



Генеральная Ассамблея

Distr.: General
17 December 2019
Russian
Original: English

Совет по правам человека

Сорок третья сессия

24 февраля – 20 марта 2020 года

Пункт 3 повестки дня

**Поощрение и защита всех прав человека,
гражданских, политических, экономических,
социальных и культурных прав,
включая право на развитие**

Права инвалидов

Доклад Специального докладчика по вопросу о правах инвалидов

Резюме

В своем докладе Специальный докладчик по вопросу о правах инвалидов Каталина Девандас Агилар представляет обзор деятельности, проведенной в 2019 году, и тематическое исследование по вопросу о последствиях эйблизма (дискриминации инвалидов) в контексте медицинской и научной практики. Специальный докладчик исследует вопрос о том, каким образом эйблизм отражен в законодательстве, политике, обычаях и практике, которые связаны с профилактикой, лечением и ассистируемым прекращением жизни. В докладе содержатся рекомендации, призванные помочь государствам в разработке и осуществлении реформ в области законодательства и политики, которые направлены на признание инвалидности в качестве компонента людского многообразия, в соответствии с нормами, закрепленными в Конвенции о правах инвалидов. Они включают принятие мер по повышению осведомленности, осуществление основанных на правах человека стратегий профилактики, уважение и защиту личной самостоятельности, права на жизнь и права на личную неприкосновенность инвалидов и содействие их участию в процессе принятия решений.



I. Введение

1. Специальный докладчик по вопросу о правах инвалидов представляет настоящий доклад Совету по правам человека в соответствии с резолюцией 35/6. В нем содержится описание деятельности, которую она осуществляла в 2019 году, и тематическое исследование по вопросу о последствиях эйблизма в контексте медицинской и научной практики, научных исследований и экспериментов. Цель доклада Специального докладчика состоит в том, чтобы предоставить государствам рекомендации относительно принятия основанного на правах человека подхода к инвалидности в законодательстве, политике, обычаях и практике, которые имеют отношение к профилактике, лечению и ассистируемому прекращению жизни.

2. При подготовке исследования Специальный докладчик поручила составить справочный документ, созвала совещание группы экспертов, состоявшееся в Женеве 16–17 сентября 2019 года, и проанализировала 45 полученных ответов на вопросник, разосланный государствам-членам, национальным правозащитным учреждениям, органам системы Организации Объединенных Наций, инвалидам и их организациям и другим группам гражданского общества¹.

II. Деятельность Специального докладчика

A. Посещение стран

3. В 2019 году Специальный докладчик посетила Канаду с 1 по 11 апреля и Норвегию с 2 по 11 октября. Она выражает признательность правительствам обеих стран за их сотрудничество до, во время и после ее визита. Она договорилась о посещении Ботсваны и Китая в 2020 году.

B. Взаимодействие с заинтересованными сторонами

4. Специальный докладчик 5 марта 2019 года представила свой тематический доклад Совету по правам человека о праве на свободу и безопасность (A/HRC/40/54), а 21 октября 2019 года – свой доклад Генеральной Ассамблее о пожилых инвалидах (A/74/186). Оба доклада имеются в доступных форматах².

5. В 2019 году Специальный докладчик продолжала активно содействовать процессу укрепления общесистемной доступности, интеграции и всестороннего учета прав инвалидов в деятельности Организации Объединенных Наций. Выводы, содержащиеся в ее базовом обзоре в отношении действий Организации Объединенных Наций по всестороннему обеспечению доступности и интеграции для инвалидов, который был подготовлен в 2018 году по просьбе Канцелярии Генерального секретаря, легли в основу разработки стратегии Организации Объединенных Наций по интеграции инвалидов в 2019 году³. В ходе этого процесса Специальный докладчик взаимодействовала с Генеральным секретарем и заместителем Генерального секретаря и сотрудничала с членами Межучрежденческой группы поддержки Конвенции о правах инвалидов. В мае эта стратегия была одобрена Координационным советом руководителей, а в июне Генеральный секретарь приступил к ее осуществлению. После принятия этой стратегии Специальный докладчик по-прежнему обращала внимание Старшего советника Генерального секретаря по вопросам политики, Председателя Генеральной Ассамблеи, подразделений Организации Объединенных Наций и государств-членов на необходимость обеспечения долгосрочной устойчивости стратегии и ее сохранения в качестве одного из самых приоритетных направлений деятельности системы Организации Объединенных Наций.

¹ См. www.ohchr.org/RU/Issues/Disability/SRDisabilities/Pages/BioethicsDisabilities.aspx.

² См. www.ohchr.org/ru/issues/disability/srdisabilities/pages/reports.aspx.

³ См. www.un.org/ru/content/disabilitystrategy/.

6. Специальный докладчик приняла участие в многочисленных конференциях и совещаниях экспертов, включая заседание Совета Безопасности, проведенное по формуле Аррии и посвященное положению инвалидов в условиях вооруженных конфликтов; в проведении ежегодного дня прав ребенка и интерактивном обсуждении вопроса о правах инвалидов в Совете по правам человека; заслушивании доклада Генеральной ассамблеи Франции о подлежащих защите взрослых; заслушивании доклада Комитета по иберо-американским вопросам Сената Испании; и в работе двенадцатой сессии Конференции государств – участников Конвенции о правах инвалидов. Она также организовала совещание группы экспертов, посвященное взаимосвязи между правами женщин и правами инвалидов; поручила провести исследование по вопросу о доступе инвалидов к правосудию; и участвовала в проведении глобального исследования Организации Объединенных Наций по вопросу о положении детей, лишенных свободы.

7. Специальный докладчик продолжала тесно сотрудничать с мандатариями специальных процедур, договорными органами и другими экспертами и структурами Организации Объединенных Наций, включая Управление Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по правам человека (УВКПЧ), Управление по координации гуманитарных вопросов, Программу развития Организации Объединенных Наций, Детский фонд Организации Объединенных Наций, Всемирную организацию здравоохранения и Партнерство Организации Объединенных Наций по поощрению прав инвалидов. Специальный докладчик также взаимодействовала с региональными организациями, национальными правозащитными учреждениями, организациями инвалидов, другими неправительственными организациями, университетами и дипломатическим сообществом.

C. Сообщения

8. Резюме направленных сообщений и полученных ответов в течение периода, охватываемого в настоящем докладе, содержатся в докладах мандатариев специальных процедур по сообщениям (A/HRC/40/79, A/HRC/41/56 и A/HRC/42/65), а также в базе данных УВКПЧ о публичных сообщениях.

III. Жизнь, не стоящая того, чтобы ее прожить

9. Несмотря на значительные успехи в признании прав инвалидов на международном и национальном уровнях, распространенным препятствием во всех обществах по-прежнему являются глубоко укоренившиеся негативные представления о ценности их жизни. Эти представления лежат в основе такого явления, как эйблизм – системы ценностей, в которой определенные типичные физические и психические свойства считаются необходимыми для полноценной жизни. Исходя из строгих стандартов внешнего вида, функционирования организма и поведения, сторонники эйблизма относятся к инвалидности как к несчастью, которое приводит к страданиям, ставит человека в неблагоприятное положение и неизбежно обесценивает его жизнь. Как следствие, обычно предполагается, что качество жизни инвалидов является очень низким, что у них отсутствует перспективное будущее и что они никогда не смогут жить счастливой и приносящей удовлетворение жизнью⁴.

10. Эйблизм порождает социальные предрассудки, дискриминацию и притеснения инвалидов, поскольку он лежит в основе законодательства, политики и практики. Исходные допущения сторонников эйблизма становятся причиной дискриминационной практики, такой как стерилизация девочек-инвалидов и женщин-инвалидов (см. A/72/133), сегрегация, помещение инвалидов в специализированные учреждения и лишение их свободы, а также использование принуждения под предлогом «потребности в лечении» или «риска для себя или для

⁴ См. 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).

других» A/HRC/40/54), лишение правоспособности на основании оценки умственных способностей (A/HRC/37/56), отказ в лечении по причине инвалидности (A/73/161) или непризнание дополнительных расходов, связанных с инвалидностью (A/70/297).

11. Евгеника как учение зародилась и сформировалась на основе концепции эйблизма в конце XIX – начале XX века. В результате этого широко распространенного подхода тысячи инвалидов, включая детей, были лишены возможности иметь потомство в рамках осуществления программ принудительной стерилизации в Северной Америке и Европе⁵. В Германии применявшаяся нацистами евгеническая практика стала причиной убийства около 300 000 инвалидов, которые считались «не достойными жизни»⁶. В отличие от широко распространенного морального осуждения и негодования в отношении аналогичных злодеяний в XX веке, значение евгеники и ее роль в том, что общества продолжают отрицать ценность жизни инвалидов, в течение долгого времени признавались только самими инвалидами.

12. Вопреки общему мнению, инвалиды могут сохранять высокое качество жизни. Они постоянно указывают на то, что их качество жизни не хуже, а порой и лучше, чем у людей, не являющихся инвалидами⁷. Чем моложе они были при наступлении инвалидности, тем выше ими оценивается качество жизни⁸. Кроме того, имеющиеся данные свидетельствуют о том, что различия в восприятии качества жизни инвалидов, как правило, обусловлены контекстуальными факторами, такими как социальные связи, возможности для трудоустройства, доступ к качественным услугам и вовлеченность в жизнь в общества⁹. Не было выявлено никаких существенных различий в зависимости от степени тяжести нарушений здоровья. Решающие факторы, которые определяют качество жизни инвалидов, те же самые, что и у людей, не имеющих инвалидности, но не сама инвалидность. Как и любой другой человек, инвалид может вести полноценную и счастливую жизнь, а также сталкиваться с потерями и невзгодами, особенно в случае дискриминации, притеснений и барьеров.

13. Противоположные оценки качества жизни инвалидов отражают как представления об инвалидности, которых придерживаются сторонники эйблизма, так и отсутствие понимания роли социальных и средовых барьеров, с которыми сталкиваются инвалиды. Как показали исследования, более низкие оценки качества жизни инвалидов внешними наблюдателями, в том числе многими специалистами по биоэтике, вызваны неосознанной предвзятостью по отношению к инвалидам¹⁰. Страх, невежество и предрассудки, которые постоянно подпитывают господствующие представления об инвалидности, мешают правильно воспринимать инвалидность. Многие люди никогда не имели непосредственного контакта с инвалидами по причине сложившейся практики сегрегации и содержания инвалидов в специальных учреждениях.

⁵ См. 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); и 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 См. Michael Robertson, Astrid Ley and Edwina Light, *The First into the Dark: the Nazi Persecution of the Disabled* (London, Ubiquity Press (UTS ePress), 2019).

⁷ См. 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 См. 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 См. 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); и 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 См. Ron Amundson, “Quality of life, disability, and hedonic psychology”.

14. Некоторые инвалиды сами негативно и с предубеждением относятся к инвалидности. Это внутреннее ощущение угнетенности является результатом повсеместной стигматизации инвалидов и широкого распространения в обществе стереотипных представлений о них. Общество систематически создает оскорбительное и унижающее человеческое достоинство представление о внешности инвалидов, их поведении и способностях, которое может исказить восприятие инвалидами самих себя и собственной значимости. Внутреннее ощущение угнетенности может привести не только к отчужденности, но и к губительным переживаниям, таким как чувство стыда и ненависти к самому себе, что повышает вероятность изоляции и причинения себе вреда.

15. На протяжении последних 50 лет движение за права инвалидов опрокидывало эти глубоко укоренившиеся негативные представления, утверждая, что реальная проблема состоит в неспособности общества устранять барьеры, оказывать необходимую поддержку и рассматривать инвалидность в качестве компонента людского многообразия. Однако требования инвалидов относительно признания их прав нередко отвергаются, а исходное неравенство сил обесценивает их жизненный опыт. Их доводы считаются субъективными и непригодными для принятия объективных решений, и поэтому они не рассматриваются как заслуживающие должного внимания или в качестве веских аргументов против эйблизма. Ограниченный доступ к платформам, на которых проводятся обсуждения, лишает защитников прав инвалидов возможности обмениваться информацией наравне с другими людьми.

IV. Биоэтика и инвалидность

16. Позиция сторонников эйблизма по-прежнему остается преобладающей при рассмотрении важных вопросов, которые затрагивают права инвалидов. Устаревшие представления о нормальности все еще доминируют при обсуждении медицинских, правовых и философских проблем, в том числе острых вопросов, касающихся научных и медицинских достижений и практики, таких как пренатальное скрининговое обследование; генная инженерия; приостановка и отказ от поддерживающего жизнь лечения; допустимость инвазивных, болезненных и/или необратимых методов вмешательства; и ассистируемое прекращение жизни. Как правило, эти проблемы обсуждаются главным образом применительно к сфере биоэтики.

17. Биоэтика является широкой междисциплинарной областью, в которой поднимаются, изучаются и решаются этические вопросы, возникающие в связи с достижениями в медицине и биологии. Она охватывает широкий круг вопросов, включая философию, право, социологию, социальную политику и медицину, применяя различные теоретические и эмпирические подходы¹¹. Хотя значительная часть биоэтики относится к сфере науки, она содействует решению глубоко практических задач – от клинических применений инноваций в области здравоохранения до выработки социальной политики, а также помогает определить, является ли вмешательство правильным с этической точки зрения и как следует регулировать исследования и практику. Кроме того, биоэтика рассматривает этические последствия способов воздействия достижений в медицине и биологии на то, как общество относится к человеческой жизни и ценностям. Она отражает актуальный в наше время выбор между индивидуальной свободой и социальной ответственностью.

18. Биоэтика возникла отчасти в ответ на акты жестокости, которые совершались во время Второй мировой войны, в целях защиты человеческого достоинства и прав человека всех людей путем оценки влияния и моральных аспектов достижений в науке и технике¹². Взаимосвязь между биоэтикой и правами человека, основанная на

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

¹² См. 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).

неделимости этики и прав человека, как это отражено в Нюрнбергском кодексе и Всеобщей декларации прав человека, была впоследствии закреплена в Хельсинкской декларации (1964 год), Международном пакте о гражданских и политических правах и Международном пакте об экономических, социальных и культурных правах (1966 год), Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека (1997 год), Международной декларации о генетических данных человека (2003 год) и Всеобщей декларации о биоэтике и правах человека (2005 год). На региональном уровне Совет Европы принял специальный договор по этому вопросу – Конвенцию о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины (Конвенция Овьедо) (1997 год).

19. Исторически сложилось так, что биоэтика и инвалидность тесно, но противоречиво связаны друг с другом. Несмотря на общую заинтересованность в обеспечении надлежащей медицинской помощи и индивидуального выбора, защитники прав инвалидов и специалисты в области биоэтики во многом расходятся в своих подходах. Основная позиция биоэтики состоит в том, что профилактика или лечение нарушений здоровья являются правильными мерами с моральной точки зрения. Поскольку инвалидность рассматривается как отклонение от нормы в состоянии здоровья, исправление физических или психических нарушений до нормального уровня функционирования и здоровья или, в идеальном варианте, недопущение таких нарушений оцениваются позитивно. Однако с позиций защиты прав человека инвалидность является частью единого процесса человеческого опыта. Вопрос заключается не в профилактике или лечении нарушений, а в том, как обеспечить, чтобы все инвалиды пользовались теми же правами и возможностями, что и все другие люди.

20. Значительная часть работы в области биоэтики на сегодняшний день основана на слабом или неточном понимании многообразия, сложности и социально встроенного характера инвалидности. Хотя в некоторых работах по биоэтике, посвященных инвалидности, уже принимаются во внимание интересы инвалидов, они по-прежнему в основном отражают точку зрения постороннего лица. Позиция сторонников эйблизма, включая представление о том, что инвалиды имеют меньшую ценность по сравнению с другими людьми или что их жизнь не стоит того, чтобы ее прожить, диктует направление большей части биоэтического дискурса, начиная от пренатального обследования и заканчивая ассистируемым прекращением жизни. Поэтому в них не рассматриваются биоэтические проблемы, которые действительно волнуют инвалидов и их семьи.

21. При обсуждении таких вопросов, как пренатальное обследование, селективные аборт и преимплантационная генетическая диагностика, защитники прав инвалидов выражают общую обеспокоенность по поводу того, что биоэтические оценки нередко используются как этическое обоснование новой формы евгеники, часто называемой «либеральной» евгеникой¹³. В отличие от концепции традиционной евгеники, либеральная евгеника направлена на то, чтобы расширить репродуктивный выбор людей, включая возможность генетического усовершенствования. Несмотря на то, что никакие принудительные евгенические программы, поддерживаемые государством, не должны существовать, в контексте широко распространенных предрассудков и дискриминации в отношении инвалидов совокупный эффект множества индивидуальных выборов, скорее всего, принесет евгенические результаты. В самом деле, социальные нормы эйблизма и давление рынка требуют рождения «наилучшего ребенка» с наибольшими шансами на жизнь. Некоторые сторонники практической биоэтики утверждают также, что генетическое усовершенствование представляет собой моральное обязательство и что предоставление родителям возможности

¹³ См. Robert Sparrow, "A not-so-new eugenics. Harris and Savulescu on human enhancement", *Hastings Center Report*, vol. 41, No. 1 (January-February 2011); и Nicholas Agar, *Liberal Eugenics. In Defence of Human Enhancement* (Oxford, Blackwell, 2004).

