



Consiglio Nazionale delle Ricerche

Istituto di Scienza e Tecnologie dell'Informazione "A. Faedo" (ISTI)

# **I diritti dell'uomo e il diritto alla Privacy per le persone anziane e/o disabili**

Loredana Pillitteri

Dario Russo

Vittorio Miori

Rolando Bianchi Bandinelli

## Sommario

Storia e stato del presente documento.....	III
Sommario.....	IV
Indice dei nomi.....	IV
Introduzione.....	1
L'evoluzione dei concetti di etica e di libertà dell'individuo.....	2
"Privacy" "partecipazione" e il "diritto di essere soli".....	5
Tipi e trattamento dei dati.....	7
Vita privata.....	9
I diritti degli anziani e/o disabili.....	10
Il diritto alla dignità.....	10
Abusi sugli anziani.....	10
Prevenzione dei rischi per gli anziani.....	11
Tutela degli anziani per la vita.....	11
Tutela degli anziani all'integrità.....	12
Persone disabili.....	12
Sorveglianza somatica.....	12
La sperimentazione umana nelle ICT per gli anziani.....	13
Consenso informato.....	14
La solitudine, e l'isolamento sociale.....	15
Bibliografia.....	19

## Indice dei nomi

<i>"Le ICT per una società inclusiva</i> , 3	<i>International Covenant on Civil and Political Rights</i> , 6
<i>(officially Directive 95/46/EC</i> , 6	Jorge Luis Borges, 11
AIBO (Artificial Intelligence roBOT), 16	Legge sul diritto d'autore, 9
algoritmo SIFT, 16	Privacy Officer, 2
Art. 2 della Costituzione italiana, 9	Regolamento europeo generale di protezione dei dati 2012, 6
Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, 12	relazione sulla "Valutazione preventiva dei rischi ed individuazione di azioni precauzionali proporzionale al potenziale di rischio/danno", 3
<i>Charter of Fundamental Rights of the European Union</i> , 2	Riga Declaration, 4
Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms, 2	Scienza e Società Piano d'azione, 3
dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), 10	<i>The Right to Privacy</i> , 5
Dichiarazione Universale dei Diritti Umani, 2	<b>The Universal Declaration of Human Rights</b> , 2, 6
<i>Ethical Guidelines for undertaking ICT research in FP7</i> , 3	To be part of the information society, 4
<i>European Data Protection Supervisor (EDPS)</i> , 3	Ursula Haubner, 3
<i>European i2010 initiative on e-Inclusion</i> , 4	Viviane Reding, 4
Habermas, 6	Warren e Brandeis, 5
<i>Harvard Law Review</i> , 5	

## Introduzione

Il rispetto dei diritti umani e della singola persona è cambiato profondamente negli ultimi due secoli. Oggi in linea di principio non si tollera più la schiavitù e la tortura, anche la pena di morte è molto criticata dall'opinione pubblica difatti un numero di stati sempre più crescente la sta considerando fuori legge. È opinione pubblica che l'individuo deve essere rispettato in qualsiasi situazione e contesto. Nell'ultimo secolo si sono moltiplicate le iniziative per stabilire delle regole a garantire il rispetto dei diritti minimi di un uomo.

Con la nuova tendenza alla globalizzazione e l'introduzione di nuove tecnologie si sono dovute considerare nuove forme di protezione. Con la nuova organizzazione mondiale, l'allargamento dei confini e le nuove possibilità offerte dalla tecnologia si sono aggiunte ulteriori limitazioni alla libertà dell'individuo.

L'evolversi della tecnologia ha infatti permesso di aumentare la comunicazione, la capacità di memorizzare i dati e la diffusione di informazioni digitali. Evoluzione, utile al miglioramento della vita, che può però introdurre nuove abitudini non rispettose verso l'essere umano; alcune nuove possibilità possono essere subdole e possono nascondere insidie non rilevabili ad un esame grossolano.

Con l'incremento dell'aspettativa di vita e il conseguente aumento della popolazione anziana si è verificato un cambiamento sociale che ha un grande impatto sull'economia, sulle organizzazioni sanitarie nazionali e sulla società.

Oggi è necessario mantenere, o meglio, migliorare la qualità della vita con nuovi approcci che permettano di estendere l'assistenza ad una popolazione sempre più ampia, senza aggravare le strutture economiche e di sanità.

Per raggiungere questo obiettivo si potrebbe sfruttare la capacità residua dei pazienti e degli anziani ancora attivi facendoli lavorare insieme per trovare nuove soluzioni, trasformeremmo così tale popolazione da costo a risorsa.

Occorre sfruttare il vantaggio offerto dalle nuove tecnologie dell'informazione e della comunicazione (ICT), tecnologie che tuttavia se applicate in modo errato possono diventare invasive ed in contraddizione con la libertà dell'individuo.

È dunque necessario osservare le norme deontologiche per non contravvenire a ciò che potrebbe privare anche parzialmente la libertà dell'individuo. A tale scopo faremo riferimento alle varie dichiarazioni e convenzioni che hanno formalizzato, in modo abbastanza preciso, i diritti dell'uomo e cosa occorre fare per non ledere la libertà dell'individuo.

## L'evoluzione dei concetti di etica e di libertà dell'individuo

Il 10 dicembre 1948 l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite emanò una dichiarazione composta da un preambolo e 30 articoli, chiamata "**The Universal Declaration of Human Rights**", a seguito delle esperienze della seconda guerra mondiale.

L'articolo 12 della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani proclama che nessuno può essere sottoposto ad interferenze arbitrarie nella sua vita privata, famiglia, casa o corrispondenza, né a lesione del suo onore e della sua reputazione: "*No one shall be subjected to arbitrary interference with his privacy, family, home or correspondence, nor to attacks upon his honour and reputation. Everyone has the right to the protection of the law against such interference or attacks*".

Il 4/11/1950 fu firmato a Roma la "Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms". Il testo fu elaborato in francese ed inglese, le sole versioni che vengono considerati "originali". La convenzione fu firmata dai dodici stati allora facenti parte del Consiglio d'Europa (Belgio, Danimarca, Francia, Grecia, Irlanda, Islanda, Italia, Lussemburgo, Norvegia, Paesi Bassi, Regno Unito, Svezia) ed entrò in vigore nel 1953 con esclusione solo per l'Italia dove entrò in vigore nel 1955. Il 22 giugno 2007 la convenzione è stata ratificata da tutti gli attuali 47 stati membri del consiglio d'Europa (Belgio, Danimarca, Francia, Irlanda, Italia, Lussemburgo, Norvegia, Paesi Bassi, Regno Unito, Svezia, Grecia, Turchia, Islanda, Germania, Austria, Cipro, Svizzera, Malta, Portogallo, Spagna, Liechtenstein, San Marino, Finlandia, Ungheria, Polonia, Bulgaria, Slovenia, Lituania, Estonia, Repubblica Ceca, Slovacchia, Romania, Andorra, Lettonia, Albania, Moldavia, Macedonia, Ucraina, Russia, Croazia, Georgia, Armenia, Azerbaigian, Bosnia ed Erzegovina, Serbia, Monaco, Montenegro). Nel corso degli anni la convenzione ha avuto vari emendamenti conservando però le finalità iniziali e arricchendone i contenuti.

Il 7/12/2000 a Nizza il Parlamento europeo, il Consiglio e la Commissione proclamarono solennemente quale Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea il testo che è chiamato "*Charter of Fundamental Rights of the European Union*" composto da 54 articoli. Questa evoluzione del documento sui diritti dell'uomo ha accentuato la necessità di salvaguardia della privacy e della diffusione dei dati personali.

