



# Assemblée générale

Distr. générale  
17 décembre 2019  
Français  
Original : anglais

## Conseil des droits de l'homme

### Quarante-troisième session

24 février-20 mars 2020

Point 3 de l'ordre du jour

**Promotion et protection de tous les droits de l'homme,  
civils, politiques, économiques, sociaux et culturels,  
y compris le droit au développement**

## Droits des personnes handicapées

### Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées

#### *Résumé*

Dans son rapport, la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Catalina Devandas-Aguilar, donne un aperçu des activités menées en 2019 et présente une étude thématique sur l'incidence du capacitisme dans la pratique médicale et scientifique. Elle y analyse la manière dont le capacitisme se traduit dans la législation, les politiques, les coutumes et les pratiques liées à la prévention, aux soins et à la mort assistée. Elle y formule également des recommandations destinées à aider les États à concevoir et à mettre en œuvre les réformes juridiques et politiques visant à faire accepter le handicap comme faisant partie de la diversité humaine, conformément aux normes énoncées dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Elle préconise notamment d'adopter des mesures de sensibilisation, de mener des politiques fondées sur les droits, de respecter et de protéger l'autonomie personnelle, le droit à la vie et le droit à l'intégrité de la personne des personnes handicapées, et de promouvoir la participation à la prise de décisions.



## I. Introduction

1. La Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées soumet le présent rapport au Conseil des droits de l'homme conformément à sa résolution 35/6. Elle y décrit les activités qu'elle a menées en 2019 et présente une étude thématique sur l'incidence du capacitisme dans la pratique médicale et scientifique, ainsi que dans la recherche et l'expérimentation. Elle s'y attache également à donner aux États différentes orientations sur les moyens d'adopter une approche du handicap fondée sur les droits de l'homme dans les domaines de la législation, des politiques, des coutumes et des pratiques liées à la prévention, aux soins et à la mort assistée.

2. Pour préparer cette étude, la Rapporteuse spéciale a fait établir une note d'information, organisé une réunion d'experts à Genève les 16 et 17 septembre 2019 et analysé les 45 réponses à un questionnaire envoyé aux États Membres, aux institutions nationales de défense des droits de l'homme, aux organismes des Nations Unies, à des personnes handicapées et aux organisations qui les représentent, ainsi qu'à d'autres groupes de la société civile<sup>1</sup>.

## II. Activités de la Rapporteuse spéciale

### A. Visites de pays

3. En 2019, la Rapporteuse spéciale a effectué des visites au Canada du 1<sup>er</sup> au 11 avril et en Norvège du 2 au 11 octobre. Elle remercie les Gouvernements canadien et norvégien de leur collaboration avant, pendant et après sa visite. Elle a décidé de se rendre au Botswana et en Chine en 2020.

### B. Échanges avec les parties prenantes

4. La Rapporteuse spéciale a présenté, le 5 mars 2019, son rapport thématique sur le droit à la liberté et à la sécurité (A/HRC/40/54) au Conseil des droits de l'homme, puis, le 21 octobre 2019, son rapport sur les personnes âgées handicapées (A/74/186) à l'Assemblée générale. Ces deux rapports sont disponibles dans des formats accessibles<sup>2</sup>.

5. En 2019, la Rapporteuse spéciale a continué de promouvoir activement un mécanisme visant à renforcer l'accessibilité des personnes handicapées, leur inclusion et la prise en compte de leurs droits dans l'ensemble du système des Nations Unies. Les conclusions de l'étude de référence sur les mesures prises à l'échelle du système pour intégrer les normes relatives à l'accessibilité et à l'inclusion des personnes handicapées, réalisée en 2018 à la demande du Cabinet du Secrétaire général, ont été prises en compte en 2019 dans l'élaboration de la Stratégie des Nations Unies pour l'inclusion du handicap<sup>3</sup>. Tout au long du processus, la Rapporteuse spéciale s'est entretenue avec le Secrétaire général et la Vice-Secrétaire générale, et a collaboré avec le Groupe d'appui interorganisations pour la Convention relative aux droits des personnes handicapées. La stratégie a été approuvée par le Conseil des chefs de secrétariat pour la coordination en mai et mise en œuvre par le Secrétaire général en juin. Après son adoption, la Rapporteuse spéciale a continué de promouvoir, auprès de la Conseillère principale pour les politiques du Secrétaire général, du Président de l'Assemblée générale, des organismes des Nations Unies et des États Membres, la nécessité de pérenniser cette stratégie et de continuer à en faire une priorité absolue dans tous les grands domaines d'action du système des Nations Unies.

<sup>1</sup> Voir [www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/SRDisabilities/Pages/BioethicsDisabilities.aspx](http://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/SRDisabilities/Pages/BioethicsDisabilities.aspx).

<sup>2</sup> Voir [www.ohchr.org/en/issues/disability/srdisabilities/pages/reports.aspx](http://www.ohchr.org/en/issues/disability/srdisabilities/pages/reports.aspx).

<sup>3</sup> Voir [www.un.org/fr/content/disabilitystrategy/](http://www.un.org/fr/content/disabilitystrategy/).

6. La Rapporteuse spéciale a participé à de nombreuses conférences et réunions d'experts, y compris une réunion du Conseil de sécurité organisée selon la formule Arria sur la situation des personnes handicapées dans les conflits armés, la réunion annuelle d'une journée sur les droits de l'enfant et un débat interactif, au Conseil des droits de l'homme, sur les droits des personnes handicapées, une audition, à l'Assemblée générale, de la France sur la question des majeurs protégés, une audition du Comité des affaires ibéro-américaines du Sénat espagnol et la douzième session de la Conférence des États parties à la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Elle a également organisé une réunion d'experts sur les liens entre les droits des femmes et les droits des personnes handicapées, commandé une étude sur l'accès des personnes handicapées à la justice et contribué à l'étude mondiale sur les enfants privés de liberté.

7. La Rapporteuse spéciale a poursuivi son étroite collaboration avec les titulaires de mandat au titre des procédures spéciales et les organes conventionnels, ainsi qu'avec d'autres experts et organismes des Nations Unies, dont le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, le Bureau de la coordination des affaires humanitaires, le Programme des Nations Unies pour le développement, le Fonds des Nations Unies pour l'enfance, l'Organisation mondiale de la Santé et le Partenariat des Nations Unies pour la promotion des droits des personnes handicapées. Elle a aussi collaboré avec des organisations régionales, des institutions nationales pour la promotion et la protection des droits de l'homme, des organisations de personnes handicapées, d'autres organisations non gouvernementales, des universités et la communauté diplomatique.

### C. Communications

8. Un résumé des communications envoyées et des réponses reçues au cours de la période considérée figure dans les rapports sur les communications soumis par les titulaires de mandat au titre des procédures spéciales (A/HRC/40/79, A/HRC/41/56 et A/HRC/42/65) et dans la base de données publique des communications du Haut-Commissariat aux droits de l'homme.

## III. Des vies qui ne vaudraient pas la peine d'être vécues

9. Malgré les progrès considérables accomplis tant au niveau international qu'au niveau national dans la reconnaissance des droits des personnes handicapées, le regard négatif porté sur la valeur de la vie de ces personnes reste un problème profondément enraciné et très répandu dans toutes les sociétés. Cette perception est ancrée dans ce que l'on appelle le capacitisme, un système de valeurs selon lequel certaines caractéristiques physiques et mentales sont jugées essentielles pour que la vie ait de la valeur. Parce qu'ils se fondent sur des normes strictes d'apparence, de fonctionnement et de comportement, les modes de pensée capacitistes assimilent le handicap à une fatalité qui est source de souffrances et d'inconvénients et dévalorise inéluctablement la vie humaine. Il en est généralement déduit que les personnes handicapées ont une piètre qualité de vie, qu'elles n'ont rien à espérer de l'avenir et qu'elles ne pourront jamais mener une vie heureuse et épanouie<sup>4</sup>.

10. Le capacitisme conduit aux préjugés sociaux et à la discrimination à l'égard des personnes handicapées et à leur oppression lorsqu'il inspire des lois, des politiques et des pratiques. Les préjugés capacitistes sont à l'origine de pratiques discriminatoires telles que la stérilisation des filles et des femmes handicapées (voir A/72/133), la ségrégation, le placement en institution et la privation de liberté des personnes handicapées retenues dans des établissements qui leur sont réservés et l'emploi de la contrainte au motif qu'elles auraient besoin d'être traitées ou seraient dangereuses pour elles-mêmes ou pour les autres (A/HRC/40/54), le déni de la capacité juridique fondé sur les capacités mentales

<sup>4</sup> Voir Ron Amundson, « Disability, ideology, and quality of life: a bias in biomedical ethics », dans *Quality of Life and Human Difference*, David Wasserman, Jerome Bickenbach et Robert Wachbroit (dir. publ.), New York, Cambridge University Press, mai 2005.

(A/HRC/37/56), le refus de prise en charge en raison du handicap (A/73/161), ou le refus de couvrir les dépenses supplémentaires occasionnées par le handicap (A/70/297).

11. À la fin du XIX<sup>e</sup> siècle et au début du XX<sup>e</sup> siècle, l'eugénisme est né et s'est nourri de stéréotypes capacitistes. Au nom de cette approche communément répandue, des milliers de personnes handicapées, y compris des enfants, ont été privés de leurs droits reproductifs au moyen de campagnes de stérilisation forcée en Amérique du Nord et en Europe<sup>5</sup>. En Allemagne, la pratique eugénique nazie a conduit à l'assassinat d'environ 300 000 personnes handicapées, dont on a considéré que la « vie ne valait pas la peine d'être vécue »<sup>6</sup>. Contrairement à la réprobation et à l'indignation morales générales qu'inspirent les atrocités comparables commises au XX<sup>e</sup> siècle, la force du mouvement eugénique et ses effets sur la manière dont les sociétés continuent de n'accorder aucune valeur à la vie des personnes handicapées sont longtemps restés confinés aux milieux concernés par le handicap.

