



CONFERENCE OF INGOs
OF THE COUNCIL OF EUROPE

CONFERENCE DES OING DU
CONSEIL DE L'EUROPE

**SESSION D'ETE
COMMISSION DROITS DE L'HOMME**

CONF/HR(2016)SYN2

Strasbourg, le 25 octobre 2016

**PROJET DE CARNET DE BORD
DE LA REUNION DU 21 JUIN 2016**

A L'ATTENTION DES MEMBRES DE LA COMMISSION DROITS DE L'HOMME

1. Le Président de la commission, Michel Aguilar, **a souhaité** la bienvenue aux nouvelles OING et a précisé que cette session d'été est riche en événements.

La Commission des droits de l'homme :

2. **A adopté** le projet d'ordre du jour de la réunion

3. **A adopté** à l'unanimité le projet de carnet de bord de la réunion du 28 janvier 2016

[\[CONF/HR\(2016\)SYN1\]](#)

4. **A entendu**, lamvi Totsi, Vice-présidente de la commission sur sa visite en Grèce, au Port du Pirée, où elle s'est informée de la réalité des conditions de vie des réfugiés installés provisoirement au port. Dans son intervention, elle témoigne que :

- La moitié de la population grecque vit en dessous du seuil de pauvreté. En 2015, environ 900 000 migrants sont entrés en Grèce et le pays n'a pas les moyens financiers pour faire face au problème ;
- La majeure partie des réfugiés sont des Syriens mais nous trouvons aussi parmi eux des Afghans, des Irakiens, des Somaliens et autres. Les passeurs demandent en moyenne 1000 dollars par personne ;
- Les médecins sont peu nombreux pour faire face à la complexité des interventions ;
- Les réfugiés arrivent en grand nombre sur les îles grecs et la logistique est insuffisante ;
- Le traité signé en mars 2016 par l'Union Européenne et la Turquie a pour conséquence la baisse du trafic. Cependant, cela complique la situation car les personnes sont mises dans des '*hot post*' ;
- Il y a nécessité d'associer aux financements de différentes institutions, les ONG locales qui font un travail remarquable sur le terrain. (Smile of the Child, Metadrasi,...)

A entendu le Président de la commission préciser sa représentation au nom de la Conférence des OING au Comité directeur de bioéthique du Conseil de l'Europe (DH-BIO). (Voir annexe 1 - compte rendu rédigé par Michel AGUILAR). A ce sujet, il rappelle l'importance du rôle et de la place des OING

dans ces comités d'experts et invite les ONG à participer au dialogue et à apporter leur expertise qui enrichit les travaux du Comité.

5. A précisé au sujet de l'organisation des *side-events* que la Commission permanente va mettre en place des règles d'ici janvier 2017 pour une meilleure participation de l'ensemble des OING.

6. A rappelé le vote sur la Charte de la communication de la Conférence de janvier dernier qui établit des critères précis sur son fonctionnement et sur les travaux dans les Comités directeurs et les comités des parties du Conseil de l'Europe qui sont de nature à donner une meilleure visibilité du travail à l'ensemble des OING.

7. A entendu Ion Manole, Directeur exécutif de l'association "Promo LEX", membre de la Fédération internationale des ligues des droits de l'homme sur la situation des défenseurs des droits de l'homme en Transnistrie (Moldavie) suite au rapport sur la visite d'information de la Présidente de la Conférence des OING à l'automne dernier qui a permis d'établir des relations avec la société civile. Dans son exposé, Ion Manole souligne les conditions de vie préoccupantes des défenseurs des droits de l'homme dans la région transnistrienne en l'absence de cadre juridique international fixant des garanties dans cette région.

A adopté le projet de recommandation avec les propositions émises par la commission, sur "La protection des défenseurs des droits de l'homme en région transnistrienne de la République de Moldova : le cas de l'association "Promo LEX" installée en République de Moldova par 33 voix pour, 7 abstentions et 3 voix contre. Ce projet de recommandation sera adopté par la Conférence des OING le 24 juin 2016.

