

مجلس حقوق الإنسان

الدورة الثالثة والأربعون

٢٤ شباط/فبراير - ٢٠ آذار/مارس ٢٠٢٠

البند ٣ من جدول الأعمال

تعزيز وحماية جميع حقوق الإنسان، المدنية والسياسية والاقتصادية والاجتماعية والثقافية، بما في ذلك الحق في التنمية

حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة

تقرير المقررة الخاصة المعنية بحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة

موجز

تقدم المقررة الخاصة المعنية بحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، كاتالينا ديفانداس - أغيلار، في تقريرها لمحّة عامة عن الأنشطة المضطلع بها عام ٢٠١٩ ودراسة مواضيعية عن أثر التنقيص بسبب الإعاقة في الممارسة الطبية والعلمية. وتستكشف المقررة الخاصة الكيفية التي يبرز بها التنقيص بسبب الإعاقة في التشريعات والسياسات والأعراف والممارسات المتصلة بالوقاية والعلاج والموت بمساعدة الغير. ويتضمن التقرير توصيات لمساعدة الدول على وضع وتنفيذ إصلاحات قانونية وسياساتية ترمي إلى تبني الإعاقة كجزء من التنوع البشري، تماشياً مع المعايير المنصوص عليها في اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة. وهي تشمل اعتماد تدابير لإذكاء الوعي، وتنفيذ سياسات وقاية قائمة على الحقوق، مع احترام وحماية الاستقلال الشخصي، والحق في الحياة، والحق في السلامة الشخصية للأشخاص ذوي الإعاقة، وتعزيز مشاركتهم في عملية صنع القرار.



الرجاء إعادة الاستعمال

GE.19-21798(A)



* 1 9 2 1 7 9 8 *

أولاً - مقدمة

١- تقدم المقررة الخاصة المعنية بحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة هذا التقرير إلى مجلس حقوق الإنسان عملاً بالقرار ٦/٣٥. ويتضمن التقرير وصفاً للأنشطة التي اضطلعت بها عام ٢٠١٩ والدراسة المواضيعية المتعلقة بأثر التنقيص بسبب الإعاقة في الممارسات والبحوث والتجارب الطبية والعلمية. وتسعى المقررة الخاصة في التقرير إلى تقديم توجيهات إلى الدول بشأن كيفية اعتماد نهج قائم على حقوق الإنسان إزاء الإعاقة في التشريعات والسياسات والأعراف والممارسات المتصلة بالوقاية والعلاج والموت بمساعدة الغير.

٢- وطلبت المقررة الخاصة، عند إنجاز الدراسة، إعداد ورقة معلومات أساسية، وعقدت اجتماعاً لفريق من الخبراء في جنيف يومي ١٦ و١٧ أيلول/سبتمبر ٢٠١٩، وحللت ٤٥ رداً وردت على استبيان أرسل إلى الدول الأعضاء، والمؤسسات الوطنية لحقوق الإنسان، وهيئات منظومة الأمم المتحدة، وأشخاص ذوي إعاقة ومنظماتهم، وغيرها من مجموعات المجتمع المدني^(١).

ثانياً - أنشطة المقررة الخاصة

ألف - الزيارات القطرية

٣- زارت المقررة الخاصة، عام ٢٠١٩، كندا من ١ إلى ١١ نيسان/أبريل والنرويج من ٢ إلى ١١ تشرين الأول/أكتوبر. وهي تعرب عن شكرها لحكومتَي البلدين على تعاونهما قبل الزيارة وأثناءها وبعدها. وقد وافقت على القيام بزيارة إلى بوتسوانا والصين عام ٢٠٢٠.

باء - العمل مع أصحاب المصلحة

٤- في ٥ آذار/مارس ٢٠١٩، قدمت المقررة الخاصة إلى مجلس حقوق الإنسان تقريرها المواضيعي بشأن الحق في الحرية والأمن (A/HRC/40/54) وفي ٢١ تشرين الأول/أكتوبر ٢٠١٩ تقريرها إلى الجمعية العامة عن كبار السن والإعاقات (A/74/186). وكلا التقريرين متاح بصيغ مُيسَّرة^(٢).

٥- وفي عام ٢٠١٩، واصلت المقررة الخاصة الترويج بفاعلية لعملية تعزيز إمكانية الوصول على نطاق المنظومة، وإدماج مراعاة حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة وتعميمها في الأمم المتحدة. وصبت نتائج استعراضها لخط أساس عمل الأمم المتحدة لتعميم مراعاة تيسير وصول الأشخاص ذوي الإعاقة وإدماجهم عام ٢٠١٨ - الذي أجري بناء على طلب المكتب التنفيذي للأمين العام - في وضع استراتيجية الأمم المتحدة لإدماج منظور الإعاقة عام ٢٠١٩^(٣). وخلال هذه العملية، عملت المقررة الخاصة مع الأمين العام ونائب الأمين العام، وتعاونت مع فريق الدعم المشترك بين الوكالات المعني باتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة. وأقر الاستراتيجية مجلسُ الرؤساء التنفيذيين المعني بالتنسيق في أيار/مايو، وأطلقه الأمين

(١) انظر www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/SRDisabilities/Pages/BioethicsDisabilities.aspx.

(٢) انظر www.ohchr.org/en/issues/disability/srdisabilities/pages/reports.aspx.

(٣) انظر www.un.org/en/content/disabilitystrategy/.

العام في حزيران/يونيه. وبعد اعتمادها، واصلت المقررة الخاصة الدعوة لدى كبير مستشاري الأمين العام لشؤون السياسات، ورئيس الجمعية العامة، وكيانات الأمم المتحدة، والدول الأعضاء بشأن الحاجة إلى كفالة الاستدامة الطويلة الأجل للاستراتيجية والحفاظ عليها بوصفها أولوية عليا في جميع ركائز منظومة الأمم المتحدة.

٦- وشاركت المقررة الخاصة في العديد من المؤتمرات واجتماعات الخبراء، بما في ذلك اجتماع صيغة آريا لمجلس الأمن بشأن الأشخاص ذوي الإعاقة في النزاعات المسلحة؛ واليوم السنوي بشأن حقوق الطفل والنقاش التفاعلي السنوي في مجلس حقوق الإنسان بشأن حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة؛ وجلسة الجمعية العامة الفرنسية بشأن البالغين المحميين؛ وجلسة استماع عقدتها لجنة الشؤون الأيبيرية - الأمريكية بمجلس الشيوخ الإسباني؛ والدورة الحادية عشرة لمؤتمر الدول الأطراف في اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة. كما نظمت اجتماعاً لفريق خبراء بشأن أوجه التقاطع بين حقوق المرأة وحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة؛ وطلبت إجراء دراسة بشأن وصول الأشخاص ذوي الإعاقة إلى القضاء؛ وساهمت في دراسة الأمم المتحدة العالمية المتعلقة بالأطفال المحرومين من حريتهم.

٧- وواصلت المقررة الخاصة تعاونها الوثيق مع نظام الإجراءات الخاصة، وهيئات المعاهدات، وغير ذلك من خبراء ووكالات الأمم المتحدة، بما في ذلك مفوضية الأمم المتحدة السامية لحقوق الإنسان (مفوضية حقوق الإنسان)، ومكتب تنسيق الشؤون الإنسانية، وبرنامج الأمم المتحدة الإنمائي (البرنامج الإنمائي)، ومنظمة الأمم المتحدة للطفولة (اليونيسف)، ومنظمة الصحة العالمية، وشراكة الأمم المتحدة لتعزيز حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة. وعملت أيضاً مع المنظمات الإقليمية، والمؤسسات الوطنية لحقوق الإنسان، والمنظمات الممثلة للأشخاص ذوي الإعاقة، وغيرها من المنظمات غير الحكومية، والجامعات، والسلك الدبلوماسي.

جيم - البلاغات

٨- يمكن الاطلاع على ملخصات الرسائل الموجهة والردود الواردة خلال الفترة المشمولة بهذا التقرير في تقارير الإجراءات الخاصة بشأن البلاغات (A/HRC/40/79، و A/HRC/41/56، و A/HRC/42/65) وفي قاعدة بيانات مفوضية حقوق الإنسان.

ثالثاً - حياة لا تستحق أن تعاش

٩- على الرغم من إحراز تقدم كبير في الاعتراف بحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة على الصعيدين الدولي والوطني، لا تزال التصورات السلبية الراسخة الجذور عن قيمة حياتهم عقبة سائدة في جميع المجتمعات. وهذه التصورات راسخة فيما يعرف بالتنقيص بسبب الإعاقة؛ وهي منظومة قيم تعتبر بعض الخصائص النموذجية للجسد والذهن أمراً أساسياً ليعيش المرء حياة ذات قيمة. واستناداً إلى معايير صارمة للمظهر والأداء والسلوك، تعتبر طرق التفكير المتسمة بالتنقيص بسبب الإعاقة تجربة الإعاقة محنة تؤدي إلى المعاناة والحرمان وعلى الدوام إلى تديني

قيمة الحياة البشرية. ونتيجة لذلك، يفترض عموماً أن نوعية حياة الأشخاص ذوي الإعاقة متدنية جداً، وأنهم ليس لهم مستقبل ليتطلعوا إليه، وأنهم لن يعيشوا أبداً حياة سعيدة ومرضية^(٤).

١٠- ويؤدي التنقيص بسبب الإعاقة إلى التحيز الاجتماعي والتمييز ضد الأشخاص ذوي الإعاقة واضطهادهم، إذ يغذي التشريعات والسياسات والممارسات. وتعد افتراضات التنقيص بسبب الإعاقة جذر ممارسات تمييزية، مثل تعقيم الفتيات والنساء ذوات الإعاقة (انظر A/72/133)، والفصل، والإيداع في مؤسسات الرعاية، وسلب الأشخاص ذوي الإعاقة حريتهم في مرافق خاصة بالإعاقة، واستخدام الإكراه على أساس "الحاجة إلى العلاج" أو "الخطر على الذات أو الغير" (A/HRC/40/54)، والتجريد من الأهلية القانونية على أساس القدرة العقلية (A/HRC/37/56)، والحرمان من العلاج على أساس الإعاقة (A/73/161)، أو عدم أخذ التكاليف الإضافية للحياة مع الإعاقة في الاعتبار (A/70/297).

١١- وقد ولدت حركة علم تحسين النسل، ونمت، على أساس التنقيص بسبب الإعاقة خلال أواخر القرن التاسع عشر وأوائل القرن العشرين. وفي إطار هذا النهج المقبول على نطاق واسع، حرم آلاف الأشخاص ذوي الإعاقة، من بينهم أطفال، من الإنجاب عن طريق برامج التعقيم القسري في أمريكا الشمالية وأوروبا^(٥). ففي ألمانيا، كانت ممارسة تحسين النسل النازية مسؤولة عن قتل حوالي ٣٠٠.٠٠٠ شخص ذي إعاقة اعتُبر أن لهم "حياة لا تستحق أن تعاش"^(٦). وخلافاً للاشمئزاز والسخط الأخلاقي الواسع النطاق ضد فئات مماثلة من القرن العشرين، ظلت أهمية حركة تحسين النسل وأثرها على كيفية مواصلة المجتمعات رفض قيمة حياة الأشخاص ذوي الإعاقة لوقت طويل محصورة في دوائر الأشخاص ذوي الإعاقة.

١٢- وخلافاً للاعتقاد الشائع، يمكن للأشخاص ذوي الإعاقة أن يُخبروا نوعاً جيداً من الحياة. وهم دائماً يدركون أن نوعية حياتهم جيدة بنفس القدر، أو أحياناً حتى أفضل، من حياة الأشخاص من غير ذوي الإعاقة^(٧). وكلما جرت الإصابة بالإعاقة في وقت أبكر، كلما ارتفعت نوعية الحياة الناتجة عن ذلك المبلغ عنها^(٨). وعلاوة على ذلك، تشير الأدلة إلى أن الاختلافات في التصورات المتعلقة بنوعية حياة الأشخاص ذوي الإعاقة ترتبط إلى حد كبير بعوامل سياقية

(٤) انظر Ron Amundson, "Disability, ideology, and quality of life: a bias in biomedical ethics", in *Quality of Life and Human Difference*, David Wasserman, Jerome Bickenbach and Robert Wachbroit, eds., (New York, Cambridge University Press, May 2005).

(٥) انظر David Pfeiffer, "Eugenics and disability discrimination", *Disability & Society*, vol. 9, No. 4 (1994)؛ و Daniel J. Kevles, "Eugenics and human rights", *BMJ*, vol. 319 (7207) (August 1999)؛ و Ayça Alemdaroğlu, "Eugenics, modernity and nationalism" in *Social Histories of Disability and Deformity*, David M. Turner and Kevin Stagg, eds. (Abingdon, Oxon, Routledge, 2006).

(٦) انظر Michael Robertson, Astrid Ley and Edwina Light, *The First into the Dark: the Nazi Persecution of the Disabled* (London, Ubiquity Press (UTS ePress), 2019).

(٧) انظر Tom Shakespeare, "Nasty, brutish, and short? On the predicament of disability and embodiment" in *Disability and the Good Human Life*, Jerome Bickenbach, Franziska Felder and Barbara Schmitz, eds. (New York, Cambridge University Press, 2013).

(٨) انظر 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 (July 2006).

مثل الضمان الاجتماعي وفرص العمل والحصول على الخدمات الجيدة والإدماج في المجتمع^(٩). ولم يعثر على فوارق كبيرة بين درجات شدة الإعاقة. فما يحدد نوعية حياة الأشخاص ذوي الإعاقة ليس هو الإعاقة، ولكن نفس الأشياء التي تحدد نوعية حياة الأشخاص من غير ذوي الإعاقة. وكما هو الأمر بالنسبة لأي شخص آخر، يمكن لذوي الإعاقة أن يحيى حياة مرضية وسعيدة، وسيواجه أيضاً خسائر وشدائد، ولا سيما في مواجهة التمييز والاضطهاد والحوادث.

١٣- وتعكس التقييمات المتناقضة لنوعية حياة الأشخاص ذوي الإعاقة الآراء المتسمة بالتنقيص بسبب الإعاقة والافتقار إلى فهم دور الحواجز الاجتماعية والبيئية في تجربة الإعاقة. وكما أظهرت البحوث، فإن تدني تقدير نوعية حياة الأشخاص ذوي الإعاقة من جانب المراقبين الخارجيين، بمن فيهم العديد من علماء أخلاقيات علم الأحياء، مرده إلى أشكال التحيز اللاواعي تجاه الأشخاص ذوي الإعاقة^(١٠). فالخوف والجهل والتحيزات تخترق فهم تجربة الإعاقة، وهي عملية تعززها باستمرار التمثلات الثقافية السائدة للإعاقة. ولم تكن للعديد من الأشخاص أية تجربة مباشرة مع الأشخاص ذوي الإعاقة، بالنظر إلى الممارسة الراسخة للفصل والإيداع في المؤسسات.

١٤- ولبعض الأشخاص ذوي الإعاقة أنفسهم مواقف سلبية ومتحيزة تجاه الإعاقة. وهذا الاضطهاد المستوطن هو نتيجة لوصم الأشخاص ذوي الإعاقة والقوالب النمطية المتفشية التي تكثر عنهم في المجتمع. ويقدم المجتمع بصورة منهجية رسائل مهينة ومنتقصة من الكرامة بشأن مظهرهم وسلوكهم وقيمتهم، وهو ما يمكنه أن يشوه التصورات المتعلقة بالأشخاص ذوي الإعاقة عن أنفسهم وعن قيمتهم. ويمكن أن يقود الاضطهاد المستوطن إلى الهوان وكذا إلى مشاعر ضارة أيضاً، مثل الشعور بالعار وكرهية الذات، الأمر الذي يمكنه أن يزيد من خطر العزلة وإيذاء الذات.

١٥- وعلى مدى السنوات الخمسين الماضية، ما فتئت حركة حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة تدحض التصورات السلبية العميقة الجذور، مشيرة إلى أن المشكلة الحقيقية هي إخفاق المجتمع في إزالة الحواجز، وتوفير الدعم اللازم، وتبني تجربة الإعاقة باعتبارها جزءاً من التنوع البشري. بيد أن مطالبات الأشخاص ذوي الإعاقة بالاعتراف بحقوقهم كثيراً ما تطرح جانباً ويُبطل اختلال ميزان القوى الكامن تجاربهم المعيشة. وتعتبر سردياتهم ذاتية وغير مناسبة لإثراء عملية موضوعية لاتخاذ القرار، وبالتالي لا تُعطى حيزاً لتوازن بشكل حقيقي أو للطعن في التنقيص بسبب الإعاقة. وإمكانية الوصول إلى المنصات التي تجري المناقشات فيها محدودة، مما يجعل حركة مناصرة الأشخاص ذوي الإعاقة غير قادرة على تبادل المعلومات على قدم المساواة مع الآخرين.

(٩) انظر Ron Amundson, "Quality of life, disability, and hedonic psychology", *Journal for the Theory of Social Behaviour*, vol. 40, No. 4 (November 2010) و Bernd Fellinghauer and others, "Explaining the disability paradox: a cross-sectional analysis of the Swiss general population", *BMC Public Health*, vol. 12 (August 2012) و Carli Friedman and Laura VanPuymbrouck, "The impact of people with disabilities choosing their services on quality of life outcomes", *Disability and Health Journal*, vol. 12, No. 2 (April 2019).

(١٠) انظر Ron Amundson, "Quality of life, disability, and hedonic psychology".

رابعاً - أخلاقيات علم الأحياء والإعاقة

١٦- لا تزال المواقف المتسمة بالتنقيص بسبب الإعاقة تهيمن على المناقشات الهامة التي تؤثر على حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة. ولا تزال المفاهيم البالية بشأن الحالة الطبيعية تهيمن على المداولات الطبية والقانونية والفلسفية، بما في ذلك المناقشات الحساسة المتعلقة بالتطورات والممارسة العلمية والطبية، مثل الفحص قبل الولادة؛ وتعديل الجينات؛ ووقف وسحب علاجات إدامة الحياة؛ وجواز التدخلات الترحيمية و/أو المؤلمة و/أو التي لا رجعة فيها؛ والموت بمساعدة الغير. وكثيراً ما تجري هذه المناقشات في المقام الأول في مجال أخلاقيات علم الأحياء.

١٧- وأخلاقيات علم الأحياء مجال واسع متعدد التخصصات تستكشف فيه القضايا الأخلاقية التي تثيرها التطورات في مجالي الطب والبيولوجيا وتجري دراستها وحلها. وهي تستفيد من طائفة واسعة من المواضيع، بما في ذلك الفلسفة والقانون والعلوم الاجتماعية والسياسة الاجتماعية والطب، بتطبيق مجموعة متنوعة من النهج النظرية والتجريبية^(١١). ومع أن الكثير من أخلاقيات علم الأحياء أكاديمي، فهو يساعد على معالجة قضايا عملية جداً تدرج من القرارات السريرية إلى الابتكارات في مجال الصحة العامة والسياسات الاجتماعية ويسهم في الحكم على ما إذا كان تدخل ما أخلاقياً والكيفية التي ينبغي تنظيم البحوث والممارسات وفقها. وعلاوة على ذلك، تُعنى أخلاقيات علم الأحياء بالآثار الأخلاقية للسبل التي تؤثر بها التطورات في الطب وعلم الأحياء في كيفية نظر المجتمعات إلى الأرواح والقيم البشرية. وتنعكس على المعضلة الحديثة الموجودة بين الحرية الفردية والمسؤولية الاجتماعية.

١٨- وظهرت أخلاقيات علم الأحياء جزئياً كرد على الأعمال الوحشية التي وقعت في الحرب العالمية الثانية، من أجل حماية الكرامة الإنسانية وحقوق الإنسان للجميع من خلال معالجة جوانب سلطة وأخلاقيات التطورات العلمية والتكنولوجية^(١٢). والعلاقة بين أخلاقيات علم الأحياء وحقوق الإنسان، المتجذرة في مبدأ عدم تجزؤ الأخلاقيات وحقوق الإنسان، على النحو المبين في مدونة نورمبرغ والإعلان العالمي لحقوق الإنسان، علاقة تعززت لاحقاً بإعلان هلسنكي (١٩٦٤)، والعهدين الدوليين الخاصين بالحقوق المدنية والسياسية والحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية (١٩٦٦)، والإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان (١٩٩٧)، والإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية (٢٠٠٣)، والإعلان العالمي بشأن أخلاقيات علم الأحياء وحقوق الإنسان (٢٠٠٥). وعلى الصعيد الإقليمي، مجلس أوروبا هو الوحيد الذي لديه معاهدة محددة بشأن هذه المسألة، الاتفاقية الخاصة بحماية حقوق الإنسان والكرامة الإنسانية فيما يتعلق بتطبيقات علم الأحياء والطب (اتفاقية أوفيدو) (١٩٩٧).

١٩- ومن الناحية التاريخية، لأخلاقيات علم الأحياء والإعاقة علاقة وثيقة لكنها علاقة نزاع. وعلى الرغم من المصلحة المشتركة في تيسير الرعاية الطبية الجيدة والاختيار الفردي، كثيراً ما يختلف نشطاء حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة وخبراء أخلاقيات علم الأحياء اختلافاً كبيراً في نهجهم. فمن المنظور السائد لأخلاقيات علم الأحياء، تعتبر الوقاية من العاهات أو علاجها أمراً جيداً

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

(١٢) انظر 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).

أخلاقياً. وبما أن التصور الموجود عن الإعاقة هو أنها شذوذ عن مستوى معياري للصحة، تُقيّم إعادة الأجساد والعقول المصابة بعاهة إلى أداء وظيفتها الطبيعية وصحتها، أو في الحالة المثلى منع حدوث ذلك، تقيماً إيجابياً. بيد أن الإعاقة، من منظور حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، جزء من متسلسلة التجربة الإنسانية. فالسؤال ليس بشأن الوقاية من العاهات أو معالجتها، وإنما كيفية كفالة تمتع جميع الأشخاص ذوي الإعاقة بنفس الحقوق والفرص المتاحة لجميع الآخرين.

٢٠- واستند الجزء الأكبر من العمل في مجال أخلاقيات علم الأحياء حتى الآن على فهم ضئيل أو غير دقيق لتنوع الإعاقة وتعقيدها وطبيعتها المنغرس اجتماعياً. ومع أن بعض كتابات أخلاقيات علم الأحياء بدأت تأخذ في الاعتبار منظور الأشخاص ذوي الإعاقة، فإنها لا تزال تنتج في أغلبيتها الساحقة من وجهة نظر غرباء. وتقلي وجهات النظر المتسمة بالتنقيص بسبب الإعاقة، بما في ذلك الافتراض بأن الأشخاص ذوي الإعاقة أقل قيمة من غيرهم، أو أن حياتهم لا تستحق أن تعاش، معظم مناقشات أخلاقيات علم الأحياء، من الاختبارات السابقة للولادة إلى الموت بمساعدة الغير. ولذلك، فهي لا تعالج قضايا أخلاقيات علم الأحياء التي تم بالفعل الأشخاص ذوي الإعاقة وأسرهم.

٢١- وعند مناقشة مسائل من قبيل الاختبارات السابقة للولادة، والإجهاض الانتقائي، والتشخيص الوراثي قبل التعشيش، هناك شاغل مشترك بين الناشطين في مجال حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة مفاده أن تحليلات أخلاقيات علم الأحياء كثيراً ما تستخدم لإعطاء تبرير أخلاقي لشكل جديد من أشكال تحسين النسل، يشار إليه في كثير من الأحيان بأنه تحسين النسل "الليبرالي"^(١٣). وعلى النقيض من حركة تحسين النسل، يسعى تحسين النسل الليبرالي إلى توسيع الخيارات الإنجابية للأفراد، بما في ذلك إمكانية التعزيز الجيني. وفي حين قد لا تكون هناك برامج قسرية لتحسين النسل ترعاها الدولة، يرجح أن يؤدي الأثر الإجمالي للعديد من الخيارات الفردية، في سياق من التحيز والتمييز واسع الانتشار ضد الأشخاص ذوي الإعاقة، إلى نتائج تفضي إلى تحسين النسل. وفي الواقع، تحتم الأعراف الاجتماعية وضغوط السوق المتسمة بالتنقيص بسبب الإعاقة أن يكون لدى المرء "أفضل طفل ممكن" وله أفضل الفرص في الحياة. وحاجج بعض أخصائيي أخلاقيات علم الأحياء النفعيين كذلك بأن التعزيز الوراثي التزام أخلاقي وأنه من الأخلاقي منح الأبوين خيار ممارسة القتل الرحيم على أطفالهم حديثي الولادة ذوي الإعاقة^(١٤).