12. Contrairement à une idée très répandue, les personnes handicapées peuvent jouir d'une bonne qualité de vie. Dans les enquêtes d'opinion, elles font systématiquement état d'une qualité de vie comparable, voire meilleure que celle du reste de la population<sup>7</sup>. Plus le handicap est survenu tôt dans la vie, plus la qualité de vie déclarée est élevée<sup>8</sup>. En outre, selon les informations recueillies, les différences de perception en ce qui concerne la qualité de vie des personnes handicapées reposent en grande partie sur des facteurs contextuels tels que les liens sociaux, les possibilités d'emploi, l'accès à des services de qualité et l'inclusion dans la société<sup>9</sup>. Le degré de gravité du handicap n'a que peu d'influence sur ces différences de perception. La qualité de la vie des personnes handicapées n'est pas déterminée par le handicap, mais par les mêmes éléments que ceux qui déterminent la qualité de vie des personnes non handicapées. Les personnes handicapées, comme le reste de la population, peuvent être parfaitement heureuses et épanouies, et auront également à faire face au sentiment d'abandon et à l'adversité, sous la forme, notamment, de la discrimination, de l'oppression ou d'autres obstacles.

13. Les jugements contradictoires portés sur la qualité de vie des personnes handicapées illustrent à la fois une perception capacitiste du handicap et une méconnaissance du rôle que jouent les obstacles sociaux et environnementaux dans l'expérience du handicap. Comme les recherches l'ont montré, si des observateurs extérieurs, dont de nombreux spécialistes de la bioéthique, accordent une moindre valeur à la qualité de vie des personnes handicapées, c'est en raison des préjugés inconscients qu'ils développent à leur égard<sup>10</sup>. La peur, l'ignorance et les préjugés structurent la perception du handicap et ce processus est en permanence renforcé par les représentations culturelles dominantes qu'il inspire. De nombreuses personnes n'ont jamais eu de contact direct avec des personnes handicapées, en raison des pratiques bien établies de la ségrégation et du placement en institution.

14. Certaines personnes handicapées ont elles-mêmes une image du handicap qui est négative et pétrie de préjugés. Cette forme d'oppression internalisée est le fruit d'une

<sup>5</sup> Voir David Pfeiffer, « Eugenics and disability discrimination », *Disability & Society*, vol. 9, No. 4 (1994) ; Daniel J. Kevles, « Eugenics and human rights », *BMJ*, vol. 319 (7207) (août 1999) ; Ayça Alemdaroğlu, « Eugenics, modernity and nationalism », dans *Social Histories of Disability and Deformity*, David M. Turner et Kevin Stagg (dir. publ.), Abingdon, Oxon, Routledge, 2006.

<sup>6</sup> Voir Michael Robertson, Astrid Ley et Edwina Light, *The First into the Dark: the Nazi Persecution of the Disabled*, Londres, Ubiquity Press (UTS ePress), 2019.

<sup>7</sup> Voir Tom Shakespeare, « Nasty, brutish, and short? On the predicament of disability and embodiment », dans *Disability and the Good Human Life*, Jerome Bickenbach, Franziska Felder et Barbara Schmitz (dir. publ.), New York, Cambridge University Press, 2013.

<sup>8</sup> Voir 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, No. 2 (juillet 2006).

<sup>9</sup> Voir Ron Amundson, « Quality of life, disability, and hedonic psychology », *Journal for the Theory of Social Behaviour*, vol. 40, No. 4 (novembre 2010) ; Bernd Fellinghauer et autres, « Explaining the disability paradox: a cross-sectional analysis of the Swiss general population », *BMC Public Health*, vol. 12 (août 2012) ; Carli Friedman et Laura VanPuymbrouck, « The impact of people with disabilities choosing their services on quality of life outcomes », *Disability and Health Journal*, vol. 12, No. 2 (avril 2019).

<sup>10</sup> Voir Ron Amundson, « Quality of life, disability, and hedonic psychology ».

stigmatisation et de stéréotypes généralisés et très répandus dans la société. Celle-ci renvoie systématiquement une image dégradante et déshumanisante de l'apparence physique, du comportement et de l'importance des personnes handicapées, qui peut déformer la perception qu'elles ont d'elles-mêmes et de leur valeur. L'oppression internalisée peut conduire à la marginalisation mais également provoquer des émotions néfastes, comme la honte ou dégoût de soi, susceptibles de renforcer le risque d'isolement et d'automutilation.

15. Le mouvement de défense des droits des personnes handicapées combat depuis cinquante ans ces perceptions négatives profondément ancrées, estimant que le véritable problème est en réalité l'incapacité de la société à lever les obstacles, à apporter le soutien nécessaire et à accepter que le handicap fait partie de la diversité humaine. Or, les revendications des personnes handicapées qui entendent faire reconnaître leurs droits sont souvent ignorées et le déséquilibre profond des forces en présence est tel que leur expérience de vie n'est pas prise en compte. Leurs discours, considérés comme subjectif et inapte à éclairer une prise de décisions objective, ne reçoit pas un écho suffisamment puissant pour peser véritablement dans le débat ou bousculer le capacitisme. L'accès des personnes handicapées aux instances de débat est limité, ce qui empêche un échange d'informations d'égal à égal avec les autres parties prenantes.

#### IV. Bioéthique et handicap

16. Les positions capacitistes restent prépondérantes dans les échanges importants qui ont une incidence sur les droits des personnes handicapées. Dans les débats médicaux, juridiques et philosophiques, les conceptions dépassées de la normalité continuent de s'imposer, y compris en ce qui concerne les questions sensibles liées aux avancées et pratiques scientifiques et médicales telles que le dépistage prénatal, l'édition génomique, le refus et l'arrêt des traitements de maintien en vie, l'admissibilité des interventions invasives, douloureuses ou irréversibles, et la mort assistée. La plupart du temps, ces débats se tiennent principalement sur le plan de la bioéthique.

17. La bioéthique est un vaste domaine interdisciplinaire qui explore, étudie et règle les questions éthiques soulevées par les progrès de la médecine et de la biologie. Elle mobilise un large éventail de disciplines, dont la philosophie, le droit, les sciences sociales, la politique sociale et la médecine, et fait intervenir de nombreuses approches théoriques et empiriques<sup>11</sup>. Si la bioéthique relève principalement du champ universitaire, elle contribue à appréhender des questions très pratiques telles que les décisions cliniques, les innovations de santé publique et les politiques sociales. Elle aide à juger le bien-fondé, sur le plan éthique, d'une intervention et à déterminer comment la recherche et la pratique doivent être réglementées. Elle s'intéresse, d'un point de vue éthique, aux conséquences des progrès de la médecine et de la biologie sur la manière dont les sociétés perçoivent la vie et les valeurs humaines. Elle étudie le dilemme moderne entre liberté individuelle et responsabilité sociale.

18. Née en partie en réaction aux atrocités commises pendant la Seconde Guerre mondiale, la bioéthique vise à protéger la dignité humaine et les droits de l'homme de toutes les personnes en interrogeant la puissance et la moralité des progrès scientifiques et technologiques<sup>12</sup>. Fondé sur le caractère indissociable de l'éthique des droits de l'homme, tel qu'il ressort du Code de Nuremberg et de la Déclaration universelle des droits de l'homme, le lien entre la bioéthique et les droits de l'homme a par la suite été renforcé par la Déclaration d'Helsinki (1964), les Pactes internationaux relatifs aux droits civils et politiques et aux droits économiques, sociaux et culturels (1966), la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme (1997), la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines (2003) et la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme (2005). Au niveau régional, seul le Conseil de l'Europe a adopté sur cette question un instrument conventionnel, à savoir la Convention pour la protection des

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

<sup>12</sup> Voir 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).

droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine (1997).

19. La bioéthique et le handicap ont de tout temps entretenu des liens étroits mais conflictuels. S'ils ont un intérêt commun à faciliter une bonne prise en charge médicale et les choix individuels, les militants des droits des personnes handicapées et les spécialistes de la bioéthique adoptent souvent des méthodes radicalement différentes. D'un point de vue bioéthique général, prévenir ou soigner un handicap est moralement souhaitable. Le handicap étant perçu comme une déviance par rapport à une norme de santé, le fait de rétablir, chez une personne atteinte d'un handicap physique ou mental, un fonctionnement normal et sain ou, dans l'idéal, d'éviter qu'un tel handicap ne se produise, est valorisé. Or, du point de vue des défenseurs des droits des personnes handicapées, le handicap s'inscrit dans la continuité de l'expérience humaine. La question n'est pas tant de prévenir ou de soigner le handicap que de veiller à ce que toutes les personnes handicapées jouissent des mêmes droits et des mêmes possibilités que le reste de la population.

20. La plupart des travaux menés jusqu'à présent dans le champ de la bioéthique s'appuient sur une perception restreinte ou inexacte de la diversité, de la complexité et de l'ancrage social du handicap. Si certaines études sur le handicap commencent à prendre en compte les vues des personnes concernées, elles adoptent encore majoritairement le point de vue de personnes qui ne sont pas en situation de handicap. Les vues capacitistes, notamment le postulat selon lequel les personnes handicapées ont moins de valeur que les autres, ou que leur vie ne vaut pas la peine d'être vécue, régissent la plupart des débats bioéthiques, qu'ils soient consacrés au dépistage prénatal ou à la mort assistée, par exemple. Dès lors, ces débats n'abordent pas les questions bioéthiques qui préoccupent véritablement les personnes handicapées et leur famille.