подвергнуть эвтаназии их новорожденного ребенка-инвалида соответствует этическим нормам¹⁴.

22. В связи с появлением новых технологий возникают важные биоэтические вопросы, и все острее ощущается необходимость их решения. Достижения в области биотехнологии, такие как генная терапия, генная инженерия, синтетическая биология и нанотехнологии, вызывают серьезные этические проблемы, касающиеся характера, надежности и приемлемости таких технологий, а также их воздействия на жизнь инвалидов. Эти передовые инструменты предоставляют человечеству беспрецедентные возможности для предотвращения и «исправления» инвалидности. Существует реальная обеспокоенность в связи с тем, что это приведет не только к расширению евгенической практики, но и к общему снижению уровня социального признания и солидарности в отношении многообразия и особенностей¹⁵. Помимо этих новых проблем, связанных с развитием технологий, многие виды практики, которые были легитимизированы традиционной биоэтикой (т. е. принудительное вмешательство), остаются проблематичными в аспекте инвалидности.

23. В основе этих опасений относительно биоэтики и евгеники лежит экзистенциальная тревога. Когда биоэтика решает вопрос о моральной приемлемости использования конкретного способа медицинского или биологического вмешательства в целях предотвращения или лечения инвалидности, она при этом выражает суждение относительно качества жизни и, в конечном счете, ценности инвалидов. Вопрос, который обсуждается, состоит в последствиях того или иного нарушения здоровья для жизненного опыта человека в сравнении с этическими издержками, а иногда и с экономическими затратами при принятии решения о применении или неприменении конкретного вмешательства. Выбор между субъективной оценкой качества жизни (что говорят люди о своем жизненном опыте) и объективными показателями (что говорят экономисты, специалисты в области здравоохранения и другие) приведет к разным выводам. Поэтому при обсуждении таких вопросов защитники прав инвалидов нередко чувствуют себя вынужденными оправдываться, отстаивая свою собственную ценность и существование. Это чувство испытывают многие инвалиды на протяжении всей своей жизни, сталкиваясь со стереотипами относительно их индивидуальных способностей и права участвовать в жизни общества и вносить в нее вклад.

24. Вызывает обеспокоенность также расширение использования медицинской практики в работе комитетов по биоэтике и при выработке политики. Такие комитеты систематически и на постоянной основе рассматривают этические аспекты медицинской науки, науки о жизни и политики в области здравоохранения, вынося заключения и рекомендации, которые играют важную роль в контексте клинической практики, исследований и политики. Вместе с тем, как отмечали некоторые, инвалиды не представлены в этих комитетах и их мнения часто не учитываются¹⁶. Кроме того, растущая формализация биоэтики, которая свойственна комитетам по биоэтике, превращает этику в «техническую функцию», а не в процесс критического осмысления¹⁷. Так, обсуждение этических аспектов сводится к применению правил к ситуациям в слишком упрощенной и формализованной форме, без критического осмысления роли прав человека в биоэтике и расстановки сил при принятии решений.

25. В связи с этим существует необходимость вернуться к биоэтике, основанной на правах человека. Биоэтика должна стать «биоэтикой инвалидности»¹⁸ или «биоэтикой

¹⁴ См. Julian Savulescu, "Procreative beneficence: why we should select the best children", *Bioethics*, vol. 15, No. 5–6; и Peter Singer, *Practical Ethics*, 2nd ed. (New York, Cambridge University Press, 1993).

¹⁵ См. Nuffield Council on Bioethics, "Genome editing and human reproduction: social and ethical issues", (July 2018).

¹⁶ См. Christopher Newell, "Disability, bioethics, and rejected knowledge", *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 31, No. 3 (2006).

¹⁷ Ibid.

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

с учетом инвалидности»¹⁹, которая признает права и проблемы инвалидов, уделяя пристальное внимание их мнению, потребностям и этическому выбору. Для того чтобы опираться на твердую основу при теоретическом этическом осмыслении и выработке решений, биоэтика должна обладать достаточными эмпирическими данными о реальной жизни инвалидов. Обсуждение вопросов биоэтики должно исходить из норм прав человека и проблем, касающихся инвалидов. Хотя биоэтика должна поощрять уважение человеческого достоинства и защиту прав человека (Всеобщая декларация о биоэтике и правах человека, статья 2), она еще не охватывает права инвалидов, закрепленные в Конвенции о правах инвалидов.

V. Современные проблемы

26. Существуют неустрашимые противоречия между понятием «излечение инвалидности» и поддержкой людей, живущих с инвалидностью. Сами инвалиды имеют разные мнения по этому вопросу. Некоторые считают, что лечение неуместно или даже оскорбительно, особенно те, кто воспринимает свою инвалидность как часть своей индивидуальности, в то время как другие поддерживают проведение биомедицинских исследований, направленных на излечение или исправление нарушений. Обе точки зрения одинаково важны и должны уважаться. Тем не менее существующие в обществе предрассудки в отношении «исправления» особенностей инвалидов имеют целый ряд негативных последствий для инвалидов.

27. Хотя профилактика инвалидности и заболеваний является важным элементом политики в области здравоохранения, она не является надлежащим инструментом защиты прав и улучшения качества жизни инвалидов, в частности в тех случаях, когда усилия государства сосредоточены на мерах профилактики, а не на создании доступного и открытого для инвалидов общества. Кроме того, многие профилактические программы усиливают предрассудки и стигматизацию в отношении инвалидов, поддерживая идею о том, что жизнь инвалидов не стоит того, чтобы ее прожить²⁰. Помимо этого, биомедицинские исследования определенных состояний, таких как аутизм, поднимают важный вопрос о том, желательно ли предотвращать такое состояние, поскольку оно приведет к уменьшению людского многообразия.

28. Многие родители детей-инвалидов подвергаются колоссальному давлению в целях излечения. Все чаще принимаются меры, нацеленные на «исправление» нарушений здоровья ребенка или, по меньшей мере, на то, чтобы сделать их менее заметными для внешнего мира. Многие из этих мер являются инвазивными, болезненными и/или необратимыми, и они не приносят этим детям какой-либо реальной пользы, поскольку их единственной целью является сделать детей нормальными с эстетической точки зрения и более приемлемыми для общества (например, удлинение конечностей ребенка с ограниченным ростом или косметические операции на лице ребенка с синдромом Дауна). Некоторые меры способны нанести вред, например лечение с помощью стволовых клеток, применение противогрибковых препаратов и хелатирующая терапия для детей с аутизмом²¹. Существует также ряд хирургических процедур и методов гормональной терапии, предназначенных для подавления роста детей с серьезными нарушениями, в том числе лечение путем гистерэктомии и эстрогенной терапии (см. A/72/133).

29. Позиция эйблизма в отношении инвалидности также приводит к применению методов принуждения. Хотя одной из главных ценностей биоэтики является самостоятельность, многие группы инвалидов, такие как люди с интеллектуальными нарушениями, психосоциальными расстройствами, деменцией и аутизмом, часто считаются «недееспособными» для дачи согласия на лечение и поэтому подвергаются

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

²⁰ См. Theresia Degener, "Disability in a human rights context", *Laws*, vol. 5, No. 3 (2016).

²¹ См. 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).

насильственному и/или принудительному медицинскому вмешательству и становятся объектами исследований и опытов, направленных на лечение или исправление нарушений (и их последствий). К таким мерам относятся, в частности, стерилизация, контрацепция и аборты; инвазивные, болезненные и/или необратимые методы вмешательства; лечение электрошоком; и назначение психотропных препаратов.

30. Многие терапевтические меры, применяемые в рамках общепринятых стандартов медицинской практики, являются, тем не менее, спорными в случае инвалидности. Например, в настоящее время довольно широко распространено применение психотропных препаратов, в связи с чем возникают различные этические проблемы. К ним относятся медикализация человеческих страданий и социальных проблем; медикаментозное исправление трансгрессивного поведения, особенно у детей; непредвиденные побочные эффекты, включая суицидальность и медицинские осложнения; получение осознанного согласия в контексте предвзятой информации и структурной дискриминации; и сложные вопросы самовосприятия, такие как значение голосовых/слуховых, зрительных и аналогичных чувственных ощущений. По мере усложнения фармацевтических способов вмешательства (например, появление «умных таблеток») возникает необходимость в том, чтобы при обсуждении таких этических вопросов были выслушаны сами лица с психосоциальными расстройствами.

