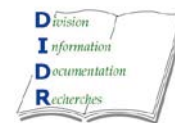


24 mai 2016



Situation des enfants atteints de trisomie 21 (syndrome de Down)

Avertissement

Ce document a été élaboré par la Division de l'Information, de la Documentation et des Recherches de l'Ofptra en vue de fournir des informations utiles à l'examen des demandes de protection internationale. Il ne prétend pas faire le traitement exhaustif de la problématique, ni apporter de preuves concluantes quant au fondement d'une demande de protection internationale particulière. Il ne doit pas être considéré comme une position officielle de l'Ofptra ou des autorités françaises.

Ce document, rédigé conformément aux lignes directrices communes à l'Union européenne pour le traitement de l'information sur le pays d'origine (avril 2008) [cf. https://www.ofpra.gouv.fr/sites/default/files/atoms/files/lignes_directrices_europeennes.pdf], se veut impartial et se fonde principalement sur des renseignements puisés dans des sources qui sont à la disposition du public. Toutes les sources utilisées sont référencées. Elles ont été sélectionnées avec un souci constant de recouper les informations.

Le fait qu'un événement, une personne ou une organisation déterminée ne soit pas mentionné(e) dans la présente production ne préjuge pas de son inexistence.

La reproduction ou diffusion du document n'est pas autorisée, à l'exception d'un usage personnel, sauf accord de l'Ofptra en vertu de l'article L. 335-3 du code de la propriété intellectuelle.

Table des matières

1. Cadre juridique	3
1.1. Cadre général concernant les personnes handicapées	3
1.2. Accès à l'éducation des enfants handicapés	4
2. Situation sociale	7
2.1. Un changement des mentalités depuis vingt ans	7
2.1.1. Diminution des abandons à la naissance	8
2.1.2. Une couverture médiatique croissante.....	9
2.1.3. Un accès à l'emploi encore limité	9
2.2. Une situation difficile dans les orphelinats et institutions	10
2.3. Discriminations	11
2.4. Associations apportant un soutien	11
3. Protection des autorités	12
Bibliographie	14

Résumé

Depuis la signature en 2012 par la Fédération de Russie de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, un important arsenal législatif a été adopté en Fédération de Russie. Cependant, ces lois peinent à être mises en œuvre à travers l'ensemble du pays, en raison d'un manque de formation et d'information des personnes concernées.

Par ailleurs, les mentalités ont largement évolué ces vingt dernières années, les associations œuvrant en faveur des personnes atteintes de trisomie 21 étant nombreuses et les médias se faisant de plus en plus fréquemment leur relais. La justice semble donner raison aux familles qui s'adressent à elle. La situation des enfants placés en orphelinat reste en revanche particulièrement difficile.

Abstract

Since the Russian Federation signed the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities in 2012, the Federation has adopted a significant legislative package. However, the application of these laws throughout the country appears to be restricted by a lack of training and information for the people concerned.

On the one hand, public opinion has evolved considerably in the last twenty years; associations working for people suffering from Down's syndrome are numerous and the media increasingly frequently takes up their cause. The legal system seems to rule in favour of those families that appeal to it. On the other hand, the situation of children put in orphanages is still especially difficult.

1. Cadre juridique

1.1. Cadre général concernant les personnes handicapées

En mai 2012, la Fédération de Russie a ratifié la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées¹. Depuis, la législation nationale a été amendée à plusieurs reprises afin de s'adapter à cette convention².

La Fédération de Russie est dotée de tout un arsenal législatif concernant les personnes handicapées³. Ainsi, la Constitution de la Fédération de Russie dispose, dans son article 39⁴, que :

« 1. Toute personne doit pouvoir bénéficier de la sécurité sociale à la charge de l'Etat durant sa vieillesse, en cas d'une maladie, de handicap, de perte de revenus, pour l'éducation des enfants et dans d'autres cas prévus par la loi.

2. Les pensions de l'État et les allocations sociales sont fixées par la loi.

3. La promotion doit être faite de l'assurance sociale volontaire et la création d'autres formes de sécurité sociale et de charité. »

L'article 38 de la Constitution dispose en outre que :

« 1. L'Etat doit protéger la maternité, l'enfance et la famille.

2. Les soins des enfants, leur éducation constituent également un droit et une obligation des parents

3. Les enfants capables de travailler plus de 18 ans prennent soin de leurs parents handicapés. »

Plusieurs lois fédérales concernent directement les personnes handicapées, telles que la nouvelle loi sur les services sociaux offerts aux citoyens de la Fédération de Russie du 28 décembre 2013 en vigueur depuis 2015, qui prévoit le droit aux aides sociales pour une famille avec un enfant handicapé (article 15)⁵. Celle-ci prévoit également qu'une aide directe peut être apportée à domicile par un travailleur social. Cependant, les familles bénéficieraient peu de ces possibilités dont elles ignoreraient l'existence, à défaut d'un système d'information adapté⁶.

La Constitution ne prohibe en effet, dans son article 19, que la discrimination fondée sur le « sexe, la race, la nationalité, le langage, l'origine, la propriété et le statut officiel, le lieu de résidence, la religion, les convictions, l'appartenance à des associations publiques, ainsi que dans d'autres circonstances ».

¹ Communiqué de presse de l'administration présidentielle de la Fédération de Russie, "Подписан закон о ратификации Конвенции о правах инвалидов", 03/05/2012 ; ROZA Denise [fondatrice et directrice de l'ONG Perspektiva, qui défend les droits des handicapés en Russie], "People with Disabilities in Russia, Once Invisible, Find Their Voice", *Open Society Foundations*, 22/06/2015; texte de la Convention disponible sur <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>

² ROZA Denise, art. cit.

³ *Disability Rights Education & Defense Fund*, "International Laws, Russian Federation", s.d.

⁴ <http://www.constitution.ru/en/10003000-03.htm#39>

⁵ Федеральный закон от 28.12.2013 г. № 442-ФЗ : Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации

⁶ *Kommersant*, "Школа обязана создать условия для ребенка", 16/11/2015.