21. Sur les questions telles que le dépistage prénatal, l'avortement sélectif et le diagnostic génétique préimplantatoire, les militants des droits des personnes handicapées s'accordent à considérer que les analyses bioéthiques servent souvent de justification éthique à une nouvelle forme d'eugénisme, souvent qualifié de « libéral »<sup>13</sup>. Contrairement à sa version historique, l'eugénisme libéral vise à donner aux individus une plus grande liberté en matière de procréation, y compris des possibilités d'amélioration génétique. S'il n'existe peut-être aucun programme eugénique étatique fondé sur la contrainte, dans un contexte marqué par les préjugés et la discrimination à l'égard des personnes handicapées, l'effet cumulé de nombreux choix individuels risque de produire des résultats eugéniques. De fait, les normes sociales capacitistes et les pressions exercées par le marché créent l'obligation de concevoir le « meilleur enfant possible », pour qu'il ou elle ait toutes les chances de réussir dans la vie. Certains spécialistes, adoptant une vision utilitariste de la bioéthique, ont en outre estimé que l'amélioration génétique était une obligation morale et qu'il était acceptable, d'un point de vue éthique, de laisser aux parents la possibilité d'euthanasier leurs nouveau-nés handicapés<sup>14</sup>.

22. Les nouvelles technologies soulèvent d'importantes interrogations bioéthiques auxquelles il est de plus en plus urgent de répondre. Les progrès de la biotechnologie, par exemple dans les domaines de la thérapie génique, du génie génétique, de la biologie synthétique et de la nanotechnologie, amènent à se poser la question de la nature, de la sécurité et du bien-fondé de ces technologies, ainsi que celle de leurs répercussions sur la vie des personnes handicapées. Avec ces outils de pointe, jamais l'humanité n'a disposé d'un tel pouvoir de prévenir et de « réparer » le handicap. Il existe une crainte réelle qu'un tel pouvoir conduise non seulement à une augmentation des pratiques eugéniques, mais également que la diversité et la différence soient moins bien acceptées socialement et que la

<sup>13</sup> Voir Robert Sparrow, « A not-so-new eugenics. Harris and Savulescu on human enhancement », *Hastings Center Report*, vol. 41, No. 1 (janvier-février 2011) ; et Nicholas Agar, *Liberal Eugenics*, dans *Defence of Human Enhancement* (Oxford, Blackwell, 2004).

<sup>14</sup> Voir Julian Savulescu, « Procreative beneficence: why we should select the best children », *Bioethics*, vol. 15, No. 5-6 ; et Peter Singer, *Practical Ethics*, 2<sup>e</sup> éd. (New York, Cambridge University Press, 1993).

société soit globalement moins solidaire<sup>15</sup>. Au-delà de ces nouveaux défis liés aux nouvelles technologies, de nombreuses pratiques légitimées par la bioéthique traditionnelle (telles que les interventions coercitives) continuent de poser problème, du point de vue des personnes handicapées.

23. Derrière les craintes suscitées par la bioéthique et l'eugénisme se cache une menace existentielle. Lorsque la bioéthique s'interroge sur l'admissibilité morale du recours à une intervention médicale ou biologique particulière pour prévenir ou traiter un handicap, elle porte dans le même temps un jugement sur la qualité de vie et, en définitive, sur la valeur des personnes handicapées. Il s'agit donc de mettre en balance l'incidence du handicap sur l'expérience de vie d'une personne, avec le coût éthique, voire économique qu'entraînerait une intervention ou l'absence de toute intervention. Selon que la qualité de vie est mesurée selon des critères subjectifs (témoignages de l'expérience des personnes concernées) ou objectifs (déclarations des économistes, spécialistes de la santé publique et autres professionnels), les conclusions sont différentes. C'est pourquoi, lorsqu'ils débattent de ces questions, les défenseurs des droits des personnes handicapées se sentent souvent obligés de justifier leur propre valeur et leur propre existence. Ce sentiment est partagé tout au long de leur vie par de nombreuses personnes handicapées qui sont également en butte aux stéréotypes sur leurs facultés individuelles et leurs droits de participer et de contribuer à la vie de la société.

24. Le fait que les comités de bioéthique s'appuient de plus en plus sur la pratique médicale et l'élaboration des politiques pour conduire leurs travaux est également une source de préoccupation. Ces comités abordent systématiquement et constamment les dimensions éthiques des sciences de la santé, des sciences de la vie et des politiques de santé en formulant des avis et des recommandations qui influent largement sur la pratique clinique, la recherche et les politiques. Or, comme certains l'ont souligné, les personnes handicapées ne sont pas représentées dans ces comités et leurs points de vue sont souvent ignorés<sup>16</sup>. En outre, l'excès de procédures, phénomène en augmentation croissante dans le domaine de la bioéthique, transforme peu à peu l'éthique en une « fonction instrumentale », au détriment d'une démarche de réflexion critique<sup>17</sup>. De ce fait, les débats éthiques se réduisent à une application simpliste et juridique de règles à des situations données, sans qu'aucune réflexion critique ne soit menée sur le rôle des droits de l'homme en matière de bioéthique et sur les dynamiques de pouvoir qui sont à l'œuvre dans la prise de décisions.

25. Dans ce contexte, il convient de revenir à une bioéthique fondée sur les droits de l'homme. Il faudrait donc évoluer vers une « bioéthique du handicap »<sup>18</sup> ou une « bioéthique consciente du handicap »<sup>19</sup>, qui prendrait en considération les droits et les préoccupations des personnes handicapées et accorderait une attention particulière à leur parole, à leurs besoins et à leurs choix éthiques. Pour qu'une véritable réflexion éthique théorique s'engage et débouche sur des mesures concrètes, la bioéthique doit être, du point de vue empirique, suffisamment ancrée dans la réalité quotidienne des personnes handicapées. Le débat bioéthique doit être imprégné des normes en matière de droits de l'homme et des préoccupations des personnes handicapées. Si la bioéthique est tenue de contribuer au respect de la dignité humaine et de protéger les droits de l'homme (Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, art. 2), les droits des personnes handicapées, tels qu'énoncés dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées, sont encore loin d'être reconnus.

<sup>15</sup> Voir Nuffield Council on Bioethics, « Genome editing and human reproduction: social and ethical issues » (juillet 2018).

<sup>16</sup> Voir Christopher Newell, « Disability, bioethics, and rejected knowledge », *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 31, No. 3 (2006).

<sup>17</sup> Ibid.

<sup>18</sup> Voir Jackie Leach Scully, *Disability Bioethics: Moral Bodies, Moral Difference* (Lanham, Maryland, Rowman et Littlefield, 2008).

<sup>19</sup> Voir Alicia Ouellette, *Bioethics and Disability. Towards a Disability-Conscious Bioethics*.

## V. Défis actuels

26. Il existe une contradiction permanente entre l'idée de « soigner le handicap » et celle d'aider les personnes à vivre avec leur handicap. Les personnes handicapées ont-elles-mêmes des avis mitigés sur la question. Certaines peuvent considérer que l'idée de soigner le handicap est dénuée de pertinence, voire offensante, surtout si elles ressentent le handicap comme faisant partie de leur identité. D'autres au contraire sont favorables à la recherche biomédicale qui vise à soigner ou corriger le handicap. Ces deux points de vue sont tout aussi valables et doivent être respectés. Pour autant, les préjugés dont fait preuve la société en voulant « réparer » la différence ont de nombreuses répercussions négatives pour les personnes handicapées.

27. Si la prévention du handicap et des maladies est un élément important de toute politique de santé publique, elle ne permet pas de protéger les droits ni d'améliorer la qualité de vie des personnes handicapées, en particulier lorsque l'État y consacre l'essentiel de ses efforts au lieu de chercher à rendre la société plus accessible et plus ouverte à ces personnes. Par ailleurs, de nombreux programmes de prévention ne font qu'aggraver les préjugés et la stigmatisation auxquels se heurtent les personnes handicapées en propageant l'idée que la vie avec un handicap ne vaut pas la peine d'être vécue<sup>20</sup>. En outre, la recherche biomédicale sur certains troubles, tels que l'autisme, soulève l'épineuse question de savoir s'il est souhaitable de prévenir de tels troubles, tant cela aura pour effet d'appauvrir la diversité humaine.

28. De nombreux parents subissent d'énormes pressions qui les incitent à faire soigner leur enfant handicapé. Le nombre d'interventions visant à « réparer » les déficiences chez un enfant ou, pour le moins, à les rendre moins visibles au monde extérieur, est en augmentation. Souvent invasives, douloureuses ou irréversibles, ces interventions n'apportent aucun bénéfice réel aux enfants, car elles sont réalisées dans le seul but de leur donner une apparence esthétique normale et de mieux les faire accepter dans la société (par exemple l'allongement des membres chez les enfants atteints de troubles de la croissance, ou la chirurgie faciale pour les enfants atteints du syndrome de Down). Certaines interventions peuvent être dangereuses, telles que les thérapies fondées sur les cellules souches, les médicaments antifongiques ou le traitement chélateur chez les enfants autistes<sup>21</sup>. En outre, un certain nombre de procédures chirurgicales et de traitements hormonaux, tels que l'hystérectomie et le traitement à l'œstrogène, visent à freiner la croissance des enfants présentant de graves déficiences (voir A/72/133).

29. Les conceptions capacitistes du handicap conduisent également à des pratiques coercitives. Si l'autonomie est une valeur centrale de la bioéthique, de nombreuses personnes vivant avec un handicap, par exemple intellectuel ou psychosocial, ou atteintes de démence ou d'autisme, sont souvent considérées comme « inaptes » à consentir au traitement et, par conséquent, sont soumises à des interventions, des recherches ou des expérimentations médicales forcées ou sans consentement qui visent à soigner ou corriger leurs déficiences (et leurs conséquences). Parmi ces pratiques, on peut citer la stérilisation, la contraception et l'avortement, les interventions médicales invasives, douloureuses ou irréversibles, l'électroconvulsivothérapie et l'administration de médicaments psychotropes.

30. De nombreuses interventions thérapeutiques qui relèvent des normes communément admises de la pratique médicale posent problème lorsqu'il s'agit de les pratiquer dans le contexte du handicap. Par exemple, si les médicaments psychotropes sont désormais relativement courants, leur utilisation soulève différentes questions éthiques. Les débats portent sur la médicalisation des souffrances humaines et des problèmes sociaux, sur les effets secondaires inconnus, y compris les tentatives de suicide et les complications médicales, du traitement des problèmes de comportement, en particulier chez les enfants, sur l'obtention du consentement éclairé dans un contexte d'informations partiales et de discrimination structurelle, et sur d'importantes questions d'identité, liées notamment au

<sup>20</sup> Voir Theresia Degener, « Disability in a human rights context », *Laws*, vol. 5, No. 3 (2016).

