



**Organisation des Nations Unies
Comité des droits des personnes handicapées**

**Contribution au Projet d'observation générale n° 6 sur l'article 5 de la Convention
sur les droits des personnes handicapées, relatif à l'égalité et à la non-
discrimination.**

English version available here: <https://eclj.org/eugenics/un/written-submission-on-the-draft-general-comment-no-6-on-the-right-of-persons-with-disabilities-to-equality-and-non-discrimination-article-5?lng=en>

30 novembre 2017

Le *Centre européen pour le droit et la justice* (ECLJ) souhaite exprimer ses commentaires et propositions d'amendements au Projet d'observation générale (« le Projet ») n° 6 rédigé par le Comité des droits des personnes handicapées (« le Comité ») de l'Organisation des Nations Unies sur l'interprétation de l'article 5 de la Convention sur les droits des personnes handicapées (ci-après « la Convention ») relatif à l'égalité et à la non-discrimination.

L'ECLJ est une organisation internationale non gouvernementale fondée en 1998 et dédiée à la promotion et la protection des droits de l'homme en Europe et dans le monde.

L'ECLJ est titulaire du statut consultatif spécial auprès des Nations Unies / ECOSOC depuis 2007. L'ECLJ agit dans les domaines judiciaires, législatifs et culturels et défend en particulier le droit à la liberté religieuse, la vie et la dignité des personnes devant la Cour européenne des droits de l'homme et à travers les autres mécanismes offerts par les Nations-Unies, le Conseil de l'Europe, le Parlement européen et l'Organisation pour la sécurité et la coopération en Europe (OSCE). L'ECLJ fonde son action sur « les valeurs spirituelles et morales qui sont le patrimoine commun des peuples européens et la véritable source de la liberté individuelle, de la liberté politique et de la prééminence du droit, principes qui sont à la base de toute démocratie véritable » (Préambule du Statut du Conseil de l'Europe).

Grégor Puppinck
Directeur Général

Priscille Kulczyk
Anouck Barba
Membres associés

L'ECLJ attire particulièrement l'attention du Comité sur la nécessité de garantir à tout être humain, sans discrimination fondée sur le handicap, un égal droit à la vie (I), celui-ci étant le droit « *fondamental dont la protection effective est la condition indispensable de la jouissance de tous les autres droits de l'homme* »¹. Il insiste encore sur la nécessité de prévenir toute atteinte discriminatoire aux droits des personnes handicapées (II) et de promouvoir un changement de perception du handicap au sein de la société (III). Des recommandations seront finalement formulées sur la base de ces observations (IV).

I. Garantir à tout être humain un égal droit à la vie sans discrimination fondée sur le handicap

La nécessité d'établir un lien entre non-discrimination et droit à la vie des personnes handicapées

L'ECLJ salue la mise en relation dans le Projet (**Partie VII**) de l'égalité et la non-discrimination (art. 5) avec les autres droits figurant dans la Convention en ses articles 6, 7, 8, 9, 11, 12, 13, 14, 19, 24, 27, 29, 31. Il regrette toutefois qu'en l'état du Projet, aucune référence ne soit faite au droit à la vie des personnes handicapées qui est pourtant affirmé ainsi à l'article 10 de la Convention : « *Les États Parties réaffirment que le droit à la vie est inhérent à la personne humaine et prennent toutes mesures nécessaires pour en assurer aux personnes handicapées la jouissance effective, sur la base de l'égalité avec les autres.* » Il n'est pas rare que les êtres humains handicapés fassent l'objet de discriminations dans la jouissance de ce droit, avant comme après leur naissance.

Protéger les personnes handicapées contre les atteintes discriminatoires au droit à la vie avant la naissance

Dans de nombreux pays, les enfants à naître sont l'objet d'un traitement discriminatoire dès lors que la protection de leur droit à la vie varie selon leur état de santé. D'une part, le handicap constitue dans beaucoup de législations un motif ouvrant l'accès à l'avortement : de nombreux enfants à naître porteurs d'un handicap, même peu grave, n'empêchant pas de vivre ou pouvant être traité², sont ainsi éliminés. D'autre part, un enfant porteur d'un handicap avéré ou même seulement suspecté peut être éliminé

¹ Comité des droits de l'homme, Observation générale n° 36 sur l'article 6 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques relatif au droit à la vie, § 2, version de juillet 2017 : http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CCPR/GCArticle6/GCArticle6_FR.pdf

