

我们的声音，我们的权利

老年人对其自主权和独立权的
规范性要素的看法



老年人权利全球联盟由全球约300个民间社会组织组成，该联盟致力于加强和促进老年人的权利。

www.rightsofolderpeople.org



Lydia Humphrey/
Age International

目录

- 3 引言
- 4 重要发现
- 5 1. 老年人对其自主权和独立权各方面的看法
- 5 1.1 自主决定在哪里生活以及和谁一起生活
- 5 1.2 自主决定生活中重要的事情
- 6 1.3 在日常活动及社会参与中保持自主性和独立性
- 6 1.4 自主决定护理和支持服务
- 6 1.5 所做决定得到支持
- 7 1.6 自主决定姑息治疗
- 8 2. 按参与者特征分析其反馈
- 10 3. 关于自主权和独立权的规范性要素的建议
- 12 附录：参与本次调查的国家及组织名单
- 12 尾注

老年人权利全球联盟由全球约300个民间社会组织组成，该联盟致力于加强和促进老年人的权利。

我们的声音，我们的权利

老年人对其自主权和独立权的规范性要素的看法

老年人权利全球联盟出版
info@rightsofolderpeople.org
www.rightsofolderpeople.org

作者：布丽奇特·斯莱普
联合顾问：埃伦·格雷厄姆 坦维·帕特尔
封面照片由本·斯莫尔/国际助老会提供
由TRUE www.truedesign.co.uk设计

 @GAROP_Sec

版权所有©老年人权利全球联盟 2019

本报告由国际非商业性创作共享署名协议4.0 授权出版(<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0>)
本报告可用于以非营利及教育为目的复印。请明确注明出自老年人权利全球联盟，并向我们提供一份副本或链接。

引言

2018年12月至2019年1月，老年人权利全球联盟的会员组织在10个国家中各采访了约100位老年人，以了解他们对老年人自主权和独立权的关键方面的看法。本调查报告旨在为即将于2019年4月举办的“老龄问题工作组第十届会议”和今后各届会议的讨论提供有关信息。

被选定参与此次调查的国家与老年人权利全球联盟协同开展有关项目，以促进非洲和亚洲老年人享有应有的权利。进行这项调查的组织通过多种途径确定了其所在国家的老年人能参与本次调查，包括通过参加老年人会议和直接联系个人。调查人员被鼓励要拓展思维，寻找多元化的老年群体进行采访。

调查人员采用一份包含开放式和封闭式问题的问卷，来了解自主权和独立权对老年人的重要程度，以及政府或联合国对其所享权利的承认

的重要性¹。受访者通过在线调查工具上传答案，之后调查人员按年龄、性别、残疾、城乡位置和生活安排对数据进行分析。

本报告的研究结果旨在呈现1063名受访老年人的观点，并不代表所有国家或某个国家所有老年人的观点。

本报告分为三个主要部分：

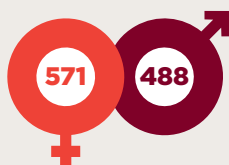
- 1: 老年人对其自主权和独立权各方面的看法；
- 2: 根据参与者特征对其反馈进行分析；
- 3: 关于自主权和独立权的规范性要素的建议。

附录提供了受访者所在国家以及参与本次调查的组织。

关于受访者

1063位老年人参与了本次调查：²

571 名女性
488 名男性



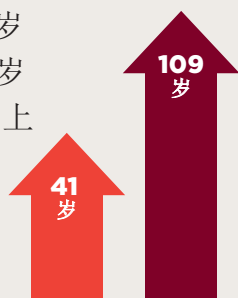
他们分别来自以下10个国家：

孟加拉国	毛里求斯
喀麦隆	尼泊尔
印度	卢旺达
肯尼亚	坦桑尼亚
利比里亚	乌干达



他们的年龄为41-109岁：

1% 的受访者年龄在49岁以下
11% 的受访者年龄在50-60岁
42% 的受访者年龄在60-70岁
32% 的受访者年龄在70-80岁
12% 的受访者年龄在80-90岁
2% 的受访者年龄在90岁以上