<sup>21</sup> Voir Susan E. Levy et Susan L. Hyman, « Complementary and alternative medicine treatments for children with autism spectrum disorders », *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, vol. 24, No. 1 (2015).

rôle des hallucinations auditives, des visions et d'expériences sensorielles similaires. Compte tenu de la complexité croissante des interventions pharmaceutiques (dont les pilules « intelligentes » sont un bon exemple), il est indispensable d'associer à ces débats éthiques la voix des personnes présentant un handicap psychosocial.

31. Pour prévenir le handicap, on a notamment recours au dépistage génétique prénatal et au diagnostic génétique préimplantatoire. Grâce aux progrès technologiques, ces techniques sont de plus en plus répandues, sont pratiquées de manière précoce, offrent une plus grande sécurité et sont plus abordables. L'effet cumulé du choix individuel, de l'idéal d'une progéniture parfaite et du capacitisme, chez les cliniciens et dans l'ensemble de la société, a conduit de plus en plus de futurs parents à choisir de ne pas avoir d'enfant handicapé. Dans certains pays à revenu élevé, les taux élevés de dépistage ont déjà été associés à la forte diminution du nombre d'enfants nés avec un handicap congénital<sup>22</sup>.

32. De l'avis des défenseurs des droits des personnes handicapées, de telles pratiques pourraient renforcer et valider sur le plan social le sentiment que les personnes handicapées sont des personnes qui n'auraient pas dû naître. Les cadres législatifs qui allongent les délais légaux d'avortement ou qui, à titre exceptionnel, autorisent l'avortement en cas de malformation du fœtus ne font que conforter un tel sentiment. En outre, le nombre de personnes handicapées à la naissance étant de ce fait moins élevé, certains craignent que cela nuise à leur défense et au soutien social qui leur est apporté<sup>23</sup>. Par ailleurs, les politiques de santé et les lois sur l'avortement qui perpétuent des stéréotypes et des préjugés profondément enracinés à l'égard des personnes handicapées menacent également l'autonomie et la liberté de choix des femmes en matière de procréation<sup>24</sup>. À cet égard, si la question de l'avortement sélectif en fonction du handicap mérite plus d'attention, les solutions apportées ne doivent pas porter atteinte au droit de toutes les femmes, y compris handicapées, de décider si elles souhaitent ou non poursuivre leur grossesse. Comme l'ont montré les avortements sélectifs en fonction du sexe du fœtus, l'interdiction de l'avortement et la limitation de l'emploi des technologies disponibles sont non seulement préjudiciables aux droits des femmes mais également inefficaces<sup>25</sup>.

33. Plus la recherche génétique avancera, plus le génie génétique permettra de garantir dans les faits la présence ou l'absence de gènes ou de traits particuliers. L'édition génétique désigne la « réparation » active de gènes associés à une incapacité. Outre les diverses interrogations éthiques qu'elle soulève, notamment sur la sécurité, le consentement, les inégalités et les mutations involontaires, cette technologie pourrait entraîner, selon les spécialistes de la bioéthique et les militants des droits des personnes handicapées, une perte de diversité considérable et réduire le champ des possibles pour ceux qui sont perçus comme différents<sup>26</sup>. D'inquiétants rapports font déjà état d'expérimentations en cours pour réparer le gène associé à la surdité.

34. Les personnes handicapées sont souvent victimes de discrimination en matière de transplantation d'organes. Certains professionnels de la santé estiment que le handicap d'une personne réduit les chances de succès d'une transplantation. D'autres considèrent que certaines personnes présentant un handicap, notamment intellectuel ou psychosocial, ne sont pas capables de s'astreindre au suivi des soins postopératoires<sup>27</sup>. Or, les preuves

<sup>22</sup> Voir Maria Loane et autres, « 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, No. 1 (janvier 2013).

<sup>23</sup> Voir Elizabeth R. Schiltz, « Finding common ground in the disability rights critiques of selective abortions » dans *In Search of Common Ground on Abortion: From Culture War to Reproductive Justice*, Robin West, Justin Murray et Meredith Esser, (dir. publ.), Farnham, Surrey, Ashgate, 2014.

<sup>24</sup> Voir la déclaration commune du 29 août 2018 du Comité des droits des personnes handicapées et du Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, disponible (en anglais) à l'adresse [www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/CRPDStatements.aspx](http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/CRPDStatements.aspx).

<sup>25</sup> Voir Organisation mondiale de la Santé, « Preventing gender-biased sex selection: an interagency statement. OHCHR, UNFPA, UNICEF, UN Women and WHO » (2011).

<sup>26</sup> Voir Nuffield Council on Bioethics, « Genome editing and human reproduction: social and ethical issues ».

<sup>27</sup> Voir National Council on Disability, *Organ Transplant Discrimination against People with Disabilities: Part of the Bioethics and Disability Series* (Washington, septembre 2019).

abondent pour réfuter les mythes et les stéréotypes relatifs à l'inaptitude médicale supposée des personnes handicapées à bénéficier d'une transplantation<sup>28</sup>. Le handicap a généralement peu d'incidence, voire aucune, sur les chances de succès de la transplantation et, si l'intéressé reçoit le soutien adéquat, il ne devrait avoir aucune incidence sur sa capacité à suivre un régime de soins particulier après la transplantation.

35. Les représentants des personnes handicapées se sont fortement émus des risques liés à l'abandon et à l'arrêt des traitements de maintien en vie en raison du handicap. Si de telles décisions peuvent être conformes à l'éthique et indiquées sur le plan médical dans certains cas, certains médecins auraient fait pression sur des patients gravement malades et leur famille en vue d'arrêter ou d'abandonner les traitements de maintien en vie, au prétexte que la poursuite du traitement serait vaine, n'apporterait aucun bénéfice au patient ou pourrait être contre-indiquée, en particulier chez des patients présentant de graves déficiences<sup>29</sup>. Cette appréciation subjective, qui repose sur les opinions et le système de valeurs du médecin, porte un jugement sur la qualité de vie dont jouirait le patient à l'issue de l'intervention et risque par conséquent d'être influencée par une vision capacitiste du handicap<sup>30</sup>. De même, les considérations de rentabilité peuvent également avoir pour effet de priver certaines personnes handicapées de traitements essentiels à leur survie<sup>31</sup>.

36. La mort assistée, qu'elle prenne la forme de l'euthanasie ou du suicide assisté, est une question qui fait débat parmi les personnes handicapées. L'euthanasie suppose généralement l'administration consentie d'une substance létale par un tiers, généralement un médecin, dans le but de mettre fin à la vie d'une personne. Le suicide assisté désigne la prescription d'une substance létale en vue d'une auto-administration par l'intéressé<sup>32</sup>. À ce jour, seuls huit pays autorisent la mort assistée, mais de nombreux autres y réfléchissent<sup>33</sup>. La pratique et les conditions de cette assistance varient selon les pays. Dans certains pays, l'euthanasie pratiquée par des médecins prédomine, tandis que dans d'autres, seul le suicide assisté est autorisé. En outre, si dans certains pays, la mort assistée est réservée aux adultes atteints d'une maladie en phase terminale, dans d'autres, elle est accessible à toute personne qui, compte tenu de son état de santé, éprouve des souffrances ou des douleurs aiguës, physiques ou mentales. Dans les pays où elle est apportée par les médecins et où les critères pour l'obtenir sont moins stricts, le pourcentage des personnes qui reçoivent cette assistance est plus élevé et cette pratique s'est considérablement développée au cours de ces dix dernières années<sup>34</sup>.

37. Les défenseurs des droits des personnes handicapées craignent que la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté ne mette en danger la vie de personnes handicapées. Si toutes les personnes malades ou présentant une incapacité, qu'elles soient ou non en phase terminale, avaient accès à la mort assistée, la société pourrait en conclure que la mort vaut mieux que la vie avec un handicap. Dès lors, on pourrait craindre, premièrement, que les personnes dont le handicap est récent optent pour la mort assistée en se fondant sur les préjugés, les craintes et les attentes modestes qu'inspirent la vie avec un handicap, avant

<sup>28</sup> Voir Katherine L. Cahn-Fuller et 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 et autres, « Heart transplantation in children with intellectual disability: an analysis of the UNOS database », *Pediatric transplantation*, vol. 21, No. 2 (mars 2017).

<sup>29</sup> Voir John M. Luce et 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, No. 11 (juin 2007).

<sup>30</sup> Voir Maneka A. Braganza, Alastair J. Glossop et Vandana A. Vora, « Treatment withdrawal and end-of-life care in the intensive care unit », *BJA Education*, vol. 17, No. 12 (décembre 2017).

<sup>31</sup> Voir Dominic Wilkinson, Stavros Petrou, Julian Savulescu, « Expensive care? Resource-based thresholds for potentially inappropriate treatment in intensive care », *Monash Bioethics Review*, vol. 35, Nos. 1-4 (juillet 2018).

<sup>32</sup> Ces pratiques diffèrent du refus de soins et de l'arrêt des traitements de maintien en vie dans les cas où l'évolution de la maladie conduit au décès du patient.

<sup>33</sup> La mort assistée est autorisée en Belgique, au Canada, en Colombie, au Luxembourg, aux Pays-Bas, en Suisse, dans l'État de Victoria en Australie et dans 10 États des États-Unis d'Amérique.

<sup>34</sup> Voir 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* (2<sup>e</sup> série), vol. 85 (2018).

même d'avoir la possibilité d'accepter leur nouvel état et de s'y adapter. Deuxièmement, les personnes handicapées pourraient décider de mettre fin à leurs jours en raison de facteurs sociaux, tels que la solitude, l'isolement social ou l'absence d'accès à des services de soutien de qualité. Troisièmement, les personnes handicapées, notamment âgées, pourraient être exposées aux pressions explicites ou implicites liées à leur situation, y compris aux attentes particulières des membres de leur famille, aux pressions financières, aux injonctions culturelles et même à des mesures coercitives.

38. D'une manière générale, lorsque les interventions mettant fin à la vie deviennent la norme en dehors du cadre d'une maladie en phase terminale, les personnes handicapées et les personnes âgées sont davantage susceptibles de ressentir le besoin de mettre fin à leurs jours. Ainsi, selon les données fournies par deux pays, la demande d'euthanasie augmente parmi les personnes qui ne sont pas atteintes d'une maladie en phase terminale, notamment chez celles présentant un handicap psychosocial ou des troubles de la démence<sup>35</sup>. Néanmoins, de nombreux défenseurs des droits des personnes handicapées s'opposent également à la mort assistée lorsque la personne est atteinte d'une maladie en phase terminale, par crainte que cela ne mette en danger les personnes présentant des déficiences ou des pathologies nouvelles ou progressives qui pourraient avoir été diagnostiquées à tort comme étant en phase terminale alors qu'elles ont encore de nombreuses années à vivre<sup>36</sup>.

## VI. Accepter le handicap comme faisant partie de la diversité humaine

39. La Convention relative aux droits des personnes handicapées, adoptée en 2006, constitue le cadre le plus approprié pour aborder les questions relatives aux liens entre bioéthique et handicap. Elle est porteuse d'un changement de paradigme dans la perception des personnes handicapées, qui implique de délaisser le modèle médical pour adopter un modèle du handicap fondé sur les droits de l'homme. Alors que le premier de ces modèles réduit le handicap à un phénomène médical d'incapacité, le second tient compte du fait que le handicap est une construction sociale. En adoptant ce second modèle, la Convention relative aux droits des personnes handicapées situe le « problème » du handicap non pas au niveau de la personne mais au sein de la société, car elle reconnaît que les barrières sociales sont les principaux obstacles à la jouissance des droits de l'homme par les personnes handicapées. Elle considère les personnes handicapées comme des sujets de droits plutôt que comme des bénéficiaires d'œuvres caritatives, de mesures de protection ou de soins. Cela revient à affirmer que leur valeur est égale à celle des autres et implique de faire en sorte que toutes les personnes handicapées jouissent de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales sans discrimination.

40. La Convention relative aux droits des personnes handicapées tient compte des différences entre les êtres humains et souligne l'importance de prendre en considération la diversité de l'expérience humaine. Traditionnellement, la société ignore ou sous-estime les différences liées au handicap, ce qui conduit les structures sociétales à ne pas prendre en considération les droits des personnes handicapées. La Convention réhabilite l'« être humain » dans le discours des droits de l'homme en insistant sur l'individu et sur les aspects sociaux de l'expérience humaine. Elle remet ainsi en question les approches traditionnelles du handicap et peut mettre fin aux pratiques fondées sur la privation de pouvoir, le paternalisme et le capacitisme héritées du passé<sup>37</sup>.

<sup>35</sup> Ibid.

<sup>36</sup> Voir Marilyn Golden, « Why assisted suicide must not be legalized », Disability Rights Education & Defense Fund, à consulter à l'adresse <https://dredf.org/public-policy/assisted-suicide/why-assisted-suicide-must-not-be-legalized-2>.

<sup>37</sup> Voir Gerard Quinn et Anna Arstein-Kerslake, « Restoring the “human” in “human rights”: personhood and doctrinal innovation in the UN disability convention », dans *The Cambridge Companion to Human Rights Law*, Conor Gearty et Costas Douzinas, éd. (Cambridge, Cambridge University Press, 2012).

## A. Principes généraux de la Convention relative aux droits des personnes handicapées

41. Les principes généraux de la Convention relative aux droits des personnes handicapées sont essentiels pour garantir une approche du handicap fondée sur les droits de l'homme lorsque l'on s'interroge sur les pratiques médicales et scientifiques qui concernent les personnes handicapées. Le principe du respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes (art. 3 a) doit, en particulier, être une considération primordiale. Le nombre d'occurrences du terme « dignité » dans la Convention est plus élevé que dans tout autre instrument universel<sup>38</sup>. Il figure dans son préambule, son objet et ses principes, et il y est fait référence au sujet de droits tels que le droit à la santé. Les termes « dignité intrinsèque » renvoient à la valeur inhérente à chaque personne. La reconnaissance de la dignité intrinsèque rappelle avec force que les personnes handicapées, du simple fait qu'elles sont humaines, méritent autant le respect et sont aussi dignes que les autres<sup>39</sup>. Elle revient à affirmer que toute personne handicapée est une fin en elle-même et non pas un moyen pour les autres, et elle remet en question les réactions de la société qui consistent à traiter les personnes handicapées comme des « objets » à plaindre, à protéger ou à soigner, ou à n'accorder de valeur à leur existence que d'un point de vue utilitaire.

42. L'autonomie individuelle et l'indépendance des personnes (art. 3 a)) sont des valeurs essentielles associées à la dignité humaine. La notion d'autonomie englobe la liberté de faire ses propres choix, l'indépendance des personnes et le fait d'être responsable de sa propre vie. Traditionnellement, l'autonomie individuelle et l'indépendance des personnes étaient fondées sur des notions capacitaires, telles que le fait d'avoir une certaine capacité mentale ou de ne pas avoir besoin d'aide pour mener à bien les activités de la vie quotidienne. En conséquence, les personnes handicapées étaient considérées comme moins autonomes et moins indépendantes que les autres, voire comme n'ayant aucune autonomie ni aucune indépendance. Toutefois, le modèle du handicap fondé sur les droits de l'homme définit l'autonomie et l'indépendance d'une manière qui tient compte du fait que tous les êtres humains vivent de manière interdépendante et qui reconnaît que le fait d'avoir besoin des autres est un élément fondamental de ces valeurs (voir A/HRC/34/58). Le respect de l'autonomie individuelle signifie que les personnes handicapées sont reconnues en tant que titulaires de droits, capables de prendre leurs propres décisions, avec un appui adéquat si nécessaire. Le fait que les personnes handicapées aient des besoins importants en termes d'assistance ne peut justifier le déni de leur autonomie et de leur autodétermination.

43. Les principes de non-discrimination (art. 3 b)) et d'égalité des chances (art. 3 e)) sont également importants pour garantir le respect des droits des personnes handicapées dans les pratiques médicales et scientifiques. Ces principes sont au cœur de la Convention et sont évoqués systématiquement tout au long du texte, avec la mention répétée de l'expression « sur la base de l'égalité avec les autres ». La Convention adopte un modèle d'égalité réelle (« égalité inclusive ») qui vise à combattre la discrimination structurelle, en plus de la discrimination directe et indirecte. Elle prévoit en outre un dispositif permettant d'adopter une approche positive de la diversité humaine afin de parvenir à l'égalité, en tenant compte des rapports de force et des différents niveaux de l'identité. Les principes d'égalité et de non-discrimination impliquent de mettre fin à toutes les formes de discrimination à l'égard des personnes handicapées, y compris la discrimination exercée par des acteurs du secteur privé, mais aussi de mettre en place des cadres juridiques et stratégiques qui permettent aux personnes handicapées de participer pleinement à la vie de la société sur la base de l'égalité avec les autres.

44. Les principes du respect de la différence et de l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité (art. 3 d)) sont

<sup>38</sup> Comité des droits des personnes handicapées, observation générale n° 6 (2018) sur l'égalité et la non-discrimination, par. 6.

<sup>39</sup> Voir Gerard Quinn et Theresia Degener, *Human Rights and Disability. The Current Use and Future Potential of United Nations Human Rights Instruments in the Context of Disability* (Genève, United Nations Press, 2002).

une contribution unique de la Convention à la théorie des droits de l'homme. Le respect de la différence implique d'accepter les personnes handicapées pour ce qu'elles sont, plutôt que de les plaindre ou de les considérer comme un problème à « régler ». Cela signifie en outre que l'incapacité ne doit pas être considérée comme un manque ou comme un élément pouvant porter atteinte à la dignité humaine<sup>40</sup>. Il est donc établi que les personnes handicapées font partie de la diversité humaine et doivent être respectées et accueillies comme telles. Ce principe est fondamental pour aborder les questions éthiques et stratégiques que soulève la façon dont la société perçoit et traite l'incapacité.

45. Le principe du « respect du développement des capacités de l'enfant handicapé » et celui du « respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité » (art. 3 h)) sont également pertinents dans le cadre des débats relatifs aux préoccupations médicales et scientifiques. Le principe du respect du développement des capacités de l'enfant handicapé implique que les enfants handicapés sont titulaires de droits en vertu du droit international et qu'ils ont un rôle à jouer dans la prise de décisions. La reconnaissance du droit de l'enfant à ce que son identité soit préservée signifie qu'il faut protéger les attributs permanents et évolutifs de son identité, y compris son handicap<sup>41</sup>. Il faut donc aussi promouvoir et protéger le droit de l'enfant de décider de son avenir<sup>42</sup>.

46. Le modèle du handicap fondé sur les droits de l'homme prescrit la participation active des personnes handicapées à la prise de décisions. La participation est traitée comme une question transversale dans la Convention ; elle est considérée comme un principe général (art. 3 c)) et définie comme l'obligation de consulter les personnes handicapées et de les faire activement participer à la prise de décisions les concernant (art. 4, par. 3 et 33, par. 3). Les initiatives visant à faire participer les personnes handicapées à la prise de décisions sont importantes, non seulement parce qu'elles permettent de prendre de meilleures décisions et d'obtenir de meilleurs résultats, mais aussi parce qu'elles favorisent la citoyenneté active, l'action et l'autonomisation (voir A/HRC/31/62).