٢٢- وتشير التكنولوجيات الناشئة مسائل هامة متصلة بأخلاقيات علم الأحياء تزداد الإجابة عنها إلحاحاً. وي طرح التقدم المحرز في التكنولوجيات الحيوية، مثل العلاج الجيني والهندسة الوراثية والبيولوجيا التركيبية والتكنولوجيا النانوية، قضايا أخلاقية هامة متعلقة بطبيعة هذه التكنولوجيات وسلامتها وملاءمتها، وكذا أثرها على حياة الأشخاص ذوي الإعاقة. وتمنح هذه الأدوات المتطورة جداً الإنسانية قوة غير مسبوقة للوقاية من الإعاقة و"إصلاحها". وهناك قلق حقيقي من

(١٣) انظر Robert Sparrow, "A not-so-new eugenics. Harris and Savulescu on human enhancement", *Hastings Center Report*, vol. 41, No. 1 (January-February 2011); and Nicholas Agar, *Liberal Eugenics. In Defence of Human Enhancement* (Oxford, Blackwell, 2004).

(١٤) انظر Julian Savulescu, "Procreative beneficence: why we should select the best children", *Bioethics*, vol. 15, No. 5-6; and Peter Singer, *Practical Ethics*, 2nd ed. (New York, Cambridge University Press, 1993).

أن النتيجة لن تكون زيادة في ممارسات تحسين النسل فحسب، وإنما انخفاضاً عاماً في القبول والتضامن الاجتماعيين فيما يتصل بالتنوع والاختلاف^(١٥). وإلى جانب هذه التحديات الجديدة المرتبطة بالتكنولوجيات الناشئة، لا تزال العديد من الممارسات التي أضفى عليها المشروعية أخصائيو أخلاقيات علم الأحياء التقليديون (أي التدخلات القسرية) تثير مشاكل من منظور حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة.

٢٣- ويكمن قلق وجودي تحت هذه الشواغل بشأن أخلاقيات علم الأحياء وعلم تحسين النسل. وعندما تتناول أخلاقيات علم الأحياء مدى جواز تدخل طبي أو بيولوجي معين للوقاية من عاهة أو معالجتها من الناحية الأخلاقية، فإنها تحكم أيضاً على نوعية الحياة وتحكم، في نهاية المطاف، على قيمة الأشخاص ذوي الإعاقة. وما تجرّي مناقشته هو أثر عاهة على التجربة التي يعيشها شخص ما مقارنة بالتكلفة الأخلاقية، وأحياناً التكلفة الاقتصادية، لتدخل معين أو لعدمه. ويؤدي الاختيار بين مقاييس ذاتية لنوعية الحياة (ما يقوله أناس لهم تجارب معيشة) أو مقاييس موضوعية (ما يقوله الاقتصاديون أو أخصائيو الصحة العامة أو غيرهم من الأشخاص) إلى نتائج مختلفة. ونتيجة لذلك، عند مناقشة هذه القضايا، كثيراً ما يشعر المدافعون عن حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة بأنهم مضطرون لتبرير قيمتهم ووجودهم هم ذاتهم. وهذا شعور يتشاطره العديد من الأشخاص ذوي الإعاقة في جميع مراحل حياتهم، عند مواجهة افتراضات نمطية بشأن قدراتهم وحقوقهم الفردية في المشاركة والمساهمة في المجتمع.

٢٤- وتشير زيادة اعتماد عمل لجان أخلاقيات علم الأحياء على الممارسة الطبية وصنع السياسات القلق بدورها. وتعالج هذه اللجان بصورة منهجية ومستمرة الأبعاد الأخلاقية للعلوم الصحية وعلوم الحياة والسياسات الصحية، إذ تصدر آراء وتوصيات تلعب دوراً هاماً في الممارسة والبحوث والسياسات السريرية. غير أن الأشخاص ذوي الإعاقة ليسوا، كما ذكر البعض، ممثلين في تلك اللجان وترفض آراؤهم بصورة منهجية^(١٦). وعلاوة على ذلك، فإن زيادة الشكليات الإدارية للإجراءات في أخلاقيات علم الأحياء، كما تمارس في لجان أخلاقيات علم الأحياء، تحوّل الأخلاقيات إلى "وظيفة أدائية" بدلاً من عملية تفكير نقدي^(١٧). وعلى هذا النحو، تُختزل المناقشات الأخلاقية في مسألة تطبيق قواعد على حالات بطريقة بالغة التبسيط ومن منظور قانوني، من دون تفكير نقدي في دور حقوق الإنسان في مجال أخلاقيات علم الأحياء وديناميات السلطة التي تتخذ القرارات بموجبها.

٢٥- وعلى هذه الخلفية، هناك حاجة إلى العودة إلى أخلاقيات علم أحياء تسترشد بحقوق الإنسان. وينبغي لأخلاقيات علم الأحياء أن تنتقل نحو "أخلاقيات علم أحياء الإعاقة"^(١٨) أو "أخلاقيات علم الأحياء الواعية بالإعاقة"^(١٩) التي تقرر بحقوق وشواغل الأشخاص ذوي الإعاقة، مع

(١٥) انظر Nuffield Council on Bioethics, "Genome editing and human reproduction: social and ethical issues", (July 2018).

(١٦) انظر Christopher Newell, "Disability, bioethics, and rejected knowledge", *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 31, No. 3 (2006).

(١٧) المرجع نفسه

(١٨) انظر Jackie Leach Scully, *Disability Bioethics: Moral Bodies, Moral Difference* (Lanham, Maryland, Rowman and Littlefield, 2008).

(١٩) انظر Alicia Ouellette, *Bioethics and Disability. Towards a Disability-Conscious Bioethics*

إيلاء اهتمام وثيق لأصواتهم واحتياجاتهم واختياراتهم الأخلاقية الخاصة بهم. ويجب أن يكون لأخلاقيات علم الأحياء، لكي تتوفر على أساس موثوق للتأمل الأخلاقي النظري وصنع السياسات، ما يكفي من الأسس التجريبية في وقائع حياة الأشخاص ذوي الإعاقة. ويجب أن تتخلل مناقشة أخلاقيات علم الأحياء معايير حقوق الإنسان وشواغلها المتصلة بالأشخاص ذوي الإعاقة. ومع أن لأخلاقيات علم الأحياء التزاماً بتعزيز احترام الكرامة الإنسانية وحماية حقوق الإنسان (الإعلان العالمي لأخلاقيات البيولوجيا وحقوق الإنسان، المادة ٢)، فإن حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، على نحو الذي تبينه اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، لم تُتَبَّن بعد.

خامساً- التحديات المعاصرة

٢٦- هناك حالة توتر دائم بين مفهوم "علاج الإعاقة" ومفهوم دعم الأشخاص الذين يعيشون مع إعاقة. فالأشخاص ذوو الإعاقة أنفسهم لهم وجهات نظر مختلفة بشأن هذه المسألة. فبعضهم قد يجدون فكرة العلاج غير ذات معنى أو حتى مسيئة، ولا سيما من يعيشون الإعاقة كجزء من هويتهم؛ بينما يؤيد آخرون أبحاث الطب الأحيائي الرامية إلى معالجة أو تصحيح العاهات. وكلا الرأيين صحيح بالقدر نفسه ويجب احترامه. ومع ذلك، تخلف التحيزات المجتمعية نحو "تصحيح" الاختلافات طيفاً واسعاً من العواقب السلبية على الأشخاص ذوي الإعاقة.

٢٧- وبينما تعد الوقاية من العاهات والأمراض عنصراً هاماً في أي سياسة للصحة العامة، فإنها ليست أداة مناسبة لحماية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة أو تحسين نوعية حياتهم، ولا سيما عندما تكون جهود الدول مركزة على الوقاية بدلاً من إصلاح المجتمع لإتاحة إمكانية الوصول للأشخاص ذوي الإعاقة وإدماجهم. وعلاوة على ذلك، تعزز العديد من البرامج الوقائية التحيز والوصم ضد الأشخاص ذوي الإعاقة عن طريق نقل رسالة مفادها أن الحياة مع الإعاقة لا تستحق العيش^(٢٠). وإضافة إلى ذلك، تثير أبحاث الطب الأحيائي التي تستهدف بعض المشاكل الصحية، مثل التوحد، مسألة هامة بشأن ما إذا كان من المستصوب الوقاية من مثل هذه المشاكل الصحية، لأن ذلك يؤدي إلى الحد من التنوع البشري.

٢٨- ويتعرض العديد من آباء الأطفال ذوي الإعاقة لضغوط هائلة من أجل العلاج. وهناك عدد متزايد من التدخلات الرامية إلى "إصلاح" عاهات الطفل أو، على الأقل، جعلها أقل ظهوراً للعالم الخارجي. والكثير من هذه التدخلات تقحمية و/أو مؤلمة و/أو لا رجعة فيها، ولا تحقق أي فائدة حقيقية للأطفال، لأنها تجري بهدف وحيد هو جعلهم يبدو عاديين من الناحية الجمالية ومقبولين بشكل أفضل في المجتمع (مثلاً، إطالة فخذ الأطفال ذوي النمو المحدود أو الجراحة التجميلية لوجه الأطفال المصابين بمتلازمة داون). ويحتمل أن تكون بعض التدخلات مؤذية، مثل العلاج بالخلايا الجذعية والأدوية المضادة للفطريات وعلاج الاستخلاب للأطفال المصابين بالتوحد^(٢١). وهناك أيضاً عدد من العمليات الجراحية والعلاجات الهرمونية

(٢٠) انظر Theresia Degener, "Disability in a human rights context", *Laws*, vol. 5, No. 3 (2016).

(٢١) انظر Susan E. Levy and 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).

التي تهدف إلى تثبيط نمو الأطفال ذوي العاهات الشديدة، بما في ذلك استئصال الرحم والعلاج بالإستروجين (انظر A/72/133).

٢٩- وتؤدي الآراء المتسمة بالتنقيص بسبب الإعاقة أيضاً إلى ممارسات قسرية. وعلى الرغم من الاستقلال الذاتي قيمة مركزية في أخلاقيات علم الأحياء، عادة ما يُعتبر العديد من مجموعات الأشخاص ذوي الإعاقة، مثل الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية والأشخاص ذوي الإعاقة النفسية الاجتماعية والأشخاص المصابين بالحرف والأشخاص المصابين بالتوحد، "غير مؤهلين" للموافقة على العلاج، وبالتالي يخضعون لتدخلات وبحوث وتجارب طبية قسرية و/أو غير طوعية ترمي إلى معالجة أو تصحيح عاهاتهم (وعواقبها). وتشمل هذه الممارسات فيما تشمل التعقيم، ومنع الحمل، والإجهاض؛ والتدخلات الطبية التلقحية و/أو المؤلمة و/أو التي لا رجعة فيها؛ والمعالجة بالتخليج الكهربائي؛ وتقديم وصفات المؤثرات العقلية.

