

**SECRETARIAT GENERAL**

**Direction generale de la Democratie**

**Division de la cohesion sociale et de l'integration**



**CONSEIL DE L'EUROPE**

**MODELE DE PLATEFORME DE CONSULTATION DES CITOYENS**

**SUR LE DROIT A LA PROTECTION DE LA SANTE**

Erik Koornneef, Consultant

Août 2013

# **Modèle de plateforme de consultation des citoyens sur le droit à la protection de la santé du Conseil de l'Europe**

## **Introduction**

Avec la publication et l'adoption de la Charte sociale européenne en 1961, le Conseil de l'Europe a franchi un pas historique vers une approche unifiée visant à établir les conditions de la réalisation de divers droits et principes. La Charte sociale européenne a ainsi préparé le terrain à d'amples changements dans les Etats membres, conduisant à la prise de maintes mesures concrètes destinées à améliorer la situation sociale de nombreux citoyens.

La Charte sociale européenne révisée, adoptée en 1996, vise à encourager les Etats membres à mettre en place les conditions propices à la réalisation de bon nombre de droits et principes. En vertu de la Charte, c'est clairement aux Etats membres qu'il incombe d'établir et de préserver les conditions nécessaires à la réalisation des droits et principes énumérés dans la Charte.

Le droit des citoyens à la protection de la santé constitue un des piliers de la Charte et, au fil des ans, la mise en œuvre des mesures conçues pour permettre aux citoyens de jouir du meilleur état de santé susceptible d'être atteint a suscité maintes discussions.

Le présent document propose un nouveau modèle de consultation des citoyens sur l'un des droits qu'énonce la Charte, libellé comme suit : « *Toute personne a le droit de bénéficier de toutes les mesures lui permettant de jouir du meilleur état de santé qu'elle puisse atteindre.* » (Article 11).

Les mesures se répartissent entre trois catégories :

- éliminer, dans la mesure du possible, les causes d'une santé déficiente (protection) ;
- prévoir des services de consultation et d'éducation pour promouvoir la santé et encourager la responsabilité individuelle (promotion) ;
- prévenir, dans la mesure du possible, les maladies épidémiques, endémiques et autres, ainsi que les accidents (prévention).

Les Etats membres ont déjà pris de nombreuses initiatives pour permettre à leurs citoyens de jouir du meilleur état de santé qu'ils puissent atteindre, par exemple, des mesures efficaces pour combattre et éradiquer des maladies hautement infectieuses, telles que la polio. Toutefois, l'impact de nombreuses autres mesures n'est pas connu à ce jour et il faut nettement plus de mesures pour permettre aux citoyens de jouir du meilleur état de santé possible.

Ainsi que le rappelle la Nouvelle stratégie du Conseil de l'Europe pour la cohésion sociale (2010, page 3) « *davantage de personnes rencontrent des obstacles à la pleine jouissance de leurs droits* ». Ces entraves à la pleine jouissance des droits constituent l'une des principales menaces pesant sur la cohésion sociale.

L'une des manières d'en venir à bout consiste à susciter un sentiment d'appartenance à une communauté et de responsabilité partagée. L'idée sous-jacente est que les résultats en termes de santé s'améliorent lorsque les citoyens sont associés et participent activement aux processus décisionnels concernant leur santé et contribuent à la santé de leur communauté.

Des récentes études (Øvretveit, 2012) semblent confirmer la validité de cette idée et selon les données disponibles, il semble bien que lorsque les professionnels de la santé ne tiennent pas suffisamment compte des préférences et du mode de vie des patients et que, par ailleurs, ils ne se concertent pas pour mener ensemble des programmes d'évaluation et de traitement, la santé des patients en pâtit. Il s'observe aussi des initiatives et des évolutions visant à encourager les professionnels et les patients à mieux communiquer et collaborer pour amener ces derniers à jouer un rôle plus actif et à s'autoadministrer les soins. Cela étant, ces solutions ne sont pas simples ; elles peuvent coûter cher, leur efficacité n'a pas toujours été établie et leur mise en œuvre peut requérir beaucoup de temps et d'attention.

Afin de soutenir la mise en œuvre, par les Etats membres, des mesures visant à permettre à leurs citoyens de jouir d'un meilleur état de santé, le Conseil de l'Europe a décidé de centrer certaines de ses activités sur une meilleure participation des citoyens aux soins de santé et la création d'un sentiment de responsabilités partagées.

Le présent document vise par conséquent à proposer un modèle de plateforme pour une consultation effective des citoyens sur la prévention des problèmes de santé, ainsi que sur la protection et la promotion de la santé. Il part ainsi de l'hypothèse que la consultation est l'une des mesures clés que peuvent prendre les Etats membres pour permettre à leurs citoyens de jouir du meilleur état de santé susceptible d'être atteint.

