

Document sobre envelliment i vulnerabilitat

Documento sobre envejecimiento
y vulnerabilidad

Document on ageing
and vulnerability

M. Casado, P. Rodríguez i A. Vilà (coords.)



Organització
de les Nacions Unides
per a l'Educació,
la Ciència i la Cultura



Càtedra UNESCO de Bioètica
de la Universitat de Barcelona



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona

Document sobre envelliment i vulnerabilitat

Documento sobre envejecimiento
y vulnerabilidad

Document on ageing
and vulnerability

M. Casado, P. Rodríguez i A. Vilà (coords.)

Barcelona, novembre de 2016



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Edicions



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona

© Edicions de la Universitat de Barcelona
Adolf Florensa, s/n
08028 Barcelona
Tel.: 934 035 430
Fax: 934 035 531
www.publicacions.ub.edu
comercial.edicions@ub.edu

© María Casado, Pilar Rodríguez, Antoni Vilà

ISBN 978-84-475-4064-8

Aquest document està subjecte a la llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObraDerivada de Creative Commons, el text de la qual està disponible a: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.



SUMARI

Document sobre envelliment i vulnerabilitat

Presentació	9
Estat de la qüestió	11
Recomanacions	21

Documento sobre envejecimiento y vulnerabilidad

Presentación	27
Estado de la cuestión	29
Recomendaciones	39

Document on ageing and vulnerability

Presentation	45
State of the question	47
Recommendations	56

Notes biogràfiques	59
--------------------------	----

**DOCUMENT SOBRE ENVELLIMENT
I VULNERABILITAT**

PRESENTACIÓ

L'envelliment és un procés natural que es manifesta amb força en la nostra societat a causa, d'una banda, de l'increment de l'esperança de vida de la població i, de l'altra, que les ciències de la salut, així com els hàbits de vida saludable, estan contribuint a allargar-la de manera accelerada. Com afrontar aquesta etapa de la vida és un dels principals problemes amb què s'enfronten les societats occidentals, perquè l'increment dels anys de vida repercuteix en l'augment de les persones amb dependència física i psíquica i amb dolències múltiples.

Actualment, la situació de les persones grans, a mesura que esdevenen fràgils i vulnerables —tant si romanen en el seu domicili com si s'acullen a qualsevol dels sistemes d'institucionalització existents—, és molt lluny de la que desitjaríem per a nosaltres mateixos quan encara estem en plena possessió de les nostres facultats; no obstant això, hi ha escassa consciència d'aquesta situació, que segueix sent un tabú. Evitar afrontar el tema no és una bona estratègia, ja que l'única cosa que impedeix que arribi la decrepitud és que abans arribi la mort. Per aquesta raó, les polítiques públiques s'han d'orientar a aconseguir l'adaptació de tota la societat a l'envelliment gradual, enfocant la qüestió de manera activa.

Encara que una de les àrees prioritàries dels programes de recerca de la Unió Europea —Horitzó 2020— se centra precisament a aconseguir un envelliment actiu i saludable, encara són poques les societats que han assumit la nova situació demogràfica i escassegen les persones que es preparen per planificar els últims anys de vida de forma realista, prenent mesures per quan la fragilitat pròpia de l'envelliment requereixi diferents suports que permetin viure aquesta etapa de la millor manera possible. Assolir l'adaptació de la societat a l'envelliment és justament el que pretén la normativa francesa recent sobre la qüestió.¹ A fi de promoure la presa de consciència sobre la qüestió i efectuar propostes de millora, el Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret ha analitzat els aspectes bioètics relacionats amb la vulnerabilitat i la limitació de l'autonomia que afronten les persones grans i ha elaborat el present *Document sobre envelliment i vulnerabilitat*, que segueix la línia del nostre anterior *Document sobre bioètica i discapacitat*, de 2014, en el qual analit-

¹ Llei 2015/1776, de 28 de desembre de 2015, relativa a l'adaptació de la societat a l'envelliment, vigent des del 5 d'agost de 2016. Vegeu: www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cid.

zàvem els problemes bioètics que afecten les persones amb discapacitat. Els documents de referència bàsica són la Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans, de la Unesco (2005), com la Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, aprovada per les Nacions Unides el 2006, que suposa un vertader canvi de paradigma en l'anàlisi dels drets i les polítiques dirigides a aquests ciutadans. Tots dos documents comparteixen l'enfocament segons el qual qualsevol disminució de la capacitat s'ha d'analitzar des de la perspectiva més general del respecte i la promoció dels drets humans de les persones implicades.

El Grup d'Opinió forma part de l'Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona, creat per analitzar científicament i de manera interdisciplinària les implicacions ètiques, jurídiques i socials de l'impacte de l'avenç científic i tecnològic en els éssers humans i en el medi ambient. El Grup té com a objectiu participar en el debat social existent sobre qüestions en les quals no existeix una opinió unànime i que preocupen a la societat. Per mitjà de les seves propostes, que promouen polítiques públiques, i les seves recomanacions, que ja han aconseguit un impacte normatiu important, vol contribuir a la construcció d'una societat més justa, transparent i democràtica.

Els plantejaments i les recomanacions que es fan en aquest *Document* desitgen promoure millores en la qualitat de vida de les persones grans, fomentant la presa de decisions prèvies —tant individuals com socials— i reivindicant la promoció dels valors de solidaritat i de no-discriminació. El *Document* ha estat coordinat per María Casado, Pilar Rodríguez i Antoni Vilà, i hi han participat com a coautors Míriam Andújar, Pilar Antón, Fina Castaño, Ignasi Coll, Itziar de Lecuona, Joaquim Martínez-Montauti, Mònica Navarro-Michel, María José Plana i Albert Royes.

ESTAT DE LA QÜESTIÓ

Sobre l'envelliment i la vulnerabilitat

El procés d'envelliment transforma gradualment un subjecte adult amb bona salut en un individu fràgil, la competència del qual i les reserves d'energia de què disposa disminueixen progressivament, amb la qual cosa esdevé més vulnerable i augmenten les seves dificultats per desenvolupar el propi model de vida. Aquesta transformació no té lloc únicament al final de la vida, sinó que és el resultat de mecanismes biològics continus que se succeeixen a ritmes diferents i hi influeixen factors intrínsecs i factors extrínsecs com ara l'educació, l'estatus socioeconòmic, la geografia o l'ambient.

Tot això succeeix en un context social centrat en l'autonomia de la persona i en la llibertat per prendre decisions per si mateixa, d'acord amb els valors i les preferències de cadascú. Tot el sistema social, polític i econòmic està basat en la presumpció que —superades la infantesa i l'adolescència— som éssers plenament autònoms i que seguirem sent-ho per sempre. Que això no és així, perquè hi ha persones que necessiten ser cuidades —i algú ha de fer-ho—, és quelcom que es posa de manifest reiteradament; però sembla que preferim afrontar-ho pel procediment de no pensar-hi. Volem creure que qualsevol malaltia o limitació serà temporal i que la medicina ens guarirà de qualsevol cosa i ens retornarà a l'estat d'autonomia i plenitud previs. Òbviament, no és així. No obstant això, aquest és l'enfocament que habitualment donem a la malaltia, a la discapacitat, a la fragilitat, a l'envelliment. Amb aquesta finalitat s'han creat hospitals i tot tipus d'institucions i residències que exerceixen funcions socialment valuoses, però que, en alguns casos, no han aconseguit que la vida de les persones que acullen continuï sent una vida plenament valuosa per a qui la viu. Hem aconseguit allargar els anys de vida, però no omplir de «vida els anys», com proposava el conegut eslògan.

En una societat com la nostra, que idolatra el consum i la joventut, la devaluació social de la jubilació i la marginació de la vellesa són un risc clar que ha de ser tingut en compte. És evident que als ancians se'ls deixa de banda, la qual cosa agreuja la seva situació, ja que és ben sabut que l'aïllament, la solitud, no exercitar les capacitats i l'autonomia pròpies, generen encara més incapacitat i més envelliment. Per contra, la societat hauria d'adaptar-se a la nova realitat demogràfica envellida, prenent mesures preventives que reforcin l'autonomia, així com mesures de protecció i acompanyament de les persones grans.

La gran majoria de les persones grans es troben en condicions de decidir per si mateixes. No obstant això, també és cert que les dades mostren que amb l'increment de l'edat (especialment a partir de la vuitantena) augmenta la incidència de les situacions de vulnerabilitat o de dependència a causa de discapacitats o malalties cròniques. Moltes d'aquestes persones poden necessitar diferents suports per exercir les seves capacitats i mesures de protecció a fi d'evitar que siguin objecte d'extorsió i d'engany o, simplement, que es prenguin decisions en lloc seu sense el seu consentiment.

Assistir i donar suport no vol dir substituir. No obstant això, se sol presuposar que bona part de les persones grans es troben en una situació d'heteronomia i que, per tant, necessiten la voluntat d'altres que decideixin per elles (els fills o altres persones o institucions), la qual cosa es tradueix en actituds paternalistes, clarament discriminatòries per raó de l'edat: és l'anomenat «edatisme». Aquestes actituds i conductes (dels familiars, dels professionals i dels qui presten serveis) ocasionen un detriment de la llibertat de les persones grans que no sempre està justificat. Preocupats per evitar que puguin fer-se qualsevol tipus de dany, tendeixen a establir tanta vigilància, controls i límits que les anul·len i les ofeguen. Això es reflecteix fins i tot en la normativa, que fa prevaldre la seguretat per damunt de tot. És cert que l'exercici de l'autonomia pot comportar riscos, això és sempre així i en tots els àmbits; per aquesta raó, almenys al nivell dels riscos calculats, aquest exercici de l'autonomia hauria de ser admès i protegit en benefici de la llibertat i la dignitat de la persona gran.

D'altra banda, convindria preguntar-se —de manera individual i col·lectiva— què és el que fa que la vida valgui la pena quan s'és fràgil i gradualment dependent de les cures alienes. L'equilibri entre el que cadascú desitja i espera, i el que un tem i desitja evitar en aquesta darrera etapa de la vida —que pot ser llarga—, ha de ser establert i pactat amb la família i/o el representant —que la normativa actual ja permet designar prèviament—. És sabut que els punts de vista sobre aquest tema varien quan menys temps queda per viure: la planificació sense límits de l'adolescència i la joventut i el retraïment sobre el que és proper i immediat, la vellesa o la malaltia, són actituds que tenen a veure no solament amb el que hom espera de la vida, sinó també amb les expectatives del temps que encara quedi. El que és permanent en l'ésser humà és el desig de poder dirigir la seva vida i de tenir la llibertat de donar-li la forma i el contingut d'acord amb la manera de ser pròpia; «el valor de l'autonomia rau en el fet que ens fa responsables de donar forma a la nostra vida, en comptes que algú ens dirigeixi al llarg d'ella [...] de manera que cadascú arribi a ser, en la mesura que aconseguixi fer-ho

possible [...] el que hagi fet amb ell mateix».² Per això l'autonomia forma part del nucli central de la dignitat inherent a cada persona, amb independència de l'edat, el sexe, la raça i les situacions de vulnerabilitat o de discapacitat.

Entre les causes que dificulten l'exercici de l'autonomia de les persones grans cal remarcar, per la forta incidència que tenen: la sobreprotecció derivada d'actituds paternalistes; la falta d'informació, o la informació no comprensible ni adaptada de la situació real del destinatari; la interferència d'interessos de tercers; la por de la solitud i la manca d'afecte; la insuficiència de recursos de tot tipus i la normativa proseguretat esmentada.

Les conseqüències que es deriven de la manca d'autonomia són diverses i molt greus per a la dignitat de la persona: la pèrdua de control sobre la vida pròpia; la impossibilitat de dur a terme el projecte de vida desitjat; la pèrdua d'intimitat i de vida privada, i els maltractaments o els abusos i l'extorsió, entre d'altres.