将近一半（46%）的受访者有身体残疾³，且该比例随年龄增加而上升：



50-60岁的受访者中残疾比例为26%
60-70岁的受访者中残疾比例为34%
70-80岁的受访者中残疾比例为54%
80-90岁的受访者中残疾比例为79%⁴

城镇和农村地区的人口数量相近：

48% 的受访者居住在农村⁵
50% 的受访者居住在城镇



他们的生活安排各不相同：

58% 的受访者与多个家庭成员一起生活
16% 的受访者仅与配偶或伴侣一起生活
10% 的受访者独自生活
5% 的受访者家中有护理设施
3% 的受访者与朋友或其他社区成员一起生活
2% 的受访者居住在难民营或政府提供的临时住房中
6% 的受访者回答“其他”⁶



重要发现

老年人高度重视他们各方面的自主权和独立权，并希望该权利能得到政府或联合国的官方承认。

以上为在对亚非10个国家的1063名老年人（571名女性和488名男性）进行调查后得出的重要结论。受访者回答了2018年“联合国老龄问题工作组第九届会议”中有关自主和独立的六个方面的问题。

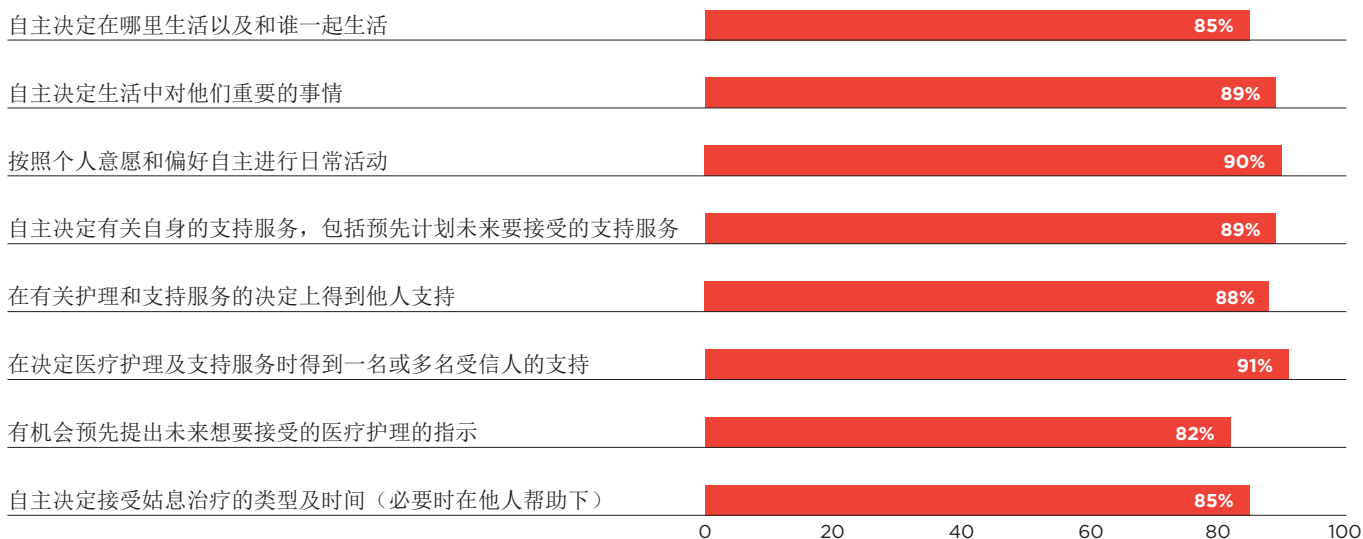
他们的回答表明：

- 老年人高度重视其自主权和独立权的各个方面，例如决定在哪里生活以及跟谁生活、选择护理和支持服务。这关乎他们的尊严、自尊以及他人的尊重。
- 尽管如此，仍有相当多的老年人表示他们目前很少或根本没有自主权和独立权。

