

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Strasbourg, 20 décembre 2021

BIO/ENF-CP RAP (2021) 1

**Groupe de rédaction BIO/ENF-CP
sur l'élaboration d'un guide de bonnes pratiques concernant
la participation des enfants au processus décisionnel
sur les questions relatives à leur santé**

Première réunion, 29 novembre 2021
Vidéoconférence

RAPPORT DE RÉUNION
29 novembre 2021

I. Ouverture

1. Mme Ritva Halila (Finlande) et M. Joost Van Haelst (Belgique), co-présidents du groupe de rédaction BIO/ENF-CP, ouvrent la réunion en remerciant les membres du groupe pour leur intérêt et leur participation.
2. Mme Halila explique que les co-présidents ont décidé d'alterner les rôles à chaque réunion du groupe, et qu'elle-même présidera cette première réunion.
3. Mme Laurence Lwoff, Chef de l'Unité de Bioéthique et Secrétaire du Comité de Bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe, souligne la pertinence du travail de ce groupe au sein du cadre du Plan d'action stratégique sur les droits de l'Homme et les technologies en biomédecine et du futur programme de travail du nouveau Comité directeur (CDBIO).
4. Mme Katrin Uerpmann, Secrétaire du Comité directeur pour les droits de l'enfant (CDENF), dans ses remarques de bienvenue, évoque la pertinence de la tâche du groupe de rédaction pour les travaux du CoE sur la participation des enfants et dans le cadre de la prochaine Stratégie pour les droits de l'enfant (2022-2027, en attente d'adoption par le CM).
5. Les membres du groupe de rédaction se présentent brièvement. La liste des participants à la réunion est présentée à l'annexe I du présent rapport.

II. Adoption de l'ordre du jour

6. Le groupe de rédaction adopte l'ordre du jour de cette réunion tel que figuré à l'annexe II du présent rapport.

III. Introduction par le Secrétariat

7. Le Secrétariat présente le champ d'application du travail entrepris, tel qu'il a été convenu par les deux comités et décrit dans la note conceptuelle, en prenant comme point de départ l'article 6 de la Convention d'Oviedo (procédure de détermination du consentement de l'individu) et en couvrant à la fois la pratique médicale et la recherche.
8. La tâche du groupe de rédaction serait d'élaborer, sous l'autorité conjointe des deux comités concernés (DH-BIO et CDENF), un projet de guide qui contiendrait à la fois des principes et des exemples de bonnes pratiques, et ce dans le but d'impliquer les enfants dans la prise de décision médicale.
9. Ce guide doit promouvoir la protection des droits ainsi que la défense de l'intérêt supérieur de l'enfant, et inclure une réflexion sur les droits et les responsabilités des représentants légaux de l'enfant, tout comme des autres personnes impliquées aux différentes étapes du processus de consentement. Elle doit également mettre en lumière l'interconnexion des intérêts de l'enfant avec ceux des membres de sa famille.
10. Le guide s'adressera en premier lieu aux professionnels de santé, mais il doit également être accessible aux parents et/ou aux représentants légaux des enfants.

IV. Présentation de la première ébauche du guide de bonnes pratiques concernant la participation des enfants au processus décisionnel sur les questions relatives à leur santé

11. Mme Annagrazia Altavilla, consultante auprès du Secrétariat, présente la première ébauche du guide (BIO/ENF-CP (2021)01), en expliquant la structure qui en a été proposée, son objectif, sa cible, sa genèse, le contexte juridique qui prévaut aux niveaux national et international et sa portée géographique.

12. Une attention particulière a été accordée au processus de consentement éclairé, qui implique des notions d'information, de consentement, d'assentiment et de capacité de décision. La consultante a présenté une vue d'ensemble des principes régissant le processus de participation des enfants, des défis liés à la mise en œuvre de celle-ci, ainsi que des contextes soulevant des questions éthiques et juridiques spécifiques.

13. La présentation est suivie d'un échange avec les membres du groupe BIO/ENF-CP.

V. Discussion sur le plan du guide

14. Au cours de la discussion sur le plan du guide, les membres du BIO/ENF-ISE ont émis les propositions suivantes :

- établir une distinction claire au sein du guide entre les termes de « consentement », « assentiment » et « autorisation », et préciser leur usage exact ;
- considérer comme point de départ du guide la participation de l'individu, en vertu de son statut d'élément substantiel du processus de consentement individuel à une intervention ou à un traitement médical (comme il est stipulé dans la Convention d'Oviedo) ;
- ajouter des catégories thématiques pour les exemples fournis ;
- ajouter une section intitulée « Pourquoi la participation des enfants est-elle importante ? » qui s'adresserait aux agents de santé, afin d'expliquer de manière très pratique les avantages de la participation des enfants ;
- prendre en compte le lien qui existe entre capacité de prise de décision (CPD) et intérêt supérieur de l'enfant ;
- inclure une section dédiée aux groupes spécifiques, notamment les enfants en situation de handicap et les enfants ayant des besoins spéciaux ;
- ajouter une section sur les actions à mener dans des contextes sociaux et familiaux difficiles (par exemple, lorsque les parents ont des points de vue contradictoires ou bien l'enfant et la personne qui prend soin de lui, etc.)
- envisager la possibilité de produire, en prolongement du travail sur ce guide, une version du guide adaptée aux enfants (comprenant éventuellement des supports vidéo) ;
- réfléchir, à un stade ultérieur de la préparation du projet de guide, à la forme la plus appropriée, la plus pratique et la plus conviviale pour présenter le guide.

VI. Organisation des travaux du groupe de rédaction

15. Le BIO/ENF-CP approuve le calendrier révisé tel que présenté par le Secrétariat. Le calendrier est présenté à l'annexe III du présent rapport.

16. Le BIO/ENF-CP charge le Secrétariat, en collaboration avec deux de ses membres (Mme Ritva Halila et M. Andrew Clarke), de préparer un projet de modèle ayant pour but de recueillir au sein des parties prenantes des exemples supplémentaires sur la participation des enfants. Ce modèle sera envoyé à tous les membres du BIO/ENF-CP **pour d'éventuels commentaires à émettre avant le 7 janvier 2021.**

17. Le BIO/ENF-CP convient d'envoyer **ses commentaires et suggestions écrits sur le projet de plan du guide avant le 20 décembre 2021.**

18. Les membres du groupe de rédaction conviennent en outre d'envoyer des documents pertinents au Secrétariat pour qu'ils soient partagés avec l'ensemble du groupe de rédaction.

VII. Date de la prochaine réunion

19. Le groupe de rédaction BIO/ENF-CP convient de **tenir sa prochaine réunion les 10 et 11 mars 2022**. Le format de cette réunion sera adapté en fonction des restrictions de voyage en cours et de la situation sanitaire en général.

20. Le groupe de rédaction BIO/ENF-CP convient d'adopter le rapport de réunion par procédure écrite.

Annexe I
Liste des participants

Membres du groupe de rédaction / Drafting group members

Finlande / Finland

Prof. Ritva HALILA **Présidente**
Présidente du DH-BIO
Docent, Médecin principal, Ministère des Affaires sociales et de la Santé

Belgique / Belgium

M. Joost VAN HAELST **Président**
Membre du Bureau du CDENF
Chargé de mission Droits de l'enfant, Département de la culture, de la jeunesse et des médias
Gouvernement flamand

France

Mme Stefania CHIRU
Chargée de mission
Bureau des affaires européennes et internationales
Direction générale de la cohésion sociale
Ministère des Solidarités et de la Santé / Ministère chargé de l'Égalité Femmes-Hommes

Irlande / Ireland

Mme Siobhan O'SULLIVAN **S'est excusée**
Professeure, Responsable de la bioéthique, Ministère de la Santé

Russie / Russia

Mme Leyla NAMAZOVA-BARANOVA
Professeure, MD, PhD, Membre de l'Académie des Sciences de Russie

Suède / Sweden

Mme Tesi ASCHAN
Conseillère juridique
Conseil national de la santé et du bien-être, Socialstyrelsen

Royaume-Uni / United Kingdom

M. Andrew CLARKE
Expert indépendant, Conseiller en santé, Professionnel de santé et chercheur en soins actifs,
soins primaires, santé publique, droits et protection de l'enfant

Observateurs / Observers

Mexique

Mme Berenice CRUZ MAYA
Directrice du développement institutionnel à la Commission nationale de bioéthique

Consultante / Consultant

Mme Annagrazia Altavilla

SECRETARIAT
Direction générale I - Droits de l'homme et État de droit

Unité de bioéthique / Bioethics Unit

Mme Laurence LWOFF, Secrétaire du DH-BIO / Secretary of the DH-BIO, +33 (0) 388 41 22 68, laurence.lwoff@coe.int

Mme Natalia ZAYTSEVA, Administratrice / Administrator, +33 (0) 390 21 62 51, natalia.zaytseva@coe.int

Mme Laura HENNINGER, Secrétariat, +33 (0) 388 41 30 05, laura.henninger@coe.int

Division des droits de l'enfant / Children's Right Division

Mme Katrin UERPMANN, Secretary of the CDENF / Secrétaire du CDENF, +33 (0) 390 21 43 25, katrin.uerpmann@coe.int

Mme Audrey WINUM, Secrétariat / Secretariat, +33 (0) 390 21 46 50, audrey.winum@coe.int

Mme Maren LAMBRECHT, Secrétariat / Secretariat, +33 (0) 390 21 47 78, maren.lambrecht@coe.int