Habitualment, els ancians s'inclouen dins la categoria de «persones vulnerables», tant des del punt de vista tècnic com normatiu. Com ja indicàvem en el nostre *Document sobre bioètica i discapacitat*,³ no és que hi hagi categories diferents de persones vulnerables (infants, dones, persones que viuen en la pobresa, persones amb discapacitat, presos, etc.), sinó que el que hi ha són diferents «capes de vulnerabilitat», que es poden acumular en cada persona de manera tal que s'incrementen les dificultats per exercir plenament l'autonomia personal. Si s'entén la vulnerabilitat com un cúmul de circumstàncies que actuen com a «capes» superposades, i no com a categories tancades, és més fàcil analitzar-ne les causes i, d'aquesta manera, disminuir els seus efectes negatius en les persones i els col·lectius afectats.⁴ Precisament per això, davant el risc que les persones grans es vegin perjudicades en el seu desenvolupament i en la seva integritat física i mental —en moments, casos i circumstàncies ben determinats—, han de beneficiar-se d'una protecció especial que els permeti gaudir, igual que les altres persones, dels drets i les llibertats fonamentals. Recolzar i donar suport no vol dir substituir.

² Ronald DWORKIN, *El dominio de la vida*, Barcelona: Ariel, 1994.

³ www.publicacions.ub.edu/refs/observatoriBioEticaDret/documents/08056.pdf.

⁴ F. LUNA, «La declaración de la Unesco y la vulnerabilidad: la importancia de la metáfora de las capas», i J. AZAMBUJA LOCH, «Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal». Tots dos textos es troben a: M. CASADO (coord.), *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco*, Navarra: Aranzadi, 2009.

En els debats sobre l'autonomia personal dels ancians, la família hi és molt present per la incidència que té com a facilitadora —o com a obstaculitzadora— del seu exercici. Els familiars desenvolupen diferents rols, que han de ser tinguts en compte en qualsevol anàlisi ètica sobre la presa de decisions de les persones grans. Sovint són un element clau per a l'atenció, l'equilibri emocional i el desenvolupament de la persona, però també poden convertir-se en un fre, fins i tot en un obstacle, per al desenvolupament de l'autonomia personal. Així, l'actitud dels familiars més propers pot ser de respecte i cura de les persones grans dins la unitat de convivència, però també es pot donar el cas que actuïn en sentit contrari i decideixin per elles. Per exemple, cada vegada es palesen més ingressos en residències o en altres serveis assistencials tramitats per la família sense el consentiment de la persona afectada; al mateix temps, i a l'inrevés, també hi ha famílies que no ingressen o que treuen la persona de la residència per poder viure de la seva renda o de la seva pensió. Un altre cas, del tot habitual i quotidià, es produeix en els processos assistencials —en l'àmbit de la salut i els serveis socials— quan la informació sobre l'estat de la persona la rep la família, en especial el cuidador principal, amb la justificació que és per a «protegir-la» i evitar que «la pugui afectar psicològicament»; aquest protagonisme dels altres s'estén fins a la mateixa presa de decisions, en què substitueixen al llarg de tot el procés la persona gran afectada,⁵ sovint sense el seu consentiment —ni el seu coneixement.

Un altre aspecte a considerar és com incideix el lloc de vida (la pròpia llar o una residència) o d'atenció (centres de dia o sociosanitaris, hospitals...) en l'exercici de l'autonomia. Els estudis mostren que les persones grans desitgen seguir vivint a casa seva o, si això no és possible, en el seu entorn. En canvi, veiem que aquesta decisió no és possible per insuficiència de recursos de suport, especialment els serveis d'atenció domiciliària, de teleassistència o altres de complementaris. És a dir, les polítiques actuals no permeten respectar les decisions de les persones grans que desitgen romandre a casa amb dignitat. D'altra banda, aquesta manca de recursos domiciliaris genera a la família —en especial a la dona cuidadora— una dedicació excessiva que la ultrapassa i que es converteix en una font de desigualtat per raó de gènere. A més, aquestes sobrecàrregues familiars creen tensions que poden acabar en maltractaments a les persones grans o en la claudicació dels cuidadors.

⁵ Vegeu M. CASADO (COORD.), *El Alzheimer: problemas éticos y jurídicos*, València: Tirant lo Blanch, 2002.

Quan la persona gran és atesa en un servei sanitari, de serveis socials o socio-sanitaris, està protegida per la normativa, que reconeix expressament el dret dels usuaris a una informació comprensible i adequada i a l'acompanyament en la presa de decisions, respectant la seva pròpia i lliure voluntat. Quant a la família o les persones vinculades de fet, també seran informades en la mesura que la persona gran ho autoritzi o bé en determinades situacions, si no li és possible entendre la informació a causa del seu estat. Tanmateix, en els serveis d'atenció a les persones grans és freqüent que hom adopti actituds paternalistes, tant per part dels mateixos professionals com dels cuidadors, que poden acabar anul·lant la voluntat de la persona, especialment quan té algun tipus de deterioració cognitiva, i produint en alguns casos una «incapacitació de fet», malgrat que la persona disposi encara de capacitat. D'altra banda, és constatable que —tot i que això està començant a canviar— en les històries clíniques i socials es documenta poc la informació referent a les preferències de les persones grans i el nomenament de la persona de confiança; així mateix, són escasses les persones que atorguen voluntats anticipades.

Paradoxalment, disposem d'estàndards per a l'avaluació de la salut i la seguretat, però no de mètodes per avaluar l'èxit d'un centre per ajudar a «viure bé» els seus residents.⁶ La sobrevaloració de la seguretat per damunt de la llibertat d'opció i els marges de decisió de les persones grans sembla més adreçada a tranquil·litzar els familiars i les autoritats que a garantir la qualitat de vida de les persones afectades. Exigim més seguretat per als altres i més llibertat per a un mateix, i la por al fet que els altres s'equivoquin i prenguin «males decisions» és el nucli del paternalisme, no solament mèdic, sinó familiar i social.

Sobre la capacitat i les seves modificacions

Totes les persones majors d'edat tenen capacitat jurídica i d'obrar, sense que l'edat per si mateixa l'alteri. El mecanisme de protecció jurídica de les persones que no tenen capacitat suficient ha estat la incapacitació judicial com a mesura de protecció. Les causes d'incapacitació són, d'acord amb la legislació espanyola, les «malalties o deficiències persistents de caràcter físic o psíquic que impedeixin a la persona governar-se a si mateixa»; per tant, l'envel·liment no és en si una causa de pèrdua de la capacitat.

⁶ Atul GAWANDE, *Ser mortal*, Barcelona: Galaxia Gutenberg, 2015.

Aquest esquema tradicional s'ha vist alterat per l'impacte de la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (Nacions Unides, 2006), signada i ratificada per l'Estat espanyol —i, per tant, part del seu dret intern—, que afecta a totes les persones amb discapacitat, amb independència de l'edat. Conseqüentment, és aplicable a les persones grans que tinguin «deficiències físiques, mentals, intel·lectuals o sensorials que, en interactuar amb diverses barreres, poden impedir la seva participació plena i efectiva en la societat, en igualtat de condicions amb les altres persones» (article 1). Aquesta Convenció suposa un canvi de paradigma que impacta en la legislació i afecta la perspectiva de l'anàlisi ètica de les qüestions implicades, ja que passa d'un enfocament assistencial a un altre enfocament basat en els drets humans i centrat en la consideració de la persona com a subjecte de drets.

Malgrat que han passat deu anys des de l'aprovació de la Convenció, el nou enfocament es troba encara en fase de construcció. Hi ha hagut debats intensos sobre el seu impacte en la normativa espanyola i la necessitat de modificar o substituir el sistema d'incapacitació judicial existent per un sistema fonamentat en l'establiment de suports que complementin la capacitat sense substituir la persona completament; per aquest motiu, avui es parla de «modificar la capacitat de la persona» i de «persona amb capacitat judicialment modificada». Altres aportacions fonamentals en aquest àmbit es refereixen als «ajustos raonables», considerats com «les modificacions i adaptacions necessàries i adequades que no imposin una càrrega desproporcionada o indeguda, quan siguin necessàries en un cas particular, per garantir a les persones amb discapacitat el gaudi o l'exercici, en igualtat de condicions amb les altres, de tots els drets humans i llibertats fonamentals» (art. 2. Definicions), i «la vida independent» i la inclusió en la comunitat, reconeixent el dret a viure en la comunitat i l'obligació dels estats d'adoptar mesures per al ple gaudi d'aquest dret, de forma tal que es faciliti la plena inclusió i participació en la comunitat. Les persones han de poder triar el seu lloc de residència, així com on i amb qui volen viure, sense veure's obligades a viure d'acord amb un sistema de vida específic. Per aconseguir aquest objectiu, cal disposar d'una varietat de serveis (assistència domiciliària o residencial i altres serveis de suport de la comunitat, inclosa l'assistència personal) que permetin l'elecció i es considera necessari que les instal·lacions i els serveis comunitaris siguin accessibles i adaptats a les necessitats de cada col·lectiu.

Per poder fer efectius aquests drets s'han establert diferents dispositius legals d'autoprotecció que, malgrat la seva importància, són encara força desconeguts. Ens referim a figures com l'*autotutela*, que permet designar la persona que es vol que exerceixi algun o alguns dels càrrecs tutelars previstos

per la normativa, nomenar substituïts o excloure'n persones; els *poders preventius*, la principal característica dels quals és que no perden validesa quan es produeix una situació de modificació de la capacitat; i el nomenament d'un *assistent*, figura regulada recentment pel Codi civil de Catalunya, que atorga a la pròpia persona que pateix una disminució no incapacitant el dret de sol·licitar a l'autoritat judicial el nomenament d'un assistent perquè tingui cura d'ella o dels seus béns.

Sobre l'ús de les tecnologies de la informació i la comunicació (TIC) i l'envelliment

Aquest *Document* també vol cridar l'atenció sobre l'impacte que ja està tenint, i que tindrà encara més, l'ús de les TIC en el context que ens ocupa, ja que al llarg dels últims anys s'ha produït una activitat creixent de R+D+i en l'àmbit de les aplicacions d'aquestes tecnologies per donar suport a les persones grans amb patologies cròniques, fragilitat i dependència funcional i/o cognitiva. Bona part de la recerca i la innovació en l'àmbit de l'envelliment va adreçada a ajudar les persones grans a mantenir-se sanes, independents i actives.

A més, en l'àmbit europeu, la reutilització de la informació del sector públic i una economia fonamentada en les dades s'articulen com a pilars de la societat digital. Una àrea prioritària és, precisament, la de la salut, i el fet d'envellir bé mitjançant l'aplicació de les tecnologies de la informació i la comunicació n'és un objectiu important. Hi ha una demanda que se satisfà en un mercat basat en la monetització de les dades, de les quals formen part les de caràcter personal i les relatives a la salut de les persones. Això no obstant, la robòtica i la domòtica, el desenvolupament d'aplicacions mòbils, biosensors i tecnologies «vestibles», el recurs a la internet de les coses —en particular al control per ecolocalització i enregistraments— amb l'objectiu de millorar les condicions de vida de les persones o d'incidir en el seu estat de salut, no es poden aplicar en detriment dels drets fonamentals de les persones afectades. Per aquest motiu, la recopilació de dades personals a partir d'aquests sistemes està sotmesa a la legislació de protecció de dades de caràcter personal i convindria restringir l'ús de les TIC a aquelles aplicacions que no utilitzin aquestes dades en cap altra finalitat que no sigui pròpiament la d'assistència a les persones.

Bon nombre de projectes de telemedicina i teleatenció s'implementen en entorns col·laboratius amb internet, ja sigui utilitzant xarxes fixes o sense fils,

serveis web o tècniques de videoconferència mòbil. Les TIC permeten l'adquisició i el processament de dades biomèdiques, de paràmetres ambientals, d'activitats de la vida diària i de conducta en general que posteriorment poden convergir en sistemes d'emmagatzematge tipus núvol o *icloud*. La tecnologia per GPS protagonitza els projectes relacionats amb la localització, el seguiment i el control de la mobilitat de les persones. Així mateix, els projectes de casa intel·ligent i AAL (Ambient Assisted Living) fan ús d'una àmplia varietat de tecnologies d'intel·ligència ambiental (Ami).

Existeixen diferents tipus d'aplicacions de les TIC: telemedicina (consulta, diagnòstic, monitoratge de paràmetres clínics, rehabilitació, formació...), teleassistència (videoassistència, telealarma...), tecnologies d'assistència (AAL, robots domèstics, domòtica...), localització (localitzador de persones), *e-services* (continguts digitals interactius...). I aquestes aplicacions que utilitzen tecnologies molt diverses: telecomunicació (telefonía, videoconferència...), geolocalització, intel·ligència ambiental (xarxes de sensors, xarxes sense fils...), internet, robòtica. Aquestes noves TIC, aplicades a l'envelliment, ofereixen serveis importants que poden oferir un suport positiu a la persona quan sigui necessari, perquè permeten:

- Autonomia personal i vida independent, atès que poden contribuir a perllongar la vida de les persones en el seu entorn natural, cosa que els proporciona seguretat i benestar vital, tot el que entenem com a qualitat de vida.
- Comunicació i integració social, ja que afavoreixen el contacte extern gràcies als serveis de comunicació.

Però, les TIC seran una eina imprescindible, i el seu paper podrà ser qualificat de positiu, només si la seva aplicació es realitza sota paràmetres ètics, atesos els riscos que la seva aplicació comporta:

- Intrusió, amb pèrdua de la privadesa i la intimitat, a causa de la vigilància constant i la manca de control sobre les dades recaptades. La situació és més complexa en les persones amb deteriorament cognitiu, que poden no estar en condicions de participar en les decisions sobre la configuració de la seva privacitat.
- Limitació de la llibertat individual per prendre decisions, a causa de la pressió tant dels familiars com dels professionals assistencials.
- Injustícia i inequitat, atès que el preu de les TIC els limita l'accés a determinades persones.

- Aïllament de les persones grans, en substituir el contacte humà directe per una comunicació a distància i/o fins i tot amb mers robots.
- Estigmatització en situacions de dependència i, especialment, en persones amb demència que requereixin l'ús de dispositius per ser controlades, cosa que les fa quedar en evidència davant els altres o ser «etiquetades» com a PCC (pacient crònic complex) o MACA (malaltia crònica avançada).

Per tant, la implantació de les TIC en l'atenció geriàtrica pot tenir una doble lectura segons els diferents interessos individuals: ¿ha de prevaldre la seguretat o la privacitat?, ¿incrementen o limiten l'autonomia de les persones?, ¿representen un convidat o un intrús en els domicilis de les persones?, ¿afavoreixen la comunicació i la integració social, o bé l'aïllament?, ¿milloren el control de les patologies cròniques o redueixen els costos de l'assistència sanitària?, ¿gestió compartida de la informació o manca de confidencialitat i privacitat?

En l'àmbit tècnic, en general ni es perceben ni es tenen suficientment en compte els problemes de seguretat (i de privacitat) en l'ús d'internet i altres serveis TIC; així mateix, existeix una manca de sensibilitat en els desenvolupadors i les empreses per atendre aquests problemes, en un context de gran impacte econòmic en què les grans companyies de comunicació obtenen enormes beneficis, la qual cosa explica que la majoria de projectes de R+D actuals, fins i tot amb el suport de recursos públics, siguin desenvolupats per les grans empreses de telefonia i comunicació.

La capacitat de control i de predicció de l'estat de salut i malaltia que possibiliten les tecnologies esmentades en el cas de les persones grans, requereix una anàlisi del seu impacte des de l'inici en les persones afectades. És necessari implicar la ciutadania en el disseny d'aquests nous models centrats en l'atenció personalitzada i que també busquen que els sistemes d'atenció i de salut siguin més eficients. En definitiva, el model d'empoderament per envellir bé, per potenciar veritablement l'autonomia i la integritat de les persones grans, ha de conciliar interessos mercantils amb el respecte pels drets humans a fi d'evitar situacions discriminatòries encobertes i de generar més desigualtat.

D'altra banda, aquest *Document*, a més de remarcar l'impacte, ja esmentat, de les noves tecnologies en la cura de les persones grans, vol cridar l'atenció sobre les implicacions del seu ús pels anomenats consumidors sèniors, ja que poden trobar-se en circumstàncies d'especial vulnerabilitat i, per això mateix, en aquest sector es requereixen especials cauteles. Cada dia és més palès l'augment significatiu de la participació de la tercera edat en el comerç

electrònic de béns i serveis, i especialment en medicació i alimentació. Atès l'envelliment creixent de la població i la progressiva universalització de l'accés a internet, així com la possibilitat d'obtenir productes a un preu inferior als que ofereixen els canals de venda tradicionals en un moment en què les pensions s'han vist reduïdes, el consumidor de més de seixanta-cinc anys ha esdevingut, cada cop amb més freqüència, un client habitual de la compra en línia.

Aquest nou canal presenta avantatges importants per a aquest grup poblacional, perquè pot permetre a persones amb problemes de mobilitat adquirir els productes necessaris per al seu dia a dia sense dependre de terceres persones, obtenir els mateixos béns i serveis a millor preu, o mantenir en l'àmbit de la seva intimitat determinades opcions de compra. Tanmateix, el comerç electrònic significa igualment importants riscos per al consumidor més gran, no solament de cara a la possibilitat de ser víctima d'un frau, sinó per l'amenaça que pot suposar ser víctimes dels seus propis problemes cognitius i/o funcionals (per exemple, comprant articles en repetides ocasions, en el cas de pacients amb problemes de memòria). La possibilitat, entre altres, de realitzar la compra de medicaments per internet sense recepta mèdica comporta riscos específics, ja que la persona pot ser víctima d'un frau a causa de l'adquisició de medicaments falsificats, però també pot trobar per aquesta via accés a medicaments il·legals que d'altra manera no estarien al seu abast i que poden suposar un risc per a la seva salut.

Atès tot el que s'acaba de dir, el Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret fa les recomanacions següents:

RECOMANACIONS

1. Cal respectar la voluntat i les preferències de les persones grans en la presa de les decisions que els competeixen.

Es tracta de:

- Respectar la dignitat i l'autonomia —entesa com la capacitat de prendre les decisions pròpies— de les persones grans, incloses les que es troben en situació de dependència i vulnerabilitat, en igualtat de condicions amb les altres persones.
- Evitar el tracte discriminatori per raó de l'edat (*ageism*), així com les actituds paternalistes i infantilitzadores, que cal entendre com a formes de maltractament envers les persones grans.

2. És necessari promoure la presa de decisions anticipades dels ciutadans, quan encara són autònoms, sobre la forma de vida que desitgen per als seus últims anys de vida, quan arribin la fragilitat i la vulnerabilitat que el procés d'envel·liment comporta, més aviat o més tard, inevitablement.

Es tracta de:

- Decidir quina forma de vida consideren digna en aquesta etapa, que pot ser llarga i ha de ser «digna de ser viscuda» segons la valoració que en faci la pròpia persona.
- Garantir que puguin escollir el lloc de vida, i com i amb qui volen viure, i que ningú es vegi obligat a fer-ho de conformitat amb un sistema de vida específic.

3. S'ha de promoure, al mateix temps, l'atorgament de documents de voluntats anticipades a fi de deixar clar quins tractaments desitja rebre, o no, cada persona i en quines condicions, així com reforçar la informació sobre la resta d'instruments d'autoprotecció legalment existents.

Es tracta de:

- Fomentar de manera especial la designació d'un representant perquè ajudi en la presa de decisions quan la persona no pugui fer-ho per ella mateixa.
- Reforçar la informació sobre l'existència dels documents de voluntats anticipades, així com qualsevol altra decisió que s'hagi pogut prendre, enfortint els mecanismes i registres necessaris perquè els professionals

que atenguin les persones grans puguin saber si els han atorgat i actuar així d'acord amb els desitjos i les prioritats de la persona.

- Promoure la incorporació a les històries clíniques dels valors i les preferències de les persones ateses, a fi de coadjuvar a la presa de decisions, quan no existeixi un Document de Voluntats Anticipades, facilitant-ne l'aplicació.

4. És urgent sensibilitzar la societat i l'Administració perquè assumeixin i promoguin una cultura de respecte i de reconeixement de les persones grans.

Es tracta de:

- Implicar tots els sectors de la societat a fi d'aconseguir que les persones grans puguin conservar la seva autonomia funcional i moral com més temps millor, amb l'objectiu de prevenir les situacions de vulnerabilitat i evitar l'aïllament i la solitud.
- Fomentar el respecte a la dignitat de les persones grans, de manera que el procés formatiu dels joves contribueixi a la solidaritat intergeneracional.

5. Cal adoptar mesures preventives i mecanismes de protecció i de garantia dels drets de les persones grans, a fi de:

- Centrar l'atenció en les persones de manera individual en tots els serveis i les actuacions dirigits a les persones grans (el que es coneix com a ACP, atenció centrada en la persona).
- Facilitar informació de manera comprensible i adaptada a les necessitats específiques de les persones grans, per garantir la seva autonomia i capacitat de decidir.
- Establir mecanismes de control que impedeixin que la família, els professionals, els directors de centres o serveis, o altres persones, puguin prendre decisions que només corresponguin a les persones grans.
- Dur a terme accions de detecció de situacions d'abús i maltractament, així com campanyes de divulgació a fi de donar visibilitat a aquests fets i de denunciar-los.
- Crear mecanismes d'assessorament i acompanyament jurídic amb la finalitat de garantir l'exercici i la defensa dels drets de les persones grans.
- Garantir que l'ingrés d'una persona en un centre o qualsevol altra institució sigui una acció voluntària, la qual cosa exigeix que la persona afectada doni el seu consentiment de manera vàlida.

-
- Difondre i fer visible la figura de l'assistent, introduïda en el Codi civil de Catalunya (art. 226), així com la resta d'instruments de protecció legalment existents.
 - Revisar la regulació dels instruments d'autoprotecció existents, com ara els poders preventius i l'assistència, a fi d'establir els procediments i controls necessaris que evitin abusos i que garanteixin el compliment de la Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat.

6. És necessari invertir en recursos (socials, sanitaris, educatius, judicials...) que garanteixin la diversitat d'opcions i una vida digna a les persones grans, així com en serveis de qualitat, controlats i avaluats contínuament.

7. Pel que fa a les persones amb la capacitat jurídicament modificada, s'ha de tenir en compte el següent:

- Cal disposar dels ajustos raonables que permetin a les persones afectades l'exercici dels drets humans i les llibertats fonamentals. Aquest dret obliga els poders públics a facilitar aquest exercici per evitar qualsevol discriminació.
- S'ha d'assegurar que les sentències de modificació de la capacitat de les persones siguin individualitzades, flexibles i temporals, i que també nomenin una persona que acompanyi i doni suport a la persona amb la capacitat natural limitada.
- Convé promulgar una regulació específica que asseguri la idoneïtat dels ingressos involuntaris, tant en centres assistencials com en centres residencials.

8. S'ha de vetllar perquè la utilització d'aplicacions de les TIC es regeixi pels mateixos principis de respecte a l'autonomia i la llibertat de la persona, de manera que aquesta n'estigui informada i decideixi sobre el seu possible ús.

Es tracta de:

- Analitzar els supòsits en què les TIC puguin comportar una intromissió en la intimitat i la llibertat de la persona, de manera que sigui necessari establir garanties i mecanismes de control sobre el seu ús, ponderant acuradament el binomi seguretat-llibertat de cada persona.
- Exigir a les empreses que es dirigeixen a aquest segment de consumidors, que se sotmetin a mesures de control específiques en les pàgines web i en els sistemes de publicitat i compra en línia.

