



Adunarea Generală

Distrib. generală
17 decembrie 2019

Originalul: Limba engleză
Tradus și revizuit de IER
(<http://ier.gov.ro/>)

Consiliul Drepturilor Omului

Cea de-a patruzeci și treia sesiune

24 februarie–20 martie 2020

Punctul 3 de pe ordinea de zi

**Promovarea și protejarea tuturor drepturilor omului, civile,
politice, economice, sociale și culturale,
inclusiv a dreptului la dezvoltare**

Drepturile persoanelor cu dizabilități

Raportul Raportoarei speciale privind drepturile persoanelor cu dizabilități

Rezumat

În raportul său, Raportoarea specială privind drepturile persoanelor cu dizabilități, Catalina Devandas-Aguilar, oferă o prezentare generală a activităților desfășurate în 2019 și prezintă un studiu tematic privind impactul ableismului, în practica medicală și științifică. Raportoarea specială analizează modul în care ableismul se reflectă în legislația, politicile, obiceiurile și practicile legate de prevenție, îngrijirile medicale și moartea asistată medical. Raportul conține recomandări menite să ajute statele să dezvolte și să pună în aplicare reforme juridice și politice orientate către acceptarea dizabilităților ca parte a diversității umane, în conformitate cu normele enunțate în Convenția privind drepturile persoanelor cu dizabilități. Printre acestea se numără adoptarea unor măsuri de creștere a gradului de conștientizare, punerea în aplicare a unor politici de prevenție bazate pe drepturi, respectarea și protejarea autonomiei personale, a dreptului la viață și a dreptului la integritate personală ale persoanelor cu dizabilități, precum și promovarea participării acestora la procesele de luare a deciziilor.



I. Introducere

1. Raportoarea specială privind drepturile persoanelor cu dizabilități a înaintat prezentul raport Consiliului Drepturilor Omului în temeiul Rezoluției 35/6. Acesta conține o descriere a activităților desfășurate de raportoare în 2019 și un studiu tematic privind impactul ableismului în domeniile practicii medicale și științifice, cercetări și experimente medicale și științifice. Raportoarea specială urmărește să ofere statelor orientări cu privire la adoptarea unei abordări a dizabilităților axată pe drepturile omului în legislația, politicile, obiceiurile și practicile legate de prevenție, îngrijirile medicale și moartea asistată medical.

2. Pentru elaborarea studiului, Raportoarea specială a solicitat întocmirea unui document de referință, a organizat o reuniune a unui grup de experți, care a avut loc la Geneva la 16 și 17 septembrie 2019, și a analizat cele 45 de răspunsuri primite la chestionarul trimis statelor membre, instituțiilor naționale pentru drepturile omului, organismelor din cadrul sistemului Organizației Națiunilor Unite, persoanelor cu dizabilități și organizațiilor acestora, precum și altor grupuri ale societății civile.¹

II. Activitățile Raportoarei speciale

A. Vizitele de țară

3. În 2019, Raportoarea specială a vizitat Canada, în perioada 1-11 aprilie, și Norvegia, în perioada 2-11 octombrie. Aceasta mulțumește ambelor guverne pentru cooperarea lor dinaintea, din timpul și ulterior vizitelor sale. A fost de acord să efectueze vizite în Botswana și China, în 2020.

B. Colaborarea cu părțile interesate

4. La 5 martie 2019, Raportoarea specială a prezentat Consiliului Drepturilor Omului raportul său tematic privind dreptul la libertate și la siguranță (A/HRC/40/54) și, la 21 octombrie 2019, a prezentat Adunării Generale raportul său privind persoanele în vârstă cu dizabilități (A/74/186). Ambele rapoarte sunt disponibile în formate accesibile.²

5. În 2019, Raportoarea specială a continuat să promoveze activ dezvoltarea unui mecanism de consolidare a accesibilității persoanelor cu dizabilități, a incluziunii lor și a integrării drepturilor acestora la nivelul întregului sistem al Organizației Națiunilor Unite. Concluziile studiului său de referință cu privire la acțiunea Organizației Națiunilor Unite pentru integrarea accesibilității și a incluziunii persoanelor cu dizabilități – realizat în 2018 la cererea Biroului Executiv al Secretarului General – au stat la baza elaborării, în 2019, a Strategiei Organizației Națiunilor Unite privind incluziunea persoanelor cu dizabilități.³ În cursul acestui proces, Raportoarea specială a colaborat cu Secretarul General și cu Secretarul General Adjunct, precum și cu Grupul de sprijin interinstituțional pentru Convenția privind drepturile persoanelor cu dizabilități. Strategia a fost aprobată de Comitetul Executiv pentru Coordonare în luna mai și pusă în aplicare de Secretarul General în luna iunie. După adoptarea strategiei, Raportoarea specială a continuat să promoveze, pe lângă Consilierul principal pentru politici al Secretarului General, Președintele Adunării Generale, organismele ONU și statele membre, necesitatea de a asigura sustenabilitatea pe termen lung a strategiei și de a o menține ca prioritate absolută în cadrul tuturor pilonilor sistemului Organizației Națiunilor Unite.

6. Raportoarea specială a participat la numeroase conferințe și reuniuni de experți, inclusiv la: o reuniune „în formula Arria” a Consiliului de Securitate, cu privire la persoanele cu dizabilități în contextul conflictelor armate; reuniunea anuală de o zi cu privire la drepturile copilului și dezbateră interactivă privind drepturile persoanelor cu dizabilități, desfășurată în cadrul Consiliului Drepturilor Omului; o audiere a

¹ A se vedea www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/SRDisabilities/Pages/BioethicsDisabilities.aspx.

² A se vedea www.ohchr.org/en/issues/disability/srdisabilities/pages/reports.aspx.

³ A se vedea www.un.org/en/content/disabilitystrategy/.

reprezentanților Franței, în fața Adunării Generale, cu privire la adulții protejați; o audiere a Senatului Spaniei în fața Comisiei pentru afaceri Ibero-americe; și cea de-a douăsprezecea sesiune a Conferinței statelor părți la Convenția privind drepturile persoanelor cu dizabilități. De asemenea, aceasta a organizat o reuniune a unui grup de experți privind intersectarea dintre drepturile femeilor și drepturile persoanelor cu dizabilități; a solicitat realizarea unui studiu privind accesul la justiție al persoanelor cu dizabilități și a contribuit la studiul mondial al Națiunilor Unite cu privire la copiii privați de libertate.

7. Raportoarea specială a continuat să colaboreze strâns cu titularii de mandate de proceduri speciale, organismele de monitorizare a tratatelor și alți experți din cadrul Organizației Națiunilor Unite și alte organisme ale acesteia, inclusiv cu Oficiul Înaltului Comisar al Organizației Națiunilor Unite pentru Drepturile Omului (OHCHR), Oficiul pentru Coordonarea Afacerilor Umanitare, Programul Națiunilor Unite pentru Dezvoltare, Fondul Națiunilor Unite pentru Copii (UNICEF), Organizația Mondială a Sănătății și Parteneriatul Națiunilor Unite pentru promovarea drepturilor persoanelor cu dizabilități. A colaborat, de asemenea, cu organizații regionale, instituții naționale pentru drepturile omului, organizații ale persoanelor cu dizabilități, alte organizații neguvernamentale, universități și comunitatea diplomatică.

C. Comunicări

8. Rezumatele comunicărilor trimise și al răspunsurilor primite în perioada acoperită de prezentul raport sunt disponibile în rapoartele privind comunicările transmise de titularii de mandate de proceduri speciale (A/HRC/40/79, A/HRC/41/56 și A/HRC/42/65) și în baza de date pentru comunicări publice a OHCHR.

III. Vieți care nu merită să fie trăite

9. În pofida progreselor semnificative realizate în ceea ce privește recunoașterea drepturilor persoanelor cu dizabilități la nivel internațional și național, percepțiile negative, adânc înrădăcinate, legate de valoarea vieții acestora continuă să fie un obstacol des întâlnit în toate societățile. Aceste percepții sunt ancorate în ceea ce se numește „ableism”, un sistem de valori potrivit căruia este esențial ca o persoană să aibă anumite caracteristici fizice și mintale tipice pentru ca viața acesteia să aibă valoare. Bazându-se pe standarde stricte legate de înfățișare, funcționare și comportament, modalitățile de gândire abiliste asimilează experiența dizabilității unei fatalități care este o sursă de suferință și inconveniente și care, invariabil, devalorizează viața umană. Prin urmare, în general, se presupune că persoanele cu dizabilități au o calitate a vieții foarte scăzută, că nu au nicio așteptare de la viitor și că nu vor avea niciodată o viață fericită și împlinită.⁴

10. Ableismul conduce la prejudecăți sociale, discriminarea persoanelor cu dizabilități și oprinderea lor, întrucât stă la baza legislației, politicilor și practicilor. Presupunerea abiliste se află la originea practicilor discriminatorii precum sterilizarea fetelor și a femeilor cu dizabilități (a se vedea A/72/133), segregarea, instituționalizarea și privarea de libertate a persoanelor cu dizabilități în instituții destinate în mod special persoanelor cu dizabilități și recurgerea la constrângere pe motiv că este necesar ca aceste persoane să fie tratate sau că acestea reprezintă un pericol pentru ele sau pentru ceilalți (A/HRC/40/54), lipsirea de capacitate juridică pe baza capacității mintale (A/HRC/37/56), refuzul acordării de îngrijiri și tratamente medicale pe criterii de dizabilitate (A/73/161), sau neluarea în considerare a costurilor suplimentare pe care le presupune traiul cu dizabilități (A/70/297).

11. Apărută la finalul secolului al XIX-lea și începutul secolului al XX-lea, mișcarea eugenică s-a născut dintr-o mentalitate abilistă și a fost alimentată de aceasta. În temeiul acestei abordări răspândite pe scară largă, mii de persoane cu dizabilități, inclusiv copii, au fost private de drepturile reproductive prin intermediul unor programe de sterilizare forțată,

⁴ A se vedea Ron Amundson, *Disability, ideology, and quality of life: a bias in biomedical ethics*, din lucrarea *Quality of Life and Human Difference*, David Wasserman, Jerome Bickenbach și Robert Wachbroit, editori, (New York, Cambridge University Press, mai 2005).

puse în aplicare în America de Nord și Europa.⁵ În Germania, practica eugenică nazistă a avut ca rezultat uciderea a aproximativ 300 000 de persoane cu dizabilități, considerându-se că aveau o „viață care nu merita să fie trăită”.⁶ Spre deosebire de sentimentele generalizate de indignare și de repulsie morală trezite de atrocitățile similare care au avut loc în secolul al XX-lea, importanța mișcării eugenice și impactul acesteia asupra modului în care societățile continuă să nege valoarea vieții persoanelor cu dizabilități au rămas multă vreme limitate la cercurile persoanelor cu dizabilități.

