



人权理事会

第四十三届会议

2020年2月24日至3月20日

议程项目 3

促进和保护所有人权——公民权利、政治权利，
经济、社会及文化权利，包括发展权

残疾人权利

残疾人权利问题特别报告员的报告

概要

残疾人权利问题特别报告员卡特丽娜·德班达斯-阿吉拉尔在本报告中概述了 2019 年开展的活动，并就健全主义在医疗和科学实践中的影响作了专题研究。特别报告员探讨了健全主义如何反映在与预防、治疗和协助死亡有关的立法、政策、习俗和做法中。报告载有建议，以协助各国根据《残疾人权利公约》规定的标准，制定和实施旨在将残疾作为人类多样性的一部分的法律和政策改革。建议包括采取措施提高认识，实施基于权利的预防政策，尊重和保护残疾人的个人自主权、生命权和人格完整权，并促进他们参与决策。



一. 导言

1. 残疾人权利问题特别报告员根据第 35/6 号决议向人权理事会提交本报告。报告介绍了她在 2019 年开展的活动，并就健全主义在医学和科学实践、研究和实验中的影响作了专题研究。特别报告员力图通过报告，就如何在与预防、治疗和协助死亡有关的立法、政策、习俗和做法中就残疾问题采取基于人权的办法，向各国提供指导。

2. 在编写研究报告时，特别报告员委托编写了一份背景文件，于 2019 年 9 月 16 日和 17 日在日内瓦召开了一次专家组会议，并分析了发给会员国、国家人权机构、联合国系统各机构、残疾人及其组织和其他民间社会团体的问卷收到的 45 份答复。¹

二. 特别报告员的活动

A. 国别访问

3. 2019 年，特别报告员于 4 月 1 日至 11 日访问了加拿大，并于 10 月 2 日至 11 日访问了挪威。她感谢两国政府在她访问之前、期间和之后给予的合作。她同意于 2020 年访问博茨瓦纳和中国。

B. 与利益攸关方的接触

4. 2019 年 3 月 5 日，特别报告员向人权理事会提交了关于自由和安全权利的专题报告(A/HRC/40/54)，并于 2019 年 10 月 21 日向大会提交了关于老年人和残疾人的报告(A/74/186)。这两份报告都有无障碍格式。²

5. 2019 年，特别报告员继续积极推动在联合国全系统加强无障碍性、包容性和残疾人权利主流化进程。应秘书长办公厅的要求，特别报告员在 2018 年对联合国将无障碍环境和残疾包容纳入主流的行动进行了基线审查，审查结果为 2019 年制定联合国残疾包容战略提供了信息。³ 在此过程中，特别报告员与秘书长和常务副秘书长接触，并与《残疾人权利公约》机构间支助小组开展合作。行政首长协调理事会于 5 月核可了该战略，秘书长于 6 月启动了战略。战略通过后，特别报告员继续向秘书长高级政策顾问、大会主席、联合国各实体和会员国宣传必须确保该战略的长期可持续性，并将其作为联合国系统所有支柱的最高优先事项。

6. 特别报告员参加了若干会议和专家会议，包括安全理事会关于武装冲突中残疾人的阿里亚办法会议；儿童权利年度日和人权理事会关于残疾人权利的互动辩论；大会关于法国受保护成年人的听证会；西班牙参议院伊比利亚—美洲事务委员会听证会；及《残疾人权利公约》缔约国第十二届会议。她还组织了一次关于

¹ 见 www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/SRDisabilities/Pages/BioethicsDisabilities.aspx。

² 见 www.ohchr.org/en/issues/disability/srdisabilities/pages/reports.aspx。

³ 见 www.un.org/en/content/disabilitystrategy/。

妇女权利和残疾人权利之间交叉问题的专家组会议；委托开展了一项关于残疾人诉诸司法情况的研究；并为联合国关于被剥夺自由儿童的全球研究做出了贡献。

7. 特别报告员继续与特别程序系统、条约机构和其他联合国专家与实体密切合作，包括联合国人权事务高级专员办事处(人权高专办)、人道主义事务协调厅、联合国开发计划署、联合国儿童基金会、世界卫生组织和联合国促进残疾人权利伙伴关系。她还与区域组织、国家人权机构、残疾人组织、其他非政府组织、大学和外交界进行了接触。

C. 来文

8. 本报告所涉期间发送的来文和收到的答复的摘要载于特别程序的来文报告(A/HRC/40/79、A/HRC/41/56和A/HRC/42/65)和人权高专办的公共来文数据库。

三. 不值得活着的人

9. 尽管国际和国家层面在承认残疾人权利方面取得了重大进展，但对残疾人生命价值根深蒂固的负面观点，仍然是所有社会存在的普遍障碍。此类观念根植于所谓的健全主义之中，这种价值体系认为身体和精神的某些典型特征对过有价值的生活至关重要。健全主义的思维方式基于严格的外表、功能和行为标准，认为身患残疾是一种不幸，会导致痛苦和劣势，并不可避免地降低人的生命价值。因此，人们普遍认为残疾人的生活质量很低，他们没有可期的未来，他们永远不会过上幸福和充实的生活。⁴

10. 健全主义导致对残疾人的社会偏见、歧视和压迫，因为它贯穿于立法、政策和实践之中。健全主义的假设是歧视性做法的根源，例如残疾女孩和妇女被绝育(见A/72/133)、残疾人被隔离、收容于专门为他们设计的场所，被剥夺自由，以“治疗需要”或“对自己或他人造成风险”等理由被实施胁迫手段(A/HRC/40/54)、以智力能力为由被剥夺法律行为能力(A/HRC/37/56)、以残疾为由被拒绝治疗(A/73/161)，或因患残疾导致的额外生活费用不被考虑等等(A/70/297)。

11. 十九世纪末二十世纪初的优生学运动就是在健全主义的前提下诞生和发展起来的。根据这一被广泛接受的方针，北美和欧洲通过强制绝育方案阻止了包括儿童在内的数千名残疾人生育。⁵ 在德国，纳粹优生学做法导致约 30 万残疾人被谋杀，他们被认为“不值得活着”。⁶ 20 世纪，人们对类似的暴行产生了普遍道

⁴ 见 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)。

⁵ 见 David Pfeiffer, “Eugenics and disability discrimination”, *Disability & Society*, vol. 9, No. 4 (1994); Daniel J. Kevles, “Eugenics and human rights”, *BMJ*, vol. 319 (7207) (August 1999); and Ayça Alemdaroğlu, “Eugenics, modernity and nationalism” in *Social Histories of Disability and Deformity*, David M. Turner and Kevin Stagg, eds. (Abingdon, Oxon, Routledge, 2006)。