**DOCUMENTO
SOBRE ENVEJECIMIENTO
Y VULNERABILIDAD**

PRESENTACIÓN

El envejecimiento es un proceso natural que tiene cada vez mayor presencia en nuestra sociedad como consecuencia del incremento de la esperanza de vida de la población, debido a los avances en las ciencias de la salud y la adopción de hábitos de vida saludable. Cómo afrontar esa etapa de la vida es uno de los principales problemas con que se enfrentan las sociedades occidentales, pues el aumento de los años de vida repercute en el aumento de las personas con dependencia física y psíquica y con múltiples dolencias.

Actualmente, la situación de las personas mayores, conforme devienen frágiles y vulnerables —tanto si permanecen en sus domicilios como si se acogen a cualquiera de los sistemas de institucionalización existentes— dista mucho de ser la que desearíamos para nosotros mismos cuando aún estamos en plena posesión de nuestras facultades; no obstante, existe escasa conciencia de esta situación, que sigue siendo un tabú. Evitar afrontar el tema no es una buena estrategia, ya que lo único que impide que llegue la decrepitud es que llegue antes la muerte. Por ello, las políticas públicas deben orientarse a la adaptación de toda la sociedad al paulatino envejecimiento, enfocándolo de forma activa.

Aunque una de las áreas prioritarias de los programas de investigación de la Unión Europea —Horizonte 2020— se centra precisamente en el objetivo de conseguir un envejecimiento activo y saludable, aún son pocos los países que han asumido la nueva situación demográfica y escasean las personas que le planifican los últimos años de vida de forma realista tomando medidas para cuando la fragilidad propia del envejecimiento requiera apoyos para desarrollar esa etapa de la mejor forma posible. Justamente, la adaptación de la sociedad al envejecimiento es lo que pretende la reciente normativa francesa sobre la cuestión.¹

Para promover la toma de conciencia sobre este tema y efectuar propuestas de mejora, el Grupo de Opinión del Observatorio de Bioética y Derecho ha analizado los aspectos bioéticos relacionados con la vulnerabilidad y las limitaciones de la autonomía que afrontan las personas mayores y ha elaborado el presente *Documento sobre envejecimiento y vulnerabilidad*, que sigue la línea de nuestro anterior *Documento sobre bioética y discapacidad*, de 2014,

¹ Ley n.º 2015-1776, de 28 de diciembre de 2015, relativa a la adaptación de la sociedad al envejecimiento, en vigor desde el 5 de agosto de 2016. Véase: www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cid.

en el que se analizaban los problemas bioéticos que afectan a las personas con discapacidad. Se toman como referencias básicas la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de la Unesco, del año 2005, junto con la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, aprobada por la ONU en 2006. Ambos documentos comparten el enfoque de que cualquier disminución de la capacidad debe tratarse desde la perspectiva general del respeto y la promoción de los derechos humanos de las personas implicadas.

El Grupo de Opinión forma parte del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona, creado para analizar científica e interdisciplinariamente las implicaciones éticas, jurídicas y sociales del impacto del avance científico y tecnológico en los seres humanos y en el medio ambiente. El Grupo tiene como objetivo participar en el debate social informado sobre cuestiones en las que no existe una opinión unánime y que preocupan a la sociedad. A través de sus propuestas, que promueven políticas públicas, y mediante sus recomendaciones, que han venido alcanzando un importante impacto normativo, su trabajo pretende contribuir a la construcción de una sociedad más justa, transparente y democrática.

Así, los planteamientos y las recomendaciones que se sustentan en este *Documento* aspiran a promover mejoras en la calidad de vida de las personas mayores, fomentando la toma de decisiones previas —individuales y sociales— y reivindicando la promoción de los valores solidarios y antidiscriminatorios. El *Documento* ha sido elaborado por Miriam Andújar, Pilar Antón, Fina Castaño, Ignasi Coll, Itziar de Lecuona, Joaquim Martínez-Montauti, Mónica Navarro-Michel, María José Plana, Albert Royes, Pilar Rodríguez, Antoni Vilà y María Casado, y ha sido coordinado por los tres últimos.

ESTADO DE LA CUESTIÓN

Sobre el envejecimiento y la vulnerabilidad

El proceso de envejecimiento transforma paulatinamente a un sujeto adulto con buena salud en un individuo frágil, cuya competencia y reservas de energía disminuyen, haciéndose más vulnerable y aumentando sus dificultades para desarrollar su propio modelo de vida. Esta transformación es el resultado de mecanismos biológicos continuos que se suceden a ritmos distintos y en el que influyen factores intrínsecos y extrínsecos como la educación, el estatus socioeconómico, la geografía o el ambiente.

Ello sucede en un contexto social centrado en la autonomía de las personas y en la libertad para tomar las propias decisiones, de acuerdo con los valores y las preferencias de cada uno. Todo el sistema social, político y económico está basado en la presunción de que —superada la niñez y la adolescencia— somos seres plenamente autónomos, y así será siempre. Que ello no es cierto, que hay personas que necesitan ser cuidadas —y que alguien ha de hacerlo—, se pone de manifiesto reiteradamente; pero parece ser que preferimos afrontarlo por el procedimiento de no pensar en ello. Queremos creer que cualquier enfermedad o limitación será temporal y que la medicina nos curará de cualquier cosa devolviéndonos al estado de autonomía y plenitud previo. Obviamente no es así; no obstante, ese es el tratamiento que habitualmente damos a la enfermedad, a la discapacidad, a la fragilidad, al envejecimiento. Con esta finalidad se han creado hospitales y todo tipo de instituciones y residencias que desempeñan funciones socialmente valiosas, pero que, en algunos casos, no han logrado que la vida de las personas en ellos acogidos siga siendo una vida plenamente valiosa para quien la vive. Hemos logrado alargar los años de vida, pero no llenar de «vida los años», como proponía el conocido eslogan.

En una sociedad como la nuestra, que idolatra el consumo y la juventud, la desvalorización social de la jubilación y la marginación de la vejez es un claro peligro que debe ser tenido en cuenta. Es evidente que a los ancianos se les aparta, lo que agrava su situación, pues es sabido que el aislamiento, la soledad, el no ejercitar las capacidades y la autonomía propia, genera más incapacidad y mayor envejecimiento. Por el contrario, la sociedad debería adaptarse a la nueva realidad demográfica envejecida y tomar medidas preventivas que refuercen la autonomía, así como medidas de protección y acompañamiento para las personas mayores.

La gran mayoría de las personas mayores se encuentran en condiciones de decidir por sí mismas. Sin embargo, también es cierto que los datos muestran

cómo con el incremento de la edad (especialmente a partir de los octogenarios) aumenta la incidencia de las situaciones de vulnerabilidad o de dependencia. Por ello, muchas de estas personas pueden precisar apoyos para ejercer sus capacidades y medidas de protección para evitar que sean objeto de extorsión, engaño o, simplemente, que se tomen decisiones en su lugar sin su consentimiento.

Asistir y apoyar no quiere decir sustituir; no obstante, se suele presuponer que buena parte de las personas mayores se encuentran en una situación de heteronomía y que, por tanto, precisan de la voluntad de otro que decida por ellos (los hijos u otras personas o instituciones), lo que se traduce en actitudes paternalistas, claramente discriminatorias por razón de la edad: es el llamado «edadismo». Estas actitudes y conductas (de los familiares, de los profesionales y de los que prestan servicios) menoscaban la libertad de las personas mayores no siempre de forma justificada. Preocupados por evitar que puedan hacerse cualquier tipo de daño, tienden a establecer tanta vigilancia, controles y límites que se les anula y asfixia. Ello tiene su reflejo incluso en la normativa, que prima por encima de todo la «seguridad». Es cierto que el ejercicio de la autonomía puede conllevar cierto riesgo, eso es siempre así y en todos los ámbitos; por ello, al menos al nivel de riesgo calculado, dicho ejercicio debería ser admitido y protegido en beneficio de la libertad y la dignidad de la persona.

Por otra parte convendría preguntarse —individual y colectivamente— qué es lo que hace que la vida valga la pena cuando se es frágil y paulatinamente dependiente de los cuidados ajenos. El equilibrio entre lo que cada uno desea y espera y lo que uno teme y desea evitar en esa última etapa de la vida —que puede ser larga—, debe ser establecido y pactado con la familia o el representante —que la normativa actual ya permite designar previamente—. Es sabido que los puntos de vista al respecto varían conforme se sabe que queda menos tiempo para vivir: la planificación sin límites de la adolescencia y juventud y el retraimiento sobre lo próximo e inmediato de la ancianidad o la enfermedad son actitudes que tienen que ver no solo con lo que uno espera de la vida, sino con las expectativas del tiempo que uno tenga para ello. Lo que es permanente en el ser humano es el deseo de poder dirigir su vida y tener la libertad para darle la forma y el contenido acorde con la propia manera de ser; «el valor de la autonomía radica en que nos hace responsables de dar forma a nuestra vida, en vez de que alguien nos dirija a lo largo de ella, [...] de modo que cada uno llegue a ser, en la medida de que logre hacerlo posible [...] lo que haya hecho de sí mismo».² Por eso, la autonomía forma parte del

² RONALD DWORKIN, *El dominio de la vida*, Barcelona: Ariel, 1994.

núcleo central de la dignidad inherente a toda persona, con independencia de la edad, el sexo, la raza y las situaciones de vulnerabilidad o de discapacidad.

Entre las causas que dificultan el ejercicio de la autonomía de las personas mayores es preciso citar por su fuerte incidencia la sobreprotección derivada de actitudes paternalistas; la falta de información o la información no comprensible ni adaptada a la situación real del destinatario; la interferencia de intereses de terceros; el miedo a la soledad y la falta de afecto; la insuficiencia de recursos de todo tipo, y la normativa pro seguridad.

Las consecuencias que se derivan de la falta de autonomía son diversas y muy graves para la dignidad de la persona: la pérdida de control sobre la vida propia; la imposibilidad de llevar a cabo el proyecto de vida deseado; la pérdida de intimidad y de vida privada; los malos tratos, o los abusos y la extorsión, entre otros.

Habitualmente, los ancianos se incluyen dentro de la categoría de «personas vulnerables», tanto desde el punto de vista técnico como normativo. Como ya indicábamos en nuestro *Documento sobre bioética y discapacidad*,³ no es que existan categorías distintas de personas vulnerables (niños, mujeres, personas que viven en la pobreza, personas con discapacidad, presos, etc.), sino que lo que hay son diferentes «capas de vulnerabilidad», que se pueden acumular en cada persona de modo tal que se incrementan las dificultades para ejercer plenamente la autonomía personal. Si se entiende la vulnerabilidad como un cúmulo de circunstancias que actúan como «capas» superpuestas y no como categorías cerradas, es más fácil analizar las causas y, de esta manera, disminuir sus efectos negativos en las personas y los colectivos afectados.⁴ Precisamente por ello, ante el riesgo de que las personas mayores se vean perjudicadas en su desarrollo y en su integridad física y mental —en momentos, casos y circunstancias bien determinados—, deben beneficiarse de una especial protección que les permita disfrutar en pie de igualdad de los derechos y libertades fundamentales. Por esta razón, apoyar y ayudar no faculta para sustituir.

En los debates sobre la autonomía personal de los ancianos, la familia o el entorno están muy presentes por la incidencia que tienen como facilitadores —u obstructores— de su ejercicio. Los familiares desarrollan diferentes

³ www.publicacions.ub.edu/refs/observatoriBioEticaDret/documents/08056.pdf.