L'absence générale de discrimination (sans spécifier à l'encontre de qui) est d'autre part prévue par la Constitution russe concernant les conditions de travail, la rémunération et le droit à la protection contre le chômage (art. 37 al.3).

L'article 3.1 de la loi fédérale du 1^{er} décembre 2014 (entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2016) sur les amendements des actes législatifs de la Fédération de Russie concernant la protection sociale des invalides en lien avec la ratification de la Convention des droits des invalides⁷ est considéré comme un progrès pour l'association Perspektiva, car il confirme l'interdiction de toutes discriminations liées à l'invalidité⁸.

Cependant, selon cette même association, il est très difficile de prouver ces discriminations, car les personnes ou les organisations incriminées peuvent arguer d'autres raisons pour expliquer un refus de prodiguer un service⁹.

En outre, le rapport du Département d'Etat américain sur les droits de l'Homme en Russie portant sur l'année 2015 souligne pour sa part que « *bien que plusieurs lois interdisent la discrimination contre les personnes handicapées physiques, sensorielles, intellectuelles et mentales dans l'emploi, l'éducation, le transport, l'accès aux soins de santé, et la fourniture de services de l'Etat, le gouvernement n'a généralement pas appliqué ces lois.* »¹⁰

Par ailleurs, un décret du Président de la Fédération de Russie du 22 décembre 1993 (N°2254) porte sur les mesures relatives au soutien de l'Etat à l'activité de toute association russe de personnes handicapées¹¹.

Toutefois, en mars 2015, le *Presidential Human Rights Council* a exprimé sa préoccupation au ministère des Finances russe au sujet de fortes réductions dans le financement public des organismes à but non lucratif œuvrant dans le domaine social, le ministère ayant, en raison de difficultés économiques, réduit de 10% le budget initialement dédié¹².

1.2. Accès à l'éducation des enfants handicapés

Denise Roza, de l'ONG Perspektiva, souligne dans un article paru en septembre 2015 les nombreux changements positifs durant les dix dernières années pour soutenir l'éducation inclusive dans les écoles russes, en particulier durant les trois dernières années¹³.

Selon l'article 24 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées¹⁴, aucune personne handicapée ne doit être exclue du système classique d'éducation :

« 1. Les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à l'éducation. En vue d'assurer l'exercice de ce droit sans discrimination et sur la base de l'égalité des chances, les États Parties font en sorte que le système éducatif pourvoie à l'insertion

⁷ Федеральный закон от 1 декабря 2014 г. N 419-ФЗ "О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации по вопросам социальной защиты инвалидов в связи с ратификацией Конвенции о правах инвалидов", loi entrée en vigueur au 1er janvier 2016.

⁸ Perspektiva, "Новое в законодательстве с 1 января 2016 года", 21/01/2016.

⁹ Ibid.

¹⁰ US Department of State, *2015 Human Rights Report: Russia*, 13/04/2016.

¹¹ Указ Президента РФ от 22 декабря 1993 г. N 2254 "О мерах государственной поддержки деятельности общероссийских общественных объединений инвалидов" (с изменениями и дополнениями).

¹² US Department of State, 13/04/2016, *op. cit.*

¹³ ROZA Denise, "Improving education for all Russians", *Russia Beyond The Headlines*, 23/09/2015.

¹⁴ Communiqué de presse de l'administration présidentielle de la Fédération de Russie, "Подписан закон о ратификации Конвенции о правах инвалидов", 03/05/2012

scolaire à tous les niveaux et offre, tout au long de la vie, des possibilités d'éducation qui visent :

- a. Le plein épanouissement du potentiel humain et du sentiment de dignité et d'estime de soi, ainsi que le renforcement du respect des droits de l'homme, des libertés fondamentales et de la diversité humaine;
- b. L'épanouissement de la personnalité des personnes handicapées, de leurs talents et de leur créativité ainsi que de leurs aptitudes mentales et physiques, dans toute la mesure de leurs potentialités;
- c. La participation effective des personnes handicapées à une société libre.

2. Aux fins de l'exercice de ce droit, les États Parties veillent à ce que :

- Les personnes handicapées ne soient pas exclues, sur le fondement de leur handicap, du système d'enseignement général et à ce que les enfants handicapés ne soient pas exclus, sur le fondement de leur handicap, de l'enseignement primaire gratuit et obligatoire ou de l'enseignement secondaire;
- Les personnes handicapées puissent, sur la base de l'égalité avec les autres, avoir accès, dans les communautés où elles vivent, à un enseignement primaire inclusif, de qualité et gratuit, et à l'enseignement secondaire;
- Il soit procédé à des aménagements raisonnables en fonction des besoins de chacun;
- Les personnes handicapées bénéficient, au sein du système d'enseignement général, de l'accompagnement nécessaire pour faciliter leur éducation effective;
- Des mesures d'accompagnement individualisé efficaces soient prises dans des environnements qui optimisent le progrès scolaire et la socialisation, conformément à l'objectif de pleine intégration. »¹⁵

Un mois après la ratification de cette Convention par la Fédération de Russie, un décret présidentiel a ainsi acté un renforcement des instruments législatifs afin de garantir l'accès de tous les enfants handicapés à l'éducation et ce à tous les niveaux scolaires¹⁶. D'ailleurs, la loi sur l'éducation en Fédération de Russie entrée en vigueur en 2013 mentionne que tous les enfants ont le droit d'avoir accès à l'éducation¹⁷.

Par ailleurs, le programme fédéral adopté en 2013¹⁸ de réforme du système éducatif, intitulé « Développement de l'éducation 2013-2020 », a pour but de favoriser l'accès à l'éducation des enfants dont ceux handicapés par divers moyens : scolarité classique, scolarité par correspondance, éducation spécialisée ou inclusive¹⁹. Selon les informations disponibles sur le site du ministère de l'Éducation et de la Science de la Fédération de Russie²⁰, il s'agit d'« offrir des possibilités d'accès à une éducation de qualité pour les enfants handicapés »²¹.