31. Усилия по профилактике инвалидности включают использование генетического пренатального обследования и предимплантационной генетической диагностики. Благодаря техническому прогрессу эти методы становятся все более распространенными, доступными и безопасными и применяются на более ранних стадиях. Совокупный эффект индивидуального выбора, идеальное представление о здоровом потомстве и идеи эйблизма, распространенные как среди клиницистов, так и среди широкой общественности, привели к неуклонному росту потенциальных родителей, которые не хотят иметь ребенка-инвалида. В некоторых странах с высоким уровнем дохода широкая распространенность скрининговых обследований уже увязывается со значительным сокращением числа детей, родившихся с некоторыми врожденными нарушениями²².

32. В связи с правами инвалидов существуют опасения, что такая практика может сделать более популярной и закрепить в сознании общества идею о том, что инвалидам не стоит рождаться. Эта позиция подкрепляется законодательными нормами, которые удлиняют срок для законного аборта или, в исключительных обстоятельствах, допускают совершение аборта при наличии нарушений у плода. Кроме того, поскольку вследствие этого уменьшается число родившихся детей-инвалидов, некоторые опасаются ослабления деятельности по поддержке инвалидов и уменьшения оказываемой им социальной поддержки²³. Кроме того, политика в области здравоохранения и законы об абортах, которые отражают глубоко укоренившиеся стереотипы и стигматизацию в отношении инвалидов, подрывают также самостоятельность женщин в решении репродуктивных вопросов и ограничивают их выбор²⁴. В связи с этим, хотя проблема селективных аборт, связанных с инвалидностью, требует более пристального внимания, пути ее решения не должны ущемлять права всех женщин, включая женщин-инвалидов, решать вопрос о сохранении или прерывании беременности. Как показала практика применения мер, направленных против селективных аборт по признаку пола, запрет аборт или

²² См. 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 См. 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 См. Комитет по правам инвалидов и Комитет по ликвидации дискриминации в отношении женщин, совместное заявление (29 августа 2018 года); доступно по адресу www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/CRPDStatements.aspx.

ограничения на их применение не только ущемляют права женщин, но и оказываются неэффективными²⁵.

33. В связи с успешным проведением генетических исследований реализуется потенциал геной инженерии по обеспечению наличия или отсутствия конкретных генов или характеристик. Редактирование генома означает активное «исправление» связанных с нарушениями генов. Помимо различных этических проблем, возникающих в связи с этой технологией, в том числе проблем, касающихся ее безопасности, получения согласия, неравенства и непреднамеренных мутаций, специалисты по биоэтике и защитники прав инвалидов выражают опасения, что она может привести к существенному сокращению многообразия как такового и уменьшению возможностей для тех, кто считается не таким, как другие²⁶. Уже имеются тревожные сообщения о ведущихся экспериментах по исправлению генов, связанных с глухотой.

34. Инвалиды часто сталкиваются с дискриминацией в области трансплантации органов. Некоторые медицинские специалисты считают, что инвалидность лица повлияет на степень вероятности успешной трансплантации, а другие считают, что инвалиды, особенно лица с интеллектуальными нарушениями и психосоциальными расстройствами, не смогут соблюдать надлежащий послеоперационный режим²⁷. Однако существует множество доказательств, развенчивающих эти мифы и стереотипы относительно медицинской пригодности инвалидов для трансплантации органов²⁸. Как правило, инвалидность мало влияет или вообще не влияет на вероятность успешной трансплантации, и, если инвалид получает адекватную поддержку, не должно быть никаких последствий для его способности соблюдать режим после трансплантации.

35. Сообщество инвалидов выразило серьезную обеспокоенность относительно потенциальных опасностей, связанных с приостановкой и отменой поддерживающего жизнь лечения на основании инвалидности. Хотя в некоторых обстоятельствах приостановка или отмена лечения может быть обоснована с этической и медицинской точки зрения, сообщается, что врачи оказывают давление на серьезно больных пациентов и их семьи в целях приостановки или отмены поддерживающего жизнь лечения, исходя из убеждения, что дальнейшее лечение бесполезно, невыгодно или потенциально неуместно, особенно для пациентов с серьезными нарушениями²⁹. Такая субъективная оценка, основанная на мнении и взглядах врача, включает прогнозы относительно качества жизни человека в результате лечения и, таким образом, может быть составлена под влиянием концепции эйблизма в отношении жизни инвалидов³⁰. Аналогичным образом, соображения рентабельности могут также стать основанием для отказа в поддерживающем жизнь лечении некоторых инвалидов³¹.

36. Ассистируемое прекращение жизни в виде эвтаназии или ассистируемого суицида вызывает споры в сообществе инвалидов. Эвтаназия, как правило,

²⁵ См. World Health Organization, “Preventing gender-biased sex selection: an interagency statement. OHCHR, UNFPA, UNICEF, UN Women and WHO” (2011).

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

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

²⁸ См. 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 См. 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 См. 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 См. 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).

предполагает введение с согласия лица препарата летального действия третьим лицом, обычно врачом, для прекращения жизни этого лица; ассистируемый суицид означает назначение препарата летального действия, который принимает само лицо³². На сегодняшний день ассистируемое прекращение жизни является законным только в восьми странах; однако многие другие страны рассматривают возможность его применения³³. Практика и требования в отношении ассистируемого прекращения жизни варьируются в различных юрисдикциях; в некоторых из них разрешается эвтаназия, выполняемая врачом, а в других разрешается только ассистируемый суицид. Кроме того, если в одних странах ассистируемое прекращение жизни может применяться только в отношении взрослых смертельно больных лиц, некоторые другие страны предлагают ассистируемое прекращение жизни любому лицу с заболеванием, которое причиняет тяжелые физические или душевные боль и страдания. В странах, где ассистируемое прекращение жизни выполняется врачом и где применяются широкие критерии для доступа к такой процедуре, наблюдается более высокая доля случаев ассистируемого прекращения жизни и значительное расширение этой практики в течение последнего десятилетия³⁴.

37. В контексте прав инвалидов существуют серьезные опасения по поводу того, что легализация эвтаназии и ассистируемого суицида может поставить под угрозу жизнь инвалидов. Если ассистируемое прекращение жизни будет доступным для всех лиц с заболеваниями или нарушениями, независимо от того, является ли их болезнь смертельной, в обществе может распространиться мнение, что таким людям лучше умереть, чем жить с инвалидностью. Поэтому первая проблема состоит в том, что лица с приобретенными нарушениями могут предпочесть ассистируемое прекращение жизни, исходя из предрассудков, страхов и низких ожиданий от жизни с инвалидностью, прежде чем они получат возможность свыкнуться со своим новым статусом инвалида и приспособиться к нему. Во-вторых, инвалиды могут решить покончить с жизнью по причине социальных факторов, включая одиночество, социальную изоляцию и отсутствие доступа к качественной помощи. Третья проблема заключается в том, что инвалиды, особенно пожилые инвалиды, могут подвергаться прямому или косвенному давлению в связи с их положением, включая ожидания со стороны родственников, финансовое давление, взгляды, связанные с культурой, и даже принуждение.

38. Как правило, когда меры по прекращению жизни разрешено применять не только на терминальной стадии болезни, инвалиды и пожилые люди могут все больше чувствовать необходимость в прекращении жизни. Например, данные, полученные от двух стран, свидетельствуют об увеличении спроса на эвтаназию среди людей, не страдающих смертельным заболеванием, особенно среди лиц с психосоциальными расстройствами и деменцией³⁵. Тем не менее многие защитники прав инвалидов также выступают против ассистируемого прекращения жизни в случае смертельной болезни, поскольку они опасаются, что это поставит под угрозу лиц с приобретенной или прогрессирующей инвалидностью или заболеванием, которым, возможно, поставлен ошибочный диагноз смертельной болезни, но при этом они могут прожить еще долгие годы³⁶.

³² Эта практика отличается от отказа от лечения и приостановки поддерживающего жизнь лечения, при которых смерть пациента наступает от самой болезни.

³³ Ассистируемое прекращение жизни узаконено в Бельгии, Канаде, Колумбии, Люксембурге, Нидерландах, Швейцарии и в штате Виктория, Австралия, а также в 10 юрисдикциях Соединенных Штатов Америки.