⁴ F. LUNA, «La declaración de la Unesco y la vulnerabilidad: la importancia de la metáfora de las capas» y J. AZAMBUJA LOCH, «Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal». Ambos textos en: M. CASADO (COORD.), *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco*, Navarra: Aranzadi, 2009.

papeles, que deben ser tenidos en cuenta en cualquier análisis ético que se efectúe sobre la toma de decisiones de las personas mayores. A menudo son un elemento clave para la atención, el equilibrio emocional y el desarrollo de la persona, pero también pueden convertirse en un freno, incluso un obstáculo, para el desarrollo de la autonomía personal. Así, la actitud de los familiares más cercanos puede ser de respeto y cuidado de las personas mayores, pero también puede darse el caso de que actúe en sentido contrario. Un ejemplo, habitual y cotidiano, tiene lugar en los procesos asistenciales —en el ámbito de la salud y los servicios sociales—, cuando la información sobre el estado de la persona la recibe la familia, por lo general, el cuidador principal, con la justificación de que es para «protegerlo» y para evitar que «le pueda afectar psicológicamente»; este protagonismo de los adláteres se extiende hasta la misma toma de decisiones, sustituyendo a la persona afectada a lo largo de todo el proceso, a menudo sin su consentimiento, ni conocimiento.⁵

Otro aspecto que hay que considerar es la incidencia del lugar de vida (el propio hogar o una residencia) o de atención (centros de día, sociosanitarios, hospitales...) en el ejercicio de la autonomía. Los estudios muestran que las personas mayores desean seguir viviendo en su casa o, por lo menos, en su entorno. En cambio, vemos que no siempre esta decisión es posible adoptarla por insuficiencia de recursos de apoyo, especialmente servicios de atención domiciliaria, teleasistencia o de otros complementarios. Es decir, las políticas actuales no permiten respetar las decisiones de las personas mayores que desean permanecer en casa con dignidad. Por otra parte, esta falta de recursos domiciliarios genera para la familia —especialmente para la mujer cuidadora— una dedicación excesiva que la desborda y se convierte en una fuente de desigualdad por razón de género. Además, estas sobrecargas familiares crean tensiones que pueden terminar en malos tratos a las personas mayores, o en la «claudicación» de los cuidadores.

Cuando la persona mayor es atendida en un servicio sanitario, de servicios sociales o sociosanitarios, está protegida por la normativa que reconoce expresamente el derecho de los usuarios a una información comprensible y adecuada y al acompañamiento en la toma de decisiones, respetando su propia y libre voluntad. En cuanto a la familia, o personas vinculadas de hecho, también serán informadas en la medida en que la persona mayor lo permita o en determinadas situaciones si no le es posible entender la información a

⁵ Véase: M. CASADO (coord.), *El Alzheimer: problemas éticos y jurídicos*, Valencia: Tirant lo Blanch, 2002.

causa de su estado. No obstante, es frecuente que en los servicios de atención a las personas mayores se adopten también actitudes paternalistas, tanto por parte de los propios profesionales como de los cuidadores, que pueden acabar anulando la voluntad de la persona, especialmente cuando está afectada de algún tipo de deterioro cognitivo, produciéndose en algunos casos una «incapacitación de hecho», aunque se disponga de capacidades. Es constatable que —aun cuando se han iniciado procesos de cambio— en las historias clínicas y sociales se documenta poco la información referente a las preferencias de las personas mayores, ni la designación de la persona de confianza; asimismo, son escasas las personas que otorgan voluntades anticipadas.

Paradójicamente, disponemos de estándares para la evaluación de la salud y la seguridad, pero no contamos con métodos para evaluar el éxito de un centro para ayudar a «vivir bien» a sus residentes.⁶ La sobrevaloración de la seguridad sobre la libertad de opción y los márgenes de decisión de las personas mayores parece dirigirse antes a tranquilizar a familiares y autoridades que a la calidad de vida de los implicados. Es sabido que reclamamos más seguridad para los demás y más libertad para uno mismo; el miedo a que los demás se equivoquen y tomen malas decisiones es el núcleo del paternalismo, no solo médico sino también familiar y social.

Sobre la capacidad y sus modificaciones

Todas las personas mayores de edad tienen capacidad jurídica y de obrar, sin que la edad por sí misma la altere; por ello, el mecanismo de protección jurídica de las personas que no disponen de capacidad suficiente ha venido siendo la «incapacitación judicial», como medida de protección. De acuerdo con la legislación española, las causas de incapacitación son las «enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse a sí misma»; por tanto, el envejecimiento no es en sí mismo una causa de pérdida de la capacidad.

Este esquema tradicional se ha visto alterado por el impacto de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), firmada y ratificada por España —y, por tanto, parte del derecho español—, que afecta a todas las personas con discapacidad, con independencia de la edad. Así, es de aplicación a las personas mayores que tengan «deficiencias

⁶ Atul GAWANDE, *Ser mortal*, Barcelona: Galaxia Gutenberg, 2015.

físicas, mentales, intelectuales o sensoriales que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás» (art. 1). Dicha Convención supone un cambio de paradigma que impacta en la legislación y afecta a la perspectiva del análisis ético de las cuestiones implicadas, ya que pasa de un enfoque asistencial a otro basado en los derechos humanos, que se centra en la consideración de la persona como sujeto de derecho.

A pesar de que han pasado diez años desde la aprobación de la Convención, el nuevo enfoque se encuentra aún en fase de construcción. Han sido intensos los debates en torno a su impacto sobre la normativa española y la necesidad de modificar o sustituir el sistema de incapacitación judicial existente por un sistema fundamentado en el establecimiento de soportes que completen la capacidad sin sustituir a la persona; por ello hoy se habla de «modificar la capacidad de la persona» y de «persona con capacidad modificada judicialmente». Otras aportaciones clave se refieren a los «ajustes razonables», considerados como «las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando sean necesarias en un caso particular, para garantizar a las personas el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales» (art. 2, Definiciones), y «la vida independiente» y la inclusión en la comunidad, pues se reconoce el derecho a vivir en la comunidad y la obligación de los estados de adoptar medidas para el pleno disfrute de este derecho, de forma tal que se facilite la plena inclusión y participación en la comunidad. Las personas deben poder elegir su lugar de residencia, así como dónde y con quién vivir, sin verse obligadas a hacerlo con arreglo a un sistema de vida específico. Para ello es necesario disponer de una variedad de servicios (asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal) que permitan la elección, y se considera necesario que las instalaciones y servicios comunitarios sean accesibles y adaptados a las necesidades de cada colectivo.

Encaminados a hacer efectivos los derechos de las personas mayores, en nuestro ordenamiento existen diferentes dispositivos legales de autoprotección que, a pesar de su importancia, son todavía bastante desconocidos. Se trata de figuras como: la *autotutela*, que permite designar anticipadamente a la persona que se quiere que ejerza alguno, o algunos, de los cargos tutelares previstos por la normativa, designar sustitutos o excluir personas; los *poderes preventivos*, cuya principal característica es que adquieren eficacia cuando se produce la pérdida de capacidad sin tener que recurrir a un procedimiento

de incapacitación, por lo que no dejan de tener validez cuando se produce una situación de modificación de la capacidad; el nombramiento de un *asistente*, novedosa figura establecida en el Código Civil catalán, que otorga —a la propia persona que sufre una disminución no incapacitante— la facultad de solicitar a la autoridad judicial el nombramiento de un asistente para que cuide de ella o de sus bienes.

Sobre el uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) y el envejecimiento

Este Documento quiere llamar la atención sobre el impacto que está teniendo y tendrá el uso de las TIC en el contexto que nos ocupa, ya que a lo largo de los últimos años se ha producido una actividad creciente de I+D+i sobre aplicaciones de estas tecnologías para soporte a las personas mayores, con patologías crónicas, fragilidad y dependencia funcional o cognitiva. Gran parte de la investigación y la innovación en el ámbito del envejecimiento se orienta a ayudar a las personas mayores a mantenerse sanas, independientes y activas.

Además, en el ámbito europeo, la reutilización de la información del sector público y una economía fundamentada en los datos se articulan como pilares de la sociedad digital. Un área prioritaria es precisamente la salud y el envejecer bien, mediante la aplicación de las tecnologías de la información y la comunicación. Hay una demanda que se satisface en un mercado basado en la monetización de datos —entre los que se hallan los de carácter personal y la información relativa a la salud de las personas—. No obstante, la robótica y la domótica, el desarrollo de aplicaciones móviles, biosensores y «vestibles», el recurso al internet de las cosas y, en particular, al control por geolocalización y grabaciones, con el objetivo de mejorar las condiciones de vida de las personas o de incidir en el estado de salud no pueden aplicarse en detrimento de los derechos fundamentales de los afectados. Por ello, la recopilación de datos personales a partir de estos sistemas está sometida a la legislación de protección de datos de carácter personal, y se debería restringir el uso de las TIC en aquellas aplicaciones que no destinen estos datos a otra finalidad que no sea propiamente la asistencia a la persona.

Un buen número de proyectos de telemedicina y teleatención se implementan en entornos colaborativos con internet, bien utilizando redes fijas o inalámbricas, con servicios web y técnicas de videoconferencia móvil. Las TIC permiten la adquisición y el procesado de datos biomédicos, de pará-

metros ambientales, de actividades de la vida diaria y de conducta en general que posteriormente pueden converger en sistemas de almacenamiento tipo nube o *icloud*. La tecnología GPS protagoniza los proyectos relacionados con localización, seguimiento y control de la movilidad de las personas. Asimismo, los proyectos de casa inteligente y AAL (Ambient Assisted Living) hacen uso de una amplia variedad de tecnologías de Inteligencia Ambiental (Ami).

Existen diversos tipos de aplicaciones TIC: telemedicina (consulta, diagnóstico, monitorización de parámetros clínicos, rehabilitación, formación...), teleasistencia (videoasistencia, telealarma...), tecnologías *asistivas* (AAL, robots domésticos, domótica...), localización (localizador de personas), *e-servicios* (contenidos digitales interactivos...), que utilizan muy diversos tipos de tecnologías: telecomunicación (telefonía, videoconferencia...), geolocalización, inteligencia ambiental (redes de sensores, redes inalámbricas...), internet, robótica. Estas nuevas TIC aplicadas al envejecimiento ofrecen notables servicios que pueden servir de apoyo positivo a la persona cuando sea necesario, permitiendo:

- La autonomía personal y la vida independiente, dado que pueden contribuir a prolongar la vida de las personas en su entorno natural, lo cual les proporciona seguridad y bienestar vital, lo que se conoce como calidad de vida.
- La comunicación e integración social, favoreciendo el contacto externo gracias a los servicios de comunicación.

Pero las TIC serán una herramienta imprescindible y su papel podrá ser calificado de positivo solo si su aplicación se realiza desde parámetros éticos, dados los riesgos que su aplicación comporta, tales como:

- Intrusión, con pérdida de la privacidad e intimidad, ante la vigilancia constante y la falta de control sobre los datos recogidos. La situación es más compleja en las personas con deterioro cognitivo que pueden no estar en condiciones de participar en las decisiones en torno a la configuración de su privacidad.
- Limitación de la libertad individual para tomar decisiones ante la presión tanto de familiares como de los profesionales asistenciales.
- Injusticia e inequidad, dado que el precio de las TIC limita el acceso a determinadas personas.
- Aislamiento de las personas mayores al sustituir el contacto humano directo por una comunicación a distancia o incluso mediante robots.

- Estigmatización en situaciones de dependencia y, especialmente, en personas con demencia que requieren el uso de dispositivos para ser controlados, quedando en evidencia ante los demás, o siendo «etiquetados» como PCC (paciente crónico complejo) o ECA (enfermedad crónica avanzada).

Así pues, la implantación de las TIC en la atención geriátrica puede tener una doble lectura según los intereses individuales: ¿prevalece la seguridad o la privacidad? ¿Incrementa o limita la autonomía de las personas? ¿Representan un invitado o un intruso en los domicilios de las personas? ¿Favorecen la comunicación y la integración social o el aislamiento? ¿Mejoran el control de las patologías crónicas o reducen costes de asistencia sanitaria? ¿Gestión de información compartida o falta de confidencialidad y privacidad?

En el ámbito técnico, por lo general ni se perciben ni se tienen suficientemente en cuenta los problemas de seguridad (y privacidad) en el uso de internet y otros servicios TIC; asimismo, falta sensibilidad entre los desarrolladores y las empresas para atender a tales problemas, en un contexto de gran impacto económico, donde las grandes compañías de comunicación obtienen enormes beneficios, lo que explica que la mayoría de los proyectos de I+D actuales, incluso con soporte de recursos públicos, sean desarrollados por las grandes empresas de telefonía y comunicación.