Dans ce cadre, le gouvernement russe a notamment adopté un décret sur « l'attribution de subventions aux [82] sujets de la Fédération de Russie » pour « la formation d'un réseau d'organisations d'éducation de base qui permettra de créer des conditions pour

¹⁵ Texte de la Convention disponible sur <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>

¹⁶ Art.3.3, Décret présidentiel n°761, "О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017 годы", 01/06/2012.

¹⁷Федеральный закон "Об образовании в Российской Федерации", 04/01/2013

¹⁸ *Kommersant*, 16/11/2015, art. cit.

¹⁹ Human Rights Watch (HRW), *Left Out? Obstacles to Education for People with Disabilities in Russia*, 01/09/2015, p.40.

²⁰ Ministère de l'Éducation et de la Science de la Fédération de Russie, « Образование детей с особыми образовательными потребностями », s. d.

²¹ Trad. DIDR [russe] de : « Обеспечить возможности для получения доступного качественного образования детям с инвалидностью ».

l'éducation inclusive des enfants handicapés. » En vertu d'un accord conclu avec les sujets de la Fédération de Russie, 2 600 écoles ordinaires doivent être créées qui permettent « *l'accès à une éducation de qualité des enfants handicapés favorables à leur inclusion* ».

La nouvelle loi fédérale sur l'éducation qui garantit l'éducation inclusive pour les enfants handicapés et les besoins spéciaux en termes d'éducation est entrée en vigueur en septembre 2013²². Une phase transitoire aurait débuté en septembre 2014 concernant 124 établissements d'enseignement de 24 régions russes.

Si les associations œuvrant auprès des personnes handicapées se réjouissent de ces avancées législatives, en réalité **des obstacles demeurent concernant la scolarisation des enfants handicapés.**

Ainsi, selon une communication orale du Bureau International Catholique de l'Enfance (BICE) et du Centre pour la pédagogie curative (CCP)²³ lors de la 31^e session du Conseil des droits de l'Homme des Nations unies (29/02 au 24/03/2016), « *la grande majorité des enfants handicapés [sans précision du handicap] ne peut qu'accéder à des « écoles auxiliaires » ou « classes de rattrapage » en dépit de la politique de l'éducation inclusive. La participation des enfants handicapés et des institutions qui les défendent pourrait être renforcée si la loi fédérale sur le contrôle public du 21 juillet 2014 était effectivement mise en œuvre.* »²⁴

Selon le rapport annuel de Human Rights Watch (HRW) de 2016 portant sur l'année 2015 : « *Bien que le gouvernement ait commencé à mettre en œuvre l'éducation inclusive, la plupart des enfants handicapés [sans précision du handicap] n'étudient pas dans les écoles ordinaires en raison d'un manque d'équipements nécessaires pour faciliter leurs besoins d'apprentissage individuels.* »²⁵ Ce que confirme Yuliya Kolesnichenko, responsable du service de presse de la fondation *Downside Up*, dans un article publié en mars 2015 : si selon la loi toutes les écoles maternelles et primaires doivent accepter les enfants atteints du syndrome de Down, toutes n'étaient alors pas en mesure de le faire à défaut d'avoir le personnel spécialisé nécessaire, ce qui a engendré la naissance de nouvelles écoles spécialisées. En outre, certaines écoles proposeraient un *curriculum* distinct et des classes séparées pour les enfants trisomiques²⁶.

L'ONG *Perspektiva* regrette également le faible pourcentage d'enfants handicapés pouvant effectivement bénéficier de la nouvelle loi sur l'éducation inclusive, les obstacles restant nombreux : manque de compétence, de connaissances et d'information sur la pédagogie inclusive des enseignants ; des enfants souffrant de handicap mental continuant d'être envoyés vers des écoles spécialisées après avoir passé un test ; manque de fonds ; etc.²⁷

Ainsi, malgré l'obligation des directeurs des établissements scolaires de mettre en œuvre les conditions adéquates pour accueillir un enfant handicapé, ceux-ci mettent parfois en avant leur incapacité à les mettre en place et le manque de personnel qualifié pour

²² ROZA Denise, 23/09/2015, art. cit.

²³ Le CCP, organisation russe basée à Moscou, partenaire du BICE, est un centre de formation et de diffusion d'informations sur l'accompagnement et l'éducation des enfants handicapés et autistes.

²⁴ Communication orale de la BICE et du CCP Russie-Kazakhstan, 31st session of the Human Rights Council, Geneva, 29 February – 24 March 2016 ; Assemblée générale des Nations Unies, *Written statement submitted by the International Catholic Child Bureau, non-governmental organization in special consultative status - Institutionalization of Children with Mental Disabilities in the Russian Federation*, A/HRC/31/NGO/134, 22/02/2016.

²⁵ HRW, *World report 2016 – Russia events of 2015*, s.d.

²⁶ *Russia Beyond The Headlines*, "Brighter future beckons for Russians with Down's syndrome", 25/03/2015.

²⁷ ROZA Denise, 23/09/2015, art. cit.

justifier leur refus de scolariser un enfant trisomique²⁸. Cette réaction s'expliquerait par le fait que les professeurs et instituteurs ne savent pas comment travailler avec les enfants atteints de trisomie 21. Par ailleurs, ces écoles n'en tirent aucun avantage selon Elena Klotchko, vice-présidente du Conseil de coordination pour les handicapés auprès de la chambre civique de la Fédération de Russie²⁹. Ce refus s'articule aussi autour d'arguments comme le fait que ces enfants pourraient effrayer leurs camarades par leur apparence ou attitude ou bien que leur sécurité ne pourrait être assurée ou encore qu'ils sont inaptes à tout apprentissage³⁰. Les parents seraient, selon le fondateur de l'association « syndrome de Down », réticents à s'engager dans une bataille avec la direction de l'école³¹.