² En France, 90 % des fœtus porteurs de la trisomie 21 détectés sont avortés, certaines statistiques indiquant un taux de plus de 95 % : voir B. Giudicelli, "Les interruptions de grossesse après 23 semaines", *Réalités en Gynécologie-Obstétrique, Performances médicales*, n° 167, janvier-février 2013 ; Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, *Avis n° 107, Avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI)*, 15 octobre 2009, p. 12 et 13 ; Laurence Henry, « *On ne peut imposer ça à personne* », Collection Carte Blanche, Salvator, 2013, p. 97. En Angleterre et au Pays de Galles en 2016, 9 avortements ont eu pour cause principale l'existence d'une fente labio-palatine et 706 ont été motivés principalement par la trisomie 21 : voir *Abortion statistics, England and Wales 2016*, p. 15, 16, 36 : https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/652083/Abortion_statistics_England_Wales_2016.pdf

durant une période plus longue qu'un enfant sain, parfois même jusqu'à la naissance³. C'est le cas en France par exemple, où l'interruption médicale de grossesse (IMG) est autorisée jusqu'à la naissance⁴ tandis que l'interruption volontaire de grossesse (IVG) peut être effectuée jusqu'à 12 semaines de grossesse.

Cette discrimination fondée sur l'état de santé des enfants à naître selon qu'ils sont atteints d'un handicap ou suspectés d'en être porteurs s'oppose gravement à l'article 5 de la Convention, comme l'a récemment rappelé avec raison le Comité des droits des personnes handicapées dans sa contribution sur l'Observation générale n° 36 relative au droit à la vie du Comité des droits de l'homme. L'ECLJ en rappelle les termes qu'il soutient pleinement : « *Laws which explicitly allow for abortion on grounds of impairment violate the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (Art. 4, 5, 8). Even if the condition is considered fatal, there is still a decision made on the basis of impairment. Often it cannot be said if an impairment is fatal. Experience shows that assessments on impairment conditions are often false. Even if it is not false, the assessment perpetuates notions of stereotyping disability as incompatible with a good life.* » Il importe donc de faire apparaître cela pareillement dans la **Partie VII** de cette Observation générale en traitant de la discrimination en relation avec le droit à la vie, c'est-à-dire en établissant un lien entre les articles 5 et 10 de la Convention.

Cela s'avère d'autant plus indispensable que le Comité condamne au **paragraphe 44** du Projet les politiques de dépistage prénatal du handicap qui constituent le corollaire et préalable de l'avortement des fœtus dont le handicap est avéré ou suspecté. Le Comité souligne opportunément que ces politiques de dépistage prénatal s'opposent à la « *reconnaissance de l'égale valeur de toute personne* », la qualité de personne de l'enfant à naître s'en trouve ainsi affirmée. Comme le note le Comité, celles-ci entretiennent les stigmatisations à l'égard des personnes handicapées ainsi discriminées dans leur droit à la vie et atteintes dans leur dignité. Cette discrimination prénatale s'appuie sur le postulat selon lequel l'enfant handicapé ne serait jamais désiré par nature et devrait donc être systématiquement avorté. Jean-Marie Le Méné, Président de la Fondation Jérôme Lejeune, explique que ces politiques se fondent sur « *la faisabilité technique, l'économie officiellement calculée du coût de la vie d'une personne handicapée, l'intolérance de l'imperfection. Ils accréditent l'idée que la naissance d'un enfant imparfait étant un « désordre » et un « malheur », l'évitement par l'IMG de telles naissances rétablit l'ordre dans la société et le bonheur dans la famille* »⁵. En outre, cet enfant n'existerait que parce que son handicap n'a pas été détecté avant sa naissance et que ses parents n'ont

³ Voir G. Puppinck (dir.), *Droit et prévention de l'avortement en Europe*, LEH, 2016, p. 95-96.

⁴ Code de la santé publique, article L-2213-1, § 1.

⁵ Jean-Marie Le Méné, Président de la Fondation Jérôme Lejeune, *Abortion and Eugenics*, in *Preventing abortion in Europe*, 22 Juin 2017 : <http://media.aclj.org/pdf/Avortement-et-eugenisme.-Jean-Marie-Le-Méné.pdf>

donc pas pu « l'éviter », selon les propos récents de M. Ben Achour, membre du Comité des droits de l'homme de l'ONU⁶.

Dans ce contexte se pose la question de l'alternative entre le dépistage et la recherche. La nécessité de garantir le plus largement possible la non-discrimination dans la jouissance du droit à la vie des personnes handicapées exige en effet de demander aux États qu'ils encouragent la recherche sur les affections pour lesquelles les enfants à naître qui en sont atteints sont couramment éliminés, et qu'ils la privilégient par rapport à la recherche sur les moyens facilitant une telle élimination⁷.

Protéger les personnes handicapées contre les atteintes discriminatoires au droit à la vie après la naissance

En 2012, le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme a dénoncé l'« [euthanasie], à la naissance ou par la suite », comme étant une pratique due aux préjugés liés au handicap. De même, « l'infanticide »⁸ a également été condamné tout récemment par Madame le Rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées⁹.