⁶ 见 Michael Robertson, Astrid Ley and Edwina Light, *The First into the Dark: the Nazi Persecution of the Disabled* (London, Ubiquity Press (UTS ePress), 2019)。

德厌恶和愤慨，与之不同的是，优生学运动的意义及其继续导致社会忽视残疾人的生命价值，这些影响长期以来一直仅为残疾人圈子所知。

12. 与普遍的看法相反，残疾人可以拥有良好的生活质量。他们报告的生活质量一贯与非残疾人一样好，有时甚至更好。⁷ 缺陷越早出现，报告的最终生活质量越高。⁸ 此外，有证据表明，残疾人对生活质量看法的差异，在很大程度上与社会联系、就业机会、获得优质服务和社区包容等背景因素有关。⁹ 缺陷的严重程度之间没有显著差异。决定残疾人生活质量的不是缺陷，而是与决定非残疾人生活质量同样的因素。与其他任何人一样，残疾人可以过上充实和幸福的生活，也可能面临损失和逆境，特别是在面临歧视、压迫和障碍时。

13. 对残疾人生活质量的对比评估既反映出健全主义观点，也反映出人们不理解社会和环境障碍对残疾人的影响。研究表明，包括许多生物伦理学家在内的外部观察者为残疾人生活质量的较低估计，是由对残疾人的无意识偏见造成的。¹⁰ 恐惧、无知和偏见渗透于对残疾的理解，这一过程不断被占主导地位的残疾文化表现所强化。由于长期以来的隔离和收容等做法，许多人从未直接接触过残疾人。

14. 一些残疾人自己也对残疾持有消极和偏见的态度。这种内生压抑是社会上普遍存在的对残疾人的污名和陈规定型观念的结果。社会系统地传递关于他们的外貌、行为和价值的有辱人格和非人化的信息，这可能扭曲残疾人对自己和自身价值的看法。内生压抑可能导致权力丧失，但也可能导致有害情绪，如羞耻感和自我厌恶，进而可能增加孤立和自我伤害的风险。

15. 过去 50 年来，残疾人权利运动一直在挑战这些根深蒂固的负面看法，指出真正的问题是未能消除障碍，提供所需的支持，并将残疾作为人类多样性的一部分。然而，残疾人要求其权利得到承认的主张往往被驳回，潜在的权力不平衡使他们的生活经历无效。他们的叙述被认为是主观的，不适合为客观决策提供信息，因此没有给予空间，使他们的叙述得到重视或挑战健全主义。进入讨论平台的渠道有限，使得残疾人运动无法与其他人平等分享信息。

⁷ 见 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)。

⁸ 见 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)。

⁹ 见 Ron Amundson, “Quality of life, disability, and hedonic psychology”, *Journal for the Theory of Social Behaviour*, vol. 40, No. 4 (November 2010); Bernd Fellinghauer and others, “Explaining the disability paradox: a cross-sectional analysis of the Swiss general population”, *BMC Public Health*, vol. 12 (August 2012); and 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)。

¹⁰ 见 Ron Amundson, “Quality of life, disability, and hedonic psychology”。

四. 生物伦理与残疾

16. 健全主义立场仍然主导着影响残疾人权利的重要辩论。关于正常状态的过时观念仍然主导着医学、法律和哲学的讨论，包括与科学和医学发展及实践有关的敏感讨论，如产前筛查；基因编辑；拒绝和取消维持生命的治疗；允许侵入性、痛苦和/或不可逆的干预；协助死亡。这些辩论通常主要发生在生物伦理学领域。

17. 生物伦理学是一个宽泛的跨学科领域，在这个领域里，因医学和生物学的发展提出的伦理问题得到探索、研究和解决。它取材于一系列广泛学科，包括哲学、法律、社会科学、社会政策和医学，运用各种理论和实证方法。¹¹ 尽管许多生物伦理学问题都是学术性问题，但它有助于处理从临床决策到公共卫生创新和社会政策等非常实际的问题，并有助于判断干预措施在伦理上是否正确，以及研究和实践应如何监管。此外，生物伦理学关注医学和生物学进步对社会如何看待人类生命和价值观的影响的伦理后果。它反映了个人自由和社会责任之间的现代困境。

18. 生物伦理学出现的部分原因，是为了应对第二次世界大战中发生的暴行，旨在通过处理科学和技术发展的威力和道德问题，保护所有人作为人类的尊严和人权。¹² 《纽伦堡法典》和《世界人权宣言》反映了伦理和人权的不可分割性，此后，《赫尔辛基宣言》(1964年)、《公民及政治权利国际公约》、《经济社会文化权利国际公约》(1966年)、《世界人类基因组与人权宣言》(1997年)、《国际人类基因数据宣言》(2003年)和《世界生物伦理与人权宣言》(2005年)加强了生物伦理和人权之间的关系。在区域一级，只有欧洲委员会有关于这个问题的具体条约，即《在生物学和医学应用中保护人权和人类尊严公约》(奥维耶多公约)(1997年)。

19. 生物伦理和残疾历来有着密切但相互冲突的关系。尽管在促进良好的医疗保健和个人选择方面拥有共同的利益，但残疾人权利活动家和生物伦理学家的出发点往往有很大不同。从主流生物伦理学的角度来看，预防或治疗缺陷在道德上是件好事。由于残疾被视为偏离健康标准，所以将受损的身心恢复正常功能和健康，或理想化地防止这种情况发生，受到积极的重视。然而，从残疾人权利的角度来看，残疾是人类经验连续统一体的一部分。问题不是预防或治疗缺陷，而是如何确保所有残疾人享有与其他人一样的权利和机会。

20. 迄今为止，生物伦理学领域的许多工作都是基于对残疾的多样性、复杂性和社会嵌入性的模糊或不准确的理解。虽然一些关于残疾的生物伦理著作已经开始考虑到残疾人的观点，但绝大多数著作都是从局外人的角度编写的。健全主义观点，包括残疾人比其他人价值低或他们不值得活着的假设，决定了有关从产前检查到协助死亡等大多数生物伦理讨论。因此，它们未能解决实际上与残疾人及其家人相关的生物伦理问题。

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

¹² 见 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).

21. 在讨论产前检查、选择性堕胎和植入前基因诊断等问题时，残疾人权利活动者有一个共同关切，即生物伦理分析常常被用来为一种新形式的优生学提供伦理理由，这种优生学通常被称为“自由”优生学。¹³ 与优生学运动相反，自由优生学旨在扩大个人的生殖选择，包括基因增强的可能性。虽然可能没有国家赞助的强制性优生学方案，但在对残疾人普遍偏见和歧视的背景下，许多个人选择的综合效应可能导致优生学结果。事实上，健全主义的社会规范和市场压力使得拥有“尽可能好的孩子”和尽可能好的生活机会成为当务之急。一些功利主义生物伦理学家进一步认为，基因增强是一种道德义务，让父母选择对残疾新生儿实施安乐死是合乎道德的。¹⁴

22. 新兴技术提出的重要生物伦理问题越来越迫切需要回答。基因治疗、基因工程、合成生物学和纳米技术等生物技术的进步提出了一些重大伦理问题，涉及这些技术的性质、安全性和适当性，以及对残疾人生活的影响。这些尖端工具赋予人类前所未有的预防和“修复”残疾的能力。真正让人担心的是，这一能力不仅会导致优生做法增加，而且使社会对多样性和差异的接受度和团结度总体下降。¹⁵ 除了这些与新兴技术相关的新挑战之外，从残疾角度来看，许多被传统生物伦理合法化的做法(即强制性干预)仍然存在问题。

23. 在这些生物伦理和优生学关切问题之下隐藏着一种存在主义的担忧。当生物伦理学讨论是否应在道德上允许使用特定医疗或生物干预来预防或治疗残疾时，它其实也在判断生活质量，并最终判断残疾人的价值。正在争论的问题，是缺陷对个人生活体验的影响相对于进行特定干预或不干预导致的道德成本，有时是经济成本。在生活质量的^{主观}衡量(有生活体验者的看法)和^{客观}衡量(经济学家、公共卫生专家或其他人的看法)之间进行选择，会导致不同的结论。因此，在讨论这些问题时，残疾人权利倡导者往往感到被迫为自己的价值和存在辩护。面对关于他们个人参与社会 and 为社会做出贡献的能力和权利的带有偏见的假设，这是许多残疾人一生都有的一种感觉。

24. 生物伦理委员会的工作越来越依赖医疗实践和决策，这个问题也令人关切。这些委员会系统、持续地处理健康科学、生命科学和健康政策在伦理层面的问题，发布在临床实践、研究和政策中发挥重要作用的意见和建议。然而，正如有人指出，残疾人在这些委员会中没有代表，他们的意见经常被驳回。¹⁶ 此外，生物伦理委员会在生物伦理问题中践行的程序主义日益增长，正在将伦理转变为一种“工具功能”，而不是一个批判性反思的过程。¹⁷ 因此，伦理辩论被弱

¹³ 见 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)。

¹⁴ 见 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)。

¹⁵ 见 Nuffield Council on Bioethics, “Genome editing and human reproduction: social and ethical issues”, (July 2018)。

¹⁶ 见 Christopher Newell, “Disability, bioethics, and rejected knowledge”, *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 31, No. 3 (2006)。

¹⁷ 同上。

化，以过于简化和法律化的方式将规则应用于实际情况中，而没有批判性地反映出人权在生物伦理中的作用，以及决策所依据的权力动态。

25. 在这种背景下，有必要回归以人权为基础的生物伦理。生物伦理学应该走向“残疾生物伦理学”¹⁸ 或“关注残疾的生物伦理学”¹⁹，承认残疾人的权利和关切问题，认真倾听他们自己的声音、需求和道德选择。为了给理论伦理思考和决策提供可靠的基础，生物伦理学必须在残疾人的生活现实中积累足够的实证基础。生物伦理辩论必须贯穿与残疾人有关的人权标准和关切。虽然生物伦理学致力于促进对人的尊严的尊重和保护人权(《世界生物伦理与人权宣言》，第 2 条)，但《残疾人权利公约》中规定的残疾人权利尚未得到普遍接受。

五. 当代的挑战

26. “治疗残疾”的概念和支持残疾人生活的概念之间长期存在紧张关系。残疾人自己对这个问题有不同的看法。有些人可能会认为治疗的概念不相关，甚至令人不快，特别是那些将残疾作为其身份认同一部分的人；而另一些人则支持旨在治疗或纠正缺陷的生物医学研究。这两种观点同等有效，必须得到尊重。然而，社会对“修复”差异所持偏见，对残疾人产生广泛的负面影响。

27. 虽然预防缺陷和疾病是公共卫生政策的一项重要内容，但它不是保护残疾人权利或提高残疾人生活质量的适当工具，特别是当国家努力致力于预防，而非使社会接纳并包容残疾人时。另外，许多预防方案传达了残疾人不值得活着的信息，结果加深了对残疾人的偏见和污名。²⁰ 此外，针对自闭症等特定疾病的生物医学研究提出了一个重要问题，即预防这些疾病是否可取，因为预防会导致人类多样性的减少。

28. 许多残疾儿童的父母面临巨大的治疗压力。越来越多的干预措施旨在“修复”儿童的缺陷状况，或者至少让他们的状况在外界看来不那么显眼。许多这类干预措施是有侵入性、导致疼痛和/或不可逆的，并且没有为儿童带来任何真正的益处，因为实施这些干预措施的唯一目的是使儿童表面看起来正常，更好地为社会接受(例如，对生长受限儿童延长肢体，或对唐氏综合征儿童实施面部整形手术)。一些干预措施，如干细胞疗法、抗真菌药物和对自闭症儿童的螯合疗法存在潜在危害。²¹ 还有一些旨在抑制严重缺陷儿童生长的外科手术和激素治疗，包括子宫切除术和雌激素治疗(见 A/72/133)。

29. 健全主义观点也导致胁迫性做法。虽然自主性是生物伦理的核心价值，但许多残疾人群体，如智力残疾人、社会心理残疾人、痴呆症患者和自闭症患者，通常被认为“无能力”同意治疗，因此受到旨在治疗或纠正其缺陷(及其后果)的强

¹⁸ 见 Jackie Leach Scully, *Disability Bioethics: Moral Bodies, Moral Difference* (Lanham, Maryland, Rowman and Littlefield, 2008)。

¹⁹ 见 Alicia Ouellette, *Bioethics and Disability. Towards a Disability-Conscious Bioethics*。

²⁰ 见 Theresia Degener, “Disability in a human rights context”, *Laws*, vol. 5, No. 3 (2016)。

²¹ 见 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)。

迫和/或非自愿医疗干预、研究和实验。除其他外，这类做法包括绝育、避孕和堕胎；侵入性、疼痛和/或不可逆的医疗干预；电惊厥疗法；及施用精神药物。

30. 尽管如此，许多属于广泛接受的医疗实践标准范围内的治疗干预措施，从残疾角度来看依然存在争议。例如，尽管精神药物现在相对常见，但它们的使用引发了各种伦理问题，包括人类痛苦和社会问题的医疗化；对非正常行为，特别是对儿童非正常行为的药物治疗；未知的副作用，包括自杀倾向和医疗并发症；在有偏见信息和结构性歧视的背景下获得知情同意；以及深刻的身份认同问题，如幻听、视觉和类似感官体验的作用等。随着药物干预变得更加复杂(例如“智能”药丸)，有必要将社会心理残疾者自己的声音纳入这种伦理讨论。

31. 预防残疾的努力包括使用产前基因筛查和植入前基因诊断。由于技术进步，这些选择越来越多，可更早作出，也越来越安全和容易获得。对临床医生和更广泛的社会而言，个人选择、完美后代的理想和健全主义的累积效应，导致未来父母选择不生残疾子女的人数稳步上升。在一些高收入国家，因为筛查的高接受率，已使出生时患有某些先天性残疾的儿童数量大幅减少。²²

32. 从残疾人权利的角度来看，有人担心这种做法可能会强化和从社会角度确认残疾人不应该出生这一信息。法律框架延长了合法堕胎的时限，或者在例外情况下，允许在胎儿有缺陷的情况下堕胎，更强化了这一信息。此外，由于出生的残疾人人数较少，有人担心为残疾人进行的残疾宣传和社会支持也会减少。²³ 此外，延续对残疾人根深蒂固的偏见观念和污名的卫生政策和堕胎法也损害了妇女的生殖自主权和选择。²⁴ 在这方面，尽管因残疾进行选择性堕胎的问题需要更多关注，但解决方案绝不应损害包括残疾妇女在内的所有妇女决定是否继续妊娠的权利。正如禁止因性别进行选择性堕胎的干预措施所显示的那样，堕胎禁令和对使用技术的限制不仅不利于妇女权利，而且是无效的。²⁵

33. 随着基因研究的进展，通过基因工程确保特定基因或特征存在与否的潜力正在成为现实。基因编辑是指主动“修复”与缺陷相关的基因。除了这一技术提出的各种伦理问题，包括与安全性、同意、不平等和意外突变有关的问题以外，生物伦理学家和残疾人权利活动分子还担心，这可能导致多样性本身大幅减少，被认为与众不同的人的机会减少。²⁶ 已经有关于正在进行的修复耳聋相关基因实验的令人担忧的报道。

²² 见 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).

²³ 见 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).

²⁴ 见残疾人权利委员会和消除对妇女歧视委员会，联合声明(2018年8月29日)，可查阅 www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/CRPDStatements.aspx。

²⁵ 见世界卫生组织，“Preventing gender-biased sex selection: an interagency statement. OHCHR, UNFPA, UNICEF, UN Women and WHO” (2011)。

²⁶ 见 Nuffield Council on Bioethics, “Genome editing and human reproduction: social and ethical issues”。

34. 残疾人在器官移植方面经常面临歧视。一些医疗专业人员认为，一个人的缺陷会影响移植成功的可能性，而另一些人则认为，一些残疾人，特别是智力和社会心理残疾人，将无法适应必要的术后护理。²⁷ 然而，已有大量证据推翻了关于残疾人是否适合器官移植的这种神秘说法和偏见观念。²⁸ 缺陷通常对移植成功的可能性影响很小或没有影响，如果残疾人得到足够的支持，他们适应移植后护理程序的能力应该不受影响。

35. 残疾人团体对基于残疾而取消和停止维持生命治疗的潜在危险表示严重关切。虽然在某些情况下，取消和停止治疗可能在伦理和医学方面是适当的，但据报道，医生可能会对危重病人及其家人施加压力，要求他们停止或取消维持生命的治疗，因为他们认为进一步治疗是徒劳的、无益的或可能不适当，特别是对有严重缺陷的病人。²⁹ 这种基于医生意见和价值观的主观评估包括对个人最终生活质量的假设，因此有可能受到健全主义观点的影响。³⁰ 同样，成本效益考虑也可能导致一些残疾人被剥夺维持生命的治疗。³¹

36. 协助死亡，无论是通过安乐死还是协助自杀，在残疾人群体中都是一个有争议的问题。安乐死通常需要第三个人(通常是医生)同意施用致命物质，结束一个人的生命；协助自杀指的是个人自行施用有处方的致命物质。³² 迄今为止只有八个国家允许协助死亡，但其他许多国家正在考虑采用这种办法。³³ 协助死亡的实践和要求因管辖区而异；在一些国家，医生实施的安乐死占主导地位，而另一些国家仅允许协助自杀。此外，虽然在一些司法管辖区，协助死亡仅限于身患绝症的成年人，但也有一些国家为任何身体或精神遭受严重疼痛和痛苦状况的人提供协助死亡。在由医生实施协助死亡及具有宽泛准入标准的国家，协助死亡的比例较高，而且这种做法在过去十年中显著增加。³⁴

²⁷ 见 National Council on Disability, *Organ Transplant Discrimination against People with Disabilities: Part of the Bioethics and Disability Series* (Washington, D.C., September 2019)。

²⁸ 见 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); 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)。

²⁹ 见 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)。

³⁰ 见 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)。

³¹ 见 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)。

³² 这种做法不同于拒绝治疗和取消维持生命的治疗，病程导致病人死亡的情况。

³³ 协助死亡在比利时、加拿大、哥伦比亚、卢森堡、荷兰、瑞士、澳大利亚维多利亚州和美利坚合众国内 10 个管辖区为合法。

³⁴ 见 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)。

37. 从残疾人权利的角度来看，存在一项严重关切，即安乐死和协助自杀的合法化可能会危及残疾人的生命。如果所有有健康问题或缺陷的人都可以获得协助死亡，无论他们是否身患绝症，那么就会产生一种社会假设，即死亡可能比带着残疾生活更好。因此，第一项关切是，新患缺陷的人可能会基于偏见、恐惧和对残疾生活的低期望而选择协助死亡，甚至没有机会接受和适应其新的残疾状况。第二项关切是，残疾人可能因为社会因素，包括孤独、社会孤立和无法获得优质支助服务，而决定结束自己的生命。第三个问题是，残疾人，特别是老年残疾人，可能容易受到来自其周围的显性或隐性压力，包括家庭成员的期望、经济压力、文化信息，甚至胁迫。

38. 一般而言，如果临终干预措施在绝症最后阶段之外正常化，则残疾人和老年人可能越来越感到有必要结束他们的生命。例如，来自两个国家的现有数据显示，非绝症患者，特别是社会心理残疾和痴呆症患者对安乐死的需求有所增加。³⁵然而，许多残疾人权利倡导者也反对在身患绝症的情况下协助死亡，因为他们担心这将使患有新的或渐进式残疾或疾病的人面临风险，这些人可能被错误地诊断为绝症，其实他们的生命还可以延续很多年。³⁶

六. 接受残疾作为人类多样性的一部分

39. 2006年通过的《残疾人权利公约》提供了处理生物伦理和残疾交叉问题的最适当框架。《公约》体现出看待残疾人方式的范式转变，即需要从残疾的医学模式转向人权模式。前者将残疾弱化为一种医学上的缺陷现象，而后者则将残疾视为一种社会架构。通过这样做，《公约》承认，社会障碍是残疾人享受人权的主要障碍，从而将残疾“问题”的定位置于个人之外，社会之内。残疾人被视为权利的主体，而不是慈善、保护或关怀的对象。这需要承认所有残疾人的平等价值，并确保他们不受歧视地享有所有人权和基本自由。

40. 《公约》接受人与人之间的差异，并强调考虑人类经验多样性的重要性。社会传统上忽视或轻视残疾这种差异，因此社会结构没有考虑残疾人的权利。《公约》通过强调人类经验的个人和社会维度，恢复了人在人权讨论中的重要性。《公约》因此对对待残疾问题的传统方法发起挑战，并有可能纠正丧失权力、家长制和健全主义等历史问题。³⁷

³⁵ 同上。

³⁶ 见 Marilyn Golden, “Why assisted suicide must not be legalized”, Disability Rights Education & Defense Fund, available from <https://dredf.org/public-policy/assisted-suicide/why-assisted-suicide-must-not-be-legalized-2>。

³⁷ 见 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)。

A. 《残疾人权利公约》的一般原则

41. 《残疾人权利公约》的一般原则对于确保在讨论有关残疾人的医疗和科学实践时采取人权方针至关重要。尊重固有尊严、个人自主性(包括自己做出选择的自由)和个人独立的原则(第 3(a)条)尤其必须为首要考虑因素。尊严一词在《公约》中出现的频率高于任何其他普遍条约。³⁸ 它包含在序言、宗旨和原则中,并在健康权等具体权利中提及。“固有尊严”是指每个人的价值。对固有尊严的承认有力地提醒人们,残疾人仅仅因为生而为人,就同样值得尊重。³⁹ 《公约》宣称,残疾人本身就是目的,而不是达到其他目的的手段,这一观点挑战将他们视为需要同情、保护或治愈对象,或者仅从功利角度珍视他们的生命的社会态度。

42. 个人的自主和个人自立(第三条第(一)款)是与人类尊严相关的基本价值观。自主意味着有作出自己选择的自由、独立和对自己生活的掌控。传统上的个人自主和个人自立都是基于健全主义的假设,例如拥有一定的智力,或不需要帮助来进行日常活动。因此,残疾人被视为不如其他人自主和自立,甚至并不拥有自主或自立。然而,残疾问题的人权模式以一种考虑到人类经验相互依存的方式来界定自主和自立,并接受依赖他人作为这些价值观的一个基本方面(见 A/HRC/34/58)。尊重个人自主权意味着承认残疾人为权利持有人,能够做出自己的决定,并在必要时得到充分支持。需要的支持较多,不能成为剥夺其自主权和自决权的理由。

43. 不歧视原则(第三条第(二)款)和机会平等原则(第三条第(五)款)对于确保在医疗和科学实践中尊重残疾人的权利也很重要。这些原则是《公约》的核心,在整个《公约》文本中,“在与他人平等的基础上”的措辞一再出现。《公约》包含一种实质性平等(“包容性平等”)模式,除了直接和间接歧视之外,该模式还试图解决结构性歧视问题。它还积极为人类多样性提供了一个框架,以实现平等,同时考虑权力关系和不同的身份层级。平等和不歧视原则要求停止对残疾人一切形式的歧视,包括私人行为者对他们的歧视,同时确保法律和政策框架使残疾人能够在与其他人平等的基础上充分参与。

44. 尊重差异和接受残疾人是人的多样性的一部分和人类的一份子的原则(第三条第(四)款),是《残疾人权利公约》对人权理论的独特贡献。尊重差异意味着接受残疾人的本来面目,而不是同情他们或把他们视为需要“解决”的问题。这还意味着,缺陷不应被视为一种缺损或一种可能有害于人的尊严的因素。⁴⁰ 因此,残疾人应被视为人的多样性的一部分,必须受到尊重和接纳。这一前提是解决社会如何看待和对待缺陷引发的伦理和政策问题的根本。

45. 尊重残疾儿童逐渐发展的能力和尊重残疾儿童保持其身份特性的权利的原则(第三条第(八)款)也与医疗和科学关切相关的讨论有关。尊重儿童逐渐发展的能

³⁸ 残疾人权利委员会,关于平等和不歧视的第 6 号一般性意见(2018 年),第 6 段。

³⁹ 见 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)。

⁴⁰ 见 Theresia Degener, “Disability in a human rights context”, p. 8。

力的原则申明，根据国际法，儿童是权利持有者，并承认儿童机构在决策中的作用。承认保护儿童身份特性的权利涉及保护儿童身份的静态和动态属性，包括他们的残疾。⁴¹ 这包括有必要支持和保障儿童决定自己未来成为怎样的人的权利。⁴²

46. 残疾人积极参与决策是残疾的人权模式的一项要求。《公约》将参与视为一个贯穿各领域的问题来处理；它既被认为是一项一般原则(第三条第(三)款)，也被看作与残疾人协商并让残疾人积极参与他们所关注的决策过程的义务(第四条第三款和第三十三条第三款)。让残疾人参与决策过程的努力非常重要，不仅是因为这种努力能带来更好的决策和更有效的成果，而且是因为这种努力能促进公民权、能动性和赋权(见 A/HRC/31/62)。

B. 《残疾人权利公约》的人权义务

47. 《公约》的许多人权义务与从基于人权的角度对待残疾人的医学和科学讨论相关。第八条确认提高认识对落实人权的重要作用，规定立即采取有效和适当的措施，提高整个社会对残疾人的认识，促进对残疾人权利和尊严的尊重；消除对他们的定见、偏见和有害做法；并提高对残疾人的能力和贡献的认识。第八条第二款建议为此目的采取一系列措施，包括发起和持续进行有效的宣传运动，推行了解残疾人和残疾人权利的培训方案。第二十一条补充了这些义务，承认残疾人在与其他人平等的基础上寻求、接受和传递信息和思想的自由。