## **B. Obligations en matière de droits de l'homme découlant de la Convention relative aux droits des personnes handicapées**

47. De nombreuses obligations en matière de droits de l'homme découlant de la Convention sont à prendre en considération dans les débats médicaux et scientifiques qui s'appuient sur une approche du handicap fondée sur les droits de l'homme. L'article 8 affirme l'importance de la sensibilisation dans la mise en œuvre des droits de l'homme en engageant à prendre des mesures immédiates, efficaces et appropriées en vue de sensibiliser l'ensemble de la société à la situation des personnes handicapées et de promouvoir le respect de leurs droits et de leur dignité, à combattre les stéréotypes, les préjugés et les pratiques dangereuses concernant les personnes handicapées et à promouvoir la reconnaissance des aptitudes des personnes handicapées et de leurs contributions. Au paragraphe 2 de l'article 8, il est recommandé de prendre une série de mesures à cette fin, notamment de lancer et mener des campagnes efficaces de sensibilisation du public et d'encourager l'organisation de programmes de formation en sensibilisation aux personnes handicapées et aux droits des personnes handicapées. L'article 21 complète ces obligations en prenant acte du fait que les personnes handicapées jouissent de la liberté de demander, recevoir et communiquer des informations et des idées, sur la base de l'égalité avec les autres.

48. L'article 10 reconnaît et protège le droit à la vie des personnes handicapées sur la base de l'égalité avec les autres, ce qui est essentiel pour remettre en question les lois, les politiques et les pratiques qui mettent en danger la vie des personnes handicapées en raison d'une perception selon laquelle elles auraient une mauvaise qualité de vie. Il réaffirme que

<sup>40</sup> Voir Theresia Degener, « Disability in a human rights context », p. 8.

<sup>41</sup> John Tobin et Jonathan Todres, « Article 8. The right to preservation of a child's identity » dans *The UN Convention on the Rights of the Child. A Commentary*, John Tobin, éd. (Oxford, Oxford University Press, 2019).

<sup>42</sup> Ibid.

le droit à la vie est inhérent à la personne humaine, ce qui reflète la préoccupation exprimée dans la Convention de considérer la vie des personnes handicapées comme aussi précieuse que celle de tout autre être humain. Les États y sont engagés à prendre « toutes mesures nécessaires pour (...) assurer aux personnes handicapées la jouissance effective (du droit à la vie), sur la base de l'égalité avec les autres ». Cela implique l'obligation de protéger le droit des personnes handicapées de ne pas subir d'actes ni d'omissions ayant pour but ou résultat leur décès non naturel ou prématuré<sup>43</sup>, ainsi que de garantir le respect, la dignité et la qualité de vie des personnes handicapées sur la base de l'égalité avec les autres dans toutes les sphères et à tous les stades de la vie. Le droit à la vie comprend le droit de survivre et de se développer sur la base de l'égalité avec les autres. Un handicap ne peut pas justifier de mettre fin à la vie d'une personne.

49. L'article 12 consacre la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité de sorte que toutes les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique sur la base de l'égalité avec les autres. La capacité juridique est considérée comme un attribut universel inhérent à la personne humaine<sup>44</sup>. En conséquence, les États ne peuvent restreindre la capacité juridique des personnes handicapées et doivent plus exactement la protéger contre toute ingérence dans tous les domaines (voir A/HRC/37/56). L'article 12 met l'accent sur le rôle de l'accompagnement dans la mise en œuvre effective du droit à la capacité juridique en établissant l'obligation de donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique, y compris s'agissant des décisions relatives au traitement médical et à la recherche. La reconnaissance de la pleine capacité juridique et la prise de décisions accompagnée sont des mesures nécessaires pour offrir à toutes les personnes handicapées la liberté et la possibilité de vivre la vie de leur choix, ce qui doit être un principe de base dans toutes les activités de recherche et toutes les pratiques médicales et scientifiques.

50. L'article 15 interdit la torture et les peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants infligés à des personnes handicapées. Conformément aux dispositions de la Convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, un large éventail d'actes commis contre des personnes handicapées peuvent constituer des actes de torture ou d'autres formes de mauvais traitements. Il s'agit notamment des actes suivants : la stérilisation forcée, la contraception et l'avortement ; les traitements médicaux forcés ou les interventions visant à corriger ou atténuer un handicap, y compris les chirurgies invasives et irréversibles, la thérapie électroconvulsive et l'administration de médicaments psychotropes ; l'usage de contraintes chimiques, physiques ou mécaniques ; la mise à l'isolement et l'exclusion<sup>45</sup>. Le paragraphe 1 de l'article 15 précise en outre que le fait de soumettre une personne sans son libre consentement à une expérience médicale ou scientifique peut être assimilé à la torture ou à d'autres formes de mauvais traitements.

51. L'article 17 complète l'interdiction de la torture et des mauvais traitements en reconnaissant le droit des personnes handicapées au respect de leur intégrité physique et mentale. Il complète également l'article 14 sur le droit à la liberté et à la sûreté de la personne, qui protège les individus contre toute atteinte corporelle ou mentale intentionnelle, que la victime soit détenue ou ne le soit pas, et prévoit un devoir accru de protéger l'intégrité physique des personnes privées de liberté<sup>46</sup>. La Convention est le premier instrument universel dans lequel ce droit est énoncé. L'article 17 a pour objet de

<sup>43</sup> Comité des droits de l'homme, observation générale n° 36 (2018) sur le droit à la vie (remplaçant les observations générales n°s 6 et 14), par. 3.

<sup>44</sup> Comité des droits des personnes handicapées, observation générale n° 1 (2014) sur la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité, par. 8.

<sup>45</sup> Voir 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 » dans *Torture in Healthcare Settings: Reflections on the Special Rapporteur on Torture's 2013 Thematic Report* (Washington, Center for Human Rights and Humanitarian Law, 2014).

<sup>46</sup> Comité des droits de l'homme, observation générale n° 35 (2014) sur la liberté et la sécurité de la personne, par. 9.

prévenir les interventions forcées visant à corriger ou atténuer une déficience réelle ou supposée ou à apporter une amélioration à cet égard<sup>47</sup>.

52. L'article 22 protège les personnes handicapées contre les immixtions dans leur vie privée et familiale et contre les atteintes à leur réputation. Cette protection s'applique quel que soit le lieu de résidence ou le milieu de vie (c'est-à-dire l'établissement). Le paragraphe 2 de l'article 22 fait également référence à la confidentialité des informations personnelles et des informations relatives à la santé et à la réadaptation des personnes handicapées, ce qui reflète les préoccupations liées au risque que la divulgation des informations relatives à la santé entraîne une discrimination, notamment dans le cadre de la recherche médicale.

53. L'article 23 interdit la discrimination dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles. En conséquence, les personnes handicapées ont le droit de décider librement et en toute connaissance de cause du nombre de leurs enfants et de l'espacement des naissances ainsi que le droit d'avoir accès, de façon appropriée pour leur âge, à l'information et à l'éducation en matière de procréation et de planification familiale ; et les moyens nécessaires à l'exercice de ces droits leur sont fournis. Les personnes handicapées, y compris les enfants, ont le droit de conserver leur fertilité, sur la base de l'égalité avec les autres.

54. L'article 25 réaffirme le droit de toutes les personnes handicapées de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination. Entre autres obligations, l'alinéa d) de l'article 25 exige des États qu'ils dispensent aux personnes handicapées des soins de qualité sur la base de leur consentement libre et éclairé, ce qui exclut toutes les formes de prise de décisions substitutive<sup>48</sup>. Il crée également l'obligation de sensibiliser les personnels aux droits de l'homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées en menant des activités de formation et en promulguant des règles déontologiques pour les secteurs public et privé de la santé. En outre, l'alinéa f) de l'article 25 dispose que les États empêchent tout refus discriminatoire de fournir des soins ou services médicaux ou des aliments ou des liquides en raison d'un handicap. La référence aux aliments et aux liquides se rapporte directement à la pratique médicale consistant à arrêter de fournir aux personnes atteintes de déficiences graves des soins de base essentiels au maintien de la vie.

55. L'article 26 prévoit l'obligation de garantir aux personnes handicapées l'accès à des services d'adaptation et de réadaptation. Traditionnellement, l'adaptation et la réadaptation sont axées sur la « réparation » du handicap, mais la Convention propose une nouvelle conception de ces mesures en les considérant comme des moyens d'atteindre et de conserver le maximum d'autonomie, de réaliser pleinement son potentiel physique, mental, social et professionnel, et de parvenir à la pleine inclusion et à la pleine participation à tous les aspects de la vie (voir A/HRC/40/32). L'article 26 met l'accent sur une approche intersectorielle de la réadaptation, qui tient compte du fait qu'elle englobe des composantes sociale, éducative, professionnelle ainsi que d'autres aspects ne relevant pas de la santé.

56. Les principes, droits et obligations énoncés dans la Convention remettent en question les normes internationales antérieures en matière de bioéthique. Les déclarations et les instruments internationaux relatifs à la bioéthique font peu référence aux personnes handicapées, mais ils prévoient certaines exceptions à leur droit de ne pas subir de traitement médical et de ne pas faire l'objet de recherche ou d'expérimentation sans leur consentement. Par exemple, la Convention sur les droits de l'homme et de la biomédecine, la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme et la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme permettent à des tiers de décider des interventions effectuées sur des adultes qui n'ont pas la capacité de donner leur consentement, en vertu du principe de l'intérêt supérieur. Comme on l'a vu, ces normes ont été remplacées par les dispositions de la Convention.

<sup>47</sup> Voir le résumé journalier des débats de la cinquième session du Comité spécial chargé d'élaborer une convention internationale globale et intégrée pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des personnes handicapées, 28 janvier 2005.

<sup>48</sup> Comité des droits des personnes handicapées, observation générale n° 1, par. 41.

## VII. Lutte contre le capacitisme

57. Le modèle du handicap fondé sur les droits de l'homme constitue un cadre utile pour remettre en question le capacitisme et aborder les dilemmes éthiques et stratégiques liés aux progrès de la pratique médicale, de la recherche et des technologies dans le domaine de l'incapacité. Les États peuvent appliquer un certain nombre de mesures visant à garantir les droits des personnes handicapées en tenant compte de ces questions, qui portent notamment sur la sensibilisation, l'adoption de politiques de prévention fondées sur les droits, le respect de l'autonomie et de l'intégrité des personnes handicapées, et les moyens concrets de protéger leur droit à la vie.