٣٠- وتعد العديد من التدخلات العلاجية التي تقع ضمن المعايير المقبولة على نطاق واسع في الممارسة الطبية مع ذلك مثيرة للجدل من منظور الإعاقة. فعلى سبيل المثال، على الرغم من أن تقديم وصفات المؤثرات العقلية شائعة نسبياً الآن، فإن استخدامها يثير قضايا أخلاقية شتى. وهي تشمل اعتماد المقاربة الطبية إزاء المعاناة الإنسانية والمشاكل الاجتماعية؛ واستعمال الأدوية مع السلوكيات المستعصية، ولا سيما لدى الأطفال؛ والآثار الجانبية غير المعروفة، بما في ذلك النزوع إلى الانتحار والتعقيدات الطبية؛ والحصول على الموافقة المستنيرة في سياق معلومات متحيزة وتمييز هيكلية؛ والأسئلة العميقة المتعلقة بالهوية، مثل دور الصوت - الاستماع، والرؤى والتجارب الحسية المماثلة. ومع ازدياد تعقيد التدخلات الدوائية (مثلاً، الأقراص "الذكية")، ثمة حاجة إلى أن تُشمل أصوات الأشخاص ذوي الإعاقة النفسية الاجتماعية أنفسهم في مثل هذه المناقشات الأخلاقية.

٣١- وتشمل الجهود الرامية إلى الوقاية من الإعاقة الاستعانة بالفحص الوراثي السابق للولادة والتشخيص الوراثي قبل التعشيش. وبفضل التقدم التكنولوجي، أصبحت هذه الخيارات بصورة متزايدة متاحة وتتم في وقت مبكر وأكثر أماناً وأيسر وصولاً. وأدى الأثر التراكمي للاختيار الفردي والمثال القائم على الحصول على الذرية الأمثل والتنقيص بسبب الإعاقة، في أوساط الأطباء كما في المجتمع على نطاق أوسع، إلى زيادة مطردة في اختيار الآباء المحتملين ألا يكون لديهم طفل ذو إعاقة. وفي بعض البلدان المرتفعة الدخل، رُبط ارتفاع معدلات الإقبال على الفحص بالفعل بتخفيضات كبيرة في عدد الأطفال الذين يولدون ببعض الإعاقات الخلقية^(٢٢).

٣٢- ومن منظور حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، ثمة قلق من أن هذه الممارسات قد تعزز الرسالة التي مفادها أن الأشخاص ذوي الإعاقة يجب ألا يولدوا أو تقرها اجتماعياً. وتزيد الأطر التشريعية التي توسع الإطار الزمني للإجهاض القانوني أو تسمح، بصورة استثنائية، بالإجهاض في ظل وجود عيوب خلقية في الجنين من ترسيخ هذه الرسالة. وإضافة إلى ذلك، بما أن النتيجة هي ميلاد عدد أقل من الأشخاص ذوي الإعاقة، يخشى البعض من تراجع الدعوة إلى حقوق

(٢٢) انظر Maria Loane and others, "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 (January 2013).

الأشخاص ذوي الإعاقة ودعمهم اجتماعياً^(٢٣). وعلاوة على ذلك، فإن السياسات الصحية وقوانين الإجهاض التي تديم القوالب النمطية والوصم عميقا الجذور ضد الأشخاص ذوي الإعاقة تقوض أيضاً استقلال المرأة واختيارها الإنجابيين^(٢٤). وفي هذا الصدد، على الرغم من أن قضية الإجهاض الانتقائي على أساس الإعاقة تتطلب المزيد من الاهتمام، لا ينبغي للحلول أن تمس حق جميع النساء، بمن فيهن النساء ذوات الإعاقة، في أن يقررن بأنفسهن ما إذا كن يردن مواصلة الحمل. وكما أظهرت التدخلات الموجهة ضد حالات الإجهاض الانتقائي بسبب جنس الجنين، فإن حظر الإجهاض وفرض قيود على استخدام التكنولوجيات لا يضران بحقوق المرأة فحسب، بل هما أيضاً غير فعالين^(٢٥).

٣٣- ومع تقدم البحوث الوراثية، تصبح احتمالات قدرة الهندسة الوراثية على ضمان وجود أو عدم وجود جينات أو خصائص معينة واقعاً. ويحيل التعديل الوراثي إلى "الإصلاح" الفاعل للجينات المرتبطة بالعاهة. وإلى جانب شتى المسائل الأخلاقية التي تثيرها هذه التكنولوجيا، بما فيها تلك المتعلقة بالسلامة والرضا والتفاوتات والطفرة وتغيرات غير المقصودة، هناك قلق في أوساط أخصائيي أخلاقيات علم الأحياء ونشطاء حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة من احتمال أن تؤدي إلى انخفاض كبير في التنوع في حد ذاته وإلى تدني الفرص المتاحة للأشخاص الذين يعتبرون مختلفين^(٢٦). وهناك بالفعل تقارير تبعث على القلق بشأن تجارب جارية لإصلاح الجين المرتبط بالصمم.

٣٤- وكثيراً ما يواجه الأشخاص ذوو الإعاقة التمييز في زراعة الأعضاء. ويعتقد بعض المهنيين الطبيين أن إصابة شخص بعاهة لها تأثير على احتمال نجاح زراعة عضو له، بينما يرى آخرون أن بعض الأشخاص ذوي الإعاقة، وبخاصة ذوو الإعاقة الذهنية والنفسية الاجتماعية، لن يكونوا قادرين على الالتزام بالعناية اللاحقة التي تتطلبها العمليات الجراحية^(٢٧). ومع ذلك، هناك أدلة كثيرة تكشف زيف مثل هذه الأساطير والقوالب النمطية بشأن ملاءمة الأشخاص ذوي الإعاقة طبيياً لنقل وزراعة الأعضاء^(٢٨). وعادة ما يكون للعاهة تأثير قليل أو منعدم على

(٢٣) انظر Elizabeth R. Schiltz, "Finding common ground in the disability rights critiques of selective abortions" in *In Search of Common Ground on Abortion: From Culture War to Reproductive Justice*, Robin West, Justin Murray and Meredith Esser, eds. (Farnham, Surrey, Ashgate, 2014).

(٢٤) انظر اللجنة المعنية بحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة واللجنة المعنية بالقضاء على التمييز ضد المرأة، بيان مشترك (٢٩ آب/أغسطس ٢٠١٨)، متاح على الرابط التالي:

www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/CRPDStatements.aspx

(٢٥) انظر منظمة الصحة العالمية، "Preventing gender-biased sex selection: an interagency statement." (2011) OHCHR, UNFPA, UNICEF, UN Women and WHO.

(٢٦) انظر Nuffield Council on Bioethics, "Genome editing and human reproduction: social and ethical issues".

(٢٧) انظر National Council on Disability, *Organ Transplant Discrimination against People with Disabilities: Part of the Bioethics and Disability Series* (Washington, D.C., September 2019).

(٢٨) انظر Katherine L. Cahn-Fuller and 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) و Alexander N. Goel and others, "Heart transplantation in children with intellectual disability: an analysis of the UNOS database", *Pediatric transplantation*, vol. 21, No. 2 (March 2017).

احتمال نجاح زراعة عضو، وإذا تلقى الشخص ذو الإعاقة الدعم المناسب، فلا مجال لأن يكون هناك أي أثر على قدرته على متابعة نظام الرعاية ما بعد زراعة العضو.

٣٥- وقد أعربت أوساط الأشخاص ذوي الإعاقة عن قلقها الكبير بشأن الأخطار المحتملة لسحب ووقف العلاج الذي يحفظ الحياة بسبب الإعاقة. وبالرغم من أن سحب ووقف العلاج يمكن أن يكون مناسباً أخلاقياً وطيباً في بعض الظروف، أفادت التقارير أن الأطباء قد يمارسون ضغطاً على المرضى من الحالات الحرجة وأسرهم لوقف أو سحب علاج إطالة الحياة استناداً إلى الاعتقاد بأن مواصلة العلاج لن تكون مجدية، أو غير مفيدة، أو ربما غير مناسبة، ولا سيما بالنسبة للمرضى الذين يعانون من عاهات شديدة^(٢٩). وهذا التقييم الذاتي، المستند إلى رأي الطبيب وقيمه، يشمل افتراضاً بشأن نوعية حياة الشخص، ومن ثم ينطوي على خطر أن يتأثر بآراء تتسم بالتنقيص بسبب الإعاقة إزاء العيش مع الإعاقة^(٣٠). وبالمثل، فإن اعتبارات الفعالية من حيث التكلفة قد يؤدي أيضاً إلى رفض علاج إطالة الحياة لبعض الأشخاص ذوي الإعاقة^(٣١).

٣٦- ويعد الموت بمساعدة الغير، سواء من خلال القتل الرحيم أو الانتحار بمساعدة الغير، مسألة خلافية في أوساط الأشخاص ذوي الإعاقة. وينطوي القتل الرحيم عادة على تقديم مادة قاتلة من طرف ثالث، عادة طبيب، من أجل وضع حد لحياة شخص ما؛ ويحيل الانتحار بمساعدة الغير إلى تقديم وصفة بمادة قاتلة لكي يتعاطاها الشخص ذاتياً^(٣٢). وحتى الآن، لا يعد الموت بمساعدة الغير قانونياً إلا في ثمانية بلدان، لكن العديد من البلدان الأخرى تنظر في تنفيذه^(٣٣). وتختلف ممارسات وشروط الموت بمساعدة الغير باختلاف الولايات القضائية؛ إذ يغلب في بعضها، القتل الرحيم الذي ينفذه أطباء، بينما لا يسمح في أخرى إلا بالانتحار بمساعدة الغير. وإضافة إلى ذلك، بينما يقتصر الموت بمساعدة الغير في بعض الولايات القضائية على البالغين الميؤوس من شفائهم، تقدم بعض البلدان المساعدة لأي كان له وضع طبي يعاني ألماً ومعاناة بدنية أو عقلية شديدة. وللبلدان التي يتولى فيها أطباء الموت بمساعدة الغير والتي لديها معايير فضفاضة لإمكانية الوصول إليه أعلى النسب المئوية للموت بمساعدة الغير وشهدت توسعاً كبيراً في الممارسة على مدى العقد الماضي^(٣٤).

(٢٩) انظر John M. Luce and 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 (June 2007).

(٣٠) انظر Maneka A. Braganza, Alastair J. Glossop and Vandana A. Vora, "Treatment withdrawal and end-of-life care in the intensive care unit," *BJA Education*, vol. 17, No. 12 (December 2017).

(٣١) انظر 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 (July 2018).

(٣٢) تختلف هذه الممارسات عن رفض العلاج وسحب علاج إطالة الحياة من حيث أن صيرورة المرض هي ما يؤدي إلى وفاة المريض.

(٣٣) المساعدة على الموت قانونية في بلجيكا، وكندا، وكولومبيا، ولكسمبرغ، وهولندا، وسويسرا، وولاية فيكتوريا في أستراليا، و ١٠ ولايات قضائية في الولايات المتحدة الأمريكية.

(٣٤) انظر 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* (2nd series), vol. 85 (2018).

٣٧- ومن منظور حقوق ذوي الإعاقة، ثمة قلق شديد من إمكانية أن تعرض شرعنة القتل الرحيم والانتحار بمساعدة الغير حياة الأشخاص ذوي الإعاقة للخطر. وإذا أتيح الموت بمساعدة الغير لجميع الأشخاص الذي يعانون وضعاً أو عاهة صحية، بغض النظر عما إذا كان ميوؤوساً من شفائهم أم لا، قد يستتبع ذلك افتراضاً اجتماعياً بأن الوفاة أفضل من العيش مع الإعاقة. ولذلك، ثمة شاغل أول هو أن الأشخاص المصابين بعاهة حديثاً قد يختارون الموت بمساعدة الغير بناء على تحيزات ومخاوف وتدني توقعات الحياة مع الإعاقة، حتى قبل أن تكون لهم فرصة التصالح مع وضعهم الجديد كأشخاص ذوي الإعاقة. وثانياً، قد يقرر الأشخاص ذوو الإعاقة وضع حد لحياتهم بسبب العوامل الاجتماعية، بما في ذلك الوحدة والعزلة الاجتماعية والافتقار إلى فرص الحصول على خدمات الدعم الجيدة النوعية. والمشكلة الثالثة هي أن الأشخاص ذوي الإعاقة، ولا سيما المسنين ذوي الإعاقة، قد يكونون عرضة لضغوط صريحة أو ضمنية يطرحها سياقهم، بما في ذلك التوقعات من أفراد الأسرة والضغط المالية والرسائل الثقافية، بل وحتى الإكراه.