La capacidad de control y de predicción del estado de salud que plantean los mencionados desarrollos tecnológicos sobre las personas mayores requieren un análisis de su impacto en los afectados desde el inicio. Es necesario implicar a la ciudadanía en el diseño de estos nuevos modelos centrados en la atención personalizada y que pretenden también que los sistemas de atención y de salud sean más eficientes. En definitiva, el modelo de empoderamiento para envejecer bien, para potenciar verdaderamente la autonomía y la integridad de los mayores debe conciliar intereses mercantiles con el respeto por los derechos humanos para evitar situaciones discriminatorias encubiertas y que generen mayor desigualdad.

Por otra parte, este Documento, además de hacer hincapié en el mencionado impacto de las nuevas tecnologías en el cuidado de las personas mayores, quiere llamar la atención sobre las implicaciones de su uso por los llamados consumidores sénior, ya que pueden encontrarse en circunstancias de especial vulnerabilidad, por lo que en este sector se requieren especiales cautelas.

Es constatable el aumento significativo de la participación de la tercera edad en el comercio electrónico de bienes y servicios, especialmente en medicación y alimentación. Dado el envejecimiento creciente de la población y

la progresiva universalización del acceso a internet, así como la posibilidad de obtener productos a un precio inferior al del canal de venta tradicional en un momento en que las pensiones se han visto reducidas, el consumidor de más de sesenta y cinco años se ha convertido, cada vez más, en un habitual de la compra *on line*.

Este nuevo canal presenta importantes ventajas para este grupo poblacional ya que puede permitir a personas con problemas de movilidad adquirir los productos necesarios para su día a día sin depender de terceros, obtener los mismos bienes y servicios a mejor precio, o mantener, en el ámbito de su intimidad, determinadas opciones de compra. De todos modos, el comercio electrónico conlleva igualmente importantes riesgos para el consumidor de más edad, no solo por la posibilidad de ser víctima de fraude sino por la amenaza que puede suponer ser víctimas de sus propios problemas cognitivos o funcionales (por ejemplo, en pacientes con problemas de memoria, la compra de artículos en repetidas ocasiones). La posibilidad, entre otras, de adquirir medicamentos sin receta por internet supone riesgos específicos, ya que el individuo puede ser víctima de fraudes por adquisición de medicamentos falsificados, pero también encuentra por esta vía acceso a medicamentos ilegales que de otra manera no estarían a su alcance y que pueden suponer un riesgo para su salud.

A la vista de todas estas cuestiones, el Grupo de Opinión del Observatorio de Bioética y Derecho hace las siguientes recomendaciones:

RECOMENDACIONES

1. Respetar la voluntad y las preferencias de las personas mayores en la toma de decisiones que les competen.

Se trata de:

- Respetar la dignidad y la autonomía —entendida esta como la capacidad de tomar las propias decisiones— de las personas mayores, incluidas las que se encuentran en situación de dependencia y vulnerabilidad, en igualdad de condiciones con las demás personas.
- Evitar el trato discriminatorio por razón de la edad (*ageism*), así como las actitudes paternalistas e infantilizadoras con respecto a las personas mayores, ya que constituyen formas de maltrato.

2. Promover la toma de decisiones anticipadas de los ciudadanos sobre la forma de vida que desean para sus últimos años cuando aún son autónomos, para cuando acaezca la fragilidad y vulnerabilidad que el proceso de envejecimiento conlleva de forma inexorable, antes o después.

Se trata de:

- Decidir qué forma de vida estiman digna en esa etapa que puede ser larga y debe ser «digna de ser vivida» según la valoración del propio sujeto.
- Garantizar que puedan escoger su lugar de vida y cómo y con quién vivir, y que no se vean obligadas a hacerlo con arreglo a un sistema de vida específico.

3. Promover, paralelamente, la adopción de documentos de voluntades anticipadas para establecer qué tratamientos desea cada uno recibir, o no, y en qué condiciones, así como reforzar la información sobre el resto de los instrumentos de autoprotección legalmente existentes.

Se trata de:

- Fomentar especialmente la designación de un representante para que ayude en la toma de decisiones cuando el sujeto no pueda hacerlo por sí mismo.
- Reforzar la información sobre la existencia del Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), así como cualquier otra decisión que se pueda adoptar, fortaleciendo los mecanismos y registros necesarios para que los profesionales que atiendan a las personas mayores puedan saber si las han otorgado y así actuar de acuerdo con los deseos y preferencias de la persona.

- Promover la incorporación en las historias clínicas de los valores y preferencias de las personas atendidas, a fin de coadyuvar a la toma de decisiones, cuando no existe un DVA, y facilitar su aplicación.

4. Sensibilizar a la sociedad y a la Administración para que asuman y promuevan una cultura de respeto y de reconocimiento hacia las personas mayores.

Se trata de:

- Implicar a todos los sectores de la sociedad para conseguir que las personas mayores puedan conservar su autonomía funcional y moral el mayor tiempo posible, para prevenir las situaciones de vulnerabilidad y para evitar el aislamiento y la soledad.
- Fomentar el respeto a la dignidad de las personas mayores de forma que el proceso formativo de los jóvenes contribuya a la solidaridad intergeneracional.

5. Adoptar medidas preventivas y mecanismos de protección y de garantía de los derechos de las personas mayores a fin de:

- Centrar la atención en las personas de manera individual en todos los servicios y actuaciones dirigidos a las personas mayores (ACP, atención centrada en la persona).
- Facilitar información de manera comprensible y adaptada a las necesidades específicas de las personas mayores para garantizar de este modo su autonomía y capacidad de decidir.
- Establecer mecanismos de control que impidan que la familia, los profesionales, los directores de centros y servicios u otras personas puedan tomar decisiones que corresponden a las personas mayores.
- Llevar a cabo acciones de detección de situaciones de abuso y maltrato, así como campañas de divulgación, a fin de dar visibilidad y denunciar estos hechos.
- Crear mecanismos de asesoramiento y acompañamiento jurídico para garantizar el ejercicio y defensa de los derechos de las personas mayores.
- Garantizar que el ingreso de una persona en un centro o cualquier otra institución sea una acción voluntaria, lo que exige que la persona afectada dé su consentimiento de manera válida.
- Difundir y visibilizar la figura del *asistente*, introducida en el Código Civil catalán (art. 226), así como del resto de los instrumentos de protección legalmente vigentes.

-
- Revisar la regulación de los instrumentos de autoprotección existentes, como los poderes preventivos y la asistencia, al objeto de establecer los procedimientos y controles necesarios para evitar abusos y garantizar el cumplimiento de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad.

6. *Invertir en recursos (sociales, sanitarios, educativos, judiciales...) de forma que se garantice la diversidad de opciones y una vida digna a las personas mayores, así como servicios de calidad, controlados y evaluados continuamente.*

7. *Con respecto a las personas con capacidad modificada jurídicamente se debe tener en cuenta lo siguiente:*

- Disponer de los ajustes razonables que permitan a las personas afectadas el ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentales. Este derecho obliga a los poderes públicos a facilitar este ejercicio para evitar cualquier discriminación.
- Asegurar que las sentencias de modificación de la capacidad de las personas sean individualizadas, flexibles y temporales, y designar asimismo una persona que acompañe y apoye a la persona con capacidad natural limitada.
- Establecer una regulación específica para garantizar la idoneidad de los ingresos involuntarios tanto en centros asistenciales como residenciales.

8. *Velar porque la utilización de aplicaciones de las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) se rija por los mismos principios de respeto a la autonomía y libertad de la persona, de manera que esta sea informada y decida sobre su utilización.*

Se trata de:

- Valorar los supuestos en que las TIC puedan comportar una intromisión en la intimidad y la libertad, que hagan necesario establecer garantías y mecanismos de control sobre su uso ponderando cuidadosamente el binomio seguridad-libertad de cada persona.
- Exigir a las empresas que se dirigen a este segmento de consumidores que se sometan a específicas medidas de control en sus páginas web y sistemas de publicidad y compra *on line*.

**DOCUMENT ON AGEING
AND VULNERABILITY**

PRESENTATION

With the increase in life expectancy, the results of advances in the health sciences and the adoption of healthier habits, ageing has recently become a serious concern in our societies. How to confront this stage of life is one of the main problems that western societies face, as greater life expectancy results in an increase in the population with physical and psychological dependencies and with multiple ailments.

Many older persons live in situations of fragility and vulnerability, whether they reside in their own homes or in institutionalized systems. Although we would never desire the same for ourselves, there is a lack of awareness of this situation as if it is a taboo subject. Avoiding the issue is not a good strategy, as the only thing that will keep us from reaching decrepitude in our own lives is if we die first. Thus, public policies must address the adaptation of all society to the process of ageing.

Although one of the priority areas of the European Union's Horizon 2020 research programme is specifically focused on achieving active and healthy ageing, there are few countries in the EU that have addressed the new demographic situation and few persons who prepare for and plan for the last stage of life, when they may require support from others to continue to live their lives in the best way possible, in a realistic manner. A recent new law in France is specifically intended to address the adaptation of society to ageing.¹

To promote raising awareness on this issue and effective proposals, the Opinion Group of the Observatory on Bioethics and Law has analysed the bioethical issues related to vulnerability and limited autonomy that the elderly face, and presents this *Document on ageing and vulnerability*, which follows in the line of our previous *Document on bioethics and disability*, from 2014, in which we analysed the bioethical issues that affect persons with disabilities. This text took as basic references the 2005 Unesco *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights* and the United Nations' *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, passed in 2006. Both documents share the approach that any decline in capacity must be treated from the perspective of respect for and the promotion of the human rights of the persons affected.

¹ Law no. 2015-1776, 28 December 2015, regarding the adaptation of society to ageing, in force since 5 August 2016. See: www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cid.

The Opinion Group forms part of the Observatory on Bioethics and Law at the University of Barcelona, created to analyse, from a scientific and interdisciplinary perspective, the ethical, legal and social implications of the impact of scientific and technological advances on humans and the environment. The Observatory aims to participate in informed public debate on questions which concern society and on which no social consensus exists. Through its proposals and recommendations for public policy, which have an important normative component, it works to contribute to constructing a more just, transparent and democratic society.

Thus, the proposals and recommendations that appear in this document are aimed at improving the quality of life of older persons, promoting early decision-making — both individual and social — and fostering solidarity and values of non-discrimination. This document is the result of collaboration among Miriam Andújar, Pilar Antón, Fina Castaño, Ignasi Coll, Itziar de Lecuona, Joaquim Martínez-Montauti, Mónica Navarro-Michel, María José Plana, Albert Royes, Pilar Rodríguez, Antoni Vilà and María Casado, the work coordinated by the latter three.

STATE OF THE QUESTION

On ageing and vulnerability

The ageing process gradually transforms an adult in good health into a fragile individual, whose competences and energy reserves decline, making them more vulnerable and less able to carry out their own wishes. This transformation is the result of lifelong biological mechanisms that occur at different rates and in which both intrinsic and extrinsic factors have an impact, such as education, socioeconomic status, geography and the environment.

Ageing takes place in a social context in which the autonomy of the individual and the freedom of each person to make their own decisions based on their values and preferences is of central importance. The social, political and economic system is based on the assumption that — after childhood and adolescence — we are fully autonomous beings and will always be so. However, that this is not always the case and that there are persons who are dependent and need the care and support of others, although apparent, seems to be ignored. We want to believe that any illness or limitation will be temporary and that medicine will cure us of all, returning us to our previous state of complete autonomy. Obviously, this is not true; yet, this is how we habitually deal with illness, disability, fragility and ageing. It is with this aim that we have created hospitals and other care-giving institutions that carry out socially valuable functions, but that, in many cases, do not ensure that the lives of the persons within them continue to be lived fully. We have managed to increase our lifespans, but often without maintaining the value of the lives being led.