## **Terminologie utilisée**

En développant et promouvant le modèle de plateforme de consultation des citoyens sur la santé, le Conseil de l'Europe entend aider les Etats membres à adopter des mesures pertinentes pour protéger la santé des citoyens, promouvoir un mode de vie sain par l'éducation et la sensibilisation et prévenir les maladies.

Pour commencer, il importe de définir le sens des différents termes utilisés, par souci de clarté et aux fins d'une meilleure compréhension commune.

La consultation des citoyens sur la santé peut être considérée comme une intervention axée sur les patients, dans la mesure où elle reconnaît le rôle des patients en tant que parties prenantes du processus conduisant à des soins de santé de qualité. Selon la définition de l'Institut de la médecine (Institute of Medicine – IOM) les soins axés sur le patient sont des soins de santé établissant un partenariat entre les praticiens, les patients et leurs familles (le cas échéant) pour garantir que les décisions respectent les attentes, besoins et préférences des patients et que les patients soient suffisamment instruits et soutenus pour pouvoir prendre des décisions et participer aux soins à leur personne (IOM, 2001).

A la demande de la Health Foundation sise au Royaume-Uni, deux experts du Picker Institute Europe, Angela Coulter et Jo Ellis, ont examiné les données venant à l'appui des « interventions axées sur les patients » (Coulter et Ellis, 2006). Dans la classification qu'ils ont proposée de ces interventions (voir tableau ci-après) les auteurs ont considéré qu'elles visent généralement au moins un des sept objectifs d'amélioration de la qualité ci-après :

- améliorer les compétences en matière de santé ;
- améliorer la prise de décisions cliniques ;
- améliorer l'autoadministration de soins ;
- améliorer la sécurité des patients ;
- améliorer l'accès aux conseils en matière de santé ;
- améliorer l'expérience en matière de soins ;
- améliorer le développement des services.

Chaque objectif se décompose en mesures spécifiques, les auteurs associant les mesures ci-après au dernier objectif (améliorer le développement des services) : consultation, participation des patients à des groupes et représentation en tant que non-spécialistes (par exemple, représentation des patients au sein de conseils d'administration).

Les auteurs (Coulter et Ellins, 2006) font une distinction entre l'implication du public ou des citoyens et l'implication des patients. L'implication du public ou des citoyens recouvre selon eux les différentes façons dont les citoyens peuvent participer au processus de décision sur la gestion, le développement, la planification et la prestation de services de santé. Elle diffère de l'implication des patients, qui concerne la contribution que les individus peuvent apporter aux décisions relatives au traitement et aux soins qui leur sont dispensés.

Cette classification peut être utile, étant donné que le rapport (Coulter et Ellins, 2006) fait également référence aux données scientifiques montrant l'efficacité de chaque mesure. Les auteurs ont procédé à un examen approfondi et systématique des données disponibles et le tableau ci-après récapitule brièvement un certain nombre de mesures.

<b>Catégorie</b>	<b>Mesure (exemple)</b>	<b>Résumé des données disponibles</b>
Améliorer les compétences en matière de santé.	Communication d'informations aux patients dans un format personnalisé.	Les données disponibles semblent indiquer que l'information personnalisée améliore nettement la mémorisation et les connaissances.
Améliorer l'accès aux conseils en matière de santé.	Nouveaux modes de communication entre les professionnels de la santé et les patients.	Il s'est avéré que la télémédecine et les mesures de vulgarisation améliorent quelque peu l'accès des patients, tout en réduisant les temps de trajet et les débours. Toutefois, la comparaison avec le modèle de soins plus traditionnel n'a pas permis d'établir une nette différence de coût.
Améliorer les expériences en matière de soins.	Partage d'informations ouvert et transparent sur la qualité des soins de santé (divulgaration publique).	Des études ont montré que même si les patients veulent souvent des informations sur la qualité, dans de nombreux cas ils ne s'en servent pas pour prendre des décisions sur les soins de santé qui leur sont dispensés. Toutefois, certaines données semblent indiquer que la communication d'informations au public a des incidences globalement positives sur la qualité des soins dispensés.
Améliorer le développement des services.	Consultation du public.	Des individus ont déclaré se réjouir des possibilités de participer ; elles peuvent renforcer la confiance en soi, l'estime de soi et les niveaux de contact social.