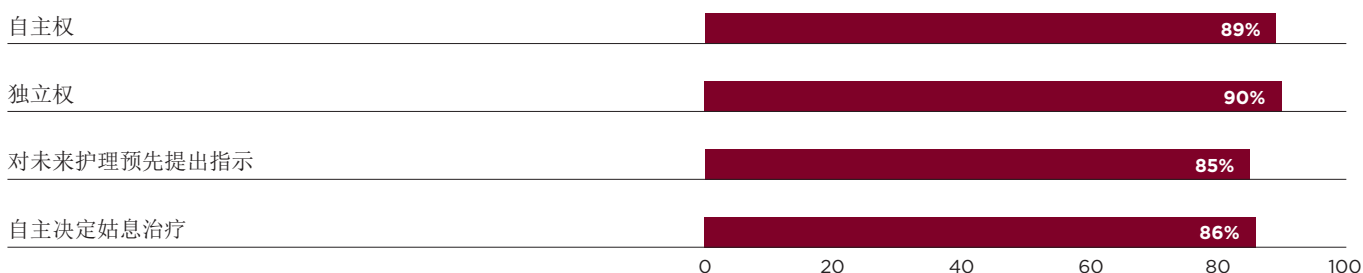
- 老年人希望他们的自主权和独立权的各个方面都能得到政府或联合国的官方承认。他们认为这将提升他们的尊严，并增加他们获得服务的机会。
- 尽管对一些受访者来说，自主权和独立权的某些方面（例如预先提出有关未来医疗的要求，并自主决定在需要时接受何种姑息治疗）还很陌生，但绝大多数人认为这些问题都很重要，应被视为其享有的权利。
- 虽然所在社区不同、生活安排及能力也不同，但所有年龄段的老年人都十分重视其自主权和独立权的各个方面，并认为这些权利应得到官方承认。

从老年人自身发现的这些问题引起了更为广泛的呼吁，老年人要求在一项新的国际文书中加强对老年人权利的承认和保护，对自治权和独立权的规范性要素的定义做出了重要贡献，并通过本报告传达了有关该项权利的规范性要素的建议。

认为“非常重要”或“重要”的参与者百分比



认为该项权利得到官方承认“非常重要”或“重要”的百分比



Ben Small/
HelpAge InternationalSion Jones/
HelpAge International

1. 老年人对其自主权和独立权各方面的看法

1.1 自主决定在哪里生活以及和谁一起生活

85%的受访者认为，他们有权决定在哪里生活以及和谁一起生活，这一点对他们来说非常重要或重要，将给予他们“自尊”，使他们“保持自我”。他们可以“掌控自己的生活”，人们也会“尊重他们的决定”。

“这意味着没人能强迫我离开我生活的地方。”

——一位70岁的坦桑尼亚妇女

“为自己选择意味着我的尊严得到了承认。”

——一位72岁毛里求斯男子

他们能够因此“实现自己的愿望”、“行使自己的自由”，“舒适地生活”，“摆脱压力”。

“否则就像一只笼中之鸟或其他动物。”

——一位67岁的印度男子

然而，32%的受访者表示，他们能做出此类决定的自由十分有限或根本没有。60%的受访者表示，他们希望在住在哪里、和谁一起居住的问题上拥有更多发言权。

概念

自主和独立经常被互换使用，并且相互依赖。

自主就是根据自己的意愿和偏好（必要时在他人的支持下）做出选择和决定。

独立是指根据个人意愿和偏好（必要时在他人支持下）进行日常生活活动以及参与社会活动。

1.2 自主决定生活中重要的事情

89%的受访者表示，拥有决定重要的事情的自由非常重要或重要，包括医疗保健；食物及衣服；住房；营养及锻炼；卫生；工作；理财；宗教信仰；社会和政治活动；人际关系；家庭生活以及子孙的未来。

“没有人喜欢依赖别人生活。人们应该有按照自己意愿生活的自由。”

——一位68岁的尼泊尔妇女

自主决定对他们来说重要的事情能够赋予他们“权利”，带给他们“尊严”和“自信”，让他们“参与生活的全部”。这给予了他们“幸福感”和“满足感”，让他们能“实现目标”、“承担责任”，意味着他们没有“受控于人”。

“这意味着我可以自由决定什么对我来说是有益的。”

——一位73岁的利比里亚妇女

然而，32%的受访者表示，他们能做出此类决定的自由有限或没有。

89%的受访者认为，对他们来说，政府或国际组织（如联合国）正式承认他们有权自主处理重要的事情非常重要或重要。

“旨在保护我们权利的国际法肯定会使我们国家的法律更健全、完善和有效。”

——一位66岁的印度妇女

他们认为，承认他们的自主权可能会“影响大众，带来社会变革”，使他们的权利变得“真实”和“有效”。这有助于他们“保持自我”，“自由得到了保障”，“愿望得到了尊重”，也将为社会“提供标准”和“指导”。

“这证明了我是这个国家的公民。”

——一位70岁的喀麦隆妇女

1.3 在日常活动和社会参与中的自主权和独立权

90%的受访者认为，根据自己的意愿和偏好进行日常活动非常重要或重要。然而，36%的受访者表示他们这样做的自由有限或根本没有。

按老年人的意愿自由地进行日常活动是作为“人”的一部分，这让他们感觉“融入社会”、“自己是有用的”、“有能力的”和“有所成就的”。

“这一点很重要，因为它把我和社区的其他人联系在了一起。”

——一位65岁的卢旺达妇女

“我的生活真真切切地属于我，我的愿望依然如我所愿。”

——一位87岁的肯尼亚男性

90%的受访者认为，政府或联合国正式承认他们享有权利根据自己的意愿和偏好独立进行日常活动非常重要或重要。

“每个人，包括住在[养老院]的人，都有权利。即使我们生活在他人的控制之下，我们仍需要独立。我们的政府应当清楚这一点。”

——一位90岁的毛里求斯妇女

他们认为得到认可便意味着被更多地“重视”和“接受”。他们可以“像年轻时那样自由生活”。人们可以“问责”政府，“官方承认的事情效果往往更好”。

“在我所在的社会，几乎没有妇女享有这样的自由。得到政府的承认会有所帮助。”

——一位67岁的印度妇女

1.4 自主决定护理和支持服务

89%的参与者认为，就护理和支持服务自主做出决定非常重要或重要，包括提前规划未来需要的医疗支持服务。他们认为“决定某些服务是否必要”很重要，因为他们“最有资格判断”自己需要什么样的服务。

“这意味着我可以选择接受我想要的，拒绝我不想要的。”

——一位90岁的乌干达妇女

自主决定护理和支持服务会带给他们“自尊”和“选择权”。

“没有选择的自由，我就无法得到我想要的护理服务。”

——一位75岁的孟加拉男子

然而，44%的受访者表示，他们做出此类决定的自由十分有限或根本没有。58%的受访者表示，他们很少或根本无法获得有关护理和支持服务的信息。91%的受访者表示，他们希望能获得更多信息。

概念

护理和支持是指一个人有尊严、独立自主的生活所需的支持，有时亦被称为“长期护理”。支持服务为人们提供日常生活所需的帮助，如服药、洗衣、吃饭、穿衣或四处走动。

1.5 所做决定得到支持

88%的受访者认为，在有关护理和支持服务的决定上获得支持非常重要或重要。然而，50%的受访者表示他们无法获得支持。85%的受访者表示，他们希望在决定护理和支持服务时能够获得更多支持。

91%的受访者表示，有一个或多个值得信赖的人来支持他们做出有关护理和支持服务的决定很重要。然而，38%的受访者表示他们并未遇到这样的人。



对许多受访者来说，预先提出有关未来医疗或护理及支持服务的要求是一个全新的概念。只有14%的受访者已预先提出了相关要求。73%的受访者表示他们无法获取有关自己医疗选择的任何信息。尽管如此，82%的受访者认为能有机会就未来希望接受的医疗护理或治疗方式预先提出要求非常重要或重要。

“我可以根据自己的选择安排护理和治疗服务。”

——一位75岁的孟加拉男子

“这意味着我可以告诉我的孩子或家人当我身患重病或濒临死亡时该怎么做。”

——一位58岁的利比里亚男性

85%的受访者表示，政府或联合国应承认他们就未来医疗护理问题预先提出要求的权利，这一点非常重要或重要。

“这会使我国以及其他国家不享有该权利的许多农村老年人行使这项权利。”

——一位65岁坦桑尼亚妇女

承认这一权利将为老年人带来“更好的治疗”，可防止家庭“困难”或“问题”的出现。老年人可以自主“计划”，使他们觉得“被赋予权利”、被给予“尊严”。他们的决定会得到他人的“尊重”，这将给他们带来“安全感”。

“由于我的医疗并发症，预先提出医疗要求 [指示]会让我对治疗充满信心。”

——一位62岁的乌干达妇女

概念

所做决定得到支持使人们通过选择不同类型的支持来帮助他们自主决定和选择。

受信人是指在做出决定之前老人选择寻求建议或其他支持的对象，可能是朋友、家人或其他信任的人。

预先指示是个人未来想要接受的医疗或护理的指示，通常以书面、法律文件的形式存在，例如，“生前遗嘱”或“预先指示”。

1.6 自主决定姑息治疗

姑息治疗这一概念对许多受访者来说还很陌生。63%的受访者表示他们无法获得姑息治疗，18%的受访者不知道其是否需要，65%的受访者表示他们无法获得有关姑息治疗方案的信息。

然而，85%的受访者认为，自主决定是否接受必要的姑息治疗（必要时在他人支持下）非常重要或重要。有权选择姑息治疗将“减轻他们的压力”，因为他们知道自己会“得到可靠的治疗”，可以“计划一个更好的人生终点”，这让他们“少受痛苦”，“没有痛苦地死去”。他们也可以“参与”和“选择正确的护理服务”。

“我可以不受限制地决定对我来说什么才是最好的。”

——一位65岁的尼泊尔妇女

“即使在生命将要终结的时刻，我也是自由的。”

——一位66岁的喀麦隆男性

86%的受访者认为，政府或联合国官方承认他们有权自主决定姑息治疗非常重要或重要。得到认可意味着“老年人做的决定”“对自己和他人来说都很重要”。

“这使我们与其他年龄的人平等。”

——一位78岁的肯尼亚男性

官方对老年人权利的承认将“改善相关政策”，将老年人“纳入政府计划体系”。“医院会清楚他们有这种权利。”老年人将“负担得起”医疗服务，且“不受任何歧视”。

“这表明我们有权有尊严地死去。”

——一位59岁的卢旺达男子

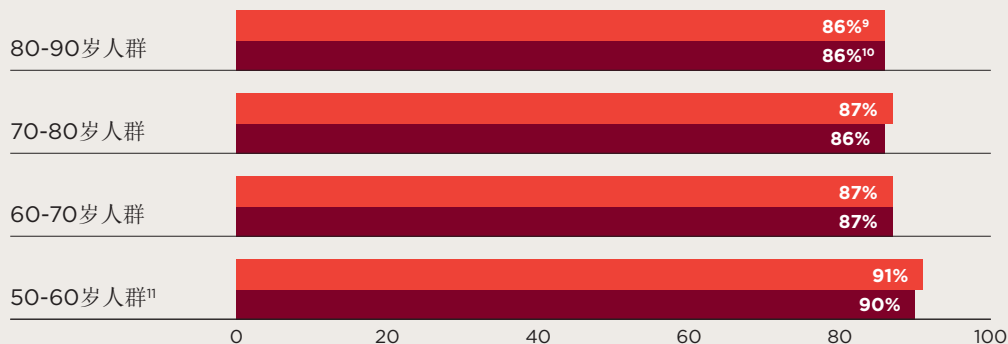
概念

姑息治疗针对所有年龄段因身患重病而遭受病痛折磨的人群，尤其是对走向生命终点的病人进行积极的整体护理。其目的是提高病人、家属和护理者的生活质量。⁸

2. 按参与者特征分析其反馈

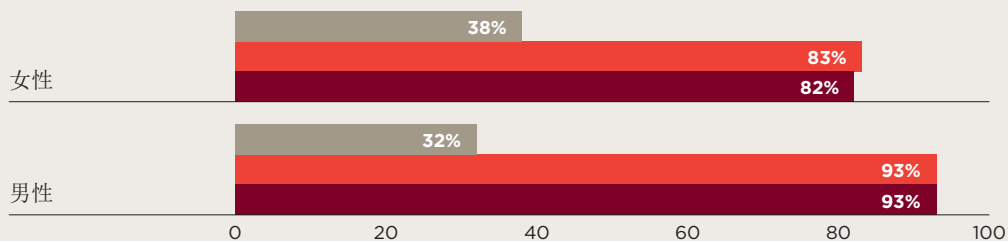
根据参与者的不同特征，调查人员对其反馈进行分析后得出，尽管老年人的年龄和能力可能不同、所生活的区域和生活安排也不同，但他们都高度重视自己的自主权和独立权，并希望官方承认这一权利。

年龄段



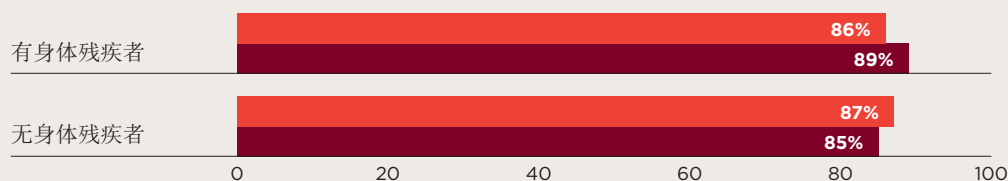
各年龄组的多数参与者认为他们的自主权和独立权非常重要或重要，官方对其享有这一权利的承认也同样重要。