In a society such as ours, which idolizes consumption and youth, the social devaluation of retirement and the marginalization of the elderly is a clear danger that must be addressed. The elderly are often segregated, which aggravates their situation, as it is known that isolation, loneliness and not being able to exercise one's capacities and autonomy generate greater incapacity and increase the negative effects of ageing. Society must adapt to the new reality of an ageing population, taking measures that strengthen autonomy, and protect and accompany the elderly in their lives.

Most older persons are in conditions to make decisions for themselves. However, the data also show that vulnerability and dependency increase with increasing age (particularly beginning when persons reach their 80s). As a result, many elderly persons may need support to exercise their capacities and measures of protection to avoid becoming victims of extortion, fraud or, simply, the making of decisions without their consent.

To assist or support the elderly is not to substitute for them; however, it is often assumed that a good part of the elderly population is in a situation of heteronomy and, therefore, in need of someone who can make decisions for them (their children or other persons or institutions). This results in paternalistic attitudes that are clearly discriminatory: so-called “ageism”. These attitudes and behaviours (from family, professionals and service providers) impinge on the freedom of elderly persons in ways that are not always justified. Concerned to avoid any type of harm, the family and others tend to establish so much vigilance and control and so many limits that the autonomy of the elder individual may be annulled and asphyxiated. This is also reflected in the law, which prioritizes “security” above all else. It is true that exercising autonomy can involve certain risks, this is the case in all areas of life; as a result, at least at the level of calculated risk, the exercise of autonomy should be accepted and protected in benefit of the freedom and dignity of the individual.

As a society we should ask what makes life worthwhile as it gradually becomes more fragile and we become dependent on the care of others. The balance between what each person desires and hopes for and what each person fears and wants to avoid in the last stage of life — which may be long — should be established and agreed upon with the family and/or a representative — whom current law permits to be designated beforehand. It is understood that perspectives in this regard vary with age: the planning without limits of adolescence and young adulthood, and the withdrawal from life with old age or illness, are attitudes that have to do not only with what one hopes for from life, but also with the expectations one has of the time that remains. What is a permanent aspect of life is the desire to control our own lives and have the freedom to give them form and content based on our sense of self: “the value of autonomy, on this view, derives from the capacity it protects: the capacity to express one’s own character — values, commitments, convictions, and critical as well as experiential interests — in the life one leads. Recognizing an individual right of autonomy makes self-creation possible. It allows each of us to be responsible for shaping our lives according to our own coherent or incoherent — but, in any case, distinctive — personality. It allows us to lead our own lives rather than be led along them, so that each of us can be, to the extent a scheme of rights can make this possible, what we have made of ourselves”.² For this reason, au-

² Ronald DWORKIN, *El dominio de la vida*, Barcelona: Ariel, 1994.

tonomy forms part of the central core of the dignity inherent in all persons, independent of age, sex, race and situations of vulnerability or disability.

Among the factors that make the exercise of autonomy difficult for older persons that must be mentioned because of their commonality are: over-protection resulting from paternalistic attitudes; lack of information or the lack of comprehensible information or information adapted to the real situation of those who it is aimed at; interference from third parties; fear of being alone and a lack of emotional affection; lack of resources of varying types, and the existence of pro-security legal norms.

There are diverse consequences from a lack of autonomy and they have a serious impact on the dignity of the person: a loss of control over one's own life; the impossibility of carrying out a desired life project; a loss of intimacy and privacy, and, in the worst cases, mistreatment, abuse and extortion.

Generally, the elderly are included within the category of "vulnerable persons", from both a technical and legal perspective. As we indicated in our *Document on bioethics and disability*,³ we do not consider there to be different categories of vulnerable persons (children, women, persons living in poverty, persons with disabilities, prisoners, etc.), rather, there exist different "layers of vulnerability", which can accumulate in such a way that the difficulty a person has in fully exercising personal autonomy increases. If we understand vulnerability as an accumulation of circumstances that act as superimposed "layers" and not as closed categories, it is easier to analyse their causes and, in this way, reduce their effects on those affected.⁴ Specifically for this reason, given the risk that the elderly — in specifically determined moments, cases and circumstances — will see their development and physical and mental integrity negatively affected, they should benefit from special protections that will permit them to enjoy fundamental rights and freedoms; support and help is not a substitute.

In debates over the personal autonomy of the elderly, the family and the environment both have an important impact facilitating or obstructing its exercise. Families take on different roles, which must be considered in any

³ www.publicacions.ub.edu/refs/observatoriBioEticaDret/documents/08056.pdf.

⁴ See F. LUNA, "La declaración de la Unesco y la vulnerabilidad: la importancia de la metáfora de las capas" and J. AZAMBUJA LOCH, "Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal". Both texts in: M. CASADO (ed.), *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco*, Navarra: Aranzadi, 2009.

ethical analysis of decisions made by the elderly. Often they are key in regards to assistance, emotional support and personal development, but they can also be an obstacle to personal autonomy. Thus, the attitude of close family can be one of respect and care for elderly members in the family, but the opposite can also be the case. A typical and daily example can be found by examining processes related to the provision of health care or social services, when the evaluation of the state of the elderly person is provided to the family, generally the primary caregiver, with the justification that this is to protect the person and to avoid “psychological effects”. The importance of the elderly subject’s family extends to decision-making, with others substituting for the subject throughout the process, often without the consent or knowledge of the person affected.⁵

Another aspect to consider is the issue of autonomy in regard to the elderly person’s place of residence (their own home or a residency) or where they receive needed assistance (day centre, hospitals, etc.). Studies show that the elderly wish to remain at home or at least nearby. However, we find that this is often not possible because of a lack of resources, particularly at-home services. In other words, current policies are not based on respect for the common desire of elderly persons to remain in their own homes. In addition, the lack of state provided or financed at-home resources leads to the need for an excessive dedication to care on the part of the family, especially women, who provide the bulk of care, which in turn converts into a source of gender inequality. The burden on families also creates tensions that can lead to abuse of the elderly, or the exhaustion of caregivers.

When the elderly person is attended to by health or social services, he or she is protected by laws that expressly recognize the rights of users to comprehensible and adequate information, as well as assistance in making decisions that will respect their own desires. Regarding the family or others, they will also be informed to the extent that the elderly person permits or in specific situations in which the subject is not able to understand the information due to his or her state. However, it is common that elderly care services also adopt paternalistic attitudes, both professionals and caregivers, which can end up annulling the wishes of the person, especially if he or she suffers some type of cognitive deterioration, producing in some cases a “de facto incapacity”, although they are in fact capacitated. We find — even af-

⁵ See: M. CASADO (coord.), *El Alzheimer: problemas éticos y jurídicos*, Valencia: Tirant lo Blanch, 2002.

ter processes of change have been initiated — that there is little documented information in clinical and social histories concerning the preferences of the elderly regarding care or regarding the designation of a person of trust; in addition, there are few people who provide advance directives.

Paradoxically, we have the standards to evaluate health and safety, but we do not have the methods to evaluate the success of an institution in helping it's residents “live well”.⁶ Valuing security over the freedom to choose and the decision-making margin granted to elderly persons seem aimed at reassuring families and authorities rather than the quality of life of the elderly. We demand greater security for others and more freedom for ourselves; the fear that others will make wrong decisions is the core of paternalism, not only within the medical system but also within the family.

Capacity and incapacity

All adult persons have the legal capacity and standing to act, without age per se altering this; therefore, the legal mechanism protecting persons who lack sufficient capacity has been the protective measure of “legal incapacity”. The causes of incapacity are, according to Spanish legislation, “illness or persistent physical or psychological impairments that prevent the person from governing him or herself”; thus, ageing is not in itself a cause for loss of capacity.

This traditional approach has been altered by the impact of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN, 2006), signed and ratified by Spain (and therefore part of Spanish law), which affects all persons with disabilities, regardless of age. Thus, it is applicable to elderly persons who have “physical, mental, intellectual or sensory impairment, which in interaction with various barriers, may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others” (Art. 1). The Convention represents a paradigm shift that impacts legislation and affects the ethical analysis of the issues involved, as it shifts perspective from an assistential approach to one based on human rights, which centres on the consideration of individuals as subjects with rights.

Although ten years have passed since the approval of the Convention, the new approach is still being elaborated. Intense debate has taken place regard-

⁶ Atul GAWANDE, *Ser mortal*, Barcelona: Galaxia Gutemberg, 2015.

ing its impact on Spanish law and the need to modify or substitute the existing system of legal incapacity for one based on the establishment of supports to capacitate the individual; that is why today we talk about “modifying the capacity of the person” and of “persons with modified legal capacity”. Other key contributions refer to “reasonable accommodation”, considered to be “necessary and appropriate modification and adjustments not imposing a disproportionate or undue burden, where needed in a particular case, to ensure to persons with disabilities the enjoyment or exercise on an equal basis with others of all human rights and fundamental freedoms”(Art. 2 Definitions), and “an independent life” and inclusion in the community; thus, the Convention recognizes the individual’s right to live in the community and the obligation of states to adopt measures for the full enjoyment of this right, such that full inclusion and participation in the community is facilitated. Individuals must be able to choose their place of residence, as well as where and with whom they live, without being forced to do so under a particular living arrangement. For this, it is necessary to have a variety of services (home care, residential and other support services in the community, including personal assistance) that permit choice and community facilities and services that are accessible and adapted to the needs of each population group.

In Spain’s legal system there are different mechanisms for self-protection designed to enforce the rights of the elderly; however, despite the importance of these mechanisms, they are still largely unknown. These include: *autotutela* (*self-protection*), which allows the person to designate beforehand who he or she wants to exercise any, or certain, tutelary responsibilities envisaged by the law, designate substitutes or exclude persons; *preventive powers*, whose main characteristic is that they become effective when the loss of capacity occurs without having to resort to an incapacitation procedure, so they do not cease to be valid when a situation of modification in capacity occurs; the appointment of an *assistant*, a new figure established in the Catalan Civil Code, which gives the person suffering a non-disabling impairment the power to request that the legal authorities appoint an assistant to take care of her or him or his/her assets.

The use of Information and Communications Technologies (ICTs) and ageing

What impact are ICTs having on ageing? Today, there are many research, development and innovation activities related to the application of ICTs for

the support of elderly persons with chronic pathologies. A great deal of current research and innovation in the field of ageing is aimed at helping elderly persons remain healthy, independent and active.

In Europe, the reuse of public sector information and an economy guided by data have become pillars of the digital society. Both health and ageing well, through the application of information and communications technologies, have become important priorities. The monetization of data — including individuals' personal and health related data — has created new markets. However, robotics and automation, the development of mobile applications, bio-sensors and wearables, the so-called Internet of things and, in particular, control by geolocation and recordings, all with the objective of improving living conditions or influencing the state of health and illness, must not be used in detriment to the fundamental rights of those affected. Therefore, the collection of data from digital systems is subject to legislation regarding the protection of personal data, and the use of ICTs in applications that allocate the data for purposes other than providing assistance to individuals should be restricted.

A large number of telemedicine and telecare products are implemented in collaborative areas through the Internet, either using fixed or wireless networks, with mobile video conferencing services. ITCs allow the acquisition and processing of biomedical data and environmental parameters as well as data regarding every day activities and behaviour, which can subsequently be collected in so-called *cloud* storage systems. GPS technology is used for projects related to locating, monitoring and controlling the mobility of individuals. Likewise, *smart home projects* and AAL (Ambient Assisted Living) make use of a wide variety of Ambient Intelligence (Ami) technologies.

There are various types of ICT applications: telemedicine (consultation, diagnosis, monitoring clinical parameters, rehabilitation training), telecare (video assistance, tele alarms), assistive technologies (AAL, household robots, home automation), location (locating persons) and e-services (interactive digital content), which use diverse information and communications technologies: telecommunications (telephone, video conferencing), geolocation, ambient intelligence (sensor networks, wireless networks), Internet, robotics. These new ICTs applied to ageing offer remarkable services that can provide positive support to individuals when necessary, allowing:

- Personal autonomy and independence, given that they can contribute to prolonging life in the individual's natural environment, and provide security and vital well-being, all of which translate into quality of life.