La consultation des citoyens sur le droit à la protection de la santé peut être définie comme un processus consistant à mobiliser et à impliquer les individus en tant que citoyens. Elle ne correspond pas nécessairement au processus consistant à coopérer avec les individus en tant que patients (ou implication des patients), qui peut être défini comme l'implication des patients dans la prise des décisions concernant les soins qui leur sont dispensés, par opposition à l'implication dans le premier cas de citoyens ou du public.

D'après les ouvrages pertinents, la possibilité pour les citoyens de participer à la prise des décisions est importante pour deux raisons. Deux approches s'observent principalement :

l'approche démocratique et l'approche consumériste. Cette dernière reflète les théories économiques selon lesquelles la participation permet aux citoyens de se faire entendre, car ils disposent ainsi d'informations leur permettant de faire de meilleurs choix. Les tenants de l'approche démocratique soutiennent que la participation conduit à un processus décisionnel plus démocratique.

Les citoyens peuvent participer à la prise des décisions de différentes façons, à différents niveaux et à des moments différents. En 1969, Sherry Arnstein a conçu une échelle (voir annexe 1) pour décrire les différents niveaux de participation (Arnstein, 1969), du plus bas (manipulation et communication d'informations) au plus haut (contrôle par les citoyens). Au niveau inférieur de l'échelle, le mécanisme n'offre guère de possibilités aux citoyens d'influer réellement sur les décisions, tandis qu'au niveau supérieur, ils exercent une influence nettement plus forte sur le processus décisionnel grâce à des mesures telles que le partenariat, la délégation de pouvoir et le contrôle citoyen. D'après l'auteur, la consultation des citoyens se trouve *grosso modo* au milieu de l'échelle.

Cela étant, depuis que Sherry Arnstein a proposé son échelle de niveaux de participation, divers autres modèles conceptuels ont été élaborés, qui remettent en question l'opportunité d'une hiérarchie (ou d'échelons) en termes de pouvoir. En effet, selon des auteurs tels que Tritter et McCallum (2006), il faut bien se rendre compte que la participation des patients est plus dynamique et fait intervenir de nombreux participants différents.

## **Impact de la consultation des citoyens**

Comme indiqué plus haut, il semble se dégager un consensus entre différentes parties prenantes, notamment le Conseil de l'Europe, la Commission européenne et l'Organisation mondiale de la santé, pour admettre que renforcer l'implication des citoyens (patients) dans les soins de santé permettra en fin de compte d'obtenir de meilleurs résultats en matière de santé. Cette partie du document examinera brièvement certaines données corroborant cette assertion.

Au cours des deux dernières décennies, dans de nombreux pays, la conception des soins de santé a commencé à évoluer, pour passer des « soins dirigés par le médecin » aux « soins dirigés par le patient » (Agency for Healthcare Research and Quality, 2002). Cette évolution consiste en partie à cesser de mettre l'accent sur les maladies, les décisions étant dans ces cas prises pour la plupart par les médecins, pour passer à un modèle qui implique et responsabilise davantage les patients. Ce recentrage se fonde sur l'idée que les soins de santé ne peuvent atteindre le niveau le plus élevé que s'ils s'articulent autour des besoins des intéressés et tentent d'y répondre.

De nombreux Etats membres se sont employés à améliorer leur système de santé en optant pour ce recentrage et en prenant des mesures s'attachant plus aux besoins du citoyen qu'à ceux du système. Par ailleurs, l'amélioration de l'accès à l'information permet dorénavant aux citoyens de mieux s'informer sur leurs besoins en matière de santé et les possibilités de soins qui s'offrent à eux.

Au niveau international, ces mesures sont étayées par des documents d'orientation stratégique, tels que la Charte de Ljubljana (1996) de l'Organisation mondiale de la santé, qui préconise un renforcement de la participation et de la consultation des citoyens, et la Déclaration d'Alma-Ata (1978) de l'Organisation mondiale de la santé, qui stipule que « *tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés* » (clause IV).

Cela étant, le non-respect des conseils des médecins et des prescriptions de médicaments reste un problème récurrent : jusqu'à 25 % des patients ne suivraient pas les recommandations des médecins (DiMatteo, 2004, cité dans Øvretveit, 2012) et 25% ne respecteraient pas les prescriptions médicamenteuses (Claxton et al, 2001, cité dans Øvretveit, 2012).

Il existe peu de données indiquant que l'implication ou la consultation du public ait contribué à ce que les citoyens jouissent du meilleur état de santé possible (RAND Foundation, 2010). L'exploitation des données disponibles pour en déterminer l'impact en termes d'amélioration de l'état de santé est toutefois un exercice ardu. Une récente étude menée pour le compte de la Direction générale « Santé et protection des consommateurs » de la Commission européenne (2012) a établi que le concept d'« implication des patients » n'est bien compris ni des praticiens ni des patients. En outre, les répondants (praticiens et patients) n'ont pas pu établir clairement un lien entre l'amélioration de l'implication des patients et l'amélioration de l'état de santé. De nombreux praticiens ont toutefois estimé que l'implication des patients améliorerait la qualité des soins de santé et comportait peu de risques. Les répondants ont mentionné les avantages associés à l'implication des patients, notamment le fait que les patients sont plus motivés, prennent mieux soin d'eux-mêmes, comprennent mieux leurs maladies et traitements et surveillent eux-mêmes leur santé.

Il est certes trop tôt pour tirer des conclusions et déterminer précisément les effets de la consultation des citoyens en termes d'amélioration de l'état de santé des citoyens, mais la consultation est en tout état de cause une mesure concourant à la réalisation de cet objectif.

Le Conseil de l'Europe a pris l'initiative de proposer un modèle de plateforme conceptuelle qui aidera les États membres à prendre des mesures en vue d'améliorer leur coopération avec les citoyens en matière de planification, gestion et prestation des soins de santé.

Un des principaux buts du projet du Conseil de l'Europe intitulé « Modèle de plateforme de consultation des citoyens sur le droit à la protection de la santé » est la promotion des compétences en matière de santé et de l'éducation à la santé des citoyens des différents groupes de la société.

Les individus dont les compétences en matière de santé sont limitées peuvent éprouver des difficultés à :

- comprendre et utiliser des informations intéressant la santé, telles que les conseils sur l'autoadministration de soins, les notices des médicaments, les étiquettes des denrées alimentaires, les consignes de sécurité, etc. ;
- accéder à des services de soutien ;
- cheminer à travers un système de santé compliqué ;
- interagir avec les prestataires de services de santé.

Une enquête sur les bonnes pratiques à prendre en compte pour la mise en place d'une plateforme de consultation des citoyens sur le droit à la protection de la santé a été préparée conjointement avec le Réseau européen d'information sur la santé (EHLN).

L'enquête du Conseil de l'Europe visait à :

- mieux comprendre la façon dont les citoyens sont consultés sur l'exercice de leur droit ;
- recueillir des exemples de bonnes pratiques en matière de participation des citoyens ;
- recueillir des exemples de bonnes pratiques de promotion des compétences en matière de santé dans différents groupes de la société.

Le document d'enquête a été adressé aux ministères de la Santé de l'ensemble des Etats membres du Conseil de l'Europe via le Comité européen pour la cohésion sociale (CDCS). Les 22 pays qui ont répondu à l'enquête ont fait part de leurs expériences et donné des exemples de bonnes pratiques.

## **Projet de modèle de plateforme de consultation des citoyens**

Le but de la plateforme est de renforcer la coopération de toutes les parties prenantes pour améliorer la qualité et l'efficacité des instruments, mécanismes et processus pertinents.

Pour garantir que la consultation sur le droit à la protection de la santé soit véritablement ouverte à tous les intéressés, la plateforme de consultation offre la possibilité d'échanges approfondis et francs sur les droits des citoyens, leurs attentes, leurs points de vue sur les services de santé proposés et les principales insuffisances structurelles de la législation.

L'objectif premier du modèle de plateforme de consultation est d'élaborer un programme conforme aux exigences et aux préférences des usagers, en les consultant sur leur droit à la protection de la santé.

L'objet de la présente plateforme de consultation est par conséquent de permettre, d'une part, aux citoyens de revendiquer leur droit à la protection de la santé et d'en jouir et, d'autre part, aux parties prenantes potentielles des secteurs sanitaire et social de donner leurs points de vue sur l'éventuel établissement de la plateforme virtuelle.

Ce modèle de plateforme de consultation se fonde sur des activités et une coopération mutuelles de toutes les parties prenantes, gouvernementales et non gouvernementales. Il repose sur le principe de l'implication de l'ensemble des partenaires de la santé, professionnels de la santé, décideurs, structures juridiques et sociales, leurs rôles et leur influence sur les attentes en matière de soins de santé.

Pour faire avancer le débat sur les retombées positives de la consultation des citoyens et aider les Etats membres à prendre des mesures appropriées, le Conseil de l'Europe propose un modèle conceptuel qui inclut les éléments suivants :

- **Parties prenantes** : patients, citoyens, prestataires de soins de santé, professionnels de la santé, société civile, gouvernement et secteur privé.
- **Mesures** : en l'occurrence, la consultation des citoyens via différents mécanismes, tels qu'enquêtes, réunions, tables rondes, panels de citoyens, conseils consultatifs, représentation des patients au sein de comités, etc.
- **Objectifs** : conformément à la Charte sociale européenne, les objectifs peuvent être de trois ordres : objectifs visant à protéger la santé des citoyens, objectifs visant à prévenir la dégradation de la santé des citoyens et objectifs visant à promouvoir l'amélioration de l'état de santé des citoyens.

La consultation des citoyens étant un concept complexe et multidimensionnel, elle requiert une plateforme conceptuelle claire et précise qui puisse aider les Etats membres à comprendre et à mettre en œuvre les mesures de prévention, protection et promotion relatives à l'état de santé de leurs citoyens.

L'idée de base est qu'une plateforme de consultation réunissant des représentants de toutes

les parties prenantes pour œuvrer ensemble à la réalisation de différents objectifs en appliquant diverses mesures aidera les Etats membres à améliorer le droit de leurs citoyens à bénéficier de mesures leur permettant de jouir du meilleur état de santé qu'ils puissent atteindre.

En vue d'assurer une consultation réellement ouverte, une telle plateforme permettra d'engager des discussions approfondies et franches sur les droits et les attentes des citoyens, de formuler des avis sur les services de santé proposés et sur ce qui peut être fait pour améliorer l'offre de soins de santé pour que les intéressés puissent jouir du meilleur état de santé susceptible d'être atteint.

En 2011, le Conseil de l'Europe a lancé son propre processus de consultation pour élaborer un projet de modèle de consultation des citoyens mettant tout particulièrement l'accent sur les compétences en matière de santé. Les diagrammes faisant l'objet de l'annexe 2 présentent la proposition du Conseil de l'Europe de « carte des déterminants des compétences en matière de santé » ; elle montre les principales composantes de la consultation des citoyens (vue d'ensemble et vue détaillée).

Ce modèle de consultation est :

- axé sur la protection des droits de l'homme ;
- fondé sur une base juridique (principes d'égalité et de non-discrimination) ;
- axé sur la protection et la sécurité du patient.

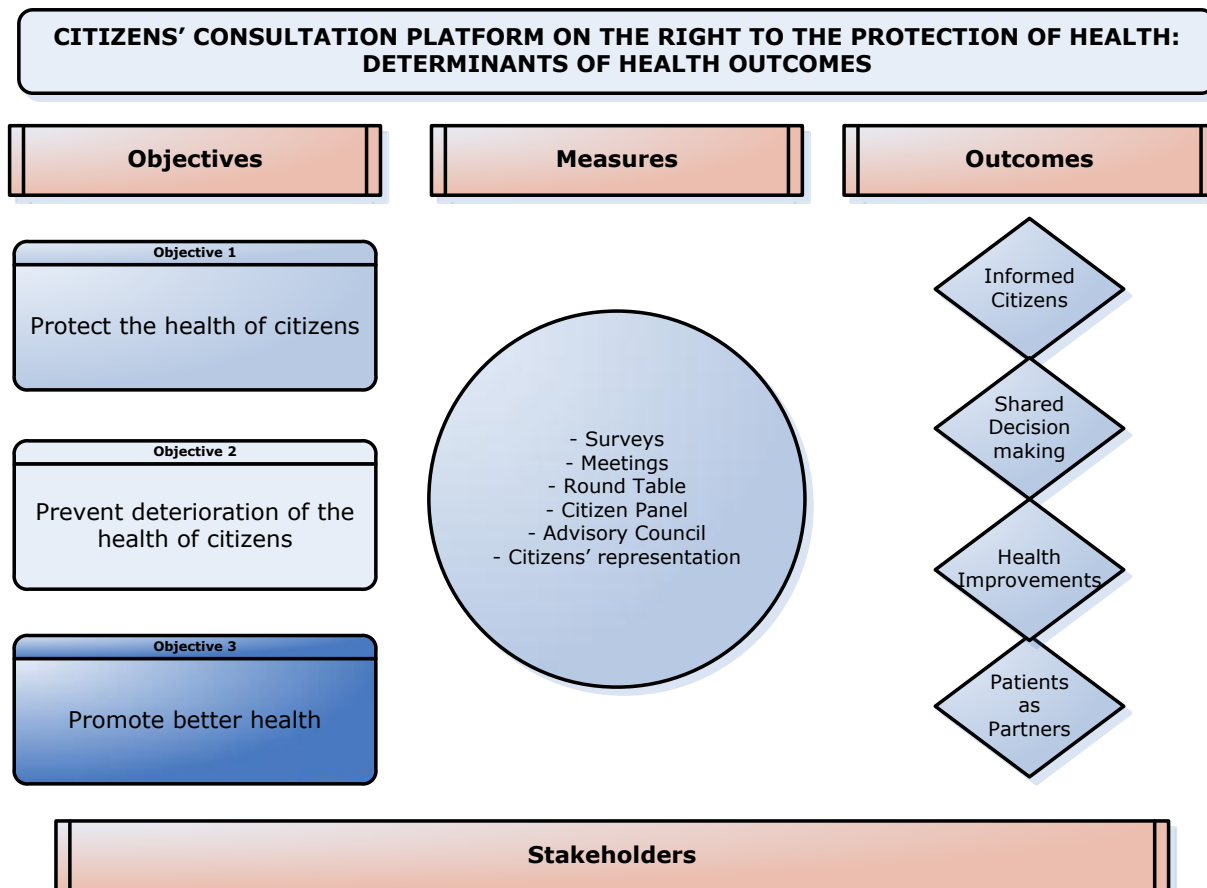


Il :

- couvre tous les groupes de la société, en particulier les groupes vulnérables.
- vise à promouvoir les compétences en matière de santé ;
- favorise une consultation constructive des citoyens.

Les 8 et 9 novembre 2012, le Conseil de l'Europe a organisé un atelier international à Strasbourg, France, pour présenter et examiner le rapport récapitulatif des résultats de de l'enquête et la proposition d'un modèle de plateforme de consultation des citoyens sur le droit à la protection de la santé. L'atelier a réuni une quarantaine de professionnels de toutes les disciplines et de tous les secteurs concernés (médecins, professionnels de la santé, représentants des ministères et des instituts de santé publique, parlementaires, réseaux de santé, etc.), ainsi que des représentants des organisations des patients.

Comme suite à l'analyse des réponses à l'enquête et des réactions des participants à l'atelier, le Conseil de l'Europe a élaboré un cadre conceptuel révisé – le diagramme ci-après illustre un éventuel projet du Conseil de l'Europe concernant un modèle de plateforme de consultation des citoyens.



Légende :

Plateforme de consultation des citoyens sur le droit à la protection de la santé :

Objectifs

Mesures

Résultats

Objectif 1

Citoyens informés

Protéger la santé des citoyens

Prise de décisions partagée

Objectif 2

Prévenir la dégradation de la santé des citoyens

Améliorations en termes de santé

Objectif 3

Promouvoir une meilleure santé

Patients comme partenaires

(Dans le cercle sous Mesures) –Enquêtes

-Réunions

-Table ronde

-Panel de citoyens

-Conseil consultatif

Représentation des citoyens

Parties prenantes

Le diagramme ci-dessus et la « carte des déterminants des compétences en matière de santé » à l'annexe 2 peuvent servir de base aux travaux futurs des Etats membres en rapport avec la promotion des compétences en matière de santé et de l'éducation à la santé des citoyens.

## **Conclusions**

Même si des institutions, telles que l'Institut de la médecine et l'OMS conviennent que la consultation du public (des citoyens) joue un rôle important dans l'amélioration de l'état de santé des citoyens, plusieurs chercheurs ont souligné que la consultation du public reste mal définie en tant que mesure et que les données attestant son efficacité ne sont guère nombreuses (Commission européenne, 2012, RAND Foundation, 2010).

C'est l'une des principales raisons pour lesquelles le Conseil de l'Europe envisage de continuer à aider ses Etats membres à prendre des mesures destinées à permettre à leurs citoyens de jouir du meilleur état de santé qu'ils puissent atteindre. Le projet de modèle de plateforme de consultation des citoyens devrait aider les Etats membres à mettre en œuvre les mesures appropriées.

Un grand nombre de stratégies, documents d'orientation, chartes et instruments juridiques, au niveau local, régional, national ou international, ont préconisé la mise en place, en Europe, de systèmes de santé axés sur les besoins des individus et la prise en compte des vues des citoyens (voir, par exemple, la Charte de Ljubljana de l'Organisation mondiale de la santé, 1996).

## **Terminologie**

**Santé** : « *la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.* » (OMS, 1946)

**Compétences en matière de santé** : capacité à accéder aux informations disponibles, à les comprendre, à les évaluer et à les utiliser pour prendre des décisions concernant les soins de santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé. L'acquisition de compétences en matière de santé ne requiert pas forcément une éducation spécifique à la santé. Cela étant, elle requiert une combinaison complexe d'aptitudes à la lecture, à l'écoute, à l'analyse et à la prise de décisions, ainsi que la capacité d'appliquer ces aptitudes aux situations concernant la santé (K.Sorensen et C.Aluttis, 2012)

**Cohésion sociale** : capacité d'une société à assurer le bien-être de tous ses membres, en réduisant les disparités au minimum et en évitant la marginalisation, à gérer les différences et les divisions, et à se donner les moyens d'assurer la protection sociale de l'ensemble de ses membres. La cohésion sociale est un concept politique essentiel pour la réalisation des trois valeurs fondamentales du Conseil de l'Europe que sont les droits de l'homme, la démocratie et l'Etat de droit. (Nouvelle stratégie et Plan d'action du Conseil de l'Europe pour la cohésion sociale, approuvés par le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe le 7 juillet 2010.)

## Références

Agency for Healthcare Research and Quality, 2002, *Expanding Patient-Centered Care To Empower Patients and Assist Providers*, <http://www.ahrq.gov/qual/ptcareria.htm>

Arnstein, S., 1969, A ladder of citizen participation, *JAIP*, Vol. 35, No. 4, July 1969, pp. 216-224

Coulter, A. and Ellins, J., 2006, Patient-focused interventions: A review of the evidence, The Health Foundation, London, [www.health.org.uk](http://www.health.org.uk)

Council of Europe, 1996, *European Social Charter (revised)*, <http://www.coe.int/t/dghl/monitoring/socialcharter/Presentation/ESCRBooklet/English.pdf>

Council of Europe, 2010, *New Strategy and Council of Europe Action Plan for Social Cohesion*, [http://www.coe.int/t/dg3/socialpolicies/socialcohesiondev/source/2010Strategy\\_ActionPlan\\_Social\\_Cohesion.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/socialpolicies/socialcohesiondev/source/2010Strategy_ActionPlan_Social_Cohesion.pdf)

Sorensen K, Aluttis C (2012): Results of the survey on citizens' consultation on the right to the protection of health. Summary report. Secretariat General. Directorate General of Democracy. Council of Europe

European Commission, Directorate General Health and Consumers, 2012, *Patient Involvement, Aggregate Report*, [http://ec.europa.eu/public\\_opinion/archives/quali/ql\\_5937\\_patient\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/quali/ql_5937_patient_en.pdf)

Institute of Medicine, 2011, *Crossing the Quality Chasm: A new health system for the 21<sup>st</sup> Century*, <http://iom.edu/Reports/2001/Crossing-the-Quality-Chasm-A-New-Health-System-for-the-21st-Century.aspx>

Øvretveit, J 2012. *Do changes to patient-provider relationships improve quality and save money? A review of the evidence about value improvements made by changing communication, collaboration and support for self-care*. The Health Foundation, London, [www.health.org.uk](http://www.health.org.uk)

RAND Foundation (Europe), 2010, *Involving the public in healthcare policy. An update of the research evidence and proposed evaluation framework* (authors: A. Conklin, Z. Slote Morris, E. Nolte) [http://www.rand.org/pubs/technical\\_reports/TR850.html](http://www.rand.org/pubs/technical_reports/TR850.html)

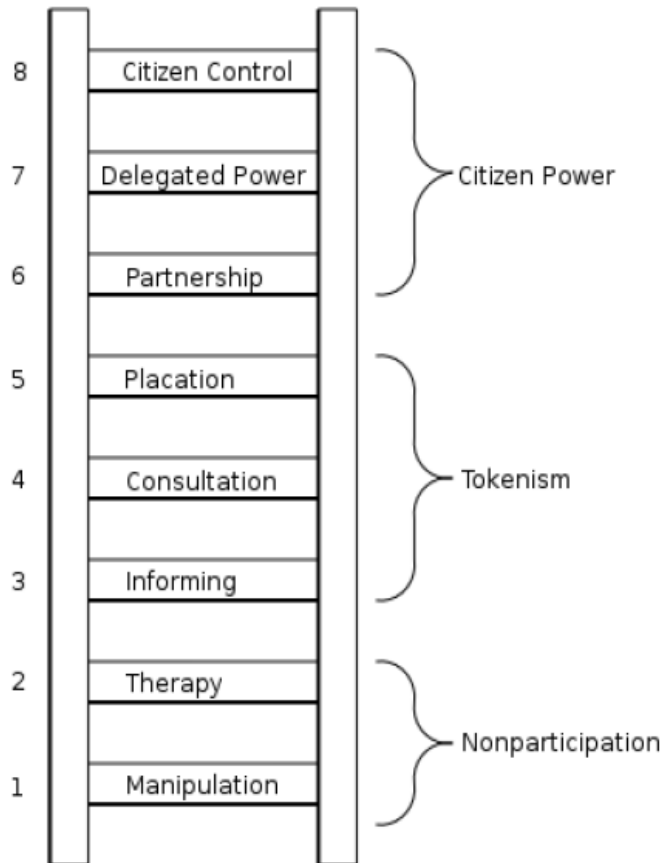
Tritter, J. Q. & McCallum, A., 2006. The snakes and ladders of user involvement: moving beyond Arnstein. *Health Policy*, 76:156-168

World Health Organization, 1946, Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948.

World Health Organization, 1978, Declaration of Alma Ata

World Health Organization, 1996, The Ljubljana Charter on Reforming Healthcare

## Appendix 1 – Arnstein's Ladder of Citizen Participation



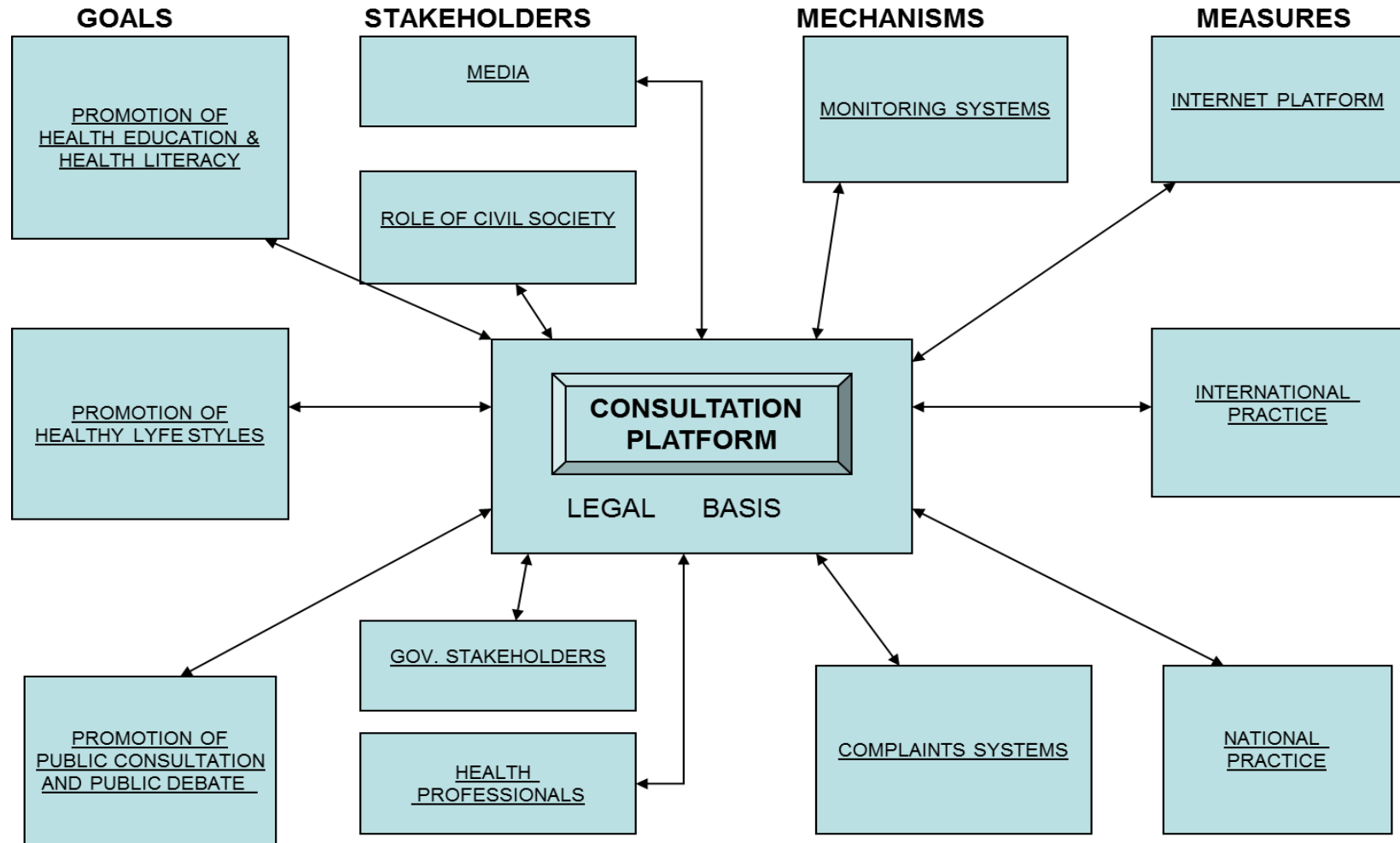
### A Ladder of Citizen Participation

Sherry R Arnstein

## Appendix 2 –Map of determinants of health literacy

### Map of Determinants of Health Literacy (1)

Overview of main components of a consultation platform on the right to the protection of health



**Map of Determinants of Health Literacy (2)**  
**Detailed components of a consultation platform on the right to the protection of health**