٣٨- وعلى العموم، عندما يجري تطبيع تدخلات إنهاء الحياة خارج المرحلة النهائية من مرض ميوؤوس منه، قد يشعر الأشخاص ذوو الإعاقة والمسنون بصورة متزايدة بالحاجة إلى وضع حد لحياتهم. فعلى سبيل المثال، تظهر البيانات المتاحة من بلدين زيادة في الطلب على القتل الرحيم في أوساط الأشخاص المصابين بأمراض ليس ميوؤوساً منها، ولا سيما الأشخاص ذوي الإعاقة النفسية والحزف^(٣٥). ومع ذلك، فإن العديد من المدافعين عن حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة يعارضون أيضاً الموت بمساعدة الغير في سياقات المرض الميوؤوس منه، لأنهم يخشون أن يعرض ذلك الأشخاص ذوي الإعاقة لخطر إعاقات أو أمراض جديدة أو تدريجية، قد يشخصون خطأ على أنهم مصابون بأمراض ميوؤوس من شفائها لكن أمامهم سنوات عديدة ليعيشوها^(٣٦).

سادساً- تبني فكرة الإعاقة كجزء من التنوع البشري

٣٩- توفر اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، المعتمدة عام ٢٠٠٦، أنسب إطار لتناول المسائل التي تنشأ عند تقاطع أخلاقيات علم الأحياء والإعاقة. وتجسد الاتفاقية تحولاً في المنظومة المفاهيمية لطريقة تصور الأشخاص ذوي الإعاقة، الأمر الذي يستلزم الانتقال من النموذج الطبي للإعاقة إلى نموذج الإعاقة من منظور حقوق الإنسان. وفي حين يحتزل الأول الإعاقة إلى ظاهرة طبية هي العاهة، يعترف الثاني بالإعاقة باعتبارها بناء اجتماعياً. ولدى القيام بذلك، تضع الاتفاقية "مشكلة" الإعاقة خارج الشخص وداخل المجتمع من خلال الاعتراف بأن الحواجز الاجتماعية هي العقبات الرئيسية أمام تمتع الأشخاص ذوي الإعاقة بحقوق الإنسان. ويعتبر الأشخاص ذوو الإعاقة أصحاب حقوق وليس مناصراً للإحسان أو الحماية أو الرعاية. ويستتبع ذلك الاعتراف بمساواتهم في القيمة وضمان تمتع جميع الأشخاص ذوي الإعاقة بجميع حقوق الإنسان والحريات الأساسية من دون تمييز.

(٣٥) المرجع نفسه.

(٣٦) انظر Marilyn Golden, "Why assisted suicide must not be legalized", Disability Rights Education & Defense Fund، متاح على الرابط التالي:

<https://dredf.org/public-policy/assisted-suicide/why-assisted-suicide-must-not-be-legalized-2>

٤٠ - وتتبنى الاتفاقية الاختلافات بين الكائنات البشرية وتشدد على أهمية أخذ التنوع في الخبرات البشرية في الحسبان. فقد تجاهل المجتمع تقليدياً أو أسقط من الحساب اختلاف الإعاقة، وبالتالي لم تأخذ الهياكل المجتمعية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة في الاعتبار. وتعيد الاتفاقية الأهمية للكائن البشري في خطاب حقوق الإنسان، وذلك بالتشديد على الفرد والجوانب الاجتماعية للتجربة الإنسانية. وبهذه الطريقة، تتحدى الاتفاقية النهج التقليدية إزاء الإعاقة وتُبين عن إمكانية تصحيح تركة الاستضعاف والنهج الأبوي والتنقيص بسبب الإعاقة^(٣٧).

ألف - المبادئ العامة لاتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة

٤١ - إن المبادئ العامة لاتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة أساسية لضمان اتباع نهج قائم على حقوق الإنسان إزاء الإعاقة بينما تكون الممارسات الطبية والعلمية المتعلقة بالأشخاص ذوي الإعاقة قيد المناقشة. ويجب، على وجه الخصوص، أن يكون مبدأ احترام كرامة الأشخاص المتأصلة واستقلالهم الذاتي، بما في ذلك حرية تقرير خياراتهم بأنفسهم، واستقلاليتهم (المادة ٣(أ))، اعتباراً رئيسياً. ويرد مصطلح "الكرامة" في الاتفاقية بصورة أكثر من غيرها في الاتفاقيات العالمية الأخرى^(٣٨). وهو مدرج في ديباجتها ومقاصدها ومبادئها، ويشار إليه فيما يتصل بحقوق محددة مثل الحق في الصحة. وتشير "الكرامة المتأصلة" إلى قيمة كل إنسان. والاعتراف بالكرامة المتأصلة بمثابة تذكرة قوية بأن الأشخاص ذوي الإعاقة لهم، بمجرد كونهم بشراً، قيمة مساوية للآخرين ويستحقون الاحترام^(٣٩). وهي تنص على أن الأشخاص ذوي الإعاقة غايات في ذواتهم لا وسائل لتحقيق أهداف أخرى، مشككة في الاستجابات المجتمعية التي تعاملهم كمناطق للشفقة أو الحماية أو العلاج، أو تقييم حياتهم من الناحية النفعية فقط.

٤٢ - والاستقلال الذاتي للشخص واستقلالته (المادة ٣(أ)) قيم أساسية مرتبطة بالكرامة الإنسانية. ويعني الاستقلال الذاتي حرية المرء في تقرير خياراته بنفسه واستقلالته وأن يكون مسؤولاً عن حياته الخاصة. وتقليدياً، كان الاستقلال الذاتي والاستقلالية كلاهما يقومان على افتراضات تتسم بالتنقيص بسبب الإعاقة، مثل امتلاك قدرة عقلية معينة أو عدم الحاجة إلى مساعدة للقيام بالأنشطة اليومية. ونتيجة لذلك، كان الأشخاص ذوو الإعاقة يعتبرون أقل استقلالاً ذاتياً واستقلالية من غيرهم، بل وحتى أنهم يفتقرون إلى استقلال ذاتي أو استقلالية. ومع ذلك، فإن نموذج الإعاقة من منظور حقوق الإنسان يوظف الاستقلال الذاتي والاستقلالية بحيث يراعي ترابط التجارب الإنسانية ويقبل بالاعتماد على الآخرين باعتباره جانباً أساسياً من جوانب هذه القيم (انظر A/HRC/34/58). واحترام الاستقلال الذاتي للفرد يعني الاعتراف

(٣٧) انظر Gerard Quinn and Anna Arstein-Kerslake, "Restoring the 'human' in 'human rights': personhood and doctrinal innovation in the UN disability convention" in *The Cambridge Companion to Human Rights Law*, Conor Gearty and Costas Douzinas, eds. (Cambridge, Cambridge University Press, 2012).

(٣٨) اللجنة المعنية بحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، التعليق العام رقم ٦ (٢٠١٨) بشأن المساواة وعدم التمييز، الفقرة ٦.

(٣٩) انظر Gerard Quinn and 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).

بالأشخاص ذوي الإعاقة بوصفهم أصحاب حقوق، قادرين على اتخاذ قراراتهم الخاصة بهم، مع توفير الدعم الكافي عند الاقتضاء. ولا يمكن لارتفاع احتياجاتهم من الدعم أن يبرر رفض الاستقلال الذاتي وتقرير المصير.

٤٣ - ومبدأ عدم التمييز (المادة ٣(ب)) وتكافؤ الفرص (المادة ٣(ه)) مهمان أيضاً لضمان احترام حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة في الممارسة الطبية والعلمية. ويوجد هذان المبدأان في صميم الاتفاقية ويُستحضران باستمرار على طول النص بصيغة "على قدم المساواة مع الآخرين". وتبنى الاتفاقية نموذجاً للمساواة الفعلية ("المساواة الشاملة للجميع") يسعى إلى التصدي للتمييز الهيكلية بالإضافة إلى التمييز المباشر وغير المباشر. كما تنص على إطار للاستجابة الإيجابية للتنوع البشري من أجل تحقيق المساواة، مع مراعاة علاقات السلطة ومختلف مستويات الهوية. ويستتبع مبدأ المساواة وعدم التمييز وقف جميع أشكال التمييز ضد الأشخاص ذوي الإعاقة، بما في ذلك التمييز من جانب الجهات الفاعلة في القطاع الخاصة، ولكنه يشمل أيضاً ضمان وجود الأطر القانونية والسياساتية التي تمكن الأشخاص ذوي الإعاقة من المشاركة الكاملة على قدم المساواة مع الآخرين.

٤٤ - ومبدأ احترام الاختلاف وقبول الأشخاص ذوي الإعاقة جزءاً من التنوع البشري والبشرية (المادة ٣(د)) مساهمة فريدة لاتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة في نظرية حقوق الإنسان. وينطوي احترام الاختلاف على قبول الأشخاص ذوي الإعاقة كما هم، لا الإشفاق عليهم أو النظر إليهم باعتبارهم مشكلة تحتاج إلى "حل". كما يعني ضمناً أنه لا ينبغي النظر إلى العاهة على أنها عجز أو عامل يمكن أن يلحق ضرراً بكرامة الإنسان^(٤٠). وبناء على ذلك، يُعترف بالأشخاص ذوي الإعاقة كجزء من التنوع البشري ويجب احترامهم واحتضانهم على هذا النحو. وهذه الفرضية أساسية لمعالجة المسائل الأخلاقية والسياساتية الناجمة عن الكيفية التي يتصور بها المجتمع إلى العاهة ويعاملها بها.

٤٥ - ويكتسي مبدأ احترام القدرات المتطورة للأطفال ذوي الإعاقة واحترام حق الأطفال ذوي الإعاقة في الحفاظ على هويتهم (المادة ٣(ح)) أهمية أيضاً في المناقشات المتعلقة بالشواغل الطبية والعلمية. ويؤكد مبدأ احترام قدرات الأطفال المتطورة أنهم أصحاب حقوق بموجب القانون الدولي ويعترف بدور ما يقوم به الأطفال في عملية صنع القرار. وينطوي الاعتراف بحق الطفل في الحفاظ على هويته على حماية سمات هوية الطفل الثابتة والدينامية كليهما، ويشمل ذلك فيما يشمل الإعاقة^(٤١). ويشمل ذلك الحاجة إلى دعم وحماية حق الطفل في أن يقرر ما سيكون عليه في المستقبل^(٤٢).

٤٦ - والمشاركة الفاعلة للأشخاص ذوي الإعاقة في صنع القرار شرط لنموذج الإعاقة من منظور حقوق الإنسان. وتُتناول المشاركة باعتبارها مسألة شاملة في الاتفاقية؛ ويُعترف بها كمبدأ عام (المادة ٣(ج)) وكالتزام بالتشاور مع الأشخاص ذوي الإعاقة وإشراكهم الفاعل في عمليات

(٤٠) انظر "Disability in a human rights context"، Theresia Degener، الصفحة ٨.

(٤١) John Tobin and Jonathan Todres، "Article 8. The right to preservation of a child's identity" in *The UN Convention on the Rights of the Child. A Commentary*، John Tobin، ed. (Oxford، Oxford University Press، 2019).

(٤٢) المرجع نفسه.

صنع القرار التي تمهمهم (المادتان ٤(٣) و ٣٣(٣)). وتعد الجهود الرامية إلى إشراك الأشخاص ذوي الإعاقة في عمليات صنع القرار جهوداً هامة، ليس فقط لأنها تؤدي إلى قرارات أفضل ونتائج أكثر كفاءة فحسب، بل أيضاً لأنها تعزز المواطنة والتحرك والتمكين (انظر A/HRC/31/62).