8. A entendu Hélène Garrigues (Comité européen d'Action spécialisée pour l'Enfant et la Famille dans leur Milieu de Vie, EUROCEF) et Geert Priem (Conseil européen des Syndicats de Police, CESP) sur la Stratégie des droits de l'enfant (2016-2021) [Stratégie sur les droits de l'enfant \(2016-2021\)](#) du Conseil de l'Europe adoptée par le Comité des Ministres le 2 mars 2016 et présentée à la Conférence de Haut Niveau sur le sujet à Sofia les 5 et 6 avril 2016. Son intervention a porté principalement sur les actions menées par le Conseil de l'Europe en faveur des droits de l'enfant qui se fondent sur la convention internationale des droits de l'enfant. Les principaux obstacles sont identifiés : la pauvreté, l'inégalité, la violence, un système judiciaire pensé par des adultes, les difficultés familiales et parentale, le racisme, le discours de haine, la radicalisation, grandir dans un monde numérique et l'immigration. Les cinq domaines prioritaires retenus : l'égalité des chances pour tous, la participation de tous, une vie sans violence, une justice adaptée aux besoins des enfants, les droits de l'enfant dans l'environnement du numérique.

A décidé la création d'un groupe de travail sur "Les droits des enfants" pour une durée de 3 ans dont les objectifs seront la rédaction d'un recueil de bonnes pratiques des OING et la mise en place d'actions innovantes à l'attention des décideurs politiques au niveau local

9. A entendu Benoit Van Keirsbilck, Directeur de l'ONG "Défense des Enfants International" (DEI) Belgique, présenter le guide pratique réalisé dans le cadre d'un projet financé par la Commission européenne et le Conseil de l'Europe intitulé "[Children's rights behind bars](#)". Ce Guide, intitulé "Monitoring des lieux où des enfants sont privés de liberté" vise à renforcer tous les mécanismes de contrôle de tous type de lieux où des enfants peuvent être privés de liberté. Des recherches de terrain ont été menées dans 14 pays européens afin d'analyser les pratiques et le fonctionnement des mécanismes de contrôle qui sont au demeurant peu nombreux et des mécanismes de plainte accessibles pour les jeunes privés de liberté.

La participation des enfants est également une question qui retient toute notre attention, en particulier dans le cadre des systèmes de justice des mineurs et pour les mineurs privés de liberté. A ce sujet, DEI Belgique a réalisé un ouvrage "Au travers des barreaux" qui montre le regard des jeunes privés de

liberté. En conclusion, il informe que son organisation a lancé un appel à l'Assemblée Générale des Nations Unies afin qu'une étude mondiale soit réalisée sur la situation des enfants privés de liberté. Les Nations Unies ont adopté une résolution sur ce thème en décembre 2014. [Site de la campagne pour la réalisation de l'étude.](#)

10. A entendu la Vice-présidente de la Commission sur le lancement d'un groupe de travail sur "Numérique et droits de l'homme", indiquer que le volume de données numériques privées et publiques a augmenté de manière gigantesque et circulent en permanence sur l'ensemble des réseaux sociaux et la toile. Si nous savons utiliser le *Big Data* de façon fine, nous pouvons en extraire des informations avancées sur les goûts, la santé, le mode de consommation, les opinions publiques, la vie familiale, la vie associative des personnes, etc., mais aussi s'en servir pour le crime organisé, le cyber terrorisme, etc. Les médecins et les avocats expriment leur inquiétude face au *Big data* en déclarant que la protection des données personnelles est, aujourd'hui, un leurre. Jusqu'où sommes-nous prêts à sacrifier nos libertés, et nos vies privées pour bénéficier des avantages du *Big Data*? Est-ce qu'il peut y avoir une régulation ? Un autre axe de réflexion est la connectivité des réseaux par rapport à leur structure (*up to down, bottom up*) et l'égalité des citoyens à l'accès numérique. Suffit-il d'une extension de nos droits actuels sur ces nouveaux lieux ou faut-il les inventer?

A entendu Jacques Dayan, professeur de pédopsychiatrie, sur "Les adolescents et le numérique". Brièvement, il présente une vue panoramique des problèmes posés actuellement par la diffusion d'internet sur le plan psychologique, cognitif, social et comportemental. La question de cet outil va dépendre de son usage : comment l'outil et le cerveau se modifient l'un l'autre ? Comment comprendre le renouveau et la pensée du psychologue russe Lev Vygotski qui a travaillé sur la notion d'objet, ce qu'il appelle l'interaction médiatisante, c'est à dire le rôle de l'action dans la transformation des interactions mais aussi du cerveau ?

A décidé de la création d'un groupe de travail sur le numérique animé par lamvi Totsi.

11. A entendu Jean-Bernard Marie (Conférence des Commissions Justice et Paix d'Europe) et représentant de la Conférence des OING au Comité directeur des droits de l'homme, préciser les éléments suivants :

Deux textes ont été adoptés en mars dernier par le Comité des Ministres :

- la Recommandation aux Etats membres du Conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et les entreprises qui doit être promue par les OING en lien avec le Groupe de travail "Co-développement, droits de l'homme et migrations" ;
- les lignes directrices sur "Les droits de l'homme dans les sociétés culturellement diverses".

Les travaux du Biennium du Comité directeur pour les droits de l'homme qui ont débuté en janvier 2016, se répartissent en cinq groupes. Il s'agit du :

- Groupe de rédaction sur les droits sociaux ;
- Groupe de rédaction sur les mutilations génitales féminines et le mariage forcé : un questionnaire a été adressé aux OING demandant leurs expériences dans ce domaine et plus particulièrement leurs propositions, suggestions ;
- Groupe de rédaction sur la société civile et les institutions nationales de droits de l'homme avec appel à propositions aux OING ;
- Groupe de rédaction sur la migration et les droits de l'homme ;
- Groupe de rédaction sur la liberté d'expression et les liens avec d'autres droits de l'homme.

A indiqué que des représentants de la Commission permanente seront désignés pour suivre et accompagner le travail de Jean-Bernard Marie dans ces divers groupes de rédaction.

12. A informé de l'état d'avancement des travaux des groupes de travail de la commission :

- Lors de cette session, le groupe de travail « Contre le discours de haine » tient sa réunion au Centre Européen pour la Jeunesse en lien avec le « *speed dating* » afin de permettre un échange constructif entre les jeunes et la Conférence des OING ;

- Le Groupe de travail "Extrême pauvreté et droits de l'homme" organisera la Journée du 17 octobre, Journée internationale pour l'éradication de la grande pauvreté, à Strasbourg, au Conseil de l'Europe. Le thème portera sur "Les jeunes face à la grande pauvreté : les réponses de la société civile" avec l'invitation de délégations grecques et polonaises.
- Le groupe de travail sur le "Handicap" : suite à la recommandation présentée par la Conférence des OING, un comité ad hoc a été créé par le Conseil de l'Europe qui devra mettre en œuvre une stratégie sur le handicap sur les six années à venir.

Maritchu RALL
Rapporteur de la Commission

9^{ème} réunion du Comité de Bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe
31 mai – 2 juin 2016
Compte rendu de Michel Aguilar

Avertissement aux représentant-e-s des OING.

Cher-e-s collègues,

Il est probable que tout le monde n'aura pas le temps ou même le goût de lire ce compte rendu. Permettez-moi, d'attirer ici votre attention sur la nécessité pour la Conférence de contribuer aux travaux du DH-BIO. Il en va des droits de l'Homme et de la démocratie.

Le DH-BIO est intéressé par les contributions que les ONG expertes dans les domaines concernés peuvent fournir.

N'hésitez pas à communiquer aux responsables de la Commission Droits de l'Homme de la Conférence, vos études et expertises de sorte que la Conférence fasse pleinement usage de son statut d'invité à titre consultatif.

Introduction

Le DH-BIO est composé de délégations d'expert-e-s mandaté-e-s par les Etats membres. Des participants sont invités à titre consultatif, APCE, Bureau du Commissaire aux Droits de l'Homme, UNESCO, divers comités du CoE, Conférence des OING.