12. Persoanele cu dizabilități se pot bucura de o calitate bună a vieții, în pofida opiniei contrare larg răspândite. În cadrul sondajelor de opinie efectuate, s-a constatat în mod constant că acestea au o calitate a vieții la fel de bună sau chiar mai bună, uneori, decât cea a persoanelor fără dizabilități.⁷ Cu cât o dizabilitate este dobândită mai devreme pe parcursul vieții unei persoane, cu atât calitatea vieții declarată de aceasta este mai mare.⁸ În plus, dovezile indică faptul că diferențele de percepție asupra calității vieții persoanelor cu dizabilități sunt asociate în mare parte unor factori contextuali, cum ar fi conectivitatea socială, oportunitățile de angajare, accesul la servicii de calitate și incluziunea în comunitate.⁹ Gradul de severitate a dizabilității nu a jucat un rol semnificativ în ceea ce privește diferențele de percepție asupra acestui aspect. Calitatea vieții persoanelor cu dizabilități nu este condiționată de dizabilitatea lor, ci de aceleași elemente care determină calitatea vieții persoanelor fără dizabilități. La fel ca și ceilalți oameni, persoanele cu dizabilități pot avea o viață fericită și împlinită și se pot confrunta totodată cu pierderi și adversități, în special din cauza discriminării, opresiunii și a barierelor.

13. Aprecierile contradictorii cu privire la calitatea vieții persoanelor cu dizabilități reflectă atât percepțiile abiliste asupra dizabilității, cât și lipsa înțelegerii rolului pe care îl joacă obstacolele sociale și de mediu în experiența dizabilității. Așa cum au arătat cercetările, observatorii externi, printre care numeroși bioeticieni, atribuie o valoare mai scăzută calității vieții persoanelor cu dizabilități din cauza prejudecăților pe care le au în mod inconștient față de persoanele cu dizabilități.¹⁰ Teama, ignoranța și prejudecățile influențează modul în care este percepută experiența dizabilității, un proces alimentat permanent de reprezentările culturale dominante ale persoanelor cu dizabilități. Multe persoane nu au avut niciodată contact direct cu persoane cu dizabilități, din cauza practicii îndelungate de segregare și instituționalizare.

14. Unele persoane cu dizabilități au o atitudine negativă și plină de prejudecăți față de dizabilitate. Această formă de opresiune internalizată este rezultatul stigmatizării și stereotipizării generalizate ale persoanelor cu dizabilități, răspândite pe scară largă în societate. Societatea transmite sistematic mesaje degradante și dezumanizante cu privire la aspectul, comportamentul și valoarea persoanelor cu dizabilități, care pot denatura percepția acestora asupra propriei persoane și valori. Opresiunea internalizată poate duce la marginalizare și poate provoca emoții dăunătoare, cum ar fi rușinea și dezgustul de sine, care ar putea crește riscul izolării și autovătămării.

⁵ A se vedea David Pfeiffer, *Eugenics and disability discrimination*, *Disability & Society*, vol. 9, nr. 4 (1994); Daniel J. Kevles, *Eugenics and human rights*, *BMJ*, vol. 319 (7207) (august 1999); și Ayça Alemdaroğlu, *Eugenics, modernity and nationalism* din lucrarea *Social Histories of Disability and Deformity*, David M. Turner și Kevin Stagg, editori. (Abingdon, Oxon, Routledge, 2006).

⁶ A se vedea Michael Robertson, Astrid Ley și Edwina Light, *The First into the Dark: the Nazi Persecution of the Disabled* (Londra, Ubiquity Press (UTS ePress), 2019).

⁷ A se vedea Tom Shakespeare, *Nasty, brutish, and short? On the predicament of disability and embodiment* din lucrarea *Disability and the Good Human Life*, Jerome Bickenbach, Franziska Felder și Barbara Schmitz, editori. (New York, Cambridge University Press, 2013).

⁸ A se vedea Sharanjit Uppal, *Impact of the timing, type and severity of disability on the subjective well-being of individuals with disabilities*, *Social Science & Medicine*, vol. 63, nr. 2 (iulie 2006).

⁹ A se vedea Ron Amundson, *Quality of life, disability, and hedonic psychology*, *Journal for the Theory of Social Behaviour*, vol. 40, nr. 4 (noiembrie 2010); Bernd Fellinghauer și alții, *Explaining the disability paradox: a cross-sectional analysis of the Swiss general population*, *BMC Public Health*, vol. 12 (august 2012); și Carli Friedman și Laura VanPuymbrouck, *The impact of people with disabilities choosing their services on quality of life outcomes*, *Disability and Health Journal*, vol. 12, nr. 2 (aprilie 2019).

¹⁰ A se vedea Ron Amundson, *Quality of life, disability, and hedonic psychology*.

15. În ultimii 50 de ani, mișcarea pentru drepturile persoanelor cu dizabilități a contestat aceste percepții negative profund înrădăcinate, susținând că adevărata problemă este incapacitatea societății de a elimina barierele din calea persoanelor cu dizabilități, de a le oferi sprijinul necesar și de a accepta experiența dizabilității ca parte a diversității umane. Cu toate acestea, revendicările persoanelor cu dizabilități, care doresc să li se recunoască drepturile, sunt adesea ignorate, iar dezechilibrul subiacent de putere invalidează experiențele de viață ale acestora. Relatările acestora sunt considerate subiective și nepotrivite pentru a contribui la un proces decizional obiectiv și, prin urmare, nu beneficiază de spațiul necesar pentru a fi luate în considerare cu adevărat sau pentru a contesta ableismul. Accesul persoanelor cu dizabilități la platformele unde au loc discuțiile este limitat, astfel încât mișcarea persoanelor cu dizabilități nu poate face schimb de informații în condiții de egalitate cu ceilalți.

IV. Bioetica și dizabilitățile

16. Pozițiile abiliste continuă să domine dezbaterile importante care au impact asupra drepturilor persoanelor cu dizabilități. Concepțiile depășite cu privire la normalitate se impun în continuare în cadrul dezbaterilor medicale, juridice și filosofice, inclusiv discuțiile sensibile legate de progresele și practicile științifice și medicale, precum screening-ul prenatal, editarea genetică, refuzul și sistarea tratamentului necesar pentru menținerea funcțiilor vitale, admisibilitatea intervențiilor invazive, dureroase și/sau ireversibile și moartea asistată medical. Adesea, aceste dezbateri privesc în principal domeniul bioeticii.

17. Bioetica este un domeniu interdisciplinar vast, în care sunt explorate, studiate și soluționate problemele etice ridicate de progresele medicinei și biologiei. Aceasta are la bază o mare diversitate de discipline, printre care se numără filosofia, dreptul, științele sociale, politica socială și medicina, și presupune aplicarea unei varietăți de abordări teoretice și empirice.¹¹ Deși bioetica este, în mare parte, o disciplină academică, aceasta contribuie la abordarea unor chestiuni foarte practice, de la deciziile clinice la inovațiile din domeniul sănătății publice și problemele de politică socială, precum și la stabilirea, din punct de vedere etic, a corectitudinii unei intervenții și a modalităților de reglementare a cercetării și practicii. În plus, bioetica se ocupă cu studierea consecințelor etice ale modului în care progresele medicinei și biologiei afectează percepția societăților asupra vieții omenești și a valorilor umane. Aceasta studiază dilema modernă dintre libertatea individuală și responsabilitatea socială.

18. Bioetica a apărut, parțial, ca răspuns la atrocitățile săvârșite în timpul celui de-al Doilea Război Mondial, pentru a proteja demnitatea umană și drepturile omului ale tuturor, prin abordarea puterii și moralității progreselor științifice și tehnologice.¹² Fondată pe indivizibilitatea dintre etică și drepturile omului, astfel cum reiese din Codul de la Nürnberg și din Declarația Universală a Drepturilor Omului, relația dintre bioetică și drepturile omului a fost consolidată ulterior prin Declarația de la Helsinki (1964), Pactul internațional cu privire la drepturile civile și politice și Pactul internațional cu privire la drepturile economice, sociale și culturale (1966), Declarația universală privind genomul uman și drepturile omului (1997), Declarația internațională privind datele genetice umane (2003) și Declarația universală privind bioetica și drepturile omului (2005). La nivel regional, doar Consiliul Europei are un tratat specific cu privire la această chestiune, și anume Convenția europeană pentru protecția drepturilor omului și a demnității ființei umane față de aplicațiile biologiei și medicinei (Convenția de la Oviedo) (1997).

19. Relația dintre bioetică și dizabilități a fost dintotdeauna strânsă, dar conflictuală. În pofida interesului comun de a facilita îngrijirile medicale adecvate și alegerea individuală, activiștii pentru drepturile persoanelor cu dizabilități și bioeticienii adoptă deseori abordări foarte diferite. Dintr-o perspectivă bioetică generală, prevenirea sau vindecarea dizabilităților este un lucru de dorit din punct de vedere moral. Întrucât dizabilitatea este percepută ca o deviere de la un standard al sănătății, restabilirea funcționării normale și a

¹¹ Alicia Ouellette, *Bioethics and Disability. Towards a Disability-Conscious Bioethics* (New York, Cambridge University Press, 2011).

¹² A se vedea Paula Siverino Bavio, *Una bioética en clave latinoamericana: aportes de la Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos de UNESCO, Derecho PUCP*, vol. 63 (2009).

sănătății persoanelor cu dizabilități fizice sau mintale, sau, în mod ideal, prevenirea apariției unor astfel de dizabilități, este considerată drept pozitivă. Cu toate acestea, din perspectiva drepturilor persoanelor cu dizabilități, dizabilitatea face parte din continuumul experienței umane. Problema principală care se pune nu este prevenirea sau vindecarea deficiențelor, ci identificarea modalităților prin care se poate garanta că toate persoanele cu dizabilități se bucură de aceleași drepturi și oportunități ca și ceilalți oameni.

20. Majoritatea activităților desfășurate până în prezent în domeniul bioeticii s-au bazat pe o înțelegere limitată sau inexactă a diversității, a complexității și dimensiunii sociale a dizabilităților. Deși unele studii de bioetică privind dizabilitățile au început să țină seama de perspectiva persoanelor cu dizabilități, acestea reflectă în continuare, în mare parte, opiniile unor persoane care nu au experiența dizabilității. Opiniile abiliste, inclusiv presupunerea că persoanele cu dizabilități sunt mai puțin valoroase decât cele fără dizabilități, sau că viețile lor nu merită să fie trăite, se impun în majoritatea dezbaterilor privind bioetica, de la cele privind screening-ul prenatal la cele referitoare la moartea asistată medical. Prin urmare, acestea nu abordează aspectele bioetice care preocupă cu adevărat persoanele cu dizabilități și familiile acestora.