性别



大约三分之一的受访者表示他们的自主权和独立权有限或没有，其中很多人（男性略高）认为他们的自主权和独立权非常重要或重要，官方承认该项权利也同等重要。

残疾状况

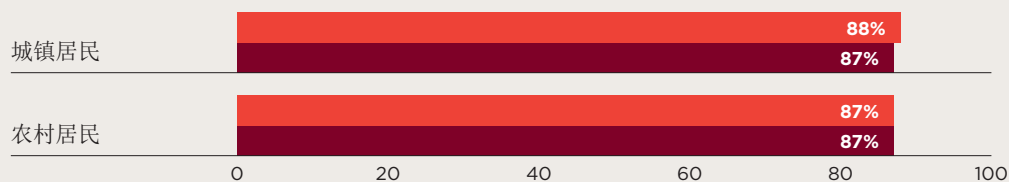


关键

- 自主权和独立权有限或没有
- 重视自主权和独立权
- 希望该项权利得到官方承认

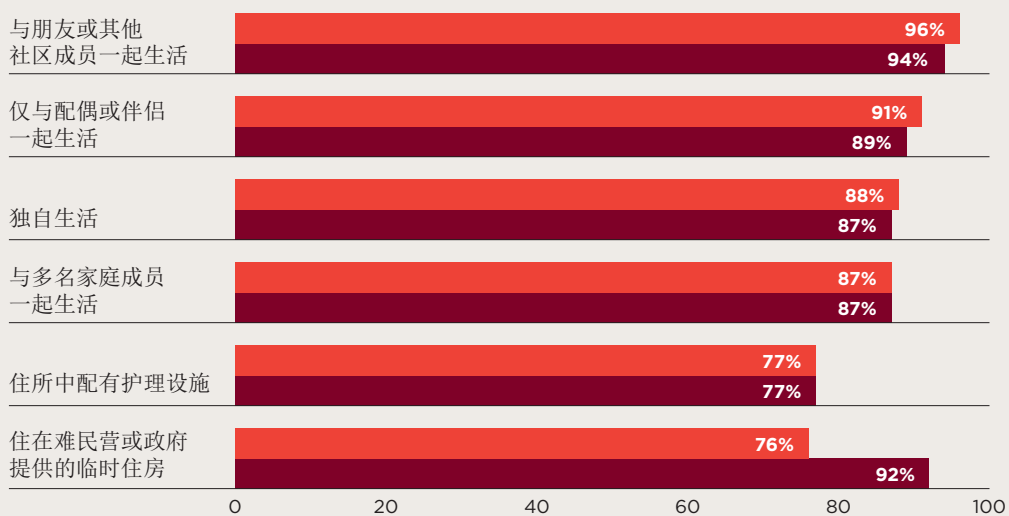
几乎同样高比例的残疾和非残疾参与者都认为自主性和独立性、官方对这一权利的承认都非常重要。

城乡社区



几乎同样高比例的城乡社区参与者都认为自主性和独立性、官方对这一权利的承认都非常重要。

生活安排



关键

- 重视自主性和独立权
- 希望该项权利得到官方承认

处于任何生活方式的参与者都认为自主性和独立性、官方对这一权利的承认都非常重要。

3. 关于自主权和独立权的规范性要素的建议

在生活的各个方面，老年人有权按照自己的意愿和偏好在与他人平等的基础上行使自主权和独立权。老年人认为该权利得到官方的承认、促进和保护很重要。

下列关于自主权和独立权的规范性要素的建议由参与本次调查的老年人反馈内容整理得出，以现有国际人权标准为基础。该建议的目的是为联合国老龄问题工作组会议上就老年人权利的新国际文书的规范性内容提供参考。

概念

规范性要素是构成人权标准（又称规范）内容的不同要素（因素）。

国际人权标准以国际人权条约为出发点，每项标准规定了个人在被他人对待过程中的最低标准。若符合这些标准，人们便有条件有尊严地生活。

与他人平等的基础意味着给与每个人平等的机会行使权利、享有同样的人权。老年人应该享有和其他人一样的机会和人权。

3.1 自主决定在哪里生活以及和谁一起生活

老年人有权：

- 选择与他人平等生活的地点和对象
- 家庭、社区和居住环境中应为老年人提供一系列支持服务，以帮助他们有尊严地、独立自主地生活，并融入其所在社区。

3.2 自主决定生活中重要的事情

老年人有权：

- 自主做决定、确定生活计划，按照自己的意愿和偏好在与他人平等的基础上有尊严地、独立自主地生活
- 所做决定得到他人尊重
- 在法律上为独立的个人，在与其他人平等的基础上有权采取法律行动。

3.3 在日常活动和社会参与中的自主权和独立权

老年人有权：

- 获得一系列护理和支持服务，过上有尊严的独立自主的生活，完全融入其所在社区
- 能充分、有效、有意义地参与家庭、社会、文化、经济、公共和政治生活以及教育和培训领域的各项活动。