باء- التزامات حقوق الإنسان الواردة في اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة

٤٧- تكتسي العديد من التزامات الاتفاقية في مجال حقوق الإنسان أهمية للمناقشات الطبية والعلمية المتعلقة بالأشخاص ذوي الإعاقة من منظور النهج القائم على حقوق الإنسان إزاء الإعاقة. وتسلم المادة ٨ بالدور الهام لإذكاء الوعي في أعمال حقوق الإنسان عن طريق اتخاذ تدابير فورية وفعالة وملائمة من أجل إذكاء الوعي في المجتمع بأسره بشأن الأشخاص ذوي الإعاقة وتعزيز احترام حقوقهم وكرامتهم؛ ومكافحة القوالب النمطية وأشكال التحيز والممارسات الضارة ضدهم؛ والنهوض بالوعي بقدراتهم وإسهاماتهم. وفي المادة ٨(٢)، يوصى بمجموعة من التدابير لتحقيق هذا الهدف، بما في ذلك إطلاق وتعهّد حملات فعالة للتوعية العامة وتشجيع برامج التوعية - التدريب بشأن الأشخاص ذوي الإعاقة وحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة. وتكمل المادة ٢١ تلك الالتزامات باعترافها بحرية الأشخاص ذوي الإعاقة في التماس المعلومات والأفكار وتلقيها ونقلها على قدم المساواة مع الآخرين.

٤٨- وتقر المادة ١٠ بحق الأشخاص ذوي الإعاقة في الحياة على قدم المساواة مع الآخرين وتحميه، وهو أمر بالغ الأهمية للطعن في التشريعات والسياسات والممارسات التي تعرض حياة ذوي الإعاقة للخطر بسبب تدني نوعية حياتهم المتصور. وتؤكد من جديد أن لكل كائن إنساني الحق الأصيل في الحياة، وهو ما يعكس الشواغل التي أعرب عنها في الاتفاقية بالنظر إلى أن حياة الأشخاص ذوي الإعاقة قيمة مثل أي إنسان آخر. وتدعو المادة ١٠ الدول إلى أن تتخذ "جميع التدابير اللازمة لضمان تمتع الأشخاص ذوي الإعاقة الفعلي بالحق في حياة على قدم المساواة مع الآخرين". ويستتبع ذلك واجب حماية أرواح الأشخاص ذوي الإعاقة من جميع الأفعال وأوجه التقصير التي يُقصد بها أو يُتوقع منها أن تتسبب في وفاتهم وفاةً غير طبيعية أو مبكرة^(٤٣)، وكذلك ضمان الاحترام والكرامة والحياة الطيبة للأشخاص ذوي الإعاقة على قدم المساواة مع الآخرين في جميع المجالات وعلى جميع مراحل الحياة. ويشمل الحق في الحياة الحق في البقاء والنماء على قدم المساواة مع الآخرين. ولا يمكن للإعاقة أن تكون مبرراً لإنهاء الحياة.

٤٩- وتكرس المادة ١٢ الاعتراف بجميع الأشخاص ذوي الإعاقة على قدم المساواة أمام القانون لكي يتمتعوا بالأهلية القانونية على قدم المساواة مع الآخرين. وتعترف بالأهلية القانونية صفةً عالمية متصلة في جميع الأشخاص بحكم إنسانيتهم^(٤٤). وبناء على ذلك، لا يمكن للدول أن تقيد الأهلية القانونية للأشخاص ذوي الإعاقة ويجب عليها بالأحرى أن تحميها من أي تدخل في جميع مناحي الحياة (انظر A/HRC/37/56). وفي المادة ١٢، يُشدد على دور الدعم في الأعمال

(٤٣) اللجنة المعنية بحقوق الإنسان، التعليق العام رقم ٣٦(٢٠١٨) بشأن الحق في الحياة (محل محل التعليقين العامين رقم ٥ و ١٤)، الفقرة ٣.

(٤٤) اللجنة المعنية بحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، التعليق العام رقم ١(٢٠١٤) بشأن الاعتراف على قدم المساواة مع الآخرين أمام القانون، الفقرة ٨.

الفعلي للحق في الأهلية القانونية من خلال النص على الالتزام بتمكين الأشخاص ذوي الإعاقة من الحصول على الدعم الذي يحتاجونه في ممارسة أهليتهم القانونية، بما في ذلك القرارات المتعلقة بالعلاج والبحوث الطبية. والاعتراف بالأهلية القانونية الكاملة والمساعدة في اتخاذ القرارات خطوات لازمة لتمكين الأشخاص ذوي الإعاقة من الحرية ومن فرصة أن يعيشوا الحياة التي يولونها قيمة، وهو ما يجب أن يكون مبدأً أساسياً في جميع البحوث والممارسات الطبية والعلمية.

٥٠- وتحظر المادة ١٥ التعذيب وغيره من ضروب المعاملة أو العقوبة القاسية أو اللاإنسانية أو المهينة ضد الأشخاص ذوي الإعاقة. وعلى منوال اتفاقية مناهضة التعذيب وغيره من ضروب المعاملة أو العقوبة القاسية أو اللاإنسانية أو المهينة، قد تشكل طائفة واسعة من الأفعال المرتكبة ضد الأشخاص ذوي الإعاقة تعذيباً أو غيره من ضروب سوء المعاملة: ومن بينها التعقيم القسري، ومنع الحمل، والإجهاض؛ والعمليات أو التدخلات الطبية القسرية التي ترمي إلى تصحيح الإعاقة أو تخفيفها، بما في ذلك العمليات الجراحية التقحمية والتي لا رجعة فيها، والمعالجة بالتخليج الكهربائي، وتقديم وصفات المؤثرات العقلية؛ واستخدام القيود الكيميائية أو المادية أو الميكانيكية؛ والحبس أو العزل^(٤٥). وتزيد المادة ١٥ توضيحاً للطرح القائل بأن التجارب الطبية أو العلمية من دون موافقة حرة قد يرقى إلى تعذيب أو غيره من ضروب سوء المعاملة.

٥١- وتكمل المادة ١٧ حظر التعذيب وإساءة المعاملة باعترافها بحق الأشخاص ذوي الإعاقة في السلامة البدنية والعقلية. وتكمل المادة ١٤ بشأن حق الشخص في الحرية والأمن، التي تحمي الأفراد من إلحاق الضرر عمداً بالجسم أو العقل، بغض النظر عما إذا كان الضحية محتجزاً أم لا، وتفرض واجب العناية المشدد لحماية سلامة الأفراد المحرومين من حريتهم^(٤٦). وهذه هي المرة الأولى التي يُنص فيها على مثل هذا الحق في اتفاقية عالمية. وكان القصد من المادة ١٧ هو التصدي للتدخلات القسرية التي ترمي إلى تصحيح أو تحسين أو تخفيف أية عاهة فعلية أو متصورة^(٤٧).

٥٢- وتحمي المادة ٢٢ خصوصيات ذوي الإعاقة وشؤونهم الأسرية وسمعتهم. وتسري تلك الحماية بصرف النظر عن مكان إقامتهم أو ترتيبات معيشتهم (أي المؤسسات). وتشير المادة ٢٢(٢) كذلك إلى خصوصية المعلومات المتعلقة بالشؤون الشخصية للأشخاص ذوي الإعاقة وبصحتهم وإعادة تأهيلهم، مما يعكس الشواغل المتعلقة بالمعلومات ذات الصلة بالصحة وإمكانات أن يؤدي إفشاؤها إلى التمييز، بما في ذلك في سياق البحوث الطبية.

٥٣- وتحظر المادة ٢٣ التمييز في كافة الأمور المتعلقة بالزواج والأسرة والوالدية والعلاقات. وتبعاً لذلك، للأشخاص ذوي الإعاقة الحق في اتخاذ قرار حر ومسؤول بشأن عدد الأطفال

(٤٥) انظر 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 *Torture in Healthcare Settings: Reflections on the Special Rapporteur on Torture's 2013 Thematic Report* (Washington, D.C., Center for Human Rights and Humanitarian Law, 2014).

(٤٦) اللجنة المعنية بحقوق الإنسان، التعليق العام رقم ٣٥(٢٠١٤) بشأن حق الفرد في الحرية وفي الأمان على شخصه، الفقرة ٩.

(٤٧) انظر الموجز اليومي للمناقشات التي جرت في الدورة الخامسة للجنة المختصة المعنية بوضع اتفاقية دولية شاملة متكاملة بشأن تعزيز وحماية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة وكرامتهم، ٢٨ كانون الثاني/يناير ٢٠٠٥.

الذين يودون إنجابهم وفترة التباعد بينهم وفي الحصول على المعلومات والتثقيف في مجال الصحة الإنجابية وتنظيم الأسرة بما يتناسب مع سنهم، وفي مدهم بالوسائل الضرورية لتمكينهم من ممارسة هذه الحقوق. وللأشخاص ذوي الإعاقة، بمن فيهم الأطفال، الحق في الحفاظ على خصوبتهم على قدم المساواة مع الآخرين.

٥٤- وتؤكد المادة ٢٥ من جديد حق جميع الأشخاص ذوي الإعاقة في التمتع بأعلى مستوى صحي يمكن بلوغه من دون تمييز. وتلزم المادة ٢٥(د)، إلى جانب التزامات أخرى، الدول بأن توفر رعاية صحية جيدة للأشخاص ذوي الإعاقة على أساس الموافقة الحرة والمستنيرة، وهو ما يمنع جميع أشكال اتخاذ القرار بالوكالة^(٤٨). وتشدد المادة ٢٥(د) كذلك على أهمية إذكاء الوعي بحقوق الإنسان لذوي الإعاقة وبكرامتهم واستقلالهم الذاتي واحتياجاتهم، عن طريق التدريب، وإصدار معايير أخلاقية تتعلق بالرعاية الصحية في القطاعين العام والخاص. وإضافة إلى ذلك، تلزم المادة ٢٥(و) الدول بمنع الحرمان من الرعاية الصحية أو الخدمات الصحية أو الغذاء والوسائل بصورة تمييزية بسبب الإعاقة. وتحيل الإشارة إلى الغذاء والوسائل بصورة مباشرة إلى الممارسة الطبية المتمثلة في سحب العلاج الأساسي لإدامة الحياة من الأشخاص ذوي العاهات الشديدة.

٥٥- وتنص المادة ٢٦ على الالتزام بضمان سبل حصول الأشخاص ذوي الإعاقة على خدمات التأهيل وإعادة التأهيل. وفي حين ركز التأهيل وإعادة التأهيل تقليدياً على "إصلاح" عاهة شخص ما، تعاد صياغة تصور هذه التدابير في الاتفاقية باعتبارها عناصر تمكينية من أجل بلوغ أقصى قدر من الاستقلالية والحفاظ عليها، وتحقيق إمكاناتهم البدنية والعقلية والاجتماعية والمهنية على الوجه الأكمل، وكفالة إشراكهم ومشاركتهم بشكل تام في جميع نواحي الحياة (انظر A/HRC/40/32). وتعيد المادة ٢٦ تعزيز نهج شامل لعدة قطاعات إزاء إعادة التأهيل، مسلمة بأن إعادة التأهيل تضم عناصر اجتماعية وتعليمية ومهنية وعناصر أخرى غير صحية.

٥٦- وتشكك المبادئ والحقوق والالتزامات المنصوص عليها في الاتفاقية في المعايير الدولية السابقة لأخلاقيات علم الأحياء. وعلى الرغم من أن الإعلانات والصكوك الدولية لأخلاقيات علم الأحياء لم تشر كبير إشارة إلى الأشخاص ذوي الإعاقة، فإنها سمحت ببعض الاستثناءات لحقهم في التحرر من العلاجات و/أو البحوث و/أو التجارب الطبية من دون رضاهم. فعلى سبيل المثال، تجيز اتفاقية أوفيدو، والإعلان العالمي لأخلاقيات البيولوجيا وحقوق الإنسان، والإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان لأشخاص آخرين البت في التدخلات التي تجرى على بالغين تعوزهم أهلية الموافقة بموجب مبدأ المصالح الفضلى. وكما اتضح، فقد حلت الاتفاقية محلها تلك المعايير.

سابعاً- مكافحة التنقيص بسبب الإعاقة

٥٧- يوفر نهج الإعاقة من منظور حقوق الإنسان إطاراً مفيداً لتحدي التنقيص بسبب الإعاقة ومعالجة العضلات الأخلاقية والسياسات ذات الصلة بالتطورات في الممارسات والبحوث والتكنولوجيا الطبية في مجال الإعاقة. ويمكن للدول أن تنفذ عدداً من التدابير لضمان

(٤٨) اللجنة المعنية بحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، التعليق العام رقم ١، الفقرة ٤١.

حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة عند النظر في هذه المسائل، بما في ذلك إذكاء الوعي؛ واعتماد سياسات وقائية قائمة على الحقوق؛ واحترام الاستقلال الذاتي والسلامة البدنية للأشخاص ذوي الإعاقة؛ واتخاذ تدابير ملموسة لحماية حقوقهم في الحياة.

٥٨- وعند الدعوة إلى التغيير بشأن تلك المسائل، كثيراً ما يجد المدافعون عن حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة أنفسهم في تطابق غير مريح مع شتى المجموعات المناهضة لحرية الاختيار. وتود المقررة الخاصة أن تنأى بنفسها عن تلك المواقف وتشدّد على أن الطابع العالمي لحقوق الإنسان وعدم قابليتها للتجزئة وترابطها وتعاضدها ينبغي أن ترشد جميع هذه المناقشات، التي لا تهدف بأي شكل من الأشكال إلى ملزمة الحق في حماية الاستقلال الذاتي وتقرير المصير الذي تم كسبه. وما يهدف هذا التقرير إلى معالجته هو كيفية دعم هذه الحقوق من دون التشكيك في حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة.

ألف- إذكاء الوعي

٥٩- لمكافحة التنقيص بسبب الإعاقة، يجب على الدول إذكاء الوعي في المجتمع بأسره بشأن الكرامة المتأصلة للأشخاص ذوي الإعاقة وحقوقهم. وينطوي هذا على التشكيك الفاعل في القوالب النمطية والتحيزات السلبية، وفي الوقت نفسه إذكاء الوعي بقيمتهم وقدراتهم وإسهاماتهم. ويؤدي الطابع المتعدد الجوانب والمتعدد المستويات للوصم إلى الحاجة إلى تدخلات متعددة المستويات، بما في ذلك لفائدة مختلف فئات الجمهور المستهدف^(٤٩). ويجب أن تكمل تغييرات تشريعية وسياساتية استراتيجية إذكاء الوعي، لأن القوانين والسياسات التي تستخدم لغة تحقيرية أو تميز ضد الأشخاص ذوي الإعاقة تعكس الوصم وتعززه.

٦٠- وهناك عدد من استراتيجيات إذكاء الوعي التي أثبتت فعاليتها في مكافحة الوصم والتحيز ضد الأشخاص ذوي الإعاقة. فالاستراتيجيات القائمة على المعلومات، مثل الحملات التثقيفية والإعلامية، أداة مفيدة للتصدي لانعدام المعرفة بالعيش مع إعاقة أو عدم صحتها، ومن ثم لتبديد الخرافات و/أو المعتقدات و/أو القوالب النمطية^(٥٠). كما أثبت تشجيع الاتصال المباشر مع الأشخاص ذوي الإعاقة نجاحه في الحد من الوصم، والتغلب على الشعور بعدم الارتياح وعدم الثقة والخوف، وتيسير ربط الصلات والتعاطف بين الأشخاص ذوي الإعاقة وغير ذوي الإعاقة^(٥١). وينبغي أن تقترن أنشطة إذكاء الوعي بمشورة الأقران واستراتيجيات تمكينية ترمي إلى الحد من الظلم والوصم الذاتي المستبطن وتعزيز الاعتزاز بالنفس. ويمكن لدعم الأقران أن يساعد، على وجه الخصوص، على وضع ثقل مضاد لتجارب التمييز والرفض والانعزال، ويمكن أن يلعب دوراً أساسياً في بناء المهارات والتمكين.

(٤٩) Catherine Campbell and Harriet Deacon, “Unravelling the contexts of stigma: from نظر internalisation to resistance to change”, *Journal of Community and Applied Psychology*, vol. 16, No. 6 (November–December 2006).

(٥٠) Wim H. van Brake and others, “Out of the silos: identifying cross-cutting features of health- نظر -related stigma to advance measurement and intervention”, *BMC Medicine*, vol. 17 (February 2019).

(٥١) Monica E. Kolodziej and Blair T. Johnson, “Interpersonal contact and acceptance of persons نظر with psychiatric disorders: a research synthesis”, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 64, No. 6 (December 1996); and Heather Stuart, “Reducing the stigma of mental illness”, *Global Mental Health*, vol. 3 (2016).

٦١- والتعليم الشامل للجميع أحد أقوى الأدوات لمكافحة التنقيص بسبب الإعاقة. فهو من السبل الرئيسية التي تمكن ذوي الإعاقة من الحصول على وسيلة للمشاركة بشكل كامل في مجتمعاتهم المحلية وتحدي التصورات الاجتماعية^(٥٢). وهو أيضاً وسيلة فعالة لبناء مجتمعات شاملة للجميع تعطي قيمة للتنوع البشري وتبناه، بحيث تساعد الأطفال ذوي الإعاقة على تطوير إحساس بالانتماء والأطفال من غير ذوي الإعاقة على بلورة مواقف إيجابية تجاه الإعاقة. ومن المهم أن تتعهد الدول ترسيخ موقف يقوم على احترام حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة في جميع مستويات نظام التعليم، بما في ذلك التعليم العالي. وبعد تجديد نماذج حقوق الإنسان في تدريب المهنيين العاملين في مجال الصحة وممارساتهم أساسياً لاحترام حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة.

باء- سياسات الوقاية القائمة على الحقوق

٦٢- يجب على الدول أن تكفل احترام استراتيجيات وتدخلات الوقاية لكرامة وحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة. فالنظر إلى الإعاقة كمسألة من مسائل حقوق الإنسان لا يتعارض مع الوقاية من المشاكل الصحية، ما دامت سياسات الوقاية لا تتسم بالوصم أو التمييز، على سبيل المثال من خلال تجنب استخدام لغة وتصويرات قد تنقل رسالة مفادها أن الحياة مع الإعاقة لا تستحق أن تعاش^(٥٣). وبالمثل، يجب ألا يؤدي الاستثمار في سياسات الوقاية إلى إعفاء الدول من التزامها الأساسي بتعزيز وحماية وضمان حقوق الإنسان لجميع الأشخاص ذوي الإعاقة.

٦٣- وينبغي إجراء الفحوصات والاختبارات الجينية السابقة للولادة وإتاحتها على نحو يحترم حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة وقيمتهم بصفقتهم أفراداً في المجتمع على قدم المساواة مع غيرهم. ولا يجب أن تعتبر الفحوصات الجينية أبداً بديلاً فعالاً من حيث التكلفة لتوفير أعلى مستوى يمكن بلوغه من الرعاية أو الخدمات للأشخاص ذوي الإعاقة. ويجب أن يكون قرار إجراء الاختبارات السابقة للولادة للمرأة الحامل حصراً، بغض النظر عن سنّها، أو تاريخها الإنجابي، أو حالتها من حيث الإعاقة^(٥٤).

٦٤- ومن المهم أن تقدم معلومات متوازنة ودقيقة، ليس فقط بشأن مخاطر وحدود الاختبارات السابقة للولادة، ولكن أيضاً عن الحياة مع الإصابة التي يجري الفحص بشأنها، من أجل إيجاد عملية للآباء المحتملين لمواجهة أي تحيز شخصي أو مجتمعي قد يكونون تعرضوا له. ويمكن لاستخدام سرديات مضادة لأشخاص عاشوا التجربة أن يكون ذا أهمية في مكافحة الوصم والتحيز الذي يواجهه الآباء المحتملون. فعلى سبيل المثال، تقدم الحملة التي تديرها رابطة متلازمة داون بالمملكة المتحدة لبريطانيا العظمى وأيرلندا الشمالية، "فلها صدقاً، أبدأها حقاً" ("Tell it Right, Start it Right")، مجموعة معلومات، وتوفر التدريب للقابلات والأخصائيين الصحيين ذوي الصلة على تقديم معلومات متوازنة فيما يتصل بمتلازمة داون لفائدة الآباء

(٥٢) اللجنة المعنية بحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، التعليق العام رقم ٤ (٢٠١٦) بشأن الحق في التعليم الشامل للجميع، الفقرة ١٠.

(٥٣) انظر 6 (2011), *World Report on Disability*, World Health Organization and World Bank.

(٥٤) انظر Elizabeth R. Schiltz, "Finding common ground in the disability rights critiques of selective abortions", p. 140.

المحتملين وتضم أفراداً مصابين بمتلازمة داون وآباءهم في التدريب^(٥٥). وفي نهاية المطاف، معالجة التنقيص بسبب الإعاقة أكثر فعالية في التصدي للإجهاد الانتقائي بسبب الإعاقة.

جيم - احترام الاستقلال الذاتي والسلامة الشخصية

٦٥ - الدول ملزمة بأن تعيد النظر في أطرها القانونية والسياساتية وإلغاء جميع القوانين واللوائح التنظيمية والأعراف والممارسات التي تميز ضد الأشخاص ذوي الإعاقة في سياق العمليات والبحوث والتجارب الطبية أو العلمية. ويجب أن يعترف التشريع صراحة بحق الأشخاص ذوي الإعاقة في تقديم موافقتهم الحرة والمستنيرة في مثل هذه الظروف. ويجب إلغاء أنظمة اتخاذ القرار بالوكالة فيما يتعلق بالتجارب الطبية أو العلمية على الفور. ويجب إخضاع أنظمة الدعم في اتخاذ القرار لإطار ملائم من الضمانات لكفالة احترام حقوق الأفراد وإرادتهم وأفضليتهم في تقديم الدعم وحمايتهم من تضارب المصالح والتأثير غير المبرر والاعتداءات (انظر A/HRC/37/56). ويعد احترام الاستقلال الذاتي وتقرير المصير، بما في ذلك في الحالات التي قد لا تتماشى مع المصالح الفضلى السريرية، أمراً أساسياً في حماية سلامة الأشخاص ذوي الإعاقة على قدم المساواة مع الآخرين.

٦٦ - ويجب على الدول أن تلغي فوراً جميع القوانين واللوائح التنظيمية والأعراف والممارسات التي تسمح بالتعقيم أو غيره من العمليات الجراحية التقحمية و/أو المؤلمة و/أو التي لا رجعة فيها للفتيات والفتيان والشبان ذوي الإعاقة من دون موافقتهم الحرة والمستنيرة، و/أو عندما يقرر طرف ثالث ذلك. ولا يمكن استخدام تفسير المصالح الفضلى للطفل لتبرير هذه الممارسات التي تتعارض مع كرامة الطفل الإنسانية وهويته وحقه في السلامة الجسدية^(٥٦). وعلاوة على ذلك، يجب تحديد مصالح الطفل الفضلى على أساس كل حالة على حدة ويجب أن يشمل أي تقييم الاستماع إلى آراء الطفل. وينبغي للدول أن تنظر في اعتماد بروتوكولات لتنظيم الموافقة الحرة والمستنيرة للأطفال والمراهقين ذوي الإعاقة فيما يتعلق بجميع العمليات الطبية والعلمية وعملية طلبها.

٦٧ - ويجب على الدول أن تتخذ جميع التدابير التشريعية والإدارية والقضائية وغيرها من التدابير الفعالة لمنع إخضاع الأشخاص ذوي الإعاقة للتعذيب وسوء المعاملة. وهي ملزمة، إضافة إلى ذلك، بتجريم أفعال التعذيب وسوء المعاملة، وبمقاضاة الجناة، وفرض عقوبات عليهم، وتوفير سبل الانتصاف للضحايا. ويمكن للحق في الجبر أن يشمل رد الحق، والتعويض، وإعادة التأهيل، والترضية، وضمانات عدم التكرار، والحق في معرفة الحقيقة^(٥٧).

دال - حماية الحق في الحياة

٦٨ - يجب على الدول أن تحمي حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة على قدم المساواة مع الآخرين. ويجب اعتماد تشريع يحظر صراحة التمييز على أساس الإعاقة في قرارات وقف أو سحب علاج إدامة الحياة. ويجب أن تحترم هذه القرارات حقوق الأفراد وإرادتهم وأفضليتهم،

(٥٥) انظر www.downs-syndrome.org.uk/about/campaigns/tell-it-right-start-it-right/.

(٥٦) لجنة حقوق الطفل، التعليق العام رقم ١٣ (٢٠١١) بشأن حق الطفل في التحرر من جميع أشكال العنف، الفقرة ٦١.