La diversité des expertises réunies dans la salle garantit des débats d'une grande richesse : juristes, multiples spécialités médicales, chercheurs, responsables de comités consultatifs nationaux, etc.

Points saillants

- 14 Etats ont ratifié le Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine.
- Le 28 février 1996 la Fédération de Russie devenait membre du Conseil de l'Europe (CoE). A l'occasion de ce 20^{ème} anniversaire s'est tenue à Moscou la conférence internationale intitulée *Ethical and legal aspects of organ donation*. Les interventions sont accessibles à partir de ce lien :
<http://tv.coe.int/COE/video.php?v=20160426emten>
Le protocole additionnel à la Convention d'Oviedo portant sur la lutte contre le trafic d'organes est encore ratifié par trop peu de pays pour entrer en vigueur. Cette lutte est un point de la plus haute importance. Les actes de cette conférence devraient être publiés à la mi-juin 2016.

La Fédération de Russie prévoit d'organiser d'autres conférences de bioéthique, notamment sur l'accès aux dossiers médicaux, la fin de vie, le consentement éclairé.

La Turquie organisera une conférence sur les processus décisionnels de la fin de vie le 25 octobre 2016. L'Arménie organisera en 2017 une conférence sur le même thème. La conférence turque est organisée par une université privée en partenariat avec le CoE. Y seront abordés les aspects médicaux, juridiques, ainsi seront notamment examinés les protocoles de soins en fin de vie du point de vue des droits de l'Homme et les directives anticipées. Les points de vue des étudiants en médecine, des proches et des parents des patients et des médecins seront également examinés.

- Un document est en préparation concernant les donneurs vivants non résidents qui sont particulièrement vulnérables. Il y sera notamment question du suivi médical et psychologique de ces personnes lorsqu'elles rentrent dans leur pays. Seront adjoints des travaux portant sur le don et la transplantation qui seront soumis prochainement au Comité des Ministres (CM). Se reporter au lien : https://www.edqm.eu/sites/default/files/medias/fichiers/resolution_cmres201355_sur_l_etablissement_de_procedures_pour_la_collecte_et_la_diffusion_de_donnees.pdf

Principe d'interdiction de gains financiers et de profits sur le matériel humain (cf. art 21 de la Convention d'Oviedo). Un groupe de travail ad hoc dédié à cette question compulse les textes du CoE s'y rapportant ainsi que la jurisprudence de la Cour (CEDH). Les Etats membres doivent assujettir le prélèvement illégal au statut d'infraction pénale. La Charte des droits fondamentaux reprend les termes de la Convention d'Oviedo. Se reporter à la directive 2002/98/EC :

http://ec.europa.eu/health/files/eudralex/vol-1/dir_2002_98/dir_2002_98_fr.pdf

Il est nécessaire de circonscrire les mesures acceptables pour la promotion des dons de matériel humain.

- S'agissant de matériel humain, il est proposé de substituer au terme de "*don*" celui de "*cession altruiste*".
- Des Sociétés pharmaceutiques achètent des tissus humains. Les donneurs n'étant pas suffisamment nombreux, elles offrent jusqu'à 2000€ de dédommagement pour stimuler des dons. Là aussi la sémantique est convoquée, proposant de nommer "*participant*" plutôt que "*donateur*" la personne dont on prélève un tissu.

Lorsque le prélèvement occasionne un temps non travaillé par le donateur, voire une période d'arrêt maladie en cas de troubles psychiques subséquents, des dédommagements appropriés devraient être prévus. Exemple, les Roumaines donnant leurs ovocytes en Espagne ne bénéficient d'aucun suivi une fois revenues dans leur pays.

A Strasbourg, ville frontalière entre trois pays, on observe souvent que des personnes cobaye pour la recherche passent d'un pays à l'autre pour se soumettre à des expérimentations. Se soumettant à des expérimentations multiples, ces personnes mettent quelquefois leur vie en danger.

On observe souvent une certaine confusion quant à la question des gains financiers. Ce sont les déplacements et éventuellement le manque à gagner des donneurs qui sont remboursés, pas le matériel biologique.