Alors que l'euthanasie des personnes handicapées a été largement condamnée à l'issue de la Seconde Guerre mondiale en tant que crime contre l'humanité et l'est aussi dans ce Projet (§ 8), l'ECLJ regrette que l'infanticide néonatal¹⁰ n'y soit pas explicitement mentionné. Consistant à laisser le nouveau-né sans soins jusqu'à ce que mort s'ensuive ou à l'euthanasier, cette pratique est plus insidieuse en ce qu'elle est généralement une IMG ratée et touche donc souvent les enfants handicapés¹¹. En effet, dès lors que l'IMG peut être pratiquée tardivement durant la grossesse, à un moment où des bébés grands prématurés peuvent être sauvés¹², l'infanticide du bébé que l'on souhaite avorter mais qui naît vivant est favorisé.

⁶ « ... ça ne veut pas dire que nous devons accepter de laisser en vie un fœtus qui est atteint d'un handicap (...), nous pouvons éviter les handicaps et nous devons tout faire pour les éviter » : Propos de M. Ben Achour lors du débat en deuxième lecture du Projet d'observation générale n°36 relatif à l'article 6 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques sur le droit à la vie, voir : <https://www.youtube.com/watch?v=WpGH9m5r2eE>

⁷ Le test de dépistage prénatal non-invasif (DPNI) est en cela particulièrement inquiétant. Il consiste en une simple prise de sang à la mère à un stade encore précoce de la grossesse, possiblement dans le délai légal d'IVG, ce dernier devenant donc eugénique.

⁸ A/HRC/20/5 Rapport du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, *Étude thématique sur la question de la violence à l'égard des femmes et des filles et du handicap*, 30 mars 2012, § 24 : <https://undocs.org/fr/A/HRC/20/5>

⁹ A/72/133 Rapport du Rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées, *Santé et droits des filles et des jeunes femmes handicapées en matière de sexualité et de procréation*, 14 juillet 2017, § 34, <http://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/SRDisabilities/Pages/Reports.aspx>.

¹⁰ Sur l'ensemble de ce point, voir G. Puppink et C. de la Hougue, « Enfants survivant à l'avortement et infanticides néonataux en Europe », in G. Puppink (dir.), *op. cit.*, p. 137-161.

¹¹ Voir E. Verhagen et P. J. Sauer, "The Groningen protocol, euthanasia in severely ill newborns", *N. Engl. J. Med.* 352 (10): 959-62, Mars 2005.

¹² Pour des statistiques de divers pays sur les naissances vivantes lors d'avortements, voir G. Puppink et C. de la Hougue, *op. cit.*, p. 147-150. En effet, la date de viabilité ou de l'autonomie foetale est fixée par l'OMS à 22 semaines d'aménorrhée ou plus : voir « Recommandations éthiques concernant les

D'autre part, lorsque le handicap dont est porteur l'enfant qui naît n'a pas été dépisté pendant la grossesse¹³, son constat à la naissance peut favoriser la pratique d'un tel infanticide qui constitue alors un véritable prolongement de l'IMG¹⁴. La violation des droits de l'homme, notamment de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant (1989)¹⁵ et de la Convention européenne des droits de l'homme (1950)¹⁶, est là manifeste. Or, comme le rappelle le pédiatre Michel Dehan, « *Le principe fondateur de notre approche repose sur la reconnaissance du nouveau-né. Quels que soient son poids, son âge gestationnel, son aspect, il possède un statut d'être humain, et cela lui octroie, de facto, des droits, particulièrement celui d'être soigné* »¹⁷.

La nécessité de dénoncer l'eugénisme actuel

Les pratiques ici dénoncées relèvent de l'eugénisme qui consiste notamment en la suppression de personnes sélectionnées sur la base de caractères physiques prétendument inférieurs à un type « idéal » racial ou sanitaire. L'ECLJ rappelle que l'avortement comme l'euthanasie ont été employés au XX^e siècle dans le cadre de politiques génocidaires¹⁸ qui sont par nature discriminatoires car conduites dans « *l'intention de détruire, en tout ou en partie, un groupe national, ethnique, racial ou religieux* »¹⁹. C'est par exemple par réduction progressive de l'hydratation et de l'alimentation que des milliers de personnes handicapées ont été euthanasiées en Allemagne pendant le régime nazi. Ces pratiques ont été clairement condamnées lors des Procès de Nuremberg²⁰, par l'ONU et par l'Association médicale mondiale.

interruptions volontaires de grossesse », Comité de la FIGO pour l'Etude des Problèmes Ethiques en Reproduction Humaine, *Les aspects éthiques de la gynécologie et de l'obstétrique*, octobre 2012, p. 285.

¹³ Pour un témoignage révélant le cas d'un enfant porteur de trisomie 21 non dépisté durant la grossesse et tué après sa naissance, voir G. Puppincq et C. de la Hougue, *op. cit.*, p. 153.

¹⁴ Les infanticides néonataux sont parfois qualifiés d'« avortements postnataux » : voir A. Giubilini et F. Minerva, « After-birth abortion: why should the baby live ? », *Journal of Medical Ethics*, févr. 2012.