Più esplicito, oltre che tecnicamente evoluto e avanzato, è la regola formulata a livello europeo (articolo 8 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea):

1. Ogni individuo ha diritto alla protezione dei dati personali che lo riguardano.
2. Tali dati devono essere trattati con lealtà, per finalità determinate e in base al consenso della persona interessata o un altro fondamento legittimo previsto dalla legge. Ogni individuo ha il diritto di accedere ai dati raccolti che lo riguardano, e il diritto di ottenerne la rettifica.
3. Il rispetto di tali regole è soggetto al controllo di un'autorità indipendente.

I dati personali dell'utente, cliente, è il corpo virtuale della persona e si crea una figura responsabile del trattamento di tali dati che sarà custode e garante. Un'autorità indipendente dovrà esercitare il controllo e fornire garanzia che l'elaborazione dei dati sia svolta solo per usi legittimi. La regola è parte di un ruolo e il ruolo è svolto da tale persona che il sistema sociale riconosce e apprezza. Nello scenario europeo la persona sarà chiamata "Privacy Officer" e avrà le funzioni di responsabilità. La sfida di tale organismo ha la capacità di professionalizzare la funzione interna di protezione della privacy.

È stata perciò creata un'autorità denominata "European Data Protection Supervisor" (EDPS) è un'autorità di controllo indipendente dedicata alla protezione dei dati personali e della vita privata ed alla promozione delle buone pratiche all'interno delle istituzioni e degli organi dell'UE.

Negli ultimi anni il rispetto dei principi etici relativi alla ricerca e sviluppo di ICT è ancora cresciuto in importanza ed il Parlamento europeo ha stabilito che la ricerca finanziata deve rispettare i principi etici fondamentali, compresi quelli contenuti nella sezione "diritti fondamentali dell'Unione europea".

I progetti proposti dovranno presentare vincoli di sicurezza, privacy e certificazione, si dovrà preparare una relazione sulla "Valutazione preventiva dei rischi ed individuazione di azioni precauzionali proporzionale al potenziale di rischio/danno" che dovrà essere sottoposta all'esame del Gruppo consultivo europeo per l'etica delle scienze e delle nuove tecnologie (GEE), quelli che contravvengono le regole fondamentali di etica saranno esclusi dal finanziamento.

Le regole da seguire sono formalizzate nel 7 ° programma quadro e sono riportati nelle "*Ethical Guidelines for undertaking ICT research in FP7*" per partecipare alle proposte di finanziamento. La U.E. persegue la direzione della società di essere coinvolta nella ricerca per il progresso scientifico e tecnologico responsabile, nel rispetto dei principi fondamentali comuni. I principi da rispettare per quanto riguarda la dignità, la libertà, l'uguaglianza, la solidarietà, i diritti e la giustizia dei cittadini. La ricerca in materia ICT può sollevare questioni etiche anche gravi, data la natura pervasiva e l'ubiquità delle ICT. Con il progresso di questa scienza possono insorgere anche altri problemi, ed i ricercatori che stanno per trovare nuove soluzioni dovranno essere molto attenti.

Il diritto alla privacy, è ormai riconosciuto, è diventato il diritto all'identità e alla tutela della vita privata, è il modo per difendere l'integrità dell'identità individuale.

Questa regola è messa in costante pericolo dal meccanismo della nuova alienazione del mondo moderno: la tendenza alla globalizzazione delle relazioni interpersonali e la sua rete di propagazione mette seriamente in pericolo la capacità e la proprietà del diritto all'identità.

La centralità della privacy e le questioni etiche in e-inclusione è stata ulteriormente rafforzata.

Le soluzioni possono apportare benefici soltanto quando gli utenti hanno accesso ai servizi di base ICT, hanno la giusta formazione e motivazione, e le questioni etiche e psicologiche sono adeguatamente affrontate. Non vi è però alcun punto di riferimento specifico per l'etica in materia ICT per l'invecchiamento, soprattutto nella salvaguardia della dignità umana e della autonomia.

Nel corso del 7 ° PQ sono stati organizzati incontri che hanno prodotto molte comunicazioni relative a tecnologie PET, RFID, i-2010 e-inclusion, ecc, e che hanno sostenuto la necessità di incoraggiare la ricerca orientata ai beni sociali ICT, ma in linea con i valori fondamentali dell'Unione Europea.

Pubblicazioni ed eventi da sottolineare:

"Scienza e Società Piano d'azione", pubblicato nel dicembre 2001.

Si sostiene in questa pubblicazione, che è "necessario rafforzare la base delle attività scientifiche e tecnologiche, per identificare e valutare i rischi inerenti il progresso e gestirli in modo responsabile sulla base delle esperienze passate".

Meeting 11-13 Giugno 2006 ospitato dal governo della Lettonia a Riga sul tema "*Le ICT per una società inclusiva*". La conferenza comprendeva una riunione informale della Presidenza austriaca del Consiglio europeo, la Commissione europea, Ministri della Unione Europea (UE) gli Stati membri, e dei paesi candidati, dello Spazio europea di libero scambio (EFTA) e in altri paesi, responsabile della politica di e-Inclusion, sotto la presidenza del ministro Ursula Haubner, in rappresentanza della Presidenza austriaca e alla presenza del commissario europeo per la Società

dell'informazione e i media Viviane Reding. In questo incontro è stata redatta la dichiarazione adottata sull'e-inclusion, comunemente conosciuta come la “Riga Declaration” che richiede esplicitamente la consapevolezza dell'etica. Particolare attenzione deve essere prestata a migliorare ulteriormente la motivazione dell'utente verso l'uso delle ICT, nonché la fiducia attraverso una migliore sicurezza e tutela della privacy. Inoltre resta un obiettivo chiave un maggiore equilibrio nella società dell'informazione per ottenere una migliore qualità della vita, l'autonomia e la sicurezza, nel rispetto della privacy e delle esigenze etiche.

Brussels, 8.11.2007 - *European i2010 initiative on e-Inclusion* "To be part of the information society". Per far parte della società dell'informazione afferma che “È importante per aumentare la consapevolezza dei rischi connessi al trattamento dei dati personali attraverso le reti ICT e formare gli utenti in questo settore, come ad esempio il rischio di furto d'identità, profilazione discriminatoria o continua sorveglianza”.

## "Privacy" "partecipazione" e il "diritto di essere soli"

(panoramica generale del Decreto Legislativo n. N. 196/2003)

Il termine "privacy" è entrato nel linguaggio comune, non è raro trovare persone di qualsiasi età e/o classe sociale che parlano di "privacy" "... hanno violato la mia privacy" ".....le mie informazioni sono protette dalla privacy" sono tutte espressioni diventate di uso comune.

L'aspetto interessante è che chiunque utilizzi il termine "privacy" pensa ad un particolare significato: per qualcuno è sinonimo di riservatezza, per altri indica la protezione delle informazioni cioè dei dati, oppure è l'espressione della dignità, o ancora della decenza, della reputazione, ecc ..

Ecco che la difficoltà di unificare il concetto di privacy è alla base della scelta di non tradurre il termine "privacy" poiché non renderebbe la complessità delle situazioni di riferimento.

Ad esempio, l'accezione "riservatezza" riferisce l'idea di privacy come un diritto legato all'identità personale, ma ciò non esaurisce tutti gli aspetti del diritto in materia di autodeterminazione individuale.

Purtroppo il concetto di privacy è anche abusato e qualcuno confonde i dati personali che stanno alla base della libertà individuale con i dati pubblici di come quello dei bilanci di enti pubblici, delle contabilità delle aziende, orari di lavoro e stipendi della pubblica amministrazione, ecc. Il concetto di privacy inoltre si ritiene che non dovrebbe essere applicato quando si tratta di personaggi "pubblici" (politici, funzionari pubblici, ecc.) anche quando in privato commettono azioni che potrebbero compromettere la sicurezza pubblica o l'economia della comunità. Anche le azioni che contravvengono alle leggi degli stati, quando se ne ha prova certa, non devono essere coperte da criteri di privacy. Molte discussioni si stanno anche facendo su quanto sia giusto tutelare il segreto dei dati bancari delle single persone nei vari stati. Anche se molte persone attribuiscono ad interpretazioni personali, il significato del concetto di privacy oggi è ben conosciuto dalla maggior parte della popolazione. Nel seguito verranno descritte le regole che stabiliscono quando e come applicare il concetto di privacy e le limitazioni.

L'idea comune è che la privacy riguardi la protezione dei dati personali e di quelli sensibili. In epoca moderna la possibilità di diffondere i dati usando il computer e la rete è molto comune, basta considerare le reti sociali che diffondono molti dati personali, ma anche la videosorveglianza, che comporta il trattamento delle immagini e i sistemi biometrici, che consentono di controllare la "identità di una persona", analizzando le impronte digitali o la scansione dell'iride. Le attuali discussioni tra E.U. e alcuni fornitori di rete e gestori di reti sociali (Google, Facebook, ecc.) appassionano un vasto pubblico. L'aspetto interessante è che chiunque utilizzi il termine "Privacy" pensa un particolare significato, per qualcuno "Privacy" è sinonimo di riservatezza per altri, la protezione delle informazioni (dati) personali o l'espressione della dignità, la decenza, la reputazione, ecc ..

Ma, allora, che cosa s'intende con la parola "privacy"?

Il concetto di privacy non è tanto recente. Possiamo qui ricordare l'articolo della rivista "*Harvard Law Review*" di Samuel D. Warren e Louis D. Brandeis, "*The Right to Privacy*" - BOSTON, December, 1890.

In Europa, quando il concetto è stato considerato dalle istituzioni, è stata utilizzata l'espressione di protezione dei dati, focalizzando l'attenzione sul significato del controllo dei dati. Con l'espressione di protezione dei dati, in Europa quindi si è coniato un concetto di privacy diversa da quella americana. Il diritto alla privacy sui propri dati personali comprende anche i dati che non sono collegati alla sfera personale ed intima di ciascuno di noi, cioè i dati che noi chiamiamo i dati comuni (ad es. il nome, l'indirizzo di lavoro, l'indirizzo di casa, ecc ). La EU ha adottato nel 1995

una direttiva sulla protezione dei dati (*officially Directive 95/46/EC*) relativa alla tutela delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali nonché alla libera circolazione di tali dati, che disciplina il trattamento dei dati personali nella EU.

Tale direttiva stabilisce alcune definizioni che sono utili ed efficaci per una maggiore comprensione della materia. Proteggere la privacy oggi significa controllare i trattamenti ai quali i dati sono sottoposti. Le operazioni di trasformazione e divulgazione sono, di conseguenza, al centro del sistema normativo.

Il 25 gennaio 2012, la commissione europea ha presentato la proposta di un regolamento europeo generale di protezione dei dati che sostituirà la direttiva sulla protezione dei dati.

Esso definisce un quadro normativo che mira a trovare un equilibrio tra un elevato livello di tutela della vita privata delle persone e la libera circolazione dei dati personali nell'Unione europea (UE). Per fare ciò, la direttiva stabilisce limiti rigorosi sulla raccolta e l'uso dei dati personali e le esigenze che ogni Stato membro istituisca un organismo nazionale indipendente responsabile della protezione di tali dati.

La partecipazione è un concetto chiave nella e-inclusione, in particolare per quanto riguarda il divario digitale legato all'età. La partecipazione include il voto, la possibilità di partecipare alla vita democratica, e l'apprendimento e/o insegnamento per inserirsi nella società e poter interagire con gli altri. Nel suo senso più ampio, il diritto alla partecipazione si riferisce alla partecipazione alla vita pubblica, in quella che Habermas ha definito come la "sfera pubblica", che comprende le attività di associazioni civiche, gruppi di quartiere, movimenti sociali e circoli sociali.

In altre parole, il dominio di azione della sfera pubblica non dovrebbe essere limitato alle istituzioni politiche, ma dovrebbe includere anche una vasta gamma di attività comprese le reti sociali.

Il diritto di partecipazione del pubblico è definito chiaramente in:

- *1948 Universal Declaration of Human Rights* e
- *International Covenant on Civil and Political Rights*.

Ogni cittadino ha il diritto e l'opportunità, senza le distinzioni menzionate dall'art. 2 e senza restrizioni irragionevoli:

- (a) Per partecipare alla gestione degli affari pubblici, direttamente o attraverso rappresentanti liberamente scelti.

Il diritto di partecipare implica tre punti principali: trasparenza (le decisioni devono essere prese nel modo più chiaro), informazioni (informazioni pertinenti dovrebbero essere disponibili gratuitamente) e decisione motivata. Almeno due di questi tre elementi, la trasparenza e l'informazione, può essere agevolato attraverso l'adozione di tecnologie dell'informazione e della comunicazione.

Le tecnologie dell'informazione e della comunicazione hanno un ruolo importante. Fornire maggiori informazioni e più comunicazione efficace sono una pre-condizione per sviluppare il senso di appartenenza all'Europa.

Il principio è stato poi ribadito con l'azione preparatoria e-partecipazione, e alla fine del programma di e-government recente.

Un importante problema etico, tuttavia, è il modo in cui l'e-inclusione è utilizzato per quanto riguarda la tensione tra sfera pubblica e privata. Il concetto di e-inclusion certamente sottolinea l'importanza di essere inclusi in famiglie, gruppi, comunità e reti, ma sottolinea anche l'importanza

di essere un individuo indipendente, qualcuno che ha la possibilità di " prendere le distanze " dall'intrusione di altri.

In effetti, tra i valori di tutela ai sensi del diritto europeo dei diritti umani riconosciuti, insieme con il diritto di partecipare, vi è il rispetto della vita privata e la protezione dei dati personali.

Accanto a un diritto negativo "per essere lasciato solo", il diritto alla privacy e alla protezione dei dati si è evoluto per includere una funzione positiva. La funzione positiva è duplice. La prima funzione è collegato all'obbligo, a carico di terzi, come ad esempio le autorità statali o fornitori di servizi, per consentire l'individuo " di controllare l'accesso alle informazioni su di lui o se stessa ". Senza tale elemento positivo, la tutela della vita privata dei singoli casi non è efficace, meramente formale.

L'altra caratteristica della funzione positiva della privacy riguarda la costruzione della singola sfera pubblica e l'importanza di instaurare relazioni individualizzate. L'obiettivo di questa funzione è quella di consentire alla persona di sviluppare la propria personalità all'interno di una rete di altri esseri umani privati. Gli studi antropologici hanno dimostrato che ciò che un individuo è in grado di percepire intorno a lui eserciti un'influenza restrittiva e/o di governo su di lui. Lo stesso vale per quanto una persona non è in grado di percepire.

Se una persona è impedita allo scambio e-mail private sul posto di lavoro, o sull'inserimento del proprio profilo, la percezione degli altri e del mondo è seriamente limitata. In queste condizioni, la privacy individuale è in pericolo. Se non si impegnano in rapporti sociali, le persone corrono il rischio di conformarsi alla vista dominante e, temendo rappresaglie preferiscono tacere.

Questo sarebbe dannoso per la privacy individuale, nonché per la diversità e il pluralismo, che sono pilastri dello stato di diritto democratico. Tutela della privacy, quindi, deve considerare anche " il diritto di stabilire e sviluppare relazioni con altri esseri umani " e, di conseguenza, di creare condizioni favorevoli a tal fine.

Protezione dei dati europei e legge sulla privacy protegge la capacità dell'individuo di ottenere e mantenere il controllo sulle ICT ed in particolare, sul flusso di informazioni che le ICT generano. Inoltre, i valori giuridici e dei beni che i diritti alla privacy e protezione dei dati proteggono vanno oltre la sfera dell'individuo in sé.

Le capacità delle moderne tecnologie crescono ad un ritmo mozzafiato, privacy e protezione dei dati possono essere viste come un valore costitutivo che tutela la partecipazione e l'associazione in una società libera.

Da un punto di vista etico, gli anziani dovrebbero essere protetti dalle conseguenze negative di ICT per ciò che riguarda i diritti personali e sociali dell'individuo. ICT dovrebbe loro potenziare i mezzi per proteggere e perseguire i propri diritti. Ciò, tuttavia, potrebbe non essere sufficiente. Le moderne tecnologie dovrebbero anche assicurare agli anziani di non essere isolati, di avere un vero e proprio accesso ad altre persone o reti di persone.

Sotto questa luce, un'analisi giuridica ed etica dovrebbe esaminare i requisiti e valori quali la scelta, la coerenza, il consenso, confinamento, contesto, adozione, tutela, trasparenza e così via, per soddisfare le esigenze specifiche dei cittadini anziani.

## Tipi e trattamento dei dati

La direttiva 95/46 / CE del 2003 stabilisce come possono essere raccolti e trattati i dati personali con mezzi automatizzati (ad esempio una banca dati di clienti) ed i dati contenuti o destinati a far parte di sistemi automatici di archiviazione (non file cartacei tradizionali).

Le regole sul trattamento dei dati non si applicano nei seguenti casi:

- da una persona fisica per l'esercizio di attività a carattere esclusivamente personale o domestico;
- nel corso di attività che non rientrano nel campo di applicazione del diritto comunitario, come le operazioni in materia di pubblica sicurezza, la difesa o sicurezza dello Stato.

La direttiva ha lo scopo di proteggere i diritti e le libertà delle persone con riguardo al trattamento dei dati personali stabilendo orientamenti atti a determinare quando tale trattamento è legale. Le linee guida riguardano:

- *la qualità dei dati*: i dati personali devono essere trattati in modo corretto e lecito, e raccolti per finalità determinate, esplicite e legittime. Devono inoltre essere esatti e, se necessario, aggiornati;
- *la legittimità del trattamento dei dati*: i dati personali possono essere trattati solo se la persona interessata ha dato il proprio consenso o il trattamento è necessario:
  - per l'esecuzione di un contratto di cui l'interessato è parte;
  - per adempiere un obbligo legale al quale è soggetto il responsabile;
  - al fine di proteggere gli interessi vitali della persona interessata;
  - per l'esecuzione di un compito di interesse pubblico;
  - ai fini di interessi legittimi perseguiti dal responsabile del trattamento;
- *particolari categorie di trattamento*: è vietato trattare dati personali che rivelano l'origine razziale o etnica, le opinioni politiche, le convinzioni religiose o filosofiche, l'appartenenza sindacale, nonché il trattamento di dati relativi alla salute o alla vita sessuale. Questa disposizione è dotata di determinati requisiti in materia, ad esempio, i casi in cui è necessario proteggere gli interessi vitali della persona interessata o per fini di medicina preventiva e di diagnosi di trasformazione;
- *informazioni da fornire alla persona interessata*: il controller deve fornire alla persona interessata presso il quale i dati sono raccolti con alcune informazioni relative a se stesso / se stessa (l'identità del responsabile del trattamento, le finalità del trattamento, destinatari dei dati, ecc.) ;
- *il diritto della persona interessata di accesso ai dati*: ogni persona interessata dovrebbe avere il diritto di ottenere dal responsabile del trattamento:
  - la conferma dell'esistenza o meno di dati relativi all'interessato quando sono in fase di elaborazione e comunicazione dei dati oggetto del trattamento;
  - la rettifica, la cancellazione o il blocco dei dati il cui trattamento non è conforme alle disposizioni della presente direttiva, in particolare, sia per la natura incompleta o inesatta dei dati, e la notifica di questi cambiamenti a terzi ai quali i dati sono stati resi noti.
- *deroghe e limitazioni*: l'ambito di applicazione dei principi relativi alla qualità dei dati, le informazioni da fornire alla persona interessata, il diritto di accesso e la pubblicità del trattamento possono essere limitati al fine di salvaguardare gli aspetti come la sicurezza nazionale, la difesa, la sicurezza pubblica, il perseguimento di reati, un rilevante interesse

economico o finanziario di uno Stato membro o dell'Unione europea o la protezione della persona interessata;

- *il diritto di opporsi al trattamento dei dati*: la persona interessata deve avere il diritto di opporsi, per motivi legittimi, al trattamento dei suoi dati personali e dovrebbe anche avere il diritto di opporsi, su richiesta e gratuitamente, al trattamento dei suoi dati personali che la riguardano previsto in fase di elaborazione a fini di marketing diretto. dovrebbe finalmente essere informato prima che i dati personali siano comunicati a terzi a fini di marketing diretto, e espressamente offerto il diritto di opporsi a tali comunicazioni;
- *la riservatezza e la sicurezza del trattamento*: chiunque agisca sotto l'autorità del responsabile del trattamento o dell'esecutore, compreso l'esecutore stesso, che ha accesso ai dati personali non li deve trattare solo su istruzione del controllore. Inoltre, il responsabile del trattamento deve attuare misure adeguate per proteggere i dati personali dalla distruzione accidentale o illecita, la perdita accidentale, l'alterazione, la rivelazione non autorizzata o l'accesso;
- *la notifica del trattamento di un'autorità di controllo*: il responsabile del trattamento deve informare l'autorità nazionale di vigilanza, prima di effettuare qualsiasi operazione di trattamento. Controlli preliminari per determinare rischi specifici per i diritti e le libertà delle persone interessate devono essere effettuate da parte dell'autorità di vigilanza successivo al ricevimento della notifica. Le misure devono essere prese per garantire la comunicazione dei trattamenti. Le autorità di vigilanza devono tenere un registro dei trattamenti notificati.

## Vita privata

Il diritto alla riservatezza consiste nella tutela di situazioni e di vicende personali e familiari dalla curiosità e dalla conoscenza pubblica. Si tratta di situazioni che solo quello che le ha vissute può decidere di pubblicizzare e che ha diritto di difendere da ogni ingerenza, sia pure condotta con mezzi leciti e non implicante danno all'onore o alla reputazione o al decoro, che non trovi giustificazione nell'interesse pubblico alla divulgazione. La fonte primaria di tale diritto, ancorché esso sia previsto in altre e più specifiche norme, è l'art. 2 della Costituzione italiana che stabilisce che *“la Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo”, sia come singolo sia come nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità*, e la sua violazione dà luogo a fatto illecito i cui effetti pregiudizievoli sono risarcibili. La tutela del diritto alla riservatezza può essere richiesta, davanti al giudice sia dalla persona nota che dalla persona non nota. Tuttavia per la persona nota è più facile che operi la previsione dell'art. 97 della legge sul diritto d'autore *[Non occorre il consenso della persona ritrattata quando la riproduzione dell'immagine è giustificata dalla notorietà o dall'ufficio pubblico coperto, da necessità di giustizia o di polizia, da scopi scientifici, didattici o culturali, o quando la riproduzione è collegata a fatti, avvenimenti, cerimonie di interesse pubblico o svoltisi in pubblico. Il ritratto non può tuttavia essere esposto o messo in commercio, quando l'esposizione o messa in commercio rechi pregiudizio all'onore, alla reputazione od anche al decoro della persona ritrattata]* ovvero che la pubblicazione della fotografia possa avvenire anche senza il consenso dell'interessato ovvero legittimamente, giacché si accompagna ad una esigenza pubblica di informazione, costituzionalmente tutelata. In caso di violazione del diritto alla riservatezza il pregiudizio, morale o patrimoniale, che ne consegue deve essere provato secondo le regole ordinarie. La parte che chiede il risarcimento del danno prodotto da tale illecito deve provare il pregiudizio alla sua sfera patrimoniale e personale, quale ne sia l'entità e quale che sia la difficoltà di provare tale entità.

# I diritti degli anziani e/o disabili

## Il diritto alla dignità

Dignità: il doveroso rispetto a cui ogni uomo ha diritto per la sua stessa natura. La sua violazione si può manifestare nei confronti di persone anziane e/o disabili, vita privata, vita familiare, minori, religioni, proprietà privata, iniziativa economica.

L'idea di dignità umana è la pietra angolare dell'architettura costituzionale europea. La Carta europea dei diritti fondamentali afferma questo di cui all'articolo 1: "La dignità umana è inviolabile. Essa deve essere rispettata e tutelata."

Le persone anziane o disabili sono maggiormente vulnerabili in quanto talvolta si devono affidare ad altre persone per poter effettuare talune azioni o per essere assistite e quindi in molti casi può essere facile influenzarne il comportamento che può poi risultare contrario alle aspettative di queste persone privando o limitando la loro dignità. La ricerca di ausili basati sulle tecnologie ICT e le conseguenti sperimentazioni su persone deboli comporta ulteriori rischi, talvolta occulti, che devono essere di volta in volta considerati, valutati e comunicati agli interessati.

La carta europea dei diritti e delle responsabilità degli anziani bisognosi di assistenza e cure dichiara che qualora nell'invecchiamento ci si trovi a dover dipendere dall'aiuto e dalla cura di altri, permane il diritto a fare le proprie scelte di vita ed il rispetto della libera volontà. Diritto che può essere attribuito anche ad una terza persona competente.

Le persone anziane bisognose di assistenza a lungo termine spesso vedono la loro mobilità ed autodeterminazione ridotte. Ciò può essere dovuto a fattori che comprendono obblighi imposti da chi fornisce assistenza istituzionale e/o alla mancanza di tempo da parte dei caregiver.

Per esempio, alcuni fornitori di servizi non incoraggiano le persone anziane a recarsi nei negozi per scegliere personalmente i prodotti preferiti, o non permettono alle persone di contribuire alla preparazione dei propri pasti per motivi di sicurezza.

Alcuni *caregiver* inoltre si rivolgono alla persone anziane in un modo informale o eccessivamente familiare senza prima chiedere all'anziano se lo desidera. È importante permettere alle persone anziane di esprimere la loro volontà ed opinioni e rispettarne i desideri, soprattutto per quanto concerne il modo in cui vengono assistiti, le loro aspettative nei riguardi della qualità della vita e delle terapie mediche.

È necessario comprendere che l'obiettivo di garantire la sicurezza e l'incolumità degli anziani talvolta è in conflitto con l'obiettivo di promuoverne l'autonomia. Quando ciò si verifica, è importante effettuare una attenta valutazione affinché si realizzi un equilibrio tra questi due aspetti ed i caregiver devono riconoscere il diritto che l'anziano ha di correre alcuni rischi.

## Abusi sugli anziani

L'abuso sugli anziani è definito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come "un'azione singola, o ripetuta, o una mancanza di un'azione appropriata, che avviene all'interno di qualsiasi relazione in cui si sviluppa un'aspettativa di fiducia e che causa danno o dolore alla persona anziana". L'abuso sugli anziani spesso non è notato ed è raramente denunciato. Può essere intenzionale o meno, e riguarda non solo l'abuso fisico, ma anche quello psicologico ed emotivo, sessuale, finanziario, farmaceutico, nonché la negligenza. Anche la negazione dei diritti civili, la

discriminazione e i pregiudizi a causa dell'età avanzata sono considerati forme di abuso sugli anziani.

## Prevenzione dei rischi per gli anziani

Nonostante le enormi differenze da un paese all'altro dell'Unione Europea per quanto riguarda l'assistenza agli anziani, oggi in molti paesi la maggior parte degli anziani non autosufficienti sono ancora seguiti da *addetti* informali (per es. parenti, amici, vicini, volontari, "badanti") che gli inglesi definiscono *caregiver*. Gli addetti informali spesso vanno incontro ad un rischio elevato di esaurimento e di esclusione sociale a causa del carico fisico e psicologico che grava su di essi. Anche i *caregiver* professionisti sono sottoposti ad enormi pressioni e non sempre ricevono una formazione e un sostegno che diano loro la possibilità di eseguire in buone condizioni il loro lavoro. Le azioni atte a contrastare l'abuso sugli anziani, quindi, devono affrontare le esigenze dei *caregiver* e le difficoltà affrontate da tutti coloro - *caregiver* formali e informali - che dedicano una parte significativa delle loro vite agli anziani non autosufficienti, poiché le loro esigenze e le sfide che affrontano costituiscono importanti fattori di rischio. È dovere delle autorità pubbliche e di coloro che prestano assistenza proteggere tutte le persone che diventano dipendenti dagli altri per le loro esigenze quotidiane e permettere loro di vivere una vita dignitosa fino al termine della loro esistenza. Tali misure devono coesistere con misure atte a proteggere sia i *caregiver* formali che quelli informali, offrendo loro condizioni lavorative e di vita dignitose, e riconoscendo e apprezzando l'enorme contributo che rendono alla comunità.

## Tutela degli anziani per la vita

Anziani che si trovano ad affrontare gli ultimi anni della loro vita. Le nuove tecnologie possono offrire un modo per estendere la loro vita in una più comoda, una condizione più dignitosa. Approcci attuali sottostanti alla tecnologia anti-invecchiamento, sono due principali teorie scientifiche, uno chiamato "compressione della morbilità" e l'altro chiamato "il prolungamento indefinito della vita".

Dal momento che le malattie croniche e disabilità di solito si verificano in età avanzata, disabilità durata cumulativa potrebbe essere ridotto se le misure di prevenzione primaria rinviato l'insorgenza di malattie croniche. Tuttavia, diminuzioni dei rischi per la salute possono anche aumentare l'età media al momento della morte. L'ipotesi prevede che l'età al momento della disabilità iniziale, aumenterà, con conseguente minor numero di anni di disabilità ed un livello inferiore di disabilità come durata cumulativa.

Nella sua versione estrema, l'ipotesi afferma che ci stiamo muovendo verso una società in cui tutti vivono in buona salute fino ai loro limiti genetici e poi rapidamente muore in pochi giorni o settimane senza diventare un onere economico per la società.

L'ipotesi del prolungamento indefinito della vita è ancora più ottimista. In questo caso, si presume che limiti genetici possono essere superati grazie alle nuove biotecnologie (ad esempio, la clonazione, cellule staminali) e nuovi nano-materiali (ad esempio, nano-protesi, parti del corpo artificiali, esaltatori, etc.) e che i confini della vita umana possono essere spinti ulteriormente, quasi all'immortalità.

Entrambe le ipotesi sollevano problemi etici di grande complessità e profondo significato. La contemporanea tecno-scienza dimostra una tendenza inevitabile a negare limiti umani, senescenza e morte. Eppure dovrebbe essere chiaro che ci sono alcune questioni riguardanti la vita e la morte, che non ammettono una correzione tecnica. Nel suo racconto " L'immortale " Jorge Luis Borges equivale immortalità con oppressione, l'irrazionalità e l'orrore. Per Borges, l'immortalità è l'assurdità di una ripetizione infinita, senza differenza, e gli immortali sono trogloditi incapace di parlare. Al di là di

queste metafore letterarie, tecnologie assistive per anziani pongono seri interrogativi sulle nostre motivazioni: abbiamo davvero intenzione di rispondere ai bisogni dei cittadini anziani o li utilizziamo come un banco di prova interessante per valutare le nostre nuove tecnologie potenti?

## Tutela degli anziani all'integrità

Il diritto alla integrità significa che le proprie condizioni fisiche e psicologiche devono essere rispettate e nessuno ha il diritto di violarle senza il permesso esplicito e informato. Questo principio è affermato in numerosi documenti internazionali e regionali. E' anche previsto dall'articolo 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea:

1. Ogni persona ha diritto al rispetto della sua identità fisica, e l'integrità mentale.
2. Nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati:
  - a) Il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge,
  - b) Il divieto delle pratiche eugenetiche, in particolare di quelle aventi come scopo la selezione delle persone,
  - c) Il divieto di fare del corpo umano e delle sue parti in quanto tali una fonte di lucro,
  - d) Il divieto della clonazione riproduttiva degli esseri umani.

Questo principio vale anche per gli anziani ed è di vitale importanza se si considerano le tecnologie assistive destinati ai più vecchi. Il corpo della persona anziana è al centro di diverse strategie tecnologiche. Il corpo del cittadino anziano è sempre più tecnologicamente modificato con protesi, pacemaker, sensori artificiali, distributori di droga, ecc., chip sotto pelle contenenti dati medici e nanosensori per il monitoraggio continuo di parametri fisiologici, o per la sorveglianza dei cittadini più anziani affetti da demenza. Ci sono anche importanti implicazioni che riguardano la sorveglianza somatica, la sperimentazione umana in ICT per gli anziani ed il consenso informato.

## Persone disabili

I diritti delle persone portatrici di Handicap rientrano nella sfera dei diritti umani e civili fondamentali. Il fenomeno dell'esclusione sociale delle persone disabili è dovuto ad un'ampia serie di fattori sociali, culturali e politici che vanno da quelli relativi alle varie forme di disabilità (psichiche, fisiche e sensoriali) alle carenze culturali e cognitive, a fenomeni ambientali di esclusione e alle difficoltà di apprendimento e di interrelazione. L'Unione riconosce e rispetta il diritto delle persone con disabilità di beneficiare di misure intese a garantirne l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità.

## Sorveglianza somatica

L'intuizione fondamentale di Foucault che " la società esercita il suo controllo sugli individui, non solo attraverso la coscienza o l'ideologia, ma anche nel e con il corpo " vale in particolare per anziani. Esempi già che meritano l'attenzione dei ricercatori includono sistemi di monitoraggio del modello di comportamento, in cui i modelli di comportamento dei soggetti anziani sono monitorati e tutti i cambiamenti rilevati vengono segnalati. La ricerca per analizzare i cambiamenti nei modelli di comportamento nel tempo per dare un allarme precoce di malattie legate all'età (come il morbo di Alzheimer o di Parkinson) è già in corso. Gli esperti prevedono che, entro un decennio, un software

abbastanza efficace per individuare i primi sintomi del Parkinson sarà disponibile in commercio. La moderna tecnologia dell'informazione ha anche aumentato le possibilità di controllo e di sorveglianza degli anziani.

Tecnologie di supervisione rilevanti nel campo dei servizi di assistenza includono sensori, nelle porte di uscita, di avvertimento sul movimento indesiderato ed etichette elettroniche per la localizzazione degli anziani. Tali tecnologie hanno indubbi benefici, ma pongono però seri interrogativi di privacy e questioni etiche.

Quali protocolli dovrebbero essere seguiti quando si introduce la tecnologia per la vigilanza? Quali linee guida un comitato etico deve seguire quando si valutano gli studi clinici in questo campo? Occorre proteggere gli anziani dagli eventuali abusi da parte dei ricercatori.

I dati sensibili prodotti da servizi ICT possono rappresentare una preziosa fonte di informazioni per la commercializzazione di servizi di molte aziende e che potrebbero essere segretamente generati, immagazzinati e commercializzati. Inoltre, il sistema può essere utilizzato per discriminare gruppi etnici o altri gruppi minoritari.

Alcune tecnologie sono particolarmente adatte per la generazione di dati di ombra (ad esempio, l'età, il sesso, il colore della pelle, lo stile in abiti, ecc), che potrebbe essere utilizzato per la classificazione etnica o religiosa illegale.

La sorveglianza somatica è una preoccupazione in campo medico. Sempre più spesso, le strategie consumistiche promettono "eterna giovinezza " manipolando il corpo attraverso bio, informazioni e nanotecnologie. Come risultato, i corpi di anziani sono invase da microtecnologie, ricostruiti come nodi di vaste reti di informazione, e controllati attraverso risposte automatiche o comandi di rete.

Un importante principio della privacy è che i dati sensibili non dovrebbero essere tenuti in cambio di servizi essenziali a meno che l'informazione è essenziale per il corretto svolgimento di tali servizi. Questo principio è chiaramente integrato in tutta la pertinente legislazione comunitaria.

## **La sperimentazione umana nelle ICT per gli anziani**

È oggi d'uso comune che l'Unione Europea e gli enti pubblici e privati che finanziano la ricerca richiedano la garanzia che i protocolli della privacy siano rispettati nel campo delle tecnologie di assistenza volte a cittadini anziani. Ci sono, tuttavia, alcune questioni importanti che devono ancora essere affrontate, come le seguenti:

- Una persona anziana non può essere considerata vulnerabile per il solo fatto di essere vecchia. Non c'è dubbio che molti anziani soffrono di limitazioni sociali, mentali e fisiche, dunque una condizione di fragilità. Dato che le popolazioni vulnerabili meritano particolare attenzione alla sperimentazione, è possibile definire criteri specifici per valutare la vulnerabilità degli anziani che partecipano nella ricerca sulle ICT?
- Tecnologie assistive sono spesso pilotate in ambienti lontani dalle impostazioni mediche tradizionali, da attori che non sono medici e che coinvolgono soggetti che non sono pazienti medici. Ciò rende molto difficile applicare le norme elaborate nell'ambito della medicina di ricerca sulle ICT (ad esempio, non ci sono comitati etici locali dove verificare la correttezza delle azioni proposte, non è chiaro quello che potrebbe essere un "rischio" o se la ricerca è diretto interesse del soggetto, ecc).

## Consenso informato

In Italia il consenso informato è la forma di autorizzazione da parte del paziente a ricevere un qualunque trattamento sanitario, una qualunque terapia, previa la necessaria informazione sul caso da parte del medico proponente.

Il Codice di deontologia medica sancisce il principio generale secondo cui è vietato al medico di intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso informato del paziente e l'obbligo per il medico di desistere, in presenza di documentato rifiuto della persona capace di intendere e di volere, dai conseguenti atti diagnostici o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona. Oggi, dunque, la legittimazione all'attività del medico non trova più il suo fondamento sul prestigio o autorità del professionista, ma solo ed esclusivamente sul consenso informato del malato.

Il paziente deve essere idoneamente informato sul trattamento cui sarà sottoposto ed ai rischi che da tale trattamento ne potranno derivare. L'informazione data al paziente costituisce parte integrante della prestazione medica al pari dell'accertamento diagnostico e/o dell'intervento.

E' ormai principio consolidato che nessuna persona cosciente e capace di intendere e di volere può essere sottoposta ad un qualsiasi trattamento sanitario contro o senza la sua volontà.

Il fine della richiesta del consenso informato è dunque quello di promuovere l'autonomia e la libertà di scelta dell'individuo nell'ambito delle decisioni mediche.

Nel caso di pazienti anziani con seri problemi cognitivi che possano assurgere ad uno stato di incapacità decisionale, il medico, previo colloquio coi familiari dell'assistito, potrà adire l'autorità giudiziaria per richiedere la nomina di un'amministrazione di sostegno o altri eventuali provvedimenti a tutela del paziente.