Abir Abdullah/Age International



Ben Small/HelpAge International

3.4 自主决定护理和支持服务

老年人有权：

- 获取有关其护理和支持服务的所有信息
- 选择和掌控其护理和支持服务，在行使该权利时得到他人支持
- 随时提出或撤回有关其护理和支持服务的知情同意
- 掌控其护理和支持服务的计划、交付和监控
- 若将来需要的话，就老年人希望得到的护理类型以及提供方制定具有法律约束力的文件
- 指定一个或多个受信人，根据老年人的指示、意愿和偏好，帮助其做出有关护理和支持服务的决定。

3.5 所做决定得到支持

老年人有权：

- 根据自己的意愿和偏好做出决定和选择，且得到他人支持
- 指定一个或多个受信人，根据老年人的指示、意愿和偏好，帮助其做出有关护理和支持服务的决定
- 就老年人的指示、意愿和偏好提前制定具有法律约束力的文件
- 参与并向任何妨碍其行使自主权和独立权的决定提出挑战。

3.6 自主决定姑息治疗

老年人有权：

- 及时获取有关其健康和姑息治疗方案各方面的信息
- 就其姑息治疗和任何其他健康问题随时提出或撤回知情同意
- 在符合其需求、意愿和偏好的环境下接受姑息治疗，包括但不限于在家、临终安养院、医院以及其他医疗护理场所
- 在他人支持下选择姑息治疗，包括委托一名或多名受信人帮助其按照自身指示、意愿和偏好做决定
- 以老年人自身指示、意愿和偏好为出发点，就医疗干预、姑息治疗和其他临终护理服务制定有法律约束力的文件，包括接受姑息治疗的地点。

老年人有权获得行使其自主权和独立权各方面保障，他们同样享有司法权，包括诉诸申诉或其他问责机制，并在其权利被剥夺时进行诉讼。

附录：参与本次调查的国家及组织名单

本次调查在孟加拉国、喀麦隆、印度、肯尼亚、利比里亚、毛里求斯、尼泊尔、卢旺达、坦桑尼亚和乌干达进行。

在此特别鸣谢老年人权利全球联盟的以下成员组织对本次调查给与的支持：

资源整合中心(RIC) 孟加拉国

喀麦隆老年人护理协会(ACAMAGE) 喀麦隆

老年医学研究中心(CGS) 印度

伽理迦 肯尼亚

社区发展和家庭赋权中心(CECAFE) 利比里亚

印度洋人权组织(DIS-MOI) 毛里求斯

尼泊尔助老会 尼泊尔

NSINDAGIZA组织 卢旺达

慈善撒马利亚人协会(GSSST) 坦桑尼亚

乌干达老年人协会(URAA) 乌干达

本报告和咨询由Svenska Postkod Stiftelsen
(瑞典邮政编码基金会) 资助



合作单位：国际助老会



HelpAge International

1. 调查问卷完整版请见www.rightsofolderpeople.org/wp-content/uploads/2019/02/Questionnaire-final-12-December-2018.pdf
2. 三位受访者跳过了该问题，一位表示“不愿透露”
3. 以上数据来源于受访者对6组华盛顿残疾统计小组问卷的结果
www.washingtongroup-disability.com/washington-group-question-sets/short-set-of-disability-questions
4. 因49岁及以下、90岁及以上的受访者人数过少，因而未参与本数据分析
5. 受访者中50%为城市人口，47.7%为农村人口，1.7%为其他，0.3%表示不清楚，另有0.3%不愿透露
6. 包括临时避难所、贫民窟、“废弃的房子”、“社区教堂后面”以及“没有固定的居住地点”
7. 有三名受访者跳过了该问题，另有一名受访者“不愿透露”
8. 国际临终关怀和姑息治疗协会<https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition>
9. 以上图表中的百分比来源于数据平均值，此平均值据有关自主和独立各方面的重视程度的若干问题得出
10. 以上图表中的百分比来源于数据平均值，此平均值据政府或联合国对自主和独立各方面的官方承认的重要性的若干问题得出
11. 因49岁及以下、90岁及以上的受访者人数过少，因而未参与本数据分析