Il faudrait clarifier les relations entre le don de matériel humain et la recherche. Il faut distinguer le don pour la recherche du don destiné à un receveur. La France distingue la différence entre les dons de gamètes et d'ovocytes et les dons d'organes. Dans certains pays l'indemnisation portant sur le matériel génétique est beaucoup plus forte. En France la législation rapproche le sort des gamètes à celui des embryons.

- Présentation sur les enfants transgenres et intersexués. ONG OII Europe
Cette question met en jeu le médical, le juridique, le politique. L'attention est attirée avec insistance sur la nécessité de traiter les besoins spécifiques des transgenres et des intersexués de manières séparées. Ne pas les confondre ! Voir les définitions et aussi l'ONG OII Europe : <http://oiieurope.org/>

Dans de nombreux pays il y a violation de l'autonomie corporelle causée par la chirurgie imposée et les traitements hormonaux. La tendance eugéniste n'est pas éloignée. Nombre de traitements relèvent des traitements dégradants et sont entachés de malveillance et de négligence.

Au plan social, ces enfants et jeunes gens sont reclus dans la confidentialité. Ces enfants n'ont pas d'exemples auxquels s'identifier (sportifs, musiciens, autres...) La confidentialité entraîne un sentiment de honte.

On ne peut parler d'enfants sans parler de leur environnement. La nécessité de soutien psychologique est manifeste pour les enfants et pour les parents qui regrettent les interventions chirurgicales pratiquées dès le bas âge.

Les traitements hormonaux engendrent de l'ostéoporose et il en résulte des précautions stigmatisantes pendant la scolarité par crainte des fractures ainsi que des absences.

Pendant les six premières semaines de la gestation, tout embryon est totipotent. Nous avons donc tous été intersexués.

Les personnes intersexes ne rentrent ni dans la case mâle, ni dans la case femelle. La violation vient de ce qu'on cherche et on trouve le moyen de classer l'enfant qui naît dans l'une ou l'autre. Contrairement à l'idée reçue, l'enfant qui naît n'est pas une page blanche.

Il existe des corps qui mentent, c'est-à-dire que le corps d'un nouveau né ne révèle pas forcément son identité sexuelle. Et un nouveau né ne révèle pas non plus son orientation sexuelle qui se manifestera plus tard.

La chirurgie précoce produit des stigmates physiques importantes engendrant un sentiment de honte. En outre le risque est grand que l'identité sexuelle du corps ne corresponde pas à l'orientation sexuelle qui se révélera plus tard. L'identité de genre est différente de l'attraction sexuelle.

Il faut trouver le meilleur équilibre entre le monde médical et le monde non-médical. Or, rien ne bouge dans ce domaine. Lorsqu'il y a chirurgie il y a quasi systématiquement stérilisation. La question du consentement libre est très délicate l'enfant est trop jeune, les parents sont mal ou pas informés et le corps médical très mal à l'aise.

La transphobie institutionnelle est liée au savoir limité, à l'absence de budget dédié.

Ces situations entraînent des problèmes psychologiques tels que des dépressions sévères, des dépendances aux drogues et des tendances suicidaires très marquées. Il faut demander aux personnes concernées quelles sont les dispositions qui n'augmentent pas leurs souffrances au lieu de décider de leur sort de l'extérieur.

Selon les représentants de OII Europe, aucune intervention chirurgicale n'est nécessaire sur les enfants prépubères. Il faut attendre de mieux connaître les besoins de l'enfant. Les thérapies dites *de régularisation* doivent être abolies.

Il convient de distinguer le sexe génétique, le sexe anatomique, le sexe hormonal, le sexe psychique.

Autre angle mort : les personnes inter et trans de plus de 60 ans. La négligence est totale !

- Technologies émergentes.

La bioéthique est par essence pluridisciplinaire et le DH-BIO englobe les travaux de plusieurs comités du CoE. Les questions d'éthique touchent les individus et aussi l'ensemble de la société. Les problèmes sont complexes et il est difficile de parvenir au consensus. Le rôle est surtout d'apporter de la valeur ajoutée aux débats sur les questions complexes.