Per quanto riguarda gli anziani, alcuni vivono in modo indipendente nelle proprie case, altri richiedono attenzione e cura da parte di terzi, familiari e/o care-givers professionali. Quest'ultima categoria di anziani può essere suddivisa tra coloro che hanno bisogno di cure e vivono nelle proprie case e coloro, invece, che necessitano di assistenza in una casa di cura.

Per quanto concerne l'utilizzo delle nuove tecnologie occorrono linee guida specifiche quando si parla ad esempio di anziani o persone con disabilità e con esigenze sociali speciali.

Gli anziani che sono in grado di comprendere i benefici delle nuove tecnologie, devono essere informati su come potrebbero o dovrebbero essere utilizzate le tecnologie e dove ci sono potenziali impatti sulla privacy o preoccupazioni etiche. Molti anziani sono indubbiamente disposti a rinunciare ad una potenziale perdita di privacy in cambio di una maggiore sicurezza e protezione, tuttavia, devono essere informati in modo esplicito, non solo sui benefici, ma anche sui rischi e su quali misure saranno adottate per ridurre al minimo tali rischi.

Ai fornitori di servizi che implementano queste tecnologie, per esempio, nei progetti, potrebbe essere molto utile avere dei partecipanti anziani da intervistare e a cui spiegare il motivo dell'utilizzo delle tecnologie, i benefici ed i rischi percepiti e le misure di prevenzione. Per esempio, come i loro dati saranno protetti, chi avrà accesso a tali dati, immagini o video o registrazioni audio, per quanto tempo verranno conservati i dati, come potrebbero essere trattati, e così via. Anche se un modulo di consenso è firmato ciò non dovrebbe esimere il fornitore di servizi dalla responsabilità di fare chiarezza sull'utilizzo delle tecnologie.

In alcuni casi l'iniziativa dell'uso di nuove tecnologie, prodotti o servizi, viene presa direttamente dalla persona anziana che deve essere comunque informata dai fornitori di servizi e/o produttori. Tale obbligo è come quello imposto alle case farmaceutiche che devono fornire informazioni non solo sulla malattia da trattare utilizzando il loro prodotto, ma anche su eventuali controindicazioni e cosa fare nel caso in cui uno o più di queste controindicazioni insorge.

Sulla questione di ciò che costituisce il consenso informato c'è da considerare, non solo nel caso di persone anziane ma più in generale, il linguaggio utilizzato per l'informativa tra fornitori e consumatori. C'è il rischio che il consenso non sia veramente informato o che il consumatore che dà il proprio consenso lo fa a malincuore nel caso in cui ad esempio vuole utilizzare in ogni caso il prodotto o servizio. Dovrà accettare i termini e le condizioni anche se non è d'accordo con tutti quei termini e/o condizioni. In molte casi, le informazioni fornite possono essere troppo complesse o difficili da capire, le politiche sulla privacy di molti fornitori sono astruse o ambigue e dunque il consumatore può non essere disposto a spendere il tempo cercando di decifrare le informazioni fornite.

Altre considerazioni possono riguardare la questione del consenso informato nel caso di consumatore che soffre di qualche disabilità, ad esempio, disabilità visiva o uditiva o compromissione di destrezza fisica. In tali casi, tecnologie e/o servizi devono essere progettati tenendo conto di tali considerazioni.

Occorre considerare anche il caso in cui l'anziano è in grado di comprendere i benefici ed i rischi delle tecnologie, tuttavia sceglie di non utilizzare ad esempio una particolare tecnologia anche se i professionisti ritengono che, nonostante l'anziano non sia consenziente, dovrebbe essere utilizzata. Consideriamo ad esempio anziani con disturbi di personalità per cui, anche se non hanno commesso alcun illecito o danno, consapevolmente o inconsapevolmente, gli operatori sociali credono utile dover essere monitorati o monitorati perché rappresentano un potenziale rischio per se stessi o altri.

I decisori politici, fornitori e progettisti di tecnologia devono prendere in considerazione i meccanismi attraverso i quali si può essere certi che il consumatore realmente è stato informato. Dunque verificare che il consumatore sia consenziente e libero ed in grado di scegliere qualche servizio, senza alcuna ripercussione negativa.

La questione del consenso informato per quanto riguarda l'uso delle tecnologie e degli anziani o di persone con disabilità non è semplice.

Occorrerebbe, vista la complessità, che le linee guida etiche e le misure avessero una regolamentazione appropriata, dove il consenso informato è auspicabile ed obbligatorio. Tali linee guida dovrebbero essere costruiti sulla base di scenari che illustrino i singoli casi.

## **La solitudine, e l'isolamento sociale**

La parola solitudine, disagio interiore, comprende almeno due concetti diversi: la solitudine e l'isolamento. Concetti che spesso vengono confusi; vi sono importanti differenze tra essere emotivamente isolato, dunque solitudine, ed essere socialmente isolati e cioè da soli.

La solitudine è la percezione soggettiva di essere privati di relazioni e contatti sociali con altre persone, di essere escluso dalla comunità, di sentirsi soli quando vi è invece la volontà di non esserlo. La solitudine è uno stato psicologico: si può essere in mezzo a tante persone e sentirsi soli, la solitudine riflette una insoddisfazione nelle relazioni sociali, può suscitare sentimenti di aggressività che a loro volta inibiscono la capacità della persona di acquisire e sviluppare relazioni di sostegno gratificanti per poter ricostruire la propria rete personale. In altre parole, prima o poi, la solitudine porta anche all'isolamento.

L'isolamento è la condizione oggettiva di avere troppo pochi o poveri legami sociali, di non essere presente su alcun social network. L'isolamento è la condizione concreta di vivere da solo.

Sia la solitudine che l'isolamento possono essere percepite in modo positivo. Si può desiderare di essere soli, emotivamente o socialmente, per dedicarsi alla cura di valori che si reputano essere più importanti rispetto ai legami sociali.

L'idea della solitudine come condizione positiva è anche implicita nella nozione di indipendenza, emozionale o sociale. A volte tale indipendenza suggerisce una capacità di sopravvivere o addirittura di benessere, nel caso in cui i legami sociali ed emotivi sono deboli o assenti. Difatti, nonostante gli stereotipi, gli anziani tendono a trovare la condizione di isolamento meno dolorosa rispetto alle persone più giovani.

Alcuni volutamente cercano di stare soli, come espressione di indipendenza.

Comunque sia, innumerevoli studi medici e psicologici hanno dimostrato che ogni solitudine prolungata, emotiva o sociale, rischia di mettere in pericolo le condizioni fisiche e mentali delle persone.

I ricercatori hanno dimostrato che l'isolamento e la solitudine tendono ad accelerare il tasso di declino fisiologico dovuto all'età.

Le nuove tecnologie sono dunque attente sia all'isolamento che alla solitudine.

Oggi osserviamo un concreto calo dei tassi di natalità, la famiglia è sempre più piccola ed in mobilità, aumenta la distanza fisica tra generazioni di una famiglia, dunque aumenta l'isolamento sociale. Dunque le nuove forme di comunicazione, smartphone, e-mail, messaggistica, riunioni web e social networking, sono attente ad alleviare tale isolamento.

Tuttavia, non tutti gli anziani sanno utilizzare a pieno i nuovi strumenti di comunicazione messi a disposizione dalla comunità scientifica ed in grado di aiutarli a superare l'isolamento; ciò a causa del loro analfabetismo digitale. Il gap, tuttavia, è destinato a ridursi nei prossimi anni.

Sono stati realizzati siti web destinati ad un utilizzo specifico da parte di persone anziane.

