

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Strasbourg, 10 mai 2022

BIO/ENF-CP RAP (2022) 2  
TRADUCTION NON REVISEE

**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**

**Deuxième réunion, 10-11 mars 2022**  
*Vidéoconférence*

**RAPPORT DE RÉUNION**

## **I. Ouverture**

1. M. Joost Van Haelst (CDENF, Belgique) et Mme Ritva Halila (CD-BIO, Finlande), co-présidents du groupe de rédaction BIO/ENF-CP, ont ouvert la réunion en remerciant les membres du groupe pour leur intérêt et leur participation, et en précisant que cette session serait présidée par M. Van Haelst, comme convenu précédemment. Le président a rappelé au groupe de rédaction les objectifs de la réunion, notamment la production d'un avant-projet de guide à présenter aux deux comités parents lors de leurs prochaines réunions.
2. Mme Laurence Lwoff, Cheffe de la Division des Droits de l'Homme et de la Biomédecine, a informé des implications pour le groupe de rédaction de la décision du Comité des Ministres du 25 février 2022 de suspendre la Fédération de Russie de ses droits de représentation au Comité des Ministres.

## **II. Adoption de l'ordre du jour**

3. Le groupe de rédaction a adopté l'ordre du jour de cette réunion tel qu'il figure à l'annexe II du présent rapport, acceptant ainsi de discuter du point 3 (État d'avancement des activités), dans le contexte du point 5.2 (Échange sur les prochaines étapes vers la finalisation du guide).

## **III. Etat des lieux des activités BIO/ENF-CP**

4. Voir ci-dessous le point 5.2.

## **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.**

5. Le Secrétariat a présenté l'avant-projet de Guide (BIO-ENF/CP (2022)<sup>1</sup>(confidentiel)), tel que préparé sur la base d'un document de référence fourni par le consultant. Le document de référence sera partagé avec le groupe après les dernières révisions éditoriales peu après la réunion.
6. Les membres du groupe de rédaction ont exprimé leur satisfaction générale à l'égard du projet, qu'ils considèrent comme bien structuré et comme un bon point de départ, et ont souligné l'importance de produire un guide adapté au public cible, ce qui implique qu'il doit être facile à lire, pratique, significatif et accessible.
7. Le groupe de rédaction a échangé sur le groupe cible du guide qui serait principalement constitué de professionnels de la santé. Le guide devrait également être accessible à d'autres parties prenantes, telles que les parents et autres représentants légaux et les responsables des politiques de santé publique. Le [guide sur le processus de décision concernant les traitements médicaux dans les situations de fin de vie](#) pourrait servir d'inspiration à cet égard.

## **V. Discussion**

### **1. Poursuite de la révision du projet de guide**

8. En ce qui concerne la portée du guide, le groupe a convenu que le guide devrait reconnaître le niveau collectif de la participation des enfants, mais se concentrer principalement sur le processus de décision individuel. Les initiatives collectives pourraient notamment être incluses comme un moyen d'améliorer la qualité des conditions dans lesquelles les décisions sont prises.

9. Le groupe a également convenu de limiter le champ d'application du guide aux "enfants" au sens de la CNUDE (moins de 18 ans). La question a été posée de savoir si le champ d'application devait également englober les enfants ayant la capacité juridique de consentir à des interventions médicales en vertu du droit national, alors que l'art. 6 (2) de la Convention d'Oviedo, qui a constitué le point de départ de ce guide, ne s'applique que "lorsque, selon la loi, un mineur n'a pas la capacité de consentir à une intervention". Tout en reconnaissant que le cas des enfants ayant la capacité juridique ne relève pas strictement de la notion de "participation de l'enfant", certains membres du groupe ont fait remarquer que le droit de recevoir des informations, tel que consacré par la CNUDE, s'applique indépendamment de la capacité à consentir, et le groupe a convenu de l'importance d'une information appropriée et adaptée aux enfants dans les deux cas.
10. Le groupe a souligné l'importance de s'attaquer aux obstacles communs auxquels sont confrontés les enfants lorsqu'ils participent aux décisions relatives à leur santé, tels que les différences socioculturelles, la désinformation, le manque de sensibilisation des professionnels de la santé, les éventuels conflits d'intérêts avec ou entre les parents ou d'autres personnes en charge, et les obstacles auxquels sont confrontés des groupes d'enfants spécifiques, tels que les enfants handicapés et les enfants appartenant à des groupes marginalisés et minoritaires.
11. Le groupe de rédaction a poursuivi la révision du texte, en veillant particulièrement à différencier clairement les différents éléments du consentement éclairé (information, consentement, assentiment, désaccord et capacité de décision).
12. En ce qui concerne les exemples des États membres, il a été convenu qu'en cas de doute, ceux-ci devraient être vérifiés auprès des délégations nationales avant d'être inclus dans le texte.
13. Il a été convenu de développer une partie visuelle (un diagramme ou une image, éventuellement inspirée de l'échelle de participation de Hart) montrant les différents niveaux et étapes de la participation des enfants. Il a également été proposé d'utiliser davantage de graphiques dans le guide afin de mieux illustrer les principaux concepts.

## 2. Échange sur les prochaines étapes en vue de la finalisation du guide

14. Le Secrétariat a présenté le nouveau calendrier proposé pour l'élaboration du Guide tel qu'il figure à l'annexe III du présent rapport, afin de laisser suffisamment de temps pour un processus significatif de consultation des enfants et des parties prenantes. Les membres du groupe de rédaction ont approuvé cette approche.
15. L'IOB/ENF-CP a convenu d'envoyer **ses commentaires et suggestions écrits sur le projet de guide d'ici le 18 mars 2022, afin de** laisser suffisamment de temps au consultant pour préparer la version révisée d'ici le 7 avril 2022.

## VI. Autres tâches du groupe de rédaction

16. Les modalités générales d'organisation des enfants et du processus de consultation des parties prenantes ont été discutées. Elle se tiendra en octobre-novembre 2022. Le Secrétariat doit préparer une note conceptuelle sur son organisation et la présenter au groupe de rédaction pour commentaires.
17. Le Secrétariat a fait le point sur les progrès accomplis en ce qui concerne la collecte d'exemples de pratiques du processus décisionnel, notant que seuls trois exemples

ont été reçus. Il a été convenu de faire un autre appel à exemples par la diffusion ciblée du formulaire par les membres du groupe de rédaction.

## **VII. Divers**

18. Le Secrétariat a informé d'un clip vidéo produit par le réseau TEDDY avec le soutien du Secrétariat du CDBIO sur les concepts généraux du consentement éclairé des enfants et leur droit à recevoir des informations sur leur santé. Le clip sera finalisé en avril et sera présenté aux plénières de printemps des deux comités.

## **VIII. Clôture de la réunion**

19. Le groupe de rédaction BIO/ENF-CP a convenu de **tenir sa prochaine réunion les 22 et 23 septembre 2022**. Le format serait adapté en fonction des restrictions de voyage actuelles et de la situation sanitaire générale.

Annexe I  
Liste des participants

---

**Drafting group members / Membres du groupe de rédaction**

---

**Finlande / Finlande**

Prof. Ritva HALILA **Présidente**  
Président du CDBIO  
Docent, médecin principal, ministère des Affaires sociales et de la Santé

**Belgium / Belgique**

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

**France**

Mme Stefania CHIRU Apologised/Excusée  
Chargé de mission  
Bureau des affaires européennes et internationales  
Direction générale de la cohésion sociale  
Ministère des Solidarités et de la Santé / Délégué du Ministère de l'Egalité f/h

**Suède / Suède**

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

**Independent Expert/Expert indépendant**

M. Andrew CLARKE  
Conseiller principal en santé pour Save the Children UK, Royaume-Uni

---

**Observers / Observateurs**

---

**Mexique**

M. Gustavo Fernando OLAIZ BARRAGAN, directeur adjoint des politiques publiques et de la bioéthique à la Commission nationale de bioéthique.