Selon la loi, chaque année, les enfants handicapés doivent passer devant une commission psycho-médicale pédagogique (психолого-медико-педагогическую комиссию, ПМПК) composée d'experts qui fournissent des recommandations concernant la poursuite de leurs études, ce que ne comprennent pas certains parents qui y voient une discrimination par rapport aux enfants ne souffrant pas de handicap³². Ces commissions seraient chargées d'évaluer le comportement et les caractéristiques physiques et psychologiques des enfants handicapés afin d'établir un diagnostic pour leur développement. Plusieurs sources ont fait part à HRW qu'en général ces commissions recommandaient que les enfants handicapés étudient soit à la maison soit dans des établissements spécialisés. Des arguments tels que l'inaptitude de ces enfants à comprendre les cours dispensés dans les écoles classiques, leur santé fragile ou encore le risque d'être la risée des autres enfants sont avancés.

Ces recommandations ne revêtent aucunement un caractère obligatoire. Cependant, en raison du manque d'information des parents notamment concernant le droit de leurs enfants à avoir accès à l'éducation normale, elles sont généralement suivies par les parents³³.

Ainsi en 2015, la plupart des enfants atteints de trisomie 21 n'auraient pas accès aux écoles classiques et seraient à cet égard victimes de discriminations³⁴.

A partir de septembre 2016, la loi prévoit que chaque enfant, quelles que soient ses caractéristiques, pourra être accueilli dans toute école russe³⁵, mais selon le vice-ministre de l'Éducation nationale, le calendrier de mise en œuvre de cette mesure dépend de l'équipement des écoles et du nouveau de formation de leurs enseignants.

2. Situation sociale

2.1. Un changement des mentalités depuis vingt ans

Ces dernières années, on estimerait à environ 2500 le nombre de naissances annuelles d'enfants atteints du syndrome de Down en Fédération de Russie³⁶.

²⁸ *Kommersant*, 16/11/2015, art. cit.

²⁹ *Ibid.*

³⁰ HRW, 01/09/2015, *op. cit.*, p.28.

³¹ *Kommersant*, « Жизнь с синдромом », 16/03/2015

³² *Ibid.*

³³ HRW, 01/09/2015, *op. cit.*, p.75.

³⁴ *Kommersant*, 16/11/2015, art. cit.; HRW, 01/09/2015, *op. cit.*, p.28.

³⁵ *Kommersant*, 16/03/2015, art. cit.

³⁶ *Kommersant*, 16/03/2015, art. cit.; *RIA Novosti*, "Дискриминация людей с синдромом Дауна в РФ все еще существует – Ригина", 22/03/2010 ; *Agence France Presse (AFP)*, "Trisomiques en Russie : dur combat contre l'intolérance", *Handicap.fr*, 20/03/2013.

Si pendant des années « les handicaps étaient considérés comme honteux » dans la société russe et les médecins incitaient les familles à placer leur enfant dans un établissement spécialisé dès la naissance³⁷, la ratification par la Fédération de Russie en 2012 de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées a contribué à faire évoluer les mentalités selon Denise Roza, fondatrice et directrice de l'ONG *Perspektiva*, qui défend les droits des handicapés en Russie³⁸. Les associations œuvrant en faveur des personnes trisomiques ont également joué un rôle majeur.

Les jeux paralympiques d'hiver de Sochi en 2012 ont également selon elle été un succès en termes d'accessibilité pour les personnes handicapées.

Cette évolution positive des mentalités est confirmée par Yuliya Kolesnichenko, responsable du service de presse de la fondation *Downside Up*³⁹.

Un sondage mené à l'automne 2014 par l'institut de sondage russe VTsIOM⁴⁰ confirme cette évolution positive de la société : 70% des parents et grands-parents interrogés seraient favorables à une scolarisation des enfants handicapés dans le cursus normal auprès d'enfants non handicapés. Une « écrasante majorité » estimerait en outre que les possibilités de scolarisation et d'emploi pour les personnes handicapées restaient alors limitée⁴¹.

2.1.1. Diminution des abandons à la naissance

A l'époque soviétique il y a plus d'une vingtaine d'années, le personnel médical exerçait une réelle pression sur les familles afin que l'enfant atteint de trisomie 21 soit placé dans un orphelinat ou dans un centre spécialisé en arguant du fait que c'est la seule attitude à adopter⁴². 80 à 85% (selon les sources) des enfants atteints de trisomie 21 étaient alors placés en orphelinat⁴³.

Les abandons s'expliquent souvent par le fait que les parents, face au handicap, ne savent pas vers qui se tourner pour obtenir de l'aide et des informations⁴⁴. Ainsi le journal *Kommersant* considère que si certains médecins avaient un comportement différent avec les jeunes mères, le nombre de placements de nouveau-nés en orphelinat diminuerait⁴⁵.

En 2015, notamment grâce au travail de sensibilisation réalisé par les associations aidant les personnes atteintes de trisomie 21, ce nombre aurait diminué de manière significative de sorte qu'à Moscou, ce phénomène d'abandon ne concernerait plus qu'environ 50% des mères⁴⁶. Dans la région de Sverdlovsk en Russie centrale, seuls 6% des bébés atteints du syndrome de Down auraient été abandonnés par leurs parents. Dans certaines régions

³⁷ AFP, art. cit.; UNICEF, *The right of children with disabilities to education: A rights-based approach to Inclusive Education*, Position Paper, 2012.

³⁸ ROZA Denise, 22/06/2015, art. cit.

³⁹ *Russia Beyond The Headlines*, 25/03/2015, art. cit.

⁴⁰ Jane Buchanan, "Making Russia's 'Back to School' More Inclusive (Op-Ed)", *The Moscow Times*, 02/09/2015

⁴¹ Centre BUCHANAN Jane [Jane Buchanan est la directrice associée du département Europe et Asie Centrale d'Human Rights Watch et la co-auteur du rapport d' Human Rights Watch, *Left Out? Obstacles to Education for People with Disabilities in Russia*, 01/09/2015, 86 p.], "Making Russia's 'Back to School' More Inclusive (Op-Ed)", *The Moscow Times*, 02/09/2015, menant des sondages auprès de l'opinion publique russe, souvent cité par les médias russes.

⁴² UNICEF, *op. cit.*

⁴³ *RIA Novosti*, 22/03/2010, art. cit.; *Kommersant*, 16/03/2015, art. cit.

⁴⁴ *Kommersant*, 16/11/2015, art. cit.; UNICEF, *op. cit.*, p.14.

⁴⁵ *Kommersant*, 16/03/2015, art. cit.

⁴⁶ *Ibid.*; *Russia Beyond The Headlines*, 25/03/2015, art. cit.

non mentionnées, en revanche, 85% des parents abandonneraient leur enfant à la naissance. Ces régions seraient celles dans lesquelles les associations œuvrant en faveur des enfants trisomiques seraient les moins actives⁴⁷.

Selon une dépêche de l'AFP reprise par le site web *Handicap.fr*, en mars 2013, les enfants ainsi abandonnés resteraient toute leur vie dans « des internats pour malades mentaux, avec des soins réduits au minimum et sans aucun espoir d'intégration dans la société »⁴⁸.

2.1.2. Une couverture médiatique croissante

En 2012, une célèbre actrice et présentatrice TV russe, Evelina Bledans, a révélé avoir un enfant trisomique. Depuis, son fils et elle auraient été choisis pour illustrer une campagne de publicité d'une marque de produits pour bébés, ainsi que pour faire la réclame d'une marque de vêtements. Son fils l'accompagnerait partout et serait « très apprécié du public »⁴⁹. Son témoignage et son engagement « contre l'intolérance » auraient permis selon elle à « beaucoup de femmes » d'aller « se promener en plein jour avec leurs enfants trisomiques, et pas seulement la nuit comme elles le faisaient avant. »⁵⁰

A l'été 2015, la célèbre mannequin Natalia Vodianova a alerté les médias après que sa sœur autiste a été chassée de la terrasse d'un café à Nijni-Novgorod. Au-delà du fait que les propriétaires de cet établissement ont été poursuivis pour violation des droits d'une personne en situation de handicap, cet incident a ouvert la voie à de nombreuses publications médiatiques sur la situation des personnes handicapées, en particulier celles atteintes de trisomie 21⁵¹.

Ainsi, les médias se sont indignés à l'automne 2015 du cas d'une petite fille de 7 ans atteinte de trisomie 21 qui apparaissait sur des photographies de classe à Moscou, certains parents ayant demandé que sa photographie soit retirée, cinq d'entre eux ayant du fait de sa présence demandé à ce que leur enfant soit transféré dans une autre classe⁵².

Un article du journal *Kommersant*⁵³ paru en mars 2015 relate l'histoire de Vlad, jeune trisomique acteur, champion de natation et aujourd'hui célébrité ayant participé au programme « Danse avec les stars ».

Enfin, l'assistant parlementaire du député Sergueï Koloskov est président de l'association « syndrome de Down »⁵⁴ et engagé depuis plus de 20 ans dans la protection des droits des personnes atteintes de ce syndrome.

2.1.3. Un accès à l'emploi encore limité

En dépit du cadre législatif protecteur⁵⁵, selon la responsable du service de presse de la fondation *Downside Up*⁵⁶, début 2015 seules deux personnes atteintes du syndrome de

⁴⁷ *Ibid.*

⁴⁸ AFP, art. cit.

⁴⁹ *Russia Beyond The Headlines*, 25/03/2015, art. cit.

⁵⁰ AFP, art. cit.

⁵¹ *Russia Beyond The Headlines*, "Le combat pour que la différence ne fasse plus l'objet de discrimination", 09/11/2015; US Department of State, *op. cit.*; *Kommersant*, "Фламинго» под следствием", 13/08/2015.

⁵² *Russia Beyond The Headlines*, 09/11/2015, art. cit.; *Daily Mail*, "Meet #OurMasha: The Down's syndrome girl, 7, Russian parents campaigned to have removed from school yearbook", 09/10/2015

⁵³ *Kommersant*, 16/03/2015, art. cit.

⁵⁴ *Ibid.*

⁵⁵ Cf. partie 1.

Down étaient employées dans tout le pays : l'une travaillerait en tant que professeur assistante auprès de la fondation *Downside Up*, le second serait cuisinier dans un restaurant moscovite. Selon une autre source publiée en mai 2016, seules quatre personnes atteintes de trisomie 21 seraient employées en Russie⁵⁷.

Ce phénomène peut s'expliquer par de la discrimination mais aussi par le fait que beaucoup de parents n'oseraient pas laisser leur enfant travailler⁵⁸.

Par ailleurs, une troupe de théâtre a été fondée en 1999, composée uniquement de personnes trisomiques, le « théâtre des Cœurs ouverts », dirigé par son fondateur Igor Neoupokoe⁵⁹. Celle-ci, outre le fait qu'elle a reçu plusieurs prix dont « le prix de la dévotion artistique » en Russie, recevrait « le plus chaleureux des accueils » partout « à travers le pays ». Un autre théâtre, le théâtre « Simples d'esprit » a été créé à Moscou en 1999, et accueille des acteurs atteints de trisomie 21⁶⁰.

Le cirque Upsala, fondé à St Pétersbourg en 2000, accueille également en son sein un groupe d'artistes atteints du syndrome de Down depuis mai 2015⁶¹.

2.2. Une situation difficile dans les orphelinats et institutions

Les conditions dans les instituts pour adultes handicapés en Russie sont souvent indigentes, avec un manque de personnel qualifié et une surpopulation. La liberté de mouvement des pensionnaires est parfois limitée au sein même de l'institution qui les accueille, au prétexte que cela pourrait altérer leur état selon les psychiatres, ce qui est contraire à leurs droits rappelle l'association *Perspektiva*⁶². Selon un rapport de HRW paru en 2014, près de 30% des enfants handicapés (sans distinction du handicap) étaient placés en orphelinat, où ils feraient l'objet de violences et de négligences, certains étant envoyés pour des durées plus ou moins longues en hôpitaux psychiatriques en guise de punition. Il ressort de témoignages relayés par plusieurs médias que certains membres du corps médical continueraient à recommander aux parents de placer leur enfant trisomique dans une institution spécialisée⁶³.

Une bénévole interviewée par le quotidien *Kommersant* rapporte le cas d'une jeune adulte trisomique. Cette dernière a toujours vécu dans un orphelinat et se trouve dans l'incapacité de parler à l'âge de 19 ans. Une fois majeure, elle a été transférée dans un internat neuropsychologique. De nombreuses personnes ne survivraient pas en orphelinat au regard des conditions y prévalant. Par la suite, cette jeune femme a eu l'opportunité d'accéder une fois au centre « *Vremya peremen* » qui dispense des cours aux enfants handicapés. Cependant, sous prétexte de manque de personnel et de l'obligation d'y être accompagnée par un employé de son institut, elle n'y a plus eu accès⁶⁴.

Selon le Bureau International Catholique de l'Enfance (BICE) et le CCP, le placement en institution d'enfants non orphelins ou privés de protection familiale devrait être interdit. L'institutionnalisation devrait rester une mesure de dernier recours et limitée aux cas qui répondent à l'intérêt supérieur de l'enfant. En outre, un tel placement devrait faire l'objet

⁵⁶ *Russia Beyond The Headlines*, 25/03/2015, art. cit.

⁵⁷ *The Stable*, "BBDO : Pedigree spreads pup syndrome in Russia", 12/05/2016

⁵⁸ *Kommersant*, 16/03/2015, art. cit.

⁵⁹ *Russia Beyond The Headlines*, "La vie sous les feux de la rampe", 23/09/2013

⁶⁰ *Kommersant*, 16/03/2015, art. cit.

⁶¹ *Russia Beyond The Headlines*, "Making artists of troubled Russian kids, the Upsala way", 01/03/2016

⁶² *Kommersant*, 16/03/2015, art. cit.

⁶³ US Department of State, *op. cit.*

⁶⁴ *Kommersant*, 16/03/2015, art. cit.

d'une révision périodique. A l'occasion du dialogue interactif avec la Rapporteuse spéciale des Nations unies sur les droits des personnes handicapées, ces organisations ont encouragé les autorités de Russie à développer des services alternatifs à l'institutionnalisation tels que l'éducation inclusive et des services d'intervention précoce afin d'évaluer et d'orienter au mieux les enfants dans des crèches, des écoles et autres services adaptés.⁶⁵ Plus de 70% de l'ensemble des enfants placés dans ces institutions ne seraient pas orphelins.⁶⁶

En outre, les adoptions d'enfants atteints du syndrome de Down seraient rares⁶⁷.

2.3. Discriminations

Comme vu précédemment, certains enfants trisomiques peuvent continuer à faire l'objet de discriminations pour l'accès à l'école ou encore au marché de l'emploi. Si la situation évolue généralement de façon positive, des progrès restent à accomplir.

Selon HRW en 2015, les personnes handicapées en Russie continuaient de manière générale à faire face à de la discrimination. Des dizaines de milliers d'enfants handicapés (la forme de leur handicap n'étant pas précisée) resteraient isolés à domicile, et certains fréquenteraient des écoles spécialisées pour les handicapés situées souvent loin de leur logement. Des centaines de milliers de personnes handicapées vivraient dans des institutions fermées⁶⁸.

2.4. Associations apportant un soutien

De nos jours, de nombreuses associations aident les enfants handicapés parmi celles-ci :

- The Naked Heart Foundation (Natalia Vodianova), fondation créée en 2004 à la suite de la prise d'otages dans une école de Beslan, celle-ci a développé le programme « Every child deserves a family » depuis 2011. Ledit programme a pour objectifs la mise en œuvre de la Convention des Nations unies pour les handicapés, et d'aider les familles ayant un enfant handicapé (autiste, trisomique, ou encore ayant une infirmité motrice cérébrale). Ce programme a d'ailleurs permis le financement de 18 projets dans 7 villes russes dont des colonies de vacances, un centre de soutien aux familles à Nijni Novgorod⁶⁹.

- Syanie est une organisation fondée en 2009 et basée à Nijni Novgorod. Elle a pour mission de défendre les droits des enfants et adultes atteints de trisomie 21 et de favoriser leur insertion dans la société⁷⁰.

- L'association syndrome de Down⁷¹ basée à Novossibirsk et active depuis 2002 propose divers projets à destination des enfants trisomiques : des accompagnements psychopédagogiques entre la naissance et la majorité et un programme d'aide aux parents d'enfants trisomiques. Elle œuvre aussi en faveur d'une éducation inclusive pour

⁶⁵ BICE, *Garantir les droits des enfants handicapés en Europe de l'Est*, 04/04/2016

⁶⁶ Communication orale de la BICE et du CCP Russie-Kazakhstan, 22/02/2016, *op. cit.*

⁶⁷ *Russia Beyond The Headlines*, 25/03/2015, art. cit.

⁶⁸ Human Rights Watch, *World report 2016 – Russia events of 2015*, s.d.

⁶⁹ <http://www.nakedheart.org/en/who-we-are/our-story/>

⁷⁰ <http://siyanie-nnov.ru/>

⁷¹ <http://www.downsyndrome.ru/about/us/> ,

ces enfants⁷². Par ailleurs, son président est expert auprès de la chambre civique de la Fédération de Russie et l'adjoint d'un député⁷³.

- Le Centre for Curative Pedagogics (CCP) est un centre créé en 1989 à l'initiative de professeurs et de parents afin d'aider les enfants souffrants de problèmes de développement à s'intégrer dans la société en leur permettant d'étudier et de trouver un emploi par la suite. Depuis sa création, plus de 15 000 familles ont bénéficié des projets de ce centre⁷⁴.

- Downside Up⁷⁵ est une fondation caritative fondée en 1996 qui aide gratuitement les enfants trisomiques « à mieux s'adapter à la vie »⁷⁶. Le fonds s'occupe des enfants jusqu'à l'âge de 7 ans en principe⁷⁷. Elle est à l'origine de l'initiative « Cap de bonne espérance » qui est un calendrier avec des photographies d'enfants trisomiques distribués dans les hôpitaux et les cliniques pour enfants et l'ouverture d'une *hotline* pour les parents d'enfants trisomiques⁷⁸.

