluso mayor al valor de la justicia propuesto por la ética de la justicia pero, que en las sociedades modernas no lo es porque este valor sigue siendo relegado y desarrollado solo en la vida doméstica y privada que fue asignada y protagonizada por las mujeres.²¹

Así, esta voz diferente o invisibilizada como lo menciona Gilligan es la *voz femenina*, es la voz del cuidado. Pues, desde la ética de la justicia, el valor *justicia* orienta en general la elaboración de normas, las políticas públicas, la distribución equitativa de recursos y bienes. Desde esa perspectiva la protección de los derechos universales como el de la salud deben ser garantizados, no obstante, dicha protección no analiza al derecho en todo su contexto.

Por ello, la ética del cuidado surge como una crítica constructiva y una respuesta a la ética de la justicia, de forma que, si se compagina un valor con el otro, se podría llegar

¹⁸ Alvarado García, “La ética del cuidado”, 31.

¹⁹ Durán Palacio, “La ética del cuidado”, 15.

²⁰ Carol Gilligan, *La ética del cuidado* (Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2013), 61, https://www.revistaseden.org/boletin/files/6964_etica_del_cuidado_2013.pdf.

²¹ *Ibíd.*, 70.

a construir un ideal de justicia distinto y mejorado, en el que se identifique con claridad que curar y cuidar no son lo mismo, son prácticas diferentes pero complementarias e interrelacionadas.²²

En esta línea de razonamiento radica la importancia de la teoría del cuidado, entendiendo la necesidad de pasar de una sociedad normada a una sociedad cuidadora, en la que se trate a la persona como sujeto moral, hecho que se ha logrado hasta la actualidad con los pensamientos modernos y hegemónicos.²³ Entonces, hay que comprender como lo dice Carol Gilligan que en un contexto patriarcal y hegemónico, el cuidado más que una ética femenina, en un contexto global, democrático y social, el cuidado es una ética humana.²⁴

1.2. La ética del cuidado como respuesta a la ética de la justicia

Toda teoría desarrollada con base en el comportamiento humano tiene implícitamente bases antropológicas. En este sentido, a raíz de la teoría económica ha surgido la expresión *homo economicus* que describe al sujeto capaz de tomar decisiones y elegir con base en sus propias preferencias o deseos. Este sujeto que se describe tiene características específicas: racionalidad, el egoísmo, la autonomía y la utilidad. Estas deberían ser las características que expliquen el porqué del comportamiento económico del humano moderno.²⁵

No obstante, esta caracterización no es únicamente de la teoría económica, sino que ha sido desarrollada en el campo de la filosofía de la ética y de la política, pues, parten del mismo planteamiento, esto se debe principalmente a que la autonomía y la racionalidad son características propias del sujeto moderno. Por ejemplo, las teorías del contrato social explican la razón del por qué los individuos deben someterse a las normas o leyes y al poder coercitivo del Estado. Hobbes, afirma que el hombre tiene ese grado de sumisión al Estado ya que, si no fuera de este modo, una libertad ilimitada sería nociva para el sujeto y no obtendría la protección necesaria, lo cual, lo resume en su célebre frase: *el hombre es el lobo del hombre*.²⁶

Bajo esta misma línea de razonamiento se circunscriben las teorías de la moral, ya que hablan del mismo tipo de sujeto. Kant, describía al sujeto moral como un ser

²² Camps, *Tiempo de cuidados*, 20.

²³ *Ibíd.*, 26.

²⁴ Gilligan, *La ética del cuidado*, 82.

²⁵ Busquets Surribas, "La importancia ética del cuidado", 22.

²⁶ Camps, *Tiempo de cuidados*, 15.

autónomo que tiene la capacidad de decidir por sí solo sobre qué es un deber moral y qué no lo es, ya que las normas no pueden ser impuestas en la ética. Así, surge la concepción de esta autonomía del deber moral y racional, creándose la idea de que todos los individuos al ser racionales y tener aparentemente las mismas condiciones, todos tendrían que decidir de igual forma; formándose la idea de una supuesta “unanimitad ética” a partir de la libertad individual y autónoma.²⁷

Así, a lo largo de la filosofía moderna se forja este sujeto racional y autónomo, que sería la base sobre la cual se construye el pensamiento liberal y su característica individualista. Esta concepción del individuo libre y capaz de decidir a través de su racionalidad como facultad específica fue la base de la ética contemporánea elaborada por dos filósofos; por un lado, John Rawls, que fundamentaba sus principios de la justicia en este sujeto racional en sentido instrumental, pues, es capaz de fijarse un fin y perseguirlo, y, por otro lado, Habermas quien pensaba a la democracia como aquel intento de formar una comunidad ideal de diálogo, es decir, aquella comunidad en la que todos sus partícipes actúan de forma racional.²⁸

Esta concepción, si bien ha sido aceptada durante un largo periodo de tiempo, ya ha sido criticada por reducir al sujeto moderno ideal autónomo y racional, pues no se tomó en cuenta los demás rasgos humanos no son racionales como las emociones o sentimientos, los cuales no habían sido generalizados, sino atribuidos a un grupo no partícipe bajo esta teoría ética justamente por su invisibilización, las mujeres. Es decir, ese *animal racional* descrito por Aristóteles también era material, corpóreo y vulnerable, atributos que han permanecido ocultos y fueron reprimidos porque se consideraban como un impedimento para la realización plena del ser humano.²⁹

Con el paso del tiempo, comienzan a surgir otros supuestos, uno de ellos planteaba el hecho de que el ser humano lo define también la vulnerabilidad, la animalidad y la dependencia, descrito por Alasdair MacIntyre en su obra *Animales racionales dependientes*. En esta obra, MacIntyre determina hechos que podrían parecer obvios pero que no fueron tomados en cuenta, como que el ser humano no puede valerse por sí mismo al nacer y mantiene esta dependencia con sus padres o un adulto mucho más tiempo que otro animal. Incluso, durante su vida va a seguir necesitando de los demás, en específicamente depende de sus cuidados en ciertas circunstancias como cuando enferma

²⁷ *Ibíd.*, 16.

²⁸ *Ibíd.*

²⁹ Busquets Surribas, “La importancia ética del cuidado”, 23.

o cuando envejece, esto es algo que todo ser humano experimenta en algún punto de su vida con diversa intensidad; por ello, plantea que el interés de las personas dependientes por cualquiera de las razones antes mencionadas u otra no es un interés de tipo particular, sino colectivo como un bien común.³⁰

Bajo estas premisas se forja la ética de la justicia, la cual bajo criterio personal ha inspirado e influido en la concepción del Derecho que hoy por hoy se vive, un derecho positivista racionalista en muchas ocasiones y en otras con un tinte de la escuela postpositivista. Por un lado, el positivismo jurídico que se fundamenta en el respeto a la norma escrita y el procedimiento para determinar su validez y el postpositivismo jurídico que reconoce estos argumentos del positivismo, pero dice que no puede ser totalmente separado el derecho de lo moral, permitiendo el reconocimiento y garantía de los derechos. No obstante, si bien existe este reconocimiento de los derechos aún las estructuras del Derecho se fundamentan sobre la base de las premisas de la ética de la justicia en donde el ser humano es visto como un ser racional que se debe a la obediencia de la norma sin mirar el contexto y donde el sujeto es visto aún como individual, racional, autónomo y aparentemente universal.

Esto como se expresó al inicio de este capítulo ha influido en que el desarrollo del Derecho vaya de la mano con el capitalismo, con el liberalismo, la hegemonía del occidentalismo, que lo único que hacen es seguir viendo al ser humano no como el fin sino como el medio. Así el Derecho se ha forjado en su forma mayoritaria bajo estos preceptos, y la interpretación jurídica que se sigue viendo en la realidad palpable es sobre una justicia planteada por la ética de la justicia, en donde no importa el ser humano y sus susceptibilidades, sino que se respete la norma y esta sea aplicada de forma igualitaria e imparcial.

Si bien, existen varias corrientes del Derecho que ya han criticado al Derecho tal y como se lo percibe en la actualidad con estos tintes del liberalismo y han hecho eco en lograr el reconocimiento de varios derechos humanos y contrarrestar esta concepción de *justicia*, tales como el realismo jurídico, iusmarxismo, derecho crítico, posmodernismo jurídico, iusfeminismo y pluralismo jurídico. El realismo jurídico propone que la justicia *imparcialidad o universalidad* es una ilusión teórica, ya que el derecho no es una fórmula matemática y que este depende de otros factores reales como ideologías, contexto, intereses o la psicología y criterio del juez. El iusmarxismo que critica esta definición de

³⁰ Camps, *Tiempo de cuidados*, 17–8.

justicia en donde el Derecho se lo utiliza como una forma de seguir manteniendo el control por parte de las clases dominantes y legitimando la desigualdad. El Derecho crítico por su parte, afirma que no existe una interpretación neutra o universal del concepto *justicia*, por lo que la justicia que se basa en principios racionales como los establecidos por la ética de la justicia oculta contradicciones ideológicas del derecho y preserva las relaciones de poder.

El posmodernismo en cambio propone que la idea de justicia universal, racional y objetiva no es vigente en las actuales sociedades plurales o fragmentadas por ende el derecho no es sino un discurso de poder y la justicia no es un valor absoluto como se lo quiere hacer ver, sino relativo y contextual. El iusfeminismo critica directamente a la ética de la justicia al ignorar la experiencia de las mujeres y otras personas marginadas por centrarse en normas abstractas y racionales. Finalmente, el pluralismo jurídico que afirma que la justicia occidental (ética de la justicia) no es la genérica o universal, sino es una de las formas de entender el derecho.

Si bien, todas estas nuevas corrientes del derecho que critican esta visión reduccionista de la ética de la justicia no han sido suficientes para provocar un verdadero cambio en la interpretación jurídica y en la sociedad misma, por ello se plantea una forma holística que pretende atender la problemática actual en el Derecho. Aunque el iusfeminismo se basa en parte en la ética del cuidado como se pretende plantear en el presente documento, su argumento se centra mucho en una cuestión de derecho y género, cuando a criterio personal va más allá del género. Por ello, se propone una nueva forma de entender el Derecho, la justicia y la ética con base en la ética del cuidado y propone reinterpretar el derecho desde la vulnerabilidad del ser humano independientemente de su género.

Así la ética del cuidado propone estas virtudes, la vulnerabilidad y la dependencia, entendiéndose que la dependencia constituye el elemento que refleja la vulnerabilidad humana tanto antropológicamente como ontológicamente. Entonces hay que visibilizar este sujeto de necesidad que va incluso más allá que el sujeto de derecho que ha fortalecido el protagonismo del hombre, ya que ha sido ocultado y restringido a la vida privada, silenciosa e invisible de las mujeres.³¹ Este desarrollo lógico, nos lleva inminentemente a ver que dichos supuestos de la visión reduccionista del individuo deben cambiar por ser incompletos.

³¹ Gilligan, *La ética del cuidado*, 75.

Así, mientras la ética de la justicia se fundamenta en la aplicación de principios morales abstractos como la imparcialidad y mira al sujeto como universal, dejando de lado sus particularidades como humano; la ética del cuidado tiene un juicio moral más contextual ya que ve al otro con sus peculiaridades, tomando en cuenta la intervención de sentimientos y la preocupación; es decir, no todos deben pensar uniformemente, sino que habrá discrepancias ante un problema moral.³²

La ética de justicia se basa fundamentalmente como ya se lo dijo antes, en el respeto por las normas y los derechos formales del otro, de modo que, se puede actuar libremente sin afectar el derecho de los demás, para ello se imponen reglas ante las afectaciones a los derechos para limitar el daño al mínimo; la responsabilidad se refleja en la limitación de la acción. Por su parte, la ética del cuidado se fundamenta en la responsabilidad por el otro, suponiendo la preocupación por una posible omisión ante el llamado de ayuda, es decir, no se limita tan solo a limitar la agresión, sino que va más allá para promover la ayuda. El individuo en la ética de justicia es un ser separado e independiente, mientras que, en la ética del cuidado comprende el mundo desde una visión de *relación*, en donde existen redes de relaciones donde se inserta el individuo o el yo como parte de; y es ahí donde surge ese reconocimiento de la responsabilidad para con los demás.³³

Bajo esta concepción del sujeto, la ética de la justicia se preocupa por determinar reglas mínimas de convivencia y procedimientos para llegar a un resultado justo, sin preocuparse por el resultado en sí mismo. Por otro lado, la ética del cuidado no solo se ocupa de las reglas establecidas, sino de cualquier elemento que influya en la moral.³⁴

Sobre los supuestos planteados, Kohlberg acepta y se adapta a esta universalidad identificándose con la ética de la justicia, de esta forma, plantea a la moral desde un entendimiento egocéntrico basado en la imparcialidad e individualidad sin tomar en cuenta otros valores como la vulnerabilidad. Liga al concepto de justicia con las consideraciones del contrato social y las normas, con base en los principios de justicia, igualdad y reciprocidad, pudiendo coincidir o no lo justo y lo legal.³⁵

En respuesta a estos planteamientos, Carol Gilligan, determina la atención al yo, pero en conexión con los otros, mediante el concepto de responsabilidad del cuidado

³² Gloria Marín, “Ética de la justicia, ética del cuidado” (ponencia, Asamblea de mujeres de Elche, Elche, 1993).

³³ *Ibíd.*, 3.

³⁴ Gilligan, *La ética del cuidado*, 76.

³⁵ Marín, “Ética de la justicia, ética del cuidado”, 4.

haciendo un equilibrio entre el cuidado y poder de sí mismo y el cuidado del otro. Desde esta perspectiva, la denominada *ética del cuidado* surge como una ética alternativa a la ética de la justicia, ya que la ética no puede ser entendida solo desde la racionalidad, sino que también debe responder a las necesidades del otro que surge desde su fragilidad.³⁶

En un primer momento, se puede entender a estas dos éticas como opuestas, no obstante, las dos éticas pueden y deberían ser complementarias, con la única diferencia de que la ética de justicia se ha constituido como paradigma, mientras que la ética del cuidado ha sido ignorada hasta hace poco. Tener en cuenta las dos éticas, permite comprender que la ética de justicia basada en los derechos y normas no está completa sin la ética del cuidado basada en la responsabilidad.³⁷

Este fundamento de la responsabilidad con el otro ha sido obviado por la ética de la justicia, debido a que tanto los dadores como los receptores de cuidado no han sido tomados en cuenta como decisivos para determinar aspectos sociales, éticos y políticos, es decir, han sido invisibilizado y olvidados. No obstante, es hoy, el momento en el que su voz debe retumbar para ser escuchados y que esta voz cale, no solo en la academia sino también en la sociedad y en la historia.

1.3. El cuidado como principio jurídico

Esta complementariedad de ambas éticas permite entender que el cuidado tradicionalmente asociado a las mujeres y a la esfera de lo privado ha sido excluido de la esfera de lo jurídico. El cuidado es una condición constante en la existencia de la humanidad, por ello, con este trabajo investigativo se plantea que se adopte la ética del cuidado o, en otras palabras, el cuidado mismo, como un principio jurídico fundamental de igual importancia o aún mayor que el principio de justicia planteado dentro de la ética de la justicia. Esto con la finalidad de que sea capaz de orientar la creación e interpretación de normas jurídicas más inclusivas, humanas, responsables y efectivas. Darle este enfoque al Derecho con la ética del cuidado permite comprender que el Estado tiene una responsabilidad activa respecto al cuidado, pues al ser un principio trasciende la esfera de lo privado y pasa a entenderse como una obligación estatal y social.

El cuidado como valor fundamental y básico aplicado como principio jurídico permitirá que las políticas públicas sean aplicadas superando el tema de la formalidad,

³⁶ Camps, *Tiempo de cuidados*, 17.

³⁷ *Ibíd.*, 18.

por ende, sean más justas.³⁸ Una vez que se entienda el individuo como parte del entorno, entonces, exigirá más equidad, más justicia; posicionándose así el cuidado como el *a priori* emotivo de la acción de la justicia.

En este sentido, para que el cuidado sea desarrollado como principio jurídico es importante, como dice Carol Gilligan, que no sea considerado como una categoría de la diferencia de género, ya que las relaciones de cuidado son biológicamente naturales y buenas.³⁹ Para Tronto, la ética del cuidado ha sido tomada por muchos tratadistas como una ética feminista, no obstante, concuerda con lo planteado por Carol Gilligan y advierte que, si bien su origen puede estar centrado en la historia y las mujeres, esto no quiere decir que se trate de una cuestión de género.⁴⁰

Más bien, el cuidado se presenta como un principio en la vida de todo ser humano, es decir, es el conjunto de capacidades y sensibilidades que todas las personas deberían desarrollar moralmente y ligarlo a la justicia. Así, la ética del cuidado en el contexto político, jurídico y social se presenta como una perspectiva del individuo, las relaciones y el orden social, con énfasis en los derechos ya no del individuo sino de todos como sociedad. Entonces, la tarea real está en discutir y adaptar esta teoría del cuidado en términos de política y moral, en donde tanto hombres como mujeres puedan ver el mundo a través de esta perspectiva.⁴¹

Bajo esta línea de razonamiento, el principio del cuidado transforma la idea del principio de justicia, pasando del reconocimiento de los derechos por igual a todos los ciudadanos, a un reconocimiento de cada individuo conforme a sus particulares necesidades y de acuerdo al momento concreto. De esta forma, se evidencia que el cuidado si puede compaginarse con el valor de la justicia por un bien mayor el bienestar individual y colectivo real. El derecho y el ordenamiento jurídico debe recoger lo planteado por la teoría de la ética del cuidado, enfatizando en el cuidado como deber jurídico y derecho.⁴²

Cada ciudadano tiene derechos, pero no solo aquellos que le correspondan según el principio de igualdad (ética de justicia), sino que ese derecho que le corresponde debe ser garantizado con cuidado, es decir, cuidadosamente atendiendo a las necesidades particulares y concretas de cada uno. Es decir, son complementarios y no como lo

³⁸ *Ibíd.*, 49.

³⁹ Gilligan, *In a Different Voice*, 127.

⁴⁰ Joan C. Tronto, "Beyond Gender Difference to a Theory of Care", *Signs: Journal of Women in Culture and Society* 12, n.º 4 (1987): 651, doi:10.1086/494360.

⁴¹ *Ibíd.*, 662.

⁴² Antonio Pau Pedrón, "El principio de igualdad y el principio de cuidado, con especial atención a la discapacidad", *Revista de Derecho Civil* 7, n.º 1 (2020): 4.

proponen algunos autores que el principio de igualdad (justicia) y el principio de cuidado son excluyentes, pues se piensa que el principio de igualdad considera a todos los individuos iguales, autónomos y supone una relación simétrica, pero si se considera esta prestación del cuidado se estaría menoscabando esa autonomía y por ende se da en una relación asimétrica. Tal afirmación no es correcta, ya que el cuidado no supone dominación, autoritarismo, paternalismo, heteronomías o asimetría, sino por el contrario refleja un reforzamiento de la autonomía al ejercerse conforme la voluntad de la persona cuidada y en una relación entre cuidador y cuidado recíproca, ya que el cuidado puede dársele a la inversa pues quien cuida puede necesitar cuidado en otro momento de su vida.⁴³

En este sentido, para el jurista Pau Pedrón, la justicia es representada por una mujer con los ojos vendados y una balanza, precisamente para aplicar con rigor el principio de la igualdad (propio del principio de justicia), sin favorecer ni discriminar a ninguna persona. No obstante, una vez que se cumpla con la igualdad, la justicia entonces deberá quitarse la venda de los ojos, ya que tendrá que cumplir con el principio de cuidado, con el cual ya no se puede actuar a ciegas, sino con los ojos bien abiertos para actuar con el cuidado y la solicitud concreta que cada persona requiera, ya que siempre será distinta a la que los demás requieran.

Aquí es importante señalar que esta igualdad que se desarrolla con la ética de la justicia es una igualdad liberal donde se concede igualdad de oportunidades, pero no se evidencia iguales resultados. Por ello, este concepto de igualdad se transformó entendiéndose a esta parte como igualdad formal y reconociendo la existencia de igualdad material que podría confundirse con el principio de cuidado.

La diferencia radica en que la igualdad material tiene un enfoque jurídico que compensa desigualdades estructurales con medidas diferenciadas como políticas públicas o acciones afirmativas, pero el principio del cuidado le da a ese enfoque jurídico un enfoque ético, humano y afectivo que a más de atender las desigualdades estructurales económicas, sociales e históricas; atiende la vulnerabilidad concreta de cada individuo en su contexto relacional.

Así, el principio de igualdad material a criterio personal está en una transición que debería complementarse con este principio tan importante para la vida humana, el cuidado. También es importante diferenciarlo con el concepto de equidad, ya que este es

⁴³ *Ibíd.*, 5.

un contenido del principio de igualdad, en ese sentido, la igualdad da a todos por igual, mientras que la equidad determina qué hay que dar a cada uno, pero el principio del cuidado va a determinar cómo hay que dárselo.⁴⁴

Ahora bien, el principio de cuidado se enmarca en el derecho ya que proviene de una relación jurídica entre el cuidador y el cuidado, misma que puede presentarse de acuerdo con la forma en la que se entregue el cuidado, es decir, el principio de justicia y el de cuidado están relacionados en la vida cotidiana. No obstante, se debe tener en cuenta que puede existir cuidado sin la justicia presente, pero no habrá justicia si no existe el cuidado.

De esta forma, el cuidado puede presentarse jurídicamente de dos formas: el cuidado-trabajo y el cuidado-solicitud, la primera corresponde a la establecida por las relaciones del cuidado profesional. No obstante, la que realmente interesa es la segunda ya que esta se presenta como el conjunto de actitudes que acompañan a la actividad de cuidar y a otras actividades que se deben realizar con especial esmero y entendimiento al tratarse de un tipo de relación humana ejercida sobre la idea de ser seres frágiles y vulnerables. Esto quiere decir, *hacer lo que hay que hacer, pero con cuidado*.⁴⁵ Así, el principio de cuidado propone ir más allá de los deberes predeterminados, es decir, pasar de un Estado de Derecho a un Estado cuidador que trate a cada ciudadano con solicitud, cuidado y cercanía, articulando tanto el principio de justicia como el de cuidado.

1.4. Cuidado y dignidad humana

Este planteamiento supone una relación entre el cuidado y la dignidad humana, situándola en el corazón o la esencia de esta visión jurídica del cuidado como principio jurídico que reconoce la interdependencia como un rasgo esencial e inevitable en la vida humana. En contraste con la ética de justicia y los modelos jurídicos que se fundamentan en la autonomía absoluta del individuo, la ética del cuidado da una alternativa que destaca a la dignidad humana en un contexto ya no de aislamiento, sino en relaciones que protegen, sostienen y reconocen a la persona en sus aspectos subjetivos como su fragilidad, vulnerabilidad y necesidad de apoyo.

El cuidado es un valor fundamental para la vida humana, por ello se lo debe reconocer como moral y jurídicamente básico para cualquier sociedad justa.⁴⁶ De forma

⁴⁴ *Ibíd.*, 6.

⁴⁵ Camps, *Tiempo de cuidados*, 52.

⁴⁶ Virginia Held citada en: Gilligan, *La ética del cuidado*, 75.

que, se garantice el cuidado en todas sus formas, tanto institucional como informal, esto, como condición necesaria en cumplimiento de asegurar y respetar efectivamente la dignidad humana; entendiéndola a esta última como aquella capacidad de todo individuo de vivir una vida segura, plena y reconocida socialmente.

Para comprender esta relación entre el cuidado y la dignidad, es necesario conocer sus conceptos. El cuidado es ayudar, conservar o asistir a otro o a uno mismo tratando de incrementar su bienestar. Este concepto puede entenderse como una labor, actitud o virtud. Como labor es la actividad de sustentar o asistir a otro o a uno mismo en una situación de la necesidad, este trabajo requiere de habilidades por parte del cuidador y una aceptación de quien recibe el cuidado.

Como actitud se denota mediante un vínculo afectivo positivo y con un interés en el bienestar del otro, labor que requiere una adecuada actitud de cuidado y receptividad para comprender las necesidades, no sería posible. En otras palabras, esta labor sin actitud de cuidado no será un buen cuidado. Por último, como virtud se presenta como aquella predisposición ante la producción de un cambio del interés en la propia situación de vida ante la situación del otro, aquel que requiere del cuidado.⁴⁷

La ética de la responsabilidad explica al cuidado como el esencial reconocimiento de la existencia del otro y la responsabilidad de cada uno respecto a los demás, es decir, es la idea ética que supone el compromiso de todo individuo con la protección y respeto a la dignidad humana y con esta la conservación de la humanidad.⁴⁸ El cuidado se convierte en el mantenimiento de la dignidad de los sujetos, por encima del concepto de actividad asistencial.⁴⁹

La dignidad por su parte es un atributo de todo ser humano y el medio de su reconocimiento, respeto y garantía son los derechos humanos consagrados en las constituciones y normas internacionales.⁵⁰ Según Jerry Campos Monge la palabra dignidad quiere decir ser o tener la calidad de digno, merecedor de algo, proporcionado al mérito o cierta condición de una persona o cosa, la dignidad humana se concibe como aquel valor intrínseco de todo ser humano por el simple hecho de ser; ser humano, sin importar sus características o circunstancias particulares.

⁴⁷ Eva Feder Kittay, "The Ethics of Care, Dependence, and Disability", *Ratio Juris* 24, n.º 1 (2011): 52, doi:10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x.

⁴⁸ Busquets Surribas, "La importancia ética del cuidado", 26.

⁴⁹ Pau Pedrón, "El principio de igualdad y el principio de cuidado", 16.

⁵⁰ Jerry Campos Monge, "El concepto de 'dignidad de la persona humana' a la luz de la teoría de los derechos humanos", *Pro Humanitas*, 2007, 27.

Esta dignidad entendida como valor central del ser humano, viene dotada de ciertos valores como la vida, la justicia, la libertad, la seguridad, la igualdad y la solidaridad, los cuales determinan la existencia y la legitimidad de todos los derechos reconocidos para el ser humano.⁵¹ El valor de la vida desde una perspectiva biológica es concebida como otra dimensión específica de la vida humana con calificativos como racional, social, espiritual, histórico, etc.; en la cual se desarrollan los demás valores. El valor de la libertad es la capacidad de actuar por voluntad. El valor de la igualdad es considerado una meta norma, consiste en la aplicabilidad de las normas de idéntica manera y sin discriminación. Finalmente, el valor de seguridad implica el respeto a la integridad física, psíquica y espiritual.⁵²

De forma que, el poder ser persona solo le corresponde al ser humano, conservando su dignidad desde su nacimiento hasta su muerte; entendiendo a la persona siempre como sujeto y no como objeto. La dignidad humana permite reconocer al otro como otro yo en un contexto de relaciones interpersonales.⁵³

Como se trató en páginas anteriores, la teoría dominante de la justicia que se ha instaurado como paradigma, plantea al individuo como racional y autónomo, en el cual, la dignidad se vincula con la capacidad de autonomía. Desde esta perspectiva, el bienestar se entiende como un requisito para la autonomía, sin embargo, cuando una persona depende de otra para su autocuidado, protección, seguridad económica, etc., la dignidad de dicha persona se ve menoscabada.⁵⁴

No obstante, al abordar a la dignidad desde una perspectiva de cuidador y persona que recibe el cuidado, el cuidado se transforma en un bien imprescindible, indispensable y central para la preservación de una vida digna, reflejándose como la expresión o práctica de la dignidad de una persona. La capacidad de un ser humano para recibir o dar cuidados es en sí una fuente de dignidad para la humanidad.

Así, en lugar de ver al cuidado tan solo desde una perspectiva de asistencia y limitación, se lo debe considerar como un recurso fundamental para la visión de la ética del cuidado, de una sociedad capaz de dar cuenta y fortalecer las inevitables relaciones de dependencia entre personas diferentes, de forma que desde la institucionalidad se

⁵¹ *Ibíd.*, 29.

⁵² *Ibíd.*, 30.

⁵³ *Ibíd.*, 31.

⁵⁴ Kittay, "The Ethics of Care and Dependence", 50.

garantice la dignidad humana, la vida plena tanto del cuidador como de la persona cuidada.⁵⁵

El cuidado entonces implica este imperativo ético relacional en el que se ha de procurar la preservación de la dignidad o autonomía de ambas partes, de quien entrega el cuidado y de quien lo recibe.⁵⁶ Para que esta relación se cumpla a cabalidad se debe respetar el famoso imperativo Kantiano de *tratar al otro como un fin y nunca solamente como un medio*, y también de otro imperativo formulado por Confucio de *tratar a los demás como quisieras que te traten a ti mismo*.

El acto de cuidar se cumple únicamente si se respeta esta dignidad en las relaciones de dependencia. Así, debe reformularse y reflexionar sobre el precepto de todos somos iguales en dignidad y derechos, ya que no se puede quedar como una frase vacía compatible con la excusa de existencia de la pobreza, la malnutrición o cualquier otra calamidad que asola a nuestras sociedades.⁵⁷

La dignidad no debe entenderse ya, como se lo hacía a través de la ética de justicia, como un atributo individual estático, sino evolucionarlo y verlo desde una visión de construcción relacional y dinámica. Las personas dependientes no mantienen su dignidad por ser autosuficientes, sino por poder ser reconocidas como sujetos merecedores de cuidado y respeto en su vulnerabilidad.

Por ello, la máxima del autocuidado necesariamente debe tomar en cuenta dos frentes a la hora de abordar este valor intrínseco a cada ser humano, el primero referente a la dignidad del ser humano concretada mediante una serie de principios y derechos que dan contenido de cierto modo normativo a las obligaciones morales, es decir, estos derechos han de hacerse respetar por el Estado a quien le conferimos nuestra confianza para que los garantice; y, por el otro frente, en cambio se encuentran los individuos como sujetos no solo de derechos, sino también de deberes. Siendo que ambos frentes deben actuar de forma conjunta y consonancia con un mismo fin, la dignidad humana.⁵⁸

El cuidado pasa de ser ese privilegio en la antigüedad que solo podía tener una pequeña minoría a convertirse en una obligación tanto del ciudadano como del Estado, formando un nuevo *ethos* que responda a las nuevas necesidades y retos de la sociedad actual, que evidentemente es vulnerable.

⁵⁵ *Ibíd.*, 52.

⁵⁶ Camps, *Tiempo de cuidados*, 81.

⁵⁷ *Ibíd.*, 130.

⁵⁸ *Ibíd.*, 131.

En la *praxis* del cuidado, no se materializa tan solo modificando o dictando nuevas leyes, sino educando en el concepto de cuidado, en la promoción de relaciones de solidaridad, en conexiones empáticas entre el individuo y el mundo, en prácticas que primen la responsabilidad social priorizando las relaciones interpersonales y la dignidad de la vida humana. Se coloca al cuidado en el corazón, traducido en el compromiso personal con el otro.⁵⁹

De forma que, la ética del cuidado se ve reflejada no en aquel individuo autónomo, justo y racional que establece reglas y toma decisiones, sino en el individuo que es consciente de la vulnerabilidad de la vida humana.

Para lograr la incorporación del cuidado como contenido del respeto a la dignidad se requiere diseñar políticas públicas que permitan el cumplimiento de normas jurídicas que valoren y protejan la vida en todas sus formas, con especial énfasis cuando la autonomía se ve limitada ante una vulnerabilidad, como es el caso de las personas con enfermedades autoinmunes.

1.5. La vulnerabilidad como punto de partida del derecho

Uno de los aportes más importantes y transformadores de la ética del cuidado es proponer que se considere a la vulnerabilidad como base para repensar el derecho y los derechos. Esto va estrechamente ligado con otra de las características de la ética del cuidado, el tratamiento de la dependencia. Según Gilligan la dependencia constituye un exponente que revela la vulnerabilidad humana, tanto ontológicamente como antropológicamente, en otras palabras, el ser humano es un ser dependiente en tanto que fundamentalmente vulnerable.⁶⁰ Promueve que se vea más allá del sujeto de derecho que ha sido fundamentado por las teorías clásicas, y se potencie al sujeto de necesidad, que ha sido ocultado y restringido por mucho tiempo a la experiencia privada y silenciosa.

Se trata de reconocer que todo individuo a lo largo de su vida tendrá períodos en los que no pueda cuidar de sí mismo, esto implica reconocer su vulnerabilidad intrínseca y antropológica, y de esta forma, dicho reconocimiento implica tomar la responsabilidad sobre su cuidado. Se promueve entonces el cuidado fundamentándolo en las relaciones entre individuos cuando uno requiere o necesita la ayuda del otro para vivir, va más allá

⁵⁹ Durán Palacio, "La ética del cuidado", 19.

⁶⁰ Gilligan, *La ética del cuidado*, 75.

de una relación diádica ya que plantea una ética política, social y jurídica que permita reorganizar la sociedad según las necesidades actuales.⁶¹

Este concepto de vulnerabilidad adquiere un papel importantísimo en la reflexión ética, social, jurídica, bioética y filosófica, ya que se propone una premisa universalmente aceptable, en la que la vulnerabilidad implica esta susceptibilidad a ser herido, recibir algún perjuicio o daño, de padecer alguna lesión o afección moral o física. Por ende, este concepto se liga estrechamente a la posibilidad de enfermedad, fragilidad, dolor, sufrimiento, limitación o incluso y en el peor de los casos la muerte.⁶²

En sentido amplio, la vulnerabilidad o fragilidad es constitutiva al ser humano, es una condición intrínseca y esencial de cada ser humano. Para Emmanuel Lévinas, la moralidad se presenta como una compensación por la vulnerabilidad del ser humano, de este modo el imperativo moral implica un mandato u obligación de cuidado del otro, vista como una responsabilidad ética por el otro. Bajo esta lógica, la vulnerabilidad tiene este carácter relacional que encierra una norma inmanente de responsabilidad ante los individuos y grupos, e incluso, ante animales y el medio ambiente.⁶³

Esta condición común de vulnerabilidad del ser humano no tiene implícito que toda persona pueda afrontarla con la misma capacidad, al contrario, existe gran desigualdad y asimetría en la misma. Existen individuos o grupos cuyo grado de susceptibilidad a la vulnerabilidad se relaciona con elementos sociales, ambientales y económicos. Por tanto, no se debe asumir la vulnerabilidad con una visión de igualdad en el sentido de que todos son iguales en vulnerabilidades, sino se debe fijar el objetivo ético, social, político y jurídico como la lucha contra esta desigual distribución, bien sea intrínseca o extrínseca.⁶⁴

Entendiendo como vulnerabilidad intrínseca aquella que se reduce mediante una igual protección de todos los individuos de una sociedad, mientras que, la vulnerabilidad extrínseca requiere un trato especial y particularizado con medidas específicas, diferentes y activas de compensación y reparación atendiendo al principio de equidad y cuidado. Atender esas vulnerabilidades asimétricas se convierte en una responsabilidad también asimétrica.⁶⁵

⁶¹ Busquets Surribas, “La importancia ética del cuidado”, 26.

⁶² Txetxu Ausín Díez y Rosana Triviño Caballero, “Responsabilidad por los cuidados”, *Bajo Palabra*, n.º 30 (2022): 157, doi:10.15366/bp2022.30.008.

⁶³ *Ibíd.*, 158.

⁶⁴ *Ibíd.*

⁶⁵ *Ibíd.*

En este sentido, la vulnerabilidad es una característica selectiva, dependiente y variable, además de ser un fenómeno multidimensional, cruzado e interdisciplinario que se fundamenta sobre factores cambiantes sobre los que se debe intervenir. Por ello, se puede hablar incluso de *espacios de vulnerabilidad* donde se producen condiciones desfavorables que podrían provocar mayores riesgos con imposibilidad de cambiar estas circunstancias, lo que se traduce en desprotección. Estos espacios podrían sobrevenir en una suerte de vulnerabilidad inducidas con mecanismos económicos, sociales y ambientales.

Esta distribución asimétrica de la vulnerabilidad es aún más clara en el ámbito de la salud, ya que se ven afectados de forma desfavorable por condiciones como el desempleo, la pobreza o incluso malas condiciones de vida. Dichos factores incluso influyen en la toma de decisiones o buenes elección en varios ámbitos de la vida como la salud. Esto implica que la salud pública va más allá de la atención sanitaria, ya que implica se tome en cuenta todo factor que empeore dicha vulnerabilidad.

En tanto la vulnerabilidad como rasgo esencial ontológico y antropológico de la propia existencia humana, no tiene nada que ver con la excepcionalidad. En esencia, todos los seres humanos somos vulnerables pero cada quien, en maneras distintas, por ello, el cuidado debe darse de forma individualizada y particularizada con el fin de que atienda a las necesidades concretas de cada persona.⁶⁶ Sin embargo, también se debe tomar en cuenta que existen ciertos colectivos humanos que son especialmente vulnerables como es el caso de las personas con enfermedades autoinmunes crónicas, ancianos, personas con diversidad funcional, etc.; pero, también son particularmente vulnerables aquellos cuidadores por la desvalorización de su trabajo, que hace que en la práctica sean mayormente ejercidos los cuidados por las mujeres.

Así, el cuidado debe tener una connotación mucho más amplia, que abarque la exigencia que se deriva de la condición de dependencia y vulnerabilidad y llama a la atención a la solicitud del otro cuando haga falta, no tan solo como un acto moral sino como un deber inexcusable.⁶⁷ Por ello, el derecho no puede limitarse a esta ficción de autosuficiencia, sino que debe tener una comprensión ética y realista de la condición humana, que justamente se basa en esta vulnerabilidad. El derecho entonces debe garantizar la resiliencia, es decir, crear instituciones accesibles, justas y solidarias que permitan a las personas y grupos resistir y superar estas vulnerabilidades.

⁶⁶ Pau Pedrón, “El principio de igualdad y el principio de cuidado”, 8.

⁶⁷ Camps, *Tiempo de cuidados*, 23.

La vulnerabilidad, en este marco, no es opuesto a la dignidad humana, sino que la fundamenta, pues, el hecho de reconocer la vulnerabilidad humana sería el primer paso para diseñar un Estado y una sociedad en la que no se perpetúe la exclusión, sino en el que la vulnerabilidad sea el punto de partida del derecho que afiance el principio del cuidado mutuo como una obligación política y una responsabilidad legal y social. Según esta visión de la ética del cuidado el derecho no solo debe mostrarse como un sistema de normas abstractas, sino como un instrumento de respuesta afectiva y empática a las necesidades humanas reales y actuales.

Este enfoque del derecho se ve como la mejor y más pertinente opción en contextos como las enfermedades crónicas invisibilizadas, como las autoinmunes, donde el sistema jurídico, social y sanitario suelen omitir e invisibilidad estas condiciones de vulnerabilidad prolongada, afectando gravemente los derechos al cuidado, la salud y vida digna.

2. Los derechos a la salud y al cuidado: una visión de relación de la ética del cuidado

En este subtema se tratará el origen, definición, alcance, componentes y características que deben cumplir los derechos a la salud y al cuidado conforme con los estándares internacionales de derechos humanos. Con la visión clara sobre estos derechos se establece una relación de estos con la teoría de la ética del cuidado y cómo esta debería influir en estos derechos para asegurar su cumplimiento.

2.1. Derechos humanos desde una perspectiva de cuidado

Desde una perspectiva de cuidado se ve a las personas como individuos interdependientes en lugar de independientes, ya que se aborda cuestiones más profundas de empatía, cuidado y relaciones entre individuos, en lugar de solo tomar en cuenta las decisiones racionales del individuo autónomo.⁶⁸

Tradicionalmente, se ha concebido a los derechos humanos como aquellas prerrogativas individuales que el Estado reconoce, estos han sido influenciados por teorías éticas como la de justicia junto a un enfoque liberal que se centraba en la racionalidad, la autonomía y la igualdad formal. No obstante, desde una nueva perspectiva

⁶⁸ Fiona Robinson, *Globalizing Care: Ethics, Feminist Theory, and International Relations* (Colorado: Westview Press, 1999), 11, <https://uwethicsofcare.gws.wisc.edu/wp-content/uploads/2020/03/Robinson-Globalizing-Care.pdf>.

de la ética del cuidado, los derechos humanos deben superar dicha concepción y reinterpretarse; de forma que, a más de ser reconocidos sean entendidos como herramientas que protejan y sostengan las relaciones que permiten cristalizar la dignidad humana en la vida de cada individuo, como fin último de los derechos. Entendiendo de esta forma que el ser humano por naturaleza es propenso a enfrentar en algún punto de su vida situaciones de dependencia y vulnerabilidad, por ende, se requiere que no solo se protejan sus derechos, sino que sean reconocidos bajo su concepto relacional.

Se ve entonces al sujeto como un ser relacional e interdependiente, en el sentido de que todos son vulnerables en diferente medida, por lo cual, la teoría de la ética del cuidado no se centra bajo principios generales ni en derechos universales, sino que se fundamenta en aquel sentimiento que une a todo ser humano en la contingencia y posibles limitaciones, del cual emana este deber y responsabilidad de cuidarse los unos a los otros.⁶⁹

Este nuevo enfoque propone una visión relacional de los derechos, en la cual el sujeto de derechos ya no es una figura abstracta y autosuficiente, sino un ser humano concreto con vínculos y necesidades. Así los derechos se conciben como parte de una red de responsabilidades que surgen en un contexto de relaciones interdependientes. Siendo así, el cuidado no se opone a la justicia como ya se lo había explicado en páginas anteriores, sino que la complementa y enriquece, exigiendo un marco de derechos humanos más sensibles y empáticos con las experiencias particulares y posibles desigualdades estructurales.⁷⁰

Lo que se pretende es que se incorpore al cuidado como categoría jurídica en el campo de los derechos humanos, la cual permita destacar el rol del Estado de garantizar activamente los mismos. Así, el cuidado adquiere una dimensión de equidad social y justicia, ya que se requiere que para la protección de derechos humanos se instauren instituciones efectivas que apoyen las necesidades de cuidado a lo largo de toda la vida del ser humano.⁷¹

Así, los cuidados y el bienestar son aspectos que todos requieren obtener y tienen el deber de procurar a lo largo del ciclo de vida, ya sea en mayor o menor medida. Recordando que el ser humano es un ser social caracterizado por su vulnerabilidad, fragilidad y dependencia, los cuales hacen posible la vida. Reclamar que los cuidados

⁶⁹ Camps, *Tiempo de cuidados*, 47.

⁷⁰ Robinson, *Globalizing Care*, 27.

⁷¹ *Ibíd.*, 29.

formen parte de los derechos humanos es entender que estos son básicos para la vida humana y muy indispensables, ya que esos cuidados han permitido que la humanidad sobreviva como especie.⁷²

2.2. Cómo la ética del cuidado resignifica los derechos humanos, especialmente los sociales

Esta nueva lectura de los derechos humanos que propone la ética del cuidado resignifica a su vez de forma profunda los denominados derechos sociales, tales como: educación, salud, vivienda, seguridad social; ya que, coloca como fundamento de su ejercicio real aquellas condiciones materiales y afectivas. En otras palabras, se deja de enfocar únicamente en aquel reconocimiento formal de estos derechos, para centrarse en exigir la efectividad concreta de estos derechos y con especial énfasis en contextos de evidente desigualdad estructural.

En este sentido, tanto el Estado como la sociedad no solo deben preocuparse por el reconocimiento formal de derechos abstractos o sociales, sino que se deben enfocar en asegurar que todo individuo en equidad tenga acceso al cuidado adecuado de acuerdo a sus particulares necesidades. La ética del cuidado exige no solo la aprobación de leyes que reconozcan al cuidado como principio jurídico básico y fundamental, sino que se las debe aplicar de forma correcta, lo cual significa que se debe aplicar el principio de cuidado garantizando su acceso eficaz.⁷³

Se exige entonces, que los derechos sociales no sean vistos simplemente como derechos de segunda generación o aquellos que su garantía depende de la disponibilidad de recursos del Estado, sino que se los debe entender como derechos fundamentales y reales cuya garantía va a ser imprescindible para la realización o la ejecución del resto de derechos.

Esta teoría ética del cuidado promueve la universalidad de los derechos humanos que no es construida desde la abstracción, sino más bien desde la responsabilidad subyacente de la obligación concreta de cuidar al otro y con especial afán a quienes enfrentan barreras para ejercer los derechos plenamente, como es el caso de las personas con enfermedades autoinmunes cónicas, quienes no pueden ejercer de forma plena su derecho a la salud. Reconocer al cuidado como un eje interpretativo permitirá que se entienda a los derechos no desde una visión de libertades individuales y autónomas, sino

⁷² Gilligan, *La ética del cuidado*, 47.

⁷³ Pau Pedrón, “El principio de igualdad y el principio de cuidado”, 23.

desde una visión que acepte y promueva las relaciones de corresponsabilidad entre el individuo, la sociedad y el Estado, este último como ente rector y vigilante de su cumplimiento.

2.3. El método de enfoque de derechos humanos

Ahora bien, esta resignificación que le da la ética del cuidado a los derechos humanos debe ir complementada a la par con el denominado enfoque de derechos humanos, por un lado, la ética del cuidado propone los cimientos sobre los cuales se debe crear ese tan anhelado Estado cuidador, por otro lado, es necesario un método que permita que estos cimientos se vuelvan prácticos.

El enfoque basado en los derechos humanos es un marco conceptual sobre el que se desarrolla el proceso de desarrollo humano, el cual se basa normativamente en estándares internacionales de los derechos humanos y operacionalmente promueve y protege estos derechos. Como objetivo primordial se plantea analizar e identificar las desigualdades que pueden existir en el centro de los problemas del desarrollo humano, para de esta forma corregir ciertas prácticas discriminatorias, injustas en la distribución de poder, entre otras, que impiden el progreso y que usualmente dejan de lado a un grupo específico de personas.⁷⁴

Con este enfoque se pretende que las políticas, planes y procesos de desarrollo humano estén sujetos a los estándares establecidos por el derecho internacional respecto a derechos y obligaciones, en el mismo que se reconoce todos los derechos de las diferentes categorías: civiles, sociales, políticos, económicos, culturales, entre otros. Para ello, es fundamental que se tome en cuenta los principios guías de los derechos humanos, que son cinco específicamente, la universalidad, participación, indivisibilidad, rendición de cuentas e igualdad y no discriminación.

Estos principios permiten guiar la cooperación entre organismos internacionales de derechos humanos como la ONU con los diferentes países para promover el desarrollo humano y centrarse en la mejora de capacidades de los titulares de deberes (Estados) para que cumplan con sus obligaciones respecto a estos derechos, y, los titulares de derechos para que puedan reclamar los mismos.

⁷⁴ ONU, “Enfoque basado en los Derechos Humanos”, *Grupo de las naciones unidas para el desarrollo sostenible*, párr. 2, accedido 20 de mayo de 2025, <https://unsdg.un.org/es/2030-agenda/universal-values/human-rights-based-approach>, <https://unsdg.un.org/es/2030-agenda/universal-values/human-rights-based-approach>.

Entre las principales características o atribuciones esenciales de este enfoque se plantea: que todo programa de cooperación al desarrollo, asistencia técnica y política debe promover la realización de los derechos humanos; los estándares de derechos humanos establecidos en los diferentes “instrumentos internacionales de derechos humanos guían toda cooperación al desarrollo humano así como la programación; y, la contribución al desarrollo de las capacidades tanto de titulares de deberes como titulares de derechos”.⁷⁵

Entonces, se parte de la idea de que toda persona es titular de derechos y toda relación social debe configurarse en función de estos cinco principios con especial énfasis en la igualdad, no discriminación y dignidad humana. De esta forma, su aplicación implica que toda política pública empodere a los sujetos de derechos, pero también fortalezca a cada Estado como garante de los derechos. Así, esta metodología coincide y se concatena con los principios de la ética del cuidado, pues ambas perspectivas demandan una acción activa y empática del Estado orientada a la dignificación y valoración de la vida de cada individuo y en su conjunto.

Además, este enfoque permite entender las políticas públicas y los programas sociales como verdaderas obligaciones jurídicas de los derechos como exigibles. Se trata de trascender de la concepción de necesidades humanas básicas a verdaderas reclamaciones legales que sean reconocidas en la normativa y practicables en la realidad. A través de esta visión el cuidado se transforma de ser solo un activo moral o privado a un principio jurídico con base legal y reforzado con políticas públicas.

2.4. Crítica al modelo jurídico formalista desde una perspectiva relacional

Lo que se trata de hacer con la propuesta de la ética del cuidado es fundamentar esta crítica al modelo jurídico formalista, el mismo que se funda bajo la universalidad, imparcialidad y la aplicación directa de la norma, o más conocido como positivismo racionalista. Este modelo posicionado en la sociedad actual entiende al derecho tan solo como aquel conjunto de normas abstractas aplicadas de forma neutral e imparcial a los individuos considerados como racionales, autónomas y descontextualizados; modelo que evidentemente va de la mano de la teoría de la justicia. No obstante, como ya se ha venido explicado esta visión es incompleta ya que ignora aquellas condiciones concretas de vulnerabilidad, desigualdad estructural y la dependencia.

⁷⁵ *Ibíd.*, párr. 5.

La ética del cuidado propone que el Derecho avance de esta supuesta neutralidad o imparcialidad y reconozca que todo ámbito o decisión jurídica tiene inevitablemente una conexión a relaciones específicas en contextos concretos. Esto se debe a que como lo menciona muy acertadamente Joan Tronto, los valores dominantes del modelo formalista como esta imparcialidad, racionalidad y objetividad han excluido en gran medida a valores tan fundamentales para la sociedad como la responsabilidad, la empatía y la atención de las necesidades.⁷⁶

Si bien, la ética del cuidado ha sido relacionada con varias propuestas del feminismo jurídico, ambas concuerdan en que este derecho formalista reproduce y fortalece estructuras de desigualdad, hegemónicas y jerárquicas, ya que invisibiliza al cuidado como tal y a la evidente desigualdad estructural que fomenta. Kittay dice que la ética y la teoría de la dependencia propone un modelo de derecho y de ciudadanía vulnerable, el mismo que reconozca la interdependencia o esta perspectiva relacional como parte primordial y de suma importancia de la condición humana, lo que exige y justifica el rol activo que debe tener el Estado en la provisión de justicia y cuidado.⁷⁷

Así, el cuidado se presenta como valor, pero también como aquel conjunto de prácticas que muestran cómo se responde ante las necesidades y porque esto representa una responsabilidad de todos. Se trata de construir una preocupación mutua, confianza y vínculos entre las personas con el objetivo de que la atención de cuidado adecuado se acerque cada vez más al buen cuidado, que es el ideal. Ahora bien, estas prácticas de cuidado deben expresar las *relaciones* que mantienen las personas o que deberían mantener de forma satisfactoria desde un punto de vista moral y social. Estas prácticas deberían ser muy valoradas debido a las interrelaciones en torno a un conjunto de consideraciones morales asociadas a estas atenciones de cuidado o incluso en su ausencia.⁷⁸

Como se planteó con antelación el cuidado denota una actitud, una labor y una virtud. En cuanto a virtud se manifiesta como esta conducta de cuidado en la cual se produce un cambio en el interés de la situación de vida propia ante la situación del otro, aquel que necesita cuidado. Entonces, son estas relaciones afectivas que facilitan el cuidado ya sea que la disposición se dirija hacia un desconocido como a una persona

⁷⁶ Tronto, "Beyond Gender Difference", 658.

⁷⁷ Kittay, "The Ethics of Care and Dependence", 54.

⁷⁸ Gilligan, *La ética del cuidado*, 74.

cercana.⁷⁹ Desde esta visión o perspectiva relacional del derecho permite entender la importancia de las interrelaciones que se producen en el cuidado y de esta forma que las instituciones jurídicas las reconozcan así como también a los vínculos, contextos y responsabilidades mutuas; pasando de este sujeto abstracto a este sujeto situado en un contexto específico. Lo cual implica a su vez reformular no solo la forma en la que se concibe los derechos, sino también el cómo se los debe interpretar garantizar y exigir con base en estos valores fundamentales.

2.5. Relaciones, empatía y afectos: el corazón de los derechos

Bajo esta lógica, los aportes que la ética del cuidado proporciona al pensamiento jurídico, social y político es esta revalorización de las relaciones humanas, la empatía y los afectos, ya no visto como elementos subjetivos sino como elementos fundamentales para proporcionar una vida digna y el propio ejercicio de derechos. Así, la propuesta de funda en que los seres humanos se constituyan en, para y por las relaciones, y bajo éstas debería guiarse el sistema y sus instituciones.

Así, el Derecho visto desde la ética del cuidado y en el contexto actual, se ha vuelto evidente que, no puede permanecer lejos o ajeno al mundo emocional, porque es parte fundamental de la sociedad mismo y es el que mueve cada acción. Como afirma Victoria Camps, si bien la responsabilidad del cuidado no necesariamente es contractual, se debe entender que se deriva fundamentalmente de un sentimiento, además de un convencimiento racional. De forma que, estas relaciones, lazos, vínculos y afectos entre familiares e incluso entre extraños producen sentimientos de compasión y amor, de los cuales nace este deber de la responsabilidad. No se puede entonces dejar desprotegido a aquellos que necesitan mayor protección si realmente comprendemos desde la visión de la ética del cuidado, que la base de toda sociedad justa es la solidaridad.⁸⁰

En este sentido, el sujeto en derecho se percibe como un yo relacional ya que su identidad se define constituida en parte por las relaciones que mantiene. Estas relaciones no siempre se dan entre iguales, sino que también se dan en desigualdad de condiciones, y es justamente en estos casos en los que no basta con la razón, sino también se requiere de empatía, vista como aquella capacidad de atención perceptiva y respuesta emocional. Se piensa que estas emociones simplemente tienen un alcance moral o relegadas al ámbito privado, pero también puede presentarse en el área jurídica, precisamente en aquellas

⁷⁹ Kittay, "The Ethics of Care and Dependence", 53.

⁸⁰ Camps, *Tiempo de cuidados*, 118.

situaciones o prácticas de la justicia que son inadecuadas para cubrir aquellas complejidades contextuales. Lo que la ética del cuidado intenta evitar no solo es una cuestión de violación de derechos, ya que va más allá, es la ruptura de vínculos especialmente valiosos que forman parte del núcleo de la sociedad. De forma que, lo que se busca es una real inclusión de cada individuo en una verdadera red de miembros valiosos.⁸¹

La empatía lejos de ser una emoción subjetiva o blanda se convertiría en una potencial y poderosa herramienta jurídica para elaborar e interpretar la norma desde una visión contextualizada de la realidad del otro y especialmente cuando ese otro esté en una posición de invisibilización o marginación. Así, los derechos no deben ser entendidos solamente como aquellas declaraciones formales de la norma o como garantías individuales, ya que se presentaría como estructuras jurídicas que permitan mantener y forjar relaciones sensibles, justas y sostenibles.

2.6. El derecho a la salud, características y evolución

El derecho a la salud es un derecho humano fundamental e inclusivo ya que comprende un gran conjunto de elementos y factores que contribuyen al desenvolvimiento de una vida digna y sana, como el acceso a agua potable, a alimentación segura, al saneamiento adecuado, condiciones laborales saludables, entre otros.⁸²

La salud es un bien jurídico protegido como otros, pero se caracteriza por su interrelación con otros derechos, ya que vela por su propio ámbito, pero también cita a otros derechos y es citado por otros para su realización efectiva y plena. Este derecho trasciende sus derechos conexos como el derecho a la vida y a los servicios sanitarios, trasciende de igual forma la idea de protección de la salud y supera la idea de servicios de salud; pues sus exigencias son bajo diferentes niveles para los Estados. No obstante, para dar una definición jurídicamente funcional se debe entender a la salud como un límite que permite la exigibilidad al Estado, contribuye a la des-medicalización de las sociedades, la limitación al poder médico y aumenta la responsabilidad y libertad de las personas.

⁸¹ Kittay, "The Ethics of Care and Dependence", 53.

⁸² "El derecho a la salud: aspectos fundamentales e ideas erróneas comunes", *OHCHR*, párr. 1, accedido 19 de junio de 2025, <https://www.ohchr.org/es/health/right-health-key-aspects-and-common-misconceptions>.

Bajo estos criterios, una correcta definición de salud debe cubrir 3 criterios específicos, ser moralmente aceptable, potencialmente garantizable y jurídicamente exigible. Para Víctor de Currea Lugo la salud es una adecuada y equilibrada condición dinámica de la naturaleza biológica de la persona, comprobable objetivamente, aceptable a nivel moral, que se pueda mantener bajo ciertos mínimos o condiciones, vulnerable a ciertos contextos y garantizable o recuperable con el uso de una técnica específica; por ello, también es exigible jurídicamente.⁸³

Esta definición cumple los tres criterios ya que, aunque no sea consensuada, conlleva un debate de sus elementos sobre lo que es correcto y lo que no, es garantizable en el sentido que los mínimos de este derecho crean el margen de lo razonablemente esperado en términos de salud, y, es exigible ya que la responsabilidad sobre su cumplimiento es compartida y recae sobre quienes sufren las enfermedades o están en una situación de vulnerabilidad, sus seres queridos o cercanos, la sociedad y el ente estatal.⁸⁴

De forma que, la salud es reconocida como un derecho humano fundamental que tiene gran relevancia para el ejercicio y cumplimiento de otros derechos, por ello, es sumamente importante, esencial e indispensable. Debido a su gran importancia el Derecho Internacional de derechos humanos ha desarrollado a este derecho en diferentes instrumentos de derechos humanos.⁸⁵ Como punto de partida, la Declaración Universal de Derechos Humanos, en su artículo 25 establece “que toda persona tiene derecho a un adecuado nivel de vida que le permita y asegure a su persona y su familia la salud, la alimentación, la vivienda, el vestido, la asistencia médica y los servicios sociales”.⁸⁶

No obstante, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (en adelante PIDESC), contiene el desarrollo más exhaustivo que se ha realizado sobre el derecho a la salud, específicamente en su artículo 12, párrafo 1, en donde se determina que los Estados Parte tienen la obligación de reconocer y garantizar el derecho de las personas al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. Dicho párrafo es seguido de las medidas que deberán adoptar los Estados para asegurar

⁸³ Víctor De Currea Lugo, *La salud como derecho humano*, vol. 32 (Bilbao: Instituto de Derechos Humanos de la Universidad de Deusto, 2005), 72, <http://www.deusto-publicaciones.es/deusto/pdfs/cuadernosdcho/cuadernosdcho32.pdf>.