A propos des technologies émergentes, un dialogue permanent avec le public est nécessaire. Les technologies nouvelles ne sont en effet pas toujours connues et pas toujours comprises. Le public doit être correctement informé pour parfaitement comprendre et pouvoir donner ses opinions.

Le DH-BIO a le projet d'établir un guide pratique. En effet, les technologies émergentes ne rentrent pas dans les cases connues et les problèmes soulevés sont nouveaux dans le débat public. Ils soulèvent des questions éthiques fondamentales. Le document cadre pourrait à la fois refléter ce qu'a été le processus de réflexion du DH-BIO et un cadre conceptuel pour d'autres travaux futurs. Ce pourrait être un document étai pour la conférence de 2017 qui célébrera les vingt ans de la Convention d'Oviedo.

Il existe une dualité entre les attentes des technologies et les craintes qu'elles suscitent d'autant qu'on ne connaît pas encore les résultats qui résulteront de leurs utilisations.

Le groupe de travail dédié aux technologies émergentes a adopté une méthodologie :

- Refus d'une approche casuistique
- Choix de s'intéresser aux points communs qui posent les grands problèmes communs.
- Recherche des principes qui pourraient aider à résoudre les problèmes communs.

Quelques commentaires à partir de ces considérations :

- Les technologies ont été inventées en France et commercialisées par les USA. Cela témoigne d'un clash entre l'expertise et l'opinion publique. Il faut donc procéder à une sensibilisation et une éducation du public à l'éthique. D'où l'intérêt d'un guide pratique.
- Il faut des données fiables pour nourrir le débat public et aussi une exploitation correcte des données.
- En 2017 l'UNSECO publiera un rapport sur l'éthique et la robotique. Les robots étant conçus par des humains, ils sont soumis à l'erreur.
- Actuellement on a des innovations sur le marché qui proviennent de développements industriels mais qui ne sont pas issues de la recherche, qui n'ont

donc pas donné lieu à une réflexion sur les effets sur la société. Ex : la connexion des outils utilisés en médecine.

- Pouvoir tracer la démarche qui a amené à une technologie, n'est pas forcément un prérequis scientifique. La démarche peut avoir été autre que scientifique.
- Dans l'esprit libéral, une bonne technologie est celle qui permet d'apporter du nouveau et du mieux. Comment traduire *human enhancement*? D'où part une situation "*normale*"? Quelles que soient les technologies, le problème central reste les questions intérieures. "Avec ou sans soutien technologie, je reste le même".
- Les améliorations individuelles sont-elles bénéfiques à la société ?
- Celui qui refuse l'apport des technologies est-il un paria ?
- Quel est le statut de ceux qui ne peuvent accéder aux technologies ?
- Les technologies appellent à reprendre en main les questions de la gouvernance. L'article 28 de la Convention d'Oviedo appelle au débat public. Mais pour les technologies émergentes, il est difficile d'utiliser les cadres référentiels habituels. On observe qu'il existe beaucoup de débats publics mais très peu sont insérés dans un processus décisionnel.

- Troubles mentaux et traitements involontaires.

Le DH-BIO confirme s'engager dans un travail portant sur la protection de la dignité et des droits de l'Homme des personnes à l'égard des mesures involontaires en prenant en considérations les réserves de l'APCE et du Commissaire aux droits de l'Homme. Les mesures involontaires s'avèrent nécessaires dans les cas d'urgence lorsque la personne elle-même ou l'entourage sont mis en danger. En revanche il convient de développer les mesures alternatives. Sur cette question aussi, le DH-BIO requiert les apports des divers comités compétents et des organisations de défense des droits de l'Homme.

La recommandation de 2004 n'ayant pas d'influence sur certains Etats, le DH-BIO s'orientera probablement vers la transcription des éléments les plus substantiels dans un outil juridiquement supérieur : un protocole additionnel.

- S'agissant de l'implication des OING, le DH-BIO invitera des ONG pertinentes impliquées sur le terrain en regard des différents sujets à l'étude : technologies, personnes handicapées.

Les commentaires de la Conférence sont attendus avec intérêt.