¹⁵ La Convention internationale relative aux droits de l'enfant dispose que « *l'enfant, en raison de son manque de maturité physique et intellectuelle, a besoin d'une protection spéciale et de soins spéciaux, notamment d'une protection juridique appropriée, avant comme après la naissance* » (Préambule), que « *Les États parties reconnaissent que tout enfant a un droit inhérent à la vie* » et « *assurent dans toute la mesure possible la survie et le développement de l'enfant* » (art. 6) et qu'ils « *reconnaissent le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier de services médicaux et de rééducation. Ils s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé du droit d'avoir accès à ces services [...]* » (art. 24) ; les États se sont engagés à respecter et garantir les droits des enfants « *sans distinction aucune* », notamment « *de naissance* » (article 2).

¹⁶ La Convention européenne des droits de l'homme garantit le droit à la vie (art. 2), prohibe les traitements inhumains (art. 3) et discriminatoires, or il s'agit en l'occurrence d'une discrimination dans l'accès aux services de soins de santé fondée sur les circonstances de la naissance (contraire aux art. 8 et 14).

¹⁷ Michel Dehan, « Grands prématurés : enjeux éthiques de la décision en néonatalogie », *Lettre de l'Espace éthique* n° 9-10-11, « Fin de vie et pratiques soignantes », 17 juin 2003.

¹⁸ Sur l'avortement, voir les conclusions du Procureur McHaney : Opening Statement of the Prosecution in Trials of War Criminals Before the Nuremberg Military Tribunals Under Control Council Law No. 10. Vol. 4: United States of America v. Ulrich Greifelt, et. al. (Case 8: 'RuSHA Case'), US Government Printing Office, District of Columbia: 1950. pp. 622-93. Part 1[Tr. pp. 24-125, 10/20/1947]. Sur l'euthanasie, voir les théories de Hoche et Binding : Robert Proctor, « *Racial Hygiene: Medicine under the Nazis* », p. 178.

¹⁹ Convention pour la prévention et la répression du crime de génocide (1948), art. 2.

²⁰ Sur l'avortement, voir *Nuremberg Trials Record: "The RuSHA Case"*, Opinion and Judgment, "War Crimes and Crimes Against Humanity", Vol. V, pp. 152 to 154 and pp. 160-2. Sur l'euthanasie, voir Trials of the

Mais qu'il soit imposé par un État totalitaire ou encouragé par une société libérale, comme c'est le cas actuellement dans de nombreux pays, l'eugénisme parvient au même résultat avec les mêmes modes opératoires parce qu'il repose sur la même prémisse : une conception matérialiste de l'homme qui réduit sa dignité à ses capacités physiques et intellectuelles. L'avortement et l'euthanasie reposent sur une conception réductrice de l'homme, à savoir que seules ses capacités « spirituelles » (conscience, intelligence et volonté) seraient proprement humaines et donc dignes de protection. Le fœtus, qui plus est handicapé, et le malade inconscient ne seraient pas, ou plus, humains, et ne seraient pas ou plus dignes de protection. Cette conception de l'humanité, qui distingue entre les personnes selon leurs capacités, est précisément celle qui a été condamnée en 1948, par l'affirmation de l'universalité de la dignité humaine.

La dignité humaine, source de l'égalité et de la non-discrimination

Alors que le Comité affirme avec raison que « *Le principe d'universalité des droits de l'homme est basé sur cette compréhension que tous les êtres humains ont une égale valeur et dignité et que tous les êtres humains devraient jouir de droits égaux* »²¹ (§ 7), ces pratiques gravement contraires aux principes d'égalité et de non-discrimination nient la dignité inhérente à tous les êtres humains.

La dignité est dite « inhérente » à l'être humain, car elle qualifie la *nature humaine* partagée par tout être humain, quels que soient ses caractères physiques et culturels. En ce sens, la célèbre formule de Kant est parfaitement juste : « *L'humanité elle-même est une dignité* »²².

C'est parce que la dignité qualifie la commune *nature humaine* qu'elle est *universelle* et partagée à *égalité* par toute personne. La dignité n'est pas attachée aux capacités de telle ou telle personne, mais au seul fait de partager la nature humaine, d'être un « être humain ». Ainsi, cette dignité est absolue, non-contingente et universelle. C'est aussi de la dignité de la nature humaine que les droits de l'homme tirent leur autorité et leur universalité.

Le fait de rattacher la dignité, non plus à la nature humaine, mais aux *capacités* des individus ruine les droits de l'homme en les rendant relatifs et contingents.

C'est sur le fondement de cette dignité inhérente à l'être humain que les droits de l'homme ont été proclamés en 1948, pour protéger l'humanité des idéologies matérialistes pour qui la « vie » n'est qu'une réalité biologique non proprement humaine,

War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10, Nuremberg October 1946-April 1949, Volume V, Washington, DC: Government Printing Office, 1950.