21. Atunci când este vorba despre chestiuni precum screening-ul prenatal, avortul selectiv și diagnosticul genetic de preimplantare, activiștii pentru drepturile persoanelor cu dizabilități împărtășesc preocuparea legată de faptul că analizele bioetice sunt deseori folosite pentru a oferi o justificare etică pentru o nouă formă de eugenie, denumită adesea eugenia „liberală”.¹³ Spre deosebire de mișcarea eugenică tradițională, eugenia liberală are ca scop furnizarea mai multor opțiuni în materie de reproducere, inclusiv posibilitatea îmbunătățirii fondului genetic uman. Deși s-ar putea să nu existe programe de eugenie sponsorizate de stat, bazate pe constrângere, într-un context marcat de discriminare și prejudecăți larg răspândite față de persoanele cu dizabilități, efectul cumulat al numeroaselor opțiuni individuale ar putea produce rezultate eugenice. Într-adevăr, normele sociale abiliste și presiunile exercitate de piață creează obligația imperativă de a concepe „cel mai bun copil posibil”, care să aibă cele mai mari șanse posibile în viață. Unii specialiști, care au o viziune utilitaristă asupra bioeticii, au argumentat, în plus, că îmbunătățirea fondului genetic este o obligație morală și că este etic să li se ofere părinților opțiunea de a-și eutanasia nou-născuții cu dizabilități.¹⁴

22. Tehnologiile emergente ridică probleme bioetice importante, la care este tot mai urgent să se răspundă. Progresele în domeniul biotehnologiilor, cum ar fi terapia genică, ingineria genetică, biologia sintetică și nanotehnologia, ridică probleme etice semnificative cu privire la natura, siguranța și caracterul oportun al acestor tehnologii, precum și cu privire la impactul acestora asupra vieții persoanelor cu dizabilități. Aceste instrumente de vârf oferă umanității puterea fără precedent de a preveni și „repara” dizabilitățile. Există o îngrijorare reală cu privire la faptul că o astfel de putere ar putea avea ca rezultat nu doar sporirea practicilor eugenice, ci și o scădere generală a acceptării de către societate a diversității și diferențelor, precum și a solidarității sociale față de acestea.¹⁵ Pe lângă aceste noi provocări legate de tehnologiile emergente, numeroase practici care au fost legitimate de bioetica tradițională (de exemplu, intervențiile forțate) sunt în continuare problematice din perspectiva dizabilității.

23. În spatele acestor îngrijorări legate de bioetică și eugenie se ascunde o amenințare existențială. În cadrul abordării problemei admisibilității morale a recurgerii la o anumită intervenție medicală sau biologică pentru prevenirea sau tratarea dizabilităților, bioetica implică totodată o apreciere a calității vieții și, în cele din urmă, a valorii persoanelor cu dizabilități. Problema în discuție este punerea în balanță a impactului pe care îl are o dizabilitate asupra experienței de viață a unei persoane, pe de o parte, și a costului etic – sau chiar a celui economic – pe care îl implică decizia de a realiza sau nu o anumită intervenție,

¹³ A se vedea Robert Sparrow, *A not-so-new eugenics. Harris and Savulescu on human enhancement*, *Hastings Center Report*, vol. 41, nr. 1 (ianuarie-februarie 2011); și Nicholas Agar, *Liberal Eugenics. In Defence of Human Enhancement* (Oxford, Blackwell, 2004).

¹⁴ A se vedea Julian Savulescu, *Procreative beneficence: why we should select the best children*, *Bioethics*, vol. 15, nr. 5–6; și Peter Singer, *Practical Ethics*, ediția a doua (New York, Cambridge University Press, 1993).

¹⁵ A se vedea Nuffield Council on Bioethics (Consiliul Nuffield pentru bioetică), *Genome editing and human reproduction: social and ethical issues*, (iulie 2018).

pe de altă parte. A alege între măsuri subiective ale calității vieții (ceea ce spun persoanele care au această experiență de viață) sau măsuri obiective (ceea ce spun economiștii, specialiștii în sănătate publică sau alții) va duce la concluzii diferite. În consecință, atunci când dezbate aceste chestiuni, susținătorii drepturilor persoanelor cu dizabilități se simt deseori obligați să își justifice propria valoare și existență. Acest sentiment este împărtășit de multe persoane cu dizabilități pe tot parcursul vieții lor, atunci când se confruntă cu presupuneri stereotipizate cu privire la capacitatea lor individuală și dreptul lor de a participa și de a contribui la viața societății.

24. Faptul că, în activitatea lor, comisiile de bioetică se bazează tot mai mult pe practici medicale și elaborarea de politici este, de asemenea, îngrijorător. Aceste comisii abordează în mod sistematic și constant dimensiunile etice ale științelor sănătății, științelor vieții și politicilor din domeniul sănătății, formulând opinii și recomandări care joacă un rol important în practicile clinice, cercetare și politici. Dar, așa cum au evidențiat unele persoane, în cadrul acestor comisii nu sunt reprezentate persoanele cu dizabilități, iar opiniile acestora sunt ignorate în mod regulat.¹⁶ În plus, proceduralismul crescând în bioetică, așa cum este practicat de comisiile de bioetică, transformă etica într-o „funcție instrumentală” mai degrabă decât într-un proces de reflecție critică.¹⁷ Ca atare, dezbaterile etice se reduc la aplicarea unor reguli anumitor situații, într-o manieră simplistă și pur formală, fără să aibă loc un proces de reflecție critică asupra rolului pe care îl au drepturile omului în bioetică și asupra dinamicii puterii, aspecte pe care ar trebui să se bazeze procesul decizional.

25. În acest context, este necesară revenirea la o bioetică bazată de drepturile omului. Bioetica ar trebui să evolueze către o „bioetică a dizabilităților”¹⁸ sau către o „bioetică conștientă de dizabilitate”¹⁹, care să recunoască drepturile și preocupările persoanelor cu dizabilități, acordând o atenție deosebită vocilor și nevoilor acestora, precum și alegerilor etice ale acestora. Pentru a dispune de o bază solidă, care să contribuie la o reflecție etică teoretică și la elaborarea de politici, bioetica trebuie să fie, din punct de vedere empiric, suficient de ancorată în realitățile vieții persoanelor cu dizabilități. Dezbaterile bioetice trebuie să se concentreze pe normele privind drepturile omului și preocupările legate de persoanele cu dizabilități. Deși bioetica presupune angajamentul de a promova respectarea demnității umane și de a proteja drepturile omului (Declarația universală privind bioetica și drepturile omului, articolul 2), drepturile persoanelor cu dizabilități, astfel cum sunt enunțate de Convenția privind drepturile persoanelor cu dizabilități, nu sunt încă recunoscute și respectate.

V. Provocări actuale

26. Există o tensiune permanentă între ideea de „vindecare a dizabilității” și cea de a ajuta oamenii să trăiască cu dizabilitățile lor. Înseși persoanele cu dizabilități au opinii diferite cu privire la această chestiune. Unele pot considera că ideea de vindecare este irelevantă sau chiar jignitoare, în special cele care consideră că dizabilitatea este o parte a identității lor; în timp ce altele susțin cercetarea biomedicală care are ca scop vindecarea sau corectarea deficiențelor. Ambele opinii sunt valabile în egală măsură și trebuie să fie respectate. Cu toate acestea, prejudecățile societății legate de „repararea” diferențelor au numeroase consecințe negative asupra persoanelor cu dizabilități.

27. Deși prevenirea deficiențelor și a bolilor este un element important al politicii de sănătate publică, aceasta nu permite protejarea drepturilor persoanelor cu dizabilități sau îmbunătățirea calității vieții lor, în special atunci când eforturile statului se axează mai degrabă pe prevenție decât pe luarea măsurilor adecvate pentru ca societatea să devină incluzivă și accesibilă persoanelor cu dizabilități, ținând seama de nevoile acestora. În plus, multe programe de prevenție consolidează prejudecățile și stigmatizarea persoanelor cu

¹⁶ A se vedea Christopher Newell, *Disability, bioethics, and rejected knowledge*, *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 31, nr. 3 (2006).

¹⁷ Ibid.

¹⁸ A se vedea Jackie Leach Scully, *Disability Bioethics: Moral Bodies, Moral Difference* (Lanham, Maryland, Rowman și Littlefield, 2008).

¹⁹ A se vedea Alicia Ouellette, *Bioethics and Disability. Towards a Disability-Conscious Bioethics*.

dizabilități, transmițând mesajul potrivit căruia viața cu dizabilități nu merită trăită.²⁰ În plus, cercetarea biomedicală care vizează anumite afecțiuni, cum ar fi autismul, ridică problema importantă de a stabili dacă prevenirea unor astfel de boli este de dorit, având în vedere că acest lucru va avea ca rezultat reducerea diversității umane.

28. Mulți părinți sunt supuși unor presiuni enorme în vederea vindecării copiilor cu dizabilități. Există un număr tot mai mare de intervenții menite să „repare” deficiențele unui copil sau, cel puțin, să le facă mai puțin vizibile pentru cei din jur. Multe dintre aceste intervenții sunt invazive, dureroase și/sau ireversibile și nu aduc beneficii reale copiilor, deoarece sunt realizate cu unicul scop de a-i face să pară normali din punct de vedere estetic și de a-i ajuta să fie mai bine acceptați în societate (de exemplu, prelungirea membrelor la copiii cu tulburări de creștere sau chirurgia estetică facială la copiii cu sindromul Down). Unele intervenții pot fi nocive, cum ar fi terapia cu celule stem, medicamentele antifungice și terapia de chelare pentru copiii cu autism.²¹ Există, de asemenea, o serie de proceduri chirurgicale și tratamente hormonale, inclusiv histerectomia și terapia cu estrogen, destinate să stopeze creșterea copiilor cu afecțiuni grave (a se vedea A/72/133).

29. Opiniile abiliste cu privire la dizabilități conduc, de asemenea, la practici coercitive. Deși autonomia este o valoare centrală a bioeticii, numeroase grupuri de persoane cu dizabilități, de exemplu cu dizabilități intelectuale sau psihosociale, sau cu demență ori autism, sunt considerate, de regulă, „incapabile” să își exprime consimțământul cu privire la tratamente și, prin urmare, sunt supuse unor intervenții medicale, cercetări și experimente forțate și/sau nevoluntare, care au ca scop vindecarea sau corectarea deficiențelor (și a consecințelor acestora). Aceste practici includ, printre altele, sterilizarea, contracepția și avortul; intervenții medicale invazive, dureroase și/sau ireversibile; terapia prin electroșocuri; și administrarea de medicamente psihotrope.

30. Numeroase intervenții terapeutice care se încadrează în standardele general acceptate de practica medicală sunt totuși controversate în contextul dizabilității. De exemplu, deși medicamentele psihotrope sunt în prezent destul de uzuale, folosirea lor ridică diferite probleme etice. Printre acestea se numără medicalizarea suferinței umane și probleme sociale; medicația persoanelor cu un comportament dificil, în special în cazul copiilor; reacțiile adverse necunoscute, inclusiv comportamentele suicidare și complicațiile medicale; obținerea consimțământului în cunoștință de cauză în contextul unor informații părtinitoare și al unei discriminări structurale; și chestiuni importante de identitate, cum ar fi rolul halucinațiilor auditive și vizuale, precum și al experiențelor senzoriale similare. Pe măsură ce intervențiile farmaceutice devin mai sofisticate (de exemplu, pastilele „inteligente”), este necesar ca vocile persoanelor cu dizabilități psihosociale să fie incluse în astfel de dezbateri etice.

31. Pentru a preveni dizabilitățile, s-a recurs la screening-ul genetic prenatal și la diagnosticul genetic preimplantare. Datorită progreselor tehnologice, aceste metode au devenit tot mai disponibile, sunt puse în aplicare într-un stadiu mai precoce, sunt mai sigure și mai accesibile. Efectul cumulativ al alegerilor individuale, idealul unei progenituri perfecte și al ableismului, atât în rândul clinicienilor, cât și în societate, în general, a avut ca rezultat o creștere constantă a numărului viitorilor părinți care aleg să nu aibă un copil cu dizabilități. În unele țări cu venituri mari, ratele ridicate de efectuare a testelor de screening au fost deja asociate cu reducerea semnificativă a numărului de copii născuți cu dizabilități congenitale.²²

32. Din perspectiva drepturilor persoanelor cu dizabilități, există o preocupare legată de faptul că astfel de practici ar putea să consolideze și să valideze din punct de vedere social ideea potrivit căreia persoanele cu dizabilități nu ar fi trebuit să se nască. Cadrele legislative care prelungesc termenul legal pentru avort sau care autorizează în mod excepțional avortul

²⁰ A se vedea Theresia Degener, *Disability in a human rights context, Laws*, vol. 5, nr. 3 (2016).

²¹ A se vedea Susan E. Levy și Susan L. Hyman, *Complementary and alternative medicine treatments for children with autism spectrum disorders, Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, vol. 24, nr. 1 (2015).

²² A se vedea Maria Loane și alții, *Twenty-year trends in the prevalence of Down syndrome and other trisomies in Europe: impact of maternal age and prenatal screening, European Journal of Human Genetics*, vol. 21, nr. 1 (ianuarie 2013).

în cazul identificării unei malformații fetale accentuează această idee. În plus, întrucât numărul persoanelor născute cu dizabilități a scăzut ca urmare a acestor practici, unii se tem de o diminuare a susținerii drepturilor persoanelor cu dizabilități și a sprijinului social acordat persoanelor cu dizabilități.²³ În plus, politicile din domeniul sănătății și legile privind avortul, care perpetuează stereotipurile și stigmatizarea adânc înrădăcinate legate de persoanele cu dizabilități, amenință de asemenea autonomia și libertatea de alegere a femeilor în materie de reproducere.²⁴ În această privință, deși este necesar să se acorde mai multă atenție problemei avortului selectiv ca urmare a identificării unor dizabilități ale fătului, soluțiile propuse nu trebuie să aducă atingere dreptului tuturor femeilor, inclusiv al femeilor cu dizabilități, de a alege dacă doresc sau nu să continue o sarcină. Astfel cum au arătat intervențiile împotriva avorturilor selective din motive legate de sexul copilului, interdicțiile de avort și restricțiile privind utilizarea tehnologiilor nu numai că aduc atingere drepturilor femeilor, dar sunt și ineficiente.²⁵

33. Pe măsură ce avansează cercetările genetice, potențialul ingineriei genetice de a asigura prezența sau absența anumitor gene sau caracteristici devine o realitate. Editarea genetică se referă la „repararea” activă a genelor asociate unei dizabilități. Bioeticienii și activiștii care apără drepturile persoanelor cu dizabilități împărtășesc temerea că, pe lângă diferitele probleme etice ridicate de această tehnologie, inclusiv în ceea ce privește siguranța, consimțământul, inegalitățile și mutațiile nedorite, aceasta ar putea avea ca rezultat o reducere semnificativă a diversității în sine și mai puține oportunități pentru cei considerați diferiți.²⁶ Există deja informații îngrijorătoare cu privire la desfășurarea unor experimente pentru repararea genei asociate surdității.

34. Persoanele cu dizabilități se confruntă adesea cu discriminări în ceea ce privește transplantul de organe. Unii profesioniști din domeniul medical consideră că dizabilitatea unei persoane influențează șansele de reușită a unui transplant, în timp ce alții consideră că unele persoane cu dizabilități, în special cele cu dizabilități intelectuale și psihosociale, nu sunt capabile să respecte tratamentul postoperator necesar.²⁷ Cu toate acestea, există multe dovezi care desființează astfel de mituri și stereotipuri cu privire la pretinsa incompatibilitate medicală a persoanelor cu dizabilități în ceea ce privește transplantul de organe.²⁸ În general, deficiențele influențează în mică măsură sau nu influențează deloc posibilitatea ca transplantul să se realizeze cu succes și, dacă o persoană cu dizabilități primește sprijinul adecvat, nu ar trebui să existe nicio problemă care să afecteze capacitatea acesteia de a urma un tratament de îngrijire post-transplant.

35. Comunitatea persoanelor cu dizabilități a exprimat îngrijorări serioase cu privire la potențialele pericole ale refuzului și ale sistării tratamentului necesar pentru menținerea funcțiilor vitale din motive de dizabilitate. Deși refuzul și sistarea tratamentului necesar pentru menținerea funcțiilor vitale pot fi adecvate din punct de vedere etic și medical în anumite circumstanțe, au fost raportate cazuri în care medicii ar fi exercitat presiuni asupra unor pacienți cu boli foarte grave și a familiilor acestora în vederea sistării sau refuzării tratamentului de menținere a funcțiilor vitale, pe baza convingerii că o continuare a tratamentului ar fi inutilă, lipsită de beneficii sau neadecvată, în special în cazul pacienților

²³ A se vedea Elizabeth R. Schiltz, *Finding common ground in the disability rights critiques of selective abortions* din lucrarea *In Search of Common Ground on Abortion: From Culture War to Reproductive Justice*, Robin West, Justin Murray și Meredith Esser, editori (Farnham, Surrey, Ashgate, 2014).

²⁴ A se vedea Comitetul pentru drepturile persoanelor cu dizabilități și Comitetul pentru eliminarea discriminării împotriva femeilor, declarație comună (29 august 2018), disponibilă la adresa www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/CRPDStatements.aspx.

²⁵ A se vedea Organizația Mondială a Sănătății, *Preventing gender-biased sex selection: an interagency statement*. OHCHR, UNFPA, UNICEF, UN Women and WHO (2011).

²⁶ A se vedea Nuffield Council on Bioethics (Consiliul Nuffield pentru bioetică), *Genome editing and human reproduction: social and ethical issues*.

²⁷ A se vedea National Council on Disability (Consiliul Național al Dizabilității), *Organ Transplant Discrimination against People with Disabilities: Part of the Bioethics and Disability Series* (Washington, D.C., septembrie 2019).

²⁸ A se vedea Katherine L. Cahn-Fuller și Brendan Parent, *Transplant eligibility for patients with affective and psychotic disorders: a review of practices and a call for justice*, *BMC Medical Ethics*, vol. 18 (2017); Alexander N. Goel și alții, *Heart transplantation in children with intellectual disability: an analysis of the UNOS database*, *Pediatric transplantation*, vol. 21, nr. 2 (martie 2017).

cu deficiențe grave.²⁹ Această apreciere subiectivă, bazată pe opinia și sistemul de valori ale medicului, implică o presupunere legată de calitatea vieții pe care ar putea să o aibă persoana în cauză și, prin urmare, există riscul ca această apreciere să fie influențată de o viziune abilistă asupra vieții unei persoane cu dizabilități.³⁰ În mod similar, considerentele referitoare la raportul cost-eficiență pot avea ca rezultat, de asemenea, privarea anumitor persoane cu dizabilități de tratamentul necesar pentru menținerea funcțiilor vitale.³¹

36. Moartea asistată medical, sub forma eutanasiei sau a sinuciderii asistate, este o chestiune controversată în cadrul comunității persoanelor cu dizabilități. Eutanasia implică, în general, administrarea consimțită a unei substanțe letale de către o terță persoană, de regulă un medic, pentru a pune capăt vieții unei persoane; sinuciderea asistată se referă la prescrierea unei substanțe letale în vederea auto-administrării de către o persoană.³² Până în prezent, moartea asistată medical este legală doar în opt țări, dar multe altele au în vedere legalizarea acesteia.³³ Practica și cerințele privind moartea asistată medical variază de la o țară la alta; în unele state predomină eutanasia realizată de medici, în timp ce în altele este autorizată doar sinuciderea asistată. În plus, în timp ce în unele țări moartea asistată medical este rezervată adulților care suferă de o boală în stadiu terminal, în alte țări aceasta este accesibilă oricărei persoane care, din cauza unei afecțiuni medicale, experimentează suferințe și dureri fizice sau psihice grave. În țările în care moartea asistată medical este practică de medici și în care sunt prevăzute criteriile mai puțin stricte de acces la aceasta, procentul persoanelor care recurg la acest tip de asistență este mai ridicat și această practică s-a răspândit semnificativ în ultimul deceniu.³⁴

37. Din perspectiva drepturilor persoanelor cu dizabilități, există profunza îngrijorare că legalizarea eutanasiei și a sinuciderii asistate ar putea pune în pericol viața persoanelor cu dizabilități. Dacă toate persoanele care au o afecțiune medicală sau care au o deficiență, indiferent dacă sunt sau nu în fază terminală, ar avea acces la moartea asistată medical, societatea ar putea concluziona că este mai bine să mori decât să trăiești cu dizabilități. Prin urmare, în primul rând, există o preocupare privind faptul că persoanele care au dobândit de curând o deficiență ar putea opta pentru moartea asistată medical din cauza prejudecăților, temerilor și așteptărilor modeste pe care le generează ideea de a trăi cu dizabilități, chiar înainte să aibă posibilitatea de a accepta noul lor statut de persoane cu dizabilități și de a se adapta la aceasta. În al doilea rând, persoanele cu dizabilități pot decide să își pună capăt vieții din cauza factorilor sociali, precum singurătatea, izolarea socială și lipsa accesului la servicii de asistență de calitate. O a treia problemă este aceea că persoanele cu dizabilități, în special persoanele în vârstă cu dizabilități, pot fi vulnerabile în fața presiunilor explicite sau implicite generate de situația lor, a așteptărilor din partea membrilor familiei, a presiunilor financiare, a mesajelor culturale și chiar a unor măsuri coercitive.

38. În general, atunci când intervențiile care pun capăt vieții sunt normalizate în afara cadrului bolilor în stadiu terminal, persoanele cu dizabilități și persoanele vârstnice pot simți din ce în ce mai mult nevoia de a-și pune capăt vieții. De exemplu, potrivit unor date furnizate de două țări, s-a înregistrat o creștere a numărului de cereri de eutanasiu în rândul persoanelor care nu sufereau de o boală în fază terminală, în special în rândul persoanelor cu dizabilități psihosociale și al celor cu demență.³⁵ Cu toate acestea, mulți susținători ai drepturilor persoanelor cu dizabilități se opun, de asemenea, morții asistate medical în cazul

²⁹ A se vedea John M. Luce și Douglas B. White, *The pressure to withhold or withdraw life-sustaining therapy from critically ill patients in the United States*, *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, vol. 175, nr. 11 (iunie 2007).

³⁰ A se vedea Maneka A. Braganza, Alastair J. Glossop și Vandana A. Vora, *Treatment withdrawal and end-of-life care in the intensive care unit*, *BJA Education*, vol. 17, nr. 12 (decembrie 2017).

³¹ A se vedea Dominic Wilkinson, Stavros Petrou, Julian Savulescu, *Expensive care? Resource-based thresholds for potentially inappropriate treatment in intensive care*, *Monash Bioethics Review*, vol. 35, nr. 1–4 (iulie 2018).

³² Aceste practici diferă de refuzul tratamentului și de sistarea tratamentului de menținere a funcțiilor vitale în cazurile în care evoluția bolii este cea care duce la moartea pacientului.

³³ Moartea asistată medical este legală în Belgia, Canada, Columbia, Elveția, Luxemburg, Statul Victoria din Australia, Țările de Jos și în 10 state din Statele Unite ale Americii.