Comité de Lanzarote / Lanzarote Committee

Mme Ana Isabel GUERREIRO, Secrétariat / Secretariat, ana.guerreiro@coe.int

Interprètes / Interpreters

Annexe II

Ordre du jour / Agenda

09.30 - 09.50 CET	Ouverture de la réunion : introduction aux travaux du groupe de rédaction Mme Ritva Halila , Présidente du DH-BIO, Présidente du BIO/ENF-CP, M. Joost Van Haelst , Membre du Bureau du CDEFN, Président du BIO/ENF-CP Mme Laurence Lwoff , Chef de l'Unité de Bioéthique, Secrétaire du Comité de Bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe Mme Katrin Uerpmann , Secrétaire du Comité directeur pour les droits de l'enfant (CDEFN)
09.50 - 10.20	Tour de table : Les membres du groupe de rédaction se présentent.
10.20 - 10.30	Introduction par le Secrétariat
10.30 - 11.00	Présentation de la première ébauche du guide de bonnes pratiques concernant la participation des enfants au processus décisionnel sur les questions relatives à leur santé Mme Annagrazia Altavilla , Consultante auprès du Secrétariat
11.00 - 12.00	Discussion sur le plan du guide Document de travail : BIO-ENF/CP (2021)01 Projet d'ébauche du Guide sur la participation des enfants au processus décisionnel sur les questions concernant leur santé Document de référence : DH-BIO (2021) 17 Résumé des résultats de l'enquête sur la participation des enfants
12.00 - 13.30	Pause déjeuner
13.30 - 15.30	Organisation des travaux du groupe de rédaction <ul style="list-style-type: none">• Méthodologie / Répartition des tâches• Calendrier• Processus de consultation (processus de consultation des enfants, autres parties prenantes) Document de référence : DH-BIO (2021)11 REV Note conceptuelle_Groupe de rédaction_Guide _F
15.30 - 16.00	Remarques finales : <ul style="list-style-type: none">• Principales conclusions de la première réunion du groupe de rédaction• Prochaines étapes• Date de la seconde réunion du groupe de rédaction• Dates proposées : 02 mars 2022

03 mars 2022
04 mars 2022
11 mars 2022

Annexe III
Calendrier

BIO/ENF -CP
CDBIO CDENF
Consultation
Consultante / Secrétariat

Étape		Contenu	Date
Première réunion du BIO/ENF-CP		Échange sur le projet de plan, accord sur la méthodologie, le calendrier et l'organisation du travail.	29 novembre 2021
<i>La consultante/le Secrétariat préparent un premier projet de guide.</i>		Sur la base des conseils reçus de la part du BIO/ENF-CP	21 février 2022
Seconde réunion du BIO/ENF-CP (1 [1.5] jours)		Examen du projet de guide, identification d'exemples, accord sur les modalités de consultation des enfants et des parties prenantes.	[10 (après-midi)] - 11 mars 2022 Strasbourg, en ligne ou hybride (en fonction de la situation sanitaire)
<i>La consultante et le Secrétariat révisent le premier projet.</i>		Révision à la lumière de la discussion de la 2 nd e réunion du BIO/ENF-CP	Fin mars 2022
Commentaires écrits demandés aux délégations du CDBIO et du CDENF sur le premier projet et sur les notes conceptuelles des processus de consultation (enfants et parties prenantes).			Avril 2022
<i>La consultante/le Secrétariat révisent le projet.</i>		Révision à la lumière des commentaires reçus de la part du CDBIO et du CDENF	Mai 2022
5^e réunion plénière du CDENF (en ligne)		Mise à jour de l'état d'avancement des travaux	18 - 19 mai 2022
1^{ère} réunion plénière du CDBIO		Mise à jour de l'état d'avancement des travaux	31 mai - 03 juin 2022
Consultatio n	Enfant	Consultation d'un groupe représentatif de 8-12 enfants	Milieu juin - août 2022
	Parties prenantes	Consultation écrite des représentants des parties prenantes sélectionnées	

<i>La consultante/le Secrétariat révisent et complètent le projet de guide.</i>	Révision basée sur <ul style="list-style-type: none"> - lles conseils du CDBIO et du CDENF - les exemples reçus - les résultats de la consultation des enfants et des parties prenantes 	Août 2022
3^e réunion du BIO/ENF-CP (2 jours)	Examen et accord sur le projet révisé	Fin septembre 2022 (à confirmer)
2nde réunion plénière du CDBIO	Examen du projet de guide en vue de sa finalisation	7 - 10 novembre 2022 à confirmer ;
6^e réunion plénière du CDENF	Examen du projet de guide en vue de sa finalisation	16 -18 novembre 2022
<i>La consultant/le Secrétariat révisent le projet.</i>	Révision finale à la lumière des derniers commentaires reçus de la part du CDBIO et du CDENF	Décembre 2022/janvier 2023
Réunion du Bureau conjoint CDBIO/CDENF	Examen du projet en vue de sa présentation aux deux comités	Février 2023 (TBC)
Examen de la version finale du projet de guide par les plénières du CDBIO et du CDENF en vue de son adoption.		Printemps 2023