Nel prossimo futuro gli amici virtuali potranno svolgere un ruolo importante nella vita dei cittadini anziani. Animali robotici per anziani sono già una realtà e sono molto utili per gli anziani affetti da demenza. Alcuni scienziati ritengono che i robot sono la risposta alla cura per l'invecchiamento della popolazione, robot simile a cuccioli con sensori integrati che consentono di rispondere, ad es. con il movimento, sia al contatto che alla voce di un utente. Contemporaneamente, questi robot possono essere utilizzati per controllare la sicurezza degli anziani tramite accesso remoto.

Alcuni compagni robot sono già in uso, ad es. il cane AIBO (Artificial Intelligence roBOt) è uno degli animali robotici sviluppati dalla Sony, a partire dal 1999, in vari modelli, è in grado di percepire suoni e rumori, di vedere e muoversi in modo autonomo. Il cane robot individua l'ambiente circostante (algoritmo SIFT) tramite una microcamera e riconosce i comandi vocali; stimoli di duplice natura, grazie ai quali è in grado di evolversi da cucciolo ad animale adulto.

Le nuove tecnologie di comunicazione e compagni robot, tuttavia, sollevano alcune perplessità e cioè problemi di privacy ed obiezioni sulla bontà dei contatti virtuali rispetto a quelli umani.

Un altro aspetto da prendere in considerazione è il seguente: le nuove tecnologie di comunicazione possono diminuire l'interesse ad andare fuori casa, ciò non farebbe che aggravare la riduzione di contatti diretti, faccia a faccia.

La considerazione che il mondo digitale e i robot siano la propria vita sociale può diventare però umiliante e danneggiare il rispetto della propria persona.

La società europea sta invecchiando, le aspettative di vita sono in aumento.

Le aree emergenti: tecnologie sociali, robot, amici virtuali per gli anziani, tecnologie anti-invecchiamento, tecnologie di sorveglianza .

Un'etica di digitalizzazione che protegge gli individui da intrusioni illegali, che si basa sul diritto alla privacy, diritto alla protezione dei dati, consenso informato della persona, pur se importante, non soddisfa l'aspetto etico, sociale e le esigenze di privacy nel settore ICT per gli anziani. Occorre dunque un'etica flessibile e dinamica per poter consentire ad individui con diversa capacità di stringere rapporti e rimanere attivi nella società esprimendo e condividendo opinioni.

## Bibliografia

- 1890 -The Right to Privacy - Warren e Brandeis - Harvard Law Review. Vol. IV - December 15, 1890 - No. 5
- 1948 - The Universal Declaration of Human Rights
- 1948 ONU - Dichiarazione Universale dei Diritti Umani - Il 10 dicembre 1948, Assemblea Generale delle Nazioni Unite
- 1950 Roma - Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms - Rome, 4.XI.1950
- 1965 - WARNER, S. L. 1965. Randomized response: A survey technique for eliminating evasive answer bias. J.Am. Statistical Assoc. 60, 309, 63–69.
- 1966 - International Covenant on Civil and Political Rights - General Assembly of the United Nations on 19 December 1966
- 1981 - CHAUM, D. 1981. Untraceable electronic mail, return addresses, and digital pseudonyms. Comm. ACM 24, 2, 84–88.
- 1981 - Teoria dell'agire comunicativo - Jurgen Habermas
- 1987 *Il discorso filosofico della modernità. Dodici lezioni*, (trad. di Emilio Agazzi e Elena Agazzi) - Laterza, Bari-Roma 1987 ISBN 88-420-2940-8
- 1989 - Habermas, J. (1989). The structural transformation of the public sphere: Inquiry into a category of Bourgeois society. Cambridge, MA: MIT Press.
- 2001 - European Commission. (2001) European Governance: A white paper, COM(2001) 428 final, Brussels, 25 July 2001.
- 2001 -Soderman, J. (2001). Transparency as a fundamental principle of the European union. European Ombudsman. <http://www.euroombudsman.eu.int/speeches/en/2001-06-19.htm>
- 2002 - The Toronto Declaration the Toronto Declaration on The Global Prevention of Elder Abuse - 17 November 2002
- 2004 - Ethical Guidelines for undertaking ICT research in FP7 - <ftp://ftp.cordis.europa.eu/pub/fp7/docs/guidelines-annex5ict.pdf>
- 2005 -JIANG,W. and CLIFTON, C. 2005. Privacy-preserving distributed k-anonymity. In Proceedings of the 19th Annual IFIP WG 11.3 Working Conference on Data and Applications Security. 166–177.
- 2006 - EMAM, K. E. 2006. Data anonymization practices in clinical research: A descriptive study. Tech. rep. Access to Information and Privacy Division of Health in Canada.
- 2006 - GEHRKE, J. 2006. Models and methods for privacy-preserving data publishing and analysis. Tutorial at the 12th ACM SIGKDD.
- 2006 - Riga Declaration - 11-13 Giugno 2006

- 2007 - CARLISLE, D.M., RODRIAN, M.L., AND DIAMOND, C. L. 2007. California inpatient data reporting manual, medical information reporting for California (5th Ed), Tech. rep., Office of Statewide Health Planning and Development.
- 2007 - *European i2010 initiative on e-Inclusion* - To be part of the information society
- 2007 - European Commission. (2007). The European research area: New perspectives. Green paper. COM(2007) 161 final. Brussels, .4.4.2007.
- 2007 Brussels - European i2010 initiative on e-Inclusion - [http://ec.europa.eu/smart-regulation/impact/ia\\_carried\\_out/docs/ia\\_2007/sec\\_2007\\_1469\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/smart-regulation/impact/ia_carried_out/docs/ia_2007/sec_2007_1469_en.pdf)
- 2008 - Legge 22 aprile 1941 n. 633 - Protezione del diritto d'autore e di altri diritti connessi al suo esercizio - (G.U. n.166 del 16 luglio 1941) - Testo consolidato al 9 febbraio 2008
- 2009 - Ethical Guidelines for undertaking ICT research in FP7 <ftp://ftp.cordis.europa.eu/pub/fp7/docs/guidelines-annex5ict.pdf>
- 2009 - European Commission, Science and Society Action Plan [http://ec.europa.eu/research/science-society/pdf/ss\\_ap\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/research/science-society/pdf/ss_ap_en.pdf)
- 2010 - European Charter of the rights and responsibilities of older people in need of long-term care and assistance – Jun 2010
- 2011 - Towards an alternative concept of privacy - Christian Fuchs - Uppsala University, 18 September 2011
- 2012 - Regolamento europeo generale di protezione dei dati
- 2014 - Scienza e Società Piano d'azione - [http://ec.europa.eu/research/science-society/pdf/action\\_plan\\_leaflet\\_it.pdf](http://ec.europa.eu/research/science-society/pdf/action_plan_leaflet_it.pdf)
- 2014 - Elder\_abuse – World health Organization - 6 November 2014
- [http://ec.europa.eu/governance/white\\_paper/en.pdf](http://ec.europa.eu/governance/white_paper/en.pdf)
- [http://ec.europa.eu/information\\_society/activities/egovernment/implementation/prep\\_action/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/information_society/activities/egovernment/implementation/prep_action/index_en.htm)
- [http://ec.europa.eu/research/era/pdf/era\\_gp\\_final\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/research/era/pdf/era_gp_final_en.pdf)
- [http://www.age-platform.eu/images/stories/22204\\_AGE\\_charte\\_europeenne\\_EN\\_v4](http://www.age-platform.eu/images/stories/22204_AGE_charte_europeenne_EN_v4)
- [http://www.who.int/ageing/projects/elder\\_abuse/en/index.html](http://www.who.int/ageing/projects/elder_abuse/en/index.html).
- Valutazione preventiva dei rischi ed individuazione di azioni precauzionali proporzionale al potenziale di rischio/danno"