³⁴ A se vedea Trudo Lemmens, *Charter scrutiny of Canada's medical assistance in dying law and the shifting landscape of Belgian and Dutch euthanasia practice*, *Supreme Court Law Review* (seria a doua), vol. 85 (2018).

³⁵ Ibid.

persoanelor cu boli în fază terminală, întrucât se tem că acest lucru va pune în pericol persoanele cu dizabilități ori boli recent dobândite sau progresive, care pot fi diagnosticate greșit ca având o boală în stadiu terminal, deși, în realitate, mai au mulți ani de trăit.³⁶

VI. Acceptarea dizabilităților ca parte a diversității umane

39. Convenția privind drepturile persoanelor cu dizabilități, adoptată în 2006, oferă cadrul cel mai adecvat pentru abordarea problemelor care apar la intersecția dintre bioetică și dizabilități. Convenția aduce o schimbare de paradigmă în ceea ce privește modul în care sunt percepute persoanele cu dizabilități, care implică renunțarea la modelul medical și adoptarea unui model de abordare a dizabilității axat pe drepturile omului. Primul model reduce dizabilitatea la un fenomen medical ce implică o incapacitate, în timp ce al doilea ia în considerare componenta socială a dizabilității. Prin adoptarea acestui model, Convenția stabilește faptul că dizabilitățile reprezintă o „problemă” exterioară persoanelor cu dizabilități, întrucât societatea le percepe astfel, recunoscând faptul că barierele sociale constituie principalele obstacole în calea exercitării drepturilor omului de către persoanele cu dizabilități. Persoanele cu dizabilități sunt considerate mai degrabă subiecte ale drepturilor omului decât obiectele unor activități caritabile și ale unor măsuri de protecție sau îngrijire. Această abordare presupune recunoașterea faptului că aceste persoane sunt la fel de valoroase ca și ceilalți oameni și garantarea faptului că toate persoanele cu dizabilități își exercită toate drepturile omului și libertățile fundamentale fără discriminare.

40. Convenția acceptă diferențele dintre ființele umane și subliniază importanța luării în considerare a diversității experienței umane. De-a lungul istoriei, societatea a ignorat sau nu a ținut seama de diferențele dintre persoanele cu dizabilități și cele fără dizabilități și, prin urmare, structurile societății nu au luat în considerare drepturile persoanelor cu dizabilități. Convenția restabilește importanța ființei umane în cadrul discursului referitor la drepturile omului, subliniind aspectele individuale și sociale ale experienței umane. Astfel, Convenția contestă abordările tradiționale ale dizabilității și oferă posibilitatea de a pune capăt practicilor moștenite din trecut, bazate pe marginalizare, paternalism și ableism.³⁷

A. Principiile generale ale Convenției privind drepturile persoanelor cu dizabilități

41. Principiile generale ale Convenției privind drepturile persoanelor cu dizabilități sunt esențiale pentru asigurarea unei abordări a dizabilității axate pe drepturile omului, atunci când sunt aduse în discuție practicile medicale și științifice privind persoanele cu dizabilități. În special principiul respectării demnității inalienabile, a autonomiei individuale, inclusiv a libertății de a face propriile alegeri, și a independenței persoanelor [articolul 3 litera (a)] trebuie să fie considerat primordial. Termenul „demnitate” este folosit în Convenție de mai multe ori decât în orice alt instrument universal.³⁸ Acesta apare în preambul, în articolul referitor la scopul Convenției și în cel referitor la principiile Convenției și este menționat în legătură cu drepturi specifice precum dreptul la sănătate. Sintagma „demnitate inalienabilă” se referă la valoarea inerentă a fiecărei persoane. Recunoașterea demnității inalienabile este o reamintire puternică a faptului că persoanele cu dizabilități sunt la fel de demne și merită același respect ca și ceilalți, pentru simplul fapt că sunt ființe umane.³⁹ Această recunoaștere este echivalentă cu a afirma că persoanele cu

³⁶ A se vedea Marilyn Golden, *Why assisted suicide must not be legalized*, Disability Rights Education & Defense Fund, document disponibil la adresa <https://dredf.org/public-policy/assisted-suicide/why-assisted-suicide-must-not-be-legalized-2>.

³⁷ A se vedea Gerard Quinn și Anna Arstein-Kerslake, *Restoring the 'human' in 'human rights': personhood and doctrinal innovation in the UN disability convention* din lucrarea *The Cambridge Companion to Human Rights Law*, Conor Gearty și Costas Douzinas, editori. (Cambridge, Cambridge University Press, 2012).

³⁸ Comitetul pentru drepturile persoanelor cu dizabilități, Comentariul general nr. 6 (2018) privind egalitatea și nediscriminarea, pct. 6.

³⁹ A se vedea Gerard Quinn și Theresia Degener, *Human Rights and Disability. The Current Use and Future Potential of United Nations Human Rights Instruments in the Context of Disability* (Geneva, United Nations Press, 2002).

dizabilități sunt ele în sine un scop, și nu un instrument care servește scopurilor altora, punând sub semnul întrebării răspunsurile societății care le tratează ca pe niște „obiecte” cărora trebuie să le plângem de milă și care trebuie să fie protejate sau vindecate, sau care apreciază valoarea vieții lor strict dintr-o perspectivă utilitaristă.

42. Autonomia individuală și independența personală [articolul 3 litera (a)] sunt valori esențiale asociate demnității umane. Noțiunea de autonomie presupune libertatea de a face propriile alegeri, independența persoanelor și controlul asupra propriei vieți. În mod tradițional, autonomia individuală și independența personală s-au bazat pe idei abiliste, cum ar fi faptul de a avea o anumită capacitate mintală sau de a nu avea nevoie de asistență pentru desfășurarea activităților de zi cu zi. În consecință, s-a considerat că persoanele cu dizabilități sunt mai puțin autonome și mai puțin independente decât celelalte, sau chiar că nu au niciun fel de autonomie sau independență. Cu toate acestea, modelul de abordare a dizabilității axat pe drepturile omului definește autonomia și independența într-un mod care ține seama de faptul că experiențele umane sunt interdependente și recunoaște faptul că nevoia de alți oameni este un aspect fundamental al acestor valori (a se vedea A/HRC/34/58). Respectarea autonomiei individuale presupune recunoașterea faptului că persoanele cu dizabilități sunt titulare de drepturi și sunt capabile să ia propriile decizii, dacă li se oferă un sprijin adecvat, acolo unde este necesar. Faptul că aceste persoane au mare nevoie de sprijin nu poate justifica negarea autonomiei și a autodeterminării lor.

43. Principiile nediscriminării [articolul 3 litera (b)] și egalității de șanse [articolul 3 litera (e)] sunt, de asemenea, importante pentru a garanta respectarea drepturilor persoanelor cu dizabilități în cadrul practicii medicale și științifice. Aceste principii se află în centrul Convenției și sunt evocate în mod constant pe parcursul textului său, folosindu-se în mod repetat formularea „în condiții de egalitate cu ceilalți”. Convenția adoptă un model al egalității efective („egalitate incluzivă”) care urmărește combaterea discriminării structurale, în afară de discriminarea directă și indirectă. Aceasta prevede, de asemenea, un cadru care permite o abordare pozitivă a diversității umane, în vederea obținerii egalității, ținând seama de relațiile de putere și de diferitele niveluri ale identității. Principiile egalității și nediscriminării implică să se pună capăt tuturor formelor de discriminare împotriva persoanelor cu dizabilități, inclusiv discriminarea exercitată de actorii din sectorul privat, dar și asigurarea unor cadre juridice și politice care să le permită persoanelor cu dizabilități să participe la viața societății pe deplin și în condiții de egalitate cu ceilalți.

44. Principiile respectului pentru diversitate și acceptării persoanelor cu dizabilități ca parte a diversității umane și a umanității [articolul 3 litera (d)] constituie o contribuție unică a Convenției privind drepturile persoanelor cu dizabilități la teoria drepturilor omului. Respectul pentru diversitate implică acceptarea persoanelor cu dizabilități așa cum sunt, în loc să li se plângă de milă sau să fie văzute ca o „problemă” care trebuie „rezolvată”. Acest principiu înseamnă, de asemenea, că deficiența nu trebuie să fie considerată un minus ori un factor care poate să aducă atingere demnității umane.⁴⁰ În consecință, se recunoaște că persoanele cu dizabilități sunt parte a diversității umane și trebuie să fie respectate și acceptate ca atare. Această premisă este fundamentală pentru abordarea problemelor etice și politice ridicate de modul în care societatea percepe și tratează persoanele cu dizabilități.

45. Principiul respectului pentru capacitățile de evoluție ale copiilor cu dizabilități și cel al respectului pentru dreptul copiilor cu dizabilități de a-și păstra propria identitate [articolul 3 litera (h)] sunt, de asemenea, relevante în cadrul dezbaterilor legate de preocupările medicale și științifice. Principiul respectului pentru capacitățile de evoluție ale copiilor cu dizabilități implică faptul că aceștia sunt titulari de drepturi în temeiul dreptului internațional și recunoaște rolul pe care îl joacă aceștia în luarea deciziilor. Recunoașterea dreptului copilului de a-și păstra propria identitate presupune protejarea atât a atributelor permanente, cât și a celor dinamice ale identității copilului, inclusiv a dizabilității acestuia,

⁴⁰ A se vedea Theresia Degener, *Disability in a human rights context*, p. 8.

printre altele.⁴¹ Aceasta implică necesitatea de a sprijini și proteja dreptul copilului de a lua decizii cu privire la viitorul său.⁴²

46. Participarea activă a persoanelor cu dizabilități la luarea deciziilor este o cerință prevăzută de modelul de abordare a dizabilității axat pe drepturile omului. Participarea este abordată ca un aspect transversal în cadrul Convenției, aceasta fiind recunoscută ca principiu general [articolul 3 litera (c)] și definită ca fiind obligația de a consulta și de a implica în mod activ persoanele cu dizabilități în procesele de luare a deciziilor referitoare la aspecte care le privesc [articolul 4 alineatul (3) și articolul 33 alineatul (3)]. Eforturile de implicare a persoanelor cu dizabilități în procesele decizionale sunt importante nu numai pentru că permit luarea unor decizii mai bune și obținerea unor rezultate mai eficiente, ci și pentru că promovează cetățenia activă, exercitarea capacității de acțiune și creșterea gradului de autonomie (a se vedea A/HRC/31/62).

B. Obligațiile în materia drepturilor omului care decurg din Convenția privind drepturile persoanelor cu dizabilități

47. Multe dintre obligațiile în materia drepturilor omului care decurg din Convenție sunt relevante pentru dezbaterile medicale și științifice referitoare la persoanele cu dizabilități, care se bazează pe o abordare a dizabilității axată pe drepturile omului. Articolul 8 recunoaște rolul important pe care îl are creșterea gradului de conștientizare în ceea ce privește punerea în aplicare a drepturilor omului, prevăzând faptul că statele se angajează să adopte măsuri imediate, eficiente și adecvate pentru creșterea gradului de conștientizare în rândul populației cu privire la persoanele cu dizabilități și pentru promovarea respectării drepturilor și demnității acestora; pentru combaterea stereotipurilor, prejudecăților și practicilor dăunătoare la adresa lor; și pentru promovarea recunoașterii capacităților și contribuțiilor acestora. La articolul 8 alineatul (2) se recomandă un set de măsuri în acest sens, inclusiv inițierea și dezvoltarea de campanii publice eficiente de conștientizare și promovarea unor programe de informare care să crească gradul de conștientizare a problematicii persoanelor cu dizabilități și a drepturilor acestora. Articolul 21 completează aceste obligații prin recunoașterea libertății persoanelor cu dizabilități de a căuta, primi și împărtăși informații și idei, în condiții de egalitate cu ceilalți.