---

**Consultant / Consultante**

---

Mme Annagrazia Altavilla, présidente de TEDDY, réseau européen d'excellence pour la recherche pédiatrique

## **SECRETARIAT**

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

#### **Human Rights and Biomedicine Division / Division Droits de l'Homme et Biomédecine**

Mme Laurence LWOFF, Cheffe de la Division des Droits de l'Homme et de la Biomédecine, Secrétaire du CDBIO / Secretary of the CDBIO, +33 (0) 388 41 22 68, [laurence.lwoff@coe.int](mailto:laurence.lwoff@coe.int)

Ms Natalia ZAYTSEVA, Administrator / Administratrice, +33 (0) 390 21 62 51, [natalia.zaytseva@coe.int](mailto:natalia.zaytseva@coe.int)

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

### **Direction générale II - Direction générale de la démocratie**

#### **Children's Rights Division / Division des droits de l'enfant**

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

Ana Isabel GUERREIRO, Administrator / Administratrice, [ana.guerreiro@coe.int](mailto:ana.guerreiro@coe.int)

Ms Audrey WINUM, Assistant / Assistante, +33 (0) 390 21 46 50, [audrey.winum@coe.int](mailto:audrey.winum@coe.int)

## Annexe II

### **Agenda / Ordre du jour**

**Jeudi, 10 mars 2022 - 14h00 - 17h00**

- 1. Ouverture de la réunion**  
1. Ouverture par les présidents

[BIO\\_ENF-CP\(2022\)OJ2](#)

- 2. Adoption de l'ordre du jour et de l'ordre des travaux**

[BIO-ENF\\_CP RAP\(2021\)1](#)

Rapport de la première réunion du groupe de rédaction

**Etat des lieux des activités BIO/ENF-CP**

- 3.**
- Information par le Secrétariat
  - L'échange sur la ligne de temps

BIO-ENF/CP (2021) 2 REV 2  
(confidentiel)

Calendrier des travaux à venir du PC  
BIO/ENF

- 4. Présentation de l'avant-projet de Guide de bonnes pratiques concernant la participation des enfants au processus décisionnel sur les questions relatives à leur santé.**

Documents de travail :  
BIO-ENF/CP (2022)1(confidentiel)  
Projet de guide de bonnes pratiques concernant la participation des enfants au processus décisionnel sur les questions relatives à leur santé

4.1

Présentation par le Secrétariat  
Nouvelle révision du projet

Documents de référence :  
[DH-BIO \(2021\) 17](#)  
(confidentiel)

Résumé préliminaire des résultats de l'enquête sur la participation des enfants

[BIO/ENF/CP \(2022\)2](#)

Compilation des normes pertinentes et exemples de guides pour les professionnels

**Vendredi, 11 mars 2022 - 9h30 - 16h00**

**5. Discussion**

**5.1** Poursuite de la révision du projet de guide

Documents de travail :

**5.2** Échange sur les prochaines étapes en vue de la finalisation du guide

Voir ci-dessus

---

**6. Autres tâches du groupe de travail**

Mise à jour orale par le Secrétariat

**6.1** Participation des enfants

**6.2** Consultation des parties prenantes

**6.3** Collection d'exemples

[BIO-ENF/CP \(2021\) 3 REV 2](#)

Modèle pour la collecte d'exemples de bonnes pratiques

BIO-ENF/CP (2022)3

Compilation d'exemples de pratiques (confidentiel)

---

**7. Autres affaires**

---

**Clôture de la réunion**

**8. 8.1** Principales conclusions

**8.2** Prochaines étapes à franchir

**8.3** Date de la troisième réunion du groupe de rédaction

---

3<sup>rd</sup> réunion suggérée pour :