(٥٧) لجنة مناهضة التعذيب، التعليق العام رقم ٣ (٢٠٠٧) بشأن تنفيذ الدول الأطراف للمادة ١٤ من الاتفاقية.

بما في ذلك تقديم توجيهات^(٥٨). ويجب على الدول أيضاً النظر في اعتماد تشريعات تحظر التمييز على أساس الإعاقة في زراعة الأعضاء. ويجب أن يتلقى الأشخاص ذوو الإعاقة نفس القدر من الأولوية في زراعة الأعضاء. وثمة حاجة إلى إجراءات شكاوى مسرعة وسبل انتصاف متينة لحماية حق الأشخاص ذوي الإعاقة في الحياة حماية كافية في كلتا الحالتين.

٦٩- وينبغي للدول التي تنظر في شرعة أي شكل من أشكال الموت بمساعدة الغير إجراء مناقشات مستفيضة بمشاركة فاعلة للمنظمات التي تمثل الأشخاص ذوي الإعاقة. وفي هذه المناقشات، ينبغي للدول أن تولي اهتماماً خاصاً للعوامل الاجتماعية التي قد تؤثر على قرارات الأشخاص ذوي الإعاقة فيما يتعلق بالموت بمساعدة الغير، بما في ذلك التنقيص بسبب الإعاقة، والوصم الاجتماعي والتمييز، والآراء المجتمعية بشأن نوعية حياة الأشخاص ذوي الإعاقة، ومدى توافر الدعم والخدمات المجتمعيين، وبرامج الحماية الاجتماعية، والرعاية الملطفة. ويجب ألا يعتبر الموت بمساعدة الغير بديلاً فعالاً من حيث التكلفة لتقديم خدمات المساعدة الشخصية والعجز للأشخاص ذوي الإعاقة، ولا سيما لمن لديهم احتياجات كبرى للدعم.

٧٠- وإذا كان للموت بمساعدة الغير أن يسمح به، فيجب أن يكون مصحوباً بتدابير قوية لحماية حق الأشخاص ذوي الإعاقة في الحياة^(٥٩). بداية، ينبغي حصر إمكانية الوصول إلى الموت بمساعدة الغير فيمن هم في نهاية العمر؛ ولا ينبغي أن تكون الإصابة بعاهة أبداً سبباً في السماح بالموت بمساعدة الغير. وثانياً، يجب الحصول على الموافقة الحرة والمستنيرة للأشخاص ذوي الإعاقة بشأن جميع المسائل المتعلقة بالموت بمساعدة الغير ومنع جميع أشكال الضغط والتأثير التي لا مسوغ لها. وثالثاً، يجب ضمان إمكانية الحصول على الرعاية الملطفة الملائمة، والدعم القائم على الحقوق (انظر A/HRC/34/58)، والرعاية المنزلية، وغيرها من التدابير الاجتماعية؛ ولا ينبغي اتخاذ القرارات المتعلقة بالموت بمساعدة الغير لأن الحياة أصبحت لا تطاق بسبب نقص الخيارات والسيطرة على الأمور. ورابعاً، يجب تقديم معلومات دقيقة عن مآل المرض وتوافر المشورة بدعم من الأقران. وخامساً، يجب وضع لوائح تنظيمية للمساءلة تقضي بجمع معلومات مفصلة عن كل طلب بشأن الموت بمساعدة الغير والتدخل في ذلك والإبلاغ عنها.

هاء- المشاركة في عملية اتخاذ القرار

٧١- يجب على الدول أن تتشاور عن كثب مع الأشخاص ذوي الإعاقة والمنظمات الممثلة لهم وإشراكهم الفاعل، بمن فيهم الأطفال والنساء ذوي الإعاقة، في اعتماد تشريعات وسياسات بشأن البحوث والتجارب الطبية والعلمية، والفحص قبل الولادة، والموت بمساعدة الغير، والمسائل الأخرى المتصلة بصورة مباشرة أو غير مباشرة بقيمة حياة الأشخاص ذوي الإعاقة، وتنفيذ هذه التشريعات والسياسات وتقييمها. فالفتيات والفتيان والمراهقون ذوو الإعاقة، بمن فيهم أحدثهم سناً، خبراء في حياتهم الخاصة ولهم بالتالي أيضاً الحق في المشاركة في اتخاذ القرارات وفي أن يقدم لهم لهذا الغرض الدعم المناسب للإعاقة والسن (انظر A/72/133).

(٥٨) انظر A/HRC/37/56، الفقرة ٤٤.

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

٧٢- ويجب على الدول أيضاً أن تعزز مشاركة الأشخاص ذوي الإعاقة في عمل اللجان الوطنية لأخلاقيات علم الأحياء. فعلى سبيل المثال، في السويد يمثل الأشخاص ذوي الإعاقة خبيراً يعينه الاتحاد السويدي لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة في المجلس الوطني المعني بأخلاقيات مهنة الطب. وعلى الرغم من أن مناقشات أخلاقيات علم الأحياء أداة هامة للتفكير النقدي بشأن المنازعات الأخلاقية التي يتسبب فيها العلم والطب، يجب على الدول في المقام الأول أن تأخذ في الاعتبار حقوق وشواغل الأشخاص ذوي الإعاقة عند النظر في التشريعات والسياسات التي تتقاطع عندها أخلاقيات علم الأحياء والإعاقة.

ثامناً - استنتاجات وتوصيات

٧٣- أدت هيمنة التنقيص بسبب الإعاقة في المجتمع إلى إدامة فكرة أن الحياة مع الإعاقة لا تستحق أن تعاش. وهناك معتقد ضارب الجذور، منحوت من الخوف والوصم والجهل، بأن الأشخاص ذوي الإعاقة لا يمكنهم التمتع بحياة تحقق ذواتهم، وأن حياتهم غير كاملة وتعبية، وأنهم لا يمكنهم الحصول على حياة من نوعية جيدة. وطالما فضّلت طرق التفكير هذه المتسمة بالتنقيص بسبب الإعاقة، والتي يعززها النموذج الطبي، الوقاية والعلاج على جميع الاستجابات الأخرى للإعاقة، مما لا يترك للأشخاص ذوي الإعاقة إلا فرصاً محدودة للاندماج في المجتمع والمشاركة فيه. ومع أن برامج تحسين النسل لأواخر القرن التاسع عشر وأوائل القرن العشرين قد اختفت، فإن تطلعات تحسين النسل لا تزال متواصلة في المناقشات الحالية بشأن الممارسات الطبية والعلمية المتعلقة بالإعاقة، مثل الوقاية وعلاجات إعادة تطبيع الخلق والموت بمساعدة الغير. وعلى الرغم من كل التقدم المحرز على مدى العقود الأخيرة فيما يتعلق بحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، لا يزال اعتماد نظرة للإعاقة باعتبارها أحد الجوانب الإيجابية للبشرية تخماً نهائياً يتعين إخضاعه.

٧٤- والحياة مع الإعاقة حياة جديدة بأن تعاش على قدم المساواة مع الآخرين. ولكل شخص مجموعة فريدة من السمات والتجارب غير القابلة للتكرار التي تجعله شخصاً لا يعوض وثنياً. فحياة الأشخاص ذوي الإعاقة حياة بشرية، وبالتالي، تتمتع بكرامة متأصلة. ويمكن للأشخاص ذوي الإعاقة أن يعيشوا حياة تحقق ذواتهم وأن يتمتعوا بما يعطي معنى للحياة. وهم يشاطرون الجميع نفس التطلعات، مثل مصادقة الأصدقاء، أو الحصول على وظيفة، أو العيش بالاعتماد على النفس، أو تأسيس أسرة، أو تحقيق أحلامهم. ويجلب الأشخاص ذوو الإعاقة المواهب والتنوع والثراء لمجتمعاتهم المحلية. وفي حين قد يواجهون عقبات أكثر في طريق تحقيق تطلعاتهم، تساهم مساعيهم وإنجازاتهم في بناء مجتمعات أكثر شمولاً وتنوعاً لصالح الجميع.

٧٥- وبالنظر إلى التحديات الثقافية والمجتمعية التي يطرحها التنقيص بسبب الإعاقة، فلن تكفي لا برامج إدكاء الوعي ولا تعميم التدابير المناهضة للتمييز لوحدهما. فما يلزم هو تحول ثقافي لطريقة تصور المجتمع لاختلاف الإعاقة. وذلك التزام بالاعتراف بالأشخاص ذوي الإعاقة على قدم المساواة في جميع المناحي، لهم نفس الحقوق والفرص التي يتمتع بها غيرهم من الأشخاص في المجتمع. ولذلك من الحيوي لتقليص المسافة بين آراء المجتمع عن الإعاقة

وسرديات من يعيشون مع الإعاقة. ويأتي انتقاص قيمة حياة الأشخاص ذوي الإعاقة جزئياً من عدم القدرة التاريخية على الاستماع لما للأشخاص ذوي الإعاقة ليقولوه عن أنفسهم.

٧٦- وتوصي المقررة الخاصة الدول بما يلي، بهدف مساعدتها في وضع وتنفيذ الإصلاحات التي من شأنها أن تفضي إلى الاعتراف بالإعاقة وقبولها كجزء من التنوع الإنساني:

(أ) إجراء مراجعة تشريعية وسياساتية شاملة بهدف إلغاء جميع القوانين واللوائح التنظيمية والأعراف والممارسات التي تميز ضد الأشخاص ذوي الإعاقة، بما في ذلك في سياق العمليات والبحوث والتجارب الطبية أو العلمية؛

(ب) الاعتراف، في التشريعات المحلية، بحق الأشخاص ذوي الإعاقة في أن يقدموا موافقتهم الحرة والمستنيرة قبل أي عملية طبية أو علمية وأن توفر لهم إمكانية الحصول على الدعم الذي قد يحتاجونه لممارسة هذا الحق؛

(ج) الحظر الصريح، في التشريعات المحلية، للتمييز على أساس الإعاقة فيما يتعلق بقرارات وقف أو سحب علاج إدامة الحياة وزراعة الأعضاء؛

(د) ضمان إتاحة سبل انتصاف عاجلة وفعالة لحماية الحق في الحياة وفي السلامة الشخصية للأشخاص ذوي الإعاقة في سياق العمليات والبحوث والتجارب الطبية أو العلمية؛

(هـ) كفالة احترام استراتيجيات وتدخلات الوقاية للكرامة المتأصلة للأشخاص ذوي الإعاقة وحقوقهم؛

(و) تنفيذ تدابير قوية، حيثما يسمح بالموت بمساعدة الغير، لحماية حق الأشخاص ذوي الإعاقة في الحياة على قدم المساواة مع الآخرين؛

(ز) إشراك الأشخاص ذوي الإعاقة والمنظمات التي تمثلهم بشكل فاعل والتشاور معهم في جميع عمليات اتخاذ القرار المتصلة بالممارسة الطبية والعلمية المتعلقة بهم، بما في ذلك إصلاح القوانين ووضع السياسات والبحوث. ويجب على اللجان الوطنية لأخلاقيات علم الأحياء أن تتشاور مع الأشخاص ذوي الإعاقة وتشركهم في أعمالها؛

(ح) إذكاء الوعي في المجتمع بأسره، ولا سيما في صفوف واضعي السياسات والموظفين العموميين ومقدمي الخدمات ووسائل الإعلام، فيما يتعلق بالكرامة المتأصلة للأشخاص ذوي الإعاقة وحقوقهم، بما في ذلك عن طريق تحدي القوالب النمطية السلبية والتحييزات، وإذكاء الوعي بقيمتهم وقدراتهم وإسهاماتهم؛

(ط) تعزيز وتوفير التدريب بشأن حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة وقيمتهم في كليات الطب والعلوم داخل الجامعات.

٧٧- وتوصي المقررة الخاصة بأن تراعي اللجنة الدولية لأخلاقيات علم الأحياء التابعة لمنظمة الأمم المتحدة للتربية والعلم والثقافة (اليونسكو) منظور حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة في أعمالها، بما في ذلك عن طريق التشاور مع الأشخاص ذوي الإعاقة والمنظمات الممثلة لهم والتواصل معهم.