48. Articolul 10 recunoaște și protejează dreptul la viață al persoanelor cu dizabilități, în condiții de egalitate cu ceilalți, care este esențial pentru contestarea legislației, politicilor și practicilor care pun în pericol viața persoanelor cu dizabilități din cauza percepției potrivit căreia calitatea vieții lor este scăzută. Acesta reafirmă faptul că fiecare ființă umană are dreptul inalienabil la viață, idee ce reflectă preocuparea exprimată în Convenție legată de necesitatea de a considera că viața persoanelor cu dizabilități este la fel de valoroasă ca a oricărei alte ființe umane. Articolul 10 solicită statele membre să ia „toate măsurile necesare pentru a se asigura că persoanele cu dizabilități se bucură efectiv de [...] drept[ul] [la viață] în condiții de egalitate cu ceilalți”. Acest lucru presupune obligația de a proteja viața persoanelor cu dizabilități împotriva tuturor acțiunilor și omisiunilor al căror scop este sau care ar putea să provoace decesul prematur sau din cauze nenaturale al acestora⁴³, precum și de a asigura respectarea persoanelor cu dizabilități, demnitatea și calitatea vieții lor, în condiții de egalitate cu ceilalți, în toate aspectele și în toate etapele vieții. Dreptul la viață include dreptul de a supraviețui și de a se dezvolta în condiții de egalitate cu ceilalți. Dizabilitatea unei persoane nu poate servi drept justificare pentru a pune capăt vieții acesteia.

49. Articolul 12 prevede recunoașterea egală în fața legii, astfel încât toate persoanele cu dizabilități să beneficieze de capacitate juridică în condiții de egalitate cu ceilalți. Capacitatea juridică este considerată un atribut universal, inerent tuturor oamenilor, în

⁴¹ John Tobin și Jonathan Todres, *Article 8. The right to preservation of a child's identity* din lucrarea *The UN Convention on the Rights of the Child. A Commentary*, John Tobin, editor (Oxford, Oxford University Press, 2019).

⁴² Ibid.

⁴³ Comitetul Drepturilor Omului, Comentariul general nr. 36 (2018) privind dreptul la viață (care a înlocuit Comentariile generale nr. 6 și 14), pct. 3.

virtutea umanității acestora.⁴⁴ În consecință, statele nu pot restrânge capacitatea juridică a persoanelor cu dizabilități și trebuie, mai degrabă, să le protejeze împotriva oricărei ingerințe, în toate aspectele vieții (a se vedea A/HRC/37/56). Articolul 12 pune accent pe rolul sprijinului acordat în vederea punerii efective în aplicare a dreptului la capacitate juridică, stabilind obligația de a le oferi persoanelor cu dizabilități acces la sprijinul de care au nevoie acestea, după caz, pentru a-și exercita capacitatea juridică, inclusiv pentru luarea unor decizii referitoare la tratamente medicale și la cercetare. Recunoașterea capacității juridice depline și procesele decizionale susținute sunt măsuri necesare pentru a le oferi persoanelor cu dizabilități libertatea și posibilitatea de a-și trăi viețile pe care le prețuiesc, ceea ce trebuie să fie un principiu fundamental pentru toate cercetările și practicile medicale și științifice.

50. Articolul 15 interzice supunerea persoanelor cu dizabilități torturii, tratamentelor ori pedepselor crude, inumane sau degradante. În temeiul Convenției împotriva torturii și altor pedepse ori tratamente cu cruzime, inumane sau degradante, o gamă largă de acte săvârșite împotriva persoanelor cu dizabilități pot constitui tortură sau alte forme de rele tratamente: printre altele, sterilizarea, contracepția și avortul forțate; proceduri medicale sau intervenții forțate, destinate corectării sau atenuării unei dizabilități, inclusiv intervenții chirurgicale invazive și ireversibile, administrarea terapiei prin electroșocuri și a unor medicamente psihotrope; utilizarea mijloacelor chimice, fizice sau mecanice de conținere; și izolarea sau excluderea.⁴⁵ Articolul 15 alineatul (1) clarifică și mai mult afirmația potrivit căreia supunerea unei persoane la experimente medicale sau științifice, fără consimțământul său liber exprimat, poate constitui tortură sau alte forme de rele tratamente.

51. Articolul 17 completează interdicția torturii și a relelor tratamente prin recunoașterea dreptului persoanelor cu dizabilități de a li se respecta integritatea fizică și mintală. Acesta completează articolul 14 privind dreptul la libertate și siguranță al persoanei, care protejează persoanele împotriva provocării cu intenție a unor suferințe fizice sau psihice, indiferent dacă victima este sau nu privată de libertate, și impune obligația sporită de a proteja integritatea persoanelor lipsite de libertate.⁴⁶ Convenția este primul instrument universal în care a fost enunțat acest drept. Scopul articolului 17 a fost să prevină intervențiile forțate „menite să corecteze sau să atenueze orice deficiență reală ori percepută, sau să aducă îmbunătățiri în privința acesteia”.⁴⁷

52. Articolul 22 protejează viața personală și de familie a persoanelor cu dizabilități, precum și reputația acestora. Această protecție se aplică indiferent de locul sau de tipul de reședință (de exemplu, în instituții). Articolul 22 alineatul (2) face referire, de asemenea, la informațiile referitoare la datele personale, medicale și de reabilitare ale persoanelor cu dizabilități, reflectând preocupările legate de riscul ca divulgarea informațiilor legate de sănătate să conducă la discriminare, inclusiv în contextul cercetării medicale.

53. Articolul 23 interzice discriminarea în toate chestiunile referitoare la căsătorie, familie, statutul de părinte și relațiile interpersonale. În consecință, acesta recunoaște dreptul persoanelor cu dizabilități de a decide liber și responsabil asupra numărului de copii și a intervalului dintre nașteri, dreptul de a avea acces la informații corespunzătoare vârstei și la educație referitoare la reproducere și planificare familială, precum și dreptul de a avea acces la mijloacele necesare care le oferă posibilitatea de a-și exercita aceste drepturi. Persoanele cu dizabilități, inclusiv copiii, au dreptul de a-și controla fertilitatea în condiții de egalitate cu ceilalți.

⁴⁴ Comitetul pentru drepturile persoanelor cu dizabilități, Comentariul general nr. 1 (2014) privind recunoașterea egală în fața legii, pct. 8.

⁴⁵ A se vedea Tina Minkowitz, *A response to the report by Juan E. Méndez, Special Rapporteur on Torture, dealing with torture in the context of health care, as it pertains to nonconsensual psychiatric interventions in Healthcare Settings: Reflections on the Special Rapporteur on Torture's 2013 Thematic Report* [Washington, D.C., Center for Human Rights and Humanitarian Law (Centrul pentru Drepturile Omului și Drept Umanitar), 2014].

⁴⁶ Comitetul Drepturilor Omului, Comentariul general nr. 35 (2014) privind libertatea și siguranța persoanei, pct. 9.

⁴⁷ A se vedea rezumatul zilnic al discuțiilor din cadrul celei de-a cincea sesiuni a Comitetului ad-hoc însărcinat cu elaborarea unei convenții internaționale bazate pe o abordare cuprinzătoare și integrată a protecției și promovării drepturilor și demnității persoanelor cu dizabilități, 28 ianuarie 2005.

54. Articolul 25 reafirmă dreptul tuturor persoanelor cu dizabilități de a se bucura de cel mai înalt standard posibil de sănătate, fără discriminare. Printre alte obligații, articolul 25 litera (d) impune statelor să furnizeze persoanelor cu dizabilități servicii de îngrijire de calitate, pe baza consimțământului conștient și liber exprimat, ceea ce exclude orice proces decizional prin substituție.⁴⁸ Articolul 25 litera (d) subliniază, de asemenea, importanța creșterii gradului de conștientizare cu privire la drepturile omului, demnitatea, autonomia și nevoile persoanelor cu dizabilități, prin instruire și prin promovarea de standarde etice în domeniul serviciilor de sănătate publice și private. În plus, articolul 25 litera (f) impune statelor să împiedice orice refuz discriminator de acordare a îngrijirilor de sănătate ori a serviciilor medicale sau a unor alimente ori lichide pe criterii de dizabilitate. Referirea la alimente și lichide se raportează direct la practica medicală de sistare a tratamentului necesar pentru menținerea funcțiilor vitale în cazul persoanelor cu deficiențe grave.

55. Articolul 26 prevede obligația de a garanta accesul persoanelor cu dizabilități la servicii de abilitare și reabilitare. În mod tradițional, abilitarea și reabilitarea s-au axat pe „repararea” dizabilității unei persoane, dar Convenția propune o reconceptualizare a acestor măsuri, considerându-le drept mijloace care facilitează obținerea și menținerea unui maximum de autonomie, dezvoltarea pe deplin a potențialului fizic, mintal, social și profesional, precum și realizarea unei depline integrări și participări în toate aspectele vieții (a se vedea A/HRC/40/32). Articolul 26 consolidează o abordare intersectorială a reabilitării, recunoscând că reabilitarea implică o componentă socială, o componentă educațională și una profesională, precum și alte aspecte care nu țin de domeniul sănătății.

56. Principiile, drepturile și obligațiile consacrate de Convenție pun în discuție normele internaționale anterioare în materie de bioetică. Deși declarațiile și instrumentele internaționale din domeniul bioeticii fac referire prea puțin la persoanele cu dizabilități, acestea prevăd anumite excepții de la dreptul lor de a nu fi supuse la tratamente medicale și experimente și/sau de a nu face obiectul unor cercetări, fără consimțământul lor. De exemplu, Convenția de la Oviedo, Declarația universală privind bioetica și drepturile omului și Declarația universală privind genomul uman și drepturile omului permit unor terțe persoane să ia decizii cu privire la intervențiile efectuate asupra adulților care nu au capacitatea de a consimți, decât spre beneficiul lor direct în temeiul principiului interesului superior. După cum s-a arătat, aceste norme au fost înlocuite de dispozițiile Convenției.

VII. Combaterea ableismului

57. Modelul de abordare a dizabilității axat pe drepturile omului oferă un cadru util pentru a pune în discuție ableismul și pentru abordarea dilemelor etice și politice legate de progresele realizate în domeniile practicii medicale, cercetării și tehnologiei în materie de dizabilități. Statele pot pune în aplicare o serie de măsuri pentru a garanta drepturile persoanelor cu dizabilități, ținând seama totodată de aceste aspecte, cum ar fi creșterea gradului de conștientizare, adoptarea unor politici de prevenție axate pe drepturi; respectarea autonomiei și integrității personale a persoanelor cu dizabilități; și luarea de măsuri concrete pentru a proteja dreptul acestora la viață.