Septembre 2022 (date à déterminer)



Annexe III

Ligne du temps

BIO/ENF -CP
CDBIO CDEF
Consultation
Consultant / Secrétariat

<b>Jalon</b>	<b>Contenu</b>	<b>Date</b>
<b>Première réunion de BIO/ENF-CP</b>	Échange sur le projet de schéma, accord sur la méthodologie, le calendrier et l'organisation des travaux.	29 novembre 2021
<i>Consultant/Secrétariat prépare un premier projet de guide</i>	Sur la base des conseils reçus de BIO/ENF-CP	Février 2022
<b>Deuxième réunion de BIO/ENF-CP (1 [1.5] jours)</b>	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
<i>Le consultant et le secrétariat révisent le premier projet.</i>	Révision à la lumière de la discussion lors de la réunion de la CP BIO/ENF du 2 . <sup>nd</sup>	06 avril 2022
<b>BIO/ENF-CP</b>	Commentaires du Groupe de rédaction avant l'envoi du projet aux Comités	20 avril 2022
<b>5<sup>th</sup> Réunion plénière du CDEF (en ligne)</b>	Mise à jour de l'état d'avancement des travaux	18 -19 mai 2022
<b>1<sup>st</sup> Réunion plénière du CDBIO</b>	Mise à jour de l'état d'avancement des travaux	31 mai - 3 juin 2022
	Commentaires écrits demandés aux délégations du CDBIO et du CDEF sur le premier projet et sur les notes conceptuelles des processus de consultation (enfants et parties prenantes).	20 juin 2022
<i>Le consultant/secrétariat révisé et complète le projet de guide.</i>	Révision basée sur <ul style="list-style-type: none"> <li>- conseils du CDBIO et du CDEF</li> <li>- exemples reçus</li> <li>- résultat de la consultation des</li> </ul>	Fin août 2022

	enfants et des parties prenantes	
<b>3<sup>rd</sup> réunion de BIO/ENF-CP (2 jours)</b>	Examen et accord sur le projet révisé	Septembre 2022 (à confirmer)
<i>Consultant/Secrétariat révisé le projet</i>	Révision à la lumière des commentaires reçus de BIO/ENF-CP	01 octobre 2022
<b>Processus de consultation des parties prenantes</b>	Consultation écrite des représentants des parties prenantes sélectionnées	Octobre - novembre 2022
<b>Processus de consultation des enfants</b>	Consultation d'un groupe représentatif d'enfants	Octobre - novembre 2022
<b>2<sup>nd</sup> réunion plénière du CDBIO</b>	Mise à jour du projet de guide par le Secrétariat	2-4 novembre 2022
<b>6<sup>th</sup> réunion plénière du CDENF</b>	Mise à jour du projet de guide par le Secrétariat	16-18 novembre 2022
<i>Consultant/Secrétariat révisé le projet</i>	Révision finale à la lumière des derniers commentaires reçus lors de la consultation des parties prenantes, du CDBIO et du CDENF.	20 décembre 2022
Réunion du <b>Bureau conjoint CDBIO/CDENF</b>	Examen du projet en vue de sa présentation aux comités de tutelle	Février 2023 (TBC)
3 <sup>ème</sup> réunion plénière du <b>CDBIO</b> 7 <sup>ème</sup> réunion plénière du <b>CDENF</b>	Examen de la version finale du projet de guide par les plénières <b>du CDBIO</b> et du <b>CDENF en vue de son adoption.</b>	Printemps 2023
4 <sup>ème</sup> réunion plénière du <b>CDBIO</b> 8 <sup>ème</sup> réunion plénière du <b>CDENF</b>	Examen final et adoption du Guide par les plénières du <b>CDBIO</b> et du <b>CDENF</b>	Automne 2023