²¹ Traduction non officielle. Original: "*The principle of universality of all human rights is based on this understanding that all human beings have equal worth and dignity and that all human beings should enjoy equal rights.*"

²² Kant, *La métaphysique des mœurs et le conflit des facultés* (1796), II, Doctrine de la vertu, §38, traduction de Joëlle Masson et Olivier Masson, Œuvres, t. III, p. 758-759.

et qui ne reconnaissent d'humanité qu'en ceux qui partagent leur conception de l'homme.

II. Prévenir toute atteinte discriminatoire aux droits des personnes handicapées

À travers l'histoire, les personnes handicapées ont fait l'objet de pratiques discriminatoires parfois scandaleuses du fait de leur handicap, comme le constate le Comité au **paragraphe 8** du Projet.

Or, aujourd'hui, alors que les droits de l'homme sont au cœur de notre civilisation, ces personnes continuent d'être victimes de violations flagrantes de leurs droits et de pratiques néfastes souvent effectuées contre leur gré sur leurs corps, tels les stérilisations et les avortements forcés ou contraints²³.

Stérilisations et avortements forcés

L'ECLJ accueille favorablement l'injonction faite aux États parties de respecter et protéger le droit de toute personne handicapée à la non-discrimination et à l'égalité, identifiant parmi les pratiques discriminatoires devant être éliminées les « *stérilisations non-consensuelles des femmes et des filles handicapées* » (§ 32).

L'ECLJ salue les références du Comité aux organes des Nations Unies qui incitent les États parties à agir contre les stérilisations forcées, particulièrement le rapport de 2017 du Rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées qui déplore que de « *graves violations des droits de l'homme telles que la stérilisation, l'avortement et la contraception forcés sont fréquentes* », et que ces interventions médicales « *sont souvent pratiquées sans le consentement libre et éclairé des filles et jeunes femmes handicapées, notamment la contraception et les avortements forcés*²⁴. »

Sur ce point, l'ECLJ invite le Comité à intégrer les avortements forcés dans la liste des pratiques discriminatoires du **paragraphe 8** puisque cette forme de discrimination a, tout comme la stérilisation forcée, été fermement condamnée en droit international.

L'avortement forcé a été qualifié de crime contre l'humanité lors des procès de Nuremberg au cours desquels des responsables nazis ont été condamnés pour avoir

²³ Madame le Rapporteur spécial des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées souligne que les femmes et les filles handicapées « *rencontrent des problèmes aigus qui ne leur permettent pas de prendre des décisions librement concernant leur santé sexuelle et procréative et sont régulièrement exposées à la violence, à la maltraitance et à des pratiques néfastes, y compris la stérilisation, les avortements et la contraception forcés.* » A/72/133 Rapport du Rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées, *op. cit.*, § 3.

²⁴ *Ibid.*, § 60 et § 31.

« encouragé et imposé des avortements »²⁵. De même, la Conférence Mondiale sur les Femmes tenue à Pékin décrit « la stérilisation forcée et l'avortement forcé, l'utilisation coercitive/forcée de contraceptifs » comme des « actes de violence contre les femmes » (§ 115)²⁶. Quant à la Convention du Conseil de l'Europe sur la prévention et la lutte contre la violence à l'égard des femmes et la violence domestique du 11 mai 2011, elle exige des États parties qu'ils érigent en infractions pénales les avortements et les stérilisations forcés (article 39). La Cour européenne des droits de l'homme estime que la stérilisation, si elle n'est pas volontaire, est « incompatible avec le respect de la liberté et de la dignité de l'homme, qui constitue l'un des principes fondamentaux au cœur de la Convention. »²⁷ En 2011, l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe avait demandé aux États que la pratique des avortements forcés soit « criminalisée »²⁸. En 2012, le Parlement européen a adopté une résolution qui « condamne la pratique des avortements forcés et des stérilisations massives »²⁹.

De nombreux organes des Nations Unies ont également appelé les États à prohiber une telle pratique. Le Haut-Commissariat aux droits de l'homme rappelle d'ailleurs que « *Le droit international des droits de l'homme fait clairement obligation aux États d'adopter une législation interdisant tout acte de violence³⁰ à l'égard des femmes et des filles³¹ handicapées, notamment les actes auxquels celles-ci sont plus particulièrement exposées, à savoir la stérilisation forcée (...) et l'avortement forcé.* »³² Dans son rapport de 2017, le Rapporteur spécial souligne que « *lors des visites officielles conduites dans les pays, [elle] a été informée que certains établissements pratiquaient régulièrement des contrôles gynécologiques et avaient recours à des avortements forcés afin de contenir le nombre de leurs pensionnaires handicapées³³.* »

En outre, la pratique des avortements forcés résulte d'un stéréotype erroné et discriminatoire selon lequel les personnes handicapées ne pourraient pas être heureuses et seraient absolument incapables d'élever convenablement des enfants,

²⁵ J. Hunt, St Joseph University, Philadelphia, "Abortion and the Nuremberg Prosecutors, a deeper Analysis", in Koterski, Joseph W., ed. *Life and Learning VII: Proceedings of the Seventh University Faculty for Life Conference*, Washington, DC: University Faculty for life; 1998: 198-209.