58. Atunci când susțin nevoia de a face schimbări în privința acestor chestiuni, apărătorii drepturilor persoanelor cu dizabilități se află adesea într-o poziție delicată în raport cu diferite grupuri care se opun alegerilor libere. Raportoarea specială dorește să se disocieze de aceste poziții și să evidențieze faptul că toate dezbaterile privind aceste probleme – care nu urmăresc, în niciun caz, să anuleze progresele realizate în privința dreptului la protecția autonomiei și a dreptului la autodeterminare, care au fost câștigate – ar trebui să se axeze pe universalitatea, indivizibilitatea, interdependența și interconexiunea drepturilor omului. Scopul prezentului raport este să examineze modalitățile în care poate fi garantată respectarea acestor drepturi fără a pune sub semnul întrebării drepturile persoanelor cu dizabilități.

⁴⁸ Comitetul pentru drepturile persoanelor cu dizabilități, Comentariul general nr. 1, pct. 41.

A. Creșterea gradului de conștientizare

59. Pentru a combate ableismul, statele trebuie să asigure creșterea gradului de conștientizare în societate cu privire la demnitatea și drepturile inalienabile ale persoanelor cu dizabilități. Acest lucru implică atât combaterea activă a stereotipurilor și prejudecăților negative la adresa persoanelor cu dizabilități, cât și creșterea gradului de conștientizare cu privire la valoarea, capacitățile și contribuțiile acestora. Având în vedere multiplele dimensiuni și niveluri ale stigmatizării, este necesar să se intervină la mai multe niveluri, în special prin luarea de măsuri care vizează diferite segmente ale populației.⁴⁹ Strategiile de creștere a gradului de conștientizare trebuie să fie completate cu reforme legislative și politice, întrucât legile și politicile care utilizează un limbaj peiorativ la adresa persoanelor cu dizabilități sau le discriminează reflectă stigmatizarea și o consolidează.

60. Există o serie de strategii de creștere a gradului de conștientizare care s-au dovedit eficiente pentru combaterea stigmatizării și prejudecăților împotriva persoanelor cu dizabilități. Strategiile bazate pe informare, cum ar fi campaniile educaționale și mass-media, reprezintă un instrument util pentru remedierea problemei lipsei de cunoștințe sau a informațiilor incorecte privind viața persoanelor cu dizabilități și, prin urmare, pentru desființarea miturilor, credințelor și/sau stereotipurilor.⁵⁰ Promovarea contactului direct cu persoanele cu dizabilități s-a dovedit, de asemenea, o modalitate eficientă de a reduce stigmatizarea, de a depăși disconfortul, neîncrederea și teama, precum și de a facilita relațiile și empatia dintre persoanele cu și cele fără dizabilități.⁵¹ Inițiativele de creștere a gradului de conștientizare ar trebui să fie însoțite de consiliere sub formă de sprijin reciproc între persoane cu probleme similare și de strategii de autonomizare, pentru a reduce opresiunea internalizată și autostigmatizarea și pentru a consolida stima de sine. În special sprijinul reciproc între persoane cu probleme similare poate contribui la contrabalansarea experiențelor discriminării, respingerii și izolării și poate juca un rol esențial în ceea ce privește consolidarea competențelor și a autonomizării.

61. Educația incluzivă constituie unul dintre cele mai puternice instrumente de combatere a ableismului. Aceasta este principala modalitate prin care persoanele cu dizabilități pot obține mijloacele necesare pentru a participa pe deplin la viața comunității lor și pentru a pune în discuție percepțiile societății.⁵² De asemenea, este un mijloc eficient de a construi societăți incluzive, care să prețuiască și să accepte diversitatea umană, ajutând copiii cu dizabilități să dezvolte un sentiment de apartenență și copiii fără dizabilități să adopte atitudini pozitive față de dizabilitate. Este important ca statele să încurajeze o atitudine de respect față de drepturile persoanelor cu dizabilități la toate nivelurile sistemului educațional, inclusiv în cadrul învățământului terțiar. Adoptarea de noi paradigme privind drepturile omului, în cadrul formării și practicii cadrelor medicale, este esențială pentru a favoriza respectarea drepturilor persoanelor cu dizabilități.

B. Politici de prevenție axate pe drepturi

62. Statele trebuie să se asigure că strategiile și acțiunile de prevenție respectă demnitatea și drepturile persoanelor cu dizabilități. Considerarea dizabilității ca problemă ce ține de drepturile omului nu este incompatibilă cu prevenirea problemelor de sănătate, cu condiția ca politicile de prevenție să nu fie stigmatizante sau discriminatorii, de exemplu prin evitarea utilizării unui limbaj și a unor imagini care pot transmite mesajul potrivit

⁴⁹ A se vedea Catherine Campbell și Harriet Deacon, *Unravelling the contexts of stigma: from internalisation to resistance to change*, *Journal of Community and Applied Psychology*, vol. 16, nr. 6 (noiembrie-decembrie 2006).

⁵⁰ A se vedea Wim H. van Brake și alții, *Out of the silos: identifying cross-cutting features of health-related stigma to advance measurement and intervention*, *BMC Medicine*, vol. 17 (februarie 2019).

⁵¹ A se vedea Monica E. Kolodziej și Blair T. Johnson, *Interpersonal contact and acceptance of persons with psychiatric disorders: a research synthesis*, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 64, nr. 6 (decembrie 1996); și Heather Stuart, *Reducing the stigma of mental illness*, *Global Mental Health*, vol. 3 (2016).

⁵² Comitetul pentru drepturile persoanelor cu dizabilități, Comentariul general nr. 4 (2016) privind dreptul la educație incluzivă, pct. 10.

căruia viața cu dizabilități nu merită trăită.⁵³ De asemenea, investițiile în politicile de prevenție nu trebuie să determine statele să renunțe la principala lor obligație de a promova, proteja și garanta toate drepturile omului ale persoanelor cu dizabilități.

63. Screening-ul genetic prenatal și testele genetice prenatale ar trebui să fie realizate și puse la dispoziție într-un mod care să respecte drepturile persoanelor cu dizabilități și să recunoască valoarea acestora ca membri cu drepturi egale ai societății. Screening-ul genetic nu trebuie să fie niciodată considerat o alternativă eficientă din punct de vedere al costurilor la furnizarea celui mai înalt standard posibil de îngrijire sau de servicii pentru persoanele cu dizabilități. Decizia de a efectua teste prenatale trebuie să fie luată exclusiv de femeia însărcinată, indiferent de vârsta sa, de istoricul său în materie de procreare sau de statutul său de persoană cu dizabilități.⁵⁴

64. Este important să fie furnizate informații echilibrate și exacte, nu doar despre riscurile și limitările testelor prenatale, ci și despre viața cu boala care face obiectul testării genetice, pentru a le permite viitorilor părinți să abordeze orice prejudecată personală sau socială, la care ar fi putut fi expuși. Folosirea contra-narațiunilor bazate pe experiențe de viață ar putea fi importantă pentru combaterea stigmatizării și prejudecăților cu care se confruntă viitorii părinți. De exemplu, *Down's Syndrome Association of the United Kingdom of Great Britain and Northern Ireland* (Asociația pentru Sindromul Down din Regatul Unit al Marii Britanii și al Irlandei de Nord), în cadrul campaniei sale „Tell it Right, Start it Right”, oferă un pachet de informații privind sindromul Down și programe de formare pentru moașe și cadrele medicale, cu privire la furnizarea de informații echilibrate legate de sindromul Down viitorilor părinți, și asigură participarea la aceste programe a unor persoane cu sindromul Down și a părinților acestora.⁵⁵ Până la urmă, combaterea ableismului este o modalitate mai eficientă de a aborda problema avortului selectiv ca urmare a identificării unor dizabilități ale fătului.

C. Respectarea autonomiei și integrității persoanei

65. Statele au obligația de a-și revizui cadrele juridice și politice și de a abroga toate legile și reglementările și de a elimina obiceiurile și practicile care discriminează persoanele cu dizabilități în contextul procedurilor, cercetărilor și experimentelor medicale sau științifice. Legislația trebuie să recunoască în mod expres dreptul persoanelor cu dizabilități de a-și exprima consimțământul liber și informat în astfel de circumstanțe. Trebuie să fie eliminat imediat procesul decizional prin substituție din cadrul experimentelor medicale sau științifice. Procesul decizional prin substituție trebuie să facă obiectul unui cadru care să prevadă garanții adecvate pentru a asigura respectarea drepturilor, voinței și preferințelor persoanelor în cadrul furnizării de sprijin și pentru a le proteja împotriva conflictelor de interese, a influenței nejustificate și a abuzurilor (a se vedea A/HRC/37/56). Respectarea autonomiei și a autodeterminării, inclusiv în situații în care ar putea să nu se alinieze cu cele mai bune interese clinice, este esențială pentru protejarea integrității persoanelor cu dizabilități în condiții de egalitate cu ceilalți.

66. Statele trebuie cât mai repede să abroge toate legile și reglementările și să elimine toate obiceiurile și practicile care permit sterilizarea sau alte intervenții chirurgicale invazive, dureroase și/sau ireversibile asupra fetelor, băieților și tinerilor cu dizabilități, fără consimțământul lor liber și informat și/sau pe baza deciziei unei terțe părți. Interpretarea interesului superior al unui copil nu poate servi pentru a justifica astfel de practici, care aduc atingere demnității umane și identității copilului, precum și dreptului copilului la integritate fizică.⁵⁶ În plus, interesul superior al copilului trebuie să fie stabilit de la caz la caz, iar orice evaluare trebuie să țină seama de opiniile copilului. Statele ar trebui să aibă în vedere adoptarea unor protocoale pentru reglementarea și solicitarea consimțământului liber

⁵³ A se vedea Organizația Mondială a Sănătății și Banca Mondială, *World Report on Disability* (2011), p. 6.

⁵⁴ A se vedea Elizabeth R. Schiltz, *Finding common ground in the disability rights critiques of selective abortions*, p. 140.

⁵⁵ A se vedea www.downs-syndrome.org.uk/about/campaigns/tell-it-right-start-it-right/.

⁵⁶ Comitetul pentru drepturile copilului, Comentariul general nr. 13 (2011) privind dreptul copilului de a fi protejat împotriva tuturor formelor de violență, pct. 61.

și informat al copiilor și adolescenților cu dizabilități cu privire la toate procedurile medicale și științifice.

67. Statele trebuie să ia toate măsurile legislative, administrative, judiciare sau alte măsuri necesare pentru a preveni supunerea persoanelor cu dizabilități la tortură și rele tratamente. În plus, acestea au obligația de a incrimina actele de tortură și relele tratamente, de a urmări penal făptuitorii și a-i trimite în judecată, de a aplica pedepse și de a oferi reparații victimelor. Dreptul la reparații include restituirea, despăgubirea, reabilitarea, satisfacția, garanțiile de nerepetare și dreptul la adevăr.⁵⁷

D. Protejarea dreptului la viață

68. Statele trebuie să protejeze drepturile persoanelor cu dizabilități în condiții de egalitate cu ceilalți. Acestea trebuie să adopte acte normative care să interzică în mod expres discriminarea pe criterii de dizabilitate în contextul deciziilor referitoare la refuzul sau sistarea tratamentului necesar pentru menținerea funcțiilor vitale. Aceste decizii trebuie să respecte drepturile, voința și preferințele persoanelor, inclusiv directivele anticipate.⁵⁸ De asemenea, statele trebuie să aibă în vedere adoptarea unei legislații care interzice discriminarea pe criterii de dizabilitate în ceea ce privește transplantul de organe. Persoanele cu dizabilități trebuie să beneficieze de aceeași ordine de prioritate pentru transplantul de organe ca și ceilalți oameni. În ambele situații sunt necesare proceduri accelerate de soluționare a plângerilor și căi de atac fiabile pentru a proteja în mod adecvat dreptul la viață al persoanelor cu dizabilități.