48. 第十条承认并保护残疾人与其他人平等的生命权，这对于质疑因残疾人生活质量低下而使其面临生命危险立法、政策和做法至关重要。该条重申，人人享有固有的生命权，这反映了《公约》所表达的关切，即认为残疾人的生命与任何其他人的生命一样宝贵。第十条呼吁各国采取“一切必要措施，确保残疾人在与其他人平等的基础上切实享有生命权”。这意味着有义务保护残疾人的生命，使其免受旨在或可能导致其非自然死亡或过早死亡的所有行为和不作为，⁴³ 并确保残疾人在生活的所有领域和所有阶段，在与其他人平等的基础上享有尊重、尊严和生活质量。生命权包括在与其他人平等的基础上生存和发展的权利。残疾不能成为终止生命的理由。

49. 第十二条规定在法律面前获得平等承认，以便所有残疾人在与其他人平等的基础上享有法律行为能力。法律行为能力是得到承认的所有人作为人而固有的普遍属性。⁴⁴ 因此，各国不能限制残疾人的法律行为能力，而必须保护他们在生活各个方面免受任何干涉(见 A/HRC/37/56)。第十二条强调了支持在实际落实法律行为能力权利方面的作用，规定了一项义务，即向残疾人提供行使其法律行为

⁴¹ 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).

⁴² 同上。

⁴³ 人权事务委员会，关于生命权的第 36 号一般性意见(2018 年)(取代第 6 号和第 14 号一般性意见)，第 3 段。

⁴⁴ 残疾人权利委员会，关于在法律面前获得平等承认的第 1 号一般性意见(2014 年)，第 8 段。

能力可能需要的支持，包括关于医疗和研究的决定。承认完全法律行为能力和支持决策是向残疾人提供自由和机会，过他们所珍视的生活的必要步骤，这必须是所有医学和科学研究与实践的基本前提。

50. 第十五条禁止对残疾人实施酷刑和残忍、不人道或有辱人格的待遇或处罚。根据《禁止酷刑和其他残忍、不人道或有辱人格的待遇或处罚公约》，对残疾人实施的大量行为可能构成酷刑或其他形式的虐待：除其他外，强制绝育、避孕和堕胎；旨在纠正或减轻残疾的强制性医疗程序或干预措施，包括侵入性和不可逆手术、电惊厥治疗和施用精神药物；使用化学、物理或机械约束；隔离或隔绝。⁴⁵ 第十五条第一款进一步澄清了未经自由同意的医学或科学实验可能构成酷刑或其他形式虐待的主张。

51. 第十七条通过承认残疾人身心完整的权利，对禁止酷刑和虐待的规定作了补充。它补充了关于人身自由和安全权利第十四条，该条保护个人免受故意的身体或精神伤害，无论受害者是否被拘禁，并规定了对保护被剥夺自由者完整性给予高度关注的义务。⁴⁶ 这是第一次在一项普遍公约中阐述这一权利。第十七条的目的在于处理“旨在纠正、改善或减轻任何实际或表象缺陷”的强制性干预措施。⁴⁷

52. 第二十二条保护残疾人的个人和家庭隐私及名誉。这种保护适用于任何居住地或居住安排(即机构)。第二十二条第二款进一步提及残疾人个人、健康和康复资料的隐私，反映了对健康相关信息及披露这一信息可能导致歧视的关切，包括在医学研究背景下。

53. 第二十三条禁止在涉及婚姻、家庭、生育和个人关系的一切事项方面的歧视。因此，残疾人有权自由和负责任地决定其子女的数量和生育间隔，并有权获得适合其年龄的信息，他们的生殖和计划生育教育得到承认，并向他们提供必要的手段，使他们能够行使这些权利。包括儿童在内的残疾人有权在与其他人平等的基础上保持生育能力。

54. 第二十五条重申所有残疾人不受歧视地享有可达到的最高健康标准的权利。除其他义务外，第二十五条第(四)款要求各国在征得残疾人自由和知情同意的基础上，向他们提供高质量的护理，这排除了一切形式的替代决策。⁴⁸ 第二十五条第(四)款进一步强调，必须通过培训和颁布公共和私营医疗保健服务职业道德标准，提高对残疾人人权、尊严、自主和需要的认识。此外，第二十五条第(六)款要求各国防止基于残疾而歧视性地拒绝提供医疗保健或医疗卫生服务，或拒绝提供食物和液体。食物和液体的提法直接指向对有严重缺陷的人撤销基本的维持生命护理的医学做法。

⁴⁵ 见 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).

⁴⁶ 人权事务委员会，关于人身自由和安全的第 35 号一般性意见(2014 年)，第 9 段。

⁴⁷ 见拟订保护和促进残疾人权利和尊严的全面综合国际公约特设委员会第五次会议讨论情况每日简报，2005 年 1 月 28 日。

⁴⁸ 残疾人权利委员会，第 1 号一般性意见，第 41 段。

55. 第二十六条规定了保障残疾人获得适应训练和康复服务的义务。虽然传统上适应训练和康复的重点是“修复”一个人的缺陷，但这些措施在《公约》中被重新定义为实现和保持最大程度的自立、充分发挥和维持体能、职能、社会和职业能力，以及充分融入和参与生活各个方面的手段(见 A/HRC/40/32)。第二十六条加强了跨部门康复办法，承认康复有社会、教育、职业和其他非健康组成部分。

56. 《公约》所载的原则、权利和义务挑战了以往的国际生物伦理标准。虽然国际生物伦理宣言和文书很少提及残疾人，但它们允许残疾人免受未经其同意的医疗、研究和/或实验的权利存在一些例外。例如，《奥维耶多公约》、《世界生物伦理与人权宣言》和《世界人类基因组与人类生殖宣言》允许第三人根据最大利益原则决定对没有能力同意的成年人采取干预措施。事实证明，这些标准已经被《公约》所取代。

七. 打击健全主义

57. 残疾的人权模式为挑战健全主义和解决与残疾领域医疗实践、研究和科技进步相关的伦理和政策困境提供了一个有用的框架。各国在考虑这些问题的同时，可以采取一些措施保障残疾人的权利，包括提高认识；采取基于权利的预防政策；尊重残疾人的个人自主权和人格完整；并采取具体措施保护他们的生命权。

58. 在倡导改变这些问题时，残疾人权利倡导者往往发现，自己与各种反对选择团体的立场存在令人不安的一致性。特别报告员希望从这些立场出发，强调人权的普遍性、不可分割性、相互依存性和相互关联性应当贯穿所有这些讨论，这些讨论的目的绝不在于收回已经赢得的保护自立和自决的权利。本报告旨在讨论如何维护这些权利，同时不质疑残疾人的权利。

A. 提高认识

59. 为了打击健全主义，各国必须提高全社会对残疾人固有尊严和权利的认识。这既包括积极挑战消极的定见和偏见，也包括提高对残疾人的价值、能力和贡献的认识。因为污名具有多面性和多层性，所以需要采取多层次的干预措施，包括针对不同的目标受众群体采取干预措施。⁴⁹ 提高认识战略必须辅之以立法和政策变革，因为使用贬损性语言或歧视残疾人的法律和政策反映并强化了污名。

60. 事实证明，有许多提高认识战略在打击针对残疾人的污名和偏见方面是有效的。基于信息的战略，如教育和媒体宣传，是处理对残疾生活缺乏认识或不正确认识的有用工具，从而消除了神秘感、固执观念和/或陈规定型观念。⁵⁰ 事实证明，促进与残疾人的直接接触也有助于减少污名，克服不适、不信任和恐惧，促

⁴⁹ 见 Catherine Campbell and Harriet Deacon, “Unravelling the contexts of stigma: from internalisation to resistance to change”, *Journal of Community and Applied Psychology*, vol. 16, No. 6 (November–December 2006)。

⁵⁰ 见 Wim H. van Brake and others, “Out of the silos: identifying cross-cutting features of health-related stigma to advance measurement and intervention”, *BMC Medicine*, vol. 17 (February 2019)。

进残疾人和非残疾人之间的联系和共鸣。⁵¹ 提高认识的干预措施应辅之以同伴咨询和赋权战略，以减少内生压抑和自我羞辱，加强自尊。同伴支持尤其有助于抵消歧视、排斥和孤立的经历，并在培养技能和增强权能方面发挥关键作用。

61. 全纳教育是打击健全主义的最强有力的工具之一。这是残疾人获得充分参与其社区和挑战社会观念的手段的主要途径。⁵² 它也是建设重视和接纳人类多样性的包容性社会的有效途径，有助于残疾儿童培养归属感，帮助非残疾儿童培养对残疾的积极态度。各国必须在教育系统各个层面，包括在高等教育层面培养尊重残疾人权利的态度。在医疗保健专业人员的培训和实践中介绍最新的人权范式，对于尊重残疾人的权利至关重要。

B. 基于权利的预防政策

62. 各国必须确保预防战略和干预措施尊重残疾人的尊严和权利。将残疾视为人权问题与预防健康问题并不矛盾，前提是预防政策不会导致污名化或具有歧视性，例如，应避免使用可能传达残疾生活不值得过的信息的语言和图像。⁵³ 同样，对预防政策的投资不应导致各国放弃促进、保护和确保所有残疾人所有人权的首要义务。

63. 产前基因筛查和检测，应以尊重残疾人权利和重视他们作为社会平等成员的方式实施和提供。绝不能将基因筛查视为向残疾人提供可达到的最高标准护理或服务的成本效益高的替代方法。进行产前检查的决定必须完全由孕妇做出，无论其年龄、生育史或残疾状况如何。⁵⁴

64. 提供平衡和准确的信息非常重要，不仅说明产前检查的风险和局限性，而且应说明接受筛查的生命的健康问题，以便提供一个过程，让未来的父母能够面对他们可能遇到的任何个人或社会偏见。使用有生活经验的人的相反叙述可能对于消除未来父母所遭受的耻辱和偏见非常重要。例如，大不列颠及北爱尔兰联合王国唐氏综合征协会开展的“正确讲述，正确开始”宣传提供了一个信息包，向助产士和相关医护专业人员提供培训，向未来的父母提供与唐氏综合征有关的平衡信息，并让唐氏综合征患者及其父母参加培训。⁵⁵ 最终，处理健全主义问题是处理与残疾相关的选择性堕胎的更有效方法。

⁵¹ 见 Monica E. Kolodziej and 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 (December 1996); and Heather Stuart, “Reducing the stigma of mental illness”, *Global Mental Health*, vol. 3 (2016)。

⁵² 残疾人权利委员会，关于包容性教育权的第 4 号一般性意见(2016 年)，第 10 段。

⁵³ 见世界卫生组织和世界银行，《世界残疾报告》(2011 年)，第 6 页。

⁵⁴ 见 Elizabeth R. Schiltz, “Finding common ground in the disability rights critiques of selective abortions”, p. 140。

⁵⁵ 见 www.downs-syndrome.org.uk/about/campaigns/tell-it-right-start-it-right/。

C. 尊重个人自主和完整性

65. 各国有义务审查其法律和政策框架，废除在医疗或科学程序、研究和实验中歧视残疾人的所有法律、法规、习俗和做法。法律必须明确承认残疾人在这种情况下提供自由和知情同意的权利。必须立即废除医学或科学实验当中的替代决定制度。协助决定计划必须具备适当的保障框架，以确保在提供协助时尊重个人的权利、意愿和偏好，并保护他们免受利益冲突、不当影响和虐待(见 A/HRC/37/56)。尊重自主和自决(包括在可能不符合临床最佳利益的情况下)，对于在与其他人平等的基础上保护残疾人的完整性至关重要。

66. 各国必须立即废除允许在未经残疾女孩、男孩和青年自由和知情同意，和/或由第三方决定的情况下，对他们实施绝育或其他侵入性、痛苦和/或不可逆转的手术的所有法律、法规、习俗和做法。关于儿童最大利益的解释不能用于为这种做法辩护，因为这种做法与儿童的人格尊严、认同和身体完整权相冲突。⁵⁶ 此外，必须分别按每个人的情况确定儿童的最大利益，任何评估都必须听取儿童的意见。各国应考虑通过规程，规范和要求就所有医疗和科学程序征求残疾儿童和青少年的自由和知情同意。

67. 各国必须采取一切有效的立法、行政、司法或其他措施，防止残疾人遭受酷刑和虐待。此外，他们有义务将酷刑和虐待行为定为犯罪，起诉肇事者，实施处罚，并向受害者提供补救。补救权包括恢复原状、赔偿、康复、满足、保证不再重犯和了解真相的权利。⁵⁷

