



**Drets,  
envelliment**

**i VIH**

Programa de capaciació  
en drets civils,  
polítics i socials  
per a persones grans  
amb el VIH

**WEBINAR 03  
CATALÀ**

**Drets, envelliment  
i VIH, núm. 3 (2023)**

La informació i la participació com a requisits clau  
per exercir els drets de les persones grans amb el VIH

# Dret a rebre informació accessible i comprensible en l'àmbit sanitari

Aquest dret és fonamental per a totes les persones, però és especialment rellevant per a les persones grans amb el VIH, per tractar-se d'una població que s'enfronta a desafiaments específics tant per la seva edat com pel seu estat serològic.

Disposar d'una informació clara i comprensible sobre els nostres drets, la nostra malaltia, les opcions de tractament, les cures o altres aspectes relacionats que ens afectin ens permet prendre decisions informades sobre la nostra salut, accedir als serveis adequats i mantenir una bona qualitat de vida.

També és molt important que es promogui la participació activa en la presa de decisions relacionades amb la pròpia salut. Això implica respectar l'autonomia de la persona, brindar-li informació completa i comprensible per a ella, adaptant-la a les circumstàncies de cada persona, i als seus representants, si fos el cas, i garantir el dret a donar el seu consentiment informat en totes les intervencions i tractaments.

**Els sistemes de salut i els professionals involucrats han de vetllar perquè aquest dret es compleixi plenament.**

## Marc legal

La **Llei 41/2002** reconeix la importància de l'autonomia del pacient i els drets que li assisteixen en l'àmbit de l'atenció sanitària, garantint la seva participació activa en les decisions sobre la seva pròpia salut i promovent una relació metge-pacient basada en la informació, el respecte i la confiança. La informació ha de ser veritable i s'ha de comunicar de manera comprensible i adequada a les necessitats de cada persona. Aquesta informació ha de comprendre, com a mínim, la finalitat, naturalesa, riscos i conseqüències de cada intervenció.

L'objectiu de tota actuació dins de l'àmbit sanitari passa per garantir la salut de la persona i millorar el seu benestar. La manera de garantir aquest dret consisteix a establir relacions basades en un tracte adequat.

**Un tracte adequat implica que el personal sociosanitari respecti les decisions de les persones grans amb el VIH i els ofereixi tota la informació possible perquè siguin capaces d'actuar de manera conscient i informada**, la qual cosa contribuirà al fet que aquestes persones gaudeixin del màxim nivell possible de benestar físic, mental i social. Això permetrà que puguin gaudir en la mesura que sigui possible d'un envelliment saludable i actiu.

En conseqüència, el bon tracte s'oposa a qualsevol forma de discriminació, així com també a les actituds paternalistes o infantilitzadores, que redueixen la capacitat de les persones grans de decidir per si mateixes.

En l'àmbit dels serveis sanitaris i socials, és essencial promoure i preservar el màxim nivell d'autonomia personal. Això implica que, en aquest àmbit, l'autonomia s'exerceix mitjançant el **consentiment informat**. El dret que tots tenim de prendre decisions de manera lliure després de rebre la informació pertinent implica el respecte a la nostra autonomia i garanteix el nostre dret a atorgar un consentiment informat en totes les intervencions o tractaments que ens siguin realitzats. Per tant, s'ha d'oferir al pacient la informació necessària perquè pugui prendre decisions de manera lliure i independent. Aquesta informació haurà d'adaptar-se a les circumstàncies i necessitats de cada persona.

També cal tenir en compte que entre els problemes que poden tenir les persones grans amb el VIH per accedir a una informació comprensible hi hauria la bretxa digital (és a dir, la dificultat per accedir a l'ús de noves tecnologies) i l'accessibilitat cognitiva (relacionada amb l'existència de dificultats cognitives o per processar la informació). S'ha de tenir això present per dissenyar serveis digitals que resultin accessibles i comprensibles a les diverses capacitats cognitives de les persones.

## Com actuar si creiem que s'ha vulnerat el nostre dret a la informació assistencial?

- 1. Comunicació amb el responsable:** Sempre és convenient intentar resoldre la situació directament amb el responsable de l'atenció mèdica.
- 2. Dirigir-se al Servei d'Atenció al Pacient:** En cas que la intervenció anterior no hagi fet efecte o no es realitzi, es pot acudir al **Servei d'Atenció al Pacient** i plantejar una queixa, reclamació o suggeriment.
- 3. Presentar una reclamació formal:** Si no es resol la situació a través dels passos anteriors, podríem presentar una reclamació formal davant l'autoritat competent. A Espanya, en general, això es pot realitzar davant les conselleries de sanitat de cada **comunitat autònoma**.
- 4. Queixa davant el Defensor del poble:** També, si es considera oportú, es pot acudir al Defensor del Poble per plantejar la situació.
- 5. Assistència legal:** Podem recórrer a l'assistència legal d'un advocat especialitzat en aquesta matèria o, per exemple, a serveis com el que ofereix la **Clínica Legal** perquè ens ajudin a avaluar la situació.

**Sens dubte, el més important és posar-ho en coneixement del centre perquè puguin prendre's les mesures oportunes d'una manera més eficaç.**

## 02 Dret a la participació

El dret a la participació abasta tots els àmbits, des del polític fins al social i el sanitari. **Les persones amb el VIH tenen dret a participar en assumptes públics com a garantia i defensa dels seus drets, incloent-hi la igualtat i la no discriminació.** No obstant això, aquesta població encara s'enfronta a l'estigma i la discriminació, la qual cosa dificulta molt sovint el seu accés a serveis i la seva participació en la societat en igualtat de condicions.

Això és especialment rellevant per a les persones grans amb el VIH, que sovint es veuen limitades en llurs activitats i són objecte de discriminació en diferents entorns, com el familiar, el d'atenció mèdica o l'entorn residencial en el qual viuen.

A vegades, pot ser difícil garantir, o mesurar, el grau de participació d'aquesta població, però hi ha nombroses proves que les comunitats proactives poden suposar una diferència significativa a l'hora d'assegurar el seu propi benestar.

Cal garantir que les persones grans amb el VIH puguin participar en igualtat de condicions en aquells assumptes que els afecten de manera directa en la seva vida. Per a això, resulta crucial que se'ls consulti i ofereixi suport per tal que es mobilitzin en defensa dels seus drets i per involucrar-les de manera activa en les iniciatives relacionades amb el VIH que emprenguin les diferents administracions nacionals, autonòmiques i locals.

### Marc legal

**Declaració Universal dels Drets Humans** (article 21).

**Pacte Internacional de Drets Civils i Polítics** (article 25).

**Reial Decret 1090/2015**, de 4 de desembre, **pel qual es regulen els assajos clínics amb medicaments.**  
**Llei 15/2022**, de 12 de juliol, **integral per a la igualtat de tracte i no discriminació** (articles 29 y 43).

En aquest sentit, per facilitar la participació activa d'aquesta població és necessari que les administracions convoquin a representants de xarxes de persones amb el VIH per escoltar les seves experiències i preocupacions, i discutir maneres de donar suport a llurs necessitats i reivindicacions. Un diàleg regular garanteix que les institucions estiguin al corrent dels problemes i qüestions de drets humans que afecten les persones amb el VIH, especialment aquelles que van envellint, i els grups en situació de vulnerabilitat.

D'altra banda, cal no oblidar que el dret a participar en la vida política i cultural és clau per assegurar que les persones afectades puguin intervenir en el desenvolupament, aplicació i execució de polítiques i programes relacionats amb els seus problemes. Això vol dir que s'ha de comptar amb aquestes persones per a l'elaboració d'aquestes polítiques, no és suficient el simple fet de tenir-les en compte.

La participació activa i informada de les persones grans amb el VIH en decisions que afecten llurs vides i drets és coherent amb l'enfocament de drets humans i promou una bona governança i responsabilitat social. Malgrat tot, no es pot oblidar que s'enfronten a exclusió i discriminació, la qual cosa les col·loca en una situació de vulnerabilitat i desigualtat.

Per això mateix, cal assenyalar que **el moviment organitzat del VIH present des de l'inici de l'epidèmia ha guanyat protagonisme com a impulsor de polítiques i canvis normatius, brindant suport i inclusió a través de la seva activitat reivindicativa.** En aquest sentit, cal destacar el paper que la Llei 15/2022 ofereix a les organitzacions de l'àmbit civil, perquè les legitima per a la defensa del dret a la igualtat de tracte i no discriminació.



## Què hi ha dels assajos clínics?

Els assajos clínics són una altra de les possibles vies de participació de les persones grans amb el VIH i ha de garantir-se la seva implicació en tots els passos, des del disseny fins a la divulgació dels resultats, passant pel desenvolupament i la implementació.

**La participació de les persones grans amb el VIH en assajos clínics és crucial per millorar els tractaments antiretrovirals en el futur** i, en aquest procés, és fonamental obtenir el consentiment informat, del qual ja hem parlat.

La selecció de participants en assajos clínics ha de justificar-se científicament i mantenir el respecte i empatia necessaris, sense excloure de manera arbitrària a les persones, ja que això afecta als resultats i la implementació de tractaments eficaços per a determinats grups de població. L'edat, per tant, no pot ser un criteri d'exclusió per a la seva participació.

# Vols saber més?





## Punt d'informació sobre Drets, Envelliment i VIH Contacta'ns!

**Barcelona:** 93 208 0845 / 667 662 551


**Madrid:** 6819 887 694

**consultas@gtt-vih.org**

 **Twitter: @gTtVIH**

 **Facebook: gtt.vih**

 **Skype: gttvih**

  **WhatsApp i Telegram: 667 662 551**

**[www.gtt-vih.org](http://www.gtt-vih.org)**

AMB LA COL·LABORACIÓ DE:

Clínica Legal  
de la Universidad  
de Alcalá



SUBVENCIAT PER:



"Drets, envelliment i VIH" és un programa de capacitatció en drets civils, polítics i socials per a gent gran amb el VIH promogut pel Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH) en col·laboració amb la Clínica Legal de la Universidad de Alcalá. Aquest programa capacita les persones grans amb el VIH perquè coneguin els seus drets i puguin exercir-los, així com també els mecanismes legals de protecció i denúncia davant de potencials situacions de discriminació.