- Communication and social integration, encouraging contact with the outside world thanks to communications services.

But ICTs will be an essential tool and their role positive only if they are used following ethical parameters, as they involve the following risks:

- Intrusion, with a loss of privacy and intimacy, in the face of constant monitoring and the lack of control over collected data. The situation is more complex for individuals with cognitive impairment who may not be able to participate in decisions regarding the configuration of their privacy.
- Limitation of individual freedom to make decisions in the face of pressure from family and professional caregivers.
- Injustice and inequality, given that the price of ICTs limits their access to certain persons.
- Isolation of the elderly by replacing direct human contact with remote communication and/or even robots.
- Stigmatization in situations of dependency and especially among persons with dementia who require the use of devices to be monitored, their illness revealed to others, or being “labelled” as a CCP (chronic complex patient) or with ACD (advanced chronic disease).

Thus, the use of ICTs in geriatric care can be interpreted in two ways, depending on individual interests: Does security or privacy prevail? Does the use of ICTs increase or limit the autonomy of individuals? Do they represent a guest or an intruder in people’s homes? Do they favour communication and social integration, or isolation? Do they improve the control of chronic illnesses and reduce health care costs? Do they manage shared information or foster a lack of confidentiality and privacy?

In the technological sphere, the problems related to security (and privacy) in the use of the Internet and other ICT services are generally not recognized or sufficiently taken into account. Likewise, there is a lack of sensitivity among developers and companies to address such problems in a context of great economic impact, where large communications companies make huge profits; this explains why most R+D projects today, even with public resources, are developed by large telephone and communications companies.

The capacity to control and predict a person’s state of health or disease, which these technological developments are considered to make possible for the elderly, requires that their impact on those affected be analysed from the

start. It is necessary to involve the public in the design of these new models aimed at providing personalized attention and making health and care systems more efficient. In short, the model of empowerment for healthy ageing, in order to really strengthen the autonomy and integrity of the elderly, must balance commercial interests with respect for human rights and avoid hidden discrimination that can generate greater inequality.

In addition to emphasizing the impact, as mentioned, of new technologies on elderly care, attention must be given to the implications of their use by so-called senior consumers, as they may find themselves in particularly vulnerable circumstances requiring special precautions.

There has been a significant increase in the participation of senior citizens in e-commerce in goods and services, especially the purchasing of medication and food. Given the increasingly ageing population, the progressive universalization of Internet access, and the ability to buy products at a price below that of traditional sales channels, and all at a time when pensions have been reduced, consumers over 65 years of age are becoming regular online shoppers.

This new way of shopping offers significant advantages for this population group, given that it allows individuals with mobility problems to acquire the products they need for every day life without having to depend on others, to obtain the same goods and services at a better price, and to maintain, trusting that their privacy will be respected, certain options. That said, electronic commerce also involves significant risks for the elderly consumer, not only related to the possibility of being a victim of fraud but also to the threat posed by being a victim of their own cognitive and/or functional problems (for example, patients with memory problems buying the same items repeatedly). The possibility, among others, of purchasing non-prescription drugs online involves specific risks, as the individual could be a victim of fraud by purchasing counterfeit drugs, but also because they may in this way have access to illegal drugs that would otherwise not be within their reach and that may pose a health risk.

In light of all these issues, the Opinion Group of the Bioethics and Law Observatory makes the following recommendations:

RECOMMENDATIONS

1. Respect the will and preferences of elderly persons in making decisions that concern them.

This means:

- Respecting the dignity and autonomy (understood as the capacity to make their own decisions) of the elderly, including those in a position of dependency and vulnerability, on an equal basis with others.
- Avoiding discrimination based on age (ageism), as well as paternalistic and infantilizing attitudes toward the elderly, as this is a form of abuse.

2. Promote early decision-making by citizens regarding the lifestyle they want to have in their later years while they are still autonomous and before the fragility and vulnerability that the ageing process inexorably leads to occurs.

This means:

- Deciding what way of life they consider to be dignified for this stage of life, which can be long, and that must be “worth living”, based on their own evaluation.
- Guaranteeing that the elderly can choose where they live, how and with whom and that they are not forced to do so under a particular living situation.

3. Encourage the adoption of living wills to establish what treatments the person wants to receive and under what conditions, and provide more information on other existing legal instruments for self-protection.

This means:

- Encouraging, in particular, the designation of a representative to assist in decision-making when the subject can no longer do so for him or herself.
- Providing better information on the existence of living wills, as well as any other measures adopted, strengthening the mechanisms and records necessary so that professionals assisting the elderly know what decisions have been made and thus act according to the wishes and preferences of the person they are assisting.
- Fostering the inclusion of the values and preferences of the individuals being assisted in medical records, in order to help with decision-making when there is no living will, and to facilitate their application.

4. Raise awareness in society and government so that a culture of respect for and recognition of the elderly is adopted and promoted.

This means:

- Involving all sectors of society to ensure that the elderly are able to retain their functional and moral autonomy as long as possible, and to prevent situations of vulnerability and avoid their isolation.
- Promoting respect for the dignity of elderly persons in the education of young people to contribute to intergenerational solidarity.

5. Adopt preventive measures and protection mechanisms to guarantee the rights of the elderly in order to:

- Provide individualized attention in all services and actions directed toward the elderly (PCC: person-centered care).
- Provide information in an understandable manner and adapted to the specific needs of the elderly in order to guarantee their autonomy and decision-making capacity.
- Establish control mechanisms that prevent the family, professionals, directors of centres and services or others from making decisions that should be made by the elderly person him- or herself.
- Carry out investigations to detect situations of abuse and mistreatment, as well as campaigns to raise awareness so that people report such behaviour.
- Create mechanisms to provide advice and legal assistance in order to guarantee the exercise and defence of the rights of the elderly.
- Guarantee that when an elderly person is admitted into a residence or any other institution that it is voluntary, which requires that the person affected gives his or her valid consent.
- Disseminate information about and raise awareness of the existence of the role of the *assistant*, introduced into the Catalan Civil Code (Art. 226), as well as other instruments to provide legal protection that are in force.
- Review legal regulations regarding existing instruments of self-protection, such as preventive powers and assistance in order to establish the necessary procedures and controls to prevent abuse and ensure compliance with the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

6. *Invest in resources (social, healthcare, educational, legal, etc.) in order to guarantee a diversity of options and a life with dignity for the elderly, as well as controlled and continuously evaluated quality services.*

7. *With regard to those persons with modified legal capacity, the following should be considered:*

- Provide reasonable accommodations to enable individuals to exercise fundamental human rights and freedoms. Public authorities are obliged to do so to avoid discrimination.
- Ensure that legal decisions modifying the capacities of persons are individualized, flexible and temporary, and that they also include the designation of someone to accompany and support the person with limited natural capacity.
- Establish specific regulations to guarantee the suitability of involuntary admissions in both residential and day centres.

8. *Ensure that the use of Information and Communications Technologies is governed by the same principles of respect for the autonomy and freedom of the person, making sure that the subject is informed and can decide on their use.*

This means:

- Evaluating situations in which ICTs could involve an invasion of privacy and infringement of freedom, and establishing safeguards and mechanisms of control over their use, carefully balancing security and freedom for each person.
- Demanding that companies that target this consumer group be subject to specific measures controlling their web pages, publicity and online sales.

NOTES BIOGRÀFIQUES

María Casado

Catedràtica acreditada de Filosofia del Dret de la Universitat de Barcelona. Directora de l'Observatori de Bioètica i Dret i del Màster en Bioètica i Dret, titular de la Càtedra Unesco de Bioètica i membre de la Comissió de Bioètica de la Universitat de Barcelona.

Pilar Rodríguez

Directora de la Unitat Operativa Sociosanitària de l'Associació Benestar i Desenvolupament i adjunta a la gerència. Màster en Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona.

Antoni Vilà

Llicenciat en Dret i doctor en Pedagogia. Investigador de l'Institut de Govern i Polítiques Públiques (IGOP) de la Universitat Autònoma de Barcelona. Membre del Consell Social i de Participació de la Fundació de l'Institut Guttmann. Professor del Màster en Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona.

Miriam Andújar

Advocada de la Mútua de Terrassa. Màster en Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona.

Pilar Antón

Professora jubilada de l'Escola d'Infermeria de la Universitat de Barcelona. Màster en Bioètica i Dret. Membre de l'Observatori de Bioètica i Dret i de la Comissió de Bioètica de la Universitat de Barcelona.

Fina Castaño

Directora de l'Àrea d'Atenció Domiciliària de la Unitat Operativa Sociosanitària de l'Associació Benestar i Desenvolupament.

Ignasi Coll

Metge especialista en Medicina Interna. Màster en Geriatria i Gerontologia de la Universitat Autònoma de Barcelona. Director mèdic del Centre Sociosanitari Prytanis, de l'Hospitalet de Llobregat. Màster en Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona. Membre de l'Observatori de Bioètica i Dret.

Itziar de Lecuona

Doctora en Dret i professora lectora del Departament de Medicina de la Universitat de Barcelona. Màster en Bioètica i Dret. Membre de l'Observatori de Bioètica i Dret i de la Comissió de Bioètica de la Universitat de Barcelona. Membre del Comitè de Bioètica de Catalunya i del CEIC de l'Hospital Clínic.

Joaquim Martínez-Montauti

Coordinador del Servei de Medicina Interna de l'Hospital de Barcelona. Professor del Màster en Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona i membre de l'Observatori de Bioètica i Dret.

Mònica Navarro-Michel

Professora de Dret Civil de la Universitat de Barcelona. Membre de l'Observatori de Bioètica i Dret i professora del Màster en Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona.

María José Plana

Màster en Democràcia i Govern de la Universidad Autónoma de Madrid i Màster en Dret Empresarial de la Harvard Law School. Membre de l'Observatori de Bioètica i Dret i codirectora del Màster en Alimentació, Ètica i Dret de la Universitat de Barcelona.

Albert Royes

Professor jubilat d'Ètica Mèdica de la Facultat de Medicina de la Universitat de Barcelona. Membre de l'Observatori de Bioètica i Dret i secretari de la Comissió de Bioètica de la Universitat de Barcelona.

Publicacions del Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona

- ❑ Integritat científica en recerca i innovació responsable (2016)
- ❑ Bioètica i Big Data de salut (2015)
- ❑ Bioètica i discapacitat (2014)
- ❑ L'accés responsable a la informació jurídic-bioètica en xarxa (2013)
- ❑ Trasplantament d'òrgans de donant viu (2011)
- ❑ Salut sexual i reproductiva en l'adolescència i interrupció voluntària de l'embaràs (2011)
- ❑ Nanotecnologia i bioètica global (2010)
- ❑ Les voluntats anticipades i l'eutanàsia (2009)
- ❑ Limitació de l'esforç terapèutic a les unitats de neonatologia (2009)
- ❑ La interrupció voluntària de l'embaràs (2008)
- ❑ Reproducció assistida (2008)
- ❑ L'objecció de consciència en sanitat (2007)
- ❑ Proves genètiques de filiació (2006)
- ❑ El rebuig dels Testimonis de Jehovà a les transfusions de sang (2005)
- ❑ Dones i ciència (2004)
- ❑ La disposició de la pròpia vida en determinats supòsits: declaració sobre l'eutanàsia (2003)
- ❑ Selecció del sexe (2003)
- ❑ Salut sexual i reproductiva en l'adolescència (2002)
- ❑ Congelació d'òcits per a la reproducció humana (2002)
- ❑ Cèl·lules mare embrionàries (2001)
- ❑ Les voluntats anticipades (2001)
- ❑ Donació d'òcits (2001)
- ❑ Investigació amb embrions (2000)

Disponibles en accés obert a:

www.publicacions.ub.edu/refs/observatoriBioeticaDret/documents.aspx



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Edicions

www.publicacions.ub.edu