³⁴ См. 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).

³⁵ Ibid.

³⁶ См. Marilyn Golden, "Why assisted suicide must not be legalized", Disability Rights Education & Defense Fund, доступно по адресу <https://dredf.org/public-policy/assisted-suicide/why-assisted-suicide-must-not-be-legalized-2>.

VI. Отношение к инвалидности как к части человеческого многообразия

39. Конвенция о правах инвалидов, принятая в 2006 году, служит наиболее подходящей основой для решения вопросов, возникающих на стыке биоэтики и инвалидности. Конвенция отражает сдвиг парадигмы в том, как воспринимаются инвалиды, что влечет за собой переход от медицинской к правозащитной модели инвалидности. В рамках первой модели инвалидность сводится к медицинскому явлению в форме нарушений здоровья, а в рамках второй инвалидность признается в качестве социального понятия. Таким образом, Конвенция выносит «проблему» инвалидности за пределы личности и делает ее социальной, признавая, что социальные барьеры являются главными препятствиями для осуществления инвалидами своих прав человека. Инвалиды рассматриваются в качестве субъектов прав, а не объектов благотворительности, защиты или помощи. Это влечет за собой признание их равной ценности и обеспечение того, чтобы все инвалиды пользовались всеми правами человека и основными свободами без какой-либо дискриминации.

40. Конвенция признает различия между людьми и указывает на важность принятия во внимание разнообразия человеческого опыта. Общество традиционно игнорировало или обесценивало особенности инвалидности, и поэтому общественные структуры не учитывали прав инвалидов. Конвенция восстанавливает значимость человека в обсуждении прав человека, подчеркивая индивидуальные и социальные аспекты человеческого опыта. Таким образом, Конвенция опрокидывает традиционные подходы к инвалидности и способна устранить последствия политики лишения прав, патернализма и эйблизма³⁷.

A. Общие принципы Конвенции о правах инвалидов

41. Общие принципы Конвенции о правах инвалидов имеют основополагающее значение для обеспечения основанного на правах человека подхода к инвалидности при обсуждении медицинской и научной практики в отношении инвалидов. В частности, следует в первую очередь учитывать принцип уважения присущего человеку достоинства, его личной самостоятельности, включая свободу делать свой собственный выбор, и независимости (статья 3 а)). Термин «достоинство» употребляется в Конвенции чаще, чем в любом другом универсальном международном договоре³⁸. Он содержится в преамбуле, положениях о цели и принципах и приводится в связи с конкретными правами, такими как право на здоровье. «Присущее человеку достоинство» означает ценность каждого человека. Признание присущего человеку достоинства служит убедительным напоминанием о том, что инвалиды просто в силу того, что они являются людьми, имеют равнозначную ценность и заслуживают уважения³⁹. В Конвенции провозглашается, что инвалиды являются самостоятельной ценностью, а не средством достижения целей других людей, что опрокидывает сложившееся в обществе отношение к ним как к нуждающимся в жалости, защите или лечении или оценке ценности их жизни только с утилитарных позиций.

42. Личная самостоятельность и личная независимость (статья 3 а)) являются важными ценностями, связанными с присущим человеку достоинством. Самостоятельность означает свободу делать свой собственный выбор, независимость

³⁷ См. 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).

³⁸ Комитет по правам инвалидов, замечание общего порядка № 6 (2018) по вопросу равенства и недискриминации, пункт 6.

³⁹ См. 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).

и ответственность за свою собственную жизнь. Традиционно личная самостоятельности и личная независимость основывались на постулатах эйблизма, таких как обладание определенными умственными способностями и отсутствие потребности в помощи для осуществления повседневной деятельности. В результате инвалиды считались менее самостоятельными и более зависимыми по сравнению с другими людьми или вовсе лишены самостоятельности или независимости. Однако правозащитная модель инвалидности воспринимает понятие самостоятельности и независимости таким образом, при котором учитывается взаимозависимость опыта разных людей, а зависимость от других людей признается одним из главных аспектов этой взаимозависимости (см. A/HRC/34/58). Уважение личной самостоятельности означает, что инвалиды признаются в качестве носителей прав, способных принимать собственные решения при надлежащей поддержке, если она требуется. Наличие потребностей в существенной поддержке не может служить оправданием для отрицания их независимости и самостоятельности.

43. Принципы недискриминации (статья 3 b)) и равенства возможностей (статья 3 e)) также имеют большое значение для обеспечения соблюдения прав инвалидов в медицинской и научной практике. Эти принципы лежат в основе Конвенции и постоянно упоминаются в ее тексте в виде формулировки «наравне с другими». Конвенция предусматривает модель фактического равенства («инклюзивного равенства»), которое направлено на устранение структурной дискриминации, помимо прямой и косвенной дискриминации. Кроме того, эта модель служит основой для позитивного отношения к людскому многообразию в целях обеспечения равенства, с учетом соотношения сил и различных аспектов идентичности. Принципы равенства и недискриминации подразумевают ликвидацию всех форм дискриминации в отношении инвалидов, в том числе дискриминации со стороны частных субъектов, а также обеспечение правовой и политической базы, позволяющей инвалидам всесторонне участвовать во всех аспектах жизни наравне с другими.

44. Принцип уважения особенностей инвалидов и их принятие в качестве компонента людского многообразия и части человечества (статья 3 d)) представляет собой уникальный вклад Конвенции о правах инвалидов в концепцию прав человека. Уважение особенностей инвалидов предполагает принятие их такими, какие они есть, а не проявление жалости или отношение к ним как к проблеме, которую необходимо «решить». Оно также предполагает, что инвалидность не следует рассматривать как недостаток или как фактор, который может ущемить человеческое достоинство⁴⁰. Поэтому инвалиды признаются как компонент людского многообразия, и их следует уважать и принимать в этом качестве. Эта положение имеет основополагающее значение для решения вопросов этики и политики, возникающих в связи с тем, как общество воспринимает инвалидность и относится к ней.

45. Принцип уважения развивающихся способностей детей-инвалидов и уважения права детей-инвалидов сохранять свою индивидуальность (статья 3 h)) также имеет отношение к обсуждениям, связанным с медицинскими и научными проблемами. Принцип уважения развивающихся способностей детей-инвалидов подтверждает, что дети являются носителями прав в соответствии с нормами международного права, и признает активную роль детей в процессе принятия решений. Признание права ребенка на сохранение его индивидуальности предполагает защиту как неизменных, так и меняющихся свойств личности ребенка, включая, в частности, инвалидность⁴¹. Это включает необходимость поддержки и защиты права ребенка самому решать, кем он хочет стать в будущем⁴².

46. Активное участие инвалидов в процессе принятия решений является требованием правозащитной модели инвалидности. Участие рассматривается в

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

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 Ibid.

качестве сквозного вопроса в Конвенции; оно признается как один из общих принципов (статья 3 с)) и как обязательство консультироваться с инвалидами и активно привлекать их к процессу принятия решений по касающимся их вопросам (статьи 4 (3) и 33 (3)). Усилия по вовлечению инвалидов в процессы принятия решений имеют огромное значение не только потому, что это приносит лучшие и более эффективные результаты, но и потому, что это поощряет активную гражданскую позицию и самостоятельность, а также способствует расширению прав и возможностей (см. A/HRC/31/62).

В. Обязательства в области прав человека в Конвенции о правах инвалидов

47. Многие из предусмотренных в Конвенции обязательств в области прав человека имеют отношение к касающимся инвалидов медицинским и научным обсуждениям, основанным на правозащитном подходе к инвалидности. В статье 8 признается важная роль повышения уровня информированности в целях осуществления прав человека путем принятия безотлагательных, эффективных и надлежащих мер к тому, чтобы повышать просвещенность всего общества в вопросах инвалидности и укреплять уважение прав и достоинства инвалидов; вести борьбу со стереотипами, предрассудками и вредными обычаями в отношении инвалидов; и пропагандировать их потенциал и вклад. В статье 8 (2) рекомендуется с этой целью принять ряд мер, включая развертывание и проведение эффективных общественно-просветительных кампаний и продвижение воспитательно-ознакомительных программ, посвященных инвалидам и их правам. Статья 21 дополняет эти обязательства путем признания свободы инвалидов искать, получать и распространять информацию и идеи наравне с другими.