58. Lorsqu'ils préconisent des changements sur ces questions, les défenseurs des droits des personnes handicapées se trouvent souvent dans une position délicate par rapport à divers groupes opposés au libre choix. La Rapporteuse spéciale souhaite s'écarter de ces positions et souligner que le caractère universel, indivisible, interdépendant et indissociable des droits de l'homme devrait être pris en considération dans tous ces débats, qui ne visent en aucun cas à faire reculer les droits à la protection de l'autonomie et de l'autodétermination qui ont été acquis. Le présent rapport a pour objet d'examiner les moyens de garantir le respect de ces droits sans remettre en cause les droits des personnes handicapées.

### A. Sensibilisation

59. Pour lutter contre le capacitisme, les États doivent sensibiliser l'ensemble de la société à la dignité et aux droits inhérents des personnes handicapées. Cela implique à la fois de combattre activement les stéréotypes et les préjugés négatifs et de sensibiliser l'opinion à la valeur, aux capacités et aux contributions des personnes handicapées. Étant donné que la stigmatisation est un phénomène qui a plusieurs dimensions et qui se produit à plusieurs niveaux, il est nécessaire d'agir à plusieurs niveaux, notamment en ciblant différents groupes de la population<sup>49</sup>. Les stratégies de sensibilisation doivent être complétées par des changements d'orientation et des réformes législatives, car les lois et les politiques qui sont discriminatoires ou qui utilisent un langage péjoratif à l'égard des personnes handicapées reflètent la stigmatisation et la renforcent.

60. Un certain nombre de stratégies de sensibilisation se sont avérées efficaces pour lutter contre la stigmatisation et les préjugés à l'égard des personnes handicapées. Les stratégies fondées sur l'information, telles que les campagnes éducatives et médiatiques, constituent un outil efficace pour remédier à l'ignorance ou à la méconnaissance des réalités de la vie avec un handicap, et pour dissiper ainsi les mythes, les croyances et les stéréotypes<sup>50</sup>. Favoriser le contact direct avec les personnes handicapées est également un moyen efficace de lutter contre la stigmatisation, de surmonter le malaise, la méfiance et la peur, et de faciliter les relations et l'empathie entre les personnes handicapées et celles qui ne le sont pas<sup>51</sup>. Les stratégies de sensibilisation devraient s'accompagner de conseils par les pairs et de stratégies d'autonomisation afin de réduire l'oppression intériorisée et l'autostigmatisation et de renforcer l'estime de soi. Le soutien par les pairs, en particulier, peut aider à contrebalancer les expériences de discrimination, de rejet et d'isolement, et peut jouer un rôle clef dans le renforcement des compétences et de l'autonomisation.

<sup>49</sup> Voir Catherine Campbell et Harriet Deacon, « Unravelling the contexts of stigma: from internalisation to resistance to change », *Journal of Community and Applied Psychology*, vol. 16, No. 6 (novembre-décembre 2006).

<sup>50</sup> Voir Wim H. van Brake *et al.*, « Out of the silos: identifying cross-cutting features of health-related stigma to advance measurement and intervention », *BMC Medicine*, vol. 17 (février 2019).

<sup>51</sup> Voir Monica E. Kolodziej et Blair T. Johnson, « Interpersonal contact and acceptance of persons with psychiatric disorders: a research synthesis », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 64, No. 6 (décembre 1996) ; et Heather Stuart, « Reducing the stigma of mental illness », *Global Mental Health*, vol. 3 (2016).

61. L'éducation inclusive est l'un des outils les plus efficaces pour lutter contre le capacitisme. C'est le principal moyen par lequel les personnes handicapées peuvent obtenir les capacités de participer pleinement à la vie de leur communauté et remettre en question les perceptions de la société<sup>52</sup>. C'est aussi un moyen efficace de construire des sociétés inclusives qui valorisent et accueillent la diversité humaine, en aidant les enfants handicapés à développer le sentiment d'appartenir à la collectivité, et les enfants non handicapés à adopter des attitudes positives à l'égard du handicap. Il est important que les États promeuvent le respect des droits des personnes handicapées à tous les niveaux du système éducatif, y compris dans l'enseignement supérieur. L'adoption de nouveaux paradigmes des droits de l'homme dans le cadre de la formation et de la pratique des professionnels de la santé est essentielle pour favoriser le respect des droits des personnes handicapées.

## **B. Politiques de prévention fondées sur les droits**

62. Les États doivent veiller à ce que les stratégies et activités de prévention soient respectueuses de la dignité et des droits des personnes handicapées. Considérer le handicap comme une question de droits de l'homme n'est pas incompatible avec la prévention des problèmes de santé, à condition que les politiques de prévention ne soient pas stigmatisantes ou discriminatoires, par exemple en évitant l'utilisation d'un langage et d'images susceptibles de faire passer le message que la vie avec un handicap ne vaut pas la peine d'être vécue<sup>53</sup>. De même, les investissements dans les politiques de prévention ne doivent pas conduire les États à renoncer à leur obligation première de promouvoir, protéger et garantir les droits de l'homme des personnes handicapées.

63. Le dépistage et les tests génétiques prénatals devraient être effectués et mis à disposition selon des modalités qui respectent les droits des personnes handicapées et reconnaissent leur valeur en tant que membres égaux de la société. Le dépistage génétique ne doit jamais être considéré comme une solution économique pouvant se substituer à la prestation du plus haut niveau de soins ou de services possible aux personnes handicapées. La décision de subir des tests prénatals doit être prise uniquement par la femme enceinte, indépendamment de son âge, de ses antécédents en matière de procréation ou de la gravité de son handicap<sup>54</sup>.

64. Il est important de fournir des renseignements objectifs et précis, non seulement sur les risques et les limites des tests prénatals, mais aussi sur la vie avec la maladie qui fait l'objet du dépistage, afin de permettre aux futurs parents de remettre en question tout préjugé personnel ou sociétal auquel ils pourraient avoir été exposés. L'utilisation de contre-discours de personnes ayant une expérience vécue pourrait être importante pour combattre la stigmatisation et les préjugés auxquels les futurs parents doivent faire face. Par exemple, dans le cadre de sa campagne « Tell it Right, Start it Right », la Down's Syndrome Association du Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord propose un dossier d'information sur le syndrome de Down, offre une formation aux sages-femmes et aux professionnels de la santé concernés pour qu'ils puissent donner aux futurs parents des informations objectives sur ce syndrome, et fait participer à cette formation des personnes présentant ce syndrome ainsi que leurs parents<sup>55</sup>. En fin de compte, la lutte contre le capacitisme est un moyen plus efficace de faire face au problème de l'avortement sélectif en fonction du handicap.

<sup>52</sup> Comité des droits des personnes handicapées, observation générale n° 4 (2016) sur le droit à l'éducation inclusive, par. 10.

<sup>53</sup> Voir Organisation mondiale de la Santé (OMS) et Banque mondiale, *Rapport mondial sur le handicap* (2011), p. 6.

<sup>54</sup> Voir Elizabeth R. Schiltz, « Finding common ground in the disability rights critiques of selective abortions », p. 140.

<sup>55</sup> Voir [www.downs-syndrome.org.uk/about/campaigns/tell-it-right%20start-it-right/](http://www.downs-syndrome.org.uk/about/campaigns/tell-it-right%20start-it-right/).

### C. Respect de l'autonomie et de l'intégrité de la personne

65. Les États ont l'obligation de revoir leurs cadres juridiques et stratégiques et d'abolir les lois, règlements, coutumes et pratiques discriminatoires à l'égard des personnes handicapées dans le cadre des procédures médicales ou scientifiques, de la recherche et de l'expérimentation. La législation doit reconnaître expressément le droit des personnes handicapées de donner leur consentement libre et éclairé dans de telles circonstances. Les régimes de prise de décisions substitutive dans le cadre de l'expérimentation médicale ou scientifique doivent être immédiatement abrogés. Les mécanismes de prise de décisions accompagnée doivent être soumis à un cadre approprié de garanties pour assurer le respect des droits, de la volonté et des préférences des personnes dans la fourniture de l'appui, et protéger ces personnes contre les conflits d'intérêts, l'abus d'influence et les mauvais traitements (voir A/HRC/37/56). Le respect de l'autonomie et de l'autodétermination de la personne, y compris dans des situations où cela ne correspond pas aux meilleurs intérêts de la pratique clinique, est essentiel pour protéger l'intégrité des personnes handicapées sur la base de l'égalité avec les autres.

66. Les États doivent sans tarder abolir les lois, règlements, coutumes et pratiques qui autorisent la stérilisation ou d'autres interventions chirurgicales invasives, douloureuses ou irréversibles sur les filles, les garçons et les jeunes handicapés sans leur consentement libre et éclairé, ou qui acceptent le consentement d'un tiers. L'interprétation de l'intérêt supérieur de l'enfant ne peut servir à justifier de telles pratiques, qui portent atteinte à la dignité humaine, à l'identité et au droit à l'intégrité physique de l'enfant<sup>56</sup>. En outre, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être déterminé au cas par cas et toute évaluation doit prendre en considération l'opinion de l'enfant. Les États devraient envisager d'adopter des protocoles visant à solliciter le consentement libre et éclairé des enfants et des adolescents handicapés concernant toute procédure médicale ou scientifique, ainsi qu'à réglementer les questions s'y rapportant.

67. Les États doivent prendre toutes mesures législatives, administratives, judiciaires et autres mesures efficaces pour empêcher que des personnes handicapées ne soient soumises à la torture ou à des mauvais traitements. En outre, ils ont l'obligation de veiller à ce que les actes de torture et les mauvais traitements constituent des infractions au regard du droit pénal, de poursuivre les auteurs de tels actes, de leur imposer des sanctions et d'accorder réparation aux victimes. Les mesures de réparation possibles comprennent la restitution, l'indemnisation, la réadaptation, la satisfaction, les garanties de non-répétition et le droit à la vérité<sup>57</sup>.