⁸⁴ *Ibíd.*, 32:73.

⁸⁵ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, *Observación General N.º 14: El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud*, 12 de mayo de 2000, 1, <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2001/1451.pdf>.

⁸⁶ Naciones Unidas, *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, Resolución 217 A, 10 de diciembre de 1948, art. 25.

el cumplimiento y pleno ejercicio de este derecho. Como estos instrumentos de derechos humanos, hay más instrumentos que desarrollan y garantizan este, como a nivel regional el Protocolo adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derecho Económicos, Sociales y Culturales de 1988, específicamente en su artículo 10.⁸⁷

Por otro lado, la Constitución de la Organización Mundial de la Salud definió a la salud como aquel estado de completo bienestar físico, mental y social y no solo considerándolo como la ausencia de enfermedades o afecciones. Pero el desarrollo que ofrece el PIDESC sobre el goce del más alto o máximo grado de salud que se pueda dar, se lo debe aplicar sin distinción ya sea de raza, género, religión, ideología política o condición social o económica; pero, no se limita al derecho a la atención sanitaria o de salud.⁸⁸

El derecho a la salud abarca un sin número de factores socioeconómicos que van a ser trascendentales en promover o no las condiciones necesarias en las cuales las personas puedan tener una vida sana, de forma que este derecho se convierte en extensivo para todos estos factores primordiales de la salud como la alimentación con ciertos estándares de nutrición, acceso al agua potable, vivienda, trabajo digno en condiciones sanas y seguras, y un medio ambiente sano.⁸⁹ Así, la salud abarca actividades de prevención, promoción y protección, con un enfoque integral de los entornos físicos, sociales y otros factores asociados a la misma existencia.⁹⁰

Las dimensiones que tiene el derecho a la salud se dividen en dos: la individual basada en la asistencia sanitaria a nivel individuo, y, colectiva que está relacionado con elementos de carácter asistencias en el ámbito de preocupación de salud pública, prevención, promoción u otros intervinientes en la obligación del Estado respecto a la salud pública.⁹¹ En este sentido, la realización de este derecho es *progresiva*, es decir, los Estados tiene esta obligación concreta y constante de seguir avanzando lo más rápido y

⁸⁷ *Ibíd.*, 2.

⁸⁸ Oscar Parra Vera, *El Derecho a la Salud en la Constitución, la Jurisprudencia y los Instrumentos Internacionales* (Bogotá: Defensoría del Pueblo Colombia, 2003), 38, <https://www.corteidh.or.cr/tablas/27803.pdf>.

⁸⁹ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, *Observación General N.º 14: El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud*, 2.

⁹⁰ Parra Vera, *El Derecho a la Salud*, 39.

⁹¹ *Ibíd.*

eficazmente posible en cuanto al contenido el artículo 12 del PIDESC, esto es el alcanzar el más alto nivel de salud posible.⁹²

Ahora bien, los elementos esenciales e interrelacionados del derecho a la salud son: disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad. La disponibilidad hace referencia a que los Estados deben contar con un número razonable y suficiente de establecimiento, bienes y servicios de salud públicas; así como de programas y políticas públicas que los garanticen.⁹³

La accesibilidad por su parte se refiere a que la asistencia, servicios, bienes y todo aquello que permite que se cumpla con el derecho a la salud, deben ser de fácil acceso para todos los individuos sin excepción o discriminación alguna. Para ello, se debe cumplir con otras cuatro dimensiones: la no discriminación en cuanto a la accesibilidad de hecho y de derecho de sectores más marginados o vulnerables; la accesibilidad física que se refiere al alcance geográfico; la accesibilidad económica o más conocida como asequibilidad que se refiere a que los pagos por servicios de salud deberán fundarse sobre el principio de equidad para que estén al alcance de todos incluyendo a los grupos socialmente más desfavorecidos; la aceptabilidad que se refiere al respeto que los establecimientos, bienes y servicios deben tener a la ética médica y ser culturalmente apropiados; y, la calidad que requiere que estos establecimientos, bienes y servicios de salud sean apropiados según el punto de vista científico y médico.⁹⁴

La crítica que se realiza a estos elementos es justamente que se enfatiza en servicios de salud, pudiendo correr el riesgo de reducir el derecho de salud a servicios asistenciales de salud, dejando de lado otros aspectos ya mencionados a nivel social.

En el Ecuador también se ha recogido en la normativa interna lo desarrollado por los instrumentos internacionales de derechos humanos, la Constitución de la República del Ecuador en su artículo 32, establece que:

La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir.

El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La *prestación de los servicios de salud* se regirá por los *principios de*

⁹² Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, *Observación General N.º 14: El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud*, 12 de mayo de 2000, 9.

⁹³ *Ibíd.*, 4.

⁹⁴ De Currea Lugo, *La salud como derecho humano*, 32:76.

equidad, universalidad, *solidaridad*, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional.⁹⁵

La norma constitucional ecuatoriana ya evidencia un desarrollo sobre el derecho a la salud, en especial, con el principio de equidad y solidaridad que debería ir acorde con la teoría de la ética del cuidado, en donde debería desarrollarse más estos principios sobre este derecho.

Por otro lado, la Corte Constitucional también se ha pronunciado respecto a puntos clave de este derecho, argumentando que el derecho a la salud debe ser garantizado de forma interseccional, es decir, tomando en cuenta la *vulnerabilidad* de cada uno de los pacientes, misma que pueda ser intrínseca o extrínseca, es decir, intrínseca debido a una situación propia de salud o extrínseca por otra condición de vulnerabilidad que presente.⁹⁶

Es así como la misma Constitución en su artículo 35 menciona que las personas deben ser atendidas con prioridad, es decir, que quienes estén en una situación de vulnerabilidad tienen este derecho de preferencia frente al resto.⁹⁷ Así, la adopción de medidas interseccionales que puedan atender están situaciones o condiciones de vulnerabilidad de pacientes se convierte en fundamental para satisfacer el derecho a la salud, con especial énfasis en atención en materia de salud que es prioritario. De igual forma lo ha establecido la Corte Interamericana de Derechos Humanos, estableciendo que “el derecho a la salud de las personas en condiciones de vulnerabilidad debe ser atendidas de forma prioritaria, así el derecho a la salud no solo está comprendido por el derecho al más alto nivel de salud posible, sino a que se brinde una atención de salud apropiada y oportuna”.⁹⁸

De igual forma, la Corte Constitucional ha reconocido en su jurisprudencia que la atención primaria de la salud es fundamental para la prevención de la enfermedad, promoción y el ejercicio del derecho a la salud, y para ello es fundamental considerar los determinantes sociales de la salud.⁹⁹ Esto se debe a que las personas están conectadas y determinadas por su entorno social, ambiental y cultural, lo cual, condiciona en cierto

⁹⁵ Ecuador, *Constitución de la República del Ecuador*, Registro Oficial 449, 20 de octubre de 2008, art. 32.

⁹⁶ Ecuador Corte Constitucional, “Sentencia”, *Caso N.º 3144-17-EP/24*, 11 de julio de 2024, párr. 69.

⁹⁷ Ecuador Corte Constitucional, “Sentencia”, *Caso N.º 889-20-JP/21*, 10 de marzo de 2021, párr. 47.

⁹⁸ Ecuador Corte Constitucional, “Sentencia”, *Caso N.º 3144-17-EP/24*, 11 de julio de 2024, párr. 71.

⁹⁹ Ecuador Corte Constitucional, “Sentencia”, *Caso N.º 679-18-JP/20 y acumulados*, 5 de agosto de 2020, párr. 41.

sentido y afectan la vida plena y saludable o incluso la enfermedad; por ello, el Estado tiene como obligación formular de forma participativa políticas públicas para garantizar el derecho a la salud; estas deben estar guiadas para priorizar la prevención de la enfermedad y la promoción de entornos saludables. En este sentido, la forma de optimizar los escasos recursos financieros y humanos es justamente accionando hacia la prevención o hacia la atención a la enfermedad.¹⁰⁰

Evidentemente, este órgano judicial ha desarrollado en cierta medida el derecho a la salud, no obstante, en la realidad no se ve plasmado o ejecutadas estas guías; lo cual se demostrará más adelante mediante la historia de vida. No obstante, a pesar del desarrollo que ha tenido este derecho, no es suficiente para que pueda ser efectivo en la realidad social, por lo que se pretende proponer con este trabajo académico una nueva forma de crear, interpretar y aplicar las normas y el Derecho mismo, que es, justamente a través de la ética del cuidado, pudiendo transformarla a una ética pública del cuidado.

2.7. El derecho al cuidado, características y evolución

Como se indicó en un principio el ser humano es inevitablemente vulnerable al daño, pero también está abierto al cuidado y a la cura. Estos dos últimos términos están inevitablemente unidos, ya que provienen del verbo latín *curo* que significa cuidar o preocuparte de alguien, mientras que el término *cura* a más de tener el mismo significado de cuidado, dispone de otros significados como la solicitud y tratamiento. Precisamente, para evitar el daño o hacer frente a circunstancias de vulnerabilidad se requiere ser cuidadoso. Bajo esta perspectiva la vulnerabilidad, sea está intrínseca o extrínseca, adquiere una posición positiva ya que promueve la solidaridad, fraternidad, cooperación y se fundamenta en la noción de la ética del cuidado y responsabilidad.¹⁰¹

Aparentemente, esta independencia humana a partir de su vulnerabilidad se convierte en una suerte, más no un problema, siempre y cuando se comprenda y acepte que todos somos vulnerables, afectables y frágiles en cierta medida sin los arraigados delirios de autonomía absoluta. Esto es lo que permite una vida digna y embellece el poder vivir en comunidad, es la verdadera riqueza de la sociedad, pues permite que fluya el cuidado, la hospitalidad y la asistencia de forma recíproca.¹⁰²

¹⁰⁰ *Ibíd.*, párr. 47–8.

¹⁰¹ Ausín Díez y Triviño Caballero, “Responsabilidad por los cuidados”, 159.

¹⁰² *Ibíd.*

Este argumento de Díez y Triviño nos permite comprender que la existencia humana es prácticamente inconcebible sin tomar en cuenta estas constantes relaciones de cuidado que se ha venido dando desde el inicio de la humanidad, solo que con diferentes enfoques; ya que, no existe la reproducción social sin estos lazos comunitarios de cuidado.

Ahora bien, Joan Tronto explica que el cuidado no solo es un concepto, sino un verdadero proceso complejo compuesto por cuatro fases, las mismas que son representadas con un mismo término en inglés que es “care”, característica de este idioma ya que no se podría en el español u otro idioma. La primera fase consiste en el reconocimiento de una necesidad (*caring about*) que consiste en reconocerla y tomar conciencia de lo importante de satisfacer la misma; en pocas palabras consiste en la atención y preocupación ante la necesidad. La segunda fase radica en asumir tal responsabilidad (*taking care of / caring for*), este segundo paso del proceso de cuidar consiste en reconocer la posibilidad de satisfacer la necesidad identificada.

La tercera fase se trata de prestar el cuidado o el trabajo de cuidado (*care-giving*), en esta fase ya se da la satisfacción directa de la necesidad de cuidado, por ende implica el contacto entre el cuidador y el sujeto u objeto cuidado; aquí es importante hacer la distinción entre una aportación monetaria que no constituye el cuidado a pesar de representar recursos con los cuales se puede satisfacer la necesidad, y, el trabajo de cuidado como tal que supone determinadas competencias o acciones de quien ejerce el cuidado. Finalmente, la última fase es la recepción del cuidado (*care-receiving*) en el que el objeto de cuidado es respondido por la atención que se le da, es decir, corroborar si la necesidad ha sido o no satisfecha de forma correcta, ya que el cuidado también puede haberse dado de una manera inadecuada.¹⁰³

En este proceso, se determina que quien protagoniza las tres primeras etapas es el cuidador, mientras que la última tiene mayor protagonismo el cuidado como tal; ya que muchas de las veces no se comprende la necesidad como tal o si se la comprende no se emplea los medios o modos adecuados para atender dicha necesidad, pudiendo incluso crear más necesidades.¹⁰⁴ En este proceso no se da en una relación de poder entre el cuidador y el cuidado, ya que el cuidar se fundamenta especialmente en empoderar el cuidado, es decir, se trata de hacer más fuerte a quien está siendo desfavorecido. Esto se debe a que las relaciones de cuidado con horizontales y nunca deberían ser verticales, ya

¹⁰³ Gilligan, *La ética del cuidado*, 73–4.

¹⁰⁴ Pau Pedrón, “El principio de igualdad y el principio de cuidado”, 17.

que este proceso de cuidado prioriza un esfuerzo extra de lograr que la persona vulnerable ya no requiera el cuidado.¹⁰⁵

Una vez entendido el proceso de cuidado se debe fundamentar el por qué este debe ser considerado como derecho humano. Para ello se debe tener en cuenta que el cuidado como derecho ya ha sido reconocido y desarrollado por varios pactos e instrumentos internacionales de derechos humanos, que lo reconocen sin discriminación alguna, es decir, para todos los seres humanos independientemente de su sexo, género, o situación de dependencia o vulnerabilidad. Este derecho ha sido desarrollado de forma amplia por países latinoamericanos, la academia y los movimientos de género, razón por la cual hace parte de la Agenda Regional de Género para América Latina y el Caribe. Su primer hito fue en 1977 en la Habana, Cuba en la Conferencia Regional sobre la Mujer, en donde se discutió por primera vez las evidentes desigualdades de la mujer en las sociedades latinoamericanas y se sentó las bases para la discusión del cuidado.¹⁰⁶

Si se analiza desde un enfoque de derechos, los pactos y tratados internacionales tienen referencias al cuidado, es decir, no se utiliza el término cuidado (*care*) de forma textual, pero si se determinan obligaciones de hacer o positivas y obligaciones negativas de abstenerse de hacer respecto al cuidado. Estas referencias se las realizó en promoción de la protección de la familia, de niños, niñas y adolescentes, de personas adultas mayores o con discapacidad, las mujeres embarazadas o incluso la extensión del seguro social para todas las personas, todos estos representados como compromisos de los Estados.¹⁰⁷

La Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948, ya se habla por primera vez de cuidados en el artículo 25, inciso segundo, donde determina que “la maternidad y la infancia tienen derecho a *cuidados* y a protección social”.¹⁰⁸ Bajo la misma lógica de protección de la familia, la Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre de 1948 en su artículo 7 habla de que “toda embarazada o mujer en época de lactancia, así como todo niño tiene este derecho a *cuidados* y a ayudas especiales”.¹⁰⁹ No obstante, este instrumento agrega algo fundamental para el derecho al cuidado, ya que en su artículo

¹⁰⁵ *Ibíd.*, 18.

¹⁰⁶ Ana Teresa Rojas Viñales, “El cuidado como derecho y el derecho como cuidado. Reflexiones para Paraguay en 2024”, *Kera Yvoty: reflexiones sobre la cuestión social* 9, n° 2 (2024): 2, doi:10.54549/ky.2024.9.e4719.

¹⁰⁷ Laura Pautassi, *De la polisemia a la norma. El derecho humano al cuidado*, Colección Horizontes del Cuidado (Buenos Aires: Fundación Medifé, 2023), 48, <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/235654>.

¹⁰⁸ Naciones Unidas, *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, Resolución 217, 10 de diciembre de 1948, art. 25, inc. 2.

¹⁰⁹ Organización de Estados Americanos, *Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre*, 1948, art. 7.

35 determina que “toda persona tiene el deber de cooperar con el Estado y la comunidad en la asistencia y seguridad social conforme a sus posibilidades”.¹¹⁰ Esto quiere decir que desde un inicio el sistema internacional de derechos humanos ya establece las responsabilidades y derechos referentes al cuidado.

De igual forma lo hizo el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (en adelante PIDESC) DE 1966, el cual en su artículo 10, inciso primero establece que se reconoce a la familia como elemento fundamental de la sociedad, a la que el Estado debe dar la más amplia protección y asistencia posible, especialmente para que sea responsable del *cuidado* de los hijos.¹¹¹

También otros instrumentos internacionales reconocen los cuidados en el entorno familiar, como la Convención de Derechos del Niño de 1989, la Convención de protección de las personas con discapacidad de 2006, la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad de 1999, la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las personas mayores de 2015, entre otros.

Por otro lado, la Organización Internacional del Trabajo (en adelante OIT), en los convenidos 156 y 183 establece parámetros para garantizar la conciliación entre el trabajo y las responsabilidades familiares (en referencia a las madres trabajadoras en cuanto a sus responsabilidades de cuidados), esta agenda como respuesta a una problemática identificada de cuidar a quienes cuidan.¹¹² La Convención Interamericana para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra la mujer, más conocida como la famosa Convención de Belém do Pará de 1994, en la que se trata de contrarrestar los perjuicios de la injusta división sexual del trabajo y los cuidados que han sido históricamente relegados a la mujer.

Ahora bien, ha sido desde América Latina y el Caribe que se ha logrado justificar y luchar por el reconocimiento del derecho al cuidado, al haber demostrado que las normas y leyes existentes no han logrado equiparar las relaciones sociales, pero sí se ha logrado el comienzo de una transformación emancipatorio. Entendiendo que todo derecho sea civil, económico, cultural, social o ambiental configura la integralidad de la personase fundamenta el reconocimiento de la importancia tan radical que tiene el cuidado y por

¹¹⁰ *Ibíd.*, art. 35.

¹¹¹ Naciones Unidas, *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, 10 de diciembre de 1966, art. 10, inc. 1.

¹¹² Pautassi, *El derecho humano al cuidado*, 59.

qué debe ser reconocido como derecho. Se trata de reconocerlo como derecho propio y universal para quienes necesitan y deben ser cuidados, para quienes quieren o deben cuidar y para el cuidado de sí mismo.

Bajo esta fundamentación se da el primer puntapié para este reconocimiento, que de forma curiosa fue justo en Ecuador, Quito, en la Décima Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe celebrada en el año 2007 en el que se trataba como tema primordial el aporte de las mujeres a la igualdad en la región. Esta Conferencia dio a luz al Consenso de Quito como un acuerdo regional sobre la igualdad de género y autonomía de las mujeres, pero su importancia radica en el reconocimiento del valor social y económico del trabajo no remunerado y reconoce al cuidado como asunto público que por ende le compete a los Estados y a la sociedad misma, con propósito de promover la responsabilidad compartida.¹¹³

Se establece al cuidado como objetivo de la economía y como responsabilidad pública indelegable lo que permite su incorporación en la agenda pública; instaurándose así la existencia de un derecho a cuidado, a ser cuidado y a cuidarse. Esto posibilitó su alcance como derecho y dio un giro interpretativo y normativo; ya que el cuidado ya no se lo concibió más como un trabajo sino como un verdadero derecho humano que implica cumplimiento obligatorio. Su impacto se dio de a poco, instaurándose así en países como Bolivia y Ecuador.¹¹⁴

Así, se fue desarrollando este derecho en las siguientes conferencias sobre la mujer en América Latina y el Caribe, con los respectivos Consensos en Brasilia en 2010, en Santo Domingo en 2013, en Uruguay en 2016, en Santiago de Chile en 2020 y en Buenos Aires en 2022. Este desarrollo se basó en reafirmar de forma progresiva al cuidado como derecho humano, reafirmando el compromiso y ampliando los fundamentos para el diseño de sistemas de provisión de cuidados. Otro paso importante para el derecho al cuidado fue ser reconocido en la Constitución de la Ciudad de México de 2017, en su artículo 9 inciso b, donde se establece a nivel local que toda persona tiene derecho al cuidado que permita sustentar su vida; mismo que fue siendo reconocido de forma paulatina en los demás países latinoamericanos.¹¹⁵

A nivel regional tomó mayor relevancia el derecho al cuidado al ser reconocido en varios instrumentos como:

¹¹³ *Ibíd.*, 76.

¹¹⁴ *Ibíd.*, 77.

¹¹⁵ *Ibíd.*, 82.

El Parlamento Latinoamericano y Caribeño o conocido como Parlatino, específicamente en el Proyecto de Ley Marco de Sistema Integral de Cuidados en 2012 y al siguiente año con la Ley Modelo sobre Economía del Cuidado. Por otro lado, la Comisión Interamericana de Mujeres presentó otra Ley Modelo Interamericana de cuidados en 2022.¹¹⁶

Ya a nivel Internacional, fue la Asamblea General de Naciones Unidas proclamó en el año 2023, al 29 de octubre como el día Internacional de los cuidados y el apoyo; así como de todas las acciones a nivel global que son indispensables y transformadoras para promover el ejercicio del derecho al cuidado. “En ese mismo año durante el 54° periodo de sesiones del Consejo de Derechos Humanos, expidió la resolución sobre la importancia de los cuidados y el apoyo desde un enfoque de derechos humanos”.¹¹⁷

Todos estos hitos para el reconocimiento del derecho al cuidado han permitido establecer obligaciones y garantías para el Estado que inclusive se extienden al sector privados, los mercados y la propia comunidad. Todo esto se ha logrado en un escenario regional donde la injusta división sexual del trabajo y los cuidados ha arraigado la desigualdad para cada actor del cuidado, pero, que gracias al abordaje integral de un enfoque de derechos humanos y de género ha permitido su reconocimiento.¹¹⁸

En este sentido, esta consideración del cuidado como derecho universal que permita tener la potestas a todos y todas de reclamar el derecho a ser cuidado, a cuidar y cuidar o denominado autocuidado, requiere no solo un esfuerzo por impulsar las acciones públicas por mejorar la educación, la infancia, la salud, la cultura o la seguridad social, sino que a la par se requiere que se aborden responsabilidades, arreglos familiares, permisos legales, se necesita una inversión pero también un reconocimiento.

También se requiere de acabar con los sesgos de género vigentes en las leyes internas de los estados latinoamericanos respecto a lo laboral, es decir, no reconocer este derecho solo a las madres, sino también a los padres o esposos que requieren ejercer estos cuidados.¹¹⁹

Esto con el objetivo de transformar la lógica respecto al cuidado actual para configurarla al punto de entender que toda persona independientemente de su situación de dependencia o vulnerabilidad es portadora de este derecho, por lo que, puede y debe exigir la satisfacción de su demanda de cuidado. En otras palabras, la provisión de

¹¹⁶ *Ibíd.*, 85.

¹¹⁷ *Ibíd.*

¹¹⁸ *Ibíd.*, 86–8.

¹¹⁹ Laura Pautassi, “Del ‘Boom’ del cuidado al ejercicio de derechos”, *SUR: Revista Internacional de Derechos Humanos* 13, n.º 24 (2016): 39.

cuidado como derecho debe otorgarse no por la situación de necesidad sino por la simple condición de *ser humano*.¹²⁰

Ante la inexistencia de la ética del cuidado, solidaridad y responsabilidad se presenta la existencia del derecho al cuidado, en donde el Estado está obligado a asumir la carga que por mucho tiempo ha sido llevada por generaciones de mujeres dedicadas al cuidado, en este sentido, el Estado ya no puede ser un ente neutral, sino que debe tomar el rol activo y tomar estas formas de ética como imperativos de actuación pública.¹²¹

El reconocimiento implícito de este derecho en los diferentes instrumentos internacionales de derechos humanos conllevó a que la Corte Interamericana emita el 7 de agosto de 2025 la Opinión Consultiva N.º 31, en la que determina claramente que, “el cuidado constituye una necesidad universal, básica e ineludible, de la cual depende la existencia humana misma y el funcionamiento de la vida en sociedad”.¹²² Afirmó que el cuidado es configurado por un conjunto de acciones necesarias para salvaguardar el bienestar humano, incluyendo la asistencia a las personas que se encuentren en situaciones de dependencia o vulnerabilidad ya sea temporal o permanente. Así, el cuidado se establece como un criterio necesario para asegurar condiciones de atención mínimas para una existencia digna con especial énfasis en las personas con alguna vulnerabilidad.¹²³

Este reconocimiento de la Corte se debe a “una interpretación sistemática, evolutiva y *pro personae* de los diferentes derechos consagrados en la Convención Americana sobre Derechos Humanos y demás instrumentos internacionales de derechos humanos, los cuales permiten concluir que existe un derecho autónomo al cuidado”.¹²⁴ Esto debido a que su tratamiento fragmentado, es decir, limitado por “las dimensiones parciales dentro de otros derechos resulta insuficiente ya que este cumplimiento parcial no permite abordar de forma adecuada las múltiples formas en las que una omisión de cuidado puede afectar gravemente la dignidad de las personas”¹²⁵, además de que no se entregan las garantías adecuadas para quienes cuidan. De forma que, derivado de una lectura conjunto de los artículos 4, 5, 7, 11, 17, 19, 24, 26 y 1.1 de la Convención

¹²⁰ *Ibíd.*, 40.

¹²¹ Ana Marrades, “Los nuevos derechos sociales: El derecho al cuidado como fundamento del pacto constitucional”, *Revista de Derecho Político*, n.º 97 (2016): 236, doi:10.5944/rdp.97.2016.17623.

¹²² Corte Interamericana de Derechos Humanos, *Opinión Consultiva 31 de 2025*, 7 de agosto de 2025, párr. 48, https://www.corteidh.or.cr/docs/opiniones/seriea_31_es.pdf.

¹²³ *Ibíd.*, párrs. 52–70.

¹²⁴ *Ibíd.*, párr. 112.

¹²⁵ *Ibíd.*

Americana y otros instrumentos de derechos humanos se establece que se reconoce la existencia de “este derecho autónomo al cuidado, por tanto, los Estados parte deben respetar y garantizar este derecho adoptando medidas legislativas o de otra índole necesarias para lograr su pleno cumplimiento y eficacia”.¹²⁶

La Corte determinó que “el derecho autónomo al cuidado comprende el derecho de toda persona a contar con el tiempo, recursos y espacios para brindar, recibir o procurarse condiciones que permitan el bienestar integral suyo o de otros, de forma que se permita el desarrollo libre de proyectos de vida según sus capacidad y estado vital”.¹²⁷ Este derecho está fundamentado y sus alcances determinados por varios principios: principio de solidaridad, principio de corresponsabilidad social y familiar y el principio de igualdad y no discriminación. Además, tiene tres dimensiones básicas: derecho a ser cuidado, a cuidar y al autocuidado.¹²⁸

En esta opinión consultiva también se establecen los alcances de este derecho que implica que:

Todas las personas que tengan algún grado de dependencia o vulnerabilidad tienen el derecho de recibir las atenciones adecuadas, suficientes y de calidad para vivir con dignidad, las mismas que deben asegurar el bienestar físico, espiritual, mental y cultural; también implica el derecho a brindar cuidados en condiciones adecuadas y dignas ya sea de forma remunerada o no remunerada.¹²⁹

De forma que, puedan ejercer estas labores sin discriminaciones y con el respeto pleno de otros derechos humanos, garantizando su bienestar físico, mental, espiritual, emocional y cultural; y, finalmente implica el derecho a quienes cuidan y son cuidados de procurar su propio bienestar físico, mental, espiritual, emocional y cultural.¹³⁰

En resumen, la Corte estableció los alcances del derecho autónomo al cuidado que deben ser protegidos, además de ser interpretación sistemáticamente en conjunto con otros derechos de gran relevancia como el derecho al trabajo, el derecho a la seguridad social, el derecho a la salud, el derecho a la educación, entre otros.

Todo este desarrollo evolutivo también ha repercutido en Ecuador siendo que, en la Constitución de 2008, se reconoce en el artículo 325 al cuidado humano y las labores de auto sustento como modalidades de trabajo que son protegidas por el derecho al

¹²⁶ *Ibíd.*, párr. 113.

¹²⁷ *Ibíd.*

¹²⁸ *Ibíd.*, párr. 50–83.

¹²⁹ *Ibíd.*, párr. 116.