48. Статья 10 признает и защищает право инвалидов на жизнь наравне с другими, которое имеет исключительное значение для оспаривания законов, политики и практики, ставящих под угрозу жизнь инвалидов в силу предполагаемого низкого качества их жизни. В ней вновь подтверждается неотъемлемое право каждого человека на жизнь, и это отражает выраженную в Конвенции позицию, согласно которой жизнь инвалидов имеют такую же ценность, что и жизнь любых других людей. В статье 10 предусмотрено обязательство государств принимать «все необходимые меры для обеспечения... эффективного осуществления инвалидами [права на жизнь] наравне с другими». Это предполагает обязанность защищать жизнь инвалидов от всех действий или бездействия, которые имеют своей целью или ожидаемо могут вызвать их неестественную или преждевременную смерть⁴³, а также вытекающее из этого обеспечение уважения, достоинства и качества жизни инвалидов наравне с другими людьми во всех сферах и на всех этапах жизни. Право на жизнь включает право на выживание и развитие на равной с другими основе. Инвалидность не может служить оправданием для прекращения жизни.

49. Статья 12 закрепляет равенство перед законом, с тем чтобы все инвалиды обладали правоспособностью наравне с другими. Правоспособность признается универсальным свойством, присущим всем людям в силу их принадлежности к человеческому роду⁴⁴. Следовательно, государства не могут ограничивать правоспособность инвалидов и обязаны ограждать их от любого вмешательства во все аспекты жизни (см. A/HRC/37/56). В статье 12 подчеркивается роль поддержки в практическом осуществлении правоспособности путем установления обязательства по предоставлению инвалидам доступа к поддержке, которая может им потребоваться при реализации своей правоспособности, в том числе в решениях относительно медицинского лечения и медицинских исследований. Признание полной правоспособности и права на принятие решений при получении поддержки

⁴³ Комитет по правам человека, замечание общего порядка № 36 (2018) о праве на жизнь (заменяющее замечания общего порядка № 6 и 14), пункт 3.

⁴⁴ Комитет по правам инвалидов, замечание общего порядка № 1 (2014) о равенстве перед законом, пункт 8.

необходимо для предоставления инвалидам свободы и возможности жить так, как они считают нужным, что должно быть одним из основных требований при осуществлении научно-медицинских исследований и практики.

50. Статья 15 запрещает пытки и другие жестокие, бесчеловечные или унижающие достоинство виды обращения и наказания в отношении инвалидов. В соответствии с Конвенцией против пыток и других жестоких, бесчеловечных или унижающих достоинство видов обращения и наказания широкий круг действий, совершаемых в отношении инвалидов, могут квалифицироваться как пытки или другие виды жестокого обращения, в частности принудительные стерилизация, контрацепция и аборты; принудительные медицинские процедуры или виды вмешательства, направленные на коррекцию или уменьшение степени инвалидности, включая инвазивные и необратимые операции, лечение электрошоком и назначение психотропных препаратов; использование химических, физических и механических средств усмирения; а также изоляция или одиночное содержание⁴⁵. В статье 15 (1) уточняется, что проведение медицинских или научных опытов без свободного согласия может представлять собой пытку или другие формы жестокого обращения.

51. Статья 17 дополняет положения о запрещении пыток и жестокого обращения путем признания права на физическую и психическую целостность инвалидов. Она дополняет статью 14 о праве на свободу и личную неприкосновенность, которая защищает физических лиц от умышленного причинения телесных повреждений или ущерба психическому здоровью вне зависимости от того, содержатся они под стражей или нет, и налагает повышенную ответственность в отношении проявления должной заботы для защиты неприкосновенности лиц, лишенных свободы⁴⁶. Это первый случай, когда такое право было закреплено в универсальной конвенции. Статья 17 направлена на то, чтобы не допустить принудительные меры, «направленные на исправление, улучшение или облегчение любого реального или предполагаемого нарушения здоровья»⁴⁷.

52. В статье 22 охраняется неприкосновенность частной жизни, семьи и репутации инвалидов. Эта положение применяется независимо от места жительства или жилищных условий (т. е. пребывания в специализированном учреждении). В статье 22 (2) упоминается также конфиденциальность сведений о личности, состоянии здоровья и реабилитации инвалидов, что отражает обеспокоенность в связи с информацией о состоянии здоровья и вероятностью, что ее раскрытие может привести к дискриминации, в том числе в контексте медицинских исследований.

53. Статья 23 запрещает дискриминацию во всех вопросах, касающихся брака, семьи, отцовства, материнства и личных отношений. Соответственно, инвалиды имеют право на свободное и ответственное принятие решений о числе детей и интервалах между их рождением и на доступ к соответствующей возрасту информации и к просвещению в вопросах репродуктивного поведения и планирования семьи, а также на получение средств, позволяющих им осуществлять эти права. Инвалиды, включая детей, имеют право наравне с другими сохранять свою фертильность.

54. Статья 25 подтверждает право всех инвалидов на наивысший достижимый уровень здоровья без дискриминации. Помимо других обязательств, в статье 25 d) предусмотрено обязательство государств предоставлять инвалидам качественные услуги в области здравоохранения на основе свободного и информированного

⁴⁵ См. 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 Комитет по правам человека, замечание общего порядка № 35 (2014) о свободе и личной неприкосновенности, пункт 9.

⁴⁷ См. ежедневное резюме обсуждений на пятой сессии Специального комитета по разработке всеобщей и единой международной конвенции о поощрении и защите прав и достоинства инвалидов, 28 января 2005 года.

согласия, что исключает любые формы субститутивного принятия решений⁴⁸. Кроме того, в статье 25 d) подчеркивается важность повышения осведомленности о правах человека, достоинстве, самостоятельности и нуждах инвалидов за счет обучения и принятия этических стандартов для государственного и частного здравоохранения. В статье 25 f) также содержится требование, чтобы государства не допускали дискриминационного отказа в здравоохранении или услугах в этой области либо получении пищи или жидкостей по причине инвалидности. Упоминание пищи и жидкостей прямо касается медицинской практики отказа в основном поддерживающем жизнь лечении для лиц с тяжелыми формами нарушений.

55. В статье 26 предусмотрено обязательство гарантировать инвалидам доступ к абилитационным и реабилитационным услугам. Хотя традиционно абилитация и реабилитация направлены в первую очередь на «исправление» нарушений здоровья лица, эти меры переосмыслены в Конвенции и определены как средства, способствующие достижению и сохранению максимальной независимости, полных физических, умственных, социальных и профессиональных способностей и полного включения и вовлечения во все аспекты жизни (см. A/HRC/40/32). Статья 26 подтверждает межсекторальный подход к реабилитации, признавая, что реабилитация состоит из услуг и программ в социальной сфере, в области образования, профессионального обучения и других компонентов, не связанных со здравоохранением.

56. Принципы, права и обязательства, закрепленные в Конвенции, опрокидывают прежние международные стандарты биоэтики. Хотя в международных декларациях и документах по биоэтике редко упоминаются инвалиды, в них допускаются некоторые исключения из их права не подвергаться лечению, медицинским исследованиям и/или опытам без предоставления согласия. Например, в Конвенции Овьедо, Всеобщей декларации о биоэтике и правах человека и Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека третьим лицам разрешается принимать решения о проведении вмешательства в отношении взрослых лиц, которые не обладают правоспособностью давать согласие, в соответствии с принципом наилучших интересов. Как указано выше, эти стандарты заменяются Конвенцией.

VII. Борьба с эйблизмом

57. Правозащитная модель инвалидности служит полезной основой для опровержения эйблизма и решения дилемм в области этики и политики, которые вызваны достижениями в медицинской практике, научных исследованиях и технологиях, связанных с инвалидностью. Государства могут принять ряд мер по обеспечению прав инвалидов при рассмотрении этих вопросов, включая проведение информационно-просветительских кампаний; принятие стратегий профилактики, основанных на правах человека; уважение личной самостоятельности и неприкосновенности инвалидов; и принятие конкретных мер для защиты их права на жизнь.

58. При отстаивании изменений в решении таких вопросов защитники прав инвалидов часто оказываются в неловкой ситуации, когда они становятся в один ряд с различными группами, выступающими против права выбора. Специальный докладчик желает отказаться от этой позиции и подчеркнуть, что любые такие обсуждения должны исходить из универсальности, неделимости, взаимозависимости и взаимосвязанности прав человека и никоим образом не быть направленными на сворачивание отвоеванных прав, гарантирующих независимость и самостоятельность. Цель настоящего доклада состоит в том, чтобы рассмотреть способы отстаивания этих прав, не ставя под вопрос права инвалидов.