- Perspektiva est une ONG qui promeut l'amélioration de la qualité de vie pour les personnes handicapées⁷⁹. Dès 2003, Perspektiva a lancé une campagne pour promouvoir l'éducation inclusive appelée « Les enfants devraient aller à l'école ensemble ». En 2013, l'ONG a lancé une compétition nationale, devenue depuis un événement annuel soutenu par le ministère de l'Éducation, pour élire « La meilleure école inclusive » de Russie, à laquelle 100 candidats ont répondu en 2014 et 400 en 2015⁸⁰. Sa directrice est Denise Roza.

3. Protection des autorités

En général, la majorité des parents n'entamerait aucune démarche administrative ou judiciaire pour faire appliquer la loi⁸¹. La présidente de l'organisation Siyanie⁸² explique que les parents préfèrent taire les humiliations subies par leurs enfants considérant que toute démarche est vaine⁸³.

Ainsi, une membre de l'ONG *Perspektiva* évoquait dans une interview en 2014 pour la radio *Svoboda* son combat pour faire scolariser son enfant atteint de trisomie 21 et ses démarches vaines auprès de l'administration du fait de l'absence d'établissement scolaire à proximité de son domicile. On lui aurait alors expliqué que la seule solution pour son fils était un placement en internat et que son souhait de venir le chercher tous les jours n'était pas possible sous peine de nuire au processus éducatif⁸⁴.

En cas de refus par une école d'accepter un enfant handicapé comme l'implique la loi, le ministère de l'Éducation invite les parents à s'adresser au procureur. Cependant, aucun

⁷² <http://www.downsyndrome.ru/about/projects/>

⁷³ Kommersant, "Игра во взрослых", 17/04/2015; Kommersant, 16/03/2015, art. cit.

⁷⁴ <http://www.ccp.org.ru/en/history>

⁷⁵ <https://downsideup.org/ru/o-fonde>

⁷⁶ AFP, art. cit.

⁷⁷ Kommersant, 16/03/2015, art. cit.

⁷⁸ Ibid.

⁷⁹ ROZA Denise, 23/09/2015, art. cit.

⁸⁰ Ibid.

⁸¹ Kommersant, 16/11/2015, art. cit.

⁸² Association de parents d'enfants atteints de trisomie 21.

⁸³ Kommersant, 13/08/2015, art. cit.

⁸⁴ Radio *svoboda*, « Где учиться инвалиду? », 23/09/2014.

parent n'aurait été jusqu'à s'adresser au procureur dans un tel cas, préférant régler la question directement avec l'école⁸⁵.

Après l'incident avec la sœur de Natalia Vodanova⁸⁶, le Comité d'enquêtes russe (Следственный комитет России, СКР), dont le représentant aurait qualifié l'incident de « *scandaleux* », a immédiatement ouvert une enquête après une plainte déposée par la mère de la jeune fille autiste. Une procédure pénale aurait été ouverte pour violation des droits d'une personne en situation de handicap, et les propriétaires du café ayant expulsé la jeune fille auraient été condamnés par la justice à une amende de 3 millions de roubles (43 700 euros). Un mois après l'incident, les parties auraient toutefois préféré opter pour une conciliation⁸⁷. Toutefois, selon un juriste du Comité pour la prévention de la torture de Nizhni Novgorod, les autorités n'auraient réagi promptement que parce qu'il s'agit de la famille d'une célébrité.

Par ailleurs, selon le rapport du Département d'Etat américain pour l'année 2015, il n'existerait aucun mécanisme juridique permettant de contester une affectation dans un centre spécialisé pour personnes handicapées⁸⁸.

⁸⁵ *Kommersant*, 16/11/2015, art. cit.

⁸⁶ Cf. partie 2.1.

⁸⁷ *Kommersant*, 13/08/2015, art. cit.; *Russia Beyond The Headlines*, « Le combat pour que la différence ne fasse plus l'objet de discrimination », 09/11/2015.

⁸⁸ US Department of State, *op. cit.*

Bibliographie

[Sites web consultés le 20 mai 2016]

Rapports

Human Rights Watch (HRW), *Left Out? Obstacles to Education for People with Disabilities in Russia*, 01/09/2015, 86 p.

https://www.hrw.org/sites/default/files/report_pdf/russia0915_4up.pdf

HRW, *Abandoned by the State, Violence, Neglect, and Isolation for Children with Disabilities in Russian Orphanages*, 15/09/2014,

<https://www.hrw.org/report/2014/09/15/abandoned-state/violence-neglect-and-isolation-children-disabilities-russian>

HRW, *World report 2016 – Russia events of 2015*, <https://www.hrw.org/world-report/2016/country-chapters/russia>

US Department of State, *2015 Human Rights Report: Russia*, 13/04/2016,

<http://www.state.gov/j/drl/rls/hrrpt/2015/eur/252893.htm>

Assemblée Générale des Nations unies, *Written statement submitted by the International Catholic Child Bureau, non-governmental organization in special consultative status - Institutionalization of Children with Mental Disabilities in the Russian Federation*,

A/HRC/31/NGO/134, 22/02/2016, https://bice.org/app/uploads/2016/05/HRC31_A-HRC-NGO-134_BICE-WrittenStatement_RussianFederation.pdf

UNICEF, *The right of children with disabilities to education: A rights-based approach to Inclusive Education*, Position Paper, 2012, 124 p.,

http://www.unicef.org/ceecis/IEPositionPaper_ENGLISH.pdf voir notes 108 et 109

Médias

The Stable, "BBDO: Pedigree spreads pup syndrome in Russia", 12/05/2016, <http://www.thestable.com.au/bbdo-pedigree-spreads-pup-syndrome-in-russia/>

Russia Beyond The Headlines, "Making artists of troubled Russian kids, the Upsala way", 01/03/2016, http://rbth.com/politics_and_society/2016/03/01/making-artists-of-troubled-russian-kids-the-upsala-way_572105

Kommersant, "Немцы приучили ребят ходить в ночные клубы", 01/02/2016, <http://www.kommersant.ru/doc/2901488>

Kommersant, "Школа обязана создать условия для ребенка", 16/11/2015, <http://www.kommersant.ru/Doc/2850893>