¹³⁰ *Ibíd.*, párrs. 136–148.

trabajo.¹³¹ Por otro lado, en su artículo 333, ya reconoce a la “economía del cuidado, es decir, reconoce como labor productiva el trabajo no remunerado de auto sustento y de cuidado humano, estableciendo que el Estado debe promover un régimen laboral que funcione de forma armónica con las necesidades del cuidado”.¹³²

Por su parte, a nivel jurisprudencial ya se ha pronunciado la Corte Constitucional del Ecuador reconociendo al derecho al cuidado y diferenciando entre el cuidado formal e informal, siendo el primero el ejercido por profesionales o instituciones con remuneración y que cuentan con seguridad social. El cuidado informal en cambio es aquel que es realizado por familiares, principalmente por mujeres, y no cuentan con salario ni seguridad social. Esta sentencia también da luces sobre la corresponsabilidad de garantizar el cuidado y establece que:

Un principio importante que contribuye a esclarecer las obligaciones de cuidado es el de corresponsabilidad. La corresponsabilidad refiere a la responsabilidad que tiene cada uno de los sujetos con relación al cuidado. En primer lugar, está cada una de las personas con el cuidado a sí mismo (autocuidado). En segundo lugar, están quienes tienen obligaciones (por el principio de reciprocidad), como el padre y madre con relación a sus hijas e hijos, la mujer o el hombre en relación con su cónyuge o pareja. Un tercer lugar corresponde a los miembros del espacio en el que se desenvuelven cotidianamente las personas, como la familia, el lugar de trabajo o de educación. Un cuarto lugar es la sociedad o comunidad, el barrio, el condominio, la familia ampliada, las organizaciones sociales. En quinto lugar, está el Estado, y acá pueden existir varios niveles: nacional, provincial, cantonal, parroquial.¹³³

Consiguientemente, se expidió la Ley Orgánica del Derecho al Cuidado Humano en el año 2023, con el fin de dar cumplimiento con lo expresado por la Corte Constitucional y por la necesidad de diseñar un Sistema Nacional de Cuidados, en cuyo artículo 11 de reconocer al cuidado como un derecho humano en sus tres formas: a cuidar, autocuidarse y ser cuidado; comprendiendo que el ejercicio de este derecho esta interrelacionado con el cumplimiento de otros derechos y principios. Además, que el Estado es el encargado de garantizar la prestación de servicios públicos, accesibles, suficientes, pertinentes y de calidad para las personas que ejerzan este derecho.¹³⁴

¹³¹ Ecuador, *Constitución de la República del Ecuador*, art. 325.

¹³² *Ibíd.*, art. 333.

¹³³ Ecuador Corte Constitucional, “Sentencia”, *Caso N.º 3-19-JP/20*, 5 de agosto de 2020, párr. 130.

¹³⁴ Ecuador, *Ley Orgánica del Derecho al Cuidado Humano*, Registro Oficial 309, 12 de mayo de 2023, art. 11.

2.8. La ética del cuidado aplicada a la salud

Es palpable esta mutua interacción entre el derecho al cuidado y el derecho a la salud y es este vínculo la razón por la cual se debe aplicar la teoría ética del cuidado a estos derechos. Este enfoque de la teoría de la ética del cuidado establece la premisa que el cuidado no es una mercancía o un bien de consumo que sea definido por criterios de mercado y por ende al alcance de unos pocos.

Bajo este enfoque existen dos niveles del cuidado en la salud. Primero, las obligaciones básicas o nucleares en los que se amplía el ámbito del cuidado mediante el requisito de universalidad subjetiva de los derechos. La dimensión básica de obligaciones en cuanto a salud no se limita a la asistencia sanitaria, ya que la afectación a la salud no solo se da mediante una lesión a la integridad física por alguna enfermedad, sino que también se puede ver menoscabada la salud por situaciones de sufrimiento, dolor, humillación o incluso explotación que son circunstancias que atentan a un nivel más profundo, el de la dignidad humana. Es por ello por lo que en este primer nivel se le debe exigir al Estado reconocer, respetar, proteger y garantizar la accesibilidad, disponibilidad, aceptabilidad y calidad de los elementos primordiales y esenciales de la salud.¹³⁵

Como segundo nivel esta la realización progresiva, en donde ya no solo se habla del reconocimiento o respeto sino de una justicia distributiva en el que se debe desarrollar estos derechos legislativamente, que son dependientes de contextos sociales y económicos, todo ello en el marco de la distribución como un proceso político y una deliberación cívica. Esto se traduce a la realidad como el poder alcanzar de forma progresiva el máximo nivel de salud posible mediante la distribución equitativa.¹³⁶

En resumidas cuentas, el enfoque de la teoría de la ética del cuidado tiene que estar encaminado a transformar de forma profunda la salud, reconociendo sus elementos básicos y garantizándolos, pero también promoviendo la atención a todas estas desigualdades estructurales. Así, el cuidado no solo se da una vez que la enfermedad se presenta, sino mucho antes para prevenir la misma; y en el caso de que no sea posible de cuidar que los grupos vulnerables que requieren de cuidados realmente tengan una vida digna.

¹³⁵ José Antonio Seoane, “La Soledad y el cuidado en el ámbito residencial desde la perspectiva de los derechos”, *Jornadas sobre Derechos Humanos*, n.º 24 (2020): 148.

¹³⁶ *Ibíd.*

Capítulo segundo

El Estado que no cuida: vivir con una enfermedad autoinmune crónica

1. Las enfermedades autoinmunes crónicas, más allá del diagnóstico

El presente capítulo se propone describir las enfermedades autoinmunes crónicas como un problema actual de gran relevancia para el derecho a través de una historia de vida que refleja las posibles falencias del Estado ante el cumplimiento de derechos como el de la salud y el cuidado. Así, identificando la problemática alrededor de este tipo de enfermedades y el grupo vulnerable que las padece, se pretende determinar cómo estas falencias del Estado, el sistema y la sociedad, podrían ser atendidas de forma efectiva con la aplicación de la teoría de la ética del cuidado en el derecho.

Las disciplinas más relevantes en esta primera parte son: medicina, sociología y derecho. Metodológicamente, estas disciplinas se desarrollarán desde la narración de mi historia de vida sobre cómo es vivir con una enfermedad autoinmune crónica denominada *púrpura trombocitopénica idiopática*, y posteriormente con una propuesta nueva de un *Estado cuidador*. Las fuentes utilizadas para este capítulo son de dos tipos, primarias, especialmente con la historia de vida propia; y secundarias, relacionadas principalmente con estudios académicos y críticos sobre las enfermedades autoinmunes crónicas, sus principales impactos y la forma en la que se debería aplicar la teoría de la ética del cuidado en el derecho actual.

Se ha tomado mi propia historia de vida como objeto de estudio, consciente del doble rol que asumo como investigadora y como sujeto de estudio que visibiliza cómo es vivir con una enfermedad autoinmune crónica, no como una limitación metodológica o falta de objetividad, sino como una decisión epistemológica consiente y coherente con la complejidad del fenómeno analizado. Atendiendo a las limitaciones de aproximaciones externas para comprender el problema en su totalidad, pues estas enfermedades no constituyen un grupo homogéneo ni fácilmente clasificable y agrupable, sino que se manifiestan como una amplia gama de afecciones, diagnósticos y síntomas variables y complejos; que en muchas ocasiones son invisibles para el entorno y difíciles de captar con categorías generales. Por ello, es complejo seleccionar un grupo de estudio sin reducir la experiencia a tipologías simplificadas que podrían reproducir la misma invisibilización que se pretende descubrir.

En este contexto, la autoetnografía permite mostrar dimensiones del cuidado, de la vulneración de derechos y el sufrimiento; ya que, la mejor forma de entender, aprender, explicar y luchar por un problema es si uno mismo lo vive. Así, lejos de afectar la objetividad de la investigación esta decisión metodológica la refuerza porque exige un ejercicio reflexivo más riguroso y profundo para el lector, en el que mi experiencia se muestra como un lazo entre el análisis crítico, teórico, normativo y doctrinal con la práctica y la cruda realidad. De forma que, no se elimina la distancia analítica, sino que la construye de manera consciente y transparente, sin pretender que sea una verdad universal ni como caso excepcional, sino como un relato situado que permite comprender desde dentro cómo las estructuras jurídicas afectan la realidad de quienes padecemos estas enfermedades.

Elegir mi historia, cuida el objeto de estudio evitando su fragmentación y permitiendo una análisis y comprensión más profunda, humana y jurídica de un fenómeno marcado por la invisibilidad, complejidad y vulnerabilidad. Permitiendo transformar una experiencia concreta de vulnerabilidad en lucha porque otras personas no sufran las mismas vulneraciones; y mostrar que la vulnerabilidad no algo del cual avergonzarse, sino que mostrar la vulnerabilidad propia se presenta como un verdadero acto de valentía y lucha.

1.1. Origen, definición, clasificación y características de las enfermedades autoinmunes crónicas

Los seres vivos a lo largo de su evolución han ido desarrollando sistemas y métodos que les permitan cazar y alimentarse para sobrevivir en el medio o hábitat en el que se encuentren como las garras, los dientes, el aparato digestivo, etc. pero, también han desarrollado otros sistemas que les permiten defenderse de posibles ataques de otros seres vivos. Cuando el ataque proviene de un enemigo externo grande emplean los mismos sistemas creados para sobrevivir ya mencionados, pero cuando el enemigo es microscópico o invisible como parásitos intestinales, virus o bacterias, se requiere de estructuras cada vez más complejas y perfectas que han ido evolucionando lentamente, como el sistema inmunitario.¹³⁷

¹³⁷ Julio Sánchez Román, María Jesús Castillo Palma, y Francisco García Hernández, *Enfermedades Autoinmunes sistémicas (Manual de información para pacientes y familiares)* (Sevilla: Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla ALUS, 2010), 17, https://aadea.es/wp-content/uploads/2017/08/manual_de_informacion.pdf.

El sistema inmunitario de cada ser vivo, es muy complejo, desde una lombriz hasta un mamífero como el ser humano. Por ello, se describirá el sistema inmunitario humano compuesto por una serie de mecanismos de defensa que se lo denomina *inmunidad inespecífica*. Estos mecanismos son muy variados, entre ellos, se encuentran las secreciones de las glándulas de la piel y otras sustancias que defienden de microbios o bacterias, o, los ácidos del jugo gástrico que actúa como barrera en contra de gérmenes que pueden haber sido ingeridos con la comida.

No obstante, cuando los microbios o bacterias logran romper esta primera barrera, el sistema inmunitario actúa con una nueva línea de defensa que son los *leucocitos*, células presentes en la sangre, que les permite transportarse por las venas a los órganos o tejidos infectados por estos agentes extraños, llegando a ellos atravesando los vasos sanguíneos.¹³⁸

Ahora bien, la forma de defensa se basa en que algunos leucocitos denominados *fagocitos* destruyen los virus o microbios comiéndose las células, proceso al cual se lo conoce como *fagocitosis*. Pero existen otro tipo de leucocitos, los denominados *linfocitos B*, cuya función es reconocer ciertos componentes o elementos de los microbios para luego desarrollarse, proceso que los permite transformarse en *células plasmáticas*.¹³⁹ Estas que fabrican otras partículas que se liberan en la sangre, los famosos *anticuerpos*. Los anticuerpos se caracterizan de forma especial porque pueden unirse a la superficie externa de los microbios o virus lesionándolos de forma grave.

Así, aquellos virus o microbios que fueron envueltos por anticuerpos son más fácilmente fagocitados o *comidos* por los leucocitos. Pero, algo muy interesante acerca de los anticuerpos es que cada uno de ellos solo puede adherirse a un microbio específico, como, por ejemplo, el anticuerpo contra la gripe se une al virus de la gripe y no puede unirse al de hepatitis. Para este proceso, solo puede adherirse a un fragmento concreto del microbio que se denomina *antígeno*, siendo este el que permite la unión con un anticuerpo. Esta es la propiedad de especificidad de los anticuerpos, de forma que, los linfocitos B pueden fabricar millones de anticuerpos diferentes que responden a cada infección específica.¹⁴⁰

Pero, estos anticuerpos no siempre son suficientes para la defensa contra agentes extraños, por ello existen otro grupo de linfocitos. Los llamados linfocitos T encargados

¹³⁸ *Ibíd.*, 18.

¹³⁹ *Ibíd.*

¹⁴⁰ *Ibíd.*

de eliminar microbios o virus que han salido de la sangre y se han alojado en el interior de las células, por ende, no pueden ser atacados por los anticuerpos. Para poder eliminar estos microbios o virus, destruyen la célula en la que se han alojado, los encargados de ello son los linfocitos T-*citotóxicos*¹⁴¹.

Otro grupo de linfocitos T denominados colaboradores, en cambio estimulan a los linfocitos B, con el objetivo de aumentar el número de anticuerpos fabricados y a los linfocitos T citotóxicos para que sigan el proceso y procedan a eliminar células contaminadas. Ahora bien, una vez que este proceso de protección y ataque culmina y el sistema inmunitario logra vencer una infección específica, el sistema es advertido y preparado por los linfocitos de memoria que recuerdan dicho proceso infeccioso para que, si nuevamente invaden el cuerpo el mismo microbio, el sistema inmune reaccione de forma rápida e intensa para impedir su desarrollo, ya que el organismo estaría inmunizado a dicha enfermedad.¹⁴²

Así, los linfocitos T-colaboradores y los linfocitos B tienen la capacidad de reconocer y diferenciar los antígenos propios de los extraños, característica o propiedad que se conoce como *tolerancia*.¹⁴³ De esta forma es que en 1976 el británico Edward Jenner se dio cuenta de esta reacción en personas que habían sido infectadas por viruela vacuna, descubriendo lo que la naturaleza ya había creado y así empieza la historia de la inmunización con las vacunas.

El sistema inmunitario tiene doble función, es duro e implacable con los agentes invasores, pero es tolerante con todo lo que forma parte del cuerpo mismo, lo cual se resume como la capacidad de *vigilancia y tolerancia*, que son desarrolladas durante la gestación, es decir, antes del nacimiento. Este proceso fue descubierto por Sir Frank Macfarlane Burnet, quien fue premio Nobel de Medicina en 1960, en conjunto con Eliza Hall, ya que no solo descubrieron esta propiedad de tolerancia, sino que develaron cómo el sistema inmunológico elimina los linfocitos denominados *clones prohibidos* que son capaces de actuar en contra del propio organismo, lo que lo denominó como *delección clonal*. También desarrollaron la definición de autoinmunidad, concluyendo que es aquella reacción que se desarrolla cuando muchos de dichos clones prohibidos son capaces de resistir al sistema inmunológico y actuar en contra del propio organismo, es

¹⁴¹ Palabra compuesta por “cito” que significa célula, y “tóxico” que significa dañino.

¹⁴² Sánchez Román, Castillo Palma, y García Hernández, *Enfermedades Autoinmunes sistémicas*, 19.

¹⁴³ *Ibíd.*, 20.

decir, son autorreactivos que, en condiciones normales del sistema inmunológico, estarían inactivos por varios mecanismos que los controlan.¹⁴⁴

Entendido el sistema inmunológico, corresponde definir la autoinmunidad, *que se da cuando se produce una reacción exagerada de la respuesta inmune intensa o una reacción de hipersensibilidad en contra de sustancias inocentes o propias al cuerpo*. El primer estudio pionero sobre este concepto fue realizado por el inmunólogo alemán Paul Ehrlich en el siglo XX, quien la definió como un *horror autotóxico*.¹⁴⁵

Este es el origen del concepto sobre las enfermedades autoinmunes, que son consideradas como cualquier afección o trastorno producido por un mal funcionamiento del sistema inmunitario, en donde clones prohibidos o componentes inmunitarios reaccionan en contra de las células, sistemas u órganos del propio organismo.¹⁴⁶ Para Palmezano Díaz, la enfermedad autoinmune es una condición patológica como consecuencia de una respuesta auto inmunológica adaptativa.¹⁴⁷ En sí, se podría definir de forma globalizada como una amplia gama de afecciones o trastornos caracterizados por un mal funcionamiento del sistema inmunitario al producir anticuerpos que atacan al propio organismo, ya sea a sus células, tejidos u órganos.¹⁴⁸ Siendo entonces, la autoinmunidad el padecimiento general que se clasifica en diferentes enfermedades autoinmunes, cuya clasificación y nombre de la enfermedad autoinmune dependerá de la célula, tejido u órgano que sea afectado por el propio sistema inmune.

La causa exacta de porqué se producen estas enfermedades aún no se ha descubierto ni se comprende por completo, solo se conoce que se producen estos autoanticuerpos que reaccionan contra los autoantígenos, dando como resultado una enfermedad autoinmune. Si bien se desconoce las razones exactas de estas enfermedades, los diferentes estudios demuestran que la causa de estas puede deberse a varios factores, como factores ambientales, estilo de vida, influencia hormonal o rasgos genéticos, incluso factores psicológicos o emocionales, no obstante, la persona que ha desarrollado un tipo

¹⁴⁴ Zainab Thamer Showai AL-Asady, “Autoimmune Disorders in Humans: An Overview of Concepts, Classification, and Variants”, *World Journal of Pharmaceutical Sciences* 12, n.º 1 (16 de abril de 2024): 38.

¹⁴⁵ Shanti Narayanappa Koppala y Vaishnavi Guruprasad, “Overview of Autoimmunity: Classification, Disease Mechanisms, and Etiology”, *Turkish Journal of Immunology*, 2 de enero de 2024, 93, doi:10.4274/tji.galenos.2024.13008.

¹⁴⁶ Britannica, “Autoimmune disease, Definition, Types, Risk Factors and Treatments”, *Britannica*, 29 de julio de 2025, párr. 2, <https://www.britannica.com/science/autoimmune-disease>.

¹⁴⁷ Jorge Mario Palmezano Díaz et al., “Prevalencia y caracterización de las enfermedades autoinmunitarias en pacientes mayores de 13 años en un hospital de Colombia”, *Medicina Interna de México* 34, n.º 4 (2018): 523, doi:<https://10.24245/mim.v34i4.1871>.

¹⁴⁸ Showai AL-Asady, “Autoimmune Disorders in Humans”, 39.

de estas enfermedades autoinmunes tiene mayor riesgo de desarrollar otra, debido a que el sistema inmunológico lucha por reconocer entre los antígenos extraños o invasores y los propios.¹⁴⁹

Entre los factores mencionados que promueven el desarrollo de enfermedades autoinmunes se incluyen también otros como el tabaquismo, efectos secundarios de ciertos medicamentos, obesidad y exposición a infecciones o toxinas.¹⁵⁰ La causa de estas enfermedades es multifactorial, por lo que la presencia de uno de estos factores, ya sean, genéticos, hormonales, ambientales, psicológicos o emocionales, no es exactamente la causa de la enfermedades, puede desencadenar o agravar síntomas en personas predispuestas. Los síntomas clínicos de estas enfermedades son variables y van desde insuficiencia orgánica aguda potencialmente mortal, hasta enfermedades que se tornan crónicas y persistentes. Sin embargo, hay síntomas comunes entre las personas que sufren una enfermedad autoinmune como pérdida de peso o aumento de peso, inflamación, fatiga, dolor abdominal entre otros; y estos síntomas varían según el tipo de enfermedad autoinmune, así como también del sistema inmune propio de cada persona.¹⁵¹

Las enfermedades autoinmunes no son comunes, no obstante, tienen un gran impacto en la morbilidad y mortalidad. Este tipo de enfermedades aparentemente podrían ser influenciadas por el género, ubicación y condiciones ambientales. De acuerdo con estudios realizados por varias instituciones de investigación como la Sociedad Española de Reumatología y la Universidad de Santander en Colombia, estas enfermedades afectan a alrededor de 3 al 5 % de la población mundial, siendo más presentes en mujeres; su incidencia es de 90 por cada 100 mil habitantes y de este número el 80 % de casos son mujeres en edad reproductiva.¹⁵² Además, las enfermedades autoinmunes que han sido descubiertas hasta la actualidad ascienden a más de 200.

Al ser enfermedades crónicas e incurables tienen un alto efecto social. Esto se debe a que muchas de estas enfermedades autoinmunes inician a una edad relativamente temprana y al volverse crónicas continúan durante toda la vida, afectando de forma desproporcionada en la salud pública, por ende, aumentan la morbilidad. Además, en su mayoría son de naturaleza crónica por lo que requieren de cuidados de por vida.¹⁵³

¹⁴⁹ Koppala y Guruprasad, “Overview of Autoimmunity”, 93.

¹⁵⁰ Showai AL-Asady, “Autoimmune Disorders in Humans”, 40.

¹⁵¹ Koppala y Guruprasad, “Overview of Autoimmunity”, 93.

¹⁵² Palmezano Díaz et al., “Prevalencia y caracterización de las enfermedades autoinmunitarias”, 524.

¹⁵³ Dayanna Shakira Benavides Cueva et al., “Enfermedades autoinmunes”, *RECIAMUC* 6, n.º 3 (2022): 713, doi:10.26820/reciamuc/6.(3).julio.2022.711-720.

Las enfermedades autoinmunes se pueden clasificar según el lugar al que atacan, bajo este criterio, existen tres grupos: sistémicas, específicas de órgano y hemolíticas. Las primeras, las enfermedades autoinmunes sistémicas o no específicas, afectan a diferentes órganos importantes como el corazón, el cerebro, el riñón o el hígado, causan una acumulación de inmunocomplejos en tejidos provocando así la enfermedad autoinmune; entre las más comunes están el lupus eritematoso sistémico, la esclerosis sistémica, la artritis reumatoide, entre otros.¹⁵⁴

La segunda clasificación, las enfermedades autoinmunes específicas de órgano, como su nombre lo indica, afectan a un solo órgano debido a los autoanticuerpos que la producen; entre las más comunes están, la tiroiditis de Hashimoto, la miastenia grave, la diabetes mellitus, entre otras. Finalmente, la última clasificación, las enfermedades autoinmunes hemolíticas son trastornos clínicos producidos por autoanticuerpos contra los componentes de la sangre del propio organismo, provocando su destrucción. Entre los más comunes están la anemia hemolítica autoinmune, la leucopenia y la trombocitopenia autoinmune, enfermedad que es objeto de la presente investigación y que se caracteriza por un bajo recuento de plaquetas debido a la destrucción autoinmune de este componente de la sangre, las plaquetas.¹⁵⁵

1.2. El tiempo como enemigo: diagnósticos tardíos y desconocimiento

El diagnóstico de este tipo de enfermedades se basa en una combinación de evaluaciones clínicas, técnicas de imagen, pruebas de laboratorio, entre otras. Para determinar los tipos de pruebas a realizarse el galeno se basa en la observación de los síntomas del paciente. Entre las pruebas o técnicas médicas más comunes para el diagnóstico están, la evaluación del historial médico del paciente con especial énfasis en antecedentes familiares y patrones de enfermedades genéticas, el examen físico y exámenes de sangre para verificar la presencia de biomarcadores específicos como la prueba de anticuerpos antinucleares, de proteína C, factores reumatoides y hemograma completo.¹⁵⁶

La existencia de autoanticuerpos autorreactivos es considerada una primera alerta que develaría el diagnóstico de una enfermedad autoinmune, aunque no sea la causa o

¹⁵⁴ Koppala y Guruprasad, “Overview of Autoimmunity”, 95.

¹⁵⁵ *Ibíd.*, 96.

¹⁵⁶ *Ibíd.*, 101.

patógeno real del trastorno o la afección autoinmune, ya que no se ha determinado aún las causas científicas de estas enfermedades.¹⁵⁷

Es por ello que, el diagnóstico de estas enfermedades es un desafío tanto para los médicos como para los pacientes, especialmente por la gran gama de síntomas que se superponen sobre otras condiciones de salud. Así, el proceso para determinar el diagnóstico puede conllevar mucho tiempo, así como una estresante y exhaustiva evaluación. Los síntomas suelen ser significativamente parecidos o iguales a otras afecciones de salud, lo que dificulta aún más su diagnóstico temprano.¹⁵⁸

Debido a esta complejidad en el diagnóstico, la importancia de la perseverancia tanto del médico como del paciente juega un rol muy importante. El principal problema de un diagnóstico tardío se debe a que los síntomas al inicio del desarrollo de este tipo de enfermedades son muy inespecíficos y aparentemente inofensivos. Según Sagrario Bustabad, presidenta de la Sociedad Española de Reumatología¹⁵⁹ (SER) uno de los principales riesgos en el diagnóstico tardío de estas enfermedades puede provocar daños irreversibles, mientras que con un diagnóstico temprano y la aplicación de un tratamiento adecuado se podría mejorar el pronóstico clínico a largo plazo.¹⁶⁰

Por su lado, Ricardo Blanco del Comité Organizador Local del Décimo Simposio de EAS (Enfermedades Autoinmunes sistémicas) también coincide con Bustabad, ya que afirma que aún existe un gran retraso en el diagnóstico en varias de las enfermedades autoinmunes sistémicas como por ejemplos en las miopatías, esclerodermia, lupus y otros; debido a la similitud de sus síntomas con los de otras enfermedades. Añade que, por esta problemática es fundamental que se garantice un diagnóstico temprano y un tratamiento integral multidisciplinario con el objetivo de mejorar el pronóstico y su manejo.¹⁶¹

¹⁵⁷ Palmezano Díaz et al., “Prevalencia y caracterización de las enfermedades autoinmunitarias”, 523.

¹⁵⁸ Jesenia Camila Aulla Colcha et al., “The impact of autoimmune diseases on quality of life. An analysis of symptoms, treatments and coping strategies”, *Revista sanitaria de investigación* 5, n.º 08 (2024): 6, doi:10.34896/RSI.2024.12.25.001.

¹⁵⁹ Según la Sociedad Española de Reumatología, “reumatología” es una especialidad médica encargada de prevenir, diagnosticar y tratar enfermedades musculoesqueléticas y enfermedades autoinmunes sistémicas.

¹⁶⁰ Sonia Garde, “El retraso en el diagnóstico de las enfermedades reumáticas puede producir daños irreparables”, *Inforeuma*, 4 de diciembre de 2023, párr. 2, <https://inforeuma.com/el-retraso-en-el-diagnostico-de-las-enfermedades-reumaticas-puede-producir-danos-irreparables/>.

¹⁶¹ “Expertos advierten sobre el retraso en el diagnóstico de las enfermedades autoinmunes sistémicas”, *SER*, 21 de febrero de 2025, párr. 3, <https://www.ser.es/expertos-advierten-sobre-el-retraso-en-el-diagnostico-de-las-enfermedades-autoinmunes-sistemicas/>.

A más del diagnóstico tardío también se suma el desconocimiento por parte de la población sobre este tipo de enfermedades, ya que, al tener síntomas tan inespecíficos no se puede asociar dichos síntomas con la posibilidad de tener una enfermedad autoinmune, posponiendo su visita al médico para la atención de salud pertinente para determinar si ese dolor, ese moretón, esa rigidez o esa falta de movilidad podrían ser producto de un tipo de enfermedad autoinmune.¹⁶²

1.3. El impacto físico, psicológico y social

Ya se ha estudiado y demostrado por múltiples académicos que el ser humano es un ser social. Desde que Platón intentó distinguir al hombre de otros seres, concluyó por denominarlo *zoon politikon* que en español significa animal social, que vive en la ciudad o en sociedad, entendiendo a la sociedad como el conjunto de relaciones sociales como familia, compañeros o amigos. En otras palabras, no se puede entender la naturaleza del hombre si se lo fracciona de sus semejantes o se lo aísla de la sociedad.¹⁶³

La vida en sociedad y las relaciones mutuas entre humanos, se caracteriza porque el hombre inevitablemente influye en su entorno gracias a estas relaciones, y lo que pasa en el entorno afecta en cierta medida al hombre. Así, las relaciones humanas son un pilar fundamental en la sociedad, especialmente en momentos difíciles como una enfermedad, y mucho más, si se trata de enfermedades autoinmunes crónicas por la incertidumbre que estas conllevan.¹⁶⁴

Las personas que sufren de este tipo de enfermedades frecuentemente enfrentan desafíos en su diario vivir desde que son diagnosticados, debido a los achaques que pueden producir estas enfermedades, como dolores frecuentes, inflamación, fatiga crónica, limitaciones en la movilidad y la necesidad de tratamientos con medicinas como inmunosupresores que también tienen complejos efectos secundarios. No obstante, no solo existen los efectos físicos sino también se dan impactos a nivel psicológico, emocional y social. Las últimas son consideradas barreras invisibles con las cuales deben convivir a día a día como, por ejemplo, la frustración, incomprensión, la incertidumbre, el aislamiento, la ansiedad o incluso la depresión.¹⁶⁵

¹⁶² Garde, “El retraso en el diagnóstico”, párr. 5.

¹⁶³ Sánchez Román, Castillo Palma, y García Hernández, *Enfermedades Autoinmunes sistémicas*, 217.

¹⁶⁴ *Ibíd.*

¹⁶⁵ “El retraso en el diagnóstico de las enfermedades autoinmunes sistémicas”, párr. 10.

Es por ello, que es crucial que luego del diagnóstico de la enfermedad exista una comprensión de los efectos a largo plazo de los síntomas ya que muy a menudo provocan una disminución en la calidad de vida debido al malestar continuo y el costo psicológico de lidiar con una condición crónica. Es justamente, la naturaleza crónica que tienen estas enfermedades autoinmunes lo que provoca que muchas de las veces los pacientes deban adaptar su estilo de vida al manejo de dichos síntomas, incluyendo acciones como cambios en la dieta, adaptar su rutina con los chequeos médicos frecuentes y mayores períodos de descanso. Todos estos ajustes en el estilo de vida pueden exacerbar aún más los impactos.¹⁶⁶

El primer impacto es a la salud física como ya se ha venido describiendo en líneas anteriores, pero de forma general, muchas de estas enfermedades generan dolor crónico e incluso discapacidad, lo que genera dificultad para las actividades diarias, trabajar, socializar o incluso del disfrute de la vida. “Otro de los síntomas físico que se mencionó fue la fatiga extrema que usualmente es debilitante y no mejora con el descanso, por ello esa falta de energía también dificulta el cumplimiento de responsabilidades y la calidad de vida”.¹⁶⁷ Por otro lado, también existen enfermedades autoinmunes crónicas que tienen afectaciones dermatológicas provocando malestar significativo y de bienestar, estigma social e incluso angustia psicológica.¹⁶⁸

Las afectaciones físicas consecuencia de este tipo de enfermedades también tienen un costo psicológico significativo en cuanto a bienestar mental y emocional. Esto se debe a que los síntomas generales o comunes que se han mencionado impiden no solo las capacidades físicas, sino que también suponen una gran carga emocional y mental, lo cual disminuye la calidad de vida en general. El impacto es de carácter multifacético, ya que vivir constantemente enfermo puede generar una serie de emociones como tristeza, frustración, miedo, etc.¹⁶⁹

Como tercer y secuencial impacto es el aspecto social, en las actividades diarias y las interacciones sociales del paciente que evidentemente resta valor a la calidad de vida entendiéndolo como un concepto multifacético que incluye, salud, bienestar general y estabilidad financiera. Las limitaciones que provocan estas enfermedades se visualizan en la dificultad para participar en actividades sociales o de desarrollo ya que la carga

¹⁶⁶ Aulla Colcha et al., “The impact of autoimmune diseases on quality of life”, 28.

¹⁶⁷ Carlos Mario Olarte Martínez et al., “Impacto de las enfermedades autoinmunes en la calidad de vida: estrategias para mejorar el bienestar”, *Revista Ocronos* VI, n° 8 (2023): 107.

¹⁶⁸ Aulla Colcha et al., “The impact of autoimmune diseases on quality of life”, 29.

¹⁶⁹ Olarte Martínez et al., “Impacto de las enfermedades autoinmunes en la calidad de vida”, 111.

económica de atención médica e incluso poder mantener un empleo estable impacta negativamente a la salud financiera y por consiguiente a la calidad de vida.¹⁷⁰

Esta situación financiera se agrava debido a la falta de las prestaciones sanitarias por parte del Estado, lo cual tiene un gran costo relacionado con la salud que, a su vez, afecta la calidad de vida del paciente y sus seres cercanos. Así, es imprescindible una visión integral y un enfoque holístico para abarcar todas las necesidades de quien padece estas enfermedades, con especial énfasis en la atención médica, la estabilidad socioeconómica y la participación social.¹⁷¹

De esta forma, resulta imprescindible que ante estos impactos en la persona enferma se pueda actuar de forma activa tanto por las personas de su entorno como por la misma sociedad, entendiendo que el derecho a la salud y al cuidado no solo se cubre con la atención médica pertinente, sino que se requiere de incorporar las directrices que ofrece la ética del cuidado, entender que esa condición de vulnerabilidad en la que se encuentra una persona que enfrenta una enfermedad autoinmune crónica, no lo hace solo, sino en relación con sus seres queridos y la empatía del Estado y la sociedad, quien le brindará un espacio seguro para desarrollarse con las nuevas barreras a las que se enfrenta y poniendo a su disposición herramientas con las cuales afrontarlas.

En este sentido, es necesario la ayuda y la comprensión tanto de la familia como del mismo paciente, sobre todo en los cambios de humor o de estado físico a causa de la enfermedad. Por parte de las personas que ejercen el cuidado se pueda entregar los cuidados cuando son necesarios sin atosigar al paciente porque provocarían una sensación de incompetencia. Así, estas relaciones de convivencia son siempre activas, entendiendo que esto implica diálogo y comprensión, aceptando al otro y a uno mismo con lo que puede aportar para ayudar. Dicha capacidad es innata al ser humano, bien lo dijo Platón que el ser humano a más de ser sociable es un *zoon retorikon*, es decir es un animal retórico con la inclinación natural al uso de la palabra y el diálogo.¹⁷²

1.4. Invisibilidad institucional y social: por qué estas enfermedades no están bien comprendidas

Debido a todas las barreras que enfrentan las personas que padecen de enfermedades autoinmunes crónicas, se suma una más: la vulnerabilidad que permanece

¹⁷⁰ Aulla Colcha et al., “The impact of autoimmune diseases on quality of life”, 30.

¹⁷¹ *Ibíd.*, 33.

¹⁷² Sánchez Román, Castillo Palma, y García Hernández, *Enfermedades Autoinmunes sistémicas*, 218.

invisibilizada y poco reconocida tanto por la estructura estatal como por la sociedad en general. Esto se evidencia comenzando por el desconocimiento sobre estas enfermedades, sus causas, consecuencias e impactos, la escasez de estadística oficial o estadística incompleta y seguimiento, la baja calidad de atención de salud, la ausencia de políticas públicas específicas para este tipo de enfermedades y los persistentes estigmas sociales como respuesta del desconocimiento de estas lo que conlleva a una minimización de su gravedad.

Bajo estas condiciones de vulnerabilidad en la que se sumergen quienes sufren este tipo de enfermedades es menester mencionar lo que el filósofo Axel Honneth estableció en 1997 sobre la conexión entre el concepto de vulnerabilidad, *no reconocimiento* o desconocimiento y la idea de desprecio. Honneth afirma que la noción general de vulnerabilidad es aquella deficiencia que se presenta en las capacidades propias del ser humano que menoscaban sus posibilidades, pero la vulnerabilidad en su forma más compleja se relaciona con la fragilidad, la finitud y condición mortal propia del ser humano que devela la posibilidad de sufrir daño o padecer una amenaza interna o externa. Respecto al no reconocimiento determinó que cualquier forma en la que una persona no se sienta reconocida por sí misma o por los otros provoca un sentimiento de menoscabo personal que se traduce en desprecio, el mismo que afirma es una nueva expresión de injusticia.¹⁷³

Honneth afirma que, bajo esta concepción de *vulnerabilidad*, el reconocimiento humano tiene tres esferas: el amor, el derecho y la solidaridad; categorías que tienen suma importancia en la formación de la identidad, así como en la autorrealización del sujeto. Entendiendo que estas esferas no se las concibe como conceptos abstractos de un lenguaje común, sino como realidades vividas que juegan un rol crucial en la vida humana.

La primera esfera, el amor, es la base de las demás y se fundamenta en la atención y el cuidado. La segunda esfera, el derecho, mediante el cual se establece normas y pautas legales para garantizar el reconocimiento y asegura la relación dinámica entre las tres esferas. Finalmente, la tercera esfera, la solidaridad se da a través de la valoración social que reconoce las capacidades, cualidades y vulnerabilidades de un individuo en sociedad.¹⁷⁴

Ahora bien, estas esferas se relacionan de forma compleja y dinámica, lo que quiere decir que no siempre será armónica, pero es esa tensión constante entre ellas la que

¹⁷³ Martín Pallares, "La invisibilidad como padecimiento", *Acta Académica*, 2024, 90.

¹⁷⁴ *Ibíd.*, 91.

permite la ampliación de sus márgenes. Por ello, el *no reconocimiento* puede acarrear varias consecuencias diferenciadas para cada esfera, de forma que Honnet relaciona la justicia con la adquisición de derechos y deberes, ámbito que va más allá del orden social. Así, el desprecio causado por el desconocimiento o no reconocimiento se da en ámbitos como el profesional, emocional, social o incluso político.¹⁷⁵

De ahí que, las personas con enfermedades autoinmunes crónicas sientan un vacío o un sentimiento de soledad, así como el aislamiento, proviene de una sociedad que no reconoce el valor como ser humano de dichas personas, pero tampoco se reconoce la vulnerabilidad en la que se encuentran.

En esta misma línea de razonamiento, el pensador Guillaume le Blanc en 2009 hizo una disociación entre la vida social y la vida moral, proponiendo que la invisibilidad social constituye realmente un problema moral. La visibilidad social se vislumbra como un efecto de una serie de percepciones vinculadas a juicios sociales provenientes de un grupo de creencias relativas a la corrección de la justificación social. En este sentido, la definición de vida cotidiana no es inefable, sino que pertenece a un entramado social activo que condiciona un modelo de dicha experiencia. Pero la realidad es otra, ya que la vida ordinaria es frágil y vulnerable a posibles cambios, así que nunca se estará garantizado a permanecer de forma inefable dentro de ese marco social impuesto.¹⁷⁶

De forma que, relegar a un sujeto a la invisibilidad, mucho más cuando está en situaciones de vulnerabilidad como una persona que sufra de una enfermedad autoinmune crónica, es reducirlo a una figura de desecho o improductividad; en la que se le obliga a vivir en una posición subjetiva de extrañamiento a esa posibilidad ontológica de *normalidad*. Factores como postergación, menosprecio, discriminación, falta de trabajo y otros, marginan a este grupo de individuos a tal punto de eliminarnos de toda forma de participación social.¹⁷⁷

Este no reconocimiento e invisibilidad de las personas con enfermedades autoinmunes crónicas es evidente tanto en el plano institucional, jurídico y social. En el plano institucional debido a la falta de políticas públicas para garantizar el derecho a la salud con un diagnóstico temprano, atención de salud integral y cobertura efectiva; que será desarrollado a profundidad en el siguiente apartado. El plano jurídico por su parte se caracteriza por la ausencia normativa que reconozcan esta condición de salud, las

¹⁷⁵ *Ibíd.*

¹⁷⁶ *Ibíd.*, 92.

¹⁷⁷ *Ibíd.*

enfermedades autoinmunes crónicas, como un problema real de salud pública, pues no han sido tomadas en cuenta en los planes de salud nacional, lo cual también será abordado más adelante.

Finalmente, en el ámbito social se presenta como una cuasi consecuencia de la falta de atención por parte del Estado al no visibilizar este problema y mostrarlo a la sociedad. Por lo que, la sociedad muchas de las veces minimiza estas enfermedades al considerarlas males invisibles, exageraciones o problemas psicológicos y no las reconoce como lo que realmente son, condiciones médicas crónicas y graves. Este estigma social se deriva de la complejidad en el diagnóstico de estas enfermedades y de la ausencia de síntomas visibles en la fase inicial de la enfermedad. Todo esto provoca una doble vulneración al enfrentarse día con día al cuestionamiento de la legitimidad de estar enfermos, lo que afecta aún más su salud mental, las relaciones interpersonales y su integración laboral.¹⁷⁸

Este no reconocimiento e invisibilidad institucional y social es una manifestación de un conjunto de negligencias, omisiones estructurales y sociales. De forma que, mientras no se reconozca y visibilice a las enfermedades autoinmunes crónicas no solo como un problema de salud pública grave sino como un problema moral, jurídico, político y social; quienes sufran con esta enfermedad seguirán siendo marginados y obligados a luchar solos contra un enemigo silencioso y contra el propio sistema que no los ve y una sociedad que no los comprende ni se solidariza.

1.5. El Ecuador: falta de estadística, seguimiento, políticas públicas específicas y cobertura efectiva

En el Ecuador como en la mayoría de los países latinoamericanos, las enfermedades autoinmunes crónicas aún siguen siendo un enigma y evidentemente existe una brecha significativa entre lo dispuesto por tratados internacionales de derechos humanos y garantías jurisdiccionales con la realidad del sistema de salud pública.

Como se desarrolló en el capítulo anterior el derecho a la salud está reconocido tanto a nivel internacional por diferentes instrumentos internacionales de derechos humanos, y a nivel nacional, por la Constitución de la República del Ecuador específicamente en su artículo 32 y establece en su artículo 361 la responsabilidad del

¹⁷⁸ Harmonie Botella, “Harmonie Botella denuncia la situación de 6,5 millones de enfermos autoinmunes invisibles”, *Revista Lugar de Encuentro*, 13 de junio de 2024, <https://revistalugardeencuentro.com/2024/06/13/harmonie-botella-enfermos-autoinmunes/>.

Estado a garantizar atención de salud integral, universal y equitativa. En la realidad este mandato no es cumplido del todo y este derecho no es materializado para las personas que sufren patologías autoinmunes e incluso a veces hasta para las personas que sufren de otro tipo de afecciones de primer nivel.

De igual forma, se estableció su estrecha relación con el principio de dignidad humana reconocido en la carta magna en su artículo 11, pero, todas las barreras e impactos provocados por este tipo de enfermedades incluida la invisibilización y el no reconocimiento de este grupo vulnerable tanto institucional como social, constituye una forma de violencia simbólica que vulnera este principio de dignidad humana, pues no se garantiza la equidad en el goce de los derechos de estas personas, como el derecho a la salud y al cuidado.

Para obtener la información sobre la estadística, seguimiento, políticas públicas específicas y cobertura efectiva se procedió a solicitar esta información a la Coordinación General de Sostenibilidad del Sistema y Recursos y a la Dirección Nacional de Estadística y Análisis de Información del Sistema Nacional de Salud. Estas entidades públicas dieron respuesta a la solicitud y mediante Oficio N.º MSP-DNEAISNS-2025-0179-O, emitiendo la información estadística necesaria. Concretamente se solicitó la estadística a nivel nacional y local de personas que sufren enfermedades autoinmunes crónicas y también se solicitó las políticas públicas o programas que el Estado a través del Ministerio de Salud haya implementado en protección de los derechos de este grupo vulnerable.

En Ecuador, según la Coordinación General de Sostenibilidad del Sistema y Recursos y a la Dirección Nacional de Estadística y Análisis de Información del Sistema Nacional de Salud, el registro de las personas que sufren enfermedades autoinmunes crónicas se registra en dos bases de datos: *Registro diario automatizado de consultas y atenciones ambulatorias* y la *Plataforma de registro en atenciones de salud*.

Esta información fue enviada mediante oficio MSP-DGDAU-GIAU-2025-4359-E, en donde se establece que en todo el Ecuador en el año 2023 el número de pacientes atendidos en consulta externa por enfermedades autoinmunes crónicas con diagnóstico confirmado por laboratorio y definitivo inicial en establecimientos del Ministerio de Salud Pública ascendía a 14 760, siendo los lugares con mayor número de pacientes Pichincha con 2 785, seguido por Manabí con 2 525 y finalmente Guayas con 1 922. Mientras que en el año 2025 este número aumento en un 10,81 %, ya que se registró un total de 16 355 casos en todo el territorio nacional, siendo los lugares con mayor número

de casos Manabí con 3 070 pacientes con enfermedades autoinmunes crónicas, seguido por Pichincha con 2 999 casos y finalmente Guayas con 2 107 casos.¹⁷⁹

Esta información estadística se basó en el sistema de codificación de la clasificación internacional de enfermedades (CIE-10), que en esencia es una lista estandarizada de términos que permiten la identificación de manera uniforme de enfermedades. Tomando en cuenta que hay más de 100 tipos de enfermedades autoinmunes crónicas, es entendible que la recolección de esta información sea muy compleja, no obstante, de la información que se obtuvo a través de estas entidades fueron del registro de 62 tipos de enfermedades.

Es decir, la información que tiene disponible el Estado ecuatoriano sobre las personas que sufren de enfermedades autoinmunes crónicas es incompleta, ya que solo abarca 62 tipos de enfermedades de las más de 100 enfermedades autoinmunes existentes. No se dispone del registro de muchas enfermedades autoinmunes existentes como, por ejemplo, la enfermedad objeto de investigación del presente trabajo académico, la púrpura trombocitopénica idiopática o inmune signada con el código D69.3, de la cual, a pesar de evidentemente existir pacientes con esta enfermedad, no se tiene información estadística de las personas que la sufren.

Por otro lado, en el número de consultas subsecuentes de las personas que sufren enfermedades autoinmunes crónicas en el año 2023 el Estado Ecuatoriano a través del Ministerio de Salud pública registró 93.366 consultas atendidas, mientras que en el 2024 se atendió un total de 105.860 consultas. Este valor difiere en gran medida con las consultas por primera vez que en el año 2023 fueron de 33.736 y en el año 2024 fueron 38.052.¹⁸⁰ Respecto a esta información estadística se puede evidenciar que las personas diagnosticadas inevitablemente necesitan la atención médica subsecuente por la complejidad de estas y para lograr un mediano bienestar en su estilo de vida, es por ello esta diferencia tan abrupta entre las primeras consultas y las subsecuentes.

En otras palabras, las personas que sufren enfermedades autoinmunes crónicas necesariamente requieren de atención médica constante debido a su gravedad, sin contar que algunas enfermedades son degenerativas. De forma que, sin esta atención de salud correría riesgo sus vidas, ya que como se describió con antelación estas enfermedades

¹⁷⁹ Coordinación General de Sostenibilidad del Sistema y Recursos y Dirección Nacional de Estadística y Análisis de Información del Sistema Nacional de Salud, *Información estadística sobre las personas que sufren enfermedades autoinmunes crónicas a nivel nacional, regional y local en Ecuador*, Informe Estadístico (Quito, 2025), 1.

¹⁸⁰ *Ibíd.*, 3.

suelen por lo general tener un desarrollo crónico, es decir, no tienen cura y son para toda la vida.

Según la información estadística otorgada, las enfermedades autoinmunes crónicas con mayor número de casos subsecuentes son:

Tabla 1
Enfermedades autoinmunes crónicas con mayor número de casos subsecuentes

Provincia	Enfermedad	Código CIE-10	2023	2024
Azuay	Diabetes mellitus tipo 1	E109	945	844
Azuay	Artritis reumatoidea seropositiva	M059	1067	1199
Azuay	Artritis reumatoide	M069	1270	1735
Cotopaxi	Artritis reumatoide	M069	854	950
El Oro	Diabetes mellitus tipo 1	E109	1095	935
Guayas	Diabetes mellitus tipo 1, con complicaciones circulatorias periféricas	E105	1437	1306
Guayas	Diabetes mellitus tipo 1,	E109	6421	7.220
Los Ríos	Diabetes mellitus tipo 1, -	E109	1203	1082
Manabí	Diabetes mellitus tipo 1	E109	3781	3545
Manabí	Soriasis Vulgar	L400	1017	1161
Manabí	Artritis reumatoidea seropositiva	M059	1538	1676
Pichincha	Diabetes mellitus tipo 1	E109	1373	1642
Pichincha	Otras artritis reumatoideas seropositivas	M058	1112	1570
Pichincha	Artritis reumatoidea seropositiva	M059	5244	5977
Pichincha	Artritis reumatoide	M069	1776	2104
Pichincha	Lupus eritematoso sistémico con compromiso de órganos o sistemas	M321	2074	2604
Tungurahua	Artritis reumatoidea seropositiva	M059	1822	2189

Fuente y elaboración: Adaptada a partir de los datos de la Coordinación General de Sostenibilidad del Sistema y Recursos y Dirección Nacional de Estadística y Análisis de Información del Sistema Nacional de Salud (2025)

Si bien existe un esfuerzo inicial por el registro de las personas con enfermedades autoinmunes crónicas no abarca a todas las enfermedades, un claro ejemplo, la Purpura Trombocitopénica Idiopática, lo cual, constituye un problema crítico ya que no se cuenta con un sistema de vigilancia consolidado que permita dar un seguimiento adecuado de los pacientes para de esta forma garantizar su derecho a la salud y al cuidado. Esta

carencia de información, sobre algunos tipos de enfermedades autoinmunes en la base de datos incompleta que dispone el Estado, repercute de forma grave en la formulación de políticas públicas, ya que sin datos claros y reales no se puede diseñar programas eficaces de atención sanitaria, prevención o seguimiento.

Respecto a las políticas públicas específicas, es evidente que Ecuador no ha incorporado a las enfermedades autoinmunes crónicas, pues, si bien existen los planes nacionales de salud, este tipo de enfermedades no son reconocidas o tratadas dentro de estos planes a pesar de tener un carácter crónico y ser de alto impacto en la calidad de vida y dignidad humana de los pacientes.

Esto no ocurre con otras enfermedades crónicas no transmisibles como la hipertensión o la diabetes que sí se encuentran contempladas con programas prioritarios para enfrentar estos problemas de salud pública; teniendo como metas claras incrementar el porcentaje de personas diagnosticadas y controladas por hipertensión arterial y diabetes.¹⁸¹ Esto evidencia una doble invisibilidad institucional y social ya que no existe una base de datos completa y tampoco existen protocolos o guías clínicas estandarizadas, por lo cual los pacientes se ven obligados a migrar de un nivel a otro de atención de salud sin obtener respuestas y diagnósticos oportunos.

No obstante, se debe mencionar que a partir de la promulgación de la Constitución de la República del Ecuador del 2008 se promovió la implementación de políticas públicas para las personas con enfermedades *catastróficas*. Como parte de este esfuerzo, se promulgó la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, conocida como la Ley 67 y publicada en el Registro oficial N.º 625 de 2012, con el objetivo de incluir el tratamiento de las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas y llevar un registro de estas enfermedades, cuya lista debe ser actualizada cada dos años.

Dicha iniciativa ha seguido siendo impulsada hasta la actualidad. El problema radica que en cuya lista de enfermedades raras o huérfanas y catastróficas, no se abarca todas las enfermedades autoinmunes crónicas, por criterios que se explicarán a continuación, lo cual deja sin una protección específica al resto de personas con este tipo de afecciones.

Dentro de la información recabada y entregada por Coordinación General de Sostenibilidad del Sistema y Recursos y a la Dirección Nacional de Estadística y Análisis

¹⁸¹ Ecuador Ministerio de Salud Pública y Viceministerio de Gobernanza y Vigilancia de la Salud., *Plan Decenal de Salud 2022-2031* (Quito: Ministerio de Salud Pública, 2022), 59, https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2022/07/Plan_decenal_Salud_2022_ejecutivo.18.OK_.pdf.

de Información del Sistema Nacional de Salud, se adjuntaron también dos acuerdos ministeriales como respuesta a los programas y políticas públicas que el Estado tiene sobre estas enfermedades.

El Acuerdo Ministerial de Salud Pública N.º 00001829, que contiene “los criterios de inclusión de enfermedades consideradas catastróficas, raras y huérfanas para beneficios del bono Joaquín Gallegos Lara”.¹⁸² En este acuerdo en su artículo 1 se define las enfermedades catastróficas, enfermedades raras y la baja prevalencia. Se define a las enfermedades catastróficas como aquellas patologías que tengan un curso crónico que supone un alto riesgo para la vida, que “su tratamiento tiene un alto costo e impacto social y es de carácter prolongado y permanente susceptible de programación, y, generalmente no son cubiertas por las aseguradoras”.¹⁸³ Entre sus criterios de inclusión para el bono esta que su tratamiento mensual supere el valor de una canasta familiar vital publicado por el INEC de forma mensual y que este no pueda ser cubierto total o parcialmente por los hospitales públicos.¹⁸⁴

Por otro lado, también se incluyen a las enfermedades raras, definiéndolas como potencialmente mortales o debilitante a largo plazo, pero que son de baja prevalencia y alta complejidad. El criterio para considerar la baja prevalencia es que se presente una por cada 10.000 personas.¹⁸⁵ De este modo, se establecen algunas enfermedades catastróficas cubiertas por el bono, así como también algunas enfermedades raras o huérfanas, entre las cuales se encuentran algunas enfermedades autoinmunes como el lupus eritematoso, pero no todas

Si bien, este acuerdo es un intento por cubrir y garantizar el derecho a la salud, no tiene un enfoque adecuado ni especializado que cubra a todas las personas con enfermedades autoinmunes crónicas. Por otro lado, el hecho de entregar un monto de dinero equivalente a \$240, en este caso el bono Joaquín Gallegos Lara, a las personas con enfermedades raras o huérfanas y catastróficas, no significa que con ello queda cubierto el derecho a la salud y al cuidado, mucho menos que la obligación del Estado frente a estos derechos ya está cumplida. Para poder garantizar realmente estos derechos, se debe aplicar el enfoque de la teoría de la ética del cuidado, atendiendo a cada caso según sus particularidades, que va más allá incluso de la igualdad material.

¹⁸² Ministerio de Salud Pública, *Acuerdo Ministerial 1829*, 6 de septiembre de 2012, art. 1.

¹⁸³ *Ibíd.*

¹⁸⁴ *Ibíd.*, art. 1.

¹⁸⁵ *Ibíd.*

A pesar de que la gran mayoría de enfermedades autoinmunes crónicas no logran ingresar como enfermedades raras bajo este criterio de 1 cada 10 000 personas, estas enfermedades cumplen con otros criterios que determina este acuerdo ministerial como que usualmente son de origen genético, tienen un curso crónico al no tener cura, tienen gran complejidad al no tener claro aún el panorama científico sobre las mismas, tienen un complejo diagnóstico y requieren de un tratamiento permanente, seguimiento e intervención multi e interdisciplinaria. Sin embargo, no todas están previstas en este acuerdo ministerial.

También se remitió el Acuerdo Ministerial N.º 00212, mediante el cual se implementa el Registro Único de Personas con Enfermedades Raras (RUEP), creado en 2023, que tiene como objetivo identificar y monitorear condiciones de baja prevalencia, sin embargo, aún tiene un alcance limitado en cuanto a actualización de datos como en cobertura, y con lo explicado en líneas anteriores no logra visibilizar de forma eficaz los pacientes con enfermedades autoinmunes. Queda entonces plantearse la siguiente pregunta: si ya se comprende todo lo que implica vivir con una enfermedad autoinmune crónica, sabiendo que es de por vida, y que el paciente enfrentará múltiples recaídas y que, incluso el propio tratamiento trae consigo más complicaciones, ¿qué más se necesita para que estas enfermedades sean reconocidas y atendidas como verdaderos problemas de salud pública?

Todas estas falencias por parte de la estructura institucional ecuatoriana evidencian otro aspecto crítico, la cobertura efectiva. Si no son recogidas en bases de datos, no tienen políticas públicas que garanticen su seguimiento, mucho menos podrán tener una cobertura efectiva. Tanto la Constitución como la Ley Orgánica de Salud garantizan el acceso gratuito a los servicios de salud pública, pero en la práctica muchas de las veces los pacientes tienen que costear sus propios tratamientos incluidos medicamentos por la falta de estos en los hospitales públicos, así como la limitada inclusión de fármacos inmunosupresores en el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos. Esto provoca una carga económica bastante considerable para las familias o los círculos de apoyo de estos pacientes por los tratamientos de alto costo para enfermedades como artritis reumatoide, esclerosis múltiple o lupus.

La Constitución de la República del Ecuador reconoce en su artículo 35, los derechos de los grupos de atención prioritaria, entre los cuales están las personas que

adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad¹⁸⁶ y determina que deberán ser atendidos de forma prioritaria. No obstante, las enfermedades autoinmunes crónicas no tienen una ley específica que aclare si forman parte o no de estas enfermedades catastróficas o de alta complejidad.

Por otro lado, la Constitución habla sobre las enfermedades crónicas o degenerativas, garantizando la protección, cuidado y asistencia especial, pero, solo para las personas adultas mayores y los niños, niñas y adolescentes, esto determinado en el artículo 38 y 45 respectivamente. Es decir, si bien la Constitución refuerza la protección para estos dos grupos de atención prioritaria, no considera a los demás ciudadanos que adolecen de este tipo de enfermedades, que estarían fuera de estas dos categorías de adultos mayores o niños, niñas y adolescentes. Esto evidencia la fuerte necesidad de que se creen normas especializadas para este tipo de enfermedades con el objetivo de visibilizarlas tanto a nivel institucional como social.

De forma que, la ausencia de políticas de prevención, educación y acompañamiento psicosocial refuerza la exclusión y en algunos casos incluso discriminación estructural de este grupo vulnerable. Claramente, el Ecuador está priorizando un sistema de salud con enfoque curativo y hospitalario, omitiendo el abordaje integral que debería darse para este tipo de enfermedades. Incumpliendo de este modo con su obligación como Estado Parte del PIDESC en su artículo 12, en donde se le obliga a brindar y garantizar una atención integral y no discriminatoria en el derecho a la salud. Este déficit institucional constituye a los pacientes en sujetos invisibles para el estado y la sociedad, obligándolos a afrontar en solitario los efectos de estas enfermedades.

En conclusión, del listado emitido por el Ministerio de Salud Pública de las enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, conformado por 106 enfermedades, tan solo 13 enfermedades de dicho listado son enfermedades autoinmunes crónicas, lo cual equivale al 12,3 % del total de enfermedades reconocidas. Específicamente se reconoce como enfermedades catastróficas, raras o huérfanas a las siguientes enfermedades autoinmunes: lupus eritematoso cutáneo, lupus eritematoso discoide, lupus eritematoso cutáneo subagudo, otros lupus eritematosos localizados, síndrome de reiter, otras artropatías reactivas (uretrítica, venérea), enfermedad de still del adulto (artritis reumatoidea multisistémica), artritis reumatoide juvenil, espondilitis anquilosante

¹⁸⁶ Ecuador, *Constitución de la República del Ecuador*, art. 35.

juvenil, artritis juvenil de comienzo generalizado, poliartritis juvenil (seronegativa) y lupus eritematoso sistémico con compromiso de órganos o sistemas.