⁴⁸ Комитет по правам инвалидов, замечание общего порядка № 1, пункт 41.

А. Информационно-просветительская деятельность

59. Для борьбы с эйблизмом государства обязаны повышать уровень осведомленности всего общества о присущем человеческой личности достоинстве и правах инвалидов. Для этого необходимо активно преодолевать негативные стереотипы и предрассудки и повышать уровень информированности о ценности, способностях и вкладе инвалидов. Многоплановый и многоуровневый характер стигматизации требует принятия многоуровневых мер, в том числе для различных групп целевой аудитории⁴⁹. Информационно-просветительские стратегии должны дополняться внесением изменений в законодательство и программы, поскольку законы и программы, в которых используются пренебрежительные формулировки или содержатся дискриминационные положения по отношению к инвалидам, отражают и укрепляют стигматизацию.

60. Существует ряд информационно-просветительских стратегий, которые доказали свою эффективность в борьбе со стигматизацией и предрассудками в отношении инвалидов. Информационные стратегии, такие как просветительские мероприятия и кампании в средствах массовой информации, являются полезным инструментом для решения проблем, вызванных отсутствием знаний или неверными представлениями о жизни инвалидов, который помогает развеять мифы, убеждения и/или стереотипы⁵⁰. Поощрение прямых контактов с инвалидами также способствовало сокращению масштабов отторжения, преодолению дискомфорта, недоверия и страхов, а также налаживанию связей и взаимопонимания между людьми с инвалидностью и без нее⁵¹. Информационно-просветительские мероприятия должны сопровождаться программами взаимного консультирования для инвалидов и стратегиями расширения прав и возможностей, с тем чтобы ослабить внутреннее ощущение угнетения и чувство недовольства собой и, тем самым, повысить самооценку у инвалидов. В частности, взаимная поддержка может послужить противовесом практике дискриминации, отторжения и изоляции и сыграть важную роль в формировании навыков у инвалидов и расширении их прав и возможностей.

61. Инклюзивное образование является одним из мощнейших инструментов борьбы с эйблизмом. Оно является основным средством, с помощью которого инвалиды могут получить возможности для полноценного участия в жизни своих общин и опровергнуть сложившиеся в обществе представления⁵². Оно также является эффективным способом построения инклюзивного общества, в котором ценится и признается людское многообразие, что помогает развитию у детей-инвалидов чувства сопричастности, а у детей без инвалидности – позитивного отношения к инвалидности. Важно, чтобы государства способствовали формированию уважительного отношения к правам инвалидов на всех уровнях системы образования, включая высшее образование. Крайне важным для соблюдения прав инвалидов является применение новых подходов к правам человека в подготовке и практической работе специалистов в области здравоохранения.

В. Стратегии профилактики, основанные на правах человека

62. Государства должны обеспечить, чтобы стратегии и мероприятия по профилактике инвалидности осуществлялись с уважением достоинства и прав

⁴⁹ См. 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 См. 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).

⁵¹ См. 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); и Heather Stuart, “Reducing the stigma of mental illness”, *Global Mental Health*, vol. 3 (2016).

⁵² Комитет по правам инвалидов, замечание общего порядка № 4 (2016) о праве на инклюзивное образование, пункт 10.

инвалидов. Правозащитный подход к инвалидности не является несовместимым с профилактикой нарушений состояния здоровья, если меры по профилактике не допускают стигматизации или дискриминации, например за счет отказа от употребления формулировок и образов, которые могут указывать на то, что жизнь инвалидов не стоит того, чтобы ее прожить⁵³. Аналогичным образом, инвестиции в профилактические меры не должны приводить к отказу государств от их главного обязательства по поощрению, защите и обеспечению осуществления всех прав человека всех инвалидов.

63. Пренатальный генетический скрининг и обследование должны осуществляться и предоставляться таким образом, чтобы обеспечить уважение прав инвалидов и признание их в качестве равноправных членов общества. Генетический скрининг ни в коем случае не должен рассматриваться в качестве рентабельной альтернативы обеспечению наивысшего достижимого уровня медицинской помощи или услуг для инвалидов. Решение о проведении пренатального обследования должно приниматься исключительно самой беременной женщиной, независимо от ее возраста, репродуктивного анамнеза или наличия инвалидности⁵⁴.

64. Важно предоставить взвешенную и точную информацию не только о рисках и ограничениях пренатального обследования, но и о жизни с нарушениями здоровья, которые являются предметом обследования, с тем чтобы подготовить будущих родителей к тому, как противостоять предубеждениям со стороны отдельных лиц или общества, с которыми они, возможно, столкнулись. Использование контраргументов других людей, находящихся в такой же ситуации, может стать важным инструментом в борьбе будущих родителей со стигматизацией и предрассудками. Например, кампания, проведенная Ассоциацией людей с синдромом Дауна Соединенного Королевства Великобритании и Северной Ирландии под лозунгом «Расскажи, как есть, действуй, как нужно», предлагает набор материалов и обучение для акушеров и соответствующих медицинских работников по вопросам, связанным с предоставлением взвешенной информации относительно синдрома Дауна будущим родителям, и привлекает к этому обучению лиц с синдромом Дауна и их родителей⁵⁵. В конечном счете борьба с эйблизмом представляет собой наиболее эффективный способ решения проблемы селективных аборт, связанных с инвалидностью.

С. Уважение личной самостоятельности и неприкосновенности

65. Государства обязаны провести обзор своей правовой базы и политики и отменить все законы, подзаконные акты, обычаи и практику, которые являются дискриминационными по отношению к инвалидам в контексте медицинских или научных процедур, исследований и экспериментов. В законодательстве должно быть прямо признано право инвалидов давать свободное и осознанное согласие в таких обстоятельствах. Необходимо немедленно отменить процедуру субститутивного принятия решений относительно медицинских или научных экспериментов. Механизм принятия решения с помощью другого лица должен применяться при обязательном соблюдении надлежащей системы гарантий в целях уважения прав, воли и предпочтений лиц, пользующихся такой помощью, а также их защиты от конфликта интересов, ненадлежащего влияния и злоупотреблений (см. A/HRC/37/56). Уважение независимости и самостоятельности, в том числе в ситуациях, которые могут не согласовываться с клиническими наилучшими интересами, имеет ключевое значение для защиты неприкосновенности личности инвалидов наравне с другими людьми.

66. Государства должны незамедлительно отменить все законы, подзаконные акты, обычаи и практику, которые допускают стерилизацию или другие инвазивные, болезненные и/или необратимые хирургические процедуры в отношении девочек,

⁵³ См. World Health Organization (WHO) and World Bank, *World Report on Disability* (Geneva, 2011), p. 6.

⁵⁴ См. Elizabeth R. Schiltz, "Finding common ground in the disability rights critiques of selective abortions", p. 140.

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

мальчиков и молодых людей – инвалидов без их свободного и осознанного согласия и/или по решению третьего лица. Толкование наилучшего обеспечения интересов ребенка не может использоваться для оправдания такой практики, которая посягает на человеческое достоинство ребенка, его индивидуальность и право на физическую неприкосновенность⁵⁶. Кроме того, решение в отношении наилучшего обеспечения интересов ребенка должно приниматься на индивидуальной основе, и при составлении заключения необходимо выслушать мнение ребенка. Государствам следует рассмотреть вопрос о принятии протоколов для регламентирования и запрашивания свободного и осознанного согласия детей и подростков – инвалидов в отношении проведения всех медицинских и научных процедур.

67. Государства-участники обязаны принимать все эффективные законодательные, административные, судебные или иные меры к тому, чтобы инвалиды не подвергались пыткам и жестокому обращению. Кроме того, они обязаны установить уголовную ответственность за акты пыток и жестокого обращения, привлекать виновных к судебной ответственности, выносить наказания и предоставлять возмещение потерпевшим. Возмещение ущерба включает реституцию, компенсацию, восстановление, удовлетворение, гарантии неповторения и право на установление истины⁵⁷.

D. Защита права на жизнь

68. Государства-участники обязаны защищать права инвалидов наравне с правами других людей. Они должны принять законодательство в целях введения прямо выраженного запрета на дискриминацию по признаку инвалидности в решениях о приостановке или отказе в поддерживающем жизнь лечении. Эти решения должны приниматься на основе уважения прав, воли и предпочтений лиц, в том числе их заблаговременных распоряжений⁵⁸. Кроме того, государства должны рассмотреть возможность принятия законодательства, запрещающего дискриминацию по признаку инвалидности при трансплантации органов. Инвалидам необходимо отдавать равный приоритет при трансплантации органов. В обоих случаях для адекватной защиты права инвалидов на жизнь необходимо наличие ускоренных процедур подачи жалоб и эффективных средств правовой защиты.