69. Statele care iau în considerare legalizarea morții asistate medical, indiferent de forma acesteia, ar trebui să poarte discuții ample în acest sens, cu participarea activă a organizațiilor care reprezintă persoanele cu dizabilități. În cadrul acestor dezbateri, statele ar trebui să acorde o atenție deosebită factorilor sociali care pot afecta deciziile persoanelor cu dizabilități legate de moartea asistată medical, inclusiv ableismul, stigmatizarea socială și discriminarea, opiniile societății cu privire la calitatea vieții persoanelor cu dizabilități, precum și disponibilitatea sprijinului și serviciilor comunitare, a programelor de protecție socială și a serviciilor de îngrijire paliativă. Moartea asistată medical nu trebuie să fie considerată o alternativă eficientă din punct de vedere al costurilor la furnizarea de asistență personală și de servicii specifice pentru persoanele cu dizabilități, în special pentru cele care au mare nevoie de ajutor.

70. În cazul în care moartea asistată medical este autorizată, aceasta trebuie să fie însoțită de măsuri eficiente menite să protejeze dreptul la viață al persoanelor cu dizabilități.⁵⁹ În primul rând, accesul la moartea asistată medical ar trebui să fie limitat la persoanele aflate la sfârșitul vieții; o dizabilitate nu ar trebui să fie niciodată un motiv care să justifice recurgerea la moartea asistată medical. În al doilea rând, este necesar să se obțină consimțământul liber și informat al persoanelor cu dizabilități în privința tuturor aspectelor legate de moartea asistată medical și trebuie să fie prevenite toate formele de presiune și de influență nejustificată. În al treilea rând, trebuie să fie garantat accesul la îngrijiri paliative adecvate, la un sprijin bazat pe drepturi (a se vedea A/HRC/34/58), la îngrijiri la domiciliu și la alte măsuri sociale; decizia referitoare la moartea asistată medical nu trebuie luată ca urmare a faptului că viața unei persoane a devenit insuportabilă din cauza imposibilității acesteia de a face alegeri și a lipsei sale de control asupra propriei vieți. În al patrulea rând, trebuie să fie furnizate informații exacte cu privire la prognostic și la posibilitatea de a beneficia de consiliere sub formă de sprijin reciproc între persoane cu probleme similare. În al cincilea rând, trebuie să fie adoptate reglementări privind răspunderea, care să impună colectarea și raportarea de informații detaliate cu privire la fiecare cerere de autorizare a morții asistate medical și fiecare intervenție realizată în acest scop.

⁵⁷ Comitetul pentru Prevenirea Torturii, Comentariul general nr. 3 (2012) privind punerea în aplicare a articolului 14 din Convenție.

⁵⁸ A se vedea A/HRC/37/56, pct. 44.

⁵⁹ Tom Shakespeare, *Disability Rights and Wrongs* (Abingdon, Oxon, Routledge, 2006), p. 169.

E. Participarea la luarea deciziilor

71. Statele trebuie să consulte îndeaproape și să implice în mod activ persoanele cu dizabilități și organizațiile care le reprezintă, inclusiv copiii și femeile cu dizabilități, în adoptarea, punerea în aplicare și evaluarea legislației și politicilor privind cercetările și experimentele medicale și științifice, screening-ul prenatal, moartea asistată medical și alte chestiuni legate direct sau indirect de valoarea vieții persoanelor cu dizabilități. Fetele, băieții și adolescenții cu dizabilități, chiar și cei mai tineri, își cunosc foarte bine viața și, prin urmare, au dreptul de a participa la luarea deciziilor și de a beneficia în acest scop de un sprijin adaptat dizabilităților și vârstei (a se vedea A/72/133).

72. Statele trebuie, de asemenea, să promoveze participarea persoanelor cu dizabilități la activitățile comisiilor naționale de bioetică. De exemplu, în Suedia, un expert numit de Federația Suedeză pentru Drepturile Persoanelor cu Dizabilități reprezintă persoanele cu dizabilități în cadrul Consiliului Național de Etică Medicală. Deși dezbaterile privind aspecte legate de bioetică sunt un instrument important de reflecție critică asupra conflictelor etice generate de știință și medicină, statele trebuie să țină seama, înainte de toate, de drepturile și preocupările persoanelor cu dizabilități, atunci când analizează legislația și politicile referitoare la problemele care apar la intersecția dintre bioetică și dizabilități.

VIII. Concluzii și recomandări

73. **Hegemonia ableismului în societate a perpetuat ideea potrivit căreia a trăi cu o dizabilitate este o viață care nu merită trăită. Există o credință profund înrădăcinată, marcată de frică, stigmatizare și ignoranță, conform căreia persoanele cu dizabilități nu se pot bucura de o viață împlinită, că viețile lor sunt incomplete și nefericite și că acestea nu se pot bucura de o viață de calitate. Acest mod de gândire abilist, consolidat de modelul medical, a acordat prioritate prevenției și vindecării în raport cu toate celelalte modalități de a răspunde la problema dizabilităților, lăsând persoanelor cu dizabilități posibilități limitate de a fi incluse în societate și de a participa la viața acesteia. Deși programele eugenice de la sfârșitul secolului al XIX-lea și începutul secolului al XX-lea nu mai există, aspirațiile eugenice persistă în cadrul dezbaterilor actuale cu privire la practicile medicale și științifice legate de dizabilități, cum ar fi prevenția, terapiile de normalizare și moartea asistată medical. În pofida progreselor realizate în ultimele decenii în ceea ce privește drepturile persoanelor cu dizabilități, acceptarea dizabilității ca aspect pozitiv al umanității rămâne ultima frontieră de cucerit.**

74. **Viața persoanelor cu dizabilități este la fel de valoroasă ca a celorlalți oameni și merită trăită. Fiecare persoană are un ansamblu unic de caracteristici și experiențe irepetabile, care le fac de neînlocuit și le conferă valoare. Viețile persoanelor cu dizabilități sunt vieți omenești și, prin urmare, sunt caracterizate de o demnitate inalienabilă. Persoanele cu dizabilități pot avea o viață împlinită și se pot bucura de tot ceea ce dă sens vieții. Ele au aceleași aspirații ca orice alt om, cum ar fi să își facă prieteni, să găsească un loc de muncă, să trăiască o viață independentă, să întemeieze o familie sau să își îndeplinească visurile. Persoanele cu dizabilități contribuie la comunitățile lor și le îmbogățesc prin talentul și diversitatea lor. Deși se pot confrunta cu mai multe obstacole în îndeplinirea dorințelor, eforturile și realizările lor contribuie la dezvoltarea unor societăți mai incluzive și mai diversificate, în beneficiul tuturor.**

75. **Având în vedere provocările culturale și societale asociate ableismului, nici programele de creștere a gradului de conștientizare, nici generalizarea măsurilor de combatere a discriminării nu vor fi suficiente. Este nevoie de o transformare culturală a modului în care societatea percepe diferențele reprezentate de dizabilități, prin asumarea angajamentului de a recunoaște faptul că persoanele cu dizabilități sunt egale cu celelalte din toate punctele de vedere și au aceleași drepturi și oportunități ca toți ceilalți membri ai societății. Prin urmare, este vital să se reducă decalajul dintre opiniile și viziunea societății cu privire la dizabilități și realitatea poveștilor persoanelor care trăiesc cu dizabilități. Devalorizarea vieții persoanelor cu dizabilități**

este, în parte, rezultatul unei incapacități a societății, care a persistat de-a lungul timpului, de a asculta ce au de spus persoanele cu dizabilități despre ele însele.

76. Pentru a oferi statelor asistență în elaborarea și punerea în aplicare a unor reforme care să ducă la recunoașterea și acceptarea dizabilității ca parte integrantă a diversității umane, Raportoarea specială le adresează următoarele recomandări:

(a) Să procedeze la o revizuire cuprinzătoare a legislației și a politicilor în vederea abrogării tuturor legilor și reglementărilor și a eliminării obiceiurilor și practicilor care discriminează persoanele cu dizabilități, inclusiv în contextul procedurilor, cercetărilor și experimentelor medicale sau științifice;

(b) Să recunoască, în legislația internă, dreptul persoanelor cu dizabilități de a-și exprima consimțământul liber și informat înainte de orice procedură medicală sau științifică și să le ofere acestora acces la sprijinul de care ar putea avea nevoie pentru exercitarea acestui drept;

(c) Să interzică în mod explicit, în legislația internă, discriminarea pe criterii de dizabilitate în ceea ce privește deciziile referitoare la refuzul sau sistarea tratamentului necesar pentru menținerea funcțiilor vitale și la transplantul de organe;

(d) Să asigure accesul persoanelor cu dizabilități la căi de atac rapide și efective pentru protejarea dreptului lor la viață și la integritatea persoanei, în contextul procedurilor medicale sau științifice, al cercetărilor și al experimentelor;

(e) Să se asigure că strategiile și intervențiile de prevenție respectă demnitatea și drepturile inalienabile ale persoanelor cu dizabilități;

(f) În cazul în care este autorizată moartea asistată medical, să pună în aplicare măsuri eficiente pentru a proteja dreptul la viață al persoanelor cu dizabilități în condiții de egalitate cu ceilalți;

(g) Să implice în mod activ și să consulte persoanele cu dizabilități și organizațiile care le reprezintă în toate procesele decizionale legate de practicile medicale și științifice care le privesc, inclusiv în ceea ce privește reformele legislative, elaborarea de politici și în domeniul cercetării, și să asigure consultarea persoanelor cu dizabilități și implicarea acestora în activitatea comisiilor naționale de bioetică;

(h) Să asigure creșterea gradului de conștientizare a întregii societăți, în special a responsabililor politici, a agenților statului, a prestatorilor de servicii și a mass-mediei, cu privire la demnitatea și drepturile inalienabile ale persoanelor cu dizabilități, inclusiv prin combaterea stereotipurilor și a prejudecăților negative și prin sensibilizarea populației cu privire la valoarea, capacitățile și contribuțiile acestora;

(i) Să promoveze și să pună la dispoziție programe de formare privind drepturile și valoarea persoanelor cu dizabilități în facultățile de medicină și știință din cadrul universităților.

77. Raportoarea specială recomandă Comitetului Internațional de Bioetică al Organizației Națiunilor Unite pentru Educație, Știință și Cultură (UNESCO) să includă perspectiva drepturilor persoanelor cu dizabilități în activitatea sa, inclusiv prin consultarea și colaborarea cu persoanele cu dizabilități și organizațiile care le reprezintă.