Esto quiere decir que, se está cubriendo el derecho a la salud de cierta forma, aproximadamente al 10 % de enfermedades autoinmunes crónicas, mientras que el otro 90 %, las personas que las padecen no tienen cubierto su derecho a la salud ni tampoco tienen políticas públicas que ayuden a su cumplimiento.

2. Del silencio a la voz: el caso como espejo del sistema

Mi historia personal con la enfermedad “púrpura trombocitopénica idiopática” no es una historia aislada, sino el reflejo de un sistema de salud y un Estado que, en la mayoría de los casos, nos reduce a una historia clínica y silencia las voces de quienes padecemos enfermedades autoinmunes crónicas. El recorrido de mi experiencia con este tipo de enfermedad, entre un diagnóstico tardío, el desconocimiento, la falla de tratamientos, la invisibilidad institucional y la falta de cuidado en general, muestra cómo los derechos a la salud y al cuidado, reconocidos por la Constitución de la República del Ecuador y por instrumentos internacionales de derechos humanos, se vuelven en la práctica derechos frágiles y en muchas ocasiones vulnerados por la falta de acción.

2.1. Una historia que revela la vulneración de los derechos a la salud y al cuidado

Soy Selena Torres, tengo 25 años de edad y convivo desde hace 3 años con una enfermedad autoinmune crónica. Soy una sobreviviente de un Estado que no cuida y un sistema de salud con muchas brechas que mediante la presente historia de vida, contaré y visibilizaré. Soy también abogada, hija, hermana, esposa y amiga, entre otras identidades que se podrían imaginar de una mujer adulta. Además de todas estas identidades, soy una persona que adolece de una enfermedad autoinmune crónica, al igual que muchas otras personas que forman parte de esta historia, pero que por motivos de protección a los datos personales se protege su identidad con el anonimato.

Nací en Ecuador en la ciudad de Quito, al sur en una parroquia llamada “San Blas”, viví toda mi vida en el sur de Quito, sector que ha sido caracterizado por la falta de recursos, pero también por la fuerza de sus habitantes para salir adelante y crearse un futuro; aunque marcada también por fallas estructurales del Estado como la delincuencia. Viví en Quito hasta el día en el que me casé y fui a vivir junto con mi esposo a la Ciudad

de Lago Agrio. Sin embargo, al tener la casa de mi familia en mi ciudad natal, es un lugar que siempre frecuento y donde siempre tendré un techo debajo del cual alojarme.

Mi historia comienza mucho antes de ser diagnosticada. Recuerdo que por la pandemia por COVID-19, las universidades incluyendo la Universidad Central del Ecuador ubicada en la ciudad de Quito, en la cual estudiaba, optaron por brindar clases virtuales para proteger tanto a docentes como estudiantes. Esta modalidad virtual se mantuvo desde 2020, 2021 y parte del 2022. Me casé en diciembre de 2020, fecha en la cual ya me encontraba en clases virtuales. Mi cónyuge es militar, por lo cual su régimen de trabajo le obliga a estar en diferentes ciudades por períodos de tiempo como de 3 años. A esta modalidad, se le denomina *pases*. Para 2021 mi esposo estaba prestando servicio en la ciudad de Lago Agrio, y, como ya nos habíamos casado y yo me encontraba en clases virtuales fui a vivir con él en dicha ciudad. Todo parecía estar normal conforme el ritmo de una vida cotidiana o lo que se consideraría normal en una sociedad.

Todo comenzó a finales de 2021 ya que empecé a notar ciertos cambios en mi estado anímico habitual y en mi cuerpo. Para esa época yo estaba diagnosticada con ovario poliquístico por lo cual, iba a consultas ginecológicas frecuentemente. Estos cambios iban desde estar la mayoría del tiempo cansada, dormir más de lo habitual incluso en las tardes, y tener dolores de cabeza frecuentes. No obstante, el cambio más radical fue cuando comencé a notar puntitos rojos en mis piernas y que me aparecían los conocidos “moretones” de la nada.

Al principio por desconocimiento atribuí todos estos cambios a mi tratamiento de ovario poliquístico, que eran pastillas anticonceptivas, además que, usualmente me mantenía muy activa corriendo, nadando, yendo en bici, entre otras actividades físicas, que por mi distracción no me permitiría recordar si dichos moretones eran causados por estas actividades físicas, algún tropezón, o golpe con un mueble. Razón por la cual, decidí suspender mi tratamiento y dejar de tomar dichas pastillas. Sin embargo, personas cercanas como familiares o amigos me comenzaron a preguntar constantemente sobre cómo me aparecieron los moretones de mi cuerpo, y me dijeron que no era normal por lo que debería ir al médico. Al no tener otro síntoma más fuerte y estar sumamente ocupada con la universidad, hice caso omiso y seguí con mi día a día.

Luego de haber dejado de tomar las pastillas anticonceptivas tuve una interrupción en mi ciclo menstrual lo que me llevó a visitar al médico a inicios de 2022, quien mandó a realizarme varias pruebas entre ellas, exámenes de sangre. Aquí valga hacer una precisión, mi esposo al ser militar en Ecuador, tiene un seguro denominado ISFFA

(Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas), y yo al ser su esposa este seguro me cubre al 100 % las prestaciones de salud, por lo cual a través de este seguro tuve acceso a una clínica particular a la cual acudí para que me atendieran.

Así llegó uno de los días que recuerdo claramente en mi mente, era un día soleado en la mañana, vestía un short blanco y una blusa rosada, pasé por recepción de la clínica retirando los resultados de mis exámenes y me dirigí al consultorio de la ginecóloga, cuando fue mi turno entré, saludé a la doctora, le entregué mis resultados y me senté. Recuerdo que cuando la doctora estaba revisando los resultados, su cara vislumbro una expresión de susto, acompañada de un sonido de impresión, lo cual me angustió un poco y pregunté: ¿qué era lo que pasaba?, me dijo: ya regreso voy a laboratorio a confirmar un examen.

Esperé alrededor de 15 minutos y cuando volvió me preguntó: ¿Cuándo usted se corta por accidente, se le cicatriza en poco tiempo o se tarde un rato en cicatrizar la herida?, a lo cual respondí: no, según yo todo normal, cuando me corto se me cicatriza normal; a lo cual contestó con otra pregunta: ¿Usualmente tiene moretones?, y le dije: sí, eso sí, usualmente me han estado apareciendo moretones de la nada, pero dígame doctora ¿qué es lo que pasa?, y dijo: Mmm... lo que pasa es que en tus exámenes de sangre salió que tus plaquetas están muy por debajo de lo que deberían estar, las plaquetas son las que nos hacen cicatrizar y regeneran la piel ante un corte, es decir, controlan los sangrados. Pero, puede que sea un error de laboratorio, necesitas ir a Quito a que te hagan un nuevo examen de sangre y que te atiendan por la especialidad de *hematología* ya que no hay en esta ciudad. Respondí: bueno cuando tenga tiempo iré, pero no es nada grave ¿o sí?, me dijo: o sea... no, pero es importante que vayas.

Cuando salí del consultorio, le comenté todo a mi esposo y entre los dos procedimos a investigar en internet: ¿a qué se debía tener las plaquetas bajas?, las principales respuestas que encontramos en internet fueron: cánceres y enfermedades de la médula ósea (leucemia), cuando leímos eso, los dos nos quedamos en silencio por un momento y las lágrimas de nuestros rostros comenzaron a brotar, mi esposo me abrazó y me dijo: no quiero que te pase nada malo, le respondí: no pasa nada amor, esperemos a que me haga atender, no creo que sea nada grave. A pesar de que le di esa respuesta, mi mente se nubló de muchos pensamientos: ¿tengo cáncer?, tengo 22 años, no puedo tener cáncer; no, soy muy joven como para tener una enfermedad así; ¿si tengo cáncer entonces, voy a morir? ¿pero... por qué me estaría pasando esto a mí?

A pesar de todos estos pensamientos intrusivos en mi mente, decidimos calmarnos orar a Dios y esperar a hacerme revisar para determinar qué era lo que mi cuerpo tenía.

Pasó el tiempo, y en julio de 2022 regresé a Quito... ya habían llamado a clases presenciales. La semana que regresé tenía exámenes finales de semestre, por lo que planifiqué acabar los exámenes y luego irme al Hospital Militar HE-1 para que me atendieran. El miércoles 6 de julio, a un día del cumpleaños de mi madre, acabé los exámenes finales, y como estudiaba en la mañana, saliendo de clases me dirigí al Hospital Militar. Para ello, me acompañó mi madre, cuando llegamos eran casi las 3 de la tarde y nos explicaron el proceso para la atención médica. Según lo que nos indicaron, procedimos a ir a un policlínico, que es como un centro médico militar de menor categoría, casi como un centro de salud público.

Fuimos a este centro con los resultados de los exámenes que yo había llevado de la clínica particular en la cual me habían atendido en Lago Agrio, esto con la finalidad de que revisaran los exámenes y me ayudaran a ingresar en el sistema para solicitar un turno de atención, cuando revisaron y me entregaron la documentación necesaria, la doctora que me atendió colocó en la esquina superior derecho la palabra: *urgente* y la subrayó de color rosado.

Regresamos al Hospital Militar, pero a pesar de la documentación me dieron un turno para octubre de 2022, a lo cual mi reacción fue: pues ya nada, ¿qué se puede hacer? Y salimos del hospital. Mientras salía junto a mi madre, ella se paró y me dijo: no nos podemos ir hasta que no te atiendan, vamos para que te valoren por emergencia. ¿Qué clase de sexto sentido tendrán las madres, que presienten cuando hay algo malo con un hijo/a? A pesar de no saber qué era lo que pasaba, su corazón le decía que no debía irme sin que me atendieran. Fuimos por emergencia, volvimos a mostrar a una doctora de la sala de emergencia los exámenes y me dijo: de manera urgente suba a laboratorio para que le hagan este examen de sangre, hasta eso vaya a merendar y regresa en dos horas para revisar los resultados.

Fui a merendar, pero no conocíamos bien el lugar, tampoco tenía mucha hambre, así que comí un yogurt con cereal y esperé que pasaran las 2 horas que me habían dicho. Cuando regresamos al hospital, ingresé al consultorio sola y la doctora me dijo: hija tus plaquetas están muy bajas, cuando te hiciste el anterior examen tenían 16 mil plaquetas al día de hoy que ha pasado una semana, están en 8 mil plaquetas, le respondí: ¿Y cuántas son lo normal?, me dijo: lo normal son 150 mil plaquetas; por eso, te vamos a internar, necesitamos hacerte varios exámenes. Me revisó el cuerpo, me hizo otras preguntas sobre

los moretones y los puntos rojos que me habían aparecido y me dijo: no te pares de la camilla ya regresan con una silla de ruedas porque no puedes tener ningún golpe ya que te podrías desangrar. Necesito informarle a tu familiar para que te traiga útiles de aseo y ropa.

Cuando salió del consultorio, mi corazón estaba latiendo a mil, podía sentir cómo mi corazón palpitaba tan duro dentro de mi pecho, mis manos sudaban y comencé a temblar un poco. No entendía en realidad lo que estaba pasando, ¿el día de ayer había estado haciendo ejercicio con mis hermanos y hoy me querían transportar en una silla de ruedas?, Cuando entró mi madre le conté lo que me dijo la doctora y ella se fue a traerme todo lo que me habían pedido. Le llamé a mi esposo y le conté todo con la voz entre cortada, le dije: estoy asustada, nunca me habían internado y los doctores no me dice que tengo. Mi esposo me dijo que pediría permiso para poder viajar de Lago Agrio a Quito.

Me canalizaron la vena me pusieron un suero y me dejaron sentada en la silla de ruedas hasta conseguirme un cuarto, mientras estaba sentada ahí me tome una foto para enviársela a mi esposo y decirle que estaba bien, ahora veo esa foto y es claro que no estaba bien, que estaba confundida y con miedo de lo que me iba a pasar.

Al siguiente día de haberme internado, volvieron a hacerme exámenes de sangre y doctores entraban y salían de mi habitación. Pero una Doctora entró y me dijo: su examen arrojó que actualmente tiene 2 mil plaquetas y necesita transfusión de plaquetas lo más pronto posible y como su tipo de sangre es A+, necesitamos que llame a posibles donadores de su mismo tipo que no sean familiares directos; no puede levantarse sin ayuda, no puede caerse, ni cortarse, si le sale sangre avísenos de urgencia porque hay personas que con 8 mil plaquetas ya han muerto, usted corre riesgo de tener una hemorragia interna en cualquier órgano incluso su cerebro, lo cual puede provocar su muerte.

No sé a usted lector, pero a mí, esas palabras, el entender que posiblemente puedo morir me abrumaron hasta los huesos. Sorprendentemente el día martes había estado teniendo un día normal, haciendo ejercicio y mis actividades normales, el miércoles fue internada, pero para el jueves 7 de julio, el día del cumpleaños de mi madre, mi aspecto había cambiado radicalmente, estaba pálida, sin fuerzas incluso para levantarme sola de la cama y con muchísimo sueño. No entendía, no lograba comprender cómo eso era posible. Y vaya... que pésimo regalo de cumpleaños para mi madre...

Como no podíamos aún tener donantes de mi tipo de sangre, me iban a poner una transfusión de otro tipo de sangre universal ORH+, pero por posibles complicaciones y

en vista de que mi esposo aún no había podido llegar al hospital me hicieron firmar una autorización para colocarme esa transfusión por el estado de salud en el que me encontraba.

Luego de ese día los recuerdo se tornan borrosos porque eran exámenes tras exámenes, doctores y más doctores, al punto de que de mis venas de los brazos y manos ya no podían sacarme sangre por tantos pinchazos que tenía, me sacaban sangre de las venas de los pies.

Tras varios días de estar hospitalizada a la segunda semana me dieron el diagnóstico, me preguntaron si quería que me den el diagnóstico con o sin la presencia de mis familiares (mi madre y mi esposo), o si prefería que me lo dieran en solitario. Decidí que quería escucharlo sola, me dijeron usted tiene una enfermedad autoinmune, es decir, su propio sistema inmunitario ataca a sus plaquetas, la enfermedad se llama: *Púrpura trombocitopénica idiopática*, y le vamos a tratar con corticoides; la verdad, en ese momento no entendía lo que me decían y tampoco pregunté nada, mi reacción fue quedarme callada y pensar en cómo sería mi vida desde ese día en adelante. Luego les conté a mis familiares y me dijeron: tranquila todo va a pasar.

Esta enfermedad autoinmune crónica se caracteriza por la denominada *purpura* que es considerada la extravasación de sangre en la piel o mucosas, que generalmente se presentan como máculas o las denominadas petequias que son puntos rojizos de unos cuantos milímetros. Este síntoma de la púrpura puede ser por causas palpables y por causas no palpables, entre las causas no palpables se encuentra la causa de alteraciones plaquetarias; de la cual se desprende la púrpura trombocitopénica idiopática. “Esta enfermedad se da principalmente por la destrucción inmune de las plaquetas y en la mayoría de los casos se asocia con la presencia de anticuerpos antiplaquetarios”.¹⁸⁷

Ese día salí un poco débil, pero con la mente pensando en las responsabilidades que tenía con la universidad, así que la misma tarde que salí fui a las prácticas preprofesionales de mi carrera de abogacía.

Posteriormente, mi vida cambió por completo debía estar mes tras mes, en consultas médicas frecuentes para poderme controlar la enfermedad, los doctores me dijeron que en al inicio de la enfermedad se puede lograr entrar en “remisión”, es decir,

¹⁸⁷ Iñigo Rúa-Figueroa Fernández de Larrinoa y Jaime Calvo Alén, eds., *Manual SER de diagnóstico y tratamiento de las enfermedades reumáticas autoinmunes sistémicas*, 1a edición (Madrid: Elsevier, 2014), 46, https://www.ser.es/wp-content/uploads/2015/09/Manual_ERAS.pdf.

que posiblemente podría curarme, pero que todo dependería del progreso de la enfermedad.

Yo trataba de informarme lo más que podía a través del internet, leyendo textos y demás. Con el tratamiento de corticoides pude alcanzar niveles estables de plaquetas y se comenzó a reducir las dosis de corticoides *prednisona*, así en diciembre de 2022 me suspendieron la medicina, pero en enero de 2023 volví a recaer en el nivel de plaquetas y me volvieron a dar el tratamiento con corticoides, luego volvía a lograr niveles estables de plaquetas y volvieron a reducir la dosis hasta que en octubre de 2023 me suspendieron nuevamente la medicina y entre en *remisión*, lo cual, significaba que muy posiblemente me había curado.

Durante todo este tiempo, me fueron derivando poco a poco a otras especialidades como gastroenterología, reumatología, neurología, entre otros. Todas estas derivaciones se hicieron conforme iba presentando síntomas o malestares, pero no de forma sistemática a causa de la propia enfermedad.

En enero de 2024 me gradué como Abogada de los Tribunales y Juzgados de la República del Ecuador. Pero, la felicidad no duró mucho, ya que el 2 de marzo de 2024, tuve una recaída muy fuerte en la enfermedad, que me hizo pensar que nunca supe de lo que realmente podría llegar la enfermedad que tenía, me hizo cuestionarme si realmente me había cuidado e informado sobre lo que tenía.

A raíz de esta recaída en la enfermedad estuve por un mes internada, como tratamiento subieron la dosis de corticoide y me dieron de alto. No obstante, a la semana volvieron a bajar mis plaquetas de forma repentina y me volvieron a hospitalizar por dos semanas más, en esta última hospitalización me dijeron los Doctores que la primera línea de tratamiento no había funcionado como debería y por ello iban a darme una nueva línea de tratamiento, me complementarían con un inmunosupresor oral la denominada *azatioprina*.

Esta nueva línea de tratamiento iría complementada con un nuevo medicamento que tendrían que colocármelo vía intravenosa en la sala de cuidados paliativos, nos entregaron un documento con las especificaciones de cómo debían colocarme y las medicinas que debería tener por posibles complicaciones, esta medicina se llamaba *rituximab* que serviría para dormir mis defensas con el objetivo de evitar que mis anticuerpos maten mis plaquetas, sin darme más explicaciones salieron de mi habitación.

Cuando recibí esta noticia me costó asimilarlo, mi cuerpo se sentía débil, sin fuerzas y la verdad ya sin ganas de vivir, sentía como si la vida me estuviera dando un

golpe tras otro. Al no tener más información por parte de los médicos sobre este nuevo medicamento, hice lo que cualquier otra persona en mi lugar haría, investigar para que servía este medicamento en internet, lo que encontré fue otro golpe más, este medicamento era uno de los que se utilizaba para la quimioterapia, utilizado como tratamiento para algunos cánceres como la leucemia linfocítica crónica. Lo mismo que hice yo, hicieron mis seres queridos, solo que lejos de mi para no demostrar su dolor, que de todas formas lo vi, lo palpé y lo viví en su momento. En ese momento, ya no sabía si mi enfermedad era parecida al cáncer o si lo que en realidad tenía era cáncer y no me decían, o por qué me administrarían ese medicamento.

Cuando me estaban alistando las enfermeras para bajarme a esta sala de cuidado paliativos, observé tal como había visto en las películas de personas, una sala con varios sillones ocupados por varias personas con un brazo descubierto y sueros por los cuales les administraban sus tratamientos o las quimioterapias. Cuando llegué, una enfermera me atendió, me saludó muy carismática y me dijo: tranquila, esto puede tener varias consecuencias como vómitos, alergias, sarpullidos, caída de cabello, debilidad, entre otros. Esa era la primera vez que, de una forma tan humana, tan empática me explicaban lo que iba a pasar, esto me ayudo a calmarme un poco más.

Cuando comenzaron a administrarme el medicamento sentía mucho frío y comencé a sentir que mi garganta me picaba, no dije nada y seguí, luego una enfermera se dio cuenta que me estaba dando una reacción alérgica y redujo la dosis, tomo de la mano y me dijo: tranquila, todo va a estar bien solo relájate y me dio un chocolate, la verdad, es que ese pequeño gesto pareciera tan insignificante... pero, en realidad fue algo que me dio fuerzas para seguir, guardé la envoltura de ese chocolate por meses.

Durante este nuevo tratamiento, conversé con otros pacientes con cáncer y otras enfermedades autoinmunes, que al igual que yo se sentían invisibles, silenciados y solos luchando contra algo desconocido. Hubo un día en el que llegó una señora que por lo que escuché había sido transferida del sistema de salud pública, y a pesar que ese día debían colocarle su dosis, el IESS (Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social), aún no había hecho llegar el medicamento, la enfermera le dijo que tomaría prestado el medicamento de otro paciente pero que debía comprar afuera la ampolla de esa dosis y que su valor comercial iba de entre US \$ 800 a 1 200, valor que debería cubrir ella y luego ver si el IESS le reembolsaría.

Allí me di cuenta de que a pesar de todo lo que estaba pasando yo me encontraba en cierto nivel privilegiado, ya que, si bien no se cumplía mi derecho a la salud como la

comunidad internacional lo ha establecido, por lo menos tenía acceso a mi medicamento gracias al ISFFA. También, entendí que hay persona que al estar cubiertos por el IESS o incluso tan solo por el sistema de salud pública no podían acceder a ese supuesto *beneficio*. Eso hizo cuestionarme: ¿Por qué si la salud es un derecho humano que está reconocido por nomas nacionales e internacional y debería ser garantizado para todos y cada uno de los individuos, porque se sentía como un privilegio? Y ¿por qué ni siquiera ese privilegio era realmente cubierto como lo determinan los estándares internacionales de derechos humanos?

Luego no tardé mucho en darme cuenta, no solo era una falla del sistema de salud pública sino también de los seguros sociales, como por ejemplo el ISFFA, seguro que me cubre en cuanto a salud. Puesto que de vez en cuando no me entregan en el tiempo previsto los medicamentos, situación que obliga a mis familiares a exigir su entrega en las bodegas; ya que si se corta el tratamiento podría correr peligro mi salud y mi vida.

Cuando ingresé a estos tratamientos una trabajadora social del hospital había hablado con mi esposo y le había preguntado si me están dando terapia psicológica, a lo que mi esposo había respondido que no, la trabajadora social le había explicado que una enfermedad crónica como la mía que no tiene cura debía si o si ir de la mano con terapia psicológica, ya que la afectación psicológica era inminente.

Pronto, llegó todo lo que la trabajadora social me dijo, pues, cuando me dieron de alta, salí del hospital tan débil y prácticamente debía estar confinada en mi casa sin contacto con otras personas por mi estado de salud, pues corría el riesgo de contagiarme fácilmente de algún virus o bacteria que empeorarían mi estado de salud. El impacto que la evolución crónica de la enfermedad estaba haciendo en mi vida evidentemente afectó mi salud mental, ya que no podía mantenerme en pie más de 10 minutos, sentía como si mi cuerpo fuera jalado por alguna fuerza invisible contra el suelo, mis piernas comenzaban a temblar y luego todo mi cuerpo, comenzaba a sudar frío con una sensación de desmayo. Pasé de levantar 160 kg en un gimnasio a no poder levantar una cobija, no podía valerme por mí misma y por la enfermedad tuve que poner en pausa varios sueños y proyectos que tenía para mi profesión.

Cuando por fin me derivaron a la psicóloga, yo estaba realmente mal, tenía ataques de ansiedad constantes y cuando comencé a salir de la burbuja en la cual debía estar por cuidar mi salud, todo empeoró. Recuerdo claramente cuando fui a comprar al supermercado, yo debía estar con mascarilla y desinfectar constantemente mis manos, cuando llegué a la caja y me tocaba pagar, estaba muy cansada y quise sacar las monedas

para pagar, pero mis manos temblaban tanto que no podía agarrar las monedas con mis dedos. A mi lado se encontraba una señora que también iba a cancelar lo que compró, pero al ver que me estaba demorando y mis manos temblaban, en lugar de ser empática o simplemente no decir ni hacer nada, me miró furiosa y de manera despectiva.

Al salir, lloré y por la frustración de la falta de empatía de las personas al ver a una persona que está enferma. Eso provocó una decaída no solo en mi salud mental sino también en mi salud física en cuanto a la enfermedad, por alguna razón si mi salud mental empeoraba eso provocaba que mi salud física también lo haga. Luego, con terapia los profesionales me explicaron que en la salud todo se complementa, el cuerpo, la mente y el corazón, si uno de los tres está mal, todo se desnivela y empeora.

Así es como entendí, que todo ese tiempo el Estado y el sistema habían vulnerado mis derechos a la salud en primer lugar, al no haberme brindado una atención integral de salud conforme lo establece la Observación General N.º 14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, en la cual se habla sobre lo que implica el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, es decir, no bastaba con que se me tratara la enfermedad con el especialista, en este caso hematología, sino que debía recibir una atención integral entre todas las posibles especialidades que se requería para asegurarse de que yo pudiera disfrutar del más alto nivel de salud posible a pesar de adolecer de una enfermedad autoinmune crónicas.

Tal y como lo determina el artículo 32 de la Constitución de la República del Ecuador que establece que la atención debe ser universal, integral y oportuna. Derecho que en la práctica es difuso e incluso vulnerado por omisión. Debe ser universal, es decir, se lo debe garantizar no solo a mi como portadora de un seguro médico ISFA, o solo a aquellos que tengan seguro IESS, sino incluso a aquellas personas que no cuenten con recursos para cancelar un seguro médico y por ende sea el Estado el llamado a garantizar su derecho a la salud, tal como debía habersele garantizado a la señora a quien le dijeron que debía comprar su medicamento por fuera.

Pero no basta, tan solo con dar las prestaciones de salud, sino que están deben ser de calidad, de acceso para todos y sobre todo ser asequibles. No basta con que te vea un especialista, sino que ese especialista derive a todos y cada uno de los servicios de salud que sean necesarios de acuerdo a la vulnerabilidad a la cual se enfrenta el paciente, los mismos que deben tener la misma importancia que la especialidad de cabecera. Esto en el Ecuador no se cumple y no por falta de conocimiento ni falta de recurso, sino por la falta de compromiso y formación por parte del Estado, tanto hacia funcionarios como

hacia la población. Es justamente, en este punto en donde se entrelaza con el derecho al cuidado.

Bien lo ha establecido la Corte Interamericana de derechos humanos en su Opinión consultiva 31 de 2025:

El derecho a ser cuidado incluye el derecho a que las personas con algún grado de dependencia puedan recibir las atenciones suficientes, de calidad y adecuadas para vivir con dignidad; es decir, estos dos derechos, el derecho al cuidado y a la salud se relacionan ya que, la satisfacción de las necesidades de cuidado es indispensable para alcanzar un bienestar integral y de esta forma asegurar una salud física y mental. De igual forma, la atención de salud y el acceso a tratamientos adecuados en caso de una enfermedad son parte importante de las necesidades de cuidado de las personas.¹⁸⁸

Es decir, de la calidad de salud que se me brinde como paciente que adolece de una enfermedad crónica, también dependerá si se garantiza o no mi derecho al cuidado, claro está, en conjunto con otras necesidades del cuidado. Brindando atención médica de forma *integral*, recordando que la salud mental ante una enfermedad crónica y tan compleja como lo es una enfermedad autoinmune es de vital importancia tanto para garantizar ambos derechos como para la recuperación y la efectividad del tratamiento y el bienestar integral que apunte hacia una meta clara, vivir con dignidad. Pues, al ser estas enfermedades incurables, el tratamiento solo es *paliativo*, es decir son tratamientos médicos que se encargan de mitigar los efectos de la enfermedad y mejorar la calidad de vida, ya que no existe posibilidad de cura.

La vulneración al derecho al cuidado se dio tanto a nivel de atención sanitaria como a nivel personal, ya que, al encontrarme en un estado de vulnerabilidad, en el cual no podía valerme por mí misma, necesité los cuidados constantes de mi esposo como familiar más cercano y nuclear; pero este derecho se me fue negado en muchas ocasiones. La Institución a la cual pertenece mi esposo a pesar de ser pública y formar parte de la institucionalidad Estatal no cumplió con su deber de proteger y garantizar el derecho al cuidado, ya que, a pesar de tener un diagnóstico comprobado de adolecer una enfermedad autoinmune crónica, no le daban los permisos necesarios cuando estuve hospitalizada, mucho menos cuando me dieron de alta, a pesar del nivel de dependencia que en dicho momento tenía.

Esta omisión por parte de la institucionalidad estatal violentó dos formas de cuidado, el derecho de mi esposo a cuidarme y mi derecho a recibir cuidado. A causa de esto, en muchas ocasiones esta responsabilidad fue relegada nuevamente como la historia

¹⁸⁸ Corte Interamericana de Derechos Humanos, *Opinión Consultiva 31 de 2025*, párr. 272.

lo ha demostrado a la mujer, pues tuvo que ser mi madre quien cuidaba de mi cuando mi esposo por falta de permisos y de empatía no obtenía los permisos necesarios; obligándolo a trabajar incluso lejos de mí, mientras yo me encontraba en un estado de vulnerabilidad evidente.

Mi historia de vida no constituye, bajo estos términos, en un recurso meramente narrativo o un elemento con el objetivo de humanizar el análisis jurídico. Por el contrario, se presenta como una herramienta epistemológica central que demuestra y problematiza los límites del modelo jurídico tradicional y evidencia claramente la necesidad de repensar el derecho desde el enfoque de la teoría de la ética del cuidado. Esta historia se configura como un espacio legítimo de producción de conocimiento jurídico, ya que permite visualizar las fisuras entre el reconocimiento formal de derechos y su efectivo ejercicio en contextos de vulnerabilidad.

En la teoría de la ética del cuidado se parte del reconocimiento de la vulnerabilidad como una condición inherente al ser humano y principio para la construcción del derecho. Esta vulnerabilidad no es abstracta o subjetiva, sino una categoría concreta y cotidiana en la experiencia de vivir con una enfermedad autoinmune crónica. De esta forma, mi historia de vida muestra como el Estado al actuar desde una lógica predominante formalista y despersonalizada, responde de forma insuficiente ante las necesidades reales de los grupos vulnerables que requieren cuidados continuos, reduciendo su complejidad a procedimientos, respuestas fragmentadas y diagnósticos tardíos.

Vivir con esta enfermedad ha significado para mí habitar mi cuerpo desde la incertidumbre, fragilidad y desgaste constante, no solo se trata de un diagnóstico médico, sino que esta experiencia atraviesa todas las dimensiones de mi vida: el tiempo, el trabajo, las relaciones, la salud física y mental y la dignidad. Desde la ética de la justicia el derecho a la salud se concibe principalmente como la prestación de servicios bajo el principio de igualdad material. No obstante, esta igualdad es ilusoria cuando se ignoran las condiciones específicas de quienes enfrentan enfermedades autoinmunes crónicas. Mucho más cuando son invisibilizadas y a causa de ello hay falta de diagnósticos oportunos, ausencia de acompañamiento psicológico y desprotección de cuidadores; pues, todo ello evidencia que el cumplimiento formal de un derecho no garantiza una atención digna, atenta ni humana.

Todo ello constituye expresiones concretas de un sistema que produce silenciosamente una forma de violencia difícil de detectar en las normas, pero profundamente sentida en la vida y el cuerpo. Precisamente en este punto es donde la

ética del cuidado adquiere relevancia no sólo teórica sino práctica, al proponer que el derecho sea comprendido desde una perspectiva relacional, donde existe una red de responsabilidades para atender las necesidades concretas de las personas de acuerdo a su contexto y vulnerabilidad específica.

De igual forma, mi historia de vida permite cuestionar la tradicional visión entre lo público y lo privado en cuanto a cuidado corresponde. La constante carga emocional, física y económica recae exclusivamente en la familia y los cuidadores muestran cómo el Estado de facto a delegado su responsabilidad, relegando el cuidado al ámbito doméstico y bajo la exclusiva responsabilidad de mujeres, llevando el problema a un ámbito de género. Mi experiencia personal con una vulnerabilidad intrínseca como lo ha sido la enfermedad que padezco muestra porqué el cuidado debe ser concebido como un valor público y una obligación jurídica y no como un acto de amor privado, un sacrificio invisible o un acto de caridad. Las personas que sufrimos este tipo de enfermedades no deseamos ser vistas con lástima, sino con respeto.

Otro punto que ha quedado clara con mi experiencia personal es esta ruptura de la cual se habla en el primer capítulo, de la dimensión relacional que debería caracterizar al Estado y la sociedad. La falta de empatía escucha y reconocimiento por parte de la institucionalidad no sólo provoca una vulnerabilidad más, sino que genera sufrimiento adicional y profundiza la sensación de deshumanización e invisibilización. Desde el enfoque de la ética del cuidado estas omisiones no son fallas de menor categoría, sino vulnerabilidades sustantivas de los derechos humanos, pues desconocen a la persona como sujeto de derecho, como ser humano, y lo reducen a historias clínicas y cifras estadísticas. Evidenciando que este es un modelo jurídico caduco que ha olvidado su función esencial: cuidar la vida.

Bajo esta línea de razonamiento, la problematización teórica desarrollada en el primer capítulo se refleja claramente en mi historia de vida, la cual le brinda fundamento empírico y ético. La experiencia personal no sólo confirma la insuficiencia del modelo jurídico actual centrado en la justicia distributiva e igualdad material, sino que muestra la urgencia de incorporar el cuidado como principio jurídico guía para orientar la actuación estatal, como respuesta a un orden jurídico profundamente injusto. Mi historia de vida no solo demuestra la teoría planteada, sino que tensiona, interpela, valida, demostrando que el derecho que no cuidado es un derecho que fracasa en su objetivo más básico: garantizar una vida digna; siendo esta una exigencia ética y jurídica impostergable.

2.2. El cuidado como necesidad humana universal

En esta historia de vida que he narrado, se puede leer entre líneas que, ante todas las nuevas barreras que esa enfermedad que se llama *no sé qué*, como muchos me han dicho, lo que más necesitaba era cuidado. Un cuidado que fue escalando en diferentes niveles, primero un cuidado físico ante los eminentes efectos de la enfermedad y de los medicamentos, que van entre causarme sobrepeso, dolores articulares, pérdida de calcio, caída del cabello, fatiga constante, entre otros efectos a largo plazo.

La incertidumbre que tenía ante esa tormenta de sucesos que me debilitaron en mi salud física y mental, provoco que necesitaré más del tratamiento y la atención médica, un segundo nivel de cuidado, este ya a nivel personal y ya no sanitario, un cuidado que me permitiera seguir con mi vida, mis proyectos no solo por parte de mis seres cercanos sino por parte del Estado con políticas públicas claras ante el cuidado de quien en ese momento tenía un grado de dependencia.

La importancia de este cuidado se basa en el estado de vulnerabilidad del cual se ha venido hablando en este trabajo académico, vulnerabilidad que ha sido causada por esta enfermedad autoinmune crónica. Precisamente, el entender que una persona completamente sana puede cambiar su vida en 360 grados por ser diagnóstica con una enfermedad que aún sigue siendo estudiada, que aún no tiene causas científicas comprobadas, es decir, que no había forma alguna de saber que algo así iba a pasar y mucho menos de estar preparada para ello.

Este tipo de enfermedades muestran como el ser humano no solo es propenso a sufrir enfermedades por virus o bacterias de nuestro entorno, sino también por nuestro propio sistema inmune. El ser humano es tan complejo en todos los sentidos físicos, psicológicos, biológicos, etc., que esto demuestra con mayor fuerza su naturaleza vulnerable. Sobre esta naturaleza de ser vulnerable se fundamenta el derecho al cuidado, pues, todo ser humano desde que nace hasta que muere, en algún punto de ese trayecto va a estar en un estado de vulnerabilidad en donde va a ser dependiente de otra persona, independientemente de si esa persona sea un familiar o no.

En otras palabras, el cuidado como lo ha demostrado la doctrina de derechos humanos es una necesidad universal de todo individuo, ya sea para cuidar, para ser cuidado y para autocuidarse. Como en mi historia planteada se presentan estos tres tipos de cuidado, el autocuidado al seguir el tratamiento y las recomendaciones de los médicos y en el transcurso del tiempo en convivencia con esta enfermedad aprender a que afecta a mi estado salud y que no; en el ser cuidado en mi estado más vulnerable cuando tuve

las dos recaídas fuertes por enfermedad; y, en el de cuidar, ejercido por mi esposo, mi madre y el personal sanitario como enfermeras y médicos en el momento de mis hospitalizaciones.

Bajo esta lógica es como la Corte Interamericana de Derechos Humanos en su Opinión Consultiva 31 de 2025 reconoció al cuidado como un derecho autónomo, que debe ser reconocido, tratado, garantizado y observado con independencia de los demás derechos humanos, pero aplicado a la realidad en coordinación con otros derechos claves como el de la salud. Sin embargo, vemos claramente que el sistema de salud en Ecuador tiene un enfoque o modelo biomédico de salud curativa, es decir, brinda atención a personas enfermas sin cumplir con los estándares internacionales de derechos humanos, y, además, omite las dimensiones emocionales y relaciones de cuidado existentes en la sociedad.

No se está viendo desde un enfoque de cuidado, entendiendo que no se trata de números, sino de personas, enfoque con el cual se debería priorizar una salud preventiva que efectivice realmente el cuidado que debería ejercerse por parte del Estado y la misma sociedad a través de principios como la solidaridad.

2.3. Relación entre el derecho a la salud y el derecho al cuidado: dimensiones comunes y complementarias

Mi historia demuestra que el derecho a la salud y el derecho al cuidado no son dimensiones separadas, al contrario, se complementan. Mientras, el primero garantiza la promoción por parte del Estado de factores socioeconómicos que permitan llevar una vida sana y el acceso a servicios médicos; el segundo, garantiza el debido acompañamiento, el restablecimiento de la dignidad humana en un estado de vulnerabilidad y un apoyo integral.

Así fue determinado también por la Corte Interamericana de Derechos Humanos en la opinión consultiva 31 de 2025 determinando que la calidad del servicio de salud que se brinde contribuye a garantizar a la vez el derecho a ser cuidado, cuando la condición de la persona requiera atención médica y servicios de salud física o mental. En este sentido, la atención médica que recibí es una forma de cuidado de tipo sanitaria, pero precisamente al ser sanitaria el personal médico debe estar capacitado, de forma que comprendan la importancia de su rol en el cumplimiento de estos dos derechos.

Una forma en la que el derecho a la salud y el derecho al cuidado en sus diferentes aristas es protegido y garantizado, es cuando esta atención de salud, no solo se ve desde

un enfoque científico sino desde un enfoque ético del cuidado, entendiendo que los pacientes son seres humanos, y deben ser tratados como tal. Aquí, entra en juego el principio de solidaridad, no se trata de brindar el servicio médico sino de cómo se lo brinda. Por ningún motivo se puede tan solo atender la dolencia o afección física de una persona, dejando de atender su estado mental.

Esto incluye a más de cuidados sanitarios, diagnóstico, tratamientos, también debe garantizarse los cuidados paliativos los cuales comprenden apoyos emocionales, espirituales y psicosociales relacionados con el enfrentamiento a la enfermedad, el dolor físico o la muerte.¹⁸⁹

Un claro ejemplo en mi historia de vida es la forma en la que los médicos me entregaron la información sobre mi diagnóstico y tratamiento de forma indolente y generalizado, dejándome con más dudas que respuestas; mientras que, cuando estuve cerca de personas que viven el día a día con el sufrimiento de otros, como lo son las enfermeras de cuidados paliativos, con un simple gesto empático como regalar un chocolate, como entender, escuchar, apoyar, lograron aportar a mi bienestar físico y mental.

2.4. Cuidado informal y familiar: brechas de género y cargas invisibles

En mi historia conviviendo con una enfermedad autoinmune crónica se visualiza claramente una ausencia de cuidado por parte del Estado, falta de políticas públicas o programas que incentiven el cuidado y la salud de forma complementaria. Esta falta de cuidado por parte del Estado recae sobre la familia, pero no solo sobre la familia. Se habla que actualmente se promueve la igualdad de género, mientras que la realidad es otra. ¿Por qué si existe igualdad de género, no permitieron que mi esposo me cuidara como su deber de pareja y su derecho?, porque es hombre y debe trabajar y proveer, es la respuesta que algunos nos dijeron. Pero ¿por qué no garantizar sus dos derechos: el derecho al trabajo y su estabilidad laboral y su derecho a cuidar?, ¿Acaso es más importante el derecho al trabajo que el derecho al cuidado?

Ante el impedimento de mi esposo, quien nuevamente tuvo que ejercer este cuidado fue mi madre, asumiendo largas jornadas de acompañamiento: a consultas, alimentación, limpieza, esperando horas en hospitales, etc. Cuidado que, a pesar de ser

¹⁸⁹ *Ibíd.*, párr. 274.

esencial para mi recuperación y garantía de una vida digna, es invisible no remunerado y profundamente feminizado.

Esta situación que viví en su momento, y que aún vivo de vez en cuando, dependiendo del funcionario que entiende el concepto de cuidado y actúa de forma empática y solidaria, dando los permisos correspondientes a mi esposo para que ejerza su derecho a cuidar; y del funcionario que no comprende de cuidado ni de empatía, e impide que mi esposo ejerza dicho cuidado. Esto refleja la pervivencia de los característicos roles que se le dieron en la antigüedad al hombre y a la mujer, el hombre para el sector pública con una imagen trabajadora, protectora y proveedora, mientras que a la mujer se la relega al sector privado a lo doméstico y con una imagen de cuidado. Son estigmas que aún siguen vigentes como en mi historia.

En Ecuador, como en gran parte de América Latina, las mujeres siguen cargando con la mayor parte del cuidado informal, causando desigualdad de género y vulnera su derecho al descanso, al autocuidado, al trabajo y a la igualdad. Lo cual, en mi historia se agrava aún más pues por mi condición de salud no puedo obtener un trabajo fijo que me permita ejercer mi derecho al autocuidado, por las constantes consultas médicas; ya que este tipo de enfermedades no se adaptan a la vida del paciente, sino que mi vida tuvo que adaptarla a las exigencias que me demanda esta enfermedad.

De forma que, esta es mi voz y la voz de muchos quienes sufrimos por falta de cuidado y salud, esta voz que es silenciada por el sistema y apagada por la falta de esperanza y actuación tanto del Estado como de la sociedad. No se trata de una lucha de género, por ver que género tiene más o tiene menos, ya que tanto hombre como mujer somos seres humanos que necesitamos de cuidados y de que nuestros derechos se cumplan, en realidad es una lucha por cuidado.

2.5. Cuidadores: ¿quién cuida a los que cuidan?

A pesar de que el desarrollo del derecho al cuidado no quita la responsabilidad del Estado de velar por su cumplimiento en todas sus formas: autocuidado, recibir cuidado y dar cuidado. Si bien, parte de este derecho es cubierto con la asistencia sanitaria de las personas que adolecemos de una enfermedad, sea está crónica o no; no se está atendiendo los demás niveles de este derecho.

El cuidar refleja entendimiento y preocupación por el otro que está en un momento de fragilidad o vulnerabilidad, la cual pone en manifiesto nuestra identidad de seres

relacionales y necesitados del otro.¹⁹⁰ Precisamente de dicho ideal se desprende la obligación de cuidar con una forma de compasión o empatía en el que se sienta con el otro. Pero no por tratarse de un elemento de ética, la responsabilidad de cuidado solo recae sobre la humanidad. En este sentido, el cuidado es responsabilidad de todos, trasciende la vida persona llegando también a la esfera política y democrática; entendiendo que este derecho implica detectar las necesidades y repartir las responsabilidades; y es inexcusablemente donde debe actuar el Estado.¹⁹¹

Las acciones de cuidado no son gratuitas, sino que son un elemento productor de economía como ya se ha tratado en este trabajo académico. Por ello, estas actividades también generan un desgaste físico, económico y emocional de los cuidadores. En mi experiencia con este derecho he podido observar cómo esas consecuencias de desgaste también tocaban a mi esposo y mi madre. Tal como esta enfermedad me trajo un impacto psicológico en mi persona, vi como mis cuidadores asumieron mi enfermedad como suya, pero a diferencia de mí, que a pesar de que tarde he tenido un apoyo psicológico; ellos no lo han tenido.

Sin este apoyo psicológico, sin reconocimiento económico y sin políticas públicas que respalden y cumplan con este derecho al cuidado, mis cuidadores también han sufrido afectaciones en su bienestar y su dignidad humana. Surge entonces esta inquietud: ¿Quién cuida a los que cuidan? Mientras no se comprenda las tres divisiones del cuidado, no se podrá garantizar el derecho a cuidar y al autocuidado de mi esposo, que en muchas ocasiones no ha podido ejercerlo por su trabajo. Entender esta problemática implica que la sociedad y el Estado comprenda que el derecho a la salud y al cuidado son derechos colectivos que, necesariamente requieren de políticas públicas, redes institucionales y sociales. Labor que no puede quedarse relegada a la buena voluntad de las familias.

3. Un Estado cuidador y cuidadoso: propuestas desde la experiencia

Buscar que el cuidado pase de ser una carga invisible para transformarse en un derecho universal de valor público requiere un cambio radical en la forma en que pensamos al Estado. Una forma, por no decir la mejor forma, de garantizar un cuidado accesible, digno y corresponsable, es desarrollar políticas públicas a partir de la realidad de lo vivido como mi historia de vida y la de muchas más historias de vida de personas con enfermedades tan complejas como las autoinmunes.

¹⁹⁰ Camps, *Tiempo de cuidados*, 41.

¹⁹¹ *Ibíd.*, 44.

Para ello, se requiere reestructurar al Estado desde un diseño cuidador que reconozca su obligación jurídica con este derecho e incorpore la ética del cuidado como la piedra angular de gestión y se construya de esta forma redes de apoyo comunitarias fortalecidas y respaldadas por normas claras y políticas públicas para su ejecución.

3.1. El cuidado como valor público y la responsabilidad como el lado subjetivo del deber

Mi historia de vida como una de las muchas experiencias con una enfermedad autoinmune crónica demuestra que el cuidado no puede ser sostenido de forma invisible como un asunto privado, relegando el cuidado como una carga para el espacio doméstico. Al contrario, el cuidado requiere ser reconocido como un valor público, indispensable para el ejercicio de todos los derechos humanos con especial énfasis la salud. Se trata de construir un Estado cuidador que se comprometa de forma activa con este deber público, jurídico y petico de cuidar a sus ciudadanos.

Pero, también construir la otra cara de este, un Estado cuidadoso que significa ir un paso más allá, no solo asegurándose de desarrollar políticas públicas para cumplir y hacer cumplir este deber, sino implementándolas desde este nuevo enfoque de la ética del cuidado, atendiendo a la sensibilidad, la escucha y sobre todo la empatía con el otro. El primero referente a la dimensión institucional y normativa y el segundo abarcando la dimensión humana, relacional y ética. En resumen, un estado que transite hacia un paradigma basado en el cuidado como responsabilidad colectiva y obligación jurídica.

Ahora bien, la ética del cuidado se relaciona estrechamente con el derecho a la salud precisamente por la fragilidad o vulnerabilidad innata del ser humano, como principio fundamental de esta ética. De forma que, los cuidados han pasado de ser un valor privado e ignorado a un valor público. Este valor público que se le ha dado al cuidado se debe a dos razones principales: la primera es que el cuidado como deber no corresponde exclusivamente a la mujer o la familia, sino es una responsabilidad de todos; y, la segunda, es que el cuidado debe ser entendido como una especie de relación entre las personas que debe desarrollarse y cultivarse en todos los espacios de relación humana, la familia, las profesiones, la administración, la política, el ocio, la cultura, el comercio, la naturaleza, etc. ¹⁹²

¹⁹² *Ibíd.*, 89.

Esta responsabilidad de cuidar tiene dos dimensiones distintas pero complementarias, la prestación de cuidados como necesidad básica de la sociedad y en base a esta caracterización básica, el cuidado como derecho universal; es decir, ese deber universal de cuidar. Al tomar esta dimensión a nivel de derecho universal, corresponde al Estado garantizarlo, como una prioridad de la política expresada en democracia cuidadora.¹⁹³ De esta forma, el Estado se convierte en un agente activo en la prestación de cuidado, repartiendo dicha responsabilidad a la sociedad, para que se asuma este deber de cuidado en cada caso particular como lo determina la ética del cuidado.

Este deber público de cuidado va más allá de las actividades de cuidado para los grupos vulnerables; se basa en un sentido más amplio de cuidar que responde a la actitud con la cual se ofrece este cuidado. Es decir, se debe pensar y actuar respecto a cómo debe entregarse este cuidado, lo que, en palabras de Victoria Camps, se refiere a *cómo hacer lo que hay que hacer*.¹⁹⁴ No solo hay que cuidar, sino también actuar con cuidado, es decir, comprendiendo que aquellos que se cuida son personas, son seres humanos y tiene el derecho de ser reconocidos como tales; en otras palabras, hacerlo con solicitud, respecto e implicación sin menoscabar su dignidad.

Esto implica, extender esa precisión de actuar con cuidado a otras actividades fuera del contexto sanitario y familiar, como en la educación, lo político, lo periodístico, lo comercial, etc. Introducir el cuidado en la vida diaria de todas las personas sin importar su trabajo, en base a relaciones amables, respetuosas, en confianza y empáticas. Todo ello, con especial énfasis en el servicio público.

Entonces, es deber de la administración pública ejecutar estas políticas de cuidado poniendo el debido empeño en satisfacer las necesidades de aquellos que han sido silenciados e invisibilizados en la sociedad. Lo cual, debe reflejarse como la real preocupación del servidor público con el administrado, denotando este compromiso del Estado. Como una forma de ética, que ya ha sido trabajado por grandes autores como Aristóteles, en la que se materialice las virtudes del ser humano para conseguir la excelencia en el desempeño de la función o rol de cada persona.¹⁹⁵ Convirtiendo al cuidado como una posibilidad de futuro mejor en el que el ser humano es la prioridad.

¹⁹³ Tronto, "Beyond Gender Difference", 652.

¹⁹⁴ Camps, *Tiempo de cuidados*, 90.

¹⁹⁵ *Ibíd.*, 94.

3.2. Virtudes y principios esenciales en un Estado cuidador y cuidadoso

Se ha plasmado la idea de repensar un Estado cuidador y cuidadoso, pero este debe ir a la par con ciertas virtudes y ciertos principios esenciales para que prospere la idea de hacer del cuidado un valor público. Para ello se analiza lo que posiblemente está fallando en la relación Estado-administración y el individuo-usuario, que a criterio de Victoria Camps son cuatro en específico: la confianza, la empatía, la flexibilidad y la diligencia.

La confianza en las instituciones públicas, especialmente en el sistema sanitario se ha visto erosionado porque quien ostenta el poder y la obligación de cuidar no trata a las personas vulnerables como sujetos de derecho, sino como si fueran a quienes se les da caridad. Un claro ejemplo de este deterioro de la confianza es la estigmatización de las ayudas sociales, esperando de estas personas la gratitud y no la exigencia del cumplimiento como un deber estatal. En este contexto, la confianza se ve mermada por aquella mirada recelosa con la cual se mira a los más débiles, pero podría ser recuperada con la cercanía, la confianza y el respeto hacia estos grupos.¹⁹⁶

La empatía, por su parte se basa en esa relación de cuidado entre los seres humanos, con la cual se desarrolla la capacidad de ponerse en el lugar del otro. La empatía está expresada en cuidado, solicitud, asistencia, preocupación y acompañamiento, comprendiendo al otro y procurando sentir en su lugar. La empatía no es la compasión, porque la vulnerabilidad no es una situación de vergüenza que amerite lástima por parte del Estado o la sociedad, sino es ir más allá del sentimiento y accionar a través de esta virtud.

La flexibilidad es otra virtud que debe desarrollarse en las instituciones estatales, ya que a través de la burocracia el procedimiento administrativo para el cuidado de las personas vulnerables se ha vuelto un verdadero dolor de cabeza y otra forma de vulnerar derechos. No se debe ver al procedimiento administrativo como el fin sino como el medio para servir y cumplir con los derechos de la sociedad. Se debe procurar que la administración tenga esta flexibilidad atendiendo a cada individuo en concreto y no como otro más del problema general. Se trata de implementar la agilidad, la eficacia y eficiencia; en la que la administración se adapte a las necesidades de forma eficiente y no al revés.

¹⁹⁶ *Ibíd.*, 96.

Finalmente, la diligencia va encaminada a otorgar esa seguridad en el cuidado en su forma y procedimiento de forma ágil para resolver el problema y no la lentitud con la cual se ha tratado estos temas.¹⁹⁷ De forma que, la tramitación de proyectos deben hacerlo en la brevedad posible tomando el mejor y más rápido camino por alcanzar el objetivo del cuidado, más no obstruyendo su tramitación por meras formalidades.

Con estas virtudes que debe tener la administración pública que vayan acorde con la ética del cuidado, van de la mano los principios que deben cumplirse. Primero y más importante es la solidaridad, comprendiendo que el cuidado no les corresponde únicamente a las familias o es un tema doméstico, sino que se requiere de la responsabilidad compartida por parte del Estado y la sociedad con un enfoque de derechos humanos. Lo cual, da paso al segundo principio que es la corresponsabilidad social, entendiendo al cuidado como deber público, pero también incluyéndolo en la planificación pública como eje fundamental en la actuación del Estado en cada ámbito, educativo, salud, cultura, etc.

3.3. Cuidado digno, accesible y corresponsable: un nuevo paradigma

Con la aplicación de la ética de cuidado en el Derecho y especialmente en los derechos de salud y cuidado, se proyecta un cambio en este paradigma de cuidado en donde este sea caracterizado por ser digno, accesible y corresponsable. Un cuidado digno ya que se debe reconocer el valor humano tanto de quienes son cuidados como las personas que prestan este cuidado y el contexto y condición de estos cuidados. Un cuidado accesible, es decir, que se garantice el cuidado a través de diferentes servicios públicos, sin discriminación alguna ni barreras socioeconómicas. Finalmente, un cuidado corresponsable que sea reconocido y normado para una distribución equitativa y clara de los roles del Estado, la sociedad civil, la comunidad y la familia.

Un ejemplo de lo que se proyecta con este nuevo paradigma es la experiencia de Uruguay, país que a través de la Ley 19.353 en el año 2015 creó el Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC), que ha sido considerado por muchos académicos como un referente regional a nivel de Latinoamérica ya que es el país pionero en crear un sistema público de cuidados de carácter universal, corresponsable e intergeneracional. Este sistema abarca un conjunto de acciones y medidas que orientan “la elaboración e

¹⁹⁷ *Ibíd.*, 98.

implementación de políticas públicas que permitan consolidar un modelo solidario y corresponsable entre comunidad, familias, sociedad, Estado y mercado”.¹⁹⁸

Se enfoca en grupos dependientes que necesitan cuidados y personas que prestan estos cuidados, como adultos mayores, personas con discapacidad, niños y adolescentes. También, promueve acciones culturales para generar el cambio en la división sexual del trabajo con un concepto de corresponsabilidad de género. Actualmente, este sistema sigue avanzando, ya que Uruguay se presta a aprobar el Plan Nacional de Cuidados 2025-30, con el objetivo de profundizar este sistema y fortalecer la participación social y la gobernanza.¹⁹⁹

Según la CEPAL este tipo de sistema no solo garantiza el acceso a servicios esenciales de cuidado, sino también fundamenta las bases de un nuevo paradigma de cuidado a nivel regional, demostrando que se puede pasar de la invisibilidad del cuidado a su reconocimiento político, jurídico y social. Si bien, Ecuador en el año 2023 promulgó la Ley Orgánica del Derecho al Cuidado Humano, esta ha sido enfocada más hacia un solo grupo vulnerable que es más hacia las mujeres que tienen a su cargo el cuidado de niños, niñas y adolescentes, pero no está caracterizado por esa universalidad que se requiere.

Ecuador ha creado el Sistema Nacional Integrado de Cuidados que forma parte del Sistema Nacional de Inclusión y Equidad Social, pero, no se han creado políticas públicas que permitan que esta ley se materialice en la realidad. Por ello, tomar como ejemplo el referente uruguayo es de vital importancia para este cambio de paradigma en el cual se incluya no solo a ciertos grupos vulnerables, sino también a las personas que prestan dichos cuidados y a todos aquellos que requieren cuidados como las personas con enfermedades autoinmunes crónicas. Se requiere incluir todo ello en la creación de Planes Nacionales de Cuidados y de Salud.

3.4. Políticas que escuchan: construir desde lo vivido

La creación de políticas públicas con enfoque de cuidado no implica crear nuevas áreas ministeriales para proveer el cuidado que hace falta, sino cambiar “la visión con la cual se comprende el cuidado desde su carácter integral y su valor en términos de

¹⁹⁸ Corte Interamericana de Derechos Humanos, *Opinión Consultiva 31 de 2025*, párr. 175.

¹⁹⁹ Comisión Económica para América Latina y el Caribe, ONU Mujeres, y Organización Internacional del Trabajo, *El derecho al cuidado en América Latina y el Caribe Avances normativos* (Santiago de Chile: Naciones Unidas, 2025), 32, <https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/e096003e-688b-43f0-b51f-4db5b66d171b/content>.

garantías de reproducción social”.²⁰⁰ De esta forma, se permite dar un nuevo enfoque al valor de su reconocimiento, ya que desde esta visión “radica en la creación de políticas públicas que operen acorde al sistema de protección de derechos humanos y cumpliendo los compromisos suscritos por el Estado”,²⁰¹ es decir, implementarse bajo estándares de derechos y a más de ello, debe existir instancias que fiscalicen su cumplimiento.

Para lograr este anhelado Estado cuidador y cuidadoso es imprescindible que se escuchen las voces que se han mantenido silenciadas, de los pacientes y cuidadores. Construir estas políticas públicas *desde lo vivido* implica que se incorporen las experiencias en el diseño de estrategias públicas para afrontar las brechas de desigualdad estructural, significa reconocer las historias individuales como indicadores de los fracasos o los éxitos del sistema de cuidado y de salud pública.

Atendiendo a lo analizado en el presente trabajo es imprescindible que se creen políticas públicas con aras a reconocer las enfermedades autoinmunes crónicas como *enfermedades de alta complejidad*, para que podamos ser reconocidos como un grupo de atención prioritaria. Además, de incentivar la inversión en los servicios de salud con atención médica eficiente y de calidad y medicamento disponible, incluso por encima de los bonos que el Estado intenta entregar, pues, no se debe pensar cómo mitigar el problema, sino cómo evitar el problema.

Para ello, se requiere que en los Planes nacionales de salud se incorpore a las enfermedades autoinmunes crónicas como otras enfermedades que son un problema de salud pública como la hipertensión. Esto finalidad de que se forma interinstitucional de evalúe las causas de estas enfermedades, se invierta en investigación y promueva una salud preventiva antes de paliativa; es decir, que se invierta en capacitar tanto al personal sanitario para el tratamiento, prevención y un trato digno de las personas que adolezcan este tipo de enfermedades, y, a la sociedad civil en reconocer los posibles síntomas evitando que estas enfermedades tengan un desarrollo crónico.

Se debe crear una base de datos de este tipo de enfermedades para poder identificarlas, tratarlas y controlarlas de forma específica, en otras palabras, que el sistema de salud pública lleve un seguimiento de la atención médica a este tipo de enfermedades, tal y como existe el registro de enfermedades raras o huérfanas.

²⁰⁰ Laura C. Pautassi, *El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos*, Serie Mujer y desarrollo 87 (Santiago de Chile: Naciones Unidas, CEPAL, Unidad Mujer y Desarrollo, 2007), 43.

²⁰¹ *Ibíd.*

Con respecto al cuidado, se requiere de la implementación de un sistema nacional de cuidados con los diferentes enfoques, que no solo se centre en las madres con hijos dependientes, sino que se cree políticas públicas que protejan tanto a cuidadores como cuidados a nivel laboral, social, jurídico y salubre. Adaptando las mismas a los diferentes contextos, como lo son los seguros ISFFA, ISPOL, IESS y la red nacional de sistema de salud pública. De forma que, se entienda que cada sistema tiene necesidades diferentes que deben ser atendidas, pero entendiendo que el derecho a la salud y al cuidado tienen un carácter universal, por ende, deben ser garantizado independientemente de la clase social, el estatus económico, el género, la edad, el color de piel, la cultura o religión, pues todos somos seres humanos con diferentes contextos que deben ser tomados en cuenta al momento de garantizar estos derechos.

3.5. Redefinición del rol de los cuidadores dentro de la sociedad y el sistema de salud

En la realidad, tal como en la historia de vida expuesta se ha mostrado como los cuidadores tanto mujeres como hombres han sido invisibilizados, sin un reconocimiento económico ni tampoco un apoyo institucional en esta labor. Con la Opinión Consultiva 31 de 2025 de la Corte Interamericana de Derechos Humanos se advierte a los Estados que:

El derecho al cuidado debe ser garantizado de forma corresponsable, es decir, entendiendo que el cuidado es una necesidad humana universal y autónoma. En este sentido, los Estados tienen la obligación de diseñar medidas de apoyo a las familias y cuidadores con la introducción de servicios que se adecuen a las necesidades de las familias y otras formas de cuidados, todo ello bajo el principio de solidaridad y el fortalecimiento de la protección comunitaria y familiar.²⁰²

Desde este nuevo enfoque de la ética de cuidado se comprende que la lucha por el reconocimiento del cuidado como base de la protección de derechos humanos, no se trata de una lucha de género, sino de una lucha por el cuidado en sí mismo. Es evidente que ha existido una carga desproporcionada e injusta sobre las familias, independientemente si se trata de un cuidador hombre o mujer.

Lo importante radica, como bien lo establece la Corte IDH en esta opinión consultiva es que respetar, proteger y hacer efectivos los derechos humanos también de los cuidadores remunerados o no y las familias ante la organización y el reparto desigual

²⁰² Corte Interamericana de Derechos Humanos, *Opinión Consultiva 31 de 2025*, párr. 72.

de los trabajos de cuidado. Con ello, los Estados también deben trabajar en adoptar las medidas necesarias para proteger a los cuidados ante cualquier acto de violencia o acoso basado en su rol de cuidadores.²⁰³ Todo ello implica una transformación de los cuidadores de pasar de ser sujetos invisibles ante el aparataje institucional y social, a convertirse en actores sociales reconocidos y valorados por el sistema de salud pública y las políticas públicas, que otorguen un apoyo y permitan que se preste de forma digna dichos cuidados.

3.6. Una salud más humana: la ética del cuidado en la práctica institucional

El enfoque que se presenta con la ética del cuidado se basa en un modelo relacional, basado en la atención situada y contextualizada, la empatía y la comprensión de la vulnerabilidad. Con este enfoque, se exige que las instituciones estatales y de salud no se limiten a la atención biomédica como tal, sino que se incorpore al cuidado como principio jurídico base para todo el desarrollo del derecho a la salud y al cuidado. De forma que, a la atención sanitaria se le debe incorporar el acompañamiento psicológico, emocional y social, el trato digno y una escucha activa; con el objetivo de efectivizar dicho modelo relacional.

Una salud más humana que refleje comprensión, empatía, calidez y solidaridad, requiere incorporar la ética del cuidado en la práctica institucional, transformando a los pacientes que adolecen de enfermedades crónicas como las enfermedades autoinmunes, de simples pacientes o estadísticas de salud, en seres humanos reconocidos como tal y tratados con dignidad. Para ello se requiere que el Estado asuma su responsabilidad para adoptar medidas que permitan la formación y sensibilización del personal sanitario sobre enfermedades invisibilizadas como lo son las enfermedades autoinmunes crónicas, además de la formación sobre las formas de cuidado y su estatus de derecho autónomo. Esto con el propósito de garantizar un acceso eficaz a la salud y prevenir violencia moral en la atención sanitaria.

3.7. Construcción de redes de cuidado y apoyo comunitario desde una perspectiva jurídica

Finalmente, se requiere que el Estado al asumir este rol activo en la promoción y protección de los derechos a la salud y al cuidado desde un enfoque de la ética del cuidado, respalde estos derechos y esa visión de un Estado cuidador y cuidadoso creando redes de

²⁰³ *Ibíd.*, párr. 149.

cuidado y apoyo comunitario. Estas redes de cuidado y apoyo no solo concebidas como una expresión de solidaridad, sino que deben transformarse en estructuras pensadas y respaldadas a través de un marco jurídico que permita garantizar su permanencia y sostenibilidad; esto es, mediante un sistema corresponsable de cuidados.

Mi historia de vida es el claro ejemplo de la ruptura de la parte relacional que debería tener una sociedad y un Estado basa en una ética del cuidado, pues actualmente vivimos en una sociedad y un Estado indolente e indiferente con los más vulnerables, ven a los pacientes como meras estadísticas y se enfocan en la salud física, dejando de lado una parte de la salud importantísima, la salud mental y emocional. Por ello, se requiere de esta construcción de redes de cuidado y apoyo creadas desde la institucionalidad del Estado y también desde la sociedad, de forma que, se empatice con el más vulnerable y brinde ese cuidado y apoyo necesario tanto al cuidado como al cuidador.

Entonces, es obligación del Estado coordinar, fomentar y fortalecer estas redes, en conjunto con el sistema de salud y la protección social; basado en la empatía, la corresponsabilidad y la atención a la vulnerabilidad humana a la cual todos los seres humanos son expuestos. De esta forma el cuidado trasciende de la informalidad al ámbito público y comunitario con fundamento jurídico a través de las políticas públicas y la normativa; pero también se fundamente como una práctica social humana y sensible que valora a cada ser humano independientemente de su rol de quienes reciben cuidado como quienes lo brindan.

3.8. Acciones mínimas para un Estado cuidador y cuidadoso

Primero se debe entender que la sociedad en la que vivimos esta compuesta tanto por instituciones públicas como privadas, así como los ciudadanos en general; por ende, la obligación o responsabilidad de la cual nos habla la teoría de la ética del cuidado surge desde la sociedad para que sea esta quien exija que el Estado cumpla con la suya. En este sentido, lo primero que debería cambiar en la sociedad es justamente este principio de solidaridad.

Para ello, sería indispensable que desde la sociedad surjan propuestas de cuidado, como la creación de Fundaciones dedicadas al acompañamiento de las personas que padecen enfermedades autoinmunes crónicas, como por ejemplo la Sociedad Española de Reumatología (SER) en España, o la Autoimmune Association de Estados Unidos, que se encargan de concientizar y enseñar sobre este tipo de enfermedades tanto a la sociedad como al Estado, y de ayudar en investigación científica, atención de salud,

acompañamiento y apoyo tanto para pacientes como para familiares. El objetivo de estas fundaciones es acompañar desde antes del diagnóstico hasta la evolución de la enfermedad a pacientes y familiares con la finalidad de mitigar estas barreras invisibles de las cuales se trató en la tesis, como la incertidumbre, la frustración, desconocimiento, aislamiento, ansiedad, depresión y la propia vulnerabilidad por la cual atraviesan.

Estas fundaciones permitirán presionar al órgano estatal para que cumpla con sus responsabilidades bajo la propuesta planteada en este trabajo de investigación. En base a lo cual, la efectividad de las políticas públicas que sean adoptadas en materia de salud y cuidado no pueden darse tan solo por el reconocimiento normativo, sino que deben hacerlo desde la capacidad real de transformar las condiciones de vida.

De modo que, en el caso de las personas que padecen enfermedades autoinmunes crónicas se ha evidenciado a lo largo de este trabajo académico que la ausencia de acciones estatales específicas ha profundizado su invisibilidad y ha provocado que el ejercicio de derecho sea fragmentado, tardío y deshumanizado. Desde el enfoque de la teoría de la ética del cuidado esta omisión no constituye una falla institucional o técnica sino una vulneración sistemática del deber estatal en la protección garantía de los derechos en contextos de vulnerabilidad.

Por ello, es menester que el Estado asuma acciones mínimas, comenzando por el reconocimiento explícito de las enfermedades autoinmunes como enfermedades crónicas y de alta complejidad en los planes nacionales de salud. Este reconocimiento no debe entenderse como una medida excepcional o asistencial, sino como una condición necesaria para asegurar el acceso afectivo a los derechos de la salud y cuidado. En este sentido, mientras estas enfermedades continúen tratándose como casos marginales o aislados, se seguirá teniendo la lógica institucional que los reduce a historias clínicas, estadísticas incompletas o cargas que deben resolverse en el ámbito privado.

Vinculado a ello, es menester levantar bases de datos y sistemas de información adecuados como acción ineludible, pues la ausencia de registros específicos sobre este tipo de enfermedades impide una planificación sanitaria adecuada y el diseño de políticas de cuidado sostenibles e integrales. Esto como respuesta a la falta de datos que constituye una forma de invisibilidad institucional que atenúa la exclusión de quienes ya se encuentran en estado de vulnerabilidad.

La creación de estos registros nacionales con seguimientos continuo permitirá identificar las necesidades concretas, garantizar derechos y a su vez, evaluar la eficacia de políticas públicas implementadas, trascendiendo a una lógica más humana y relacional

de cuidado. A la par, el Estado y el sistema de salud pública deben informar y enseñar tanto a la sociedad en general como a funcionarios y médicos sobre este tipo de enfermedades, sus causas, consecuencias y efectos, con la finalidad de que la sociedad conozca estas enfermedades y se trate de aplicar una salud preventiva.

De igual forma, la efectividad del rol del Estado exige que se transformen las prácticas institucionales dentro del sistema de salud. No basta con tener un acceso formal a la salud si se trabaja bajo una lógica despersonalizada que ignora las vulnerabilidades concretas, el sufrimiento físico, emocional y social que conlleva este tipo de enfermedades. Como respuesta a ello, es indispensable que se desarrollen e implementen protocolos de atención obligatorios guiados por la ética del cuidado como principio, en el cual se incluya la escucha activa, el trato digno, la información clara y el acompañamiento psicológico como componentes claves para garantizar derechos a la salud y el cuidado más humanos.

Consecuentemente, es necesario que el personal sanitario tenga una formación y sensibilización permanente que, permita garantizar la aceptabilidad y calidad del servicio de salud. La falta de conocimiento de estas enfermedades, así como del derecho al cuidado hace que se reproduzcan patrones de violencia moral e institucional para con los pacientes. Desde la lógica de la ética de cuidado, no brindar esta formación constituye una omisión grave al deber de cuidado del Estado, ya que limita el poder forjar relaciones empáticas y respetuosas entre quienes prestan los servicios y quienes lo reciben.

Por otro lado, las acciones mínimas no solo son para quien recibe el cuidado, sino también para quien lo brinda, pues los cuidadores en su mayoría han sido invisibilizados bajo condiciones de desigualdad de género y exclusión social. Frente a ello, se torna fundamental el diseño de políticas públicas que protejan a los cuidadores, garantizando condiciones laborales adecuadas como el acceso a seguridad social, flexibilidad laboral, permisos de cuidado, atención psicológica y mecanismos que permitan y fortalezcan el autocuidado.

Se debe ampliar el Sistema Nacional de Cuidados para incluir a las personas con enfermedades autoinmunes crónicas y sus familiares como objetos de protección en leyes como la Ley de Cuidado Humano. De forma que no se enfoque en el cuidado materno-infantil, sino que su enfoque sea de corresponsabilidad y abarque a los cuidadores que hasta ahora han sido invisibilizados. Se debe superar los enfoques restringidos y fragmentados para dar paso a un sistema nacional de cuidados universal que articule el

sistema de salud, la protección social y el ámbito laboral con una lógica de responsabilidad colectiva con fundamento jurídico.

Estas son las acciones mínimas que se deberían realizar para asegurar que las políticas públicas sean efectivas reconociendo la vulnerabilidad como condición humana y no como excepción. Estas acciones no se configuran como una opción política sino como una exigencia ética y jurídica, ya que, solo así se podrá transitar de un Estado que trata las enfermedades a uno que previene, cuida, acompaña y garantiza los derechos de todas las personas.

Conclusiones

Las personas con enfermedades autoinmunes crónicas son un grupo vulnerable que ha sido invisibilizado y silenciado por parte del Estado y la sociedad. Este grupo ha tenido que luchar día tras día contra una enfermedad llamada *no sé qué*, en solitario, sin una red de apoyo y mucho menos de cuidado. Por ello, varios de sus derechos como el derecho a la salud y el cuidado han sido vulnerados en diferentes momentos y circunstancias. Una manera de poder garantizar estos derechos a las personas con enfermedades autoinmunes crónicas es a través de un nuevo enfoque fundamentado sobre la ética del cuidado.

Este enfoque permite ver el mundo desde otra perspectiva, ya no como lo ve la ética de la justicia guiado por la imparcialidad, igualdad, la coherencia y la razón; sino, guiado por algo mucho más profundo que caracteriza a todo ser humano, la vulnerabilidad. Este enfoque permite entender que todo ser humano merece ser tratado como tal, como ser humano, no como un número o estadística más que cumplir, sino desde su parte más empática, con la finalidad de garantizar sus derechos conforme a su contexto específico.

A través de la historia de vida presentada en este trabajo académico se ha podido evidenciar la gravedad y complejidad de las enfermedades autoinmunes, que las convierten en una verdadera amenaza a la salud pública. Las estadísticas denotan que del 2023 al 2024 las personas que adolecen este tipo de enfermedades aumentaron, lo que se traduce a un aumento de casos de personas que no son diagnosticadas a tiempo, no reciben los tratamientos adecuados y que, sobre todo, no son considerados como reales sujetos de derechos a la vista del Estado.

Si bien, existe un seudo intento por llevar un seguimiento de este tipo de enfermedades, no existe un sistema o protocolo por parte del Estado que permita garantizar el derecho a la salud y al cuidado de este grupo vulnerable. Por ende, tampoco se ha considerado a este tipo de enfermedades, a pesar del impacto en el bienestar personal, la dignidad humana y su desarrollo crónico, en los planes anuales de salud, como otro tipo de enfermedades crónicas como la hipertensión; lo que demuestra una vez más, la poca importancia que se le ha dado y atención a este grupo vulnerable.

De esta forma se concluye, que el enfoque de la ética del cuidado resignifica los derechos de las personas con enfermedades autoinmunes crónicas, como el derecho a la

salud y el cuidado, entendiendo que si bien son derechos autónomos e independientes, se interrelacionan en la realidad, pues para garantizar estos derechos de forma efectiva se debe analizarlos de forma sistemática, en el que se comprenda que la salud no solo abarca la física, sino también la mental; y que el cuidado no es una lucha de género sino una lucha de cuidado, en la que todos y cada uno de los ciudadanos tiene su rol y responsabilidad.

Así, este enfoque permite restablecer esta parte relacional del Estado y la sociedad, en la que cada derecho humano sea garantizado de forma situada y contextualizada, bajo los principios de vulnerabilidad y solidaridad; en la que a través de la empatía que logre unir nuevamente estas redes de apoyo y cuidado que permitan que la sociedad evolucione a algo más que el cumplimiento de una norma, sino que sea la responsabilidad ética que guíe el marco jurídico y a la sociedad misma.

Bibliografía

- Alvarado García, Alejandra. “La ética del cuidado”. *Aquichan* 4, n.º 1 (2004): 30–39.
- Arrimada, Mario. “La teoría de la ética del cuidado de Carol Gilligan”. *Psicología y Mente*, 19 de octubre de 2021. <https://psicologiaymente.com/desarrollo/teoria-etica-cuidado-gilligan>.
- Aulla Colcha, Jesenia Camila, Gloria Anabel Ortiz Cruz, Edwin Leonidas Orozco Orozco, Luis Fernando Cisneros Muñoz, Santiago Andres Velasco Velez, y María Cecilia Cardenas Calle. “The impact of autoimmune diseases on quality of life. An analysis of symptoms, treatments and coping strategies”. *Revista sanitaria de investigación* 5, n.º 8 (2024): 1–35. doi:10.34896/RSI.2024.12.25.001.
- Ausín Díez, Txetxu, y Rosana Triviño Caballero. “Responsabilidad por los cuidados”. *Bajo Palabra*, n.º 30 (2022): 155–74. doi:10.15366/bp2022.30.008.
- Benavides Cueva, Dayanna Shakira, Jhonatan David Guacho Bonilla, Gladys Assenneth Ramirez Segarra, y Jonathan Alberto Castillo Olvera. “Enfermedades autoinmunes”. *RECIAMUC* 6, n.º 3 (2022): 711–20. doi:10.26820/reciamuc/6.(3).julio.2022.711-720.
- Botella, Harmonie. “Harmonie Botella denuncia la situación de 6,5 millones de enfermos autoinmunes invisibles”. *Revista Lugar de Encuentro*, junio (2024). <https://revistalugardeencuentro.com/2024/06/13/harmonie-botella-enfermos-autoinmunes/>.
- Britannica. “Autoimmune disease, Definition, Types, Risk Factors and Treatments”. *Britannica*, 29 de julio de 2025. <https://www.britannica.com/science/autoimmune-disease>.
- Busquets Surribas, Montserrat. “Descubriendo la importancia ética del cuidado”. *Folia Humanística*, n.º 12 (2019): 20–39. doi:10.30860/0053.
- Campos Monge, Jerry. “El concepto de ‘dignidad de la persona humana’ a la luz de la teoría de los derechos humanos”. *Pro Humanitas*, 2007.
- Camps, Victoria. *Tiempo de cuidados: otra forma de estar en el mundo*. Barcelona: Arpa, 2021.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe, ONU Mujeres, y Organización Internacional del Trabajo. *El derecho al cuidado en América Latina y el Caribe Avances normativos*. Santiago de Chile: Naciones Unidas, 2025.

<https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/e096003e-688b-43f0-b51f-4db5b66d171b/content>.

Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. "Observación General N.º 14: El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud". *Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, 12 de mayo de 2000. <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2001/1451.pdf>.

Coordinación General de Sostenibilidad del Sistema y Recursos, y Dirección Nacional de Estadística y Análisis de Información del Sistema Nacional de Salud. *Información estadística sobre las personas que sufren enfermedades autoinmunes crónicas a nivel nacional, regional y local en Ecuador*. Informe Estadístico. Quito, 2025.

Corte Interamericana de Derechos Humanos. "Opinión Consultiva 31 de 2025". *Corte Interamericana de Derechos Humanos*, 7 de agosto de 2025. https://www.corteidh.or.cr/docs/opiniones/seriea_31_es.pdf.

De Currea Lugo, Víctor. *La salud como derecho humano*. vol. 32. Bilbao: Instituto de Derechos Humanos de la Universidad de Deusto, 2005. <http://www.deusto-publicaciones.es/deusto/pdfs/cuadernosdcho/cuadernosdcho32.pdf>.

Durán Palacio, Nicolasa María. "La ética del cuidado: una voz diferente". *Revista Fundación Universitaria Luis Amigó* 2, n.º 1 (2015): 12–21. doi:10.21501/23823410.1476.

Ecuador. *Constitución de la República del Ecuador*. Registro Oficial Suplemento 449, 20 de octubre de 2008.

———. *Ley Orgánica del Derecho al Cuidado Humano*. Registro Oficial Suplemento 309, 12 de mayo de 2023.

Ecuador Corte Constitucional. "Sentencia". *Caso N.º 679-18-JP/20 y acumulados*, 5 de agosto de 2020.

———. "Sentencia". *Caso N.º 3-19-JP/20*, 5 de agosto de 2020.

———. "Sentencia". *Caso N.º 889-20-JP/21*, 10 de marzo de 2021.

———. "Sentencia". *Caso N.º 3144-17-EP/24*, 11 de julio de 2024.

OHCHR. "El derecho a la salud: aspectos fundamentales e ideas erróneas comunes". *OHCHR*. Accedido 19 de junio de 2025. <https://www.ohchr.org/es/health/right-health-key-aspects-and-common-misconceptions>.

SER. "Expertos advierten sobre el retraso en el diagnóstico de las enfermedades autoinmunes sistémicas". *SER*, 21 de febrero de 2025.

- <https://www.ser.es/expertos-advierten-sobre-el-retraso-en-el-diagnostico-de-las-enfermedades-autoinmunes-sistemicas/>.
- Garde, Sonia. “El retraso en el diagnóstico de las enfermedades reumáticas puede producir daños irreparables”. *Inforeuma*, 4 de diciembre de 2023. <https://inforeuma.com/el-retraso-en-el-diagnostico-de-las-enfermedades-reumaticas-puede-producir-danos-irreparables/>.
- Gilligan, Carol. *In a Different Voice: Psychological Theory and Women’s Development*. Cambridge: Harvard University Press, 2003.
- . *La ética del cuidado*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2013. https://www.revistaseden.org/boletin/files/6964_etica_del_cuidado_2013.pdf.
- Kittay, Eva Feder. “The Ethics of Care, Dependence, and Disability”. *Ratio Juris* 24, n.º 1 (2011): 49–58. doi:10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x.
- Kohlberg, Lawrence. “Development of Moral Character and Moral Ideology”. En *Review of Child Development Research*, editado por Martin Leon Hoffman y Lois Wladis Hoffman, 1:383–431. New York: Russell Sage Foundation, 1974.
- Koppala, Shanti Narayanappa, y Vaishnavi Guruprasad. “Overview of Autoimmunity: Classification, Disease Mechanisms, and Etiology”. *Turkish Journal of Immunology*, enero (2024): 93–105. doi:10.4274/tji.galenos.2024.13008.
- Marín, Gloria. “Ética de la justicia, ética del cuidado”. *Asamblea de mujeres de Elche*, 1993. https://feministas.org/IMG/pdf/etica_de_la_justicia_y_etica_del_cuidado_-_gloria_marin.pdf.
- Marrades, Ana. “Los nuevos derechos sociales: El derecho al cuidado como fundamento del pacto constitucional”. *Revista de Derecho Político*, n.º 97 (2016): 209–42. doi:10.5944/rdp.97.2016.17623.
- Ministerio de Salud Pública. *Acuerdo Ministerial 1829*, 6 de septiembre de 2012.
- Ministerio de Salud Pública, y Viceministerio de Gobernanza y Vigilancia de la Salud. *Plan Decenal de Salud 2022-2031*. Quito: Ministerio de Salud Pública, 2022. https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2022/07/Plan_decenal_Salud_2022_ejecutivo.18.OK_.pdf.
- Naciones Unidas. *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Resolución 217 A, 10 de diciembre de 1948.
- . *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, 10 de diciembre de 1966.

- Olarte Martínez, Carlos Mario, María Dolores Gil García, María Isabel López Ruiz, María del Alba Gálvez Romero, Ester Gimeno Rubio, y Sandra Paola Castillo Lafuente. “Impacto de las enfermedades autoinmunes en la calidad de vida: estrategias para mejorar el bienestar”. *Revista Ocronos* VI, n.º 8 (2023): 100–127.
- ONU. “Enfoque basado en los Derechos Humanos”. *Grupo de las naciones unidas para el desarrollo sostenible*. ONU. Accedido 20 de mayo de 2025. <https://unsdg.un.org/es/2030-agenda/universal-values/human-rights-based-approach>, <https://unsdg.un.org/es/2030-agenda/universal-values/human-rights-based-approach>.
- Organización de Estados Americanos. *Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre*, 1948.
- Pallares, Martín. “La invisibilidad como padecimiento”. *Acta Académica*, 2024.
- Palmezano Díaz, Jorge Mario, Claudia Lucía Figueroa Pineda, Reynaldo Mauricio Rodríguez Amaya, y Lisette Katherine Plazas Rey. “Prevalencia y caracterización de las enfermedades autoinmunitarias en pacientes mayores de 13 años en un hospital de Colombia”. *Medicina Interna de México* 34, n.º 4 (2018): 522–35. doi:<https://10.24245/mim.v34i4.1871>.
- Parra Vera, Oscar. *El Derecho a la Salud en la Constitución, la Jurisprudencia y los Instrumentos Internacionales*. Bogotá: Defensoría del Pueblo Colombia, 2003. <https://www.corteidh.or.cr/tablas/27803.pdf>.
- Pau Pedrón, Antonio. “El principio de igualdad y el principio de cuidado, con especial atención a la discapacidad”. *Revista de Derecho Civil* 7, n.º 1 (2020): 3–29.
- Pautassi, Laura. *De la polisemia a la norma. El derecho humano al cuidado*. Colección Horizontes del Cuidado. Buenos Aires: Fundación Medifé, 2023. <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/235654>.
- . “Del ‘Boom’ del cuidado al ejercicio de derechos”. *SUR: Revista Internacional de Derechos Humanos* 13, n.º 24 (2016): 35–42.
- Pautassi, Laura C. *El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos*. Santiago de Chile: Naciones Unidas / CEPAL, Unidad Mujer y Desarrollo, 2007.
- Piaget, Jean. *El criterio moral en el niño*. Barcelona: Martínez Roca, 1987.
- Robinson, Fiona. *Globalizing Care: Ethics, Feminist Theory, and International Relations*. Colorado: Westview Press, 1999. <https://uwethicsofcare.gws.wisc.edu/wp-content/uploads/2020/03/Robinson-Globalizing-Care.pdf>.

- Rojas Viñales, Ana Teresa. “El cuidado como derecho y el derecho como cuidado. Reflexiones para Paraguay en 2024”. *Kera Yvoty: reflexiones sobre la cuestión social* 9, n.º 2 (2024): 1–10. doi:10.54549/ky.2024.9.e4719.
- Rúa-Figueroa Fernández de Larrinoa, Iñigo, y Jaime Calvo Alén, eds. *Manual SER de diagnóstico y tratamiento de las enfermedades reumáticas autoinmunes sistémicas*. Madrid: Elsevier, 2014. https://www.ser.es/wp-content/uploads/2015/09/Manual_ERAS.pdf.
- Sánchez Román, Julio, María Jesús Castillo Palma, y Francisco García Hernández. *Enfermedades Autoinmunes sistémicas (Manual de información para pacientes y familiares)*. Sevilla: Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla, 2010. https://aadea.es/wp-content/uploads/2017/08/manual_de_informacion.pdf.
- Seoane, José Antonio. “La Soledad y el cuidado en el ámbito residencial desde la perspectiva de los derechos”. *Jornadas sobre Derechos Humanos*, n.º 24 (2020): 141–56.
- Showai AL-Asady, Zainab Thamer. “Autoimmune Disorders in Humans: An Overview of Concepts, Classification, and Variants”. *World Journal of Pharmaceutical Sciences* 12, n.º 1 (2024): 37–44.
- Tronto, Joan C. “Beyond Gender Difference to a Theory of Care”. *Signs: Journal of Women in Culture and Society* 12, n.º 4 (1987): 644–63. doi:10.1086/494360.