

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Strasbourg, 13 October 2022

BIO/ENF-CP RAP (2022) 3

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**

3^{ème} réunion (22-23 septembre 2022, Paris)

RAPPORT DE RÉUNION

I. Ouverture

1. Mme Ritva Halila (CD-BIO, Finlande) et M. Joost Van Haelst (CDENF, 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, et en précisant que cette session sera présidée par Mme Ritva Halila, comme convenu précédemment. La présidente a rappelé au groupe de rédaction les objectifs de la réunion, à savoir 1) discuter du projet de guide, que la consultante a révisé à la lumière des commentaires et des exemples reçus de la part des délégations du CD-BIO et du CDENF, et 2) planifier la consultation des parties prenantes et celle des enfants.

II. Adoption de l'ordre du jour

2. Le groupe de rédaction a adopté l'ordre du jour de cette réunion tel qu'il figure à l'annexe II du présent rapport.

III. Discussion sur le projet révisé du Guide de bonnes pratiques concernant la participation des enfants au processus décisionnel sur les questions relatives à leur santé

3. La consultante a présenté la version révisée du projet de Guide (BIO-INF/CP(2022)1REV) et relevé un certain nombre de questions en suspens. Les membres du groupe de rédaction ont commenté le texte et les propositions au fur et à mesure de sa présentation.

4. En ce qui concerne la terminologie, il a été décidé que le terme "*enfants*" était à privilégier. "*Mineur*" n'apparaîtra donc que lorsqu'il sera cité dans une législation spécifique. Le glossaire figurant à la fin du document sera conservé mais avec de légères modifications.

5. En ce qui concerne l'aspect visuel du projet, il a été noté que le code couleur utilisé dans le document (jaune pour les exemples, rouge pour « focus » spécifique) était temporaire et que la version finale devrait être facilement lisible lorsqu'elle est imprimée en noir et blanc. Comme convenu précédemment, un diagramme (l'échelle de participation de Hart) illustrant les différents niveaux et étapes de la participation des enfants sera inclus.

6. En ce qui concerne la pertinence des exemples, il a été rappelé que le groupe avait précédemment convenu que le champ d'application du guide se concentre sur les processus de décision individuels. Les exemples sélectionnés devront donc refléter cet aspect. Les exemples d'initiatives collectives pertinentes peuvent rester/être inclus dans le texte, dans la mesure où ils contribuent à améliorer les conditions de la prise de décision individuelle. Lorsque le lien entre les niveaux collectif et individuel n'est pas évident, il doit être expliqué plus clairement dans la présentation des exemples.

7. Les membres du groupe de rédaction ont réfléchi à un commentaire d'une délégation qui s'interrogeait sur la pertinence et/ou l'applicabilité des principes/lignes directrices du guide en contexte d'urgence. Les membres du groupe ont convenu que le guide doit affirmer clairement la nécessité d'appliquer les principes de participation des enfants dans des contextes d'urgence, dans la mesure du possible.

8. Les membres ont reconnu la nécessité d'une conclusion au guide mais ont décidé qu'elle serait rédigée après le processus de consultation.

9. Il a été rappelé que lorsque le projet sera finalisé, certaines sections seront mises en évidence pour "ressortir", notamment pour la version web du Guide. D'ici là, les sections "à retenir" seront supprimées ou placées ailleurs dans le texte (lorsque l'information n'est pas, en fait, une répétition).

10. Une référence sera incluse concernant les défis supplémentaires posés par les technologies émergentes, mais ceux-ci ne seront pas développés en détail dans le texte.

11. L'annexe du guide sera supprimée, car l'accent est mis sur la pratique et non sur la législation. Certains des éléments présents dans les annexes actuelles pourraient être mis à disposition de manière complémentaire via la page web.

12. Un travail éditorial limité sera effectué avant le processus de consultation (vérification de la langue anglaise et inclusion d'hyperliens) mais ne devrait pas retarder le lancement.

IV. Processus de consultation

13. Le projet de guide sera soumis aux parties prenantes concernées et aux enfants (groupes d'enfants), afin de recueillir des suggestions supplémentaires pour améliorer le guide.

14. Les deux consultations auront lieu entre le 10 octobre et le 18 novembre 2022.

15. La consultation des parties prenantes sera lancée le 10 octobre.

16. Les commentaires seront recueillis via un questionnaire en ligne (7 questions, notamment : le guide atteint-il son ou ses objectifs ? Le langage est-il approprié ? Quelque chose à ajouter ou à supprimer ? La diversité des exemples est-elle appropriée ? D'autres exemples à fournir ? Tout autre commentaire).

17. Le Secrétariat enverra le projet de guide à une liste de parties prenantes identifiées. A cette fin, le groupe de rédaction s'est mis d'accord sur le contenu d'une lettre d'introduction.

18. Les délégations seront invitées à diffuser le projet de guide aux parties prenantes nationales concernées (une liste de parties prenantes nationales possibles à consulter leur sera fournie).

19. En parallèle, le projet de guide sera soumis à des groupes d'enfants. L'objectif est de recueillir leur avis sur la pertinence des thèmes abordés dans le Guide. Compte tenu des contraintes de temps, la consultation ciblera les enfants qui font déjà partie des organes consultatifs existants. A cette fin, le consultant diffusera le projet de guide au sein du réseau TEDDY, tandis que d'autres membres du groupe de rédaction pourront partager avec d'autres groupes qu'ils connaissent bien. La méthodologie utilisée pour cette consultation spécifique a été discutée, y compris les outils qui seront nécessaires (vidéo existante, dépliant et court questionnaire à développer). Il a été convenu que le consultant mènera ce processus.

V. Clôture de la réunion - Prochaines étapes

20. Le groupe de rédaction BIO/ENF-CP a convenu de tenir une réunion peu après la fin de la réunion de consultation, le 7 décembre 2022 (en ligne), puis les 26-27 janvier 2023 (en ligne) pour travailler sur une version révisée du projet de guide.

21. Le calendrier actualisé de l'élaboration du Guide figure à l'annexe III.

Annexe I

Liste des participants

Membres du groupe de rédaction

Finlande

Ritva HALILA	Présidente
Présidente du CDBIO	
Médecin principal, ministère des Affaires sociales et de la Santé	

Belgique

Joost VAN HAELEST	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

Stefania CHIRU	Excusée
Chargée 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

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

Expert indépendant

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

Consultante

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

SECRÉTARIAT

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

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, +33 (0) 388 41 22 68, laurence.lwoff@coe.int

Mme Aurélie Pasquier, Administratrice, +33 (0) 390 21 52 75, aurelie.pasquier@coe.int

Direction générale II - Direction générale de la démocratie

Division des droits de l'enfant

Mme Ana Isabel GUERREIRO, Administratrice, ana.guerreiro@coe.int

Annexe II

	THURSDAY 22 SEPTEMBER 2022
09.30 – 09.50 CET	Opening of the meeting Ms Ritva Halila , DH-BIO Chair, Chair of BIO/ENF-CP, Mr Joost Van Haelst , CDENF Bureau member, Chair of BIO/ENF-CP Ms. Laurence Lwoff , Head of Bioethics Unit, Secretary of the Committee on Bioethics (DH-BIO) of the Council of Europe Ms Ana Guerreiro , Administrator, Children Rights Division
09.50 – 10.00	Adoption of the agenda BIO-ENF/CP (2022)OJ2
10.00 – 10.20	Presentation of the draft Guide to good practice concerning the participation of children in the decision-making process on matters regarding their health, revised in the light of the comments received from delegations in CDBIO and CDENF Ms Annagrazia Altavilla , consultant to the Secretariat
10.40 – 12.00	Discussion on the revised Guide - Revised draft - Examples included
12.00 – 13.30	Lunch break
13.30 – 15.00	Discussion on the revised Guide (to continue where necessary) - Revised draft - Examples included
15.20 – 17.00	Organisation of the consultations Doc. BIO-ENF/CP (2022)2 Rev4 Stakeholders consultation • Selected stakeholders • Consultation process • Timeline

FRIDAY 23 SEPTEMBER 2022

09.30 – 12.30 CET

Organisation of the consultations (to continue)

Doc. BIO-ENF/CP (2022)2 Rev4

Stakeholders' consultation

- Selected stakeholders
- Consultation process
- Timeline

Children's consultation

- Consultation process
- Timeline

12.30 – 13.00

Concluding remarks:

- Main conclusions of the meeting of the drafting group
- Next steps to be taken
- Date of the fourth meeting of the drafting group

Annexe III

Calendrier

BIO/ENF -CP
CDBIO CDENF
Consultation
Consultant / Secrétariat

Etape	Contenu	Date
Première réunion de BIO/ENF-CP	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
Deuxième réunion de 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
<i>Le consultant et le secrétariat révisent le premier projet.</i>	Révision à la lumière de la discussion lors de la 2 ^{ème} réunion de BIO/ENF-CP.	6 avril 2022
BIO/ENF-CP	Commentaires du Groupe de rédaction avant l'envoi du projet aux Comités	20 avril 2022
5th Réunion plénière du CDENF (en ligne)	Mise à jour de l'état d'avancement des travaux	18 -19 mai 2022
1st Réunion plénière du CDBIO	Mise à jour de l'état d'avancement des travaux	31 mai - 3 juin 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).		20 juin 2022
<i>Le consultant/secrétariat révisé et complète le projet de guide.</i>	Révision basée sur - conseils du CDBIO et du CDENF - exemples reçus	Fin août 2022

3rd réunion de BIO/ENF-CP (2 jours)	Examen et accord sur le projet révisé	22-23 septembre 2022
<i>Consultant/Secrétariat révisé le projet</i>	Révision à la lumière des commentaires reçus de BIO/ENF-CP	1er octobre 2022
Processus de consultation des parties prenantes	Consultation écrite des représentants des parties prenantes sélectionnées	10 octobre – 18 novembre 2022
Processus de consultation des enfants	Consultation d'un groupe représentatif d'enfants	10 octobre – 18 novembre 2022
2 ^{ème} réunion plénière du CDBIO	Mise à jour du projet de guide	2-4 novembre 2022
6 ^{ème} réunion plénière du CDENF	Mise à jour du projet de guide	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 et des enfants.	Fin décembre 2022
Réunion du Bureau conjoint CDBIO/CDENF	Examen du projet en vue de sa présentation aux comités de tutelle	Février 2023 (à confirmer)
3 ^{ème} réunion plénière du CDBIO 7 ^{ème} réunion plénière du CDENF	Examen de la version finale du projet de guide par les plénières du CDBIO et du CDENF en vue de son adoption.	CDBIO: 6-9 juin 2023 CDENF: 28-30 mars 2023
4 ^{ème} réunion plénière du CDBIO 8 ^{ème} réunion plénière du CDENF	Examen final et adoption du Guide par les plénières du CDBIO et du CDENF	Automne 2023