²⁶ ONU Femmes, 4^e Conférence mondiale sur les femmes, Pékin, décembre 1995, action pour l'égalité, le développement et la paix.

²⁷ *V.C. contre Slovaquie*, n° 18968/07, 8 novembre 2011, § 107.

²⁸ APCE, Résolution 1828 (2011), La sélection prénatale en fonction du sexe, 3 octobre 2011.

²⁹ Parlement européen, Résolution 2012/2712(RSP), 5 juillet 2012, in G. Puppincck (dir.), *op. cit.*, p. 92-93.

³⁰ Le droit international et la jurisprudence en matière de droits de l'homme énoncent l'obligation pour les États de faire preuve de la diligence due en adoptant des mesures visant à mettre un terme à la violence à l'égard des femmes. Voir E/CN.4/2006/61.

³¹ « *Le Comité des droits de l'enfant reconnaît que les enfants handicapés peuvent faire l'objet de formes particulières de violence physique comme la stérilisation forcée (en particulier pour les filles)* » A/HRC/20/5 Rapport du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, *op. cit.*, § 9.

³² *Ibid.*, § 28.

³³ L. Lin, J. Lin, C. M. Chu et L. Chen "Caregiver attitudes to gynaecological health of women with intellectual disability", *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 36, no 3 (September 2011); A. Albanese et N. Hopper, "Suppression of menstruation in adolescents with severe learning disabilities", *Archives of Disease in Childhood*, vol. 92, no 7 (juillet 2007).

approche précisément condamnée par le présent Comité dans sa contribution à l'Observation générale n° 36 du Comité des droits de l'homme sur le droit à la vie³⁴.

Avortements contraints et pressions sociales et médicales à avorter

Lorsque l'enfant à naître est porteur d'un handicap dépisté avant la naissance, il est le plus souvent éliminé. Attendu que ce type d'avortement est l'objet d'un assez large consensus social, la pression sur les femmes et les couples qui envisagent de ne pas avorter se fait d'autant plus lourde. Cette pression est parfois le fait du corps médical et de l'entourage et provient plus largement de la société.

Madame le Rapporteur spécial relève encore en 2017³⁵ que « *les filles et les jeunes femmes handicapées subissent fréquemment des pressions pour mettre un terme à leur grossesse à cause de stéréotypes négatifs sur leurs supposées capacités parentales réduites et de préoccupations eugéniques sur les possibilités de donner naissance à des handicapés*³⁶ ».

S'étant largement documenté sur cette question³⁷, l'ECLJ partage le même constat. Ainsi, une mère enceinte d'un enfant trisomique a déclaré qu'elle avait subi une forte pression de l'hôpital et que, ayant déjà un fils handicapé et connaissant la façon dont la société traite ces enfants, elle n'avait pas eu la force d'y résister³⁸. Des couples témoignent également de leur difficulté à trouver une équipe médicale qui accepte de les accompagner avec bienveillance durant la grossesse et la naissance d'un enfant condamné à une mort précoce³⁹.

De même, l'avortement contraint –tout comme l'avortement forcé– est contraire à la Convention sur les droits des personnes handicapées puisque ce texte « *ne vise pas à éviter le handicap (...) mais plutôt à prévenir la discrimination fondée sur le handicap.* »⁴⁰ Ainsi, l'avortement contraint ou forcé doit être combattu au même titre que les stérilisations forcées en tant que pratique discriminatoire affectant les droits des personnes handicapées.

³⁴ Committee on the Rights of Persons with Disabilities, Comments on the draft General Comment No36 of the Human Rights Committee on article 6 of the International Covenant on Civil and Political Rights, § 1 (“... the assessment perpetuates notions of stereotyping disability as incompatible with a good life.”)

See <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CCPR/Pages/GC36-Article6Righttolife.aspx>

³⁵ A/72/133 Rapport du Rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées, *op. cit.*, § 31, Partie C. Pratiques néfastes et forcées.

³⁶ J. O'Connor, “Literature review on provision of appropriate and accessible support to people with an intellectual disability who are experiencing crisis pregnancy”, National Disability Authority (Údarás Náisúnta Míchumais).

³⁷ G. Puppincx (dir.), *op. cit.*, p. 95 à 101.