69. Государство, рассматривающее возможность узаконивания любой формы ассистируемого прекращения жизни, должно провести широкое обсуждение этого вопроса при активном участии организаций, представляющих интересы инвалидов. В ходе таких обсуждений государствам следует обратить особое внимание на социальные факторы, которые могут повлиять на решения инвалидов об ассистируемом прекращении жизни, включая эйблизм, социальную стигматизацию и дискриминацию, представления общества о качестве жизни инвалидов и наличие поддержки и услуг на базе общины, программ социальной защиты и паллиативной помощи. Ассистируемое прекращение жизни не должно рассматриваться как рентабельная альтернатива оказанию персональной помощи и услуг инвалидам, особенно тем, кто нуждается в существенной поддержке.

70. В случае разрешения ассистируемого прекращения жизни оно должно сопровождаться принятием решительных мер по защите права инвалидов на жизнь⁵⁹. Во-первых, доступ к услугам по ассистируемому прекращению жизни должен быть предоставлен только тем лицам, которые находятся в терминальном состоянии; имеющаяся инвалидность ни в коем случае не должна служить причиной для разрешения ассистируемого прекращения жизни. Во-вторых, по всем вопросам, связанным с ассистируемым прекращением жизни, должно быть получено свободное

⁵⁶ Комитет по правам ребенка, замечание общего порядка № 13 (2011) о праве ребенка на свободу от всех форм насилия, пункт 61.

⁵⁷ Комитет против пыток, замечание общего порядка № 3 (2012) об осуществлении статьи 14 Конвенции против пыток.

⁵⁸ См. A/HRC/37/56, пункт 44.

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

и осознанное согласие инвалида, и должны быть исключены все формы давления и ненадлежащего влияния. В-третьих, должен быть гарантирован доступ к надлежащей паллиативной помощи с учетом прав человека (см. A/HRC/34/58), домашнему уходу и другим мерам социальной поддержки; решения о применении ассистируемого прекращения жизни не должны приниматься на основании того, что жизнь стала невыносимой из-за отсутствия выбора и контроля. В-четвертых, должна быть предоставлена точная информация о прогнозах и обеспечено консультирование по вопросам взаимной поддержки. В-пятых, необходимо установить правила подотчетности, требующие сбора и представления подробной информации о каждой просьбе об ассистируемом прекращении жизни и соответствующих процедурах.

Е. Участие в процессе принятия решений

71. Государства-участники должны проводить тесные консультации с инвалидами, включая детей и женщин – инвалидов, и представляющими их интересы организациями и активно привлекать их к процессу принятия, осуществления и оценки законодательства и программ, касающихся медицинских и научных исследований и опытов, пренатального обследования, ассистируемого прекращения жизни и других вопросов, которые имеют прямое или косвенное отношение к ценности жизни инвалидов. Девочки, мальчики и подростки – инвалиды, даже самые юные, лучше всех знают, что им необходимо, и поэтому также имеют право на участие в принятии решений и получение с этой целью соответствующей их инвалидности и возрасту поддержки (см. A/72/133).

72. Государства должны также содействовать участию инвалидов в работе национальных комитетов по биоэтике. Например, в Швеции эксперт, назначенный Шведской федерацией по правам инвалидов, представляет интересы инвалидов в Национальном совете по медицинской этике. Хотя обсуждения вопросов биоэтики являются важным инструментом критического осмысления этических коллизий, связанных с наукой и медициной, при рассмотрении проектов законодательства и программ на стыке биоэтики и инвалидности государства должны в первую очередь учитывать права и интересы инвалидов.

VIII. Выводы и рекомендации

73. Господство эйблизма в обществе закрепляет представление о том, что жизнь инвалидов не стоит того, чтобы ее прожить. Существуют глубоко укоренившиеся убеждения, подпитываемые страхом, стигматизацией и невежеством, что инвалиды не могут вести созидательную жизнь, что их жизнь является неполноценной и достойной сожаления и что они не могут достичь высокого качества жизни. Такое мнение сторонников эйблизма, подкрепляемое медицинской моделью, отдает предпочтение профилактике и лечению по сравнению со всеми другими мерами в отношении инвалидов, ограничивая их возможности быть равноправными членами общества и участвовать в его жизни. Хотя евгенические программы конца XIX – начала XX века остались в прошлом, евгенические настроения сохраняются в современных обсуждениях, касающихся медицинской и научной практики в отношении инвалидности, например в вопросах профилактики, «нормализующей» терапии и ассистируемого прекращения жизни. Несмотря на то, что за последние десятилетия в защите прав инвалидов были достигнуты успехи, остается покорить последний рубеж – обеспечить признание инвалидности в качестве позитивного аспекта гуманности.

74. Жизнь инвалидов имеет такую же ценность, как и жизнь других людей. Каждый человек обладает уникальным набором неповторимых свойств и опыта, которые делают его незаменимым и ценным. Жизнь инвалидов – это жизнь людей, и в силу этого они имеют присущее человеку достоинство. Инвалиды могут жить полноценной жизнью и радоваться тому, что придает жизни смысл. Их устремления не отличаются от устремлений других людей: они хотят иметь

друзей, получить работу, вести самостоятельную жизнь, создать семью или добиться выполнения своей мечты. Инвалиды приносят в общество свои таланты и делают его более многообразным и богатым. Хотя они чаще сталкиваются с препятствиями в реализации своих устремлений, их усилия и достижения способствуют формированию более инклюзивного и многообразного общества на благо всех.

75. С учетом культурных и социальных проблем, создаваемых эйблизмом, недостаточно только осуществлять просветительские программы и бороться с дискриминацией на общем уровне. Необходима культурная трансформация отношения общества к особенностям инвалидов. Это означает приверженность признанию инвалидов равными во всех аспектах и обладающими теми же правами и возможностями, как и любые другие члены общества. Поэтому крайне важно сократить разрыв между представлениями общества об инвалидности и отношением к ней самих инвалидов. Обесценение жизни инвалидов вытекает из давней неспособности выслушать то, что инвалиды могут рассказать о себе.

76. Специальный докладчик выносит следующие рекомендации для государств в целях оказания им помощи в разработке и осуществлении реформ, которые обеспечат признание и принятие инвалидности как компонента людского многообразия:

a) провести всесторонний обзор законодательной базы и политики и отменить все законы, подзаконные акты, обычаи и практику, которые являются дискриминационными по отношению к инвалидам в контексте медицинских или научных процедур, исследований и экспериментов;

b) признать во внутреннем законодательстве право инвалидов давать свободное и осознанное согласие перед проведением любых медицинских или научных процедур и предоставить им доступ к поддержке, которая может им потребоваться при реализации этого права;

c) прямо запретить во внутреннем законодательстве дискриминацию по признаку инвалидности при принятии решений о приостановлении поддерживающего жизнь лечения или отказе в таком лечении и в отношении трансплантации органов;

d) гарантировать незамедлительный доступ к эффективным средствам правовой защиты для защиты права на жизнь и личную неприкосновенность инвалидов в контексте медицинских или научных процедур, исследований и экспериментов;

e) обеспечить осуществление стратегий и мер профилактики при уважении присущего человеку достоинства и прав инвалидов;

f) если в государстве разрешается применение ассистируемого прекращения жизни, принять строгие меры для защиты жизни инвалидов на равной с другими основе;

g) активно привлекать инвалидов и представляющие их интересы организации и консультироваться с ними в процессе принятия решений, связанных с медицинской и научной практикой, которая имеет отношение к инвалидам, в том числе при проведении законодательных реформ, выработке политики и осуществлении исследований. Национальные комитеты по биоэтике должны консультироваться с инвалидами и вовлекать их в свою работу;

h) повышать просвещенность всего общества, в частности тех, кто принимает решения, публичных должностных лиц, поставщиков услуг и средств массовой информации, в вопросах, касающихся присущего человеку достоинства и прав инвалидов, в том числе путем борьбы с негативными стереотипами и предрассудками и повышения осведомленности о ценности, способностях и вкладе инвалидов;

i) поощрять и обеспечивать подготовку студентов медицинских и естественнонаучных факультетов по вопросам, касающимся прав и ценности инвалидов.

77. Специальный докладчик рекомендует Международному комитету по биоэтике Организации Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры учитывать в его работе права инвалидов путем проведения консультаций и взаимодействия с инвалидами и представляющими их интересы организациями.