Russia Beyond The Headlines, "Le combat pour que la différence ne fasse plus l'objet de discrimination", 09/11/2015, https://fr.rbth.com/ps/2015/11/09/le-combat-pour-que-la-difference-ne-fasse-plus-lobjet-de-discrimination_538407

Daily Mail, "Meet #OurMasha: The Down's syndrome girl, 7, Russian parents campaigned to have removed from school yearbook", 09/10/2015, <http://www.dailymail.co.uk/news/article-3293465/Meet-OurMasha-s-syndrome-girl-7-Russian-parents-campaigned-removed-kids-school-yearbook.html>

ROZA Denise, "Improving education for all Russians", *Russia Beyond The Headlines*, 23/09/2015, http://rbth.com/opinion/2015/09/23/improving_education_for_all_russians_49291.html

BUCHANAN Jane [Jane Buchanan est la directrice associée du département Europe et Asie Centrale d'Human Rights Watch et la co-auteur du rapport d' Human Rights Watch, *Left Out? Obstacles to Education for People with Disabilities in Russia*, 01/09/2015, 86 p.], "Making Russia's 'Back to School' More Inclusive (Op-Ed)", *The Moscow Times*, 02/09/2015, <http://www.themoscowtimes.com/opinion/article/making-russias-back-to-school-more-inclusive-op-ed/529286.html>

British Broadcasting Company (BBC), "The Russian supermodel who defended her autistic sister", 14/08/2015, <http://www.bbc.com/news/blogs-trending-33909960>

Kommersant, "Фламинго» под следствием", 13/08/2015, <http://www.kommersant.ru/doc/2787782>

Kommersant, "Игра во взрослых", 17/04/2015, <http://www.kommersant.ru/doc/2709069>

Russia Beyond The Headlines, "Brighter future beckons for Russians with Down's syndrome", 25/03/2015, http://rbth.com/society/2015/03/25/brighter_future_beckons_for_russians_with_downs_syndrome_44741.html

Kommersant, « Жизнь с синдромом », 16/03/2015, <http://www.kommersant.ru/doc/2683803>

Radio Svoboda, « Где учиться инвалиду? », 23/09/2014, <http://www.svoboda.org/content/transcript/26595202.html>

Russia Beyond The Headlines, "La vie sous les feux de la rampe", 23/09/2013, https://fr.rbth.com/art/2013/09/23/la_vie_sous_les_feux_de_la_rampe_25763

Agence France Presse (AFP), "Trisomiques en Russie : dur combat contre l'intolérance", *Handicap.fr*, 20/03/2013, <https://informations.handicap.fr/art-trisomie-21-russie-853-5873.php>

RIA Novosti, "Дискриминация людей с синдромом Дауна в РФ все еще существует – Ригина", 22/03/2010, <http://ria.ru/disabled/20100322/215766224.html#ixzz433cVUWxS>

Textes officiels

Constitution de la Fédération de Russie, 1993 <http://www.constitution.ru/en/10003000-03.htm#39>

Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (adoptée en 2006, en vigueur depuis le 3 mai 2008), <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

Федеральный закон от 28.12.2013 г. № 442-ФЗ : Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации, <http://static.kremlin.ru/media/acts/files/0001201312300060.pdf>

Федеральный закон от 1 декабря 2014 г. N 419-ФЗ "О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации по вопросам социальной защиты инвалидов в связи с ратификацией Конвенции о правах инвалидов" <http://rg.ru/2014/12/05/invalidi-dok.html>

Décret présidentiel n°761, "О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017 годы", 01/06/2012, accessible sur <http://base.garant.ru/70183566/#ixzz44Ofmtndk>

Communiqué de presse de l'administration présidentielle de la Fédération de Russie, "Подписан закон о ратификации Конвенции о правах инвалидов", 03/05/2012, <http://kremlin.ru/events/president/news/15196>

Указ Президента РФ от 22 декабря 1993 г. N 2254 "О мерах государственной поддержки деятельности общероссийских общественных объединений инвалидов" (с изменениями и дополнениями), <http://mgo-voi.ru/law/federal/118/>

Федеральный закон "Об образовании в Российской Федерации", 04/01/2013, <http://минобрнауки.пф/%D0%B4%D0%BE%D0%BA%D1%83%D0%BC%D0%B5%D0%BD%D1%82%D1%8B/2974>

Ministère de l'Education et de la Science de la Fédération de Russie, « Образование детей с особыми образовательными потребностями », s. d., <http://минобрнауки.пф/%D0%BF%D1%80%D0%BE%D0%B5%D0%BA%D1%82%D1%8B/%D0%BE%D1%81%D0%BE%D0%B1%D1%8B%D0%B5-%D0%BE%D0%B1%D1%80%D0%B0%D0%B7%D0%BE%D0%B2%D0%B0%D1%82%D0%B5%D0%BB%D1%8C%D0%BD%D1%8B%D0%B5-%D0%BF%D0%BE%D1%82%D1%80%D0%B5%D0%B1%D0%BD%D0%BE%D1%81%D1%82%D0%B8>

ONG

Communication orale de la BICE et du CCP Russie-Kazakhstan, 31st session of the Human Rights Council, Geneva, 29 February – 24 March 2016, bice.org/app/uploads/2016/05/HRC31_Item3_ID-with-SR_Kazakhstan-Russia_ENG-only.pdf

Perspektiva, "Новое в законодательстве с 1 января 2016 года", 21/01/2016, <https://perspektiva-inva.ru/protect-rights/articles/vw-2776/>

ROZA Denise [fondatrice et directrice de l'ONG *Perspektiva*, qui défend les droits des handicapés en Russie], "People with Disabilities in Russia, Once Invisible, Find Their Voice", *Open Society Foundations*, 22/06/2015, <https://www.opensocietyfoundations.org/voices/russia-s-disabled-citizens-once-invisible-find-their-voice>

Disability Rights Education & Defense Fund, "International Laws, Russian Federation", s.d., <http://dredf.org/legal-advocacy/international-disability-rights/international-laws/>