D. 保护生命权

68. 各国必须在与其他人平等的基础上保护残疾人的权利。必须通过立法，明确禁止在决定停止或取消维持生命的治疗时基于残疾的歧视。这些决定必须尊重个人的权利、意愿和偏好，包括预先指令。⁵⁸ 各国还必须考虑通过立法，禁止器官移植方面基于残疾的歧视。残疾人必须得到器官移植的同等优先权。这两种情况都需要快速申诉程序和强有力的补救措施来充分保护残疾人的生命权。

69. 考虑将任何协助死亡形式合法化的国家应在代表残疾人的组织的积极参与下，开展广泛讨论。在此类讨论中，各国应特别关注可能影响残疾人作出协助死亡决定的社会因素，包括健全主义、社会污名和歧视、社会对残疾人生活质量的想法，以及社区支持和服务、社会保护方案和姑息治疗的可获得性。协助死亡不得被视为向残疾人(特别是有高度支助需求的残疾人)提供个人援助和残疾服务的成本效益高的替代办法。

70. 如果允许协助死亡，就必须辅之以保护残疾人生命权的强有力措施。⁵⁹ 首先，使用协助死亡的机会应该仅限于提供给那些生命即将结束的人；身体存在缺

⁵⁶ 儿童权利委员会，关于儿童免遭一切形式暴力侵害的权利的第 13 号一般性意见(2011 年)，第 61 段。

⁵⁷ 禁止酷刑委员会，关于执行《公约》第 14 条的第 3 号一般性意见(2012 年)。

⁵⁸ 见 A/HRC/37/56，第 44 段。

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

陷绝不应成为允许协助死亡的理由。第二，在所有与协助死亡有关的问题上，必须获得残疾人的自由和知情同意，并防止一切形式的压力和不当影响。第三，必须保证残疾人能够获得适当的姑息治疗、基于权利的支持(见 A/HRC/34/58)、家庭护理和其他社会措施；不应该因缺乏选择和控制导致生命变得无法忍受，而作出关于协助死亡的决定。第四，必须提供关于预测以及是否有同伴支持咨询的准确信息。第五，必须制定问责条例，要求收集和报告每一项协助死亡请求和干预措施的详细信息。

E. 参与决策

71. 各国在通过、执行和评估有关医学和科学研究与实验、产前筛查、协助死亡和其他与残疾人生命价值直接或间接相关的问题的立法和政策时，必须与残疾人及其代表组织，包括与残疾儿童和妇女密切协商，并积极让他们参与。残疾女孩、男孩和青少年，即使是岁数最小的，也是自己生活的专家，因此也有权参与决策，并因此获得与残疾和年龄相称的支持(见 A/72/133)。

72. 各国还必须促进残疾人参与国家生物伦理委员会的工作。例如，在瑞典，瑞典残疾人权利联合会提名的一名专家在国家医学伦理委员会中代表残疾人。虽然生物伦理讨论是批判性反思科学和医学造成的伦理冲突的重要工具，但各国在考虑生物伦理和残疾交叉的立法和政策问题时，必须首先考虑残疾人的权利和关切。

八. 结论和建议

73. 健全主义在社会上占有的主导地位，导致残疾人不值得活着的观念长期持续存在。因为恐惧、污名和无知，有一种根深蒂固的想法认为，残疾人无法享受充实的生活，他们的生命不完整，很不幸，他们无法获得高质量的生活。这种健全主义的思维方式得到医学模式的强化，更重视对残疾的预防和治疗，而非对此问题的其他应对措施，使得残疾人融入和参与社会的机会有限。虽然 19 世纪末和 20 世纪初的优生学方案已经消失，但优生学意愿仍存在于当前关于残疾的医学和科学实践的讨论中，如预防、正常化治疗和协助死亡。尽管近几十年来在残疾人权利方面取得了大量进展，但将残疾视为人类的一个积极方面仍然是最后有待征服的领域。

74. 残疾人的生命是与其他人同样值得存在的生命。每个人都有一套独一无二的不可重复的特征和经历，这些特征和经历使他们不可替代、存在价值。残疾人的生命是人的生命，因此被赋予固有的尊严。残疾人可以过充实的生活，享受赋予生活意义的东西。他们和其他人有着相同的愿望，比如交朋友、找工作、独立生活、组建家庭或实现梦想。残疾人给他们的社区带来才智、多样性和丰富性。虽然他们在实现愿望时可能面临更多障碍，但他们的努力和成就有助于建设更具包容性和多样性的社会，可造福所有人。

75. 鉴于健全主义带来的文化和社会挑战，仅靠提高认识方案和推广反歧视措施是不够的。我们需要的是社会对待残疾差异的文化转变。这是一项承诺，即承认残疾人在所有方面都是平等的，享有与社会上其他人相同的权利和机会。因此，

缩小社会对残疾的看法和残疾人的叙述之间的距离至关重要。残疾人的生命被贬低，部分原因是过去未能倾听残疾人对自己的看法。

76. 特别报告员向各国提出以下建议，旨在协助各国制定和实施改革，从而承认和接受残疾作为人类多样性的一部分：

(a) 进行全面的立法和政策审查，废除所有歧视残疾人的法律、法规、习俗和做法，包括在医疗或科学程序、研究和实验方面的法律、法规、习俗和做法；

(b) 在国内立法中承认残疾人有权在任何医疗或科学程序之前提供自由和知情同意，并向他们提供行使这一权利可能需要的支持；

(c) 在国内立法中明确规定，在作出停止或取消维持生命治疗和器官移植的决定时，禁止基于残疾的歧视；

(d) 在医疗或科学程序、研究和实验中，保证提供及时和有效获得补救的渠道，以保护残疾人的生命权和人格完整；

(e) 确保预防战略和干预措施尊重残疾人固有的尊严和权利；

(f) 在允许协助死亡的情况下，实施强有力的措施，在与其他人平等的基础上保护残疾人的生命权；

(g) 积极让残疾人及其代表组织参与与他们相关的医疗和科学实践的所有决策过程，包括法律改革、政策制定和研究，并为之协商。国家生物伦理委员会必须咨询残疾人并让他们参与其工作；

(h) 提高全社会，特别是决策者、公职人员、服务提供者和媒体对残疾人固有尊严和权利的认识，包括挑战消极的定见和偏见，提高对残疾人的价值、能力和贡献的认识；

(i) 在大学医学和科学系促进和提供关于残疾人权利和价值的培训。

77. 特别报告员建议联合国教育、科学及文化组织国际生物伦理委员会在其工作中考虑残疾人权利的观点，包括与残疾人及其代表组织协商和接触。