³⁸ Beezy Marsh, « 66 babies in a year left to die after NHS abortions that go wrong », *Daily Mail*, 4 février 2008, accessible à l'adresse suivante : <http://www.dailymail.co.uk/health/article-512129/66-babies-year-left-die-NHS-abortions-wrong.html>

³⁹ Voir <https://eclj.org/family/french-institutions/avec-pierre-marie--une-grossesse-particuliere->

⁴⁰ HR/P/PT/17 Haut-Commissariat aux droits de l'homme, *Suivi de la Convention relative aux droits des personnes handicapées* - Guide à l'intention des observateurs des droits de l'homme - Série sur la formation professionnelle n° 17, 2010, p. 23, http://www.ohchr.org/Documents/Publications/HR_P_PT_17_fr.pdf

Toutefois, cette lutte doit nécessairement s'accompagner d'un changement dans la perception qu'a la société des personnes handicapées, notamment par la mise en œuvre de programmes de sensibilisation par les États⁴¹.

III. Changer la perception du handicap pour favoriser l'intégration des personnes handicapées dans la société

L'ECLJ partage l'inquiétude du Comité au regard de l'insuffisance des politiques mises en place par les États parties pour changer la façon dont le handicap est perçu par la société (§ 2)⁴².

Comme le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme l'a affirmé, « [i]l s'agit d'accepter le handicap comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité. En dépit de quelques différences visibles ou apparentes, tous les êtres humains ont les mêmes droits et la même dignité. »⁴³

Toutefois, l'ECLJ souhaite mettre en garde le Comité contre l'usage excessif de l'idée, introduite au **paragraphe 11**, selon laquelle le handicap serait une « *construction sociale* »⁴⁴. Une telle approche du handicap est réductrice car tout handicap consiste en la réalité d'une privation de capacités physiques ou intellectuelles dont sont ordinairement pourvus les êtres humains. L'approche constructiviste implique que la santé serait une « *construction sociale* », et au-delà que « *l'être humain* » serait aussi une notion construite socialement. Plus concrètement, cette approche conduit à nier la réalité de handicaps et n'incite pas à développer et mettre en place des soins.

Garantir un égal accès aux médias pour les campagnes de sensibilisation au handicap

L'ECLJ salue l'injonction du Comité aux États parties de favoriser la sensibilisation des personnes handicapées dans les médias et d'agir afin d'éliminer les stigmatisations ayant pour effet de discriminer ces personnes (§ 44).

⁴¹ *Ibid.*, p. 23 : « les campagnes de prévention des accidents et de promotion de l'accouchement et de la maternité sans risque intéressent la sécurité et la santé publiques. Cependant, lorsque ces campagnes sont menées dans le contexte des personnes handicapées, le handicap est perçu de façon négative, l'attention étant détournée du respect de la différence et de la diversité mais aussi de la lutte contre la discrimination – primordiales dans le modèle des droits de l'homme. » ; Voir aussi A/72/133 Rapport du Rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées, *op. cit.*, § 62 i) et § 40.

⁴² "The Committee assumes that, additionally, efforts carried out in States parties to overcome attitudinal barriers to disability have been insufficient to change the way societies view disability, as exemplified by the enduring prejudice, stigma and negative, humiliating stereotypes against persons with disabilities and the lasting misperceptions of disability as a burden for society or an individual problem."

⁴³ HR/P/PT/17 Haut-Commissariat aux droits de l'homme, *op. cit.*, p. 23.

⁴⁴ Traduction non officielle, original : "Inclusive equality corresponds to a new model of disability, the human rights model of disability, which leaves charity, welfare, and medical approaches behind and is based on the assumption that disability is not primarily a medical issue. Rather, disability is a social construct (...)"

L'attention que le Comité accorde à cette préoccupation est d'autant plus importante que voir des enfants handicapés vivants pose aujourd'hui problème dans certains pays.

Ainsi par exemple, la diffusion d'une vidéo de sensibilisation⁴⁵ invitant à porter un regard positif sur les personnes porteuses de trisomie 21 a été censurée en France par le Conseil supérieur de l'audiovisuel⁴⁶ alors même que ce message a été diffusé dans de nombreux pays et largement récompensé. Cette vidéo s'inscrivait pourtant précisément dans le but poursuivi par le Comité et le Haut-Commissariat aux droits de l'homme⁴⁷ : rompre avec les stigmatisations des personnes handicapées comme victimes de leur « *tragic and helpless situation* » ou « *burden for society* »⁴⁸. Cette affaire a été portée par la Fondation Jérôme Lejeune et l'ECLJ devant la Cour européenne des droits de l'homme⁴⁹.

L'ECLJ suggère au Comité des droits des personnes handicapées de demander à la Cour européenne d'intervenir dans cette affaire.

⁴⁵ Lien URL de la vidéo *Dear Future Mom*

<https://www.youtube.com/watch?v=lu-q4OnBtNU&feature=youtu.be>

⁴⁶ Le CSA dénie aujourd'hui le caractère d'intérêt général du spot « *Dear Future Mom* » en raison de « *sa tonalité relativement persuasive et du fait qu'il s'adresse à une future mère, une certaine ambiguïté apparaît sur sa finalité qui ne suscite pas une adhésion spontanée et consensuelle.* »

⁴⁷ « *Les États devraient favoriser une perception positive des personnes handicapées et expliquer ce que signifie pour elles l'égalité et de la non-discrimination, notamment en luttant contre les stéréotypes et la stigmatisation. À cet égard, le Comité des droits des personnes handicapées a recommandé aux États de concevoir des campagnes afin de lutter contre la discrimination à l'égard des personnes handicapées (...). L'élimination des obstacles liés au comportement nécessite l'adoption de mesures supplémentaires en application de l'article 8 de la Convention et suppose une approche critique de l'image négative des personnes handicapées. En 2016, le Forum social a insisté sur l'importance de travailler avec les médias pour accroître la visibilité des personnes handicapées et contribuer à l'élimination des stéréotypes dont elles sont victimes.* » A/HRC/34/26 Rapport du Haut-Commissariat des Nations-Unies aux droits de l'homme, *Égalité et non-discrimination au regard de l'article 5 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées*, 2016, § 64,

http://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/HRC/34/26&referer=/english/&Lang=F

⁴⁸ § 2 du Projet d'observation générale.

⁴⁹ L'affaire est actuellement pendante : *Fondation Jérôme Lejeune contre France*, n° 35133/17.

IV. Recommandations

Sur la base de ces développements, l'ECLJ fait part au Comité des recommandations suivantes :

Ajout d'un paragraphe sur le lien entre l'article 5 et l'article 10 de la Convention

L'ECLJ recommande l'ajout d'un paragraphe traitant du lien entre l'article 5 et l'article 10 (relatif au droit à la vie) de la Convention, dans lequel serait insérée la dernière partie du paragraphe 44 relative aux formes modernes de discrimination.

“VII. Relationship with other specific articles of the Convention

v. Article 10 – Right to life

. As set out in the Committee's contribution to the General Comment No. 36 on right to life of the Human rights Committee (2017), laws which explicitly allow for abortion on grounds of impairment violate the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, particularly Article 5 on Equality and non-discrimination. Therefore, Article 5 is closely linked to Article 10 of the Convention on the right to life. In this sense, States parties shall/must remove from their national policy any law, regulation, or provision that explicitly allow for abortion on grounds of impairment, since this violates the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (Articles 4, 5, 8). The life of unborn children with disability or presumed disability requires a specific protection and must not be discriminated against on the grounds of impairment or supposed impairment.

. Likewise, States parties should address stigmatization through modern forms of discrimination, such as a disability-selective antenatal screening policy that go against the recognition of the equal worth of every person. States parties should take into account all factors, including the diversity of persons with disabilities and their identities and address multiple and intersecting discrimination when designing and carrying out awareness-raising measures.

. In this sense, States parties shall adopt all appropriate measures to prevent euthanasia of disabled persons at or after birth⁵⁰.

Paragraphe 1

L'ECLJ recommande la formulation suivante : “(...)The Committee routinely observes discrimination which includes: **violation to the right to life from conception to natural death**, violations to the right to access the built environment, transportation, information and communications on an equal basis with others; negative portrayals of disability in the media and harmful stereotypes; deprivation of the right to legal capacity; curtailments in

⁵⁰ A/HRC/20/5 Rapport du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, *op. cit.*, § 24, <https://undocs.org/fr/A/HRC/20/5>

access to justice, education, employment; and to the right to participate in cultural life, recreation, leisure and sport, to name but a few examples.”

Paragraphe 8

L'ECLJ recommande la formulation suivante : *“Throughout the ancient and contemporary history of the world, dignity, integrity and equality have been denied to persons with actual or perceived disabilities and discrimination has occurred in all its brutal and less brutal forms, including non-consensual and/or forced mass sterilizations and medical or hormone-based interventions (e.g. lobotomy, Ashley-treatment), mass murder called “euthanasia”, **forced and coerced abortion**, mutilation and trafficking in body parts, particularly of persons with albinism, and confinement.”*

Paragraphe 11

L'ECLJ recommande la suppression des deux premières phrases du paragraphe et propose la formulation suivante : *“11. Both the human rights model of disability and the medical approach commend that impairment must not be taken as legitimate ground for the denial or restriction of human rights.”*

Dans les **paragrapes 21 et 37**, l'ECLJ recommande d'inclure les enfants à naître en tant que catégorie, groupe dont la protection est nécessaire compte tenu de la vulnérabilité particulière et unique de la vie avant la naissance.

Paragraphe 21

L'ECLJ recommande la formulation suivante : *““On the basis of disability” includes not only persons **-including unborn children-** who presently have an impairment, but also who have had an impairment in the past, have a disposition to an impairment which lies in the future, and persons who are presumed to have an impairment or those who are associated with a persons with disabilities,³⁷ the latter known as “discrimination by association” (...).”*

Paragraphe 37

L'ECLJ propose la formulation suivante : *“States parties need to identify areas and subgroups of persons with disabilities that need specific measures to accelerate or achieve de facto equality, **particularly those who are at the most vulnerable stage of their life, such as children before birth.** (...)”*