### D. Protection du droit à la vie

68. Les États doivent protéger les droits des personnes handicapées en appliquant le principe de leur égalité avec les autres. Ils doivent adopter une législation interdisant expressément la discrimination fondée sur le handicap dans le contexte des décisions relatives à l'arrêt ou à l'abandon d'un traitement de maintien en vie. Ces décisions doivent être prises en respectant les droits, la volonté et les préférences des personnes, notamment les déclarations de volonté anticipées<sup>58</sup>. Les États doivent également envisager d'adopter une législation interdisant la discrimination fondée sur le handicap en ce qui concerne la transplantation d'organes. L'ordre de priorité en matière de transplantations d'organes doit être le même pour les personnes handicapées que pour les autres. Des procédures de plainte accélérées et des moyens de recours fiables sont nécessaires pour protéger le droit à la vie des personnes handicapées de manière adéquate dans ces deux situations.

69. Les États qui envisagent de légaliser la mort assistée, quelle qu'en soit la forme, devraient mener des débats approfondis à ce sujet avec la participation active des organisations représentant les personnes handicapées. Dans ces débats, les États devraient

<sup>56</sup> Comité des droits de l'enfant, observation générale n° 13 (2011) relative au droit de l'enfant d'être protégé contre toutes les formes de violence, par. 61.

<sup>57</sup> Comité contre la torture, observation générale n° 3 (2012) sur l'application de l'article 14.

<sup>58</sup> Voir A/HRC/37/56, par. 44.

accorder une attention particulière aux facteurs sociaux qui peuvent influencer sur les décisions des personnes handicapées en matière de mort assistée, notamment le capacitisme, la stigmatisation sociale et la discrimination, les opinions de la société sur la qualité de vie des personnes handicapées et l'accès à l'appui et aux services communautaires, aux programmes de protection sociale et aux soins palliatifs. La mort assistée ne doit pas être considérée comme une solution économique pouvant se substituer à l'aide personnelle ou aux services aux personnes handicapées, en particulier à celles qui ont des besoins importants en matière d'assistance.

70. Si la mort assistée est autorisée, elle doit s'accompagner de mesures efficaces visant à protéger le droit à la vie des personnes handicapées<sup>59</sup>. Premièrement, la mort assistée ne devrait être accessible qu'aux personnes en fin de vie ; une incapacité ne devrait jamais être un motif autorisant le recours à la mort assistée. Deuxièmement, le consentement libre et éclairé des personnes handicapées doit être obtenu pour toutes les questions relatives à la mort assistée, et il convient d'éviter toute forme de pression et de contrainte morale. Troisièmement, l'accès à des soins palliatifs appropriés, à un appui fondé sur les droits (voir A/HRC/34/58), aux soins à domicile et à d'autres mesures sociales doit être garanti ; la décision relative à la mort assistée ne devrait pas être prise parce que la vie d'une personne a été rendue insupportable par manque de choix et de contrôle. Quatrièmement, des renseignements précis doivent être fournis concernant le pronostic et la possibilité de recevoir des conseils en vue d'un appui par les pairs. Cinquièmement, il faut adopter des règlements en matière de responsabilité qui imposent la collecte et la communication de renseignements détaillés sur chaque demande et chaque intervention de mort assistée.

## E. Participation à la prise de décisions

71. Les États doivent travailler en étroite concertation avec les personnes handicapées et les organisations qui les représentent, y compris les enfants et les femmes handicapés, en ce qui concerne l'adoption, l'application et l'évaluation de la législation et des politiques relatives à la recherche et à l'expérimentation médicales et scientifiques, au dépistage prénatal, à la mort assistée et à d'autres questions directement ou indirectement liées à la valeur de la vie des personnes handicapées. Les filles, les garçons et les adolescents handicapés, même les plus jeunes, connaissent très bien leur propre vie et ont donc aussi le droit de participer à la prise de décisions et de recevoir à cette fin un appui adapté à leur handicap et à leur âge (voir A/72/133).

72. Les États doivent également promouvoir la participation des personnes handicapées aux travaux des comités nationaux de bioéthique. Par exemple, en Suède, un expert nommé par la Fédération suédoise de défense des droits des personnes handicapées représente les personnes handicapées au sein du Conseil national d'éthique médicale. Les débats sur les questions de bioéthique sont un outil important de réflexion critique sur les conflits éthiques auxquels conduisent la science et la médecine, mais les États doivent avant tout prendre en considération les droits et les préoccupations des personnes handicapées lorsqu'ils examinent les législations et les politiques relatives aux liens entre bioéthique et handicap.

## VIII. Conclusions et recommandations

73. **L'hégémonie du capacitisme dans la société a perpétué l'idée que la vie avec un handicap ne vaut pas la peine d'être vécue. Il existe une croyance profondément enracinée, marquée par la peur, la stigmatisation et l'ignorance, selon laquelle les personnes handicapées ne pourraient pas avoir une vie épanouie, leur vie serait incomplète et malheureuse et elles ne pourraient pas jouir d'une bonne qualité de vie. Ces modes de pensée capacitistes, renforcés par le modèle médical, privilégient la prévention et la guérison par rapport à toutes les autres réponses au handicap, ce qui laisse aux personnes handicapées peu de possibilités d'inclusion dans la société et de**

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

participation à la vie de la société. Les programmes eugénistes de la fin du XIX<sup>e</sup> et du début du XX<sup>e</sup> siècle ont disparu, mais les aspirations eugénistes persistent dans les débats actuels sur les pratiques médicales et scientifiques relatives au handicap, telles que la prévention, les thérapies normalisatrices et la mort assistée. Malgré tous les progrès accomplis au cours des dernières décennies en ce qui concerne les droits des personnes handicapées, l'acceptation du handicap comme un aspect positif de l'humanité reste la dernière frontière à franchir.

74. La vie avec un handicap vaut la peine d'être vécue dans des conditions d'égalité avec les autres. Chacun possède un ensemble unique de caractéristiques et d'expériences originales qui le rend irremplaçable et lui donne une valeur. La vie des personnes handicapées est une vie humaine et, par conséquent, elle est dotée d'une dignité intrinsèque. Les personnes handicapées peuvent mener une existence épanouie et jouir de ce qui donne un sens à la vie. Elles ont les mêmes aspirations que les autres : nouer des relations d'amitié, trouver un emploi, vivre de manière autonome, fonder une famille ou réaliser leurs rêves. Elles apportent talent, diversité et richesse à la communauté. Bien qu'elles puissent rencontrer davantage d'obstacles dans la réalisation de leurs aspirations, leurs efforts et leurs accomplissements contribuent à l'édification de sociétés plus ouvertes et plus diversifiées au profit de tous.

75. Compte tenu des défis culturels et sociétaux associés au capacitisme, ni les programmes de sensibilisation ni la généralisation des mesures antidiscriminatoires ne suffiront à eux seuls. Ce qu'il faut, c'est une évolution culturelle de la façon dont la société appréhende la différence liée au handicap. Il faut s'attacher à affirmer que les personnes handicapées sont égales aux autres à tous points de vue et ont les mêmes droits et possibilités que tous les autres membres de la société. Il est donc essentiel de faire en sorte que la vision qu'a la société du handicap soit plus proche de ce que disent les récits des personnes vivant avec un handicap. La dévalorisation de la vie des personnes handicapées vient en partie d'une incapacité de la société, à travers l'histoire, à écouter ce que les personnes handicapées ont à dire sur elles-mêmes.

76. En vue d'aider les États à élaborer et à mettre en œuvre des réformes qui conduisent à la reconnaissance et à l'acceptation du handicap en tant que partie intégrante de la diversité humaine, la Rapporteuse spéciale leur recommande :

a) De procéder à une révision complète de la législation et des grandes orientations en vue d'abolir les lois, règlements, coutumes et pratiques discriminatoires à l'égard des personnes handicapées, notamment dans le cadre des procédures médicales ou scientifiques, de la recherche et de l'expérimentation ;

b) De reconnaître, en droit interne, le droit des personnes handicapées de donner ou non leur consentement libre et éclairé avant toute procédure médicale ou scientifique et leur donner accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer ce droit ;

c) D'interdire explicitement, en droit interne, la discrimination fondée sur le handicap en ce qui concerne les décisions relatives à la transplantation d'organe ainsi qu'à l'arrêt ou l'abandon d'un traitement de maintien en vie ;

d) De garantir l'accès à des recours effectifs et rapides pour protéger le droit des personnes handicapées à la vie et à l'intégrité de la personne dans le cadre des procédures médicales ou scientifiques, de la recherche et de l'expérimentation ;

e) De veiller à ce que les stratégies et activités de prévention soient respectueuses de la dignité intrinsèque et des droits des personnes handicapées ;

f) Si la mort assistée est autorisée, d'appliquer des mesures efficaces pour protéger le droit à la vie des personnes handicapées sur la base de l'égalité avec les autres ;

g) D'associer activement les personnes handicapées et les organisations qui les représentent et de les consulter sur tous les processus décisionnels relatifs aux pratiques médicales et scientifiques les concernant, y compris la réforme de la législation, l'élaboration des politiques et la recherche, et de faire en sorte que les

---

comités nationaux de bioéthique consultent les personnes handicapées et les associent à leurs travaux ;

h) De sensibiliser l'ensemble de la société, en particulier les responsables de l'élaboration des politiques, les agents de l'État, les prestataires de services et les médias, à la dignité intrinsèque et aux droits des personnes handicapées, notamment en luttant contre les stéréotypes et les préjugés négatifs et en faisant prendre conscience de leur valeur, de leurs capacités et de leurs contributions ;

i) De promouvoir et dispenser une formation sur les droits et la valeur des personnes handicapées dans les facultés de médecine et de sciences au sein des universités.

77. La Rapporteuse spéciale recommande au Comité international de bioéthique de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture d'intégrer une démarche soucieuse des droits des personnes handicapées dans ses travaux, notamment en y associant les personnes handicapées et les organisations qui les représentent et en les consultant à ce sujet.

---