



Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé
62 boulevard Garibaldi – 75015 Paris
Tél : 01 56 58 52 40 – info@fnors.org – www.fnors.org

État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région

Rapport final

Mai 2010

Ce projet a bénéficié de l'accompagnement de



Daniel Oberlé – consultant en Santé publique

Cette étude a été réalisée à la demande de la Direction générale de la santé (DGS), par un groupe inter-ORS, sous l'égide de la Fnors :

- *ORS Centre – Céline Leclerc ;*
- *ORS Corse – Jean Arrighi ;*
- *ORS Franche-Comté – Cynthia Morgny ;*
- *ORS Languedoc-Roussillon – Dr Bernard Ledésert ;*
- *ORS Martinique – Dr Sylvie Merle ;*
- *ORS Haute-Normandie – Dr Hervé Villet.*

Céline LECLERC et Bernard LEDÉSERT ont assuré la coordination de cette étude.

La Fnors a été accompagnée dans cette démarche par Daniel Oberlé – Pratiques en santé

Un comité de pilotage a suivi l'ensemble des travaux présentés dans ce rapport final. Y ont participé :

- *Direction générale de la santé : Alain Fontaine, Antoine Gueniffey, Véronique Mallet, Martial Mettendorff, Jacques Raimondeau ;*
- *Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques : Marie-Thérèse Espinasse ;*
- *Direction générale de la cohésion sociale : Martine d'Halluin, Jean-Paul Dupré, Chantal Erault ;*
- *Direction générale de l'offre de soins : Marie Lajoux, Jean Mallibert ;*
- *Secrétariat général des ministères sociaux : Laurent Chambaud, Alain Lopez ;*
- *Conférence des directeurs régionaux des affaires sanitaires et sociales : Jacques Murat ;*
- *Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé : Alain Trugeon, André Ochoa.*

Nous tenons à remercier l'ensemble des personnes qui ont bien voulu répondre à notre enquête postale sur les dispositifs d'observation ainsi que toutes celles qui ont consacré une partie de leur temps en acceptant de recevoir Daniel Oberlé, des représentants du groupe de travail inter-ORS et du comité de pilotage pour un entretien.

Nous remercions également l'ensemble des ORS pour leur participation au recensement des dispositifs et structures d'observation en région

Table des matières

Introduction	1
Méthode	3
<i>Sélection d'un accompagnateur extérieur</i>	3
<i>Constitution du groupe de travail</i>	4
<i>Mise en place d'un comité de pilotage</i>	4
<i>Recensement des dispositifs d'observation</i>	5
<i>Enquête auprès des dispositifs d'observation</i>	7
<i>Enquête qualitative en région</i>	7
Résultat du recensement des structures d'observation	9
Enquête postale auprès des structures d'observation	15
<i>Les réponses négatives</i>	15
<i>Nombre de réponses documentées</i>	17
<i>Les réponses par type de structures</i>	18
<i>Part de l'observation dans l'activité de la structure</i>	20
<i>Travaux conduits par le dispositif</i>	22
<i>Les thématiques abordées</i>	23
<i>Les partenariats</i>	26
<i>Les moyens des dispositifs d'observation</i>	30
<i>La communication</i>	31
Entretiens avec les utilisateurs et producteurs de données en région	35
<i>Les régions et les dispositifs concernés par les entretiens</i>	35
<i>L'observation, c'est quoi ?</i>	37
<i>Définir l'observation : un champ dont les contenus diffèrent selon les acteurs</i>	37
<i>La place des dispositifs d'observation dans le système des politiques publiques</i>	38
<i>Les besoins et les attentes vis-à-vis de l'observation</i>	39
<i>Les champs de l'observation : sur quoi porte-elle, la question du lien santé, médico-social et social...</i>	42
<i>Les outils et méthode de l'observation</i>	45
<i>Selon l'objectif</i>	45
<i>Selon le territoire : quelle échelle, quelles données, pour quelles décisions ?</i>	45
<i>Selon les moyens disponibles</i>	47
<i>L'intérêt des approches réciproques quantitatives et qualitatives</i>	48
<i>La question de la qualité de l'observation</i>	50
<i>Des données disponibles, accessibles et souhaitables</i>	51
<i>La précision, la qualité et l'évolutivité de la demande</i>	52
<i>La question des délais qui encadrent la méthode</i>	52
<i>Benchmarking, repartir de l'existant</i>	53
<i>L'accès à l'information</i>	53
<i>La lisibilité du dispositif pour les utilisateurs : variable entre les régions... mais rarement simple</i>	53

<i>Selon les structures, l'accès est différent d'une région à l'autre, une affaire :</i>	54
<i>La multitude de territoires</i>	58
<i>Un accès oui, mais :</i>	58
<i>La culture commune</i>	61
<i>Nécessaire pour clarifier les relations entre producteurs et utilisateurs (et entre producteurs...)</i>	61
<i>La professionnalisation des structures d'observation et le développement de méthodes partagées. Des besoins de formation des personnels.</i>	62
<i>La mutualisation au travers des plateformes</i>	63
<i>Les partenariats</i>	65
<i>La formalisation des échanges, des partenaires, au travers d'une convention, d'une charte...</i>	65
<i>Produire de la mise en réseau, c'est aussi agir sur la transformation des pratiques</i>	66
<i>Petite ou grande région : avantage ou inconvénient</i>	66
<i>L'indépendance de l'observation</i>	68
<i>Un ou des dispositifs</i>	68
<i>Un ou plusieurs commanditaires</i>	68
<i>À l'intérieur ou à l'extérieur</i>	68
Synthèse et points d'appui pour le développement de l'observation de la santé et de ses déterminants en région	71
<i>Une observation de la santé et de ses déterminants en région riche et variée</i>	73
<i>Une conscience très inégale du rôle des dispositifs d'observation dans l'abord des questions de santé</i>	76
<i>Une culture commune autour de l'observation à développer</i>	77
<i>Des partenariats à renforcer et à élargir</i>	79
<i>Des attentes formulées par les utilisateurs</i>	80
<i>Une visibilité des dispositifs, de leurs acteurs et de leurs productions qui mérite d'être développée</i>	81
Annexe 1 <i> Objectifs et indicateurs de résultats attendus (annexe de l'avenant à la convention pluriannuelle d'objectifs)</i>	85
Annexe 2 <i> Lettre de mission du directeur général de la santé</i>	86
Annexe 3 <i> Cahier des charges pour la mission de l'intervenant extérieur</i>	88
Annexe 4 <i> Questionnaire de recensement des structures et dispositifs d'observation</i>	91
Annexe 5 <i> Questionnaire aux structures et dispositifs d'observation et lettre d'accompagnement</i>	95
Annexe 6 <i> Grille d'entretien pour les visites en région</i>	104
Glossaire	105
Table des illustrations	107

Introduction

L'observation en santé peut se définir comme l'utilisation de méthodes et d'outils adaptés pour fournir une image globale ou thématique, à un moment donné, de l'état de santé de populations. Outre la description de l'état de santé d'une population, l'observation en santé s'intéresse aux déterminants connus de cet état de santé, qu'ils soient, physiques, génétiques, environnementaux, psychiques, professionnels, culturels ou comportementaux. L'observation va en particulier décrire l'impact et les conséquences sanitaires de ces déterminants sur la population. Par ailleurs, elle situe ces tendances dans le contexte structurel de l'offre de soins et de services en santé. Au-delà d'une image statique de la situation qui a été à la base du développement de l'observation, l'enjeu est désormais d'assurer le suivi des évolutions de ces états de santé et de ces déterminants, dans le temps et dans l'espace. Ce point est particulièrement important : d'une part, l'étude des différences spatiales des phénomènes observés permet une mise en relief des inégalités de santé et fournit des éléments de compréhension nécessaire pour les réduire. D'autre part, la plupart des phénomènes ciblés par l'observation évolue sur des périodes de temps relativement longues, se comptant souvent en années, qui justifient le suivi des phénomènes dans le temps pour contribuer, entre autre, à l'évaluation des politiques de santé.

L'observation en santé a commencé à se développer au début des années soixante avec la publication par l'Inserm de « L'état sanitaire des français » en préparation du V^e plan (1966-1971). L'observation s'est peu à peu développée au cours des années soixante-dix puis quatre-vingt, cette deuxième décennie étant particulièrement marquée par les processus de décentralisation et de déconcentration des politiques publiques, en vue de mieux prendre en compte les spécificités des populations au plus près du terrain.

La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (loi HPST) du 21 juillet 2009 vient renforcer la nécessité de développer l'observation en santé en créant, par son titre IV, les agences régionales de santé (ARS). Elles ont notamment la charge de mettre en œuvre, au niveau régional, la politique de santé publique qui s'intéresse, en particulier à « *la surveillance et l'observation de la santé et de ses déterminants* » (CSP - article L 1411-1). Les ARS « *organisent, en s'appuyant en tant que de besoin sur les observatoires régionaux de la santé, la veille sanitaire, l'observation de la santé dans la région, le recueil et le traitement des signalements d'événements sanitaires* » (CSP - article L 1431-2).

Dans le contexte de l'élaboration de la loi HPST et afin de préparer la mise en place des agences régionales de santé, il est apparu opportun de réaliser, dans les régions, un état des lieux de l'observation en santé et de ces déterminants.

La direction générale de la santé (DGS) a confié la réalisation de cette mission à la Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé (Fnors) en l'inscrivant dans l'avenant 2009 à la convention pluriannuelle d'objectifs 2006-2008, liant le ministère chargé de la Santé et la Fnors.

Selon les termes de cet avenant,

L'objectif est de réaliser un état des lieux de l'observation sanitaire, sociale et médico-sociale dans chaque région. Il s'agit de décrire les dispositifs d'observation et d'analyser leur fonctionnement dans le cadre de l'élaboration des politiques régionales sanitaires, sociales et médico-sociales.

Le travail portera, dans chaque région de métropole et d'Outre-mer :

- *d'une part sur l'identification des institutions concourant à l'observation et de leurs productions ;*

- *d'autre part, sur l'identification des décideurs locaux destinataires de ces observations, en s'attachant à analyser l'utilisation qu'ils font des données d'observation transmises. L'articulation entre les acteurs des champs sanitaire, social et médico-social sera tout particulièrement explorée. Les décideurs locaux seront également interrogés afin de déterminer quels sont les besoins qu'ils considèrent comme n'étant pas satisfaits par le dispositif d'observation en place et comment ils les verraient combler.*

Ce travail sera conduit avec l'aide d'un professionnel non impliqué directement dans l'observation, et en lien étroit avec les représentants de l'État, tant au niveau national que régional.

Après un état des lieux des travaux préalablement menés dans ce domaine, la première étape du travail permettra de définir les objectifs spécifiques de cette étude, d'en préciser le champ, d'identifier le type d'institutions à analyser et les informations à collecter auprès d'elles.

La phase suivante permettra d'identifier les institutions à enquêter dans chaque région. La collecte d'information sera alors effectuée.

La méthodologie d'étude comprendra une enquête générale dans toutes les régions menée auprès des institutions concourant à l'observation et des décideurs locaux destinataires de ces observations. Puis, au vu des premiers résultats, une sélection d'un groupe de 8 à 12 régions dans lesquelles les divers acteurs seront rencontrés sera effectuée. Ces régions seront sélectionnées afin de couvrir l'éventail des situations identifiées au cours de l'enquête générale. Les rencontres seront menées par le professionnel extérieur, un représentant de la Fnors et, autant que faire se peut, un représentant de l'État.

Un rapport présentant une synthèse de l'information collectée par région et une synthèse nationale décrira les ressources qui contribuent à la production de l'observation dans les champs sanitaire, social et médico-social, l'utilisation qui en est faite par les décideurs locaux et les besoins non couverts qui auront pu être identifiés. Des recommandations d'un dispositif a minima d'observation en région sur les trois champs (sanitaire, social et médico-social) permettant une remontée homogène au niveau national seront également proposées.

Un comité de suivi sera mis en place comprenant des représentants de la DGS, de la Drees, de la DGAS, de la Dhos, (de la Diact) et de la Fnors, ainsi que le partenaire extérieur participant à la réalisation de cet état des lieux. Ce comité validera l'ensemble de la démarche ainsi que le rapport et les recommandations produits.

Des indicateurs de réalisation (présentés en annexe 1) venaient compléter cette description du travail à réaliser.

Outre ces éléments figurant en annexe de la convention, une lettre de mission a été adressée par le Pr Didier Houssin, directeur général de la santé au Pr Yvonne Glanddier, présidente de la Fnors, pour préciser la mission confiée. Cette lettre de mission est présentée en annexe 2.

Ce document présente l'état des lieux des dispositifs d'observation de la santé et de ses déterminants dans les régions. Après avoir détaillé la méthode retenue, ce rapport présente successivement :

- le recensement des dispositifs d'observation existants dans les 26 régions de France ;
- une étude qualitative menée dans 10 régions pour comprendre le fonctionnement des producteurs et utilisateurs d'informations, en vue de fournir un appui à la définition de la politique régionale ;
- une synthèse des points saillants sur les caractéristiques des dispositifs d'observation en santé en région, permettant de faire émerger des points de rationalité pour développer et organiser ces dispositifs.

Méthode

Sélection d'un accompagnateur extérieur

Afin d'éviter tous conflits d'intérêts, l'accompagnement de la Fnors par un professionnel extérieur à la Fnors et aux ORS, non impliqué dans l'observation de la santé, est apparu nécessaire. Ce recours a donc été explicitement inscrit dans l'avenant à la convention DGS-Fnors délimitant ce travail. La première étape a donc consisté à rédiger le cahier des charges de la mission confiée à ce professionnel.

Les tâches confiées à cet intervenant ont été définies de la manière suivante :

1. accompagnement de la Fnors pour l'élaboration du protocole détaillé de l'étude ;
2. accompagnement de la Fnors pour organiser l'identification des acteurs et institutions à interroger en région, par enquête postale, en se basant sur le réseau des ORS ;
3. accompagnement de la Fnors pour l'élaboration des questionnaires postaux adressés aux deux types d'acteurs (*l'envoi des questionnaires, le suivi des réponses, les relances et la saisie étaient assurés par la Fnors*) ;
4. accompagnement de la Fnors pour l'analyse des réponses aux questionnaires postaux ;
5. accompagnement de la Fnors pour le choix de 8 à 10 régions devant être visitées et identification des acteurs à rencontrer (de 3 à 6 par région) ;
6. réalisation des auditions des acteurs dans les régions sélectionnées en lien avec la Fnors, la DGS et la Drees ;
7. rédaction d'un rapport de synthèse et élaboration des recommandations sur l'observation sanitaire, sociale et médico-sociale en région, en lien avec la Fnors ;
8. participation aux travaux du comité de pilotage de cette étude ainsi qu'aux réunions, prévues par la Fnors, pour le suivi du projet (groupe de travail et bureau de la Fnors).

Ce cahier des charges a été soumis pour validation à la DGS. Il est présenté en annexe 3. Il a ensuite été diffusé sous la forme d'un « Appel à candidature pour un accompagnement par un professionnel extérieur » à quatre professionnels ou institutions dont la liste a été établie en commun par la Fnors et la DGS :

- Jean-Pierre Claveranne – Graphos
- École des hautes études en santé publique
- Matthieu Méreau – Méthodes et médiations
- Daniel Oberlé – Pratiques en santé

Au terme du délai fixé pour l'envoi des réponses, deux propositions ont été reçues par la Fnors et l'une des personnes contactées a fait savoir qu'elle était dans l'impossibilité de répondre.

L'examen des deux propositions a eu lieu lors d'une réunion de travail commune entre la DGS et la Fnors, le 26 mars 2009. Une note de synthèse, en complément des dossiers de candidatures, a servi de base aux discussions. Aux termes des discussions et de l'étude des différents dossiers, la proposition de Daniel Oberlé – Pratiques en santé a été retenue.

Une convention a été passée le 2 avril 2009 entre la Fnors et ITG, structure de portage salarial de Daniel Oberlé, pour fixer les modalités de la mission qui lui était confiée.

Constitution du groupe de travail

La Fnors a lancé, dès janvier 2009, un appel à candidature, en interne, pour constituer un groupe de travail inter ORS. Chaque ORS candidat devait spécifier les raisons de sa candidature, son expérience dans la conduite de travaux similaires ainsi que le nom, la fonction et la qualification de la personne proposée pour faire partie du groupe. Pour ce travail particulier, il était précisé que la Fnors souhaitait que ce groupe de travail soit constitué de *directeurs ou directeurs adjoint ou de chargés d'études ayant une forte expérience des relations inter institutionnelles dans le monde de la santé et du social*. Le bureau de la Fnors, après avoir examiné les candidatures reçues, a constitué un groupe de travail composé ainsi :

- ORS Centre – Céline Leclerc (directrice) ;
- ORS Corse – Jean Arrighi (directeur) ;
- ORS Franche-Comté – Cynthia Morgny (directrice) ;
- ORS Languedoc-Roussillon – Dr Bernard Ledésert (directeur) ;
- ORS Martinique – Dr Sylvie Merle (directrice) ;
- ORS Haute-Normandie – Dr Hervé Villet (directeur).

L'animation du groupe a été confiée conjointement à Céline Leclerc et Bernard Ledésert.

Mise en place d'un comité de pilotage

Conformément aux termes de l'avenant à la convention décrivant cette opération, un comité de pilotage a été mis en place.

Ce comité de pilotage était composé de représentants des institutions suivantes :

- Direction générale de la santé ;
- Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques ;
- Direction générale de la cohésion sociale ;
- Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins ;
- Secrétariat général des ministères sociaux ;
- Conférence des directeurs régionaux des affaires sanitaires et sociales ;
- Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé.

Ce comité de pilotage était présidé par le secrétaire général de la DGS. Daniel Oberlé, en tant que professionnel extérieur impliqué dans le projet y était invité.

La mission du comité de pilotage était de valider la méthode et les outils élaborés par le groupe de travail de la Fnors et Daniel Oberlé, de suivre le déroulement des travaux, de valider le rapport final ainsi que les recommandations produites.

Il s'est réuni à 5 reprises. Les dates et le contenu de ces réunions sont présentés dans le tableau suivant.

Tableau 1 **Calendrier et contenu des réunions du comité de pilotage**

Date	Contenu
11 mai 2009	présentation générale de la démarche, validation du processus de recensement des dispositifs d'observation, première discussion sur les modalités de l'enquête postale auprès des dispositifs d'observation
2 juin 2009	validation du processus d'enquête postale : liste des destinataires, questionnaire
17 septembre 2009	point sur l'enquête postale, choix des régions à visiter, validation de la grille d'entretien
25 janvier 2010	présentation et discussion des premiers éléments issus de l'enquête postale et des entretiens en région
16 avril 2010	validation du rapport final

Source : État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région – Fnors/DGS 2009

Préalablement à la mise en place du comité de pilotage, deux réunions entre la DGS et la Fnors, le 20 janvier et le 26 mars 2009, ont permis de valider les grands axes de ce travail, de fixer le cahier des charges de la mission confiée au professionnel extérieur, de sélectionner celui-ci et de valider la liste des dispositifs pouvant exister en région servant de base au recensement de ceux-ci.

Recensement des dispositifs d'observation

Un premier recensement des dispositifs d'observation en santé et ses déterminants a été réalisé dans chacune des régions des membres du groupe de travail inter-ORS sur la base de leurs connaissances. L'ensemble des informations recensées a été réuni pour établir une liste, la plus exhaustive possible, des dispositifs d'observation signalés dans les régions. Cette liste a été présentée et validée lors de la réunion entre la DGS et la Fnors du 26 mars 2009.

Un questionnaire a été élaboré sous format Excel, à partir de cette liste, et adressé aux ORS. Les organismes à spécifier dans chacune des régions étaient classés en plusieurs groupes :

- Structures et dispositifs régionaux « généralistes »
- Fonction d'observation au sein des institutions et organismes régionaux
- Observatoires (ou dispositifs d'observation) thématiques :
 - Santé
 - Transport
 - Emploi, Formation
 - Habitat
 - Social
 - Médico-social
 - Populationnel
- Structures privées

Dans chacun de ces groupes une pré-liste de structures ou dispositifs était proposée. L'encadré de la page suivante présente cette pré-liste. Pour chaque structure ou dispositif, il était demandé si cette structure ou ce dispositif existait en région, son nom, son champ et son territoire d'intervention, ses coordonnées, le nom et les coordonnées du responsable et d'une personne ressource ainsi qu'une appréciation sur la structure. Le questionnaire est présenté en annexe 4.

Il a été adressé à l'ensemble des ORS le 7 avril avec une réponse demandée au 24 avril 2009. Chaque ORS a répondu, la dernière réponse étant parvenue le 2 juin 2009.

Liste préalable des dispositifs d'observation fournis aux ORS

Structure et dispositifs régionaux "généralistes"

ORS – Creai – Plateforme d'observation sanitaire et sociale – Direction régionale de l'Insee – Cire – Autres (à préciser)

Fonction d'observation au sein des institutions et organismes régionaux

Service statistique des Drass – ARH – Union régionale des médecins libéraux – Cram – DRSM – Urcam – Aramsa – Caf (au niveau régional) – Direction régionale du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle – Direction régionale de la jeunesse et des sports – Laboratoires universitaires contribuant à l'observation régionale Autre dispositif d'observation au sein des institutions et organismes régionaux (à préciser)

Observatoires (ou dispositifs d'observation) thématiques

Santé	Comité régional de l'observatoire national de la démographie des professions de santé – Registres – Observatoire régional de la santé au travail – Observatoire des médicaments, des dispositifs médicaux et des innovations thérapeutiques – Comité technique régional de l'information médicale – Coordination des comités de lutte contre les infections nosocomiales – Conseil local de santé – Observatoires municipaux de la vaccination – Centre d'examen de la santé – Service de médecine universitaire – Autre observatoire sanitaire thématique (à préciser)
Transport	Observatoire régional de la sécurité routière – Autre observatoire dans le champ des transports (à préciser)
Emploi–formation	Observatoire régional de l'emploi et de la formation – Observatoire régional de l'emploi et de l'insertion professionnelle des personnes handicapées – Observatoire régional de l'insertion professionnelle – Observatoire de la vie étudiante – Aract – Autre observatoire dans le champ emploi–formation (à préciser)
Habitat social	Observatoire de la demande locative sociale – Observatoire régional de l'occupation sociale – Autre observatoire dans le champ de l'habitat (à préciser)
Social	Observatoires des conseils généraux (préciser) – dont Observatoire départemental de l'enfance en danger – Observatoires des CCAS / Observatoire social de la ville (préciser) – Observatoire de la précarité – Antenne locale de l'ODAS – Uraf/Udaf – Alma – Observatoire local de la ville (santé – social) – Autre observatoire dans le champ social (à préciser)
Médico–social	Maisons départementales des personnes handicapées – Uriopss – AGEFIPH – Autre observatoire dans le champ médico–social (à préciser)
Approche populationnelle	Dispositif d'observation concernant les enfants – Dispositif d'observation concernant les jeunes – Dispositif d'observation concernant les femmes – Dispositif d'observation concernant les personnes âgées – Dispositif d'observation concernant les migrants – Autre dispositif d'observation populationnelle (à préciser)

Autres structures privées réalisant de l'observation

Enquête auprès des dispositifs d'observation

En mai 2009, le groupe de travail inter ORS a proposé au comité de pilotage un questionnaire dont l'objectif était de décrire l'activité des dispositifs d'observation.

Ce questionnaire permettait de :

- identifier la structure ou le dispositif (coordonnées, personne contact) ;
- préciser le statut, l'année de création et la mission principale ;
- indiquer les activités principales d'analyse, de production, de communication ;
- lister les thématiques couvertes par le dispositif et préciser, pour chacune d'elle, les territoires géographiques d'intervention en termes d'échelon d'analyse d'une part, d'échelon de diffusion des informations collectées d'autre part ;
- qualifier les partenariats développés par la structure ou le dispositif ;
- décrire les moyens (en termes de compétences disciplinaires) du dispositif ;
- préciser les moyens de communication des résultats produits.

Après validation du comité de pilotage, le questionnaire, accompagné d'une lettre explicative et de la lettre de mission de la Fnors, signée par le Pr Didier Houssin, a été envoyé par voie postale dans les 1 215 dispositifs recensés par les ORS. Cet envoi s'est déroulé en juillet 2009, une première relance soit par mail, soit par courrier, a été effectuée en septembre 2009, et une seconde, par voie électronique, en octobre 2009. Les réponses parvenues jusqu'à mi-décembre 2009 ont été prises en compte pour l'analyse.

Le questionnaire et la lettre d'accompagnement sont présentés en annexe 5.

Enquête qualitative en région

En septembre 2009, le groupe inter ORS, avec l'appui de Daniel Oberlé, a constitué une grille d'entretien pour les interviews à mener dans les régions. Cette grille a été validée au cours du comité de pilotage du 17 septembre 2009. Elle avait pour objectif de comprendre l'organisation de l'observation sanitaire dans le cadre de la mise en œuvre des politiques publiques, et de mesurer les interactions entre les producteurs et les utilisateurs d'information, ainsi que leurs besoins. Elle est présentée en annexe 6.

Le principe retenu était d'effectuer les visites dans 8 à 10 régions dont une ultra-marine. Pour des raisons d'organisation pratique, le choix de cette dernière a été effectué dès la première réunion du comité de pilotage : il a porté sur la Guadeloupe.

Pour établir le choix des régions métropolitaines devant faire l'objet d'une visite, les critères suivants ont été retenus :

- la taille de la région selon son nombre d'habitants (en trois groupes) ;
- le nombre de structures recensées (élevé ou faible) ;
- le taux de retour aux questionnaires envoyés aux dispositifs d'observation (élevé ou bas) ;
- la présence de dispositif d'observation original.

Une liste de 12 régions a été proposée au comité de pilotage en fonction des critères cités. Le choix a porté sur les neuf régions suivantes : l'Alsace, l'Auvergne, le Centre, le Limousin, le Nord - Pas-de-Calais, la Basse-Normandie, les Pays de la Loire, la Picardie et Rhône-Alpes.

Il a été décidé que, dans chacune des régions, un entretien serait systématiquement mené auprès d'une structure État, d'une collectivité territoriale et d'un producteur de données. Par ailleurs, les plateformes sociales et sanitaires, les Creai, les conférences régionales de santé, les associations des droits des usagers,... devaient être prises en compte. Un panel de toutes les structures pouvait ainsi être exploré mais de façon non systématique dans chacune des régions.

Résultat du recensement des structures d'observation

Le recensement des structures et dispositifs d'observation en région a été réalisé par chacun des observatoires régionaux de la santé entre le 7 avril et le 2 juin 2009.

Au total, 1 254 structures ont été identifiées. Certaines structures interrégionales ayant été citées par chacune des régions concernées, il a été procédé à l'élimination de ces doublons en conservant la mention faite par la région d'implantation de cette structure interrégionale.

Après ce processus d'élimination de doublons, le recensement a abouti à un total de 1 215 structures ou dispositifs soit une moyenne de 46,7 structures ou dispositifs par région. Ce nombre varie entre 17 et 93 par région.

Tableau 2 Nombre de structures recensées par région

Région	Nombre de structures et dispositifs d'observation
Alsace	41
Aquitaine	64
Auvergne	46
Bourgogne	39
Bretagne	53
Centre	58
Champagne-Ardenne	39
Corse	17
Franche-Comté	30
Guadeloupe	22
Guyane	22
Île-de-France	90
Languedoc-Roussillon	37
Limousin	33
Lorraine	49
Martinique	30
Midi-Pyrénées	52
Nord - Pas-de-Calais	46
Basse-Normandie	46
Haute-Normandie	48
Pays de la Loire	67
Picardie	39
Poitou-Charentes	42
Provence-Alpes-Côte d'Azur	63
La Réunion	49
Rhône-Alpes	93
Total général	1 215

Source : État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région
Fnors/DGS 2009

Dans six régions, on observe moins de 35 structures ou dispositifs recensés, dans six autres, entre 36 et 45 ; dans huit régions, il y en a entre 46 et 55, et dans six régions, ce nombre est supérieur à 55. Pour l'analyse de ces différences, il faut signaler que le nombre de dispositifs recensés dépend en

partie du nombre de départements constituant la région, nombre qui varie de deux à huit dans l'Hexagone. Ainsi, comme certaines structures recensées sont départementales (les maisons départementales des personnes handicapées – MDPH – par exemple), il y aura très logiquement plus de dispositifs recensés dans une région constituée d'un grand nombre de départements que dans une région qui n'en compte que deux ou encore Outre-mer où les régions ne comportent qu'un seul département.

Les dispositifs comportant une fonction d'observation au sein d'institutions ou d'organismes régionaux sont les plus nombreux avant les structures ou dispositifs thématiques sur la santé, ceux sur le social, sur l'emploi et la formation et les structures ou dispositifs généralistes. Notons cependant l'effet particulier sur cette répartition du recensement de structures départementales telles les MDPH (dans le groupe médico-social) ou les Unions départementales des associations familiales (dans le groupe social) comme cela sera détaillé dans le tableau 5, page 13.

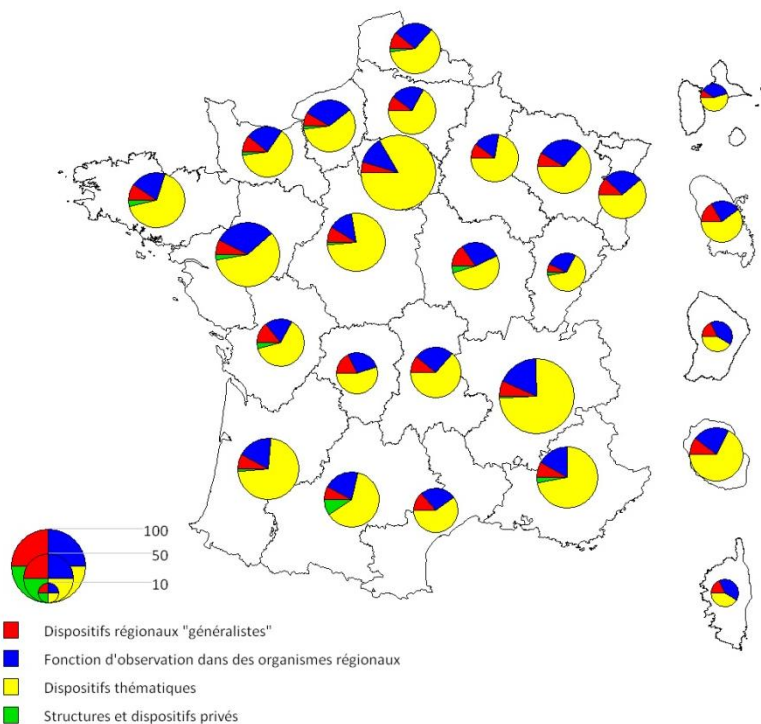
Tableau 3 Nombre de structures et dispositifs recensés par types regroupés

Type de structures ou dispositifs		Nombre	%
Structures et dispositifs régionaux "généralistes"		119	9,8
Fonction d'observation au sein des institutions et organismes régionaux		281	23,1
Dispositifs thématiques	Santé	243	20,0
	Transport	48	4,0
	Emploi, Formation	133	10,9
	Habitat	57	4,7
	Social	165	13,6
	Médico-social	101	8,3
	Populationnel	46	3,8
Privé		22	1,8
Total général		1 215	100,0

Source : État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région – Fnors/DGS 2009

La répartition par région de ces structures selon quatre grands groupes : structures et dispositifs régionaux « généralistes », fonction d'observation au sein des institutions et organismes régionaux, dispositifs thématiques et structures ou dispositifs privés est figurée sur la carte suivante. Les données correspondantes sont présentées dans le tableau 4.

Carte 1 **Nombre de structures et dispositifs recensés par types regroupés et par région**



Source : État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région – Fnors/DGS 2009

Tableau 4 Nombre de structures et dispositifs recensés par types et par région

Région	Nombre de structures recensées	Structures et dispositifs régionaux "généralistes"	Fonction d'observation au sein des institutions et organismes régionaux	Dispositifs thématiques	Structures et dispositifs privés
Alsace	41	12,2%	26,8%	61,0%	0,0%
Aquitaine	64	7,8%	18,8%	71,9%	1,6%
Auvergne	46	10,9%	26,1%	63,0%	0,0%
Bourgogne	39	15,4%	28,2%	51,3%	5,1%
Bretagne	53	9,4%	20,8%	66,0%	3,8%
Centre	58	8,6%	13,8%	75,9%	1,7%
Champagne-Ardenne	39	10,3%	17,9%	71,8%	0,0%
Corse	17	17,6%	41,2%	41,2%	0,0%
Franche-Comté	30	6,7%	26,7%	63,3%	3,3%
Guadeloupe	22	9,1%	36,4%	54,5%	0,0%
Guyane	22	18,2%	40,9%	40,9%	0,0%
Île-de-France	90	4,4%	12,2%	83,3%	0,0%
Languedoc-Roussillon	37	13,5%	27,0%	59,5%	0,0%
Limousin	33	18,2%	27,3%	54,5%	0,0%
Lorraine	49	8,2%	28,6%	63,3%	0,0%
Martinique	30	16,7%	23,3%	60,0%	0,0%
Midi-Pyrénées	52	7,7%	21,2%	61,5%	9,6%
Nord - Pas-de-Calais	46	10,9%	26,1%	60,9%	2,2%
Basse-Normandie	46	10,9%	23,9%	63,0%	2,2%
Haute-Normandie	48	8,3%	31,3%	58,3%	2,1%
Pays de la Loire	67	7,5%	31,3%	58,2%	3,0%
Picardie	39	10,3%	23,1%	66,7%	0,0%
Poitou-Charentes	42	14,3%	19,0%	61,9%	4,8%
Provence-Alpes-Côte d'Azur	63	7,9%	17,5%	71,4%	3,2%
La Réunion	49	10,2%	22,4%	67,3%	0,0%
Rhône-Alpes	93	6,5%	18,3%	74,2%	1,1%
Total général	1 215	9,8%	23,1%	65,3%	1,8%

Source : État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région – Fnors/DGS 2009

Le nombre de structures et dispositifs régionaux « généralistes » recensés est assez stable entre les régions, le plus souvent compris entre quatre et six. La part des dispositifs au sein d'institutions et organismes régionaux est généralement comprise entre un cinquième et un tiers. Leur part est plus faible quand le nombre total de structures et dispositifs recensés est élevé et, à l'inverse, plus élevée quand ce nombre total est plus faible. Les dispositifs thématiques représentent plus de la moitié des structures et dispositifs recensés sauf dans deux régions (Guyane et Corse). Dans les deux tiers des régions, ces dispositifs représentent plus des trois cinquièmes des structures recensées. Alors que leur nombre pourrait dépendre du nombre de départements de la région, les dispositifs locaux étant recensés dans ce groupe, on constate que ce n'est pas forcément le cas. Par exemple, leur part parmi l'ensemble des dispositifs d'observation est assez proche dans des régions ayant deux départements, comme l'Alsace, la Haute-Normandie ou Nord – Pas-de-Calais, ou constituées de quatre départements comme la Bretagne ou les Pays de la Loire. Enfin, on note que des structures privées sont recensées dans la moitié des régions, et toujours dans des proportions faibles : une dans sept régions, deux dans cinq régions et cinq dans une seule région.

Le détail des structures est présenté dans le tableau suivant.

Tableau 5 Nombre de structures et dispositifs recensés par types détaillés

	Type de structure	Nombre	
Structures et dispositifs régionaux "généralistes"	ORS	26	
	Creai	20	
	Plateforme d'observation sanitaire et sociale	21	
	Direction régionale de l'Insee	24	
	Cire	20	
	Autre structure ou dispositif "généraliste"	8	
Fonction d'observation au sein des institutions et organismes régionaux	Service statistique des Drass	25	
	ARH	26	
	Union régionale des médecins libéraux	24	
	Cram	19	
	DRSM	20	
	Urcam	23	
	Aromsa	20	
	Caf (au niveau régional)	18	
	Direction régionale du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle	27	
	Direction régionale de la jeunesse et des sports	24	
	Laboratoires universitaires contribuant à l'observation régionale	22	
	Autre dispositif d'observation au sein des institutions et organismes régionaux	33	
	Dispositif thématique santé	Comité régional de l'observatoire national de la démographie des professions de santé	19
		Registre	34
Observatoire régional de la santé au travail		17	
Observatoire des médicaments des dispositifs médicaux et des innovations thérapeutiques		20	
Comité technique régional de l'information médicale		19	
Coordination des comités de lutte contre les infections nosocomiales		20	
Observatoire de la vaccination		1	
Centre d'examen de la santé		39	
Autre observatoire sanitaire thématique (suicide, urgences, ...)		72	
Dispositif thématique transport	Observatoire régional de la sécurité routière	29	
	Autre observatoire dans le champ des transports	19	
Dispositif thématique emploi formation	Observatoire régional de l'emploi et de la formation	25	
	Observatoire régional de l'emploi et de l'insertion professionnelle des personnes handicapées	18	
	Observatoire régional de l'insertion professionnelle	6	
	Observatoire de la vie étudiante	30	
	Aract	24	
Dispositif thématique habitat	Autre observatoire dans le champ de l'emploi et de la formation	36	
	Observatoire de la demande locative sociale	12	
	Observatoire régional de l'occupation sociale	4	
Dispositif thématique social	Autre observatoire dans le champ de l'habitat	42	
	Observatoires des conseils généraux	21	
	Observatoire départemental de l'enfance en danger	23	
	Observatoires des CCAS / Observatoire social de la ville	11	
	Observatoire de la précarité	3	
	Uraf/Udaf	53	
Dispositif thématique médico-social	Alma	20	
	Autre dispositif dans le champ social	30	
	Maisons départementales des personnes handicapées	76	
	Uriopss	21	
Dispositif thématique populationnel	Autre observatoire dans le champ médico-social	3	
	Dispositif d'observation concernant les enfants	9	
	Dispositif d'observation concernant les jeunes	8	
	Dispositif d'observation concernant les femmes	11	
	Dispositif d'observation concernant les personnes âgées	8	
	Dispositif d'observation concernant les migrants	4	
Privé	Autre dispositif d'observation populationnelle	6	
	Structures d'études privées	22	
	Total	1 215	

Source : État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région – Fnors/DGS 2009

Au sein des structures et dispositifs recensés, il est indiqué que moins du tiers couvre le domaine du médico-social, plus de la moitié celui du sanitaire et près des trois cinquièmes, le social, en sachant qu'une même structure peut intervenir aussi bien dans un seul de ces champs que dans deux ou trois.

Tableau 6 Nombre de structures et dispositifs recensés par champ d'observation

Champ de l'observation	Nombre	%
Sanitaire	663	54,6
Médico-social	385	31,7
Social	710	58,4

Source : État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région
Fnors/DGS 2009

La majorité des structures et dispositifs recensés est implantée au niveau régional (62,6 %). Le niveau d'implantation est départemental dans 23,9 % des cas et local dans 7,3 % des cas. Le niveau d'implantation n'est pas précisé dans 6,3 % des cas.

Tableau 7 Nombre de structures et dispositifs recensés par territoire d'implantation

Territoire d'implantation	Nombre	%
Régional	760	62,6
Départemental	290	23,9
Local	89	7,3
Non précisé	76	6,3
Total général	1 215	100,0

Source : État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région
Fnors/DGS 2009

Ce recensement a permis de constituer un répertoire, des structures et dispositifs d'observation organisé par région et par type.

Enquête postale auprès des structures d'observation

Comme indiqué dans la méthode, un questionnaire postal a été adressé à chacun des 1 215 dispositifs recensés par les ORS en juillet 2009. Une relance par courrier électronique ou en l'absence d'adresse de courriel, par voie postale, a été effectuée en septembre 2009. Une seconde relance, par voie électronique uniquement, a été effectuée en octobre 2009. Les réponses ont été prises en compte pour l'analyse jusqu'à la mi-décembre 2009. Au total, 384 réponses documentées ont pu être recueillies, auxquelles il faut ajouter 50 structures qui ont adressé un courrier ou un message électronique pour expliquer pourquoi elles ne répondaient pas. À l'opposé, 781 structures (64,3 %) n'ont pas répondu à l'enquête.

Les réponses négatives

Cinquante structures, soit 4,1 % des structures recensées ont fait savoir qu'elles considéraient ne pas être concernées par cette étude, soit parce qu'elles ne disposaient pas d'une fonction d'observation au sein de leur structure, soit que l'observation réalisée, était, selon elles, sans lien avec la santé.

Le tableau suivant présente le détail de ces réponses négatives par type de structures. C'est dans le groupe des dispositifs thématiques du secteur médico-social que le taux de réponses négatives est le plus élevé. On note que, par exemple, six maisons départementales des personnes handicapées sur les 76 recensées, ont indiqué qu'elles n'intervenaient pas dans le champ de l'observation de la santé et de ses déterminants. Un taux élevé de réponses négatives est également noté parmi les dispositifs thématiques axés sur le transport (parmi lesquels deux observatoires de la sécurité routière) ou sur le champ de l'habitat. Parmi les structures du champ « emploi-formation », six des sept réponses négatives concernent des observatoires de la vie étudiante qui indiquent ne pas intervenir dans le champ de la santé.

Parmi les structures et dispositifs régionaux généralistes, la réponse négative concerne une plateforme d'observation sociale et sanitaire.

Tableau 8 Réponses négatives par types de structures

Type de structures ou dispositifs	Nombre de réponses négatives	Structures recensées	Taux de réponses négatives
Structures et dispositifs régionaux "généralistes"	1	119	0,8 %
Fonction d'observation au sein des organismes régionaux	10	281	3,6 %
Dispositifs thématiques	Santé	4	1,6 %
	Social	9	5,5 %
	Emploi, Formation	7	5,3 %
	Médico-social	10	9,9 %
	Populationnel	1	2,2 %
	Transport	4	8,3 %
	Habitat	4	7,0 %
Privé	0	22	0,0 %
Total général	50	1 215	4,1 %

Source : État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région – Fnors/DGS 2009

La plupart des réponses négatives du groupe « fonction d'observation au sein d'organismes régionaux » concernent des services déconcentrés de l'État, hors champ sanitaire ou médico-social telles que des directions régionales du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle. Une agence régionale de l'hospitalisation et un service statistique au sein d'une direction régionale des affaires sanitaires et sociales (Drass) ont adressé une réponse négative.

En sus de ces réponses négatives, les centres d'examens de santé ont signalé qu'ils ne répondraient pas individuellement au questionnaire, mais que le Cetaf apporterait une réponse collective pour l'ensemble des centres. Une démarche similaire a été conduite par les directions régionales du service médical (DRSM) de la caisse nationale d'assurance maladie. Cependant, certaines DRSM ont répondu au questionnaire.

C'est en Lorraine et en Franche-Comté que le taux de réponses négatives est le plus élevé. Les régions Pays de la Loire, Centre, Basse-Normandie, Nord – Pas-de-Calais et Île-de-France présentent également des taux de réponses négatives supérieurs à 5 %. Notons que dans cinq régions (Guadeloupe, Guyane, Champagne-Ardenne, Picardie et Corse), aucune réponse négative n'a été enregistrée.

Tableau 9 Réponses négatives par régions

Région	Nombre de réponses négatives	Structures recensées	Taux de réponses négatives
Alsace	1	41	2,4 %
Aquitaine	2	64	3,1 %
Auvergne	1	46	2,2 %
Bourgogne	1	39	2,6 %
Bretagne	1	53	1,9 %
Centre	4	58	6,9 %
Champagne-Ardenne	0	39	0,0 %
Corse	0	17	0,0 %
Franche-Comté	3	30	10,0 %
Guadeloupe	0	22	0,0 %
Guyane	0	22	0,0 %
Île-de-France	5	90	5,6 %
Languedoc-Roussillon	1	37	2,7 %
Limousin	1	33	3,0 %
Lorraine	5	49	10,2 %
Martinique	1	30	3,3 %
Midi-Pyrénées	2	52	3,8 %
Nord - Pas-de-Calais	3	46	6,5 %
Basse-Normandie	3	46	6,5 %
Haute-Normandie	2	48	4,2 %
Pays de la Loire	6	67	9,0 %
Picardie	0	39	0,0 %
Poitou-Charentes	1	42	2,4 %
Provence-Alpes-Côte d'Azur	3	63	4,8 %
La Réunion	1	49	2,0 %
Rhône-Alpes	3	93	3,2 %
Total général	50	1 215	4,1 %

Source : État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région – Fnors/DGS 2009

Nombre de réponses documentées

À l'issue de l'enquête postale, 384 réponses documentées ont été recueillies ce qui représente 31,6 % de l'ensemble. En prenant en compte les réponses négatives, le taux de réponses global est de 35,7 %.

Le nombre de réponses varie de 3 à 35 selon les régions et le taux de réponses varie lui de 18 à 52 %.

Tableau 10 Réponses documentées par régions

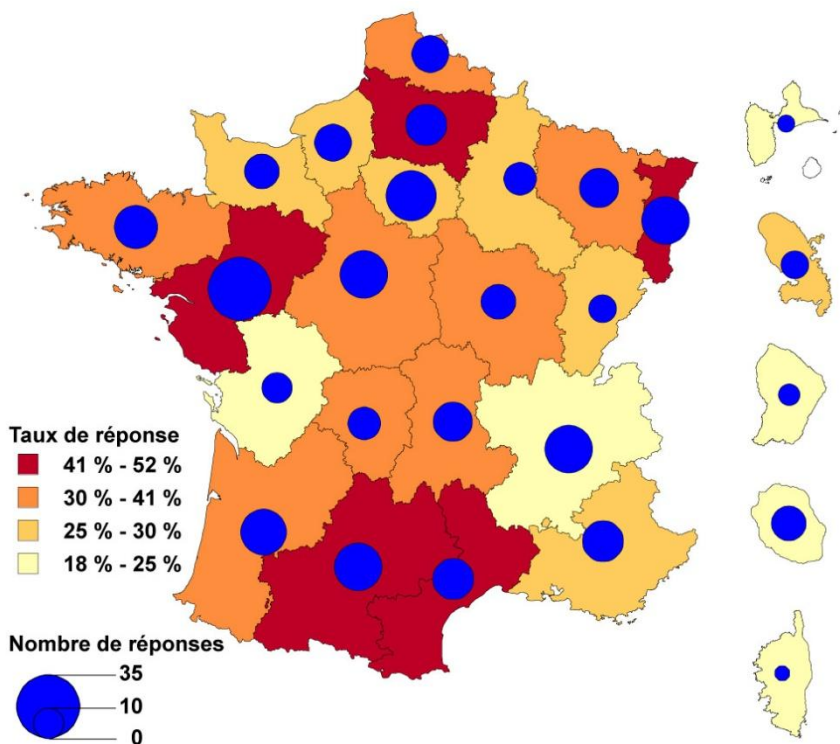
Région	Nombre de réponses	Structures recensées	Taux de réponses
Alsace	21	41	51,2 %
Aquitaine	20	64	31,3 %
Auvergne	15	46	32,6 %
Bourgogne	12	39	30,8 %
Bretagne	18	53	34,0 %
Centre	21	58	36,2 %
Champagne-Ardenne	11	39	28,2 %
Corse	3	17	17,6 %
Franche-Comté	8	30	26,7 %
Guadeloupe	4	22	18,2 %
Guyane	5	22	22,7 %
Île-de-France	24	90	26,7 %
Languedoc-Roussillon	16	37	43,2 %
Limousin	11	33	33,3 %
Lorraine	15	49	30,6 %
Martinique	8	30	26,7 %
Midi-Pyrénées	22	52	42,3 %
Nord - Pas-de-Calais	14	46	30,4 %
Basse-Normandie	12	46	26,1 %
Haute-Normandie	14	48	29,2 %
Pays de la Loire	35	67	52,2 %
Picardie	16	39	41,0 %
Poitou-Charentes	10	42	23,8 %
Provence-Alpes-Côte d'Azur	16	63	25,4 %
La Réunion	12	49	24,5 %
Rhône-Alpes	21	93	22,6 %
Total général	384	1 215	31,6 %

Source : État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région – Fnors/DGS 2009

Dans deux régions, la Corse et la Guadeloupe, le taux de réponse est inférieur à 20 %. Il est compris entre 20 et 30 % dans 11 régions et entre 30 et 40 % dans huit régions. Trois régions, Picardie, Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon présentent un taux de réponse compris entre 40 et 50 % et dans deux régions, Alsace et Pays de la Loire, il dépasse 50 %.

Carte 2

Réponses documentées par région (nombre et taux)



Source : État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région – Fnors/DGS 2009

Les réponses par type de structures

C'est parmi les structures et dispositifs régionaux généralistes que le taux de réponse le plus élevé est enregistré (78 %). Les taux sont nettement plus faibles parmi les autres types de structures. Ainsi, pour les fonctions d'observation au sein des institutions et organismes, le taux de réponses documentées est proche du quart (23 %). La situation est variable pour les dispositifs thématiques : si le taux de réponses atteint 37 % pour ceux concernant la santé, 33 % pour les dispositifs populationnels et 32 % pour le social, le taux est de 26 % pour les dispositifs concernant l'emploi et la formation et descend à 15 % pour les transports et 9 % pour l'habitat. Parmi les dispositifs du champ médico-social recensés, un peu moins d'un sur cinq a répondu (19 %). Enfin, pour les structures et dispositifs privés, le taux de réponse n'est que de 14 %.

Tableau 11 Réponses documentées par types de structures regroupés

Type d'organisme	Nombre de réponses	Structures recensées	Taux de réponse
Structures et dispositifs régionaux "généralistes	93	119	78,2 %
Fonction d'observation au sein des organismes régionaux	66	281	23,5 %
Dispositifs thématiques			
Santé	89	243	36,6 %
Social	53	165	32,1 %
Emploi, Formation	34	133	25,6 %
Médico-social	19	101	18,8 %
Populationnel	15	46	32,6 %
Transport	7	48	14,6 %
Habitat	5	57	8,8 %
Privé	3	22	13,6 %
Total général	384	1215	31,6 %

Source : État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région – Fnors/DGS 2009

Deux groupes de structures ont répondu de manière exhaustive au questionnaire : les observatoires régionaux de la santé d'une part (26 réponses sur 26), les Creai d'autre part (20 réponses sur 20).

Un taux de réponse voisin de 85 % est observé pour les plateformes d'observation sociale et sanitaire (18 réponses pour 21 structures recensées) et pour les registres (29 réponses pour 39 structures recensées).

Les observatoires développés au sein des conseils généraux se caractérisent également par un taux de réponses élevé : 15 des 21 observatoires recensés ont répondu soit un taux de 71 %.

Trois services statistiques, au sein des Drass, sur cinq ont répondu (15 réponses sur 25, soit 60 %). Le taux pour les Urcam (57 % : 13 réponses sur 23) est presque équivalent alors que, pour les ARH, il est légèrement supérieur à un quart (7 réponses sur 26 : 27 %).

Avec près d'une dizaine de réponses chacun, et des taux variant entre 45 et 55 %, les observatoires des médicaments, des dispositifs médicaux et des innovations thérapeutiques (Omedit), les cellules interrégionales d'épidémiologie (Cire) et les directions régionales du service médical de la CnamTS font partie des groupes de structures pour lesquelles un nombre conséquent de réponses a été obtenu.

Notons enfin, parmi les réponses, la place particulière des maisons départementales des personnes handicapées. Une sur quatre a répondu soit un total de 18 réponses pour les 76 maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) recensées. Rappelons que six MDPH, au contraire, avaient indiqué ne pas se sentir concernées par cette enquête.

Tableau 12 Réponses documentées par types de structures regroupés

Organisme	Nombre de réponses	Structures recensées	Taux de réponse
Registres	29	34	85,3 %
ORS	26	26	100,0 %
Creai	20	20	100,0 %
Plateforme	18	21	85,7 %
MDPH	18	76	23,7 %
Service statistique des Drass	15	25	60,0 %
Observatoires au sein des conseils généraux	15	21	71,4 %
Urcam	13	23	56,5 %
Omedit	11	20	55,0 %
Cire	9	20	45,0 %
DRSM	9	20	45,0 %
ARH	7	26	26,9 %

Source : État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région – Fnors/DGS 2009

Près des trois quarts (72,1 %) des structures et dispositifs qui ont répondu au questionnaire ont précisé leur statut. Il apparaît ainsi que dans :

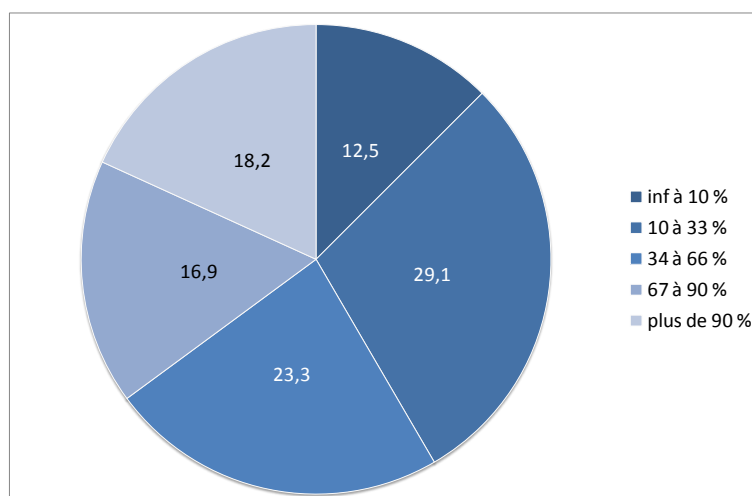
- quatre cas sur 10 (41,9 %), il s'agit d'associations ;
- un peu plus d'un tiers des cas (35,4 %) ce sont des dispositifs d'observation développés au sein d'une structure institutionnelle ;
- un cas sur dix (11,6 %), il s'agit de mutualisation de plusieurs structures (c'est le cas par exemple des plateformes d'observation ;
- un cas sur dix également (11,2 %), de groupement d'intérêt public (GIP) ou économique (GIE).

Part de l'observation dans l'activité de la structure

La part de l'activité d'observation au sein des structures ayant répondu est précisée dans 77,0 % des cas.

Celle-ci est inférieure à 10 % dans un cas sur huit et représente entre un dixième et un tiers de l'activité dans près de trois cas sur dix. Pour près du quart des structures, l'activité d'observation représente entre un tiers et deux tiers de l'activité globale. Enfin, dans plus d'un tiers des cas, l'activité d'observation représente plus des deux tiers de l'activité globale.

Graphique 1 Part de l'activité d'observation dans l'activité globale



Source : État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région
Fnors/DGS 2009

Pour les trois dixièmes des structures et dispositifs régionaux généralistes, la part de l'activité d'observation représente plus de 90 % de l'activité globale. Cette proportion n'est que de 6 % pour les dispositifs d'observation au sein des institutions et de 17 % pour les autres structures.

Dans plus d'un dispositif d'observation sur deux, au sein des institutions (57,7 %), l'activité d'observation occupe moins du tiers de l'activité globale. Cette proportion est de 41,7 % dans les dispositifs thématiques et de 31,5 % pour les structures et dispositifs régionaux généralistes¹. Ces différences sont statistiquement significatives.

Tableau 13 Part de l'activité d'observation dans l'activité globale par types de structures regroupés

Part de l'activité d'observation	Structures et dispositifs régionaux généralistes		Fonction d'observation au sein des institutions		Dispositifs thématiques		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
inf à 10 %	5	6,8	11	21,2	21	12,5	37	12,6
10 à 33 %	18	24,7	19	36,5	49	29,2	86	29,4
34 à 66 %	15	20,5	11	21,2	42	25,0	68	23,2
67 à 90 %	13	17,8	8	15,4	28	16,7	49	16,7
plus de 90 %	22	30,1	3	5,8	28	16,7	53	18,1
Total	73	100,0	52	100,0	168	100,0	293	100,0

Source : État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région – Fnors/DGS 2009

¹ Dans ces analyses comparant les réponses suivant trois grands types de structures, les dispositifs d'observation « privés » sont exclus du fait de leur faible nombre parmi les répondants (3).

Travaux conduits par le dispositif

Le questionnement sur la répartition des travaux conduits par les différents dispositifs était structuré en trois grandes parties :

- les travaux de recherche, d'analyse et de valorisation de données existantes ;
- les travaux de recueil de données et de production d'information ;
- la communication.

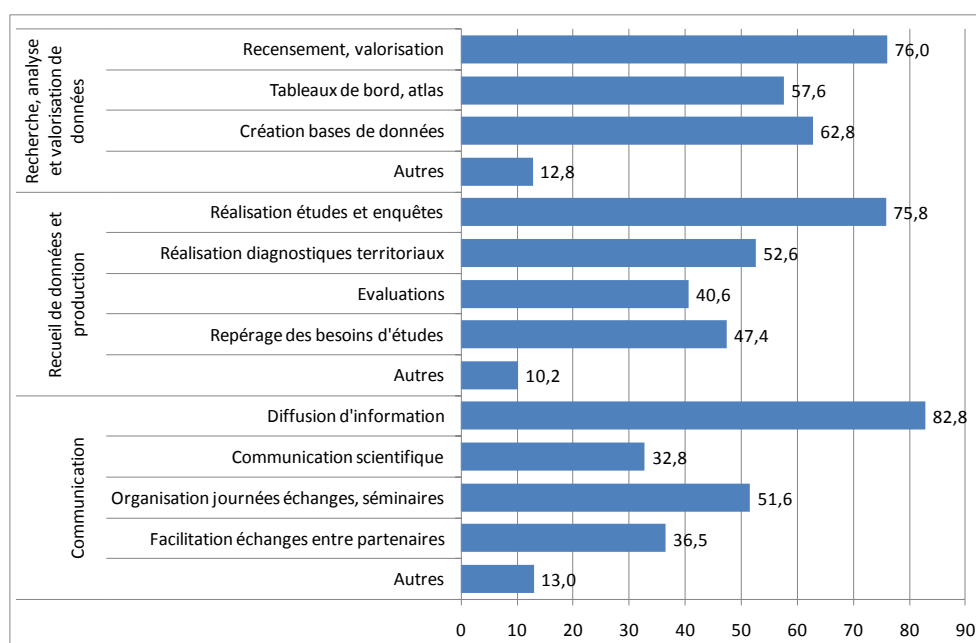
Chacun de ces aspects était décliné en différentes rubriques. La question portait sur les principales productions actuelles des dispositifs enquêtés.

La quasi totalité des dispositifs réalisent des travaux de recherche, d'analyse et de valorisation de données existantes : 93,8 %. Les trois quarts des dispositifs d'observation ayant répondu (76,0 %) effectuent des travaux de recensement, de valorisation de ressources existantes et de construction d'indicateurs. Un peu plus d'un sur deux (57,6 %) produit des tableaux de bord ou des atlas et les trois cinquièmes (62,8 %) créent des bases de données.

Les activités de recueil de données et de production concernent les dispositifs recensés dans la même proportion : 93,8 % des cas. La réalisation d'études et d'enquêtes est le fait des trois quarts des dispositifs (75,8 %), la réalisation de diagnostics territoriaux de la moitié d'entre eux (52,6 %) et les évaluations, de deux dispositifs sur cinq (40,6 %). Le repérage de besoins d'études sur un territoire ou une thématique particulière est mené par près de la moitié des dispositifs (47,4 %).

La communication fait partie des travaux menés par les dispositifs ayant répondu dans 85,4 % des cas. Il s'agit de diffusion d'information (sous forme d'études, de mise à disposition de bases de données, de publication de tableaux de bord, de diffusion d'alertes...) dans plus de quatre cas sur cinq (82,8 %). La communication scientifique est le fait d'un tiers des dispositifs (32,8 %) et l'organisation de journées d'échanges et de séminaires est mentionnée dans un cas sur deux (51,6 %). La facilitation des échanges entre partenaires est assurée par plus du tiers des dispositifs (36,5 %).

Graphique 2 Travaux menés par les dispositifs répondants



Source : État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région – Fnors/DGS 2009

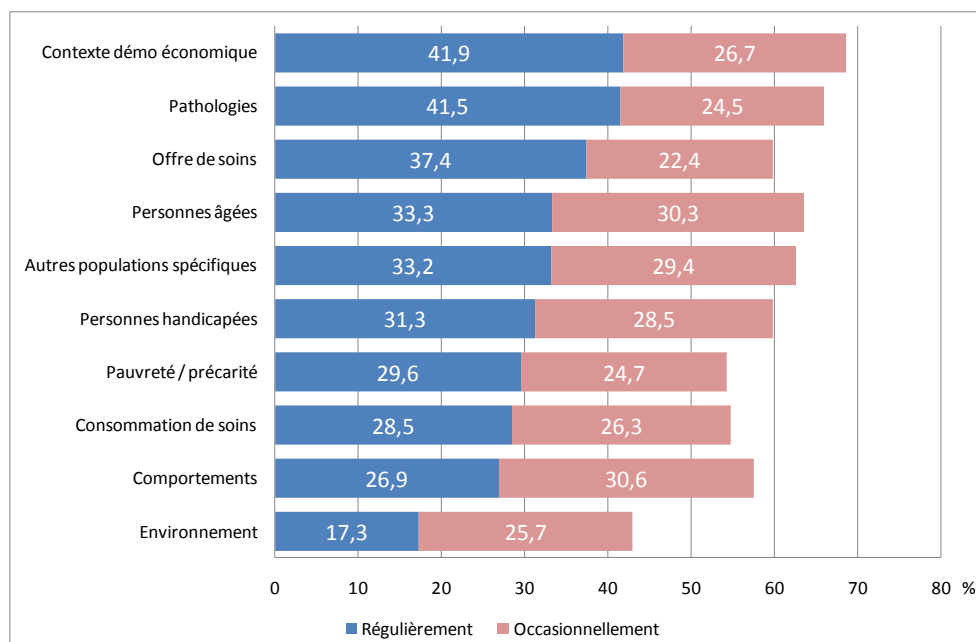
Des différences significatives existent selon le type de structures, dans la réalisation de ces différents travaux pour :

- la réalisation de tableaux de bord et d'atlas est le fait de 68,8 % des structures et dispositifs généralistes régionaux alors qu'elle ne concerne qu'un peu plus de la moitié des dispositifs d'observation thématiques (55,4 %) ou de ceux organisés au sein d'institutions et d'organismes (51,5 %) ;
- la réalisation d'études *ad hoc* et d'enquêtes est mentionnée par 89,2 % des structures et dispositifs généralistes régionaux. C'est le cas de 74,2 % des fonctions d'observation au sein d'institutions et d'organismes et de 70,7 % des dispositifs thématiques ;
- la réalisation de diagnostics territoriaux concerne les deux tiers des structures et dispositifs généralistes régionaux et des fonctions d'observation au sein d'institutions et d'organismes (respectivement 65,6 % et 65,2 %). Ce type de travaux est réalisé par 43,7 % des dispositifs thématiques ;
- la réalisation d'évaluations est mentionnée par 52,7 % des structures et dispositifs généralistes régionaux, 42,4 % des fonctions d'observation au sein d'institutions et d'organismes et 34,7 % des dispositifs thématiques.

Les thématiques abordées

Les thématiques abordées au cours des cinq dernières années par les dispositifs d'observation ont été explorées. La question permettait de savoir si la thématique était couverte par les dispositifs régulièrement, occasionnellement ou pas du tout. Des réponses sur ces questions ont été obtenues dans 93,8 % des cas.

Graphique 3 Thématiques couvertes par les dispositifs répondants



Source : État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région – Fnors/DGS 2009

Des différences existent entre les trois grands groupes de structures concernant les thématiques abordées.

- L'étude du **contexte démographique et économique** est la thématique la plus fréquemment abordée : régulièrement dans deux cas sur cinq et occasionnellement par un quart supplémentaire des dispositifs. Ainsi, plus des deux tiers des dispositifs d'observation abordent cette thématique : 68,6 %. Elle est plus fréquemment abordée par les structures et dispositifs généralistes régionaux (54,0 % régulièrement et 25,4 % occasionnellement) que par les dispositifs de type « fonction d'observation au sein d'institutions et d'organismes » et les dispositifs thématiques (respectivement 40,3 % et 37,4 % régulièrement et 37,3 % et 24,9 % occasionnellement).
- Dans le cadre de ce travail, axé sur l'observation de la santé et de ses déterminants, il n'est pas surprenant que la thématique « **pathologies** » soit mentionnée en deuxième position avec des taux très proches de ceux observés pour le contexte démographique et économique. En revanche, les différences entre types de structures sont moins nettes mais restent significatives. Il s'agit d'une thématique abordée régulièrement par 47,1 % des structures et dispositifs généralistes régionaux, 46,8 % des fonctions d'observation internes aux institutions et organismes et 37,0 % des dispositifs thématiques. La prise en compte de ce thème de manière occasionnelle est retrouvée dans, respectivement, 32,2 %, 29,0 % et 20,2 % des dispositifs ayant répondu.
- **L'offre de soins** est une thématique abordée régulièrement, au cours des cinq dernières années, par plus du tiers des dispositifs (37,4 %), et occasionnellement par un petit quart d'entre eux (22,4 %). Elle est traitée régulièrement, beaucoup plus fréquemment par les fonctions d'observation au sein d'institutions et d'organismes (62,9 %) que par les structures et dispositifs généralistes régionaux (51,1 %) et surtout que par les dispositifs thématiques (23,9 %)
- Une structure sur trois (33,3 %) aborde régulièrement la thématique des **personnes âgées** et presque autant (30,3 %) l'aborde occasionnellement. Cette thématique est étudiée de façon régulière un peu plus souvent par les structures et dispositifs généralistes régionaux (42,0 %) que par les fonctions d'observation au sein d'institutions et d'organismes (38,7 %). Si on tient compte également des structures l'abordant occasionnellement, on relève que ces deux groupes abordent la thématique des personnes âgées avec la même fréquence : 80,6 % pour les premières et 79,0 % pour les secondes. Pour les dispositifs thématiques, on relève que 28,4 % d'entre eux abordent cette thématique régulièrement et 23,1 % occasionnellement.
- Les **autres populations spécifiques (hors personnes âgées et personnes handicapées)** sont une thématique régulière de travail pour un tiers des structures considérées globalement. Cette proportion atteint 46,6 % pour les structures et dispositifs généralistes régionaux, 30,1 % pour les dispositifs thématiques et 24,2 % pour les fonctions d'observation au sein d'institutions et d'organismes. Ces proportions sont respectivement de 35,2 %, 23,9 % et 38,7 % pour l'abord de cette thématique de manière occasionnelle. Ainsi, près de la moitié (45,9 %) des dispositifs thématiques n'abordent pas cette thématique ; plus du tiers (37,1 %) des fonctions d'observation au sein d'institutions et d'organismes et moins de un cinquième (18,2 %) des structures et dispositifs généralistes régionaux sont aussi dans ce cas.
- Les **personnes handicapées** constituent une thématique régulièrement abordée par la moitié (48,9 %) des structures et dispositifs généralistes régionaux et plus du quart (28,2 %) des dispositifs thématiques. Les fonctions d'observation au sein d'institutions et d'organismes ne l'abordent régulièrement que dans moins d'un cas sur cinq (17,7 %) ; par contre, c'est un thème de travail occasionnel pour les deux cinquièmes d'entre elles (40,3 %). Cette proportion est de 28,4 % pour les structures et dispositifs généralistes régionaux et de un

quart (24,9 %) des dispositifs thématiques. Alors que cette thématique n'est jamais abordée par un peu moins du quart (22,7 %) des structures et dispositifs généralistes régionaux, dans les fonctions d'observation au sein d'institutions et d'organismes et pour les dispositifs thématiques cette proportion atteint respectivement 41,9 % et 46,9 %.

- Les deux cinquièmes (39,8 %) des structures et dispositifs généralistes régionaux abordent régulièrement la thématique « **pauvreté – précarité** ». Elles l'abordent de façon occasionnelle dans une proportion similaire (38,6 %). Les fonctions d'observation au sein d'institutions et d'organismes abordent cette thématique avec une fréquence proche : 32,3 % régulièrement et 37,1 % occasionnellement. Ces proportions sont moindres – respectivement 24,4 % et 14,8 % – pour les dispositifs thématiques.
- La **consommation de soins** est un thème régulier de travail pour près de trois structures sur dix. Cette proportion atteint 56,5 % pour les fonctions d'observation au sein d'institutions et d'organismes alors qu'elle n'est que de 26,1 % pour les structures et dispositifs généralistes régionaux et de 21,1 % pour les dispositifs thématiques. À l'inverse, seul un quart (25,8 %) des fonctions d'observation au sein d'institutions et d'organismes déclarent ne jamais travailler sur la thématique de la consommation de soins alors que cette proportion atteint un tiers (34,1 %) pour les structures et dispositifs généralistes régionaux et dépasse la moitié (56,0 %) pour les dispositifs thématiques.
- Les **comportements** sont un axe de travail pour les deux cinquièmes (39,8 %) des structures et dispositifs généralistes régionaux et pour moins du quart des dispositifs thématiques (22,9 %) ou des fonctions d'observation au sein d'institutions et d'organismes (22,6 %). Le quart des structures et dispositifs généralistes régionaux (25,0 %) n'abordent jamais cette thématique alors que c'est le cas des deux cinquièmes (40,3 %) des fonctions d'observation au sein d'institutions et d'organismes et de la moitié (51,0 %) des dispositifs thématiques.
- Enfin, parmi les thématiques de travail proposées, l'**environnement**² est abordé régulièrement par un quart (25,0 %) des structures et dispositifs généralistes régionaux. Les fonctions d'observation au sein d'institutions et d'organismes et les dispositifs thématiques abordent ce sujet dans un peu plus d'un cas sur sept (respectivement 14,5 % et 14,6 %). À l'opposé, l'environnement est la thématique qui n'est jamais abordée par le plus grand nombre de dispositifs : les deux cinquièmes (40,9 %) des structures et dispositifs généralistes régionaux et les trois cinquièmes des fonctions d'observation au sein d'institutions et d'organismes (59,7 %) ou des dispositifs thématiques (63,1 %).

Quand on étudie globalement le nombre de thématiques différentes abordées par les dispositifs ayant répondu, on relève que les structures et dispositifs généralistes régionaux abordent régulièrement en moyenne 4,0 ($\pm 2,7$) thématiques et occasionnellement ou régulièrement 7,1 ($\pm 3,0$). Les médianes sont respectivement de 4 et 8. Pour les fonctions d'observation au sein d'institutions et d'organismes, le nombre moyen de thématiques abordées régulièrement est légèrement moindre (3,3 \pm 2,3 – médiane 3) tout comme celui des thématiques abordées occasionnellement ou régulièrement (6,3 \pm 2,8 – médiane 7). Pour les dispositifs thématiques, ces valeurs sont encore moindres : le nombre de thématiques abordées régulièrement est en moyenne de 2,5 ($\pm 2,1$) avec une médiane à 2 ; pour les thématiques abordées occasionnellement ou régulièrement, la moyenne est de 4,6 ($\pm 2,8$) et la médiane est de 5. Ces différences entre types de structures sont statistiquement significatives.

² Précisons que les structures d'observation environnementale (qualité de l'air par exemple) n'ont pas été prises en compte lors de la procédure de recensement des dispositifs d'observation en concertation avec la DGS.

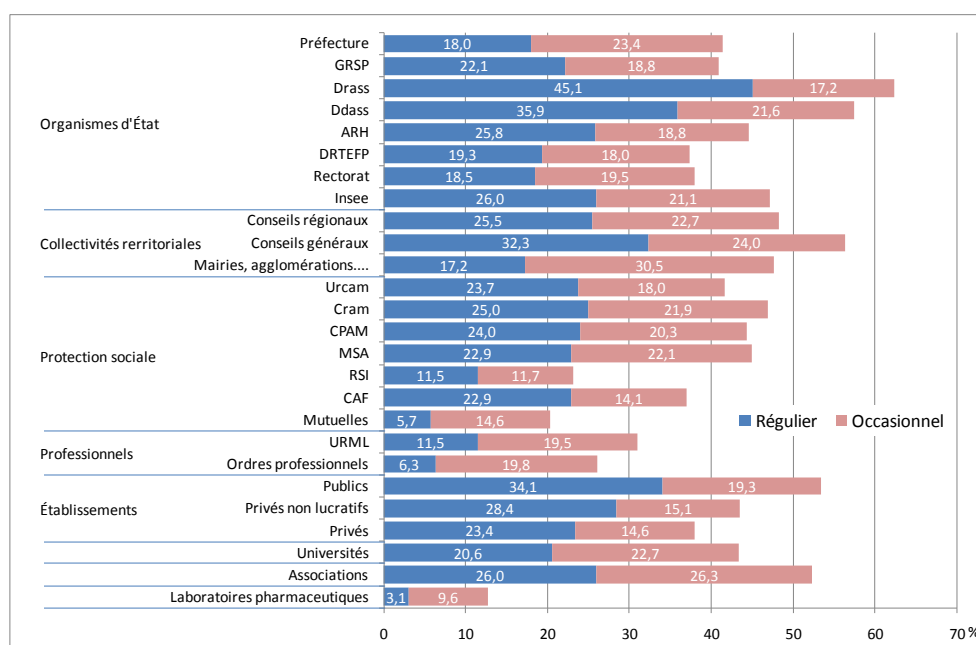
Les partenariats

Les partenariats développés par les dispositifs d'observation peuvent prendre des formes diverses. L'enquête s'est centrée d'une part, sur la fréquence des partenariats, d'autre part sur la nature des collaborations en focalisant sur trois catégories : le financement de travaux et d'études, l'utilisation des informations produites et la collaboration aux travaux d'observation par la fourniture de données ou sous une autre forme.

La fréquence des partenariats réguliers signalés par les structures et dispositifs ayant répondu à l'enquête est présentée dans le graphique 4. Elle varie de façon importante selon le type de structures : la fréquence des partenariats réguliers varie de 3 % avec les laboratoires pharmaceutiques à 45 % avec les Drass. Parmi les 26 structures avec lesquelles des partenariats pouvaient être signalés, on relève des partenariats réguliers instaurés par plus du tiers des structures et dispositifs ayant répondu avec trois d'entre elles (Drass, Ddass et établissements sanitaires et médico-sociaux publics). Un quart des structures ont des partenariats réguliers avec dix des 26 organismes et institutions citées (en sus des trois précédentes, les conseils généraux, les établissements sanitaires et médico-sociaux privés non lucratifs, les structures associatives, l'Insee, les ARH, les conseils régionaux et les Cram). Des partenariats réguliers sont instaurés par moins de 10 % des structures et dispositifs d'observation avec seulement trois types d'organismes et institutions : les ordres professionnels, les mutuelles et les laboratoires pharmaceutiques.

Des partenariats occasionnels sont également fréquemment signalés : plus du quart des dispositifs déclarent des partenariats occasionnels avec les mairies et communautés de communes ou d'agglomération ainsi qu'avec des associations. Des partenariats occasionnels avec les préfetures, les conseils régionaux, les universités, la MSA, les Cram, les Ddass, l'Insee ou les CPAM sont signalés par plus d'une structure sur cinq.

Graphique 4 Partenariats réguliers déclarés par les dispositifs répondants



Source : État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région – Fnors/DGS 2009

Ces partenariats des dispositifs d'observation avec les principales institutions, services ou établissements peuvent être décrits de façon plus détaillée.

- Un partenariat régulier avec les **directions régionales des affaires sanitaires et sociales** est déclaré par près de la moitié des structures et dispositifs d'observation. Si on retient les partenariats occasionnels, c'est plus des deux cinquièmes des structures (62,3 %) qui développent un partenariat avec les Drass (sans compter ceux avec les GRSP). Ce partenariat régulier est plus fréquemment signalé – dans 77,4 % des cas – par les structures et dispositifs régionaux généralistes que par les fonctions d'observation au sein d'institutions et d'organismes (42,4 %) ou les dispositifs thématiques (32,9 %). Il se traduit par le financement de travaux d'observation pour un cinquième des structures (cf. tableau 14), par l'utilisation des informations produites pour près de la moitié des dispositifs d'observation et par la collaboration à la production de travaux pour un tiers des structures et dispositifs d'observation.

Tableau 14 Description des partenariats déclarés par les dispositifs d'observation (% des structures répondantes)

Structures partenaires		Partenariat		Financement de travaux réalisés dans le cadre d'une mission d'observation	Utilisation des informations produites	Collaboration	
		Régulier	Occasionnel			fourniture de données	autre
Organismes d'État	Préfecture	18,0 %	23,4 %	8,1 %	28,9 %	11,7 %	5,2 %
	GRSP	22,1 %	18,8 %	17,2 %	29,2 %	7,8 %	2,9 %
	Drass	45,1 %	17,2 %	21,1 %	46,4 %	34,6 %	8,3 %
	Ddass	35,9 %	21,6 %	11,7 %	43,0 %	28,9 %	6,8 %
	ARH	25,8 %	18,8 %	10,4 %	33,6 %	20,1 %	4,9 %
	DRTEFP	19,3 %	18,0 %	9,4 %	23,4 %	23,2 %	4,9 %
	Rectorat	18,5 %	19,5 %	2,6 %	23,4 %	24,2 %	4,2 %
Insee	26,0 %	21,1 %	1,3 %	19,0 %	36,5 %	3,9 %	
Collectivités territoriales	Conseil régional	25,5 %	22,7 %	20,8 %	35,9 %	16,4 %	4,2 %
	Conseil général	32,3 %	24,0 %	18,2 %	43,8 %	30,2 %	5,7 %
	Mairie, agglomération...	17,7 %	30,5 %	12,2 %	35,4 %	18,5 %	3,4 %
Organismes de protection sociale	Urcam	29,7 %	18,0 %	7,0 %	25,5 %	25,0 %	4,4 %
	Cram	25,0 %	21,9 %	4,7 %	28,4 %	30,2 %	6,5 %
	CPAM	24,0 %	20,3 %	4,4 %	25,0 %	26,6 %	4,4 %
	MSA	22,9 %	22,1 %	5,5 %	24,2 %	30,2 %	4,2 %
	RSI	11,5 %	11,7 %	1,8 %	12,5 %	15,1 %	2,1 %
	CAF	22,9 %	14,1 %	3,6 %	20,6 %	28,4 %	3,1 %
	Mutuelles	5,7 %	14,6 %	2,9 %	11,7 %	6,8 %	2,1 %
Organismes de prof ^{en} ls de santé	URML	11,5 %	19,5 %	3,9 %	19,0 %	7,0 %	6,5 %
	Ordres professionnels	6,3 %	19,8 %	1,0 %	13,8 %	9,1 %	5,5 %
Établissements sanitaires et médico-sociaux	Publics	34,1 %	19,3 %	7,6 %	35,4 %	35,2 %	6,2 %
	Privés non lucratifs	28,4 %	15,1 %	6,3 %	30,5 %	30,7 %	6,2 %
	Privés	23,4 %	14,6 %	3,4 %	25,0 %	25,8 %	2,6 %
Universités	20,6 %	22,7 %	3,9 %	24,5 %	19,3 %	6,0 %	
Associations	26,0 %	26,3 %	8,6 %	36,5 %	27,3 %	8,3 %	
Laboratoires pharmaceutiques	3,1 %	9,6 %	3,4 %	6,5 %	3,6 %	2,9 %	

Source : État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région – Fnors/DGS 2009

- Le deuxième partenariat régulier, le plus fréquemment signalé, est celui établi avec les **directions départementales des affaires sanitaires et sociales** (Ddass). Il l'est par la moitié des structures et dispositifs régionaux généralistes (51,6 %), par un tiers des dispositifs thématiques (32,4 %) et plus du quart des fonctions d'observation au sein d'institutions et

d'organismes (27,3 %). Le partenariat avec les Ddass se traduit par le financement de travaux pour un peu plus d'un dixième des structures (cf. tableau 14) et par la fourniture de données dans près de trois cas sur dix. L'utilisation des données produites par les dispositifs d'observation est le mode de partenariat le plus souvent déclaré : 43,0 % des structures indiquent que les Ddass utilisent les informations qu'elles produisent. Si on prend en compte partenariat régulier et partenariat occasionnel, on relève que près de six structures sur dix (57,5 %) déclarent un partenariat avec les Ddass.

- Les **établissements sanitaires et médico-sociaux publics** sont, en fréquence, le troisième groupe d'organismes avec lesquels des partenariats réguliers sont déclarés : ils concernent un tiers (34,1 %) des structures ayant répondu. Le partenariat occasionnel est signalé par un cinquième des structures (19,3 %) si bien que plus d'une structure sur deux (53,4 %) déclare un partenariat avec les établissements sanitaires et médico-sociaux publics. La fréquence de ce partenariat, quand il est régulier, ne varie pas selon le type de structure d'observation. Il se concrétise principalement au travers de l'utilisation des informations produites ou de la fourniture de données : dans l'un ou l'autre cas, c'est plus du tiers des dispositifs d'observation qui déclare ce type de partenariat avec les établissements sanitaires et médico-sociaux publics. Le financement de travaux par ce type de partenaire est indiqué par moins d'un dispositif d'observation sur dix.
- Un peu moins d'un tiers des dispositifs d'observation (32,3 %) déclare un partenariat régulier avec les **conseils généraux** et un quart (24,0 %) l'existence d'un partenariat occasionnel avec ces institutions, soit au total un partenariat avec les conseils généraux pour plus de la moitié (56,3 %) des dispositifs ayant répondu. La fréquence de ce partenariat, lorsqu'il est régulier, ne varie pas entre les trois grands groupes de dispositifs d'observation. Il se traduit principalement par l'utilisation des données produites : plus des deux cinquièmes des dispositifs d'observation indiquent que les conseils généraux utilisent les informations qu'ils produisent. Pour trois dispositifs d'observation sur dix, les conseils généraux sont des fournisseurs de données, et dans près d'un cas sur cinq ils financent les travaux d'observation réalisés par les dispositifs d'observation.
- Les **établissements sanitaires et médico-sociaux du secteur privé non lucratif** sont également des partenaires fréquents des dispositifs d'observation : régulièrement pour 28,4 % d'entre eux, et occasionnellement pour 15,1 % des dispositifs d'observation. Le type de dispositif d'observation n'a pas d'influence sur le partenariat régulier avec les établissements sanitaires et médico-sociaux privés non lucratifs. La fréquence du financement de travaux, par ces établissements, est relativement faible : il est signalé par 6,3 % des dispositifs d'observation. Par contre, il s'agit d'utilisateurs des informations transmises (30,5 % des dispositifs d'observation répondants le signalent) et des fournisseurs de données (30,7 %).
- Les **associations** sont signalées comme étant des partenaires des dispositifs d'observation dans 52,3 % des cas : pour 26,0 % régulièrement et pour 26,3 % occasionnellement. Un partenariat régulier avec les associations est indiqué plus fréquemment par les structures et dispositifs régionaux généralistes (dans 37,6 % des cas) que par les fonctions d'observation au sein d'institutions et d'organismes (22,7 %) ou les dispositifs thématiques (22,1 %). Ce partenariat prend la forme d'une utilisation, par les associations, des informations produites par les dispositifs d'observation dans plus d'un tiers des cas (cf. tableau 14), par la fourniture de données dans plus d'un quart des cas, et par le financement de travaux d'observation par des associations pour moins d'un dixième des dispositifs d'observation.
- **L'Institut national de la statistique et des études économiques** (Insee) – essentiellement ses directions régionales – est le partenaire régulier d'un quart des dispositifs d'observation (26,0 %) et occasionnel d'un cinquième d'entre eux (21,1 %). Le partenariat régulier avec

l'Insee est plus souvent signalé par les structures et dispositifs régionaux généralistes (dans 37,6 % des cas) et les dispositifs thématiques (24,8 %) que par les fonctions d'observation au sein d'institutions et d'organismes (15,2 %). C'est la fourniture de données par l'Insee qui est le plus fréquemment mentionnée comme mode de collaboration : plus du tiers des dispositifs d'observation l'indique (cf. tableau 14). L'utilisation, par l'Insee, des informations produites, est indiquée par un cinquième des dispositifs d'observation, alors que le financement de travaux d'observation est exceptionnel (1,3 %).

- Un quart (25,8 %) des dispositifs d'observation indiquent un partenariat régulier avec les **agences régionales de l'hospitalisation** (ARH) et près d'un cinquième (18,8 %) un partenariat occasionnel. Ce partenariat régulier est signalé beaucoup plus fréquemment par les fonctions d'observation au sein d'institutions et d'organismes que par les structures et dispositifs régionaux généralistes ou les dispositifs thématiques : par près des trois cinquièmes (56,1 %) des premiers et de l'ordre d'un cinquième des deux autres (respectivement 21,5 % et 18,9 %). Un tiers des dispositifs d'observation ayant répondu indique que les ARH utilisent les informations qu'ils produisent, un cinquième qu'elles leur fournissent des données et un dixième qu'elles financent des travaux d'observation réalisés par les dispositifs d'observation.
- Entre partenariat régulier (25,5 %) et occasionnel (22,7 %), près de la moitié des dispositifs d'observation signale ce type de relation avec les **conseils régionaux**. La fréquence de ce partenariat, quand il est régulier, ne varie pas entre les trois grands groupes de dispositifs d'observation. Si les conseils régionaux sont des utilisateurs de données pour plus du tiers des dispositifs d'observation, il s'agit d'un financeur de travaux d'observation pour un cinquième d'entre eux (cf. tableau 14). La fourniture de données par les conseils régionaux est plus rare, indiquée par 16,4 % des dispositifs d'observation.
- Les **caisses régionales d'assurance maladie** (Cram) sont les partenaires réguliers d'un quart des dispositifs d'observation (25,0 %) et occasionnels d'un cinquième d'entre eux (21,9 %). Le partenariat régulier avec les Cram est signalé plus fréquemment par les fonctions d'observation au sein d'institutions et d'organismes (dans 47,0 % des cas) que par les structures et dispositifs régionaux généralistes (24,7 %) ou les dispositifs thématiques (18,9 %). Le mode de partenariat le plus fréquemment signalé – par 30,2 % des dispositifs d'observation – est la fourniture de données par les Cram, avant l'utilisation des informations produites (dans plus du quart des cas – cf. tableau 14). Le financement de travaux d'observation par les Cram est indiqué par un vingtième des dispositifs d'observation.

Les partenariats avec les autres structures, mentionnés par moins du quart des dispositifs d'observation, sont détaillés dans le tableau 14.

Globalement, on relève que les Drass sont les organismes le plus fréquemment cités par les dispositifs d'observation, pour le financement des travaux d'observation qu'ils mènent : c'est le cas de 21,1 % des dispositifs d'observation ayant répondu au questionnaire. Viennent ensuite les conseils régionaux (20,8 %) et généraux (18,2%) avant les groupements régionaux de santé publique (GRSP) (17,2 %) et les mairies et communautés de communes (12,2 %). Parmi les structures indiquées par plus d'un dixième des dispositifs d'observation comme étant des financeurs de leurs travaux d'observation, on relève également les Ddass (11,7 %) et les ARH (10,4 %).

L'utilisation des données produites par les dispositifs d'observation est un mode de partenariat très fréquemment cité : parmi les 26 types d'organismes pour lesquels les partenariats pouvaient être décrits, pour quinze d'entre eux, plus du quart des dispositifs d'observation signalent que ces partenaires utilisent les données qu'ils produisent. Cette proportion atteint 46,4 % pour les Drass et dépasse 40 % pour les conseils généraux et les Ddass. Entre 30 et 40 % des dispositifs d'observation

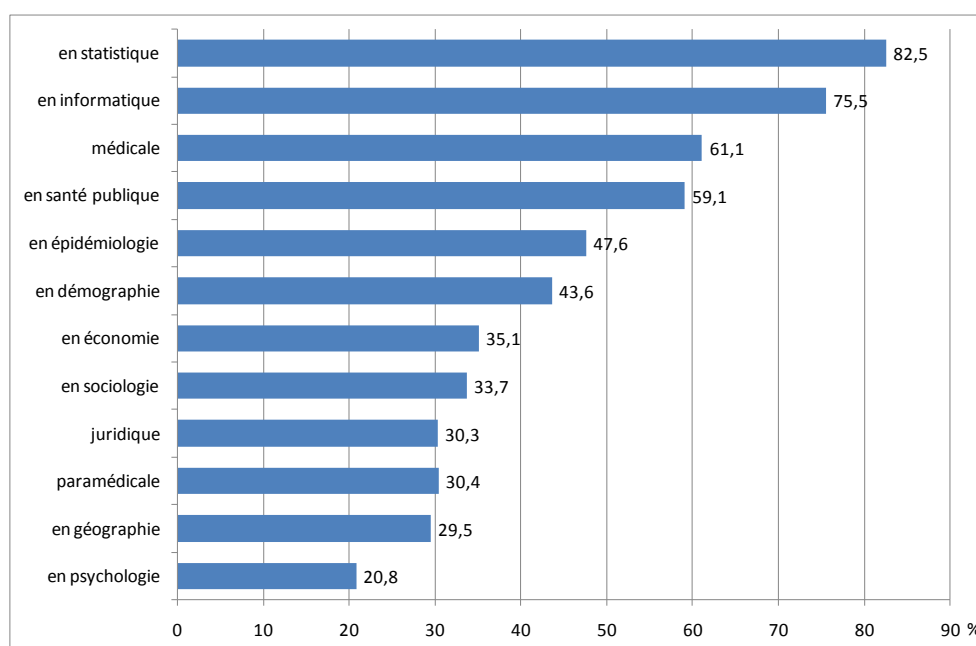
indiquent que les associations, les conseils régionaux, les mairies et établissements intercommunaux, les établissements sanitaires et médico-sociaux publics, les ARH, et les établissements sanitaires et médico-sociaux privés non lucratifs utilisent les informations qu'ils produisent. Entre un quart et 30 % des dispositifs d'observation signalent ce type d'utilisation par les GRSP, les préfetures, les Cram, les Urcam, les CPAM et les établissements sanitaires et médico-sociaux privés.

Pour la moitié des organismes avec lesquels les partenariats sont décrits, la fourniture de données est un mode de collaboration signalé par plus du quart des dispositifs d'observation. L'Insee est la structure qui est la plus fréquemment mentionnée dans ce cadre : c'est le cas de plus du tiers des dispositifs d'observation (36,5 %). Sont également mentionnés, par plus de 30 % des dispositifs d'observation, comme étant des fournisseurs de données, les établissements sanitaires et médico-sociaux publics, les Drass, les établissements sanitaires et médico-sociaux privés non lucratifs, les conseils généraux, les Cram et la MSA. Entre un quart et 30 % des dispositifs d'observation indiquent obtenir des données des Ddass, des Caf, des associations, des CPAM, des établissements sanitaires et médico-sociaux privés et des Urcam.

Les moyens des dispositifs d'observation

Les compétences en statistiques sont les plus fréquemment signalées par les dispositifs d'observation ayant répondu à l'enquête : plus des quatre cinquièmes d'entre eux indiquent en disposer. Les compétences en informatique sont également très répandues, retrouvées dans les trois quarts des dispositifs d'observation. Dans les trois cinquièmes des cas, des compétences médicales sont présentes, dans une proportion à peine supérieure aux compétences en santé publique. Un dispositif d'observation sur deux dispose de compétences en épidémiologie et presque autant en démographie. Les compétences en économie, sociologie, droit, géographie ou des professions paramédicales sont présentes dans environ un dispositif sur trois. Dans un cas sur cinq, le dispositif dispose de compétences en psychologie.

Graphique 5 Compétences signalées par les dispositifs répondants



Source : État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région – Fnors/DGS 2009

La fréquence de la disponibilité d'une compétence médicale ou en épidémiologie ne varie pas de manière significative entre les types de structures. Par contre des différences significatives sont retrouvées pour toutes les autres compétences (cf. tableau 15).

Tableau 15 Compétences disponibles selon le type de dispositif d'observation

Compétence	Structures et dispositifs régionaux généralistes		Fonction d'observation au sein des institutions		Dispositifs thématiques		Total		p
	n	%	n	%	n	%	n	%	
en statistique	83	93,3 %	59	95,2 %	151	74,0 %	293	82,5 %	< 0,001
en informatique	66	74,2 %	57	91,9 %	145	71,1 %	268	75,5 %	< 0,005
médicale	56	62,9 %	45	72,6 %	116	56,9 %	217	61,1 %	ns
en santé publique	62	69,7 %	48	77,4 %	98	48,8 %	208	59,1 %	< 0,001
en épidémiologie	50	56,2 %	32	51,6 %	87	42,6 %	169	47,6 %	ns
en démographie	53	59,6 %	31	50,0 %	70	34,7 %	154	43,6 %	< 0,001
en économie	30	33,7 %	30	48,4 %	64	31,7 %	124	35,1 %	< 0,05
en sociologie	45	50,6 %	15	24,2 %	59	29,1 %	119	33,7 %	< 0,001
juridique	23	25,8 %	28	45,2 %	55	27,6 %	106	30,3 %	< 0,05
paramédicale	25	28,1 %	11	17,7 %	71	35,1 %	107	30,4 %	< 0,05
en géographie	37	41,6 %	18	29,0 %	49	24,3 %	104	29,5 %	< 0,01
en psychologie	25	28,1 %	7	11,3 %	41	20,5 %	73	20,8 %	< 0,05

Source : État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région – Fnors/DGS 2009

Ainsi, les compétences en statistiques sont plus fréquemment retrouvées dans les fonctions d'observation au sein des institutions et organismes et dans les structures et dispositifs régionaux généralistes que dans les dispositifs thématiques. Les compétences en informatique sont plus souvent présentes dans les fonctions d'observation au sein des institutions et organismes, tout comme les compétences en santé publique. Celles-ci sont également plus souvent retrouvées, mais avec une fréquence moindre, dans les structures et dispositifs régionaux généralistes. Les compétences en sociologie, démographie et géographie et, dans une moindre mesure paramédicales ou en psychologie, sont plus fréquentes dans les structures et dispositifs régionaux généralistes alors que celles en économie ou les compétences juridiques sont plus le fait des fonctions d'observation au sein des institutions et organismes.

La pluridisciplinarité des équipes est fréquemment retrouvée parmi les structures et dispositifs d'observation ayant répondu à l'enquête : en moyenne, on retrouve la présence de 5,3 ($\pm 2,1$) des douze compétences différentes listées dans le questionnaire. Un quart des structures dispose d'au plus trois de ces compétences, la moitié au plus cinq et un quart en dispose de sept ou plus. Les structures et dispositifs régionaux généralistes et les fonctions d'observation au sein des institutions régionales disposent d'un peu plus de compétences – respectivement 6,0 ($\pm 2,2$) et 6,0 ($\pm 2,1$) – que les dispositifs thématiques (4,8 $\pm 1,9$). Pour les deux premiers types de structures, la médiane est à 6 alors que pour les dispositifs thématiques, elle est à 5.

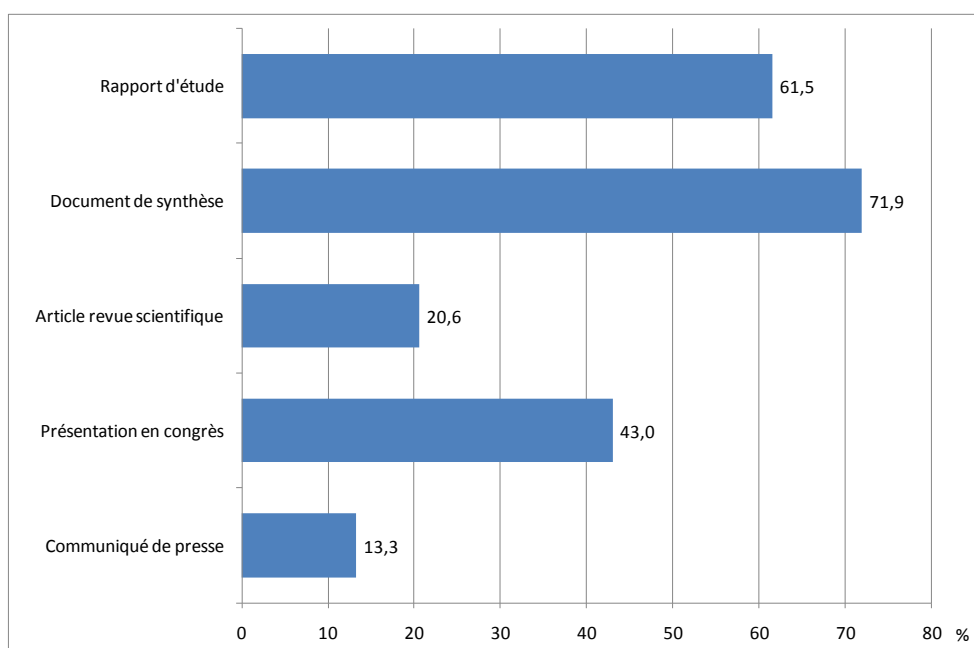
La communication

La communication des dispositifs d'observation ayant répondu à l'enquête se fait par le biais de site internet dans les trois quarts des cas (72,1 %). Les plaquettes (56,8 %) et les lettres d'information (48,7 %) sont des modes de communication moins répandus. La communication par un site internet

est plus fréquente pour les structures et dispositifs régionaux généralistes : 84,9 % d'entre eux l'utilisent alors que seuls 68,9 % des dispositifs thématiques et 65,2 % des fonctions d'observation au sein des institutions et organismes y ont recours. Il n'y a pas de différence entre ces trois types de structures pour le recours aux plaquettes et lettres d'information comme mode de communication.

Les supports de communication des travaux le plus souvent utilisés sont d'abord des documents de synthèse avant les rapports d'études. Ces supports sont utilisés par, respectivement 71,9 % et 61,5 % des dispositifs d'observation. La présentation des résultats de travaux sous forme orale ou affichée lors d'un colloque, concerne près d'un dispositif d'observation sur deux, alors que la production d'articles pour les revues scientifiques ou professionnelles et la diffusion de communiqués de presse sont plus rares.

Graphique 6 Supports de communication des travaux le plus souvent utilisés



Source : État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région – Fnors/DGS 2009

Seul le recours au communiqué de presse varie de façon significative selon le type de structure : il est plus souvent utilisé par les fonctions d'observation au sein des institutions et organismes (30,3 % d'entre eux y ont recours le plus souvent) que par les dispositifs thématiques (13,5 %) et les structures et dispositifs régionaux généralistes (11,8 %).

Les deux tiers des dispositifs d'observation (67,7 %) déclarent mettre le plus souvent sur internet les rapports, documents de synthèse et articles qu'ils produisent. Le tiers restant est constitué pour moitié de structures les mettant rarement en ligne et pour moitié de structures ne les mettant jamais en ligne.

Les structures et dispositifs régionaux généralistes forment le groupe de dispositifs d'observation qui met le plus souvent en ligne ses productions (tableau 16). C'est le fait de six sur sept des structures de ce type. Ceci est moins fréquent pour les dispositifs thématiques (deux tiers) et encore moins pour les fonctions d'observation au sein des institutions et organismes. À l'inverse, seuls 5,8 % des structures et dispositifs régionaux généralistes ne mettent jamais en ligne leurs productions alors que cette proportion avoisine 18 % pour les fonctions d'observation au sein des institutions et organismes et les dispositifs thématiques.

Tableau 16 Mise en ligne sur internet des productions selon le type de dispositif d'observation

	Structures et dispositifs régionaux généralistes		Fonction d'observation au sein des institutions		Dispositifs thématiques		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Le plus souvent	74	86,0 %	35	56,5 %	126	64,0 %	235	68,1 %
Rarement	7	8,1 %	16	25,8 %	37	18,8 %	60	17,4 %
Jamais	5	5,8 %	11	17,7 %	34	17,2 %	50	14,5 %
Total	86	100,0 %	62	100,0 %	197	100,0 %	345	100,0 %

Source : État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région – Fnors/DGS 2009

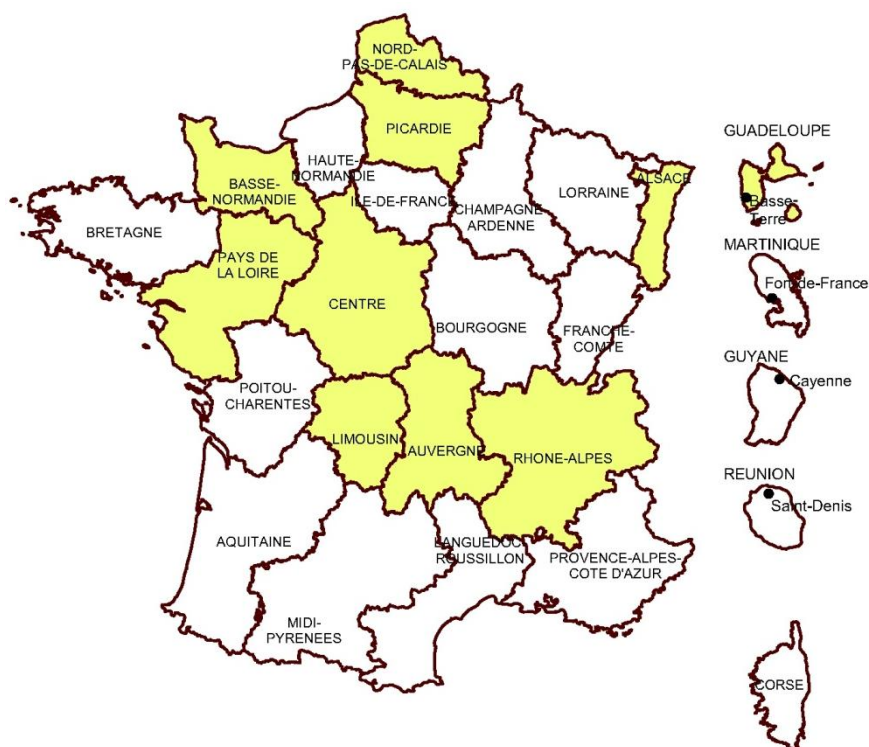
Quand ces productions sont mises en ligne sur internet, elles sont en accès libre pour 70,3 % des dispositifs et en accès gratuit mais réservé pour 19,5 % des dispositifs. L'accès payant est signalé par 7 dispositifs (1,8 %). L'accès libre est proposé par 86,0 % des structures et dispositifs régionaux généralistes, par 72,7 % des fonctions d'observation au sein des institutions et organismes et par 63,1 % des dispositifs thématiques.

Entretiens avec les utilisateurs et producteurs de données en région

Les régions et les dispositifs concernés par les entretiens

Les entretiens ont été menés dans dix régions entre septembre et novembre 2009. Ces dix régions, neuf dans l'Hexagone et une outre-mer, sont indiquées sur la carte 3

Carte 3 Régions concernées par les entretiens



Source : État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région – Fnors/DGS 2009

Les visites se sont déroulées selon le planning et avec les participants suivants :

- 23 et 24 septembre Guadeloupe Daniel Oberlé, ORS Martinique
- 8 et 9 octobre Basse-Normandie Daniel Oberlé, ORS Centre
- 15 et 16 octobre Rhône-Alpes Daniel Oberlé, ORS Centre, DGS
- 19 et 20 octobre Picardie Daniel Oberlé, ORS Corse, DGS
- 22 et 23 octobre Nord - Pas-de-Calais Daniel Oberlé, ORS Languedoc-Roussillon, DGS
- 5 et 6 novembre Limousin Daniel Oberlé, ORS Haute-Normandie
- 9 et 10 novembre Pays de la Loire Daniel Oberlé, ORS Languedoc-Roussillon, DGS
- 12-13 novembre Auvergne Daniel Oberlé, ORS Franche Comté
- 16 et 17 novembre Centre Daniel Oberlé, ORS Haute Normandie, DGAS
- 19 et 20 novembre Alsace ORS Franche-Comté, DGS

Ainsi, le groupe de travail de la Fnors a participé à l'ensemble des visites ; Daniel Oberlé a réalisé les visites dans neuf des dix régions et les représentants des directions centrales des ministères sociaux

ont été présents dans six des dix régions. Trois personnes ont été présentes lors des entretiens dans six régions et deux dans les quatre autres.

Entre quatre et six entretiens ont eu lieu dans chaque région et, au total, 52 entretiens ont été réalisés. Le tableau 16 détaille le type d'institutions et de dispositifs interviewés dans chaque région et le nombre d'entretiens par région. Il faut souligner que, parfois, un entretien pouvait concerner une personne impliquée dans deux types de structures différentes. De même, un entretien pouvait réunir plusieurs personnes d'une même structure et parfois, mais plus rarement, de structures partenaires de l'organisme. De ce fait, dans une région, le nombre de structures rencontrées peut être supérieur au nombre d'entretiens réalisés.

Tableau 17 Structures interviewées dans les régions

	Guadeloupe	Basse-Normandie	Rhône-Alpes	Picardie	Nord - Pas-de-Calais	Limousin	Pays de la Loire	Auvergne	Centre	Alsace
Drass	X	X	X	X	X	X		X	X	X
Plateforme observation sociale		X	X	X	X	X				
Conseil régional			X	X	X		X			
Conseil général		X		X				X	X	X
Ville / EPCI							X		X	X
Insee					X					
Rectorat				X				X		
Assurance maladie	X		X	X		X				
ORS	X	X			X	X		X		
Creai		X	X				X			
Logement	X							X		
Emploi-formation									X	
Handicap	X									
Exclusion / social			X			X				
Conférence régionale de santé		X	X				X			
Usagers			X				X			
Registres						X	X			
Observation thématique santé						X				
Observatoire économique									X	
Observatoire qualité de l'air										X
Éducation pour la santé							X			
Hôpital et services universitaires de santé publique						X	X	X	X	
Nombre total d'entretiens	5	5	5	6	4	6	5	6	6	4

Source : État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région – Fnors/DGS 2009

Au total, la Drass a été rencontrée dans neuf des dix régions et des collectivités territoriales dans huit régions, que ce soit au niveau du conseil régional, d'un conseil général, d'un établissement public de coopération intercommunal ou d'une municipalité. Dans une région sur deux, des membres de la plateforme d'observation sociale et sanitaire ont participé à un entretien. Les ORS ont également été rencontrés dans la moitié des régions visitées. Les services de protection sociale (régime général ou

agricole, direction médicale ou caisse de sécurité sociale), les hôpitaux et services universitaires ont fait l'objet d'un entretien dans quatre régions sur dix. Le Creai a été rencontré dans trois régions tout comme la conférence régionale de santé. Parmi les autres structures rencontrées, on citera le rectorat, des représentants d'usagers, la DRTEFP, des observatoires thématiques (logement, exclusion, environnement, handicap, urgences), des registres...

Les éléments recueillis à partir de l'ensemble des entretiens peuvent être regroupés autour de sept grandes thématiques :

- L'observation, c'est quoi ?
- Les outils et méthodes de l'observation
- L'accès à l'information
- La culture commune
- Les partenariats
- L'indépendance de l'observation

L'observation, c'est quoi ?

Que ce soit tant du point de vue des utilisateurs que du point de vue des producteurs, le concept d'observation de la santé pose question : qu'entendons-nous par observation ? Où se situe l'observation dans le système des politiques publiques ? Qu'en attendons-nous ? Et quels champs couvre-t-elle ?

Définir l'observation : un champ dont les contenus diffèrent selon les acteurs

Notre questionnement sur les attentes en matière d'observation de la santé et de partenariats de travail dans ce domaine a très généralement suscité un besoin de clarification de la définition de l'observation, dès le début des interviews. Pour les producteurs de données comme pour les utilisateurs d'informations, la première difficulté, pour mettre en place une collaboration, est d'utiliser un langage commun, de partager une même définition des concepts et des méthodes. Pour certains, par exemple, l'observation n'a de sens que si elle s'inscrit dans la durée, avec des comparaisons dans le temps entre les données, d'autres pensent que seules les données « fraîches » sont appropriées pour permettre une prise de décision. D'autres encore s'interrogent sur ce que l'on peut considérer comme de l'observation, s'agit-il uniquement d'informations issues d'indicateurs tels que ceux calculés sur la mortalité, la morbidité, ou bien d'études « *pour faire parler les chiffres* », ou s'agit-il encore de localisation des acteurs de promotion de la santé, des actions mises en œuvre, de l'évolution des politiques publiques... ou encore tout cela à la fois

« Qu'est-ce qu'on entend par de l'observation, est-ce que c'est purement quantitatif ? Est-ce qu'on peut être aussi dans du qualitatif autour des comportements ? L'observation peut être aussi le recensement des actions en région... »

Mais la définition que l'on retient de l'observation n'est-elle pas dépendante de la perception que l'on a de son utilisation ?

La place des dispositifs d'observation dans le système des politiques publiques

Selon le point de vue de l'utilisateur ou du producteur de l'information, trois grands objectifs, attribués à l'observation, se dégagent des entretiens : identifier des priorités et des objectifs pour les politiques publiques, mobiliser les politiques et établir un diagnostic partagé.

En lien avec la nécessité d'identifier des priorités et des objectifs pour les politiques publiques, les décideurs attendent de l'observation qu'elle leur permette d'élaborer, de construire et de mettre en œuvre leurs politiques, en fonction des spécificités territoriales. Pour eux, cette observation doit produire des informations fines et récentes, au plus près de la réalité du terrain, tout en étant à la fois faciles d'utilisation et compréhensibles par tous. Sans ces qualités, le travail accompli tels un état des lieux, un diagnostic, risque de ne pas aboutir à des décisions et donc à la mise en œuvre d'actions, constat souvent soulevé au cours des entretiens.

« Mon métier, c'est de monter des politiques publiques. Alors comment monte-t-on des politiques publiques, premièrement il faut avoir des objectifs, il faut savoir ce qu'on veut faire, où on veut aller mais pour savoir ce que l'on peut faire, il faut savoir ce qui est possible, d'où la nécessité d'une observation qui soit correcte. [...] Alors je vais être très clair, il n'y a pas d'observation en soi, il y a de l'observation par rapport à ce qu'on veut faire, c'est à dire de l'observation pour quoi faire. C'est la raison pour laquelle je parle de l'observation pour élaborer et mettre en œuvre. C'est très clair on ne peut pas parler de politiques publiques sans les avoir élaborées, c'est vous dire qu'il y a vraiment tout un travail d'adaptation de ses orientations par rapport à un contexte... »

Au-delà de l'outil d'aide à la décision, l'observation peut être également un outil de mobilisation des politiques sur la question de la santé. La réalisation d'outils tels que des synthèses sur des thématiques, des diagnostics territoriaux peuvent sensibiliser un décideur sur une problématique. L'outil résultant de l'observation dans ce cadre se doit d'être concis et synthétique et de proposer le plus souvent des recommandations.

« C'est un document de mobilisation politique pour lancer un plan santé, donc on n'a aucune envie de se noyer dans les détails pour un document qui est à destination des élus pour les mobiliser. Donc, il s'agit d'une brève, d'une ou deux pages par thématique pour leur dire bon bah le diabète c'est très important, plus qu'ailleurs donc il faut se mobiliser là-dessus donc le moins possible, juste à la fois pour les attirer mais pas pour les noyer... »

« L'observation pour clarifier les enjeux [...] Donc on dit nous vous accompagnons pour effectivement clarifier les enjeux donc ensuite on donne toutes ces informations là dans la planification, etc. et là on fait passer des messages quelles sont les priorités, on leur montre que pour [la ville X], le [mode de transport Y] c'est vraiment une priorité et qu'il faut travailler sur l'autoroute qui traverse la ville. »

Enfin, dans le cadre de la mise en œuvre des politiques publiques, l'observation partagée aboutissant à un constat qui dès lors est consensuel, en amont, peut permettre de légitimer un choix politique. Cette légitimité est valable pour les autres décideurs et financeurs qui, de ce fait, sont plus enclins à s'associer sur un même projet et pour les acteurs de terrain qui peuvent proposer des actions de promotion de la santé en adéquation avec les besoins locaux, sans remise en cause de l'opportunité de ces actions.

« Mais moi, j'avais un problème politique qui était la légitimité du PRSP qu'on était en train d'élaborer. Donc comme je vous l'ai expliqué, il fallait qu'on ait un constat partagé. Donc on a renversé tous les tiroirs, il y avait plein d'études qui avaient été faites, on a fait un état de la santé dans la région, et de ses déterminants. »

« Les techniques d'observation et de mise en commun des points de vue des acteurs constituent une richesse, constituent un capital exceptionnel. »

« Pour l'action sociale, cela fait trois ans que l'on s'est engagé dans la définition d'observatoires départementaux. Avec plusieurs objectifs : premièrement comme tout observatoire avoir une meilleure connaissance des publics, être en capacité peut-être d'anticiper, de travailler sur des prospections, des dynamiques qui sont en cours sur les territoires, disposer également d'un outil qui nous permette de diffuser de l'information, c'est à dire que cette observation ne doit pas se limiter aux seuls services du conseil général mais également à l'ensemble des partenaires des acteurs institutionnels ou associatifs qui interviennent pour ce genre de politique. Donc connaissance, prospection et diffusion. »

« Quand les premiers résultats sur les QMCP (Quinzaines des maladies à caractère professionnel) sont sortis, c'était en région Pays de la Loire, il y a un certain nombre d'acteurs dans la santé au travail avec les partenaires sociaux qui ont contesté les chiffres, c'est un peu pour cela qu'il y a eu besoin de dire mais non ce n'est pas une spécificité de la région, on retrouve les mêmes maladies donc l'idée ça a été d'étendre cette enquête sur plusieurs régions pour asseoir la légitimité de l'enquête et des résultats. Ça c'est une question pour nous qui est importante, sur beaucoup de questions de santé au travail, ce que l'on peut sortir est remis en cause par les partenaires sociaux, il faut qu'on soit sûrs de ce qu'on avance, parce qu'il va falloir le défendre... le Medef remet toujours en cause nos enquêtes, c'est pas objectif puisque ce n'est pas tous les médecins alors ce n'est pas tous les salariés donc c'est forcément faux. C'est pour cela que l'on fait les mêmes enquêtes dans plusieurs régions pour asseoir à minima les résultats, avoir un minimum de légitimité. »

Les besoins et les attentes vis-à-vis de l'observation

Les besoins et les attentes de l'observation en santé reposent essentiellement sur quatre niveaux : une observation territoriale plus fine, une observation actualisée, une observation des actions et des acteurs dans le champ de la promotion de la santé, enfin une observation qui inclut l'animation.

Sans doute accentué par la loi HPST, le besoin d'observation territorialisée est prégnant chez les utilisateurs de données. Au-delà de l'observation nécessaire à l'échelle des régions et des départements, le besoin d'informations sur des échelles plus fines tels que le canton, l'agglomération ou encore la commune, voire les quartiers a été clairement mentionné. En parallèle, la nécessité d'obtenir des informations territorialisées comparables dans une logique de priorisation des politiques et dans une logique d'évaluation de la mise en œuvre de ces politiques a également été soulignée. Or, cette demande d'observation toujours plus fine nécessite des outils spécifiques pour les exploiter, du temps pour la récupération des données (outil de recueil souvent non adapté, contrainte liée au secret statistique...) et une exigence pour les exploiter que les commanditaires ne mesurent pas toujours.

« C'est maintenant un passage obligé que de faire de l'observation. Tout simplement quand on veut faire une opération de commande publique du type comme par exemple de l'éducation pour la santé ou de prévention, on souffre d'une insuffisance d'observation, encore. Je veux dire observation territorialisée. On souffre également d'une absence de comparaisons inter régionales, on a bien des analyses de la Drees sur la situation nationale ce sont des études qui sont très intéressantes mais on aimerait bien avoir toutes les situations inter régionales. Il avait été diffusé il y a quelques temps ce que l'on appelait un CID (chiffres et indicateurs départementaux) qui était vraiment très intéressant, moi je l'ai utilisé en tant que Ddass, pour toutes les politiques et pour tous les dialogues gestion. »

« Par contre ce qui manque aussi par rapport à cela pour le GRSP, c'est cette lecture un peu plus micro sur ce qui se passe sur un territoire un peu plus fin. »

Une autre attente récurrente face aux données d'observation est la « fraîcheur » des informations. Ce terme de « fraîcheur » a été utilisé dans de nombreux entretiens. L'actualisation régulière de l'information, si elle est souhaitée à toutes les étapes de l'action, apparaît particulièrement nécessaire dans le cadre de l'évaluation. En effet, on observe souvent un décalage entre la mise en place d'un programme et les indicateurs mettant en exergue la situation au démarrage de l'action. Le choix des politiques exige également la nécessité d'une projection de l'observation. Pour certains décideurs, il manque souvent la mise en perspective des indicateurs actuels. Cette commande est notamment nécessaire pour définir au plus juste l'offre sanitaire et médico-sociale dans les années à venir (réalisation de schémas médico-sociaux par exemple).

« On va être clair, ce n'est pas la peine de se lancer des fleurs, ces documents [portraits sanitaires et sociaux] sont très bien très utiles mais on n'en a jamais fait une utilisation..., on les lit.... on y a recours, pour certaines thématiques on va dire, c'est une aide minimale au pilotage de thématique. ... moi je les ai, je les ai regardés mais au moment d'élaborer telle ou telle politique, je redemande quelque chose d'autre donc euh... [Alors qu'est-ce qui manque ?]³ Eh bien c'est du pratique-pratique, par exemple pour le Priac⁴, pour le secteur médico-social, on a besoin de savoir où sont dispersés les différents établissements et services et de présenter aux partenaires, de montrer qu'il y a déjà beaucoup, parce qu'on arrête pas de dire qu'il n'y a pas beaucoup de, de montrer sur des cartes la bonne couverture de territoire, les taux d'équipement on les a, mais on a besoin sans arrêts de les actualiser parce que.. mais là c'est la CNSA⁵ qui nous y oblige... nous avons besoin d'une observation plus dynamique comme par exemple connaître les lits installés mais aussi ceux futurs avec la construction d'une maison de retraite... »

« Les élus veulent de la donnée fraîche, passée deux ou trois ans, elle n'est pour eux plus valide. Or les mouvements des indicateurs sont souvent stables... Il faut donc de la pédagogie. »

« Je rappelle également que notre ambition, c'est bien d'avoir non pas comme l'Insee de l'information intéressante mais de l'information qui est très en retard, c'est de plus en plus d'avoir de l'information dite opérationnelle, hein. Ca sert à rien de faire des schémas sur des informations qui datent d'il y a trois ans. La vie évolue, on l'a bien vu en discussion hier. On voit bien que prendre des actions,

³ Dans les citations de discours issues des entretiens, les parties de textes entre crochets et qui ne sont pas en italiques correspondent aux relances ou questions posées par les interviewers. Les autres parties entre crochets mais en italiques sont des ajouts de la part des auteurs du rapport pour faciliter la compréhension de la citation ou assurer son anonymat.

⁴ Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie

⁵ Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

enfin, développer, favoriser un schéma sur des idées qui datent d'il y a cinq ans, de trois ans ou je ne sais pas, parfois plus hein... On le sait. Et après développer évidemment des orientations sur ces statistiques là, ça fausse la donne quand même, en termes de politique que nous devons mener. Et c'est bien à cela que l'information doit servir, on est bien d'accord, c'est pas simplement de la connaissance universitaire de l'évolution du monde, de ce que fait l'Insee et qui produit d'ailleurs des documents très intéressants sur les évolutions, sur tant d'années, etc. ça c'est ...au contraire je trouve que hein, d'ailleurs avec mon collègue, ils sont [dans la plateforme]. Donc nous on veut de l'information fraîche, parfois pas forcément aussi pure que voudrait un homme de métier [...] [l'ancien statisticien] me disait toujours « mais oui mais ce n'est pas de l'information... » Oui mais, moi, ça nous donne une idée du sens, ça nous permet d'agir. Parce que si moi j'agis, on me dit « vous allez avoir, y a ici 50 établissements, euh, entreprises privées qui ferment, 3 000 à 4 000 salariés qui vont être au chômage, peut-être ». Ce n'est pas dans quatre ans que je dois prendre des actions de prévention avec les conseils généraux, etc. en action sociale. [...] C'est maintenant qu'il faut que je les prenne, c'est pas dans trois ans parce que en trois ans, les gens seront passés par le RMI, maintenant le RSA⁶ et puis on aura peut-être trouvé autre chose mais ailleurs. Donc vous voyez, y a un vrai problème pour nous opérationnel sur les systèmes d'information. »

« Depuis maintenant 15 ans, nous, nous disons l'information la plus fraîche, l'information la plus rapide que nous pouvons avoir et qui est exacte, c'est les Urssaf. Alors, après on me dit « non, il faut aller aux impôts, machin truc ». Oui mais ils me donnent des trucs d'il y a deux ans. Les Urssaf, tous les trimestres, ils ont des systèmes d'information pour me dire la qualité, du système de richesse... tout simplement par les ponctions... donc on a travaillé pour savoir quel était le meilleur acteur. »

Par ailleurs, les commandes sont sans cesse plus exigeantes de la part des décideurs car eux-mêmes sont de plus en plus souvent sollicités pour rendre des comptes précis sur leurs choix politiques et leur mise en œuvre. Ces exigences sont d'autant plus marquées pour les institutions depuis la loi organique relative aux lois de finances d'août 2001 (Lolf). Par conséquent, ils souhaitent généralement disposer du plus grand nombre de données possible sans forcément pouvoir définir précisément ce qui leur serait véritablement nécessaire. Parallèlement à cela, ils souhaitent obtenir des informations simples et utilisables immédiatement dans un court délai.

« Un fantasme qui serait le plus de données possibles, les plus fines possibles et les plus fraîches possibles ».

Pourtant la complexité de certaines données ne permet pas toujours ou rarement de regrouper toutes ces exigences. Il a été relevé certaines incompréhensions entre les utilisateurs de données et les fournisseurs de ces informations.

Au-delà des indicateurs en tant que tels sur l'état de santé des populations, l'offre de soins, les contextes socio-économiques, etc. la nécessité aujourd'hui de mieux appréhender les acteurs qui pourront mettre en œuvre les politiques définies et les actions réalisées, selon leurs modalités de mises en œuvre ; sont des informations nécessaires sur un territoire fin.

⁶ Revenu de solidarité active

« Il faudrait qu'on arrive un jour à pouvoir dire qu'il faut telle action pour tel public sur tel territoire, et on pourrait même encore ajouter un item, avec tel partenaire. C'est à dire qu'il faudrait que l'on ait une connaissance encore un peu plus formalisée des partenaires de ce qu'ils peuvent faire ou ce qu'ils ne peuvent pas faire et ça on en est pas là, on a bien vu dans les premières commandes publiques, on a tâtonné. »

Enfin, du côté des producteurs de données, la tendance est de dire que leur métier est d'observer, décrire et commenter les données. Certains producteurs font même un principe de s'arrêter à l'analyse des données, refusant d'établir des recommandations, de proposer des priorités d'actions aux commanditaires de l'observation. *A contrario*, quelques utilisateurs souhaiteraient être accompagnés pour définir leurs priorités, leurs choix et pour certains que cet accompagnement aille jusqu'au suivi et l'animation des différentes étapes d'un projet.

« La proposition que l'on ferait aujourd'hui, c'est d'installer une démarche territoriale mais à travers une démarche d'animation territoriale qui permettrait justement qu'il y ait des demandes et des besoins qui convergent avec ce qui est observé de façon plus macro. »

« En 2008, quand on a voulu lancer une démarche Agenda 21, il y a eu tout un dispositif de concertation avec les citoyens qui s'est organisé. Ce sont mis en place des panels citoyens, notamment un panel citoyen santé a été identifié qui n'était certes pas représentatif de la population puisqu'il comprenait 15 personnes choisies de façon à être un peu représentatif des sexes et qui ont pu s'exprimer sur la santé, sur la place de la région dans les questions de santé, sur les besoins que, eux, percevaient... »

Quelle que soit la solution retenue, il faut qu'elle puisse être explicitée dans le cahier des charges au moment de la commande. Cette question doit être anticipée en amont car elle nécessite une pluridisciplinarité de l'équipe (observer et animer un programme n'est pas le même métier), du temps de mise en œuvre et de coordination.

Les champs de l'observation : sur quoi porte-elle, la question du lien santé, médico-social et social...

Les entretiens témoignent du fait que les liens entre le sanitaire, le médico-social et le social semblent faibles. Pourtant quel que soit le champ d'intervention, tous sont conscients que les liens entre ces trois composantes sont indispensables, à terme, pour une politique efficace en matière de santé publique. L'enquête révèle que d'une région à l'autre ou encore d'un département à l'autre, le lien entre ces champs est plus ou moins fort, variable selon les personnes, selon les politiques, selon le pouvoir de persuasion du leader d'un projet.

Points de vue des producteurs

« Notre force c'est la transversalité de notre observatoire. C'est pour cela que je pointais tout à l'heure les problèmes qu'il peut y avoir dans les structures d'observation qui sont mono-structures, c'est à dire que finalement et c'est tellement évident de le dire que cela nous surprend à chaque fois, c'est que tout est dans tout. Les observations qu'on peut faire sur le plan économique parce que l'on s'occupe de ça sur des zones d'activité etc. et bien on arrive toujours à faire un lien

avec et il y a une logique très forte sur l'ensemble. [Vous avez cette préoccupation très forte de voir les liens de causes à effets ?] Quand on a le loisir nous mêmes de les établir, on le fait mais globalement enfin on nous le demande de plus en plus quand on fait des diagnostics de territoire, on vient beaucoup en appui des groupes de réflexion, de plus en plus ou lorsque des politiques se mettent en place, donc là il y a une globalité de cohérence qui se dessinent. Et je pense que nous n'en avons même pas toujours conscience, je pense que l'on a une vision assez globale des territoires »

Points de vue des utilisateurs

« Effectivement les déterminants c'est ce qui aide, c'est pas un terme incantatoire, ni général, les déterminants c'est ce qui fait concrètement la situation qui est à l'origine de la situation de la santé des gens sur un territoire particulier, donc on est tout à fait obligé d'identifier, d'analyser ces déterminants... »

« La question de la santé, qu'est ce que c'est que la santé, vous avez des définitions polémiques et politiques en matière de santé. Est-ce que c'est de l'industrie hospitalière ou est-ce que c'est la santé entendue au sens large comme la définition de l'OMS qui est reprise actuellement dans la loi HPST, cette définition c'est celle qui est la mienne depuis tout temps, j'ai une conception large de la santé, que j'ai mis en œuvre de différentes façons. »

« L'objectif aussi c'est de sortir de la logique où l'on utilise des données essentiellement socio-économiques et épidémiologiques pour déterminer les priorités sur un territoire et ce aussi ce qui nous manque quand vous parlez de demandes complémentaires par rapport à ces travaux qui sont une base essentielle, c'est aussi des données de type sociologie, socio-historique par exemple, sur certains territoires on se rend compte que même en ayant toutes les données statistiques possibles et imaginables on ne peut pas envisager quelque chose parce que le territoire a une histoire particulière à laquelle il faut prêter attention et c'est ces données là qui manquent et ça l'observatoire ne peut pas les donner... d'où cette volonté de diagnostic partagé. »

Au niveau des politiques locales, malgré des difficultés parfois de collaboration entre élus en charge de thèmes différents, des interactions commencent progressivement à émerger. Comme dans les autres secteurs, il faut de la part des acteurs faire preuve de conviction, de persévérance voire d'obstination.

« Mais c'est pour vous dire que l'observation de la santé ce n'est pas exclusivement l'aspect quantitatif, données état de santé etc. mais c'est aussi l'observation des initiatives des communes en termes de pistes cyclables, de restauration scolaire, de pédibus, de terrain de sports ouverts sans avoir de cotisations à payer, tout ce qui contribue aux déterminants de santé, c'est de le recueillir, de le valoriser et de leur permettre en renvoyant cette image, de créer des coopérations communales sur certains sujets. C'est un outil de mobilisation, l'observation de la santé n'a d'intérêt pour nous que si c'est un outil de mobilisation politique ensuite, faire des chiffres pour faire des chiffres, c'est pas notre métier. Une collectivité faut que ça bouge alors pour répondre à l'intérêt des administrés si on peut dire, des citoyens. »

« Les déterminants c'est une problématique d'aménagement du territoire, on est dans une politique d'aménagement du territoire. Alors les gens ne le savent pas forcément parce que vous avez les intégristes de l'aménagement du territoire et ils

disent la santé, c'est pas notre truc... mais quand on parle des déterminants de la santé, c'est en fait la vie des vraies gens.»

« À la présidence du conseil de la communauté urbaine, il a été annoncé qu'il y aurait un plan santé qui rapprocherait, environnement, santé et activité physique etc. et qui serait basé sur l'introduction de volet santé dans les compétences de la communauté urbaine, déplacement, contrat local de l'habitat, contrat local de la sécurité etc. donc tous les domaines, toutes les politiques publiques où on peut introduire de la santé en termes de déterminants, pas de soin, c'est déjà acquis ou en cours et puis il y a une deuxième phase qui est de soutenir le développement de coopérations inter communales sur la base de ce que font les maires donc cela veut dire aller les rencontrer, qu'est-ce que vous faites ? pour dire ensuite voyez ce sur quoi vous avez envie de travailler ensemble, c'est du soutien à une démarche ascendante. »

« Et là, on voit qu'on est en train d'élargir considérablement le champ, c'est à dire qu'on rentre dans un domaine de complexité sociale assumée. Jusqu'à présent on pouvait aller simplifier les choses de façon un peu arbitraire mais maintenant l'exigence du corps social intègre que les décideurs prennent en compte la complexité des choses et répondent concrètement à des tas de choses qui paraissaient jusqu'à présent inintéressantes. »

Dans le contexte de révision des politiques publiques avec notamment le déclouisonnement du sanitaire et du médico-social, avec la mise en place des ARS, et la prise en charge du social par les directions régionales de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale (DRJSCS), des interrogations ont été révélées par un grand nombre. Comment pourront-êtré créés ou maintenus les liens entre le sanitaire et le social et comment au sein même de l'ARS seront établies les articulations entre le sanitaire et le médico-social.

« Quand est arrivée l'ARS, on a resserré quand même la plateforme, l'ensemble des acteurs l'ont acté au social, le médico-social rejoignant l'ARS. Sachant que les conseils généraux étaient très demandeurs de cette plateforme pour le médico-social. Si cette plateforme là, elle a pas plus vocation à être en inter ministériel au niveau du Sgar⁷ puisqu'on est porté sur l'emploi, on est porté sur les revenus, on est porté sur ces éléments là, il y a des connections à faire avec la santé, il y a des connexions à faire avec le médico-social mais elle n'est pas le cœur de cible de l'observation sociale et que vraisemblablement si j'étais passé du côté DRJSCS, c'est un certain nombre de questions que je me poserais par rapport à cela. Ils ne pourront pas faire de l'observation sociale, sans documenter effectivement ces champs là et en les travaillant certainement avec beaucoup plus d'interfaces avec l'Insee, avec tous ce qui est traité sur les revenus par les finances, voire les organismes de sécurité sociale, les Urssaf que avec l'ARS, c'est évident. »

Au delà, de la différenciation entre le secteur de la santé, du médico-social et du social, se posent ainsi des interrogations sur la prise en compte de l'ensemble des déterminants de la santé : revenus, travail, logement, transports...

⁷ Secrétariat général pour les affaires régionales

Les outils et méthode de l'observation

Selon l'objectif

Les méthodes déployées pour mettre en œuvre une observation dépendent de la finalité de cette observation. Il peut s'agir soit d'un suivi de programme, d'une gestion de système, soit d'une aide à la construction d'un projet (un diagnostic territorial, un état des lieux, une photographie à un moment donné...), ou encore d'une évaluation d'action, de réseau (mise en œuvre, processus ou impact). Pour cela, les outils présentés ont été de deux ordres : d'un côté les outils d'exploitation, qui sont des moyens propres aux dispositifs d'observation, qui relèvent d'une logique de gouvernance comptable, et d'un autre côté, des outils pour un accès à l'information qui relèvent d'une logique de gouvernance de projets, permettant une priorisation.

« On a deux outils en fait à chaque fois, pour chaque thématique. On a un outil de base qui est plutôt technique interne, c'est un outil d'exploitation. On peut appeler cela un info-centre qui nous permet de retravailler, de croiser en fonction des territoires, des thématiques, des publics, on va au plus fin comme au plus large, de l'Iris⁸ au niveau national. C'est un outil d'exploitation qui reste limité parce que c'est un outil interne, ce n'est pas très facile à lire, il y a une certaine expertise, c'est encore compliqué et surtout ce n'est pas un outil de diffusion. Donc ont été créés par ailleurs des sites internet, donc il y en a deux qui sont bien constitués aujourd'hui. Ces sites internet sont destinés aux professionnels, ce ne sont pas des sites internet destinés au grand public, c'est un accès par code spécifique et les élus ne souhaitent pas l'ouvrir pour le moment au grand public. Ce site internet comprend plusieurs éléments, premièrement des états des lieux car c'est plutôt un ensemble de rapports par territoire, pour nous par arrondissement, dans lesquels on retrouve l'ensemble des données qui sont transmises par les partenaires et mises en forme cette fois-ci, et commentées. Mais ce n'est pas une analyse qualitative, c'est une analyse quantitative. On commente les résultats chiffrés et on commente les évolutions et on les met en perspective sur chaque territoire. L'idée c'est que ces états des lieux font l'objet de discussions avec nos partenaires. »

Selon le territoire : quelle échelle, quelles données, pour quelles décisions ?

Producteurs ou utilisateurs, la notion de territoire fait l'objet de nombreux débats, sans doute en raison d'une réflexion de plus en plus présente dans la mise en œuvre des politiques publiques : tant du point de vue de l'État, dans le cadre de la loi HPST, du point de vue des régions avec une déclinaison par pays, que du point de vue des conseils généraux (cantons, circonscriptions,...) ou encore des municipalités (communautés de communes, quartiers...).

« L'idée est d'avoir des données au niveau régional mais il y a eu aussi tout un travail qui a été initialisé par le groupe observation pour entrer dans des logiques plus de territorialisation et donc on a tout un cahier des charges qui précise ce qu'est un état des lieux au niveau territorial, comment on produit effectivement un état des lieux au niveau territorial. Il y a eu un travail qui a été fait dans ce cadre là pour aider les collectivités à entrer dans cette logique là. Cette logique devrait être reprise par l'ARS car on voit bien qu'il y a une logique territoriale par rapport à tout cela. »

⁸ Ilôts regroupés pour des indicateurs statistiques (Insee)

Dans les entretiens, il a été rapporté qu'on pouvait compter jusqu'à plus de 50 zonages entre les différents déterminants de santé :

- Sros⁹, secteurs psychiatrie,
- découpages administratifs et sociaux,
- emploi et développement économique,
- cohésion sociale,
- justice et sécurité,
- agriculture et espaces ruraux,
- environnement et patrimoine,
- zones d'études et urbanisme
- espace de projets,
- services...

Comment est-il possible alors, dans une logique partenariale de monter des programmes communs ?

« Je pense que l'on est vraiment dans un souci de coordination et d'articulation parce que je pense qu'il y a quelque chose d'indépassable dans ces affaires là, comme vous disiez chacun a sa préoccupation, son souci d'analyse sur sa thématique, ça vaut pour l'État, et au sein même de l'État, ça vaut pour la direction du travail, ça vaut pour le Pôle Emploi qui a d'autres périmètres comme les zones d'emploi et ça vaut pour les collectivités : la région n'est pas sur les zones d'emploi. Et ça vaut entre les collectivités où chacune a son périmètre. »

« C'est quoi un territoire, on a travaillé là-dessus. On s'est rendu compte que les territoires, avaient des définitions humaines, émotionnelles concrètes. Le territoire, c'est ce que reconnaissent les gens, c'est l'espace dans lequel ils évoluent. Alors il y en a plusieurs, nous on a une définition qui est très claire, c'est pas un territoire défini technocratiquement, c'est à dire, c'est pas les territoires du Sros, c'est pas les départements, c'est pas les arrondissements, c'est pas les pays, c'est pas les bassins de services intermédiaires, c'est pas les bassins de vie mais il faut tenir compte de tout cela parce que vous avez à un certain moment des définitions de territoire sur lesquels on peut agir. Il faut distinguer outre les territoires de diagnostics, les territoires d'analyse et les territoires d'action. En gros, on a des territoires qui sont des territoires de projet sur lesquels on avance, ces territoires sont les pays vus du conseil régional et ce sont les arrondissements vu du côté du préfet de région, ça tombe bien c'est exactement les mêmes territoires. Alors on a développé des outils qui sont des systèmes d'information géographique, c'est à dire on a développé à fond la capacité d'avoir une représentation des différents sujets qu'on traite. Ça fait trois ans qu'on travaille là-dessus, on a une sigiste qui nous fait ça, exprès pour nous... Et là on est aussi moteur parce que là on dit il faut faire des cartes comme ça et on est un SIG¹⁰ de 2^e génération puisqu'on est sur de la cartographie dynamique, vous cliquez sur une zone sur une carte et vous faites émerger les bases de données qui permettent de travailler. »

Au-delà de la réflexion sur le choix des territoires de projets, d'actions, la question qui se pose en matière d'observation est : de quelles données dispose-t-on pour des zonages géographiques plus fins ? Si globalement la collecte et la production de données au niveau régional ne semblent plus poser trop de difficultés, les producteurs comme les utilisateurs de données ont exprimé beaucoup plus de réserve sur la disponibilité des informations en infra départemental. Plus on travaille sur des

⁹ Schéma régional d'organisation sanitaire

¹⁰ Système d'information géographique

territoires fins, moins l'accès à l'information est aisé : l'information n'existe pas toujours, la confidentialité de la donnée doit être respectée, le traitement statistique est rendu complexe, le nombre de producteurs étant majoré les comparaisons deviennent hasardeuses...

« Pour pouvoir territorialiser comme on le veut, on a le souci de travailler au plus petit dénominateur commun : la commune, alors en matière de santé ça a ses limites et puis là on voudrait descendre aux niveaux des quartiers et là je pense que ce sera très social, ce ne sera pas très santé. »

Selon les moyens disponibles

Le manque de moyens financiers d'où découle un manque de moyens humains est ressorti des entretiens. Certains détenteurs d'information regrettent l'impossibilité d'exploiter et de valoriser leurs propres bases de données. Des années de recueil d'information sommeillent alors que leurs analyses pourraient alimenter la réflexion pour le choix d'actions, de programmes... et contribuer à la recherche.

« Les données relatives aux visites [médicales] des étudiants de première année, les informations sont dans la base informatique, nous on les exploite pas, faute de moyens et de temps, c'est très clair et on a ces données depuis 10 ans. »

Les freins peuvent provenir également des services en interne.

« On a, et c'est une vraie souffrance de ma part, on a une richesse d'informations dans les services statistiques, directement opérationnelles sur tous les secteurs et vraiment très fines et qu'on peut directement utiliser dans toutes les politiques parce que c'est rempli par les établissements, par les partenaires et donc ça les engage et quand on doit passer de la phase validation des données pour la Drees à la phase chargé d'études alors là cela pose des problèmes incommensurables même si on met on renforce comme ici de deux équivalents temps plein chargés d'études. Manifestement, et ça c'est un problème ... alors, bon il y a peut-être aussi des questions de personnes derrière mais ce sont d'abord des ayatollahs de la statistique, la Drees elle-même nous dit « Ah bah non, vous ne pouvez pas utiliser cela, vous comprenez au niveau local ». Et donc on est obligé si on veut vraiment les utiliser, parce qu'on en a absolument besoin de les faire exploiter par des partenaires extérieurs, du type Creai ou du type ORS et là c'est vraiment un très grand regret de ma part. J'ai vu les richesses des services statistiques et je regrette vraiment que l'on ne puisse pas les utiliser davantage. On n'a pas réussi véritablement. On avait un plan d'actions par exemple pour les CHRS¹¹, on avait des données très récentes, on aurait pu les utiliser tout de suite et bien non il n'y a pas eu cette compréhension. »

La taille des régions influe également sur les moyens qui peuvent être mis en œuvre pour l'élaboration d'une étude. Ainsi, un recueil de données trop limité, du fait de la taille d'un territoire, ne permet pas la légitimité d'une observation.

« Pour produire des résultats régionaux, il faudrait qu'il y ait un nombre de médecins volontaires qui soit beaucoup plus important et nous on est une région trop petite pour avoir uniquement des résultats en région, donc ce qui a été fait par contre c'est une extrapolation des résultats nationaux en fonction des

¹¹ Centre d'hébergement et de réinsertion sociale

différents secteurs mais cela a permis d'avoir un document de travail interne qui a pu être édité sur l'exposition aux CMR¹². La DGT¹³ ne nous a pas autorisés à le diffuser. Cela ne peut être qu'un document de travail interne pour les médecins du travail et les préventeurs parce qu'effectivement on met en cause la fiabilité des données, notamment les syndicats patronaux. »

A *contrario*, le développement du partenariat a été présenté comme une force pour pallier l'absence de moyens humains notamment dans les régions dites « petites ».

« Comme on n'a pas de registre sur les cancers, une façon de contourner alors on a construit depuis près de dix ans via l'ORS, un réseau de surveillance des mélanomes de type réseau sentinelles donc avec des dermatos et des anapaths, avec une expérience qui marche très très bien, c'est comme ça qu'on a pu mesurer ce qui était le ressenti local, qu'on avait un excès d'incidence des mélanomes. »

L'intérêt des approches réciproques quantitatives et qualitatives

Démarche d'observation quantitative ou démarche d'observation qualitative ou encore les deux ? La formation initiale des acteurs, leur sensibilité, leur positionnement institutionnel influent sur le choix d'une approche ou d'une autre. En schématisant un peu, il est ressorti des entretiens que les élus, les décideurs d'institution seraient plutôt de grands consommateurs de la donnée quantitative et *a contrario*, les acteurs de terrain, les usagers privilégient les approches qualitatives.

Pour certains mêmes, les deux approches, qualitatives et quantitatives, s'opposent : représentativité des informations collectées, rigueur méthodologique...

« Le plus simple c'est le quantitatif, enfin entre guillemets d'ailleurs, c'est pas le plus simple mais au moins sur un certain nombre de constructions chiffrées, on peut je dirais les rassembler et voire même les fusionner. Le qualitatif, c'est bien plus compliqué, je sais plus dans quelle étude on l'a fait, du qualitatif, évidemment, les réponses même si on essaie de les cadrer deviennent compliquées. Alors on avait, comment ce qu'on avait fait sur le qualitatif ? vous ne vous rappelez pas ? Alors ils vous écrivent des tas de machins alors qu'on leur demande Oui/Non, euh, etc. etc. Alors c'est un peu compliqué le qualitatif, mais moi je pense que si on veut arriver progressivement à faire prendre la mayonnaise, il faut qu'on tape d'abord sur des données repérées... parce que moi j'ai connu à une autre époque quand j'étais dans le secteur de l'enfance. Quand on avait fait le rapport [Z], on nous avait demandé de faire du qualitatif. Ah du qualitatif, on en a eu hein ! D'ailleurs on a jamais pu le gérer, on a su simplement le nombre d'enfants suivis, poursuivis... on a eu des vrais problèmes et puis ensuite à chaque fois qu'on a essayé de faire les gens quand on leur dit qualitatif, ils y mettent leur propre définition. Chacun y met sa propre définition or très souvent c'est infaisable... Je veux dire les gens ils sont tellement pris par leur métier qu'ils veulent y mettre du vrai qualitatif, c'est à dire tout ce qu'ils y font. Et c'est un peu compliqué le qualitatif à mettre en œuvre, je pense que ça demande du temps, d'expliquer aux relations etc. qu'on a moins avec le quantitatif en termes de métier, enfin moi je suis économiste de métier moi hein. En tant que travail, de productivité de l'information, il est plus court, le temps est plus court pour la production information chiffrée que l'information qualitative. Parce que toutes les techniques que l'on utilise ça nécessite à chaque fois une explication ou alors il y a toujours un

¹² Produits cancérigènes, mutagènes ou reprotoxiques

¹³ Direction générale du travail

gars qui vous appelle et qui vous dit « oui mais attention, est-ce que j'y mets cela, oui mais non » et après il vous rappelle et vous dit « oui mais moi j'ai mis cela parce que l'assistante sociale elle m'a dit que c'était extrêmement important si vous le savez pas, c'est plus du qualitatif ». Alors après on devient échange de consensus et plus échange de collecte et ça ce n'est plus tout à fait pareil ! »

Cependant, la complémentarité des approches quantitatives et qualitatives est de plus en plus couramment admise. Ceci est particulièrement vrai pour les diagnostics territoriaux fins (par exemple les diagnostics santé ville) pour lesquels se posent soit la question de l'accès à une information infra-communale, soit les contraintes liées à la taille des populations sur lesquelles les indicateurs sont calculés. De plus, à ce niveau local, on perçoit un intérêt plus fort pour les données qualitatives.

« Après on est conscient aussi qu'il y a des biais méthodologiques, de rigueur méthodologique. Je suis sociologue et on nous reproche... même en sociologie, il y a les ayatollahs de la méthode et les autres [...] mais dernièrement par rapport à cette réflexion, c'est vrai que quand on en parle on a encore pour l'instant le sentiment d'avoir une nécessité d'avoir deux démarches complémentaires. La démarche qu'on a aujourd'hui qui est quand même si vous voulez sur l'identification thématique donnée sur un territoire grâce à ces données là et vient en complémentarité ce que nous on appelle la démarche territoriale, il y a encore une certaine cohérence à garder les deux mais... enfin on en est là maintenant sur cette réflexion. »

« En termes d'observation qualitative justement, on a une plateforme santé précarité sur une thématique particulière qui elle quand même fait régulièrement un recensement de situations jugées problématiques, en lien avec la question de l'accès aux droits, l'accès aux soins ou l'accès au logement, donc elle est aussi un outil de remontée d'informations qui peut être mobilisé à certains moments. C'est une initiative de notre collègue, initiative que je n'ai pas soutenue au début parce que j'avais l'impression d'un regard sur la précarité pour appuyer dessus et en fait en discutant avec les opérateurs et à l'occasion d'un problème d'aide médicale et d'interprétation par les caisses primaires, on remonte des dossiers individuels, des situations individuelles, on met tout le monde autour de la table, parce que « c'est pas moi qui paye c'est l'autre etc. » et on trouve une solution. Alors quelques fois si j'ai bien compris on trouve des solutions qui sont borderline vis-à-vis de la réglementation, l'essentiel c'est d'avoir des solutions et c'est en cela que cette plateforme est intéressante. C'est un élément d'information. [...] Ce qui permet tout de même de mettre en exergue un certain nombre de problématiques tout de même qui ont eu des solutions avec cette observation transversale avec différents regards. »

Une approche trop quantitative, sans mise en perspective des informations collectées par les outils statistiques et épidémiologiques est perçue par certains comme limitative. *A fortiori*, il a été rapporté dans certains entretiens l'existence d'une méfiance envers une observation de la santé trop quantitative, trop réduite à une approche basée uniquement sur des indicateurs, ne prenant pas suffisamment en compte la complexité des situations étudiées.

« Il faut sortir de la culture quantitative quelque part, même si bon... Il faut aussi qu'on ait la possibilité de faire l'interface avec les résultats des sciences humaines, au sens large »

« Les malades embêtés par cette maladie vivent mieux après [l'action] qu'avant. Par contre l'effet sur la mortalité est à trop long terme. Quel est le système d'observation qui me renseigne sur ces différentes dimensions ? »

Quand la complémentarité des deux approches est admise, les études quantitatives et qualitatives sont parfois traitées de façon indépendante. Certains ont signalé qu'ils pouvaient solliciter une étude quantitative auprès d'un dispositif d'observation et solliciter une étude qualitative auprès d'un autre dispositif d'observation sans qu'il y ait de lien entre les deux commandes, autour d'un même projet. Cette situation est notamment vraie lorsque le producteur de données n'a pas constitué d'équipe pluridisciplinaire pouvant croiser ces deux approches, ou encore lorsque le commanditaire n'identifie pas réellement les compétences couvertes par le dispositif d'observation.

La question de la qualité de l'observation

Cette question est revenue à de nombreuses reprises au cours des interviews. Les producteurs portent leurs interrogations sur la manière dont ils peuvent améliorer et garantir la qualité, avec rigueur et en s'appuyant sur des 'outils. Les utilisateurs, quant à eux, se soucient de la fiabilité de l'information dont ils disposent dans l'idée de poursuivre leur mission de prises de décisions quant aux choix de leurs politiques.

« On réalise des comparaisons entre le niveau national et local, et puis on vérifie quand même enfin la cohérence, parce que par exemple sur les médecins on s'est souvent aperçu que c'était souvent assez éloigné de la réalité du terrain, si on prend les bases de données officielles, il y a des décalages très importants même et quelques fois certains périmètres qui avaient été pointés au niveau régional comme étant des périmètres à problème et qui ne correspondaient pas du tout à la réalité du terrain et d'autres pour lequel il n'y avait vraiment plus de médecins en poste mais qui dans les fichiers de la Drass où il y avait un ou deux médecins en poste et qui en réalité n'étaient plus là. Il y a donc un décalage de terrain parce que sur l'ensemble du département ce n'est pas très grand alors nous on peut vérifier ça. »

Des processus d'amélioration de la qualité des données sont cités et notamment l'utilisation de méthodes explicites d'extraction des données dans les bases, la formation des personnes qui doivent saisir les données, le retour d'informations sur les résultats des données exploitées auprès de ceux qui transmettent les données sources ou même encore à ceux qui saisissent...

« Je ne pense pas qu'aujourd'hui on puisse appeler cela un dispositif d'observation, la seule chose qu'on ait eu c'est des rapports d'activité de services, donc on était extrêmement limité sur ces éléments là. Même aujourd'hui ce n'est pas une partie facile, on se rend compte que ce n'est pas aussi évident que cela, on a un certain nombre de soucis assez sérieux, de soucis sur les bases informatiques, en fait pour l'exploitation. »

Un autre point constaté, ne favorisant pas la qualité des données, est la multiplication des systèmes de recueil, pour un même indicateur, pour un même territoire. Certains systèmes se juxtaposent. Il peut s'agir de deux dispositifs qui dans le cadre de leurs missions saisissent indépendamment la même information, mais sous une nomenclature différente, ou encore d'un même individu qui effectue une double saisie, d'une même donnée, dans le cadre de ses fonctions habituelles et dans le cadre d'un programme défini. Ces multiplications de systèmes de recueil peuvent être sources d'erreurs et rendent complexe la compréhension des observations au travers de présentations hétérogènes et d'interprétations variables d'un même indicateur.

« Chaque collectivité s'administrant librement, elle met en place son observatoire avec les mêmes préoccupations. [...] De fait les comparaisons entre départements

ne sont possibles que sur les indicateurs les plus basiques, soit des indicateurs calculés sur les mêmes bases Insee par exemple, ou encore les directions régionales du travail ou alors des indicateurs très simples de type degré de dépendance, nombre d'allocataires de l'APA¹⁴, du RSA, des informations dont les modes de calcul ne devraient pas poser de problème technique, là où cela devient compliqué c'est quand on commence à travailler sur des données croisées, des indicateurs complexes donc là les comparaisons ne sont pas possibles. [Est-ce qu'un travail de construction partagée de référentiel sur les analyses des données au niveau national serait envisageable ?] Oui, je pense que oui parce qu'en plus il y aurait un intérêt, il faudrait que ça tombe sur des intérêts de comparaison, je pense que la difficulté du sujet c'est de savoir qui porte ce travail là, il n'y en a que deux possibles : soit l'État, soit l'assemblée des départements de France (ADF)... en fonction des thématiques. L'État plutôt pour les méthodes de calculs d'indicateurs ou sur des thèmes comme la santé avec l'ADF bien sûr et en revanche sur des thèmes auto centrés, ce serait plutôt l'assemblée des départements... De toute façon sur le fond, il y a un intérêt pour toutes les collectivités locales, comme la région aussi, pour qu'elles retrouvent à un niveau national des données de comparaison nationale pour voir comment la collectivité se situe par rapport aux autres collectivités, c'est évident quoi en fait. Donc il y a un intérêt, un besoin, après c'est la méthode. »

Des données disponibles, accessibles et souhaitables

La méthode d'observation est dépendante des outils disponibles pour répondre à une commande. Trois catégories de données peuvent être ainsi décrites. Les données disponibles : elles sont, en général, assez faciles à identifier car il s'agit d'informations souvent collectées en routine ou de façon systématique. Elles sont mobilisables immédiatement, ce qui ne signifie pas pour autant qu'elles ne demandent aucun travail de calcul ou de mise en forme (ex : standardisation pour les données de mortalité). Puis, les données accessibles qui sont des données potentiellement mobilisables mais au prix d'ajustement, d'harmonisation, de centralisation de la collecte, de travail sur les bases brutes : par exemple la transformation de données produites dans un but administratif en indicateurs de qualité des soins. On pourrait citer, dans ce cadre, les données issues du PMSI¹⁵. Parfois, les données sont collectées mais non saisies ce qui nécessite, dans ce cas, un effort considérable pour récupérer les données et les traiter. Enfin, les données souhaitables sont celles qu'il serait nécessaire d'avoir, mais pour lesquelles les systèmes d'information sont entièrement à créer.

« On est parti de ce qui était disponible, de ce qui était exploitable immédiatement et facilement disponible sans retraitement long parce que ce n'est pas nous qui faisons ces retraitements, c'est le partenaire extérieur, c'est lui qui retravaille toutes les bases pour qu'elles soient présentables. L'idée c'est de prendre les données disponibles immédiatement que les partenaires veulent bien nous transmettre et qui puissent être ensuite exploitables dans cet observatoire et qui puissent être intéressantes au niveau des politiques départementales. Naturellement pour tout ce qui concerne les personnes âgées, la dépendance, il est évident que les données de l'Urcam sur le plan santé sont extrêmement intéressantes. »

« Je pense qu'il est important de pouvoir se situer par rapport à d'autres. De pouvoir avoir accès aux données dont disposent la Caf ou la Crav, l'assurance

¹⁴ Allocation personnalisée d'autonomie

¹⁵ Programme de médicalisation des systèmes d'information

maladie qui devraient pouvoir être mobilisées à un niveau territorial plus fin sauf que cela leur demandera probablement de modifier leur enregistrement de données, ils fonctionnent par code postal donc ça marche pas par rapport à nos quartiers donc on peut peut-être aussi les aider grâce à notre système géographique qui passe à partir des adresses des gens des quartiers, il y a peut-être un rapprochement à faire pour leur donner les outils pour qu'ils puissent nous donner des données plus fines mais dans un échange de bons procédés. Ca c'est à bâtir mais on ne s'est pas encore rencontré, je ne sais pas si c'est faisable. »

La précision, la qualité et l'évolutivité de la demande

Les producteurs souffrent parfois des commandes imprécises qui leur sont adressées, notamment quand les objectifs ne sont pas clairement définis, en amont de la demande. Ces imprécisions dans la commande peuvent entraîner des difficultés dans la réalisation du projet. Elles peuvent être liées soit à un manque de définition précise de l'objectif initial, soit à une méconnaissance du commanditaire de l'observateur, tant des compétences pluridisciplinaires de l'équipe que des outils dont elle dispose pour mettre en œuvre le travail, ou encore de l'existence ou non de données. Quand la définition de l'objectif n'est pas clairement établie au départ, la commande peut évoluer au cours de la réalisation de l'enquête en dehors d'un processus d'ajustement rigoureusement établi dans le cahier des charges. Cela peut alors se traduire par des dépassements de délai et de coût, et cela d'autant plus s'il y a un turn-over des équipes que ce soit parmi les utilisateurs comme parmi les producteurs. La résultante de cela est que ni le producteur, ni l'utilisateur ne sont satisfaits du résultat final. Par conséquent, il est quelques fois nécessaire de reformuler la commande dès le début par le biais d'un travail étroit de collaboration producteur/commanditaire.

« Pour contractualiser il faut être à deux aussi. Ce qu'on ne faisait pas forcément en amont, de réflexion de qu'est-ce qu'on demande à l'opérateur et donc des exigences aussi plus importantes en tant que telles... Nous, on n'était pas non plus, on n'est pas encore structuré pour vraiment négocier dans une contractualisation, ça nécessite de savoir ce qu'on veut et de trouver un compromis intelligent entre les exigences qu'on a et les possibilités qu'a l'opérateur en face, à l'intérieur faut se professionnaliser aussi, ce n'est pas qu'en face hein, il faut que l'on se professionnalise aussi hein. »

La question des délais qui encadrent la méthode

Quel que soit le système d'observation choisi (enquêtes *ad hoc*, construction de bases de données, etc.) la question des délais influe toujours sur la méthode du projet. Généralement, les financements n'étant pas illimités, les moyens humains doivent être rationalisés.

« L'avantage de l'étude Evrest c'est que ce sont des enquêtes extrêmement simples à mener faciles à mettre en œuvre donc qui ont une grande adhésion des médecins du travail pour ce type d'enquête car cela leur prend peu de temps alors que par contre l'enquête Sumer ça veut dire qu'il faut garder le salarié une heure, c'est très long, il y a énormément de questions alors que Evrest il y a très peu de questions et en plus c'est un questionnaire qui n'a pas besoin d'un médecin pour l'administrer. L'inconvénient c'est que les résultats obtenus ne sont pas très fins. »

Au-delà de ces aspects de moyens humains ou encore matériels, les commanditaires souhaitent une mise en œuvre et une parution des résultats généralement dans les plus brefs délais. Cette urgence

peut être justifiée par plusieurs éléments : soit parce qu'en amont de la commande il aura fallu un temps nécessaire de validation et de recherche de crédits limitant ainsi le calendrier de la mise en œuvre de l'étude, soit parce l'observation relève d'une logique de gestion, d'évaluation, de légitimité d'une politique publique...

Pourtant, malgré ces besoins, les contraintes organisationnelles font que la mise en place de certains projets nécessite du temps, voire beaucoup de temps... et requiert parfois d'être menée par étapes successives.

« Donc l'urgence pour nous c'est le calendrier politique, c'est de sortir ce DDOC au plus tard en mars, parce que cela fait déjà depuis 2003, ça devient ridicule cette histoire là. Donc il faut le sortir le plus vite possible mais en même temps dans le plan santé qui va naître, il y aura le développement de l'observation de la santé sur la communauté urbaine. »

Benchmarking, repartir de l'existant

Le benchmarking (étalonnage, analyse comparative ou encore parangonnage) est apparu comme étant insuffisamment utilisé. Tant du point de vue des producteurs que des utilisateurs, il manque encore une culture de partage, de recherche de ce qui a déjà pu être fait. Dans les différentes régions, de nombreux projets similaires sont créés et construits sans lien les uns avec les autres, chacun réinventant ses propres outils, ses modes d'organisation. De ce manque d'articulation résulte bien souvent une perte incommensurable d'énergie et de moyens humains et matériels.

« Vous avez là l'effet de la décentralisation, chaque collectivité s'administrant librement, elle met en place son observatoire avec les mêmes préoccupations donc ce que je viens de dire avant visibilité, lisibilité, etc. Après ce qu'on essaie de faire, c'est de voir comment ont fait d'autres départements pour parler tout simplement alors en fonction des sujets soit c'est très avancé, il y a des départements qui sont super avancés sur le sujet donc on essaie de s'en inspirer donc on les appelle ou pas directement. Alors comment on sait que tel ou tel département est avancé sur le sujet là et bien il y a des réseaux informatiques qui existent [...] et c'est assez bien fichu parce que on retrouve dans ces bases de données : accès à un réseau, vous posez une question, vous avez accès à une bibliothèque, vous avez l'historique des réponses sur tel ou tel sujet, on arrive à trouver une richesse d'informations assez phénoménale après chaque département fait comme il veut et puis ensuite il y a les suggestions de chaque département ou les commandes politiques. »

L'accès à l'information

La lisibilité du dispositif pour les utilisateurs : variable entre les régions... mais rarement simple

Chaque région est organisée de façon très disparate. La visibilité des différents dispositifs est apparue comme dépendante des acteurs eux-mêmes selon leur sensibilité, et leur formation, et dépendante également de la taille de la région, de sa géographie physique, de son histoire institutionnelle ou encore des systèmes de communication.

« On souffre aussi de l'éparpillement des données parce que chacun des services en interne est producteur lui-même de données chiffrées et c'est vrai qu'on a du mal à

visualiser l'information, donc je ne parle pas non plus de l'information en externe, les données extérieures. Il y a la plateforme régionale d'observation sanitaire et sociale qui vise justement à rassembler justement les données qui sont produites, ici et là en uniformisant par exemple des critères de définition d'indicateurs à partir de données brutes parce que bien souvent certains producteurs donnent des vraies données brutes donc là y a un vrai effort de fait. »

« Il y a une multitude d'endroits où l'on trouve des données, il était temps, enfin à un moment donné que ce soit rassemblé... »

Les décideurs mettent facilement en avant la difficulté à se repérer parmi les différents dispositifs d'observation, à identifier les structures à même de leur apporter une réponse à la question qu'ils se posent. Une plus grande cohésion et une plus grande cohérence du dispositif est un vœu qui est formulé.

« J'ai l'impression qu'il y a de l'observation en santé mais j'ai du mal à faire le lien entre les différentes choses et j'ai l'impression que chacun observe de son point de vue, ce qui est intéressant, et par contre quand j'ai besoin de poser une question, je ne sais pas à qui la poser. Je ne sais pas qui observe ce qui m'intéresse. Alors il existe les quelques observations que je connaisse c'est celle des zones urbaines sensibles en santé, après je sais qu'il y a l'ORS, après le bulletin d'épidémiologie, des lettres comme cela qui existent, qu'on reçoit [...]. Je sais qu'il y a plusieurs choses mais après je trouve difficile de faire le lien, d'y trouver une cohérence, une cohésion »

Bien que chacun soit conscient que la multiplication des systèmes de recueil d'information n'a pas véritablement de sens, constat renforcé dans les régions par le souhait de développer des outils tels que les plateformes, il ressort souvent dans les discours une volonté de produire son propre dispositif d'observation. Le développement de ses propres outils est justifié par la valorisation de sa structure, sa valeur ajoutée, sa légitimité dans le paysage institutionnel.

« Enfin, ce que j'ai rappelé au comité de pilotage [de la plateforme] c'est que la compétence droit commun sur la santé c'est [la plateforme], il n'y a pas de difficulté, les données principales sur la santé devraient se retrouver sur [la plateforme], en revanche les données principales sur le social et médico-social devraient se trouver sur les sites du CG et c'est vrai qu'il y a une part d'informations extrêmement partagée quoi en fait... bah, il va falloir qu'on s'entende, d'où notre présence au comité de pilotage. La difficulté enfin la préoccupation forte c'est qu'on ne pourra pas admettre qu'il y ait fusion des deux observatoires parce que les observatoires du CG sont aussi des outils d'identification de visibilité, de lisibilité et de pilotage parce que le CG que ce soit pour les personnes âgées ou pour l'insertion, la loi dit qui pilote, qui est chef de file, d'où la nécessité de maintenir ces systèmes là. »

Selon les structures, l'accès est différent d'une région à l'autre, une affaire :

- de réciprocité dans les échanges :

L'aspect facilitateur de partage de données ou d'information au sens large a été énoncé par de nombreux acteurs. Sans que ce soit nécessairement une logique d'échange mutuel, il est cependant primordial que chaque partenaire ait un bénéfice à transmettre ses informations (données, études...). Le « gain » de cet échange peut être de tout ordre : la mutualisation d'un outil, le partage

d'un mode organisationnel, un accès aux informations de l'autre, un apport financier, ou encore un accès à la (re-)connaissance...

« Sur le versant social, on a trois grandes agglomérations [dans la région] et il y en a deux qui travaillent sur la santé et sur le social, [la ville X] et [la ville Y] s'associent ou sont en train, ils viennent, hein soyons clairs hein, sur le mode de votre argent m'intéresse, mais peu importe l'essentiel c'est qu'ils soient là. Et c'est pour aller en deçà des communes. »

« C'est un comité qui est piloté par le Sgar et qui regroupe toutes les compétences en matière d'information géographique externe, c'est à dire que vous avez la chambre de commerce, la chambre d'agriculture... il y a une liste de cinquante structures et l'objectif est assez clair, on est dans une région assez volontairement coopérative parce que c'est une région aux contraintes de paysage, les gens ont gardé cette question de l'entraide, ils coopèrent assez bien. Quand je dis aux gens : « allez y les gars, vous montez votre SIG, vous achetez vos ordinateurs, vous recrutez vos ingénieurs, vous faites tout en solo et on est sauvé » et bien ils ont compris qu'il y avait un peu une arnaque et qu'ils pouvaient tous se ruiner sans qu'on aboutisse à un partage d'information qui est déterminant pour l'élaboration d'objectifs au niveau local. Mais pour appâter les gens, encore faut-il qu'on soit un peu attirant et donc on ne peut discuter avec les gens que si on a de bons outils, que si on sait où l'on va, que si on a des compétences et si on les aide à comprendre ce qui se passe, c'est ce qu'on a fait, donc notre place au niveau du [comité] est intéressant[...] Et le [comité], c'est un lieu de regroupement de cette réflexion sur l'information géographique mais nous avons le monopole de l'information géographique de santé. Alors qu'il y a des enjeux, notamment avec la sécu, avec l'Urcam qui a d'autres représentations sur ces sujets mais il y a une certaine inertie de la part de l'Urcam, l'Urcam voulant avoir un monopole de compétences et nous disant : « non, si ça ne vient pas du centre, si ce n'est pas des applications officielles, on ne peut pas coopérer avec vous, ça nous décoiffe un peu trop, c'est un peu difficile ». Mais l'ARS offre l'opportunité de rebattre les cartes. »

« C'est dans cette conjonction d'intérêt que nous nous rapprocherions : on apporterait nos données à l'échelon communal et eux nous donneraient accès aux données dont ils disposent de part la Caf, l'Urcam... ».

« En échange des aides des appuis qu'on leur apporte, c'est plus facile après de les mobiliser sur des actions de politique, c'est une espèce d'entretien d'un réseau qui est donnant-donnant, y a ce côté là. C'est parce qu'il y a ce lien que l'on arrive à mobiliser les médecins du travail sur des actions collectives ou sur des actions un petit plus particulières comme les alertes dans le cas de la canicule, aux problèmes de grippe, des choses comme cela. C'est un réseau qui jusqu'à ces dernières années fonctionnait bien, ce qui a permis de mener par exemple dans le cadre de l'observation, de mener des très grandes enquêtes nationales. C'est plus difficile depuis un an ou deux ans parce qu'il y a un problème de démographie médicale majeure, ce qui fait que les médecins du travail qui restent ont une charge de travail très très importante, ils sont donc moins mobilisables sur des actions plus globales. »

- de confiance :

Pour une facilitation des échanges, la notion de confiance est indispensable, notamment quand il s'agit d'un accès à ses propres indicateurs et surtout d'un accès à des bases de données brutes. La transmission d'informations ne peut se faire qu'à l'unique condition que le partenaire exploitera les données selon des méthodes rigoureuses et en identifiant celui qui aura fourni les données initiales.

« Les conditions de transmissions des données sont très variables, c'est surtout basé sur la confiance en fait et quand les organismes souhaitent qu'il y ait des conventions alors à ce moment là elles sont mises en place sans problème. Mais dans la plupart des cas, il n'y a pas de convention. »

« Les difficultés que nous rencontrons pour mettre à disposition toutes ces données sont variables. Localement on est assez peu gêné pour la mobilisation de l'information, localement hein, là on jouit d'une belle image en fait et on nous fait confiance et puis maintenant les gens ils ont compris ce que l'on peut faire avec des informations qu'au départ ils pouvaient considérer comme étant un peu une richesse qu'il ne fallait pas partager mais on a encore ponctuellement ce genre de réactions et c'est vrai dans le cadre de la santé [...] on déplore le manque d'informations que l'on pourrait avoir et qu'on pourrait traiter nous aussi avec le degré d'exigence qui est celui [de ces structures] en général mais du coup le dialogue est bloqué très en amont, [Le partage des données ?] Voilà, on n'a pas accès du tout, ça nous est totalement fermé... on a eu assez peu d'échanges, ponctuellement moi j'avoue j'ai eu besoin, je n'ai jamais eu réponse à mes questions, parce que l'information n'existait pas ou n'avait pas été travaillée sous cette forme. On nous met en avant le secret statistique en avant alors du coup, on a rien mais alors vraiment rien et c'est d'autant plus dommage [...] parce que je pense que l'on a une connaissance très fine de ce qui se passe dans le territoire et donc il pourrait y avoir une confrontation encore plus riche sur ce territoire. ... En fait, ce qui nous irait très bien, c'est l'accès à certaines informations mais avec des conventions extrêmement rigoureuses et contraignantes. Ce type de difficultés, on l'a eu aussi dans d'autres domaines et on voit qu'avec le temps et puis on apprend à ce connaître, à se faire confiance aussi donc ce sont des obstacles qui sont finalement levés après. »

- de personne :

Au-delà de l'institution, du dispositif, le facteur humain est incontournable dans ces logiques de partage. La transmission de données, la mise en place d'outils de partage sont très dépendants des individus au sein même d'un dispositif. Certains sont mobilisateurs, facilitateurs et les systèmes fonctionnent d'autant mieux que les volontés sont à la fois d'ordre politique et d'ordre technique. A *contrario*, des individus, par manque de connaissance des objectifs du projet, par manque de connaissance des partenaires en tant que tels, et donc par manque de confiance, ou tout simplement par manque de volonté freinent voire immobilisent l'accès à l'observation. Une des « mesures de protection » face à ce frein est la mise en place de conventions dès lors que le système de partage est engagé.

« Le secret statistique... et puis à force de dire mais non ça, on ne peut pas mettre, etc. on sait bien qu'on a plein de précautions mais si on n'arrive pas à franchir le cap de ces précautions, on ne sort plus rien quoi, on sort plus rien. [Alors pourquoi c'est possible en externe et pas en interne ?] Et bien, parce que les Creai et ORS pour parler d'eux, ont une conception de l'opérationnel, c'est à dire qu'ils savent quelles statistiques doivent être utilisées uniquement pour faire des études mais pour être utilisées opérationnellement et je crois que cette culture n'est pas passée [ici]. Enfin, il y a sans doute une affaire de personne hein, vous voyez le responsable statistique devait être là avec nous et on avait choisi cette date et pas l'autre pour lui, et il est en congé... »

« C'est une question très simple, c'est une question de personne. C'est une question de personne parce que les personnes qui étaient à l'époque, responsables de ces services là avaient eu connaissance des possibilités d'observation, il faut dire que le conseil général était très très loin de toutes les démarches d'observation. En

2004, au sein du conseil général, il n'y avait aucun observatoire disponible, aucun observatoire sur les thématiques sociales et encore moins sur les autres... et à l'époque à partir de 2002-2003, le président et le directeur général avaient engagé une nouvelle démarche qui avait pour objectif de définir des politiques plus adaptées aux besoins des usagers et des territoires en fait. D'où la nécessité ensuite de réaliser des observatoires et ça a démarré avec la géronto parce que les gens qui étaient responsables de ces services là à l'époque y voyaient un intérêt. Alors c'était moi en fait, et pour vous dire que c'est lié à la personne et le deuxième sujet qui a été développé, c'était l'insertion parce que moi je suis parti du service personnes âgées pour faire l'insertion et ça tient qu'à cela en fait et c'est pour cela que ça ne s'est pas développé sur l'observation de l'enfance. On a un autre chef de service qui est très intéressé par la géronto donc il poursuit vraiment cette dynamique. Donc sachez que c'est essentiellement lié aux personnes, à l'intérêt aussi politique. »

« En fonction des acteurs, vous avez des acteurs qui coopèrent, des outils qui prospèrent et ça il faut le savoir. [...] Et puis vous avez un état d'esprit, vous avez une culture qui est celle du paysan, d'entraide parce que c'est une région dure, rude donc les gens s'entraident pour survivre et puis en même temps il y a aussi une tradition d'indépendance. Il se passe des choses [ici] pour des tas de raisons positives et il se passe peut-être des choses plus difficiles ailleurs et c'est ça qui nous intéresse. Et là il y a des challenges à relever c'est à dire que la santé publique ne s'embarrasse pas d'excuses... »

- de politique :

La transmission, le partage de ses données peuvent être perçus comme une perte de pouvoir, de légitimité, de reconnaissance ou encore d'identification. Avoir le monopole de ses données, l'exclusivité de l'information peut procurer à l'inverse une sorte de garantie de sa légitimité dans le paysage politique.

« Pour le conseil général, il y a un intérêt très fort à ce qu'il identifie mieux ses politiques, ce qui rend plus lisible ses politiques, qu'il soit plus présent sur ses compétences, qu'il ne soit pas noyé avec les compétences de l'État ou de la région. La conséquence de cela, c'est que sauf exception extrêmement ponctuelle, il n'y aura pas de transferts de données brutes donc il y a les mêmes règles qu'avant il y a transferts d'indicateurs mais de données brutes ré exploitables dans le cadre de l'ORS qui porte [la plateforme]. Par contre transmission d'indicateurs oui. Et encore c'est limité, ce sera sans doute sur le niveau de dépendance liée à l'APA. En revanche, ce qui a été proposé c'est de dire dans nos sites internet, nous ouvrons un chapitre spécifique [plateforme], une page particulière, une page spécifique thématique santé qui permettra non pas de reprendre les données mais de faire le lien de renvoyer vers [la plateforme] et la réciproque pourrait être vraie... Ce n'est pas un blocage sur le transfert, sur le partage de données parce qu'on est tous censé avoir accès aux données, en revanche on est là sur des préoccupations dites d'identification, de positionnement de collectivités publiques qui sont extrêmement importantes pour nous aujourd'hui au conseil général. »

« La préfecture en tant que telle participe au comité de pilotage de la plateforme mais ils ont un outil qui [est le service études statistiques du SGAR], c'est un petit peu top secret leurs productions, c'est un petit peu gênant, par exemple ils ont des productions sur les quartiers mais oui c'est top secret, voilà et c'est une position de principe, c'est un petit peu dommage. Je crois qu'il ne faut pas avoir peur de l'information, les diagnostics après on en discute, si dans une commune ou dans une agglomération, il y a un quartier qui est complètement laissé à l'abandon, je

crois qu'il est important de le mettre à plat et puis de corriger le tir, je pense que la préfecture ne veut pas faire de mal aux élus. »

La multitude de territoires

De la multitude de territoires découle parfois une multitude d'observatoires.

« Situation particulière car le conseil général a délégué des compétences à la ville [X] sur certains périmètres ce qui a permis à la ville de développer son observatoire. On essaie de faire en sorte que sur le département et par thématique qu'il y ait qu'un seul observatoire, pour que chacun ne développe pas ses propres observatoires, qu'on ne soit pas en contradiction... Aujourd'hui la ville, notamment sur l'insertion parce qu'ils font les contrats d'insertion, ils ont des données là-dessus. Ils transfèrent leurs données que nous réexploitons dans nos bases de données et pour lesquelles nous faisons la rediffusion. C'est les seuls liens qui existent aujourd'hui techniques en tout cas entre les deux observatoires. »

Cette tendance aboutit à une multiplication des contacts pour accéder aux informations. Le paysage institutionnel, administratif national, régional ou encore infra départemental, tel qu'il est actuellement, demande, de la part des dispositifs d'observation, une connaissance fine des compétences de chacun, et une identification des personnes référentes de chaque système. Le développement de référents régionaux est souligné comme facilitateur d'accès aux données et surtout comme une garantie pour l'obtention d'informations homogènes, permettant le calcul d'indicateurs fiables. Dans certaines régions, les Caf ou encore les CPAM, par exemple, développent ce mode organisationnel où une personne, sur un département, se charge d'élaborer les requêtes pour l'extraction des données, contacte l'ensemble de ses homologues pour qu'ils puissent à leur tour transmettre les informations. Certains organismes comme les Urssaf centralisent toutes les bases départementales d'une région dans un même service, facilitant ainsi des extractions régionalisées.

Un accès oui, mais :

- dans quel délai :

L'information est très rarement accessible immédiatement. Certains dispositifs d'observation ont des niveaux de validation complexes qui requièrent beaucoup de temps, notamment quand il est nécessaire de recueillir des validations à des échelons hiérarchiques et/ou géographiques –variés (niveau national et les différents niveaux territoriaux). Par ailleurs, certains dispositifs détenant des données n'ont pas de moyens spécifiques pour leur diffusion. Les sollicitations en interne pour leur propre gouvernance mobilisent déjà les équipes qui de fait, ne disposent plus de temps pour les demandes extérieures.

« Nos sources, d'abord on a une source ministérielle de stat par exemple donc la Dares, il y a la Cram qui est le plus grand pourvoyeur national de chiffres, de statistiques, malheureusement ça s'est beaucoup compliqué puisqu'avant on pouvait travailler régionalement et donc on a pu sortir grâce à l'ORS un tableau de bord sur les conditions sécurité et santé au travail [...] en travaillant avec la Cram, la MSA, l'Agefiph, tous ces gens là. On a eu des sources locales, ce qu'on ne pourra plus avoir puisque la Cram ne peut plus fournir localement de données statistiques, il faudra que ça passe par le niveau national et cela va devenir extrêmement compliqué, j'ai bien peur que ce soit bien plus compliqué, c'est déjà

très compliqué. Donc on aura toujours des sources nationales, des grandes orientations en prenant des chiffres qui ne sont pas fondamentalement différents [en région] que sur l'ensemble de la France, enfin quand même on aura du mal à avoir des données locales de la part de la Cram maintenant. Donc cela c'est les deux grandes sources du niveau national. On aura sans doute du mal à refaire notre tableau de bord, ce sera certainement plus long sachant que l'on a mis trois ans déjà pour faire ce premier travail. »

« Certaines bases nationales ne sont pas forcément pertinentes pour nous, ce sont en général des informations que l'on a déjà par ailleurs et les données de nos partenaires sont plus récentes. »

« Les systèmes d'information du type Caf, ont une information extraordinairement riche et souvent bien plus efficace que la nôtre parce que nous on fait des choses très antérieures alors avec la Drees, enfin des choses très bien bâties, ça je ne le remets pas en cause sauf que au contraire, bon moi je suis assidu mais, en même temps ce n'est pas des outils immédiatement produits. Voilà. Donc on a ces difficultés, c'est la fraîcheur de l'information... »

- à quelles conditions financières :

Dès lors qu'il y a partage d'informations et des collaborations entre les dispositifs, les coûts pour l'accès aux données sont relativement rares. Quelques dispositifs mettent même à disposition les données sans contrepartie. En revanche, certaines extractions de données sont payantes, il s'agit généralement d'une indemnisation du temps de travail consacré à la tâche et dans ce cas, cela peut être un frein.

« Pour les questions de santé, par exemple, ça passe souvent par des extensions d'enquête et compagnie, ça fait vite des sous de collecte. Nos partenariats sont payants en termes d'échanges. Je crois que du côté Drass cela ne passe pas bien de ce côté-là, d'autant que l'État et la région financent déjà [des structures d'observation] et peuvent du coup avoir un sentiment de doublonnage. »

- sous quels modes et formes de diffusion :

Les modalités de diffusion peuvent être très variables selon les dispositifs, les degrés de collaboration entre structures, les réseaux établis sur le territoire et les moyens matériels mobilisables.

« On a d'autres processus de diffusion que ce type de support [mémoires de Master], on a une réunion tous les mois, dernier jeudi de chaque mois après midi, on a une sorte de réunion méthodologique dans laquelle on présente, qui est ouverte entre guillemets en théorie aux gens qui veulent venir, qui s'intéressent à la santé publique au sens large et dans laquelle c'est plutôt une approche méthodologique, où l'on présente les travaux qui nous paraissent intéressants, on les diffuse ensuite sous forme de fiche comme celle-ci [montre une fiche sur le thème du tabac]. On a une politique de diffusion active donc on a un réseau de 200 noms et on envoie aux 200. On revient sur une procédure papier car par internet les gens ne réagissent pas beaucoup, moi-même je n'arrive pas à éponger mes mails. On va voir ce que cela donne. On tâtonne, je n'ai pas d'avis particulier là-dessus. Et sinon, on les met sur le site du laboratoire de santé publique mais bon je n'ai pas l'impression... on n'a pas de compteur alors je ne sais pas très bien ce qui s'y passe. »

« Les modalités de diffusion sont très variables, on fait de moins en moins de diffusion sur papier, comme tout le monde, on diffuse maintenant beaucoup par mail auprès déjà de nos partenaires, donc pratiquement tous les organismes qui

sont dans cette sphère là sont concernés, auprès des élus en général et puis plus largement aussi avec les mailings maintenant c'est possible, on peut atteindre l'échelle de services. »

« Sur la diffusion des mémoires, on n'a pas un circuit très facile pour l'instant. Autant on sait lesquels on veut diffuser ou ne pas diffuser ça, ça ne pose pas de souci autant par rapport je dirais à la logistique du site internet de l'université, on a un certain nombre de difficultés techniques si on veut le mettre sur le site internet de l'université aujourd'hui. »

« Il y a une étude qui était très intéressante sur la situation de la précarité et l'évolution de la précarité en [région X]. Le préfet de l'époque avait un mal fou à sortir à publier cette étude parce que on voyait bien que [la région] a toujours été une région riche en termes de comparaison régionale, a des minima sociaux plus faibles qu'ailleurs rapportés à la population mais [elle] est la région, qui entre 2002 et 2006, a eu les plus fortes dégradations en matière sociale. Évidemment cette étude arrivait à la fin de la période de dégradation et quand on montrait l'évolution et bien le préfet avait vraiment peur qu'on présente la région comme étant la région pauvre ce qui n'est pas le cas, mais il faut bien en tenir compte en termes de besoin. »

« En termes de politique de diffusion et de valorisation de l'information, en fait je pense qu'il n'y a pas vraiment de politique, en fait il y a une diffusion auprès des membres de la plateforme et après chacun gère la diffusion dans son réseau mais c'est vrai que ça on s'était fait la réflexion depuis qu'on est arrivés, c'est vrai que c'est un manque quelque part de la plateforme, de ne pas diffuser, de valoriser les travaux qui sont réalisés. La communication est à l'initiative du partenaire, il gère, il est pilote du projet. »

La question tourne également autour du type de document, support de la diffusion de cette information : doit-il être systématiquement sur un support papier ou doit-on privilégier les supports électroniques ? Doit-il être synthétique et concis ou bien doit-il être plus exhaustif dans la présentation des informations ? Doit-on privilégier un accès rapide et simple (et non simpliste) à une information facilement assimilable ? Les avis sur ce sujet sont nombreux et parfois contrastés. Ainsi, dans une région, lors d'un entretien, notre interlocuteur a présenté un rapport en indiquant qu'il était trop long, trop complexe pour la majorité des utilisateurs alors que dans un autre entretien le lendemain, un autre interlocuteur a qualifié le même document de totalement adapté à la diffusion des informations et qu'il ne fallait surtout pas en produire une version simplifiée. On note cependant que la demande s'oriente plutôt vers des documents courts, synthétiques et posant clairement les problématiques étudiées et les résultats constatés.

Il faut également souligner un commentaire sur les rapports d'études nationales : ils sont jugés trop orientés vers des approches universitaires et de recherche et laissant trop peu de place aux problématiques des décideurs locaux. Si ces rapports issus d'études nationales étaient plus adaptés aux besoins des décideurs locaux, ils seraient sans doute plus utilisés. Au-delà, le développement d'un intérêt plus marqué pour ces travaux nationaux pourrait favoriser la réalisation d'extensions locales d'enquêtes nationales.

« Ce document comme d'autres, d'ailleurs comme le [document X] qui est particulièrement riche. Je pense qu'il y a d'une part la communication et l'appropriation par les élus régionaux qui en est faite. Ce n'est pas seulement un document pour des professionnels de la santé au sens large. Tout l'enjeu c'est que le document puisse être traduit pour les élus régionaux et que ces mêmes élus régionaux puisse faire passer les messages importants pour les citoyens et là il y a

peut-être une vulgarisation de discours [...] [N'est-ce pas à vous de faire l'interface avec les élus car une synthèse de ce document est difficile à faire ?] Quand je dis qu'il y a des améliorations, sur des déterminants de santé particulièrement aigües en [région X], de faire ressortir un petit document encore un peu plus simplifié »

« Point de vue d'un régional, ça va faire mal. [Les enquêtes nationales] sont trop à mon goût orientées universitaire et recherche et assez peu en phase avec les problématiques des acteurs locaux. Et je pense que si elles étaient plus en phase avec les problématiques des acteurs locaux, non seulement elles seraient moins volumineuses donc moins coûteuses et du coup certainement plus répandues. [Pouvez-vous nous donner un exemple ?] [...] La décennale santé apparaît plus comme à visée recherche épidémiologique, cursus de santé donc ça apparaît assez déconnecté des préoccupations du conseil général grosso-modo, sur les 100 pages du questionnaire quand on l'imprime, il y en a peut-être 10 qui les intéresse, c'est tout. »

La culture commune

Nécessaire pour clarifier les relations entre producteurs et utilisateurs (et entre producteurs...)

La notion même d'observation de la santé n'étant pas clairement établie pour l'ensemble des acteurs, les choix de données, les modalités d'analyse, leurs valorisations... ne font pas consensus. Chaque dispositif producteur ou utilisateur a ses logiques propres, tout comme les acteurs qui intègrent ces services ont également, de par leur formation, leur expérience, leur sensibilité des modes de pensée très divers. De fait, en amont même de la mise en place d'un projet, un temps de réflexion est nécessaire pour définir les concepts, harmoniser les méthodes de calcul, valider des modalités de diffusion... Ces moments d'échange et de validation sont souvent officialisés par la mise en place de comité de pilotage, groupe de travail, comité scientifique, etc. Pour éviter que chacun des choix établis ne soit remis en question au cours d'un projet, certains stipulent dans leur convention de partenariat ou charte les différentes décisions.

« On essaie de mettre en place un comité de pilotage pour chaque observatoire, Ce comité de pilotage qui réunit les institutionnels qui ont fourni des données va permettre au conseil général et à ces acteurs de travailler ensemble l'architecture du site internet, des modalités de diffusion, les sujets d'étude et l'analyse des données et l'enrichissement progressif pour qu'on travaille ensemble pour coordination et puis surtout l'idée qu'on essaie de développer c'est de travailler sur un même référentiel d'analyse. Parce qu'en fonction des cabinets extérieurs, des consultants, il y a des indicateurs qui ne sont pas calculés de la même façon, je sais qu'il y a une différence entre certains indicateurs, il y a des différences par exemple entre [le cabinet consultant] et l'ORS par exemple pour des indicateurs relatifs aux établissements... je sais que cela arrive sur d'autres thématiques. Donc l'idée, c'est si on définit un état des lieux ou un indicateur, on définit au préalable comment il se calcule en fait, pour qu'on soit bien d'accord tout le monde sur la méthode et sur le résultat pour qu'on soit bien d'accord, qu'il n'y ait pas de contestation possible entre nous. L'objectif de ce comité de pilotage c'est d'avoir une culture commune. On définit dans le détail comment l'indicateur est calculé le 1er janvier ou le 15 février..., ce n'est pas si compliqué que cela encore faut-il le faire. »

La professionnalisation des structures d'observation et le développement de méthodes partagées. Des besoins de formation des personnels.

Pour les producteurs d'observation, la professionnalisation des équipes passe premièrement par des plans de formation qui s'inscrivent dans la durée quand le dispositif a les moyens de les financer et de maintenir son équipe en poste (rémunérations attractives, formations, projets innovants...). La professionnalisation d'un dispositif peut également être reconnue par la taille de son équipe, en termes de nombre pour une meilleure réactivité et en termes de pluridisciplinarité. La diversité des profils de compétences offre au dispositif la possibilité de proposer un éventail très large de choix de méthodes. Enfin, le développement de la professionnalisation peut également être reconnu par le travail en complémentarité avec ses pairs (le travail en réseau entre structures du même type par exemple) ou encore avec des universitaires, etc.

« Les structures non suffisamment professionnalisées vont s'éroder parce que il va y avoir effectivement des cahiers des charges et donc le risque c'est que sur un cahier des charges il y a des réponses en local et il y a des réponses qui peuvent être France entière en tant que telles sur des commandes. Les structures qui ne se seront pas professionnalisées ne seront pas en mesure de faire face à la concurrence. Les professionnels de l'ARS prendront celui qui aura produit la meilleure réponse à ma demande et cela veut dire que ce ne sera pas forcément l'ORS de ma région mais cela pourra être un autre ORS ou un autre prestataire. Donc cela signifie par rapport à cela que si les ORS s'organisent, au lieu de disséminer comme cela l'est, avec une géométrie très variable entre les régions, il peut y avoir une organisation un peu plus intégrée pourquoi pas dans certaines régions une antenne d'un ORS parce qu'il faut la proximité mais ils auront un professionnel pour une étude et ils pourront répondre. »

« Pour les validations scientifiques, on retrouve toujours les mêmes personnes, on ne l'a pas assez développé ici c'est de travailler avec l'université, il faut qu'il y ait des modes de collaborations beaucoup plus forts qu'ils le ne sont à l'heure actuelle avec l'université que ce soit sur la plateforme d'observation sociale ou même la santé avec la géographie, etc. »

« Le seuil d'activité d'ORS pour des régions comme les nôtres où ils ont trouvé des stratégies d'alliances qui leur permettent d'atteindre ce seuil pour se professionnaliser pour avoir une équipe qui puisse répondre à des cahiers des charges autrement ils vont se faire balayer. Avec des stratégies d'alliance comme cela, ils doublent leur volumétrie. »

Pour les utilisateurs de l'observation, les besoin de formation, d'information ou encore de pédagogie chez les producteurs sont également ressortis des entretiens. Il est parfois difficile, pour un élu, de savoir exactement ce qu'il peut demander en termes d'observation : auprès de qui ? Quels sont globalement les outils de l'observation et pour quelle finalité ? Dans quels délais ? La nécessité parfois de former ou de sensibiliser *a minima* des élus ou des décideurs est liée à la difficulté qu'ils peuvent rencontrer dans l'interprétation de l'observation qui leur est présentée. Une donnée, un indicateur peut faire l'objet d'une mauvaise interprétation d'où peuvent découler certaines incompréhensions dans un choix politique.

« Alors, est-ce que savoir trop de choses ce n'est pas bien non plus. Parce qu'en savoir trop ou en savoir mal, ça peut être aussi, des interprétations de chiffres faut faire très attention... Un exemple, tiens, chez nous j'ai entendu ça : le suicide c'est une des principales causes de décès, mais y en a combien ? Ah bah, c'est peu, pas

beaucoup ! Alors en fait, on a l'impression que... alors qu'en fait la deuxième cause de décès c'est comme partout les maladies cardio-vasculaires... alors il faut faire attention aussi de ne pas mettre en avant des choses qui de manière chiffrée n'ont pas l'impact qu'on croit. Faut faire attention aussi à toutes les conclusions qu'on peut tirer des chiffres. Bon, là c'est une mauvaise interprétation tout simplement... »

La mutualisation au travers des plateformes

La mutualisation au travers de plateformes « sanitaire », « sociale » ou encore « sanitaire et sociale » semble recueillir l'adhésion des personnes qui ont pu les expérimenter. Pourtant la mise en œuvre de ces plateformes demande beaucoup de temps, d'avoir un « leader » qui mobilise et crée un climat de confiance et nécessite également que chaque partenaire tire des bénéfices de cette mutualisation.

« C'est quand même compliqué à mobiliser les acteurs au niveau de la plateforme hein, notamment les collectivités, ça marche que si ça produit mais pour produire il faut qu'il y ait une implication forte en tant que telle. Et puis j'avoue qu'autant on a boosté le truc mais là avec les nouveaux dispositifs, le truc il va partir à la DRJSCS, et puis donc il faut qu'on fasse, il faut le repositionner dans cette logique là. »

« Cette plateforme a été conçue initialement comme toutes les autres pour mettre en commun les informations des uns et des autres, enfin toutes les données que les uns et les autres produisent, de les mettre en commun, d'autoriser les autres à les utiliser et puis deuxième aspect, concevoir un outil qui permette à chacun d'utiliser ces données et de les utiliser en fonction de ses territoires parce qu'il y a une forte notion de territorialisation à travers cette plateforme, en fonction de ses territoires puisque chacun a une territorialisation très différente pour ses objectifs. Donc, on a cet outil [plateforme sanitaire et sociale] qui a été conçu par l'ORS sans lequel cette plateforme ne serait pas aussi avancée, très clairement. On a essayé de mettre autour de la table le maximum de producteurs de données : on a les services de l'État type direction du travail, le rectorat, on a l'Insee, l'Urcam, la Cram, l'ARH, les Caf, les conseils généraux, le conseil régional depuis peu. Les collectivités locales ont toujours peur de payer quelque chose, ils sont tout à fait d'accord mais bon, il faut donc les persuader qu'ils n'ont pas à payer quelque chose... On a toute l'assurance maladie avec les différents régimes, des représentants MSA, RSI, et la Mutualité française depuis peu, jeunesse et sports pour les services de l'État, et la banque de France serait prête à venir dans le cas des données sur le surendettement. Tous ces gens acceptent de mettre leurs données à disposition sous un certain nombre de précautions, je pense à la Caf notamment pour les problèmes de ne pas pouvoir voir qui est concerné mais tous ceux que l'on vient de citer acceptent de mettre à disposition leurs données avec une charte qui n'est pas très... qui est soft, vraiment soft, il faudra la revoir et la restructurer mais dans ce genre de choses il faut toujours savoir avancer à petits pas. Et donc qui eux-mêmes ont accès à l'outil et donc peuvent utiliser l'outil en fonction de leurs besoins. »

Sans arriver forcément à l'accomplissement d'une plateforme structurée, les espaces d'échanges comme les clubs d'utilisateurs, les forums constituent des moyens simples pour créer du lien, de la collaboration, de l'échange... mais ils prennent souvent du temps à se formaliser et les dispositifs

d'observation n'ont pas toujours les moyens de les mettre en œuvre même s'ils sont convaincus de leur utilité...

« Mais en tout cas ce qui me semble important dans une région comme la [nôtre], c'est de pouvoir mutualiser les productions qui sont faites à droite et à gauche pour éviter de les répéter, à condition que la méthodologie puisse convenir. Et ce qui me paraît toujours important, si au bout de six ans que je suis en région [X], c'est un peu un échec pour moi pour l'instant, c'est de rapprocher les acteurs de l'observation. On a de bons rapports, on a de belles ententes mais ce n'est pas formalisé de façon systématique et structuré nos partenariats, ce sur quoi on pourrait échanger. C'est beaucoup par manque de temps, c'est clair par manque de temps, c'est en partie, c'est un argument facile, c'est l'éloignement. Il y a une partie des choses qui se trouvent à [Y], une partie des choses qui se trouvent à [Z], une partie des choses qui se trouvent ailleurs aussi et puis c'est aussi parce que la coordination, la mise en lien ça nécessite des moyens donc au-delà du temps, c'est un projet en soi. Pour moi, c'est tout ce qui associerait ORS, Creai, [cellule d'épidémiologie hospitalière], peut-être on pourrait évoquer d'autres acteurs aussi, il y a le collège d'information médicale et puis après vous avez des départements qui ont développé leur propre observatoire [...]. On a même un observatoire national de la précarité [...] et puis [les centres d'exams de santé]. Y a des échanges mais ce n'est pas formel, tout cela n'est pas formalisé, c'est ça qui manque, je dirais que l'ambiance est plutôt bonne pour ce qui me concerne. Le challenge [ici] c'est de trouver une potentialisation de tous ces acteurs là, chacun ayant un peu sa caractéristique en même temps, c'est sûr on peut dire c'est de la redondance etc. Comme en même temps c'est des structures qui émanent de structures tellement diversifiées que je ne sais pas bien si un jour on peut dire avec un coup de baguette magique qu'elles se transforment en une seule structure : donc Cire, ORS, [les centres d'exams de santé], observatoire santé mentale au travail, [la cellule d'épidémiologie hospitalière], Creai donc tout ceci sur des créneaux un peu différents relevant d'institutions différentes.

- D'abord un lieu de connaissance mutuelle des structures, des actions de chacun :

Les plateformes sont avant tout des lieux de connaissance mutuelle des structures et des actions de chacun qui peuvent aboutir à de nouvelles ou meilleures collaborations par la suite. Les échanges autour de ces plateformes apportent souvent des regards nouveaux sur les dispositifs, une façon de dépasser quelques malentendus mais à la condition de savoir respecter les légitimités politiques des uns et des autres...

« Je crois que la Drass ou l'État d'une façon générale ne peut pas tout faire, ne peut pas faire tout seul, et il faut ne pas effrayer les partenaires qui viennent travailler avec nous et donc je crois qu'il faut être très modeste dans la communication, c'est à dire, ce n'est pas la Drass ou l'État qui communique, c'est l'outil, c'est une plateforme. Notre souci est vraiment de faire en sorte que l'on mutualise les données produites par chacun, on les utilise et qu'il y a un autre volet aussi, c'est qu'on fasse le point sur les études dans la région parce qu'on se rend bien compte qu'il y a des études demandées dans tous les sens et qu'on pourrait mutualiser davantage. Lors du dernier comité de pilotage [de la plateforme], on a essayé. Parce qu'il y a deux observatoires qui se créent, d'un côté un observatoire des métiers et des qualifications pour le conseil régional et puis un observatoire du handicap et des personnes âgées par l'un des conseils généraux. On les a fait venir pour présenter les choses mais le but était vraiment que l'on travaille ensemble. Et là on se rend bien compte que le conseil régional veut communiquer que pour lui

et que le conseil général veut communiquer pour lui. Ça vraiment je crois vraiment que l'État ne doit pas et puis tous les partenaires... Je crois qu'on a intérêt à être modeste parce qu'autrement c'est les partenaires eux-mêmes qui nous regardent d'un drôle d'air : « ah oui, il veut mes données pour communiquer et se faire valoir », c'est délicat de communiquer comme cela. Il faut savoir à un moment se mettre en retrait... J'ai d'ailleurs proposé plusieurs fois que le pilotage soit présidé par quelqu'un d'autre que le Drass. Bien évidemment tout ce qu'on fait doit être mis à disposition avec les précautions d'usage, il ne faut pas qu'il y ait des utilisations malencontreuses mais il faut aussi faire attention à ne pas effrayer les partenaires. »

- Ensuite, la réalisation de travaux communs :

La deuxième étape pour développer les collaborations est généralement la réalisation de travaux communs ponctuels qui ne nécessitent pas d'engagement des structures sur le long terme. La mise en œuvre de ces projets communs permet une première « confrontation » des points de vue, des méthodes de travail...

« On a structuré l'observation alors dans un premier temps sociale et médico-sociale, la logique voulant que l'on entre dans une logique de plateforme. On a eu énormément de difficultés à la constituer parce qu'on a voulu comme c'était fait dans d'autres régions, on n'a pas fait preuve de grandes originalités par rapport à ça mais donc d'avoir les CAF, les CPAM, les conseils généraux, la Cram etc. donc là aussi c'est formalisé, qui à l'heure actuelle est pratiquement signé par tous les acteurs. Une plateforme donc dans laquelle, l'idée c'était de mettre en commun les informations dont chacun disposait au profit des autres mais également de rentrer dans des logiques d'études partagées sur des thèmes qui pouvaient intéresser les acteurs. »

- Et enfin, de partager des données :

L'inscription dans un dispositif d'observation n'est souvent possible que sur le long terme voire le très long terme. Le partage des données est souvent le fruit de plusieurs années de travail et de l'obstination d'une personnalité qui croit en son projet.

Les partenariats

La formalisation des échanges, des partenaires, au travers d'une convention, d'une charte...

Même si la formalisation des échanges au moyen d'une charte, d'une convention n'est pas nécessairement utile, des collaborations fonctionnant très bien sans, cette formalisation reste tout de même une garantie pour une facilitation de travaux coopératifs et le respect des droits d'usage.

« Mais nous, on propose [des conventions] de plus en plus maintenant parce qu'on a mis en place aussi une plateforme SIG avec aussi quelques contraintes... par exemple l'observatoire fournit pour l'ensemble du département toutes les bases de données géographiques de l'IGN, on achète cela pour l'ensemble du département et il y a des contraintes d'utilisation, il faut aussi que les gens adhèrent un peu, enfin souscrivent à ces contraintes et puis on met en partage aussi des informations SIG mais pas seulement qui sont fournies par d'autres fournisseurs de données comme la chambre de l'agriculture, des services de l'État, le conseil

général qui peuvent mettre en scène des informations plus ou moins accessibles au grand public. »

« Il y a des communes qui n'ont pas développé leur outil d'information mais par contre peuvent solliciter le conseil général des données et puis on leur transmettra, mais pas la base de données brutes mais on leur transmettra l'indicateur. Il n'y a pas d'échanges de données sans convention, sans protection de données, sans règle d'exploitation derrière. »

« Très clairement, on met en place des conventions de transfert de données avec l'ensemble des partenaires institutionnels ou associatifs, ceux qui ont les données en tout cas. On négocie au cas par cas. Ces partenaires nous transmettent leurs données sous forme de briques et ces briques sont réinjectées dans notre outil, ce qui nous permet de construire tous les indicateurs aussi avec des croisements divers et variés. Toutes les données nous sont transmises sur la base, c'est la base brute en tant que telle qui est injectée dans un outil, en quelque sorte un pot commun interne au CG qui n'est pas communicable à l'extérieur. »

« Après c'est vrai que les autres partenariats ils se font sans convention, ils sont uniquement sur les rapports humains, là on a des institutions stables, les universités, qui sont des institutions stables alors que le Crous on va dire que c'est une institution instable car le directeur change tous les 4 ans donc c'est pour cela qu'on a passé une convention. Donc parfois on passe des conventions, c'est pour éviter que le directeur changeant, on soit obligé de repartir à zéro tous les 4 ans sur la politique des étudiants... »

Produire de la mise en réseau, c'est aussi agir sur la transformation des pratiques

La réalisation de travaux en commun permet une réflexion sur les outils et les pratiques. Cela permet de découvrir de nouvelles techniques ou de se réapproprier des outils délaissés ou dont l'utilisation ne se fait plus forcément de façon rigoureuse pour permettre des mises en commun d'informations comparables. La mise en réseau peut ainsi contribuer à une harmonisation des pratiques sur un territoire.

« Par rapport à la santé scolaire, on a le souci que tout ce que l'on peut mettre en place ici soit harmonisé ce qui est bâti avec notamment le concours de l'ORS par une mission du GRSP sur les inspections académiques donc on participe aux réunions de travail et les trois services santé scolaire, les deux inspecteurs académiques et le service ville, participent pour harmoniser le recueil de données, comme par exemple, chacun a sa manière de penser, donc on essaie d'harmoniser, donc le souci est très fort. »

Petite ou grande région : avantage ou inconvénient

La taille des régions semble être un facteur influençant l'organisation locale de l'observation. Si l'on s'attache au cas des petites ou moyennes régions, les interviewés voient pour avantage une meilleure connaissance des dispositifs locaux, favorisant l'existence de liens étroits entre les acteurs. Un autre avantage relevé est une réduction du nombre d'interlocuteurs pour l'obtention de données (deux conseils généraux en Alsace contre huit en Rhône-Alpes par exemple).

« Dans le cadre de département de santé publique, nous c'est clair que l'on peut survivre que parce que l'on a des partenariats et ces partenariats ils vont être forts au niveau de l'université, on a des partenariats importants avec la fac de maths, de biologie, de géographie, on a des doctorats de sciences communs, communs avec l'Urcam notamment dans le cadre de la mission régionale de santé sur les aspects géographiques, la spatialisation... et au niveau de l'Inra, il y a une équipe d'épidémiologistes avec lesquels on a beaucoup travaillé sur les techniques d'utilisation des différents outils de cartographie pour repérer des points de départ d'épidémies... le problème c'est que comme c'est la même personne qui fait tout, les choses sont quand même très fortement liées... on n'est pas une très très grande ville sur le plan universitaire donc les équipes travaillent beaucoup ensemble. »

A *contrario*, le fait de travailler dans une petite région limite le potentiel d'acteurs pour la mise en place de groupe de travail où il est souvent difficile de solliciter régulièrement toujours les mêmes professionnels ou personnalités, notamment quand ils cumulent différentes « casquettes ». Cette question se pose à la fois en termes de calendrier (disponibilité des individus) et en termes de légitimité. On comprend qu'il peut être difficile de commanditer une évaluation de programme à un opérateur quand celui-ci y a participé.

D'autres choses aussi, c'est petit alors tout le monde se connaît, c'est à dire que celui qui est le « valideur » scientifique de l'ORS dans cette région, c'est en même temps le prof de la faculté, il est en même temps président de [association], il est en même temps au bureau de la CRS, en même temps etc. et que à un moment donné moi je pose la question de qui fait quoi là-dedans, parce que l'on retrouve toujours les mêmes sur les différents champs or il est important quand même que ce ne soit pas forcément les mêmes. »

« Stratégiquement sur un axe comme l'évaluation du PRSP, je ne suis pas sûr que ce soit logique que ce soit l'ORS, par contre, on aurait pu travailler avec l'ORS d'une autre région, par exemple. Parce que c'est ça aussi, le problème des petites structures c'est que c'est toujours les mêmes et qu'à un moment donné, ça peut pas être les mêmes quand même... »

« Le problème dans une petite région c'est que des structures peuvent être sous une structure avec le même directeur, les mêmes budgets et donc l'autonomie institutionnelle n'existe pas en fait. »

Autre point soulevé qui est la taille critique des opérateurs régionaux qui apparaissent dépendante du potentiel de la région. Deux propositions ont été émises soit une stratégie d'intégration interrégionale, soit une stratégie d'alliance régionale. L'enjeu est de professionnaliser les opérateurs par le développement de la pluridisciplinarité des équipes, de consolider ces opérateurs en obtenant une taille critique suffisante.

« Vous êtes dans une région moyenne, donc en face, on a des opérateurs qui sont pas très, pas très, disons qu'ils ont une assise financière qui est peu importante et donc du coup derrière, ils ont un problème de professionnalisation de leur implication. Et typiquement dans cette région, ça fait trois que j'avais interpellé le président de l'ORS et le président du Creai en leur disant attention vous êtes petits et que les choses vont aller vite et qu'il y a un problème de stratégies d'alliance. »

L'indépendance de l'observation

La question de l'indépendance de l'observation est souvent discutée dans les interviews. La nécessité de garantir l'indépendance des observateurs fait l'unanimité. Toutefois aucune solution n'est véritablement proposée dans les entretiens pour l'assurer. Les interrogations ont pointé la nécessité de pouvoir collaborer avec plusieurs opérateurs en vue de préserver cette indépendance. Par ailleurs, l'indépendance financière du dispositif d'observation et l'intérêt ou non de développer des compétences techniques d'observation dans un organisme mettant en œuvre les politiques publiques sont en lien avec une observation « neutre » ou plutôt qui ne privilégierait pas le point de vue du financeur et serait donc, en cela indépendante.

Un ou des dispositifs

Certains acteurs s'interrogent sur la nécessité de confronter les travaux de différents opérateurs pour renforcer la fiabilité des données, pour assurer la légitimité des résultats. D'autres au contraire, estiment que la qualité incontestable des prestations d'un opérateur suffit pour établir des choix politiques.

Un ou plusieurs commanditaires

Est-ce qu'un dispositif d'observation qui est financé à 95% par le même financeur peut garantir un caractère d'indépendance ? Parallèlement à cette question, le mono financement d'un opérateur rend fragile la pérennité du dispositif même appuyé par des conventions de financement pluriannuelles.

« C'est ce qui fait sa force à l'ORS, il n'est pas que financé par le GRSP ici. Il est financé par d'autres acteurs, il a des ressources effectivement. L'ORS a une volumétrie d'apports qui n'est pas que sur le GRSP et c'est essentiel, nous on regarde cela en premier. Alors que [association], il est beaucoup plus quand vous regardez sa structure de financement, il est beaucoup trop dépendant de la subvention d'État. »

À l'intérieur ou à l'extérieur

Le développement d'un dispositif d'observation au sein même d'un organisme politique pose deux questions :

- la collectivité territoriale ou l'administration a-t-elle au sein de son équipe les moyens humains et matériels de développer les compétences nécessaires à l'observation ?

« Pour des questions techniques, on n'avait pas les moyens, on n'avait pas les compétences, c'est une question de compétences et puis les collectivités n'ont pas clairement les compétences en démographie... alors c'est un tort hein d'ailleurs parce que aujourd'hui au conseil général on prend de plus en plus, du moins en stage, des étudiants en démographie, pour nous faire des études complémentaires. Bon ça pose des questions de compétences et puis ensuite de support informatique. Il faut reconnaître que le service informatique chez nous n'a pas poussé à prendre la gestion du sujet quoi en fait, au contraire ils ont été plutôt à dire bon bah, il

vaut mieux externaliser parce que nous on a autre chose à faire, on ne sait pas faire etc. et puis c'est plus facile pour nous quoi en fait. Et aujourd'hui le sujet est tellement gros, il y a tellement de technicité que si on voulait reprendre les choses en interne cela poserait de gros problèmes à moins de reprendre les collaborateurs extérieurs en interne. Le contrat est pour une durée de trois ans il a été renouvelé cet été. C'est difficile à un moment donné, comment dire le premier qui est sur la place il est parti quasiment pour rester, il faut le reconnaître parce que vu la technicité développée, vu les outils mis en place, vu ensuite les exigences de la collectivité dans son appel à projet, qui peut y répondre ? »

- enfin, l'observation établie en interne ou en externe n'est-elle finalement pas liée aux objectifs qu'on lui attribue ?

« Quand on a des politiques à piloter sur le long terme, je crois qu'on a tout intérêt à demander à l'extérieur parce que l'on a besoin de données, il faut qu'on produise nous même ces données là directement pour ne pas être soupçonné de telle ou telle utilisation. Quand on a des politiques à mettre en œuvre, donc là c'est la mise en œuvre, ce n'est plus le pilotage. Là, il faut qu'on demande en interne parce que après on ne s'en sort plus. Quand on externalise, on est obligé de travailler avec les producteurs de données et les producteurs de données quand ils savent qu'on va les mobiliser pour des questions de crédit et de moyens, on ne peut plus rien faire, on peut toujours discuter avec eux en disant oui vous avez dit ça etc. c'est déclaratif, si vous concertez trop en la matière vous ne pourrez plus rien faire, donc ce n'est forcément pas bon parce que « oh bah oui, mais je n'ai pas voulu écrire ça ». Voilà c'est un peu le critère. Pilotage des politiques c'est en externalisation, mise en œuvre de politiques concrètes qui font mal tout de suite, là je crois que c'est en interne et avec une concertation a minima. »

Synthèse et points d'appui pour le développement de l'observation de la santé et de ses déterminants en région

Cette étude visait à décrire les dispositifs d'observation de la santé et de ses déterminants à l'échelle de chacune des 26 régions de France, dans l'Hexagone comme Outre-mer. En soi, ce travail d'identification, de recensement et de description des structures et dispositifs d'observation d'une part, d'analyse des principales caractéristiques de leur fonctionnement, notamment dans le cadre actuel de la réorganisation du paysage institutionnel lié à la mise en place des ARS et, plus largement, à la révision générale des politiques publiques d'autre part, était une gageure. Même si les observatoires régionaux de la santé, par leur ancrage régional fort étaient *a priori* bien placés pour mener ce travail dans sa dimension d'identification et de caractérisation des structures, la forte disparité existant entre les régions, liées à leur histoire et à l'implication des hommes et des femmes qui animent les dispositifs d'observation rendait l'exercice difficile. À l'issue de ce travail, on constate cependant qu'il est possible de dresser un portrait assez détaillé de l'observation de la santé et de ses déterminants en région, grâce notamment au bon accueil que, d'une manière générale, cette démarche a suscité dans les régions et au grand intérêt pour cette question manifesté par les différents interlocuteurs qui ont pu être rencontrés.

De ce travail, plusieurs points émergent :

- une observation de la santé et de ses déterminants en région riche et variée ;
- une conscience très inégale du rôle des dispositifs d'observation dans l'abord des questions de santé ;
- une culture commune autour de l'observation à développer ;
- des partenariats à renforcer et à élargir ;
- des attentes formulées par les utilisateurs ;
- une visibilité des dispositifs, de leurs acteurs et de leurs productions qui mérite d'être développée.

Cependant, avant de développer ces six points, il apparaît nécessaire de revenir sur la participation à notre démarche des différentes structures et institutions sollicitées tout au long de la réalisation de ce travail.

On peut souligner tout d'abord la forte mobilisation des observatoires régionaux de la santé dans la phase de recensement des structures et dispositifs dans leur région. L'ensemble des ORS y a participé avec un investissement important de leur part : cette phase de recensement, en étant basée sur une pré liste de structures à recenser, les a amenés à aller au-delà de la simple mobilisation de leur « carnet d'adresse » habituel. Certains ORS ont ainsi signalé que cette phase de recensement leur avait permis d'identifier des structures d'observation qu'ils ne connaissaient pas. Si le recensement des structures dont l'activité principale est tournée vers l'observation est sans doute assez exhaustif, celui des institutions ou structures susceptibles d'avoir développé en leur sein un observatoire l'est sans doute moins, notamment quand on se situe à des niveaux de territoires infra régionaux. Il faut cependant souligner que ce travail ciblait principalement le niveau de la région. Il permet ainsi de disposer, pour la première fois, d'un répertoire des structures en région qui sont impliquées dans l'observation de la santé ou de ses déterminants, riche de près de 1 300 références.

Le succès rencontré par l'enquête postale à destination des structures et dispositifs recensés a été moindre. Malgré des relances par courrier postal et électronique, le nombre de réponses

documentées reçues est de 384 auxquelles il faut ajouter les cinquante structures qui ont pris la peine de nous indiquer qu'elles ne répondaient pas au questionnaire car elles ne considéraient pas, de leur point de vue, qu'elles contribuaient à l'observation de la santé. Ainsi, si, d'un côté, on peut se réjouir que 434 structures au total se soient manifestées au cours de cette phase d'enquête postale, à l'opposé, on ne peut passer sous silence le fait que 781 structures ou dispositifs n'ont pas répondu à notre requête. Un premier élément pouvant expliquer ce taux important de non réponses (64,3 %) est la période à laquelle cette enquête s'est déroulée : comme la phase de finalisation et de validation du questionnaire postal a été plus longue que prévu, le lancement de l'enquête postale a été effectué avec six semaines de retard par rapport au calendrier initial et n'a pu être fait qu'au cours de la deuxième semaine de juillet. Plusieurs structures se sont trouvées alors en difficulté pour nous répondre, la période des congés étant déjà entamée. Mais au-delà de cette explication de calendrier, l'examen des taux de réponses par type de structures montre que d'autres facteurs ont pu également influencer ce taux. Les structures régionales généralistes présentent un taux de réponse élevé, proche de 80 %. Ces structures qui, dans l'ensemble, consacrent une part importante de leur activité à l'observation (un tiers consacre plus de 90 % de son activité à l'observation), apparaissent ainsi particulièrement motivées et intéressées par la démarche entreprise. Ceci est moins le cas des dispositifs d'observation développés au sein d'institutions régionales et qui sont peut-être beaucoup plus centrés sur un fonctionnement en interne plus institutionnel et moins conscients de contribuer à l'observation de la santé. Le taux de réponses des dispositifs thématiques est également limité, notamment quand on s'adresse à des structures qui peuvent se sentir, *a priori*, éloignées des questions de santé comme les observatoires dédiés au logement ou au transport. Ce phénomène observé auprès des fonctions d'observation au sein des institutions régionales ou pour les dispositifs thématiques peut, par exemple, être illustré par le cas des maisons départementales des personnes handicapées : six sur les soixante seize MDPH recensées nous ont répondu alors que ces structures sont des lieux particulièrement bien placés pour observer la population présentant des déficiences et handicaps. On sait cependant que ces structures sont encore en cours de développement de leur système d'information et que, dans la plupart des cas, ce système est conçu avant tout pour la gestion des situations sur lesquelles les MDPH sont amenées à statuer sans une réelle conscience de l'apport que peut avoir plus largement la connaissance par ce biais de la population handicapée. Au-delà d'une fonction de gestion d'un dispositif dévolu à une structure, comment celle-ci peut-elle participer à la fourniture de connaissance sur la problématique qu'elle gère ? Ceci pose la question, qui sera développée plus avant dans les paragraphes qui suivent, de la conscience que peuvent avoir les différents observatoires de leur contribution à l'observation de la santé et de ses déterminants.

Enfin, les entretiens ont pu être menés dans l'ensemble des dix régions sélectionnées. Entre quatre et six entretiens ont été menés en région. Si l'objectif de rencontrer systématiquement les structures de l'État (Drass) et des collectivités territoriales n'a pu être atteint, l'éventail des structures et institutions rencontrées reste large. Dans la pratique, dans chaque région, huit à dix structures ont été identifiées et contactées en vue d'une interview. L'obligation, pour des raisons de faisabilité, de concentrer les entretiens sur deux jours fixes dans chaque région a limité la possibilité d'obtenir tous les entretiens prévus. Cependant on peut souligner le bon accueil qui nous a été réservé et les efforts faits par nos interlocuteurs pour se libérer sur les périodes proposées. Les entretiens, qui se sont souvent tenus avec plusieurs interlocuteurs de la structure interviewée, ont à chaque fois été riches et ont chacun apporté des éléments à la vision qui a été ainsi élaborée de l'observation de la santé en région.

Une observation de la santé et de ses déterminants en région riche et variée

Le recensement puis la description au travers de l'enquête postale des structures et dispositifs d'observation de la santé en région permet de dresser un tableau qui met en relief leur richesse et leur diversité. Plus de 1 200 structures ont été recensées soit en moyenne 47 structures par région, ce nombre ayant atteint près d'une centaine en Île-de-France ou en Rhône-Alpes. Ainsi, l'observation de la santé est une réalité qui existe dans chacune des régions de notre pays, et ce aussi bien dans l'Hexagone que dans les régions ultra-marines. La question qui se pose aujourd'hui n'est pas de savoir comment mettre en place une observation régionale de la santé et de ses déterminants mais plutôt de faire mieux connaître l'existant et de favoriser les partenariats et les collaborations. Il est intéressant de noter que, dans aucun des entretiens menés dans les différentes régions, la pertinence d'une observation régionale de la santé n'a été soulevée, les questions soulevées par les personnes rencontrées portant plus sur le contenu et le champ de cette observation. De la même manière, nous n'avons pas relevé (ou seulement à la marge) au cours de ces entretiens de discours remettant en cause la qualité et la pertinence des travaux menés, les principales critiques portant plus sur la capacité à mettre à disposition dans des délais raisonnables l'information dont les décideurs en premier lieu, l'ensemble des utilisateurs ensuite, ont besoin.

Les particularités dans les régions d'outre-mer

Il faut rappeler que, pour la phase d'entretiens en régions, seule la Guadeloupe a été visitée. Les problématiques peuvent être assez différentes entre les Antilles et la Guyane d'une part, et les Antilles-Guyane et la Réunion d'autre part même si certains problèmes de santé sont communs à l'ensemble de ces territoires.

On relève ainsi que certains thèmes de travail, notamment concernant maladies infectieuses (en particulier vectorielles) peuvent être très importantes dans les départements d'outre-mer (Dom) comme, par exemple, le Chikungunya. Cependant, la majorité des problématiques rencontrées ne sont guère différentes par rapport aux régions de l'Hexagone.

L'accent a été particulièrement mis sur :

- les difficultés de circulation des informations entre le niveau régional ou infra régional et le niveau national. Il n'y a parfois pas du tout de retour sur les données transmises par les DOM et nos interlocuteurs ont mis en avant le côté frustrant de voir publié des données nationales ne prenant en compte que les 22 régions de l'Hexagone ;
- un « amalgame » fait entre les quatre Dom, avec, soit des données globalisées sur les quatre Dom, soit des données regroupant d'un côté les trois départements français d'Amérique et de l'autre la Réunion. Ce « bloc Antilles Guyane » a peu de sens puisqu'il mélange des données Antilles souvent assez comparables avec des données Guyane en général très différentes, la « moyenne » ainsi obtenue ne correspondant finalement à aucune réalité. Les différences ne sont pas thématiques, mais portent surtout sur les moyens mis en œuvre et à l'organisation des structures sanitaires et sociales propre à chaque Dom qui font que les réponses apportées sont parfois différentes. Même si les aspects culturels sont importants comme dans toutes les régions de l'Hexagone certaines spécificités sont à prendre en compte, une des principales étant celle de la langue d'usage d'une partie de la population comme le créole ou la diversité ethnique de certains territoires (exemple de la Guyane). Ces aspects sont amplifiés car chacune des Iles à une histoire, une culture très différentes de l'autre.

Ce travail sur l'observation de la santé en région permet de montrer que celle-ci se développe et prend des formes diverses.

D'un côté, sont identifiées des structures abordant de manière pluri thématique la question de l'observation de la santé et de ses déterminants. Elles se caractérisent principalement par leur implantation régionale, par les différentes thématiques qu'elles couvrent et par les compétences multiples qu'elles regroupent dans leurs équipes. De ce fait, ces structures sont à même d'intervenir sur des problématiques variées en croisant des approches méthodologiques différentes. L'observation est leur principale activité : pour près de la moitié d'entre elles, elle représente plus des deux tiers de l'activité. C'est le plus souvent au niveau de ces structures que se croisent les approches quantitatives et qualitatives. Ces structures sont également celles qui sont le plus ouvertes sur l'extérieur, mettant le plus souvent leurs travaux à la disposition de tous, notamment par le biais d'Internet. Elles se sont particulièrement impliquées dans ce travail, répondant en grand

nombre à nos sollicitations à l'exemple du réseau des Creai qui, comme celui des ORS, se caractérise par un taux de réponse de 100 % ou des plateformes d'observation sociale et sanitaire qui ont répondu à plus de 85 %.

D'un autre côté, on retrouve les dispositifs d'observation qui peuvent avoir été développés au sein d'institutions régionales. Même si les compétences regroupées dans les équipes liées à l'observation dans ces institutions sont en nombre, aussi nombreuses en moyenne que pour les structures et dispositifs régionaux généralistes, on constate qu'elles croisent moins les approches qualitatives et quantitatives et mettent plus l'accent sur des compétences de type juridique ou économique. On relève également que le nombre de thématiques prises en compte par ces dispositifs est moindre tout comme le développement des partenariats. Ces dispositifs apparaissent ainsi plus tournés, ce qui est naturel, vers la réalisation de travaux et d'analyse en direction de leur institution porteuse que vers l'extérieur. La moindre mise à disposition des documents produits vient renforcer ce constat. Le développement d'outils (telles les plateformes d'observation sociale et sanitaire) pour mieux valoriser et diffuser les travaux réalisés est sans aucun doute souhaitable pour contribuer à une meilleure connaissance des problématiques de santé sur un territoire (cf. infra).

Les Plates-formes d'observation sociale et sanitaire : finalités, fonctionnement.

Au niveau régional, la coordination de l'observation sociale et sanitaire est indispensable pour permettre, aux services déconcentrés et à leurs partenaires, la mise en commun des informations et des résultats des travaux statistiques et d'études les plus pertinents pour le pilotage et l'évaluation des politiques mises en œuvre par les différentes institutions.

La mutualisation de l'observation apporte à chacun des partenaires une vision d'ensemble dont ils peuvent tirer parti pour leurs propres actions. Les plates-formes d'observation régionale associent, aux côtés des services de l'État, les collectivités territoriales, les organismes de protection sociale, et le cas échéant, le tissu associatif.

Jusqu'à présent, la maîtrise d'ouvrage de cette fonction de coordination était très largement assurée par la DRASS appuyé par le service statistique qui co-animait et organisait la production des plates-formes d'observation. Dans le cadre de la réorganisation des services déconcentrés, il a été décidé de confier le pilotage des plates-formes d'observation sociale aux DRJSCS et de leur attribuer les crédits nécessaires à leur fonctionnement. Il est important de développer les travaux d'observation dans le champ de la cohésion sociale tout en prévoyant des articulations avec les ARS, en particulier pour ce qui concerne le secteur médico-social et celui des personnes âgées.

1- Une initiative lancée en 1999 et reconduite en 2006.

La proposition de créer des plates formes d'observation sociale plutôt que des observatoires dédiés date de 1999 et résultait d'un double constat encore valable aujourd'hui :

- il existe déjà beaucoup d'observatoires ou de structures faisant fonction : les Ors, les Creai, des observatoires sociaux créés par les départements, les observatoires du logement ou de l'habitat, de l'emploi...
- bien que l'observation soit assez dense, elle est relativement cloisonnée, peu mutualisée, et peu diffusée.

Dès 1999, 11 régions ont inscrit des plates formes d'observation sociale dans le cadre des CPER 2000 – 2006 et pour quelques unes, très fortement orientées sur l'observation des questions de pauvreté (Mipes en Ile de France, Dros en Paca)

Dès 1999, 11 régions ont inscrit des plates formes d'observation sociale dans le cadre des CPER 2000 – 2006 et pour quelques unes, très fortement orientées sur l'observation des questions de pauvreté (Mipes en Ile de France, Dros en Paca)

Un bilan des plates formes existantes réalisé en 2006 a conforté cette démarche. Par ailleurs, la décentralisation dans le domaine social a incité à la relance de ces plates-formes d'observation sociale au niveau régional afin d'éviter que les partages des compétences ne donnent lieu à des démarches d'observation séparées, susceptibles d'engendrer des carences et des doublons.

Ces deux éléments : bilan des plates-formes existantes et changement du cadre politico-administratif, ont conduit la DREES et la DGAS en 2006 à préconiser la consolidation et la relance des plates formes existantes ainsi que leur développement dans les autres régions avec quatre objectifs :

- le recensement, la mise à disposition et la valorisation des informations disponibles : données statistiques, études, diagnostics locaux ;

- le repérage et l'analyse des besoins en matière d'observation, d'études et de diagnostic ;
- la programmation et le suivi des travaux d'études ;
- l'organisation de la diffusion et de l'échange avec les partenaires de la plate-forme et notamment avec les décideurs.

(Circulaire N° DREES/DGAS/MAREL/2006/317 du 11/07/2006)

2- Les plates formes d'observation sociale et sanitaire : organisation et fonctionnement

La plate-forme d'observation sociale est une instance souple, présidée par le Préfet ou son représentant, regroupant les partenaires concernés par l'action sociale, médico-sociale et sanitaire (services de l'État, collectivités territoriales, organismes de protection sociale, secteur associatif, voire organismes de formation et universités...).

Les plates formes n'ont pas de structure juridique autonome. Elles se sont dotées d'une charte constitutive ou d'une convention pour formaliser les engagements des partenaires, l'organisation, les objectifs, les modalités et les moyens de fonctionnement.

La maîtrise d'œuvre est assurée soit en interne par la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales, soit confiée à un opérateur externe (ORS ou autre). La DREES alloue des moyens financiers aux services déconcentrés pour l'animation et le fonctionnement des plates formes.

Des plates-formes existent dans 24 régions (pas de plate forme en Guadeloupe).

La dynamique des plates formes, i.e. la capacité à mobiliser les partenaires dans la durée, à produire et diffuser l'information, est variable selon les régions.

Le choix retenu en 2006 comme en 1999 de créer des plates-formes d'observation sociale apparaît plus souple, plus adapté, plus efficace et plus à même de répondre dans la durée à des besoins évolutifs que la création d'observatoires sociaux dédiés à des problèmes spécifiques.

**Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
Direction générale de la cohésion sociale**

Enfin, sur un troisième côté, on identifie les structures et dispositifs thématiques. Ceux-ci sont extrêmement riches et divers, aussi bien au sein d'une même région qu'entre régions. Ce sont eux qui forment la plus forte part des dispositifs recensés (65 %) mais cette part est très variable dans les régions, allant de 41 % des structures recensées à 83 %. Logiquement, les compétences regroupées au sein de ces dispositifs thématiques sont moins diverses que pour les deux groupes de structures précédents tout comme la variété des thématiques abordées. Ces dispositifs thématiques, développés pour une part d'entre eux au sein d'institutions locales ont, comme les fonctions d'observation au sein d'institutions régionales, moins développé la mise à disposition de leurs travaux vers l'extérieur.

Les structures qualifiées de « privées » dans notre approche forment un groupe à part qui ne peut être caractérisé qu'au travers de la phase de recensement car seulement trois d'entre elles ont répondu à l'enquête postale et elles n'ont pas été incluses dans la phase d'entretiens. Il s'agit essentiellement de cabinets d'études dans le domaine sanitaire, médico-social et social. Au cours de la phase de recensement, 22 ont ainsi été repérées comme pouvant contribuer par leur activité à l'observation de la santé et de ses déterminants. Leur poids parmi l'ensemble des structures recensées est certes faible mais leur apport potentiel à la connaissance de l'état de santé d'une population et de ses déterminants ne doit pas être oublié.

Une attention particulière peut sans doute être portée aux dispositifs d'observation développés au sein des conseils généraux. Ceux-ci, pour nombre d'entre eux, fonctionnent essentiellement en interne et sont donc extrêmement peu visibles à l'extérieur. Le développement au cours de ces dernières années des plateformes d'observation sociale et sanitaire a permis d'en identifier un certain nombre et, par les échanges développés au sein de ces plateformes, à mieux faire connaître les travaux qu'ils mènent. Leur rôle dans l'observation sociale et médico-sociale, particulièrement développé du fait des compétences en ce domaine dévolues aux conseils généraux, les place comme des acteurs particulièrement intéressants dans le développement de l'observation de la santé et de

ses déterminants en région. La phase de recensement a permis d'en identifier 21. Ils sont probablement nettement plus nombreux. Il paraît important de poursuivre le travail d'identification de ces structures. Leur intérêt pour la démarche menée est manifeste au travers, d'une part, du taux important de réponse de ces dispositifs à la phase postale de l'enquête (71 %), d'autre part, de leur grande disponibilité quand nous les avons sollicités pour des entretiens.

L'examen des réponses au questionnaire postal montre que notre démarche était bien ciblée quand on analyse les thématiques de travail couvertes. Elles portent en premier lieu sur les pathologies et l'offre de soins. Ce sont bien les structures travaillant dans l'observation de la santé et de ses déterminants qui ont répondu à notre sollicitation. On relève également que la thématique la plus souvent abordée concerne le contexte démographique et économique. Ceci apparaît naturel pour deux raisons : d'une part, les éléments démographiques sont indispensables à la construction et à l'interprétation des indicateurs de santé et, d'autre part, l'analyse de l'état de santé d'une population passe toujours par une phase de description de l'environnement dans lequel cette population évolue, cette description se basant le plus souvent sur des indicateurs sociodémographiques et économiques. Par contre, l'investissement de ces dispositifs d'observation sur les comportements est bien moins important de même que sur la consommation de soins. La première de ces thématiques est pourtant un élément important de compréhension des déterminants de santé sur lesquels des actions peuvent être envisagées et la seconde est également à privilégier pour, en fonction des comportements de consommation, adapter l'offre de soins pour la développer de manière plus efficiente. Il apparaît ainsi que, bien que riche et variée, l'observation de la santé et de ses déterminants nécessite encore d'être développée sur certaines thématiques.

Une conscience très inégale du rôle des dispositifs d'observation dans l'abord des questions de santé

Un autre constat important qui est apparu dès l'analyse des réponses au questionnaire postal et qui a, dans une certaine mesure, été développé et renforcé au cours des entretiens concerne la question du champ couvert par l'observation de la santé.

Les éléments mis en avant pour justifier leur non réponse au questionnaire par les structures qui se sont données la peine de nous les indiquer portent principalement sur le fait qu'elles n'investissent pas, selon elles, le champ de l'observation de la santé. Même si le courrier accompagnant l'enquête et le questionnaire spécifiaient que l'observation des déterminants de santé était également visée par notre démarche, il apparaît clairement que nombre de structures qui n'abordent pas directement les questions de santé n'ont pas conscience que leurs travaux peuvent alimenter l'observation de la santé et de ses déterminants.

Le débat sur le champ couvert par l'observation de la santé apparaît ainsi clairement : doit-il prendre une acception étroite en se cantonnant aux questions de pathologies et de soins ou doit-il s'insérer dans un cadre plus large de promotion de la santé et prendre alors en compte, au-delà des pathologies et des soins, les différents éléments concourant à la santé ? L'observation de la santé s'étend alors à des composantes portant sur les comportements et sur l'environnement dans lequel évoluent les personnes. C'est ce second choix qui a guidé le recensement des structures d'observation de la santé et de ses déterminants et l'enquête postale qui a suivi. Naturellement, les observatoires dédiés aux questions de logement, du travail, de la vie étudiante, des transports, etc. ont ainsi été ciblés. Par là même, le champ de l'observation sociale et médico-sociale a été pris en compte dans notre démarche car abordant les déterminants de santé ou, plus particulièrement pour le médico-social, l'articulation des prises en charge face à des situations à l'origine de déficiences et d'incapacités. Cette manière d'aborder la question, largement acceptée aujourd'hui dans le domaine

de la santé publique et par les structures d'observation centrée sur la santé apparaît donc moins partagée dès qu'on sort de ce champ professionnel. Pourtant, il ressort clairement des entretiens menés que cette vision large de l'observation de la santé est partagée par nombre de décideurs en charge de l'élaboration des politiques de santé. Ainsi, plusieurs utilisateurs de données ont bien mis en avant que leur attente en termes d'information allait au-delà des seuls indicateurs décrivant un état de santé ou une offre de soins et devait prendre en compte les situations pouvant être à l'origine ou interférer avec l'état de santé d'une population sur un territoire. Est apparu également dans les entretiens que des éléments *a priori* très éloignés des questions de santé étaient maintenant pris en compte ; l'aménagement de la cité pour faciliter le développement d'une activité physique (pistes cyclables, pédibus, accès aux terrains de sport etc.) en est l'exemple type. Cela se traduit également au travers de collaborations plus nombreuses avec plusieurs services d'une municipalité ou d'un conseil général dans les démarches de diagnostic territorial. Cette approche, au niveau des producteurs de données semble aujourd'hui partagée plus largement au niveau des structures et dispositifs régionaux généralistes que par les dispositifs thématiques. Pour prolonger cette dynamique, un travail est sans doute à développer en ce sens pour, d'une part, renforcer le recours, par les acteurs de santé publique mettant en œuvre des projets, à des données issues de système d'informations développés en dehors du champ habituel de la santé, d'autre part, sensibiliser les acteurs plus éloignés des questions de santé de l'intérêt à prendre en compte la dimension santé dans les observations menées et les actions mises en œuvre.

On constate également que, dans le contexte particulier dans lequel ce travail a pris place, c'est-à-dire la mise en place des ARS couvrant le champ sanitaire et médico-social et le transfert du champ du social aux DRJSCS, le lien entre les approches de santé et les approches sociales doivent pouvoir être maintenues. Les personnes rencontrées sont nombreuses à avoir manifesté leur crainte d'un délitement de ce lien du fait des évolutions institutionnelles et que les efforts entrepris dans ce domaine ne soient pas reconnus et valorisés. L'observation de la santé, prenant en compte ses différents déterminants, est un élément qui, en région, peut aider à maintenir ce lien entre les politiques sanitaires et médico-sociales d'une part, et les politiques sociales d'autre part.

Une culture commune autour de l'observation à développer

La nécessité de développer, ou plutôt de renforcer, une culture commune autour de l'observation est apparue dès le début des entretiens menés dans les régions. Se mettre d'accord sur une définition commune de l'observation en santé et au-delà sur les apports que celle-ci peut faire dans le cadre du développement des politiques de santé apparaît comme un point fondamental. Le fait de travailler au travers d'approches pluri disciplinaires amène à faire se rencontrer des personnes ayant des formations et des expériences professionnelles différentes, œuvrant dans des institutions ayant également leur propre culture et leur propre logique. Il est ainsi possible, et les entretiens l'ont bien montré, de voir s'affronter des conceptions différentes de l'observation d'une part, du champ de l'observation de la santé d'autre part. Ce besoin de se baser sur une définition commune de l'observation de la santé est renforcé du fait du turn-over parfois important au sein des équipes, tant parmi les producteurs d'information que parmi les utilisateurs de celle-ci. Les plateformes d'observation sociale et sanitaire, par le partage d'expérience, la construction d'une histoire commune, la définition de charte, voire de conventions sont des outils qui permettent de développer la culture commune dans ce domaine.

Le développement d'une culture commune autour de l'observation est également rendu nécessaire du fait des approches pluri professionnelle et pluri thématique mises en œuvre. Le développement du croisement des approches qualitatives et quantitatives rentre tout particulièrement dans ce cadre. Le partage d'expérience et la mutualisation des compétences entre les professionnels

développant une observation de la santé basée sur une approche quantitative et ceux la développant en privilégiant une approche qualitative permet de mieux valoriser les apports respectifs de ces deux méthodes ainsi que leurs avantages et leurs limites. Ce partage d'expérience peut être aussi rendu accessible au décideur pour lui permettre de mieux préciser ses besoins et de mieux utiliser l'information produite.

Les entretiens font également ressortir le besoin de favoriser les contacts entre les commanditaires et les producteurs de données suffisamment en amont pour permettre de réaliser des travaux utiles et répondant aux attentes des décideurs. Les difficultés rencontrées par les producteurs de données devant des cahiers des charges trop succincts ou imprécis ont ainsi été évoquées. Il a été précisé que c'était particulièrement dans ces situations que les structures d'observation étaient amenées à faire face à des évolutions de la demande de la part des commanditaires, évolutions souvent peu compatibles avec le respect du calendrier initial et les moyens alloués. Quel que soit le cas de figure, un temps de mise à plat des concepts et des objectifs est une phase nécessaire en début de collaboration. À l'opposé, la difficulté rencontrée par les utilisateurs pour identifier les sources de données, les acteurs de l'observation et les possibilités de réponse à leurs questions interfère dans la définition de la commande et la nécessité d'élaboration d'un cahier des charges a été mise en évidence (cf. infra). Les utilisateurs comme les producteurs ont ainsi mis en avant l'intérêt d'un rapprochement entre eux pour pallier ces difficultés.

Le développement d'une culture commune passe aussi par la professionnalisation des structures d'observation et la formation des personnels. Ces démarches sont gage de qualité et permettent aux commanditaires d'être assurés que les questions qu'ils posent seront traitées au mieux. Les échanges et la formation sont des éléments importants de réussite des projets et donc de qualité. Cette professionnalisation des acteurs de l'observation passe autant par la prise en compte de la dimension « observation » dans leur formation initiale que par le développement de modules de formation continue qui leur soient spécialement destinés. Les entretiens ont aussi relevé le besoin de sensibilisation et de formation des professionnels au niveau de la collecte de l'information de base. Il s'agit souvent de professionnels « profanes » dans le domaine de l'observation et qui ont une lointaine idée de l'utilité des recueils d'information mis en œuvre et de l'utilisation qui est faite des données. Le médecin certifiant une cause de décès ou celui complétant un certificat de santé du 8^e jour en forment l'archétype. Un meilleur retour de l'information vers ces personnes a plusieurs fois été pointé comme un mode d'amélioration de la qualité des données produites.

Plusieurs décideurs ont également mis en avant la difficulté qu'ils avaient parfois à se saisir des informations produites. Le développement d'une culture commune entre producteurs et utilisateurs, au travers d'actions de sensibilisation, voire de formation, peut aider à combler cet écueil. Le point crucial qui apparaît à ce niveau se situe autour du passage des données brutes ou exploitées à l'action. Les décideurs, et de manière plus large les utilisateurs de l'information, n'ont pas toujours les grilles de lectures nécessaire à cet exercice et attendent souvent que les producteurs de données les accompagnent dans la priorisation des actions voire dans leur accompagnement dans les premières étapes de mise en œuvre d'une politique. Un travail avec les décideurs sur la place de l'observation dans la séquence d'actions mises en œuvre dans une démarche de projet en santé publique peut participer au développement d'une culture commune entre producteurs et utilisateurs. D'un autre côté, une méconnaissance, de la part des producteurs, des mécanismes de prise de décision peut les amener à produire une information difficilement utilisable par les décideurs. Ainsi, des rencontres régulières entre producteurs et utilisateurs permettant une présentation de l'activité de chacun peuvent contribuer à la compréhension des enjeux et des possibilités de ces différents partenaires. Ceci peut aller jusqu'à une « formation » des décideurs. Des

expériences de formation des élus et des professionnels, mises en œuvre par le CNFPT¹⁶, paraissent des initiatives intéressantes.

Concernant ces différents aspects, la mise en place des plateformes d'observation sociale et sanitaire, de clubs de partenaires, de processus permettant les échanges réguliers et constructifs sont des éléments positifs.

Des partenariats à renforcer et à élargir

Dans la mesure où est exprimé le besoin que l'observation s'intéresse aux questions de santé de façon large en abordant, à bon escient, le plus grand nombre de déterminants de la santé, il apparaît nécessaire de développer les partenariats. Ils ne sont pas, *a priori*, si naturels que cela du fait du poids de la culture et de la formation des acteurs d'une part, des dispositifs institutionnels qui peuvent avoir tendance à fonctionner de manière indépendante d'autre part. Les entretiens ont ainsi bien montré que les besoins de lisibilité de certaines institutions pouvaient parfois amener à favoriser la réalisation d'un travail en individuel au sein de la structure plutôt que dans le cadre d'un partenariat.

L'enquête postale a permis de faire le constat que les structures et dispositifs d'observation avaient d'ores et déjà développé de nombreux partenariats. Si on se place dans la période actuelle où se mettent en place les agences régionales de santé, on observe que les deux tiers (67,2 %) des structures répondantes ont développé un partenariat régulier avec au moins une des composantes qui viennent d'intégrer les ARS (Drass, Ddass, ARH, GRSP, Urcam, Cram¹⁷). De façon plus large, on remarque qu'un quart des dispositifs d'observation a engagé des partenariats avec dix structures différentes ou plus. On relève également que les partenariats sont plus développés par les structures de type observation régionale généraliste que par les autres. Ces partenariats sont donc une réalité et on ne se trouve plus devant un cas de figure où il faudrait les susciter mais plutôt dans une situation où il est nécessaire de les renforcer et de les élargir. Les apports des entretiens viennent confirmer ce constat en mettant en avant le rôle du développement de ces partenariats dans l'amélioration des pratiques.

Le constat d'une évolution nette de l'état d'esprit des différents acteurs a également été posé au cours des entretiens : d'une situation où on était replié sur soi et sur « ses » données, on observe une évolution avec le développement d'une culture d'échanges, de mise à disposition et de partage des données et de l'information produite. C'est par une connaissance mutuelle, puis par le développement de travaux en commun et enfin par la mutualisation de moyens que, étape après étape, le partenariat dans le cadre d'un respect mutuel et de confiance peut se développer. Encore une fois les plateformes d'observation sociale et sanitaire, les clubs d'échanges des pratiques, sont des éléments essentiels pour renforcer et élargir le partenariat par la mutualisation des pratiques.

Le développement de ces partenariats, qui suscite l'intérêt de nombre des structures enquêtées ou rencontrées au cours de ce travail, n'apparaît pas toujours aussi simple à construire. Certains estiment qu'il passe obligatoirement par un rassemblement des structures sur un même lieu, car cela favorise les contacts, les connaissances mutuelles et permettrait de réduire un certain nombre de coûts (administratifs, comptables, de locaux,...). Pour d'autres, la cohabitation en un seul et même lieu est toujours une réalisation risquée : elle peut être facilitatrice pour mieux se connaître, mieux s'entendre mais peut aussi, *a contrario*, être un moyen de « trouver plus facilement des objets de discorde » au quotidien. La mutualisation des moyens et des pratiques est déjà une réalité dans

¹⁶ Centre national de la fonction publique territoriale

¹⁷ Pris isolément, la fréquence d'un partenariat régulier avec l'une ou l'autre de ces six structures varie entre 22 % et 45 %.

quelques régions entre plusieurs structures qui ont réussi à mettre en place les quelques principes que nous avons évoqués à plusieurs reprises. Cependant, cette mutualisation ne peut pas se décréter et doit, pour se mettre en place, respecter le temps nécessaire à l'évolution des représentations et des pratiques des différentes structures impliquées.

Dans les régions de petite taille (en termes de nombre d'habitants), les entretiens ont mis en avant qu'il y avait une vraie obligation à s'entendre afin de faire face aux questions, aussi nombreuses que dans les régions plus grandes, auxquelles elles ont à répondre avec des moyens limités. En effet, un certain nombre de tâches obligatoires dans la mise en œuvre d'une observation de la santé et de ses déterminants de qualité est pratiquement identique que l'on soit dans une région très peuplée ou dans une région qui l'est moins. Une bonne collaboration entre les acteurs permet ainsi de mieux faire face à ces obligations mais, à l'opposé, les conflits entre structures ou entre professionnels sont alors plus rapidement bloquants. Des regroupements inter régionaux autour de thématiques particulières ont pu être évoqués dans tel ou tel entretien en réponse à cette problématique.

Des attentes formulées par les utilisateurs

Parmi les attentes formulées par les utilisateurs au cours des entretiens menés dans les régions, deux ressortent plus particulièrement :

- Tout d'abord, il existe de plus en plus, de la part des décideurs, une attente pour des données et des analyses mises à disposition pour des territoires de plus en plus fins. Si, il y a quelques années, les dispositifs d'observation de la santé et de ses déterminants en région produisaient des indicateurs ou réalisaient des analyses au niveau de la région ou du département, la mise en évidence de l'existence d'inégalités de santé à des niveaux infra départementaux d'une part, le développement de politiques de santé, et en particulier de promotion de la santé, au plus près des populations a fait évoluer les besoins vers des indicateurs et des analyses plus fines. Dans le cadre de la politique de la ville, la demande va jusqu'à la réalisation de diagnostic de santé à l'échelle des quartiers. Si un certain nombre de décideurs sont conscients de la difficulté de bâtir des indicateurs qui soient valides et comparables à des échelles aussi fines, ce besoin reste une réalité et nécessite de la part des producteurs une recherche permanente d'outils et de méthodes aptes à répondre à cette attente. D'une façon plus générale, on constate que les décideurs sont en attente d'indicateurs, de données et d'analyse correspondant aux différents territoires sur lesquels ils bâtissent leurs politiques.
- Ensuite, l'autre attente formulée concerne la capacité à mettre à disposition des informations dans des délais raisonnables. Plusieurs fois, lors des entretiens, ont été exprimées par les utilisateurs les difficultés à se servir des informations produites lorsque celles-ci reposent sur des données collectées quelques années en amont. Certes, cette « ancienneté » des données ne pose pas de problèmes majeurs dans la plupart des cas quand il s'agit de définir des priorités de santé, celles-ci concernant le plus souvent des problématiques évoluant sur du moyen ou du long terme. Cependant, quand il s'agit d'évaluer des politiques de santé en termes de résultats, la limite est vite atteinte : comment évaluer un plan bâti sur cinq années lorsque les données ayant servi à l'élaborer datent de trois ans avant le début de celui-ci et que les données disponibles en fin d'action ne portent que sur la première, ou les deux premières années couvertes par ce plan ?

Dans le même ordre d'idée que cet aspect de mise à disposition de données récentes, une autre attente formulée, et ceci également par les producteurs d'information au niveau régional, concerne un meilleur circuit dans la collecte et la restitution de données régionales ou locales par le niveau

national. Cette attente permettrait, d'une part, une meilleure prise en compte en région des données issues des outils développés au niveau national, d'autre part, une meilleure qualité de l'information produite comme déjà évoqué auparavant.

On relève également parmi les attentes formulées par les utilisateurs de l'observation que ceux-ci attendent non seulement des informations permettant de décrire la situation sur un territoire à un moment donné, mais aussi la mise en perspective de cette information par, d'une part, la présentation de comparaisons avec d'autres territoires ou le (les) niveau(x) supra territoriaux, par, d'autre part, l'analyse des évolutions dans le temps.

Enfin, au-delà de la simple production d'information et d'analyse dans le cadre d'une observation de la santé et de ses déterminants en région, les attentes formulées par certains utilisateurs vont jusqu'à l'accompagnement des phases d'appropriation des données sur le terrain et, dans ce cadre, éventuellement, la production de recommandations. Il est clair, à partir des entretiens, que l'attitude des décideurs est contrastée sur ce point : certains considèrent que les structures et dispositifs d'observation doivent uniquement produire une observation objective et de qualité, charge à eux d'identifier à partir de cette observation des priorités et des objectifs de santé et d'accompagner leur mise en œuvre sur le terrain ; d'autres attendent des structures et dispositifs d'observation qu'ils les accompagnent dans la définition de ces objectifs et priorités et participent à leur appropriation par la population ou les acteurs de terrain concernés.

Une visibilité des dispositifs, de leurs acteurs et de leurs productions qui mérite d'être développée

À plusieurs reprises, au cours des entretiens menés avec des utilisateurs de l'information, et ceci quelle que soit leur institution de rattachement, est apparue la difficulté qu'ils avaient à repérer quelle information était disponible, auprès de quelle structure et dans quelles conditions. Certains ont ainsi mis en avant le manque de lisibilité qu'avait pour eux le dispositif d'observation de la santé et, d'une façon plus large, d'observation médico-sociale et sociale sur leur territoire. Ils sont, pour la plupart, conscients que nombre des informations qu'ils jugent nécessaires pour leurs activités habituelles sont disponibles ; ils souhaiteraient cependant être aidés pour mieux y accéder. L'impression souvent rapportée est celle d'un éparpillement des données. *A contrario*, la volonté ainsi exprimée de pouvoir disposer d'un dispositif d'observation permettant d'avoir un accès plus simple et plus lisible à l'information est contrecarrée par la volonté de certaines structures de continuer à développer leur propre dispositif d'observation pour disposer d'un accès à l'information et d'une lisibilité des données adaptée à leurs besoins immédiats.

L'enquête postale a permis de mettre en évidence que, dans ce domaine, les modalités de communication et de mise à disposition de l'information étaient assez variables entre structures avec une quasi opposition celles qui sont généralistes, souvent tournées vers l'extérieur et mettant à disposition l'information produite de façon large et celles développées au sein d'institutions et plus orientées vers une utilisation en interne de la connaissance produite que vers son partage dans le cadre de partenariats. Au cours de plusieurs entretiens, ceci a pu être confirmé de façon plus ou moins accentuée. On remarque cependant que le développement au cours de ces dernières années des plateformes d'observation sociale et sanitaire permet de favoriser la mise en commun de cette connaissance et sa mise à disposition de façon plus large aux décideurs.

Au-delà de la mise à disposition « physique » de cette information, les modalités de cette mise à disposition sont également un élément qui mérite d'être discuté. Ce travail permet de mettre en évidence une contradiction entre le discours des professionnels travaillant dans les structures et

dispositifs d'observation qui mettent en avant leurs efforts pour produire une information la plus accessible possible et le développement de documents synthétiques la présentant et le discours des utilisateurs qui, pour une part d'entre eux, regrette que l'information produite soit trop technique, peu accessible et pas suffisamment synthétique pour répondre à leurs attentes. La nécessité développée plus haut de développer des contacts entre producteurs et utilisateurs prend dans ce domaine un intérêt supplémentaire.

À l'issue de ce travail, on constate que l'observation de la santé et de ses déterminants en région est d'ores et déjà une réalité et que les besoins sont maintenant de conforter ce dispositif, de le rendre plus visible et de poursuivre sa professionnalisation pour qu'il puisse répondre au mieux aux besoins des décideurs et de mieux articuler ses composantes. Cela passe notamment par le développement de partenariats. Ceux-ci peuvent être facilités en particulier par les plateformes d'observation sociale et sanitaire. Ces partenariats doivent se bâtir autour des acteurs qui apparaissent clairement à partir de l'enquête postale et des entretiens comme des pivots importants du dispositif d'observation en région, particulièrement les ORS, les Creai et les observatoires des conseils généraux.

Le recensement des dispositifs d'observation réalisé pour la première fois à l'échelle de l'ensemble des régions au cours de cette étude permet de mettre à disposition un premier annuaire qui les répertorie, en complément des travaux menés dans certaines régions par les plateformes d'observation sociale et sanitaire. Ce recensement, qui devra être complété et actualisé, doit permettre de renforcer la visibilité des acteurs de l'observation pour les utilisateurs.

Tableau 18 **Éléments de synthèse**


Une observation de la santé et de ses déterminants en région riche et variée	<ul style="list-style-type: none"> × <i>L'observation de la santé est une réalité en région et nous sommes au-delà d'une perspective de mise en place de celle-ci</i> × <i>Une observation qui n'est pas remise en cause au cours des entretiens</i> × <i>Une observation qui prend des formes diverses selon les thèmes, les territoires et les fonctions</i>
Une conscience très inégale du rôle des dispositifs d'observation dans l'abord des questions de santé	<ul style="list-style-type: none"> × <i>De nombreuses structures qui n'estiment pas contribuer à cette observation</i> × <i>Le besoin de préciser aux acteurs du champ de la santé et au-delà les dimensions multiples que couvrent les questions de santé.</i>
Une culture commune autour de l'observation à développer	<ul style="list-style-type: none"> × <i>Le besoin d'une définition commune de l'observation de la santé</i> × <i>La nécessité de mieux préciser ce qu'apporte d'observation de la santé dans l'élaboration des politiques</i> × <i>Un besoin renforcé d'une culture commune quand on développe les approches pluri professionnelles et pluri thématiques</i> × <i>Une culture commune nécessaire pour une meilleure communication entre producteurs et utilisateurs/commanditaires</i>
Des partenariats à renforcer et à élargir	<ul style="list-style-type: none"> × <i>Un certain nombre de partenariats existent déjà</i> × <i>Ces partenariats identifiés étaient en particulier bâtis avec les structures qui ont été intégrées dans les ARS</i> × <i>Le constat d'une évolution des attitudes des professionnels, passant d'une position de repli sur soi et sur son savoir à un partage plus large des données, des méthodes...</i> × <i>Le développement des partenariats nécessite un travail qui s'inscrit dans la durée et dans le respect mutuel</i>
Des attentes formulées par les utilisateurs	<ul style="list-style-type: none"> × <i>Des analyses à des échelons géographiques plus fins</i> × <i>Une mise en perspective dans le temps et dans l'espace</i> × <i>Une mise à disposition de l'information dans des délais raisonnables</i> × <i>Un meilleur circuit de l'information entre le local et le national</i> × <i>Une demande qui peut aller jusqu'à l'accompagnement dans l'appropriation des données</i>
Une visibilité des dispositifs, de leurs acteurs et de leurs productions qui mérite d'être développée	<ul style="list-style-type: none"> × <i>La difficulté à repérer quelle information est disponible et auprès de qui</i> × <i>Des modalités de communication et de mise à disposition de l'information variable entre les structures</i> × <i>Des utilisateurs qui veulent des documents plus concis ... et des producteurs qui déclarent développer de plus en plus de documents de synthèse</i>

Source : État des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région – Fnors/DGS 2009

Annexe 1 Objectifs et indicateurs de résultats attendus (annexe de l'avenant à la convention pluriannuelle d'objectifs)

Objectifs	Indicateurs	Cibles	Réalisation
Choisir un professionnel extérieur pour accompagner la démarche	Signature d'une convention de partenariat	Mars 2009	Convention signée le 2 avril 2009
Mettre en place un comité de suivi	Nombre de réunions de ce comité de suivi	3 réunions entre mars et décembre 2009	5 réunions : - 11 mai 2009 - 2 juin 2009 - 17 septembre 2009 - 25 janvier 2010 - 26 mars 2010
Définir la méthodologie	Validation de la méthodologie par le comité de suivi	Mars 2009	Validation de la méthodologie lors des réunions du 11 mai et du 2 juin 2009
Réaliser une enquête générale auprès des régions	Nombre de réponses obtenues des destinataires par région	20 régions sur 26 dont au moins 3 destinataires ont répondu - juin 2009	Réponses obtenues de 26 régions. 3 à 35 réponses par régions - décembre 2009
Visiter le plus grand nombre de régions compte tenu de la diversité des situations analysée à partir de l'enquête générale	Nombre de régions visitées	Entre 8 et 12 régions visitées – septembre 2009	Visites de 10 régions entre septembre et novembre 2009
Rencontrer les acteurs et utilisateurs en région	Nombre d'acteurs, nombre d'utilisateurs rencontrés par région	Au moins 2 acteurs et 3 utilisateurs par région - septembre 2009	Au total, 52 entretiens menés. Quatre à six entretiens par région - septembre à novembre 2009
Élaborer un rapport comprenant des recommandations d'un dispositif <i>a minima</i> d'observation dans les champs sanitaire, social et médico-social	Production du rapport	Décembre 2009	Rapport final en mai 2010

Annexe 2 Lettre de mission du directeur général de la santé


Liberté • Égalité • Fraternité
Ministère de la santé et des sports

REÇU LE
08 JUN 2009

Le Directeur général de la santé

Paris, le 04 JUIN 2009

Madame la Présidente,

Dans le cadre de l'avenant 2009 à la convention pluriannuelle d'objectifs passée entre le ministère de la santé et des sports et votre fédération, la direction générale de la santé missionne la Fnors pour réaliser un état des lieux de l'observation de la santé en région. L'objectif est de décrire les dispositifs d'observation et d'analyser leur fonctionnement dans le cadre de l'élaboration des politiques régionales qui seront portées par les agences régionales de santé.

Votre travail portera, dans chaque région de l'hexagone et d'outre-mer :

- sur l'identification des institutions concourant à l'observation de la santé et de ses principaux déterminants, et de leurs productions ;
- sur l'identification des décideurs locaux destinataires de ces observations, en s'attachant à déterminer d'une part leur implication dans la formulation de demandes concernant les données à recueillir et à valoriser, d'autre part l'utilisation qu'ils font des données d'observation transmises. L'articulation entre les acteurs des champs sanitaire, social et médico-social sera tout particulièrement explorée. Les décideurs locaux seront également interrogés afin de déterminer quels sont les besoins qu'ils considèrent comme n'étant pas satisfaits par le dispositif d'observation en place et comment ils les verraient combler.

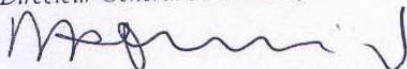
La méthode d'étude que vous développerez devra être basée sur une enquête générale menée dans toutes les régions auprès des institutions concourant à l'observation et auprès des décideurs locaux initiateurs ou destinataires de ces observations.

Au vu des premiers résultats et de la diversité des réponses, vous sélectionnerez un groupe de 8 à 10 régions dans lesquelles les différents acteurs seront rencontrés en lien avec nos services. Elles couvriront l'éventail des situations identifiées au cours de l'enquête générale.

Vous préparerez un rapport présentant une synthèse de l'information collectée par région et une synthèse nationale, qui décriront :

- les ressources qui contribuent à la production de l'observation dans les champs sanitaire, social et médico-social,
- l'utilisation qui en est faite par les décideurs locaux,
- et les besoins non couverts qui auront pu être identifiés.

Des recommandations d'un dispositif *a minima* d'observation en région permettant une remontée homogène au niveau national seront également proposées.

Le Directeur Général de la Santé,

Pr Didier HOUSSIN

Madame le Professeur Phyllis Yvonne Glandier
Présidente
Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé
62 boulevard Garibaldi
75015 Paris

14, avenue Duquesne – 75 350 Paris 07 SP
Tél. : 01 40 56 60 00 – Télécopie : 01 40 56 40 56 – www.sante.gouv.fr – www.sante.fr

Un comité de suivi national sous ma direction et comprenant des représentants du secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales, de la DREES, de la DGAS, de la DHOS, de la CNSA, de l'EHESP et de la conférence des DRASS devra valider l'ensemble de la démarche ainsi que le rapport et les recommandations produits.

Je vous invite à vous appuyer sur un partenaire extérieur au domaine de l'observation pour vous accompagner dans cette démarche. Il sera plus particulièrement chargé de mener les entretiens en région et de formuler avec vous les conclusions de cet état des lieux et les préconisations qui en découleront.

Cet état des lieux et les préconisations que vous proposerez prendront la forme d'un rapport. Compte tenu du calendrier de mise en place des nouvelles structures en région, ce rapport devra être remis au mois de décembre 2009 après validation du comité de pilotage.

Je vous prie d'agréer, Madame la Présidente, l'expression de mes salutations distinguées.



Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé
62 boulevard Garibaldi 75015 PARIS – Tél 01 56 58 52 40

État des lieux de l'observation sanitaire, sociale et médico-sociale en région

Appel à candidature pour un accompagnement par un professionnel extérieur

Contexte

Une convention pluriannuelle d'objectifs a été signée entre le ministère de la Santé (Direction générale de la santé) et la Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé pour la période 2006-2008. Cette convention fait l'objet d'un avenant la prorogeant pour l'année 2009. Cet avenant prévoit quatre opérations dont une portant sur la réalisation d'un état des lieux de l'observation sanitaire, sociale et médico-sociale en région.

Objectif de l'étude

L'objectif est de réaliser un état des lieux de l'observation sanitaire, sociale et médico-sociale dans chaque région. Il s'agit de décrire les dispositifs d'observation et d'analyser leur fonctionnement dans le cadre de l'élaboration des politiques régionales sanitaires, sociales et médico-sociales.

Éléments méthodologiques :

Le travail portera, dans chaque région de métropole et d'Outre-mer :

- sur l'identification des institutions concourant à l'observation et de leurs productions ;
- sur l'identification des décideurs locaux destinataires de ces observations, en s'attachant à déterminer d'une part leur implication dans la formulation de demandes concernant les données à recueillir et à valoriser, d'autre part l'utilisation qu'ils font des données d'observation transmises. L'articulation entre les acteurs des champs sanitaire, social et médico-social sera tout particulièrement explorée. Les décideurs locaux seront également interrogés afin de déterminer quels sont les besoins qu'ils considèrent comme n'étant pas satisfaits par le dispositif d'observation en place et comment ils les verraient combler.

Après un état des lieux des travaux préalablement menés dans ce domaine, la première étape du travail permettra de définir les objectifs spécifiques de cette étude, d'en préciser le champ, d'identifier le type d'institutions à analyser et les informations à collecter auprès d'elles.

La phase suivante permettra d'identifier les institutions à enquêter dans chaque région. La collecte d'information sera alors effectuée.

La méthodologie d'étude comprendra une enquête générale dans toutes les régions menée auprès des institutions concourant à l'observation et des décideurs locaux destinataires de ces observations. Puis, au vu des premiers résultats, une sélection d'un groupe de 8 à 10 régions dans lesquels les divers acteurs seront rencontrés sera effectuée. Ces régions seront sélectionnées afin de couvrir l'éventail des situations identifiées au cours de l'enquête générale. Les rencontres seront menées par le professionnel extérieur, un représentant de la Fnors et, autant que faire se peut, un représentant de l'État.

Un rapport présentant une synthèse de l'information collectée par région et une synthèse nationale, décrira :

- les ressources qui contribuent à la production de l'observation dans les champs sanitaire, social et médico-social,
- l'utilisation qui en est faite par les décideurs locaux,
- et les besoins non couverts qui auront pu être identifiés.

Des recommandations d'un dispositif *a minima* d'observation en région sur les trois champs (sanitaire, social et médico-social) permettant une remontée homogène au niveau national seront également proposées.

Un comité de suivi animé par la Fnors sera mis en place comprenant des représentants de la DGS, de la Drees, de la DGAS, de la Dhos, (de la Diact) et de la Fnors, ainsi que le partenaire extérieur participant à la réalisation de cet état des lieux. Ce comité validera l'ensemble de la démarche ainsi que le rapport et les recommandations produits.

Pour mener ce travail, la Fnors, en accord avec la DGS, souhaite être accompagnée par un professionnel de santé publique non impliqué directement dans l'observation.

Cahier des charges de l'accompagnement

La Fnors souhaite que la personne retenue pour cet accompagnement assure les tâches suivantes :

1. accompagnement de la Fnors pour l'élaboration du protocole détaillé de l'étude ;
2. accompagnement de la Fnors pour organiser l'identification des acteurs et institutions à interroger en région par enquête postale, en se basant sur le réseau des ORS ;
3. accompagnement de la Fnors pour l'élaboration des questionnaires postaux adressés aux deux types d'acteurs (l'envoi des questionnaires, le suivi des réponses, les relances et la saisie seront assurés par la Fnors) ;
4. accompagnement de la Fnors pour l'analyse des réponses aux questionnaires postaux ;
5. accompagnement de la Fnors pour le choix de 8 à 10 régions devant être visitées et identification des acteurs à rencontrer (de 3 à 6 par région) ;
6. réalisation des auditions des acteurs dans les régions sélectionnées en lien avec la Fnors, la DGS et la Drees ;
7. rédaction d'un rapport de synthèse et élaboration des recommandations sur l'observation sanitaire, sociale et médico-sociale en région, en lien avec la Fnors (la mise en page finale des documents sera effectuée par la Fnors) ;
8. participer aux travaux du comité de pilotage de cette étude (2 à 3 réunions à prévoir) et aux réunions prévues par la Fnors pour le suivi du projet (groupe de travail et bureau de la Fnors – 3 à 5 réunions à prévoir).

Calendrier de réalisation

Le partenaire extérieur sera sélectionné fin mars.

Le travail sera réalisé sur 9 mois : avril 2009 à décembre 2009.

Les enquêtes postales devront être réalisées avant l'été. Les entretiens seront menés en septembre/octobre. Une première version du rapport et les préconisations devront être produites avant la fin novembre.

Conditions de réponse

Le candidat à l'accompagnement doit adresser sa proposition à la Fnors à l'attention du P^r Phyllis-Yvonne Glanddier, présidente, par courrier postal avec copie en courrier électronique avant le 24 mars à 17h00 à la Fnors – 62 boulevard Garibaldi – 75015 Paris – info@fnors.org.

Sa proposition doit s'accompagner :

- de références dans la réalisation de travaux similaires en santé publique ;
- du CV de la (ou des) personne(s) réalisant l'accompagnement ;
- d'une proposition détaillée des prestations qui seront proposées ;
- d'une offre de prix (les frais de déplacement et d'hébergement dans les régions seront pris en charge par la Fnors).

Une convention sera établie entre la Fnors et le candidat retenu.

Renseignements

Dr. Bernard Ledéser : ORS Languedoc-Roussillon – 04 67 52 64 17 – bernard.ledesert@fnors.org

Mme Céline Leclerc : ORS Centre – 02 38 74 48 80 – celine.leclerc@orscentre.org

Annexe 4 Questionnaire de recensement des structures et dispositifs d'observation



Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé
62 boulevard Garibaldi 75015 PARIS – Tél 01 56 58 52 40

État des lieux de l'observation sanitaire, sociale et médico-sociale en région Instructions pour le recensement des structures

Ce questionnaire doit permettre d'identifier les structures et dispositifs participant à l'observation sanitaire, médico-sociale et sociale au niveau régional et départemental.

Une liste indicative de ces dispositifs a été élaborée et organisée en quatre grandes parties :

- Les structures et dispositifs régionaux « généralistes ».
- La fonction d'observation au sein des institutions et organismes régionaux.
- Les observatoires (ou dispositifs d'observation) thématiques. Cette partie est organisée en 7 sous-groupes : santé, transport, emploi-formation, habitat social, social, médico-social, approche populationnelle. Nous vous demandons d'indiquer dans les dispositifs d'observation populationnels ceux privilégiant une approche par population plutôt qu'une approche par thème. Un observatoire développant l'observation sur un thème particulier pour une population particulière sera indiqué dans son thème (ex : observatoire de l'enfance en danger dans le thème social) alors qu'un observatoire multithématique pour une population donnée sera indiqué dans le groupe des observatoires populationnels (ex : observatoire régional de la jeunesse sur la ligne « Dispositif d'observation concernant les jeunes »).
- Les autres structures privées réalisant de l'observation.

Dans chacun, de ces groupes, des structures sont proposées selon un terme générique. Il vous appartient d'identifier la présence ou non de cette structure dans votre département.

Quand la structure existe, il convient alors de compléter la ligne correspondante du tableau

- Nom de la structure : dans certains cas, son nom diffère du terme générique (exemple : Observatoire régional de la santé et des affaires sociales en Lorraine pour la ligne Observatoire régional de la santé).
- Champ d'intervention : cocher la case correspondante. Une même structure peut couvrir plusieurs champs.
- Territoire d'implantation : indiquez s'il s'agit d'une structure régionale (R), départementale (D) ou locale (L).
- Coordonnées de la structure : veillez à bien compléter ces informations car elles serviront de base à l'établissement d'un mailing pour interroger les structures.
- Responsable de la structure : il s'agit de la personne à qui sera adressée le questionnaire (exemple : pour le service statistique de la Drass, il s'agit du directeur de la Drass).
- Personne ressource : dans certains cas, vous êtes en possibilité d'identifier dans la structure une personne plus particulièrement à même de fournir des informations détaillées sur les missions et le fonctionnement du dispositif d'observation identifié. Cette personne pourra être contactée pour faire préciser des points lors de l'enquête postale ou lors de la relance téléphonique en cas de non réponse. En reprenant le même exemple que pour l'item précédent, il peut s'agir du statisticien régional.
- Appréciation sur la structure : il s'agit d'une appréciation subjective de votre part sur la capacité de la structure à mettre en œuvre une activité d'observation. Les réponses demandées pour les trois premières colonnes sont en oui/non. Le premier item concerne sa

capacité à recueillir des données et à les traiter (ou à valoriser localement des données issues d'un niveau territorial supérieur) et le second concerne sa pérennité c'est-à-dire à sa capacité à inscrire cette fonction d'observation dans la durée, au-delà d'une analyse transversale d'une situation à un moment donné. Nous vous demandons en troisième item si, selon votre point de vue, cette structure doit être prise en compte dans l'état des lieux qui va être réalisé. Un espace supplémentaire vous permet d'ajouter les commentaires que vous jugez utiles.

Bien entendu, la liste proposée n'est ni exhaustive, ni limitative. À la fin de chaque section ou groupe de structures, un espace est réservé vous permettant d'ajouter des structures de votre région non listées précédemment et qui vous semblent pertinentes dans le cadre de cet état des lieux.

Si vous désirez des précisions, vous pouvez contacter l'un des deux animateurs du groupe de travail de la Fnors en charge de ce projet :

Bernard Ledésert – ORS Languedoc-Roussillon – 04 67 52 64 17 – bernard.ledesert@ors-lr.org
Céline Leclerc – ORS Centre – 02 38 74 48 80 – celine.leclerc@orscentre.org

FNORS État des lieux de l'observation sanitaire, social et médico-social en région Questionnaire aux ORS																			
Objectif : <i>- Recenser les structures et dispositifs d'observation dans le champ sanitaire, social et médico-social en région</i> <i>- Identifier une personne ressource permettant de renseigner sur le fonctionnement, le positionnement et la production de cet observatoire</i>																			
Nom de la région : _____																			
Dispositif d'observation Structure et dispositifs régionaux*, généralistes*	Structure existant dans la région (ou non)	Sigle	Nom de la structure		Champ d'intervention		Territoire d'intervention Régional (R) Départemental (D) Local (L)	Adresse 1	Adresse 2	CP	Ville	Site web	Responsable de la structure			Personne ressource			
			Dénoué du nom	Service	Sanitaire	Médico-social							Nom	Prénom	Fonction	Titre	Nom	Prénom	Fonction
fonction d'observation au sein des établissements et organismes régionaux																			
Services statuts des Druas ARH Union régionale des médecins Bouazo Cnam DRSM Ucam Aumasa Cal (au niveau régional)																			
Direction régionale du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle Direction régionale de la jeunesse et des sports L'hexa (les universités des compétences à l'observation régionale - préciser) Autre dispositif d'observation au sein des institutions et organismes régionaux - préciser																			
Observatoires (ou dispositifs d'observation) thématiques																			
Comité régional de l'observation national de la démographie des professions de santé Régionales Observatoire régional de la santé au travail Observatoire des médicaments des dispositifs médicaux et des innovations thérapeutiques Comité régional de l'information médicale Coordination des comités de lutte contre les infections nosocomiales Observatoires municipaux de la vaccination (préciser) Comité d'examen de la santé Autre observatoire sanitaire thématique (autodéc. urgences, ...) préciser																			

Transport	Observatoire régional de la sécurité routière Autre observatoire dans le champ des transports - préciser																			
Emploi-formation	Observatoire régional de l'emploi et de la formation Observatoire régional de l'emploi et de l'insertion professionnelle des personnes handicapées Observatoire régional de l'insertion professionnelle Observatoire de la vie étudiante																			
	Atact Autre observatoire dans le champ emploi-formation - préciser																			
Social	Observatoire de la demande locale sociale Observatoire régional de l'occupation sociale Autre observatoire dans le champ de l'habitat - préciser Observatoire des conseils généraux (préciser) Observatoire départemental de l'enfance en danger Observatoire des CCAS / Observatoire social de la ville (préciser) Observatoire de la précairie																			
	Antenne locale de l'ODAS Usat/Utatl Alma																			
	Autre observatoire dans le champ social - préciser Maisons départementales des personnes handicapées Ulisses																			
Méico-social	Autre observatoire dans le champ méico-social - préciser Dispositif d'observation concernant les enfants Dispositif d'observation concernant les jeunes Dispositif d'observation concernant les femmes Dispositif d'observation concernant les personnes âgées Dispositif d'observation concernant les migrants Autre dispositif d'observation populationnelle - préciser																			
Approche populationnelle																				
	Autres structures précises réalisant de l'observation (ex : Campus, Cersa, Gues Habitat/Anact...) Préciser																			

Annexe 5 *Questionnaire aux structures et dispositifs d'observation et lettre d'accompagnement*



FNORS / n°09-043 – BL/CL

Madame, Monsieur

La Direction générale de la santé a confié à la Fédération nationale des Observatoires régionaux de la santé la réalisation d'un état des lieux de l'observation de la santé et de ses déterminants en région. L'objectif est de décrire les dispositifs d'observation et d'analyser leur fonctionnement dans le cadre de l'élaboration des politiques régionales sanitaires, sociales et médico-sociales. Vous trouverez ci-joint la lettre de mission adressé à la Fnors par le Directeur général de la santé, le Pr Didier Houssin.

Un partenaire extérieur au domaine de l'observation, Monsieur Daniel Oberlé, accompagne la Fnors dans cette démarche. Il sera en particulier chargé de formuler avec la Fnors les conclusions de cet état des lieux et les préconisations qui en découleront.

La méthode d'étude est basée sur une enquête générale menée dans toutes les régions auprès de tous les organismes concourant à l'observation et auprès des décideurs locaux initiateurs ou destinataires de ces observations. C'est dans ce cadre que nous vous adressons le questionnaire ci-joint.

Nous vous remercions de compléter avec soins ce questionnaire. Sauf mention contraire de votre part, nous nous permettrons de faire apparaître le nom et les coordonnées de votre structure ou service dans un répertoire des dispositifs d'observation de la santé et de ses déterminants en région. Bien entendu, les autres données que vous nous communiquerez ne serviront qu'à fin d'analyse et ne seront pas publiées de façon détaillée.

Nous vous demandons de nous retourner ce questionnaire complété avant le

Vendredi 31 juillet 2009

à la Fnors – 62 boulevard Garibaldi – 75015 Paris

soit avec le questionnaire papier ci-joint, soit en répondant directement en ligne à l'adresse suivante : <http://www.pratiquesensante.info/limesurvey/index.php?sid=69549&lang=fr>

En vous remerciant de l'attention que vous porterez à cette demande, je vous prie de croire, Madame, Monsieur, en l'expression de mes salutations distinguées

Dr Bernard Ledésert

Vice-président

Fnors – 62 boulevard Garibaldi – 75015 PARIS – tél : 01 56 58 52 40 – fax : 01 56 58 52 41



Direction générale de la santé



Fédération nationale des observatoires
régionaux de la santé

La santé et ses déterminants : les dispositifs d'observation en région

Identification du dispositif :

Votre région : _____

Nom du dispositif d'observation : _____

Nom de la structure porteuse (si distincte du nom du dispositif) : _____

Adresse postale du dispositif : _____

Code postal : _____ Ville : _____

Nom et prénom de la personne contact : _____

Numéro de téléphone de la personne contact : ____ - ____ - ____ - ____

Adresse mail du contact : _____ Site : _____

Création du dispositif :

Date de création : ____ / ____ / ____

Cadre de la création : (cocher la case correspondante)

- loi, décret, arrêté, circulaire
- programme régional ou départemental (exemple : PRS, Praps,...)
- contrat de recherche public / privé
- initiative locale
- autre : _____

Statut du dispositif : (cocher la case correspondante)

- association
- GIP, GIE
- système d'information au sein d'une structure institutionnelle
- mutualisation de plusieurs structures : plateforme...
- autre : _____

Mission principale du dispositif :

Indiquer en quelques mots la mission principale du dispositif d'observation :

Préciser la part de l'activité d'observation au sein de votre structure : _____ %

1

Les travaux du dispositif :

Production, analyse et Communication...

Dans le cadre de votre mission d'observation, précisez votre ou vos activités principales d'analyse, de production et de communication : cochez la(es) case(s) correspondante(s)

- ▶ Recherche, analyse et valorisation de données :
 - recensement, valorisation de ressources existantes (documentation...), construction d'indicateurs
 - tableau de bord, atlas
 - création de bases de données
 - autre : _____
- ▶ Recueil de données et production :
 - réalisation d'études *ad hoc* et enquêtes
 - réalisation de diagnostics territoriaux
 - réalisation d'évaluations
 - actions de repérage des besoins d'études, de diagnostic et d'observation
 - autre : _____
- ▶ Communication :
 - diffusion d'information (études, bases de données, tableau de bord, alertes...)
 - communication scientifique
 - organisation de journées d'échanges, séminaires...
 - facilitation d'échanges entre partenaires
 - autre : _____
- ▶ Autre : _____

Commentaire

Thématiques

Au cours des 5 dernières années, votre mission d'observation a-t-elle concerné les thématiques suivantes :

- contexte démographique et économique...
- pathologies : mortalité, morbidité, cancers, maladies de l'appareil circulatoire...
- comportements : tabac, alcool, accidents de la circulation, alimentation...
- personnes âgées...
- personnes handicapées...
- autres populations spécifiques : population carcérale, jeunes, migrants, enfants, mère...
- pauvreté / précarité : minima sociaux, vulnérabilité sociale, accès aux droits, accès aux soins...
- offre de soins : hospitalisation, établissements hospitaliers, professionnels de santé...
- consommation de soins : recours aux professionnels de santé, consommation médicamenteuse...
- environnement : eau, air, santé travail...

Pour chaque ligne cochez la case correspondante

Thématiques	Jamais	Occasionnellement	Régulièrement
Contexte démographique et économique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pathologies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comportements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Personnes âgées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Personnes handicapées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres populations spécifiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pauvreté / précarité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Offre de soins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Consommation de soins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Environnement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres (préciser) :			
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Territoire d'intervention

Sur les tableaux des pages suivantes, nous vous remercions de renseigner le territoire sur lequel vous effectuez de l'**analyse** de données (recueil de données, production d'études, analyse et valorisation de données...) d'une part et le territoire sur lequel vous **diffusez** vos travaux d'autre part.

Pour ce faire :

1 - à l'aide de la liste suivante (non exhaustive), indiquez les thématiques que vous traitez, en clair dans la première colonne

2a - pour chacune des thématiques, cochez le ou les échelons géographiques d'**analyse**

2b - pour chacune des thématiques, cochez le ou les échelons géographiques de **diffusion de l'information**

Suggestion de thématiques (à compléter si nécessaire) :

1 Contexte démographique et économique...

2 Pathologies...

*Mortalité générale
Morbidity générale
Approches par pathologie...*

3 Comportements...

*Nutrition (alimentation, activité physique)
Addictions (tabac, alcool, autres drogues)
Suicide
Accidents de la circulation
Accidents de la vie courante...*

4 Personnes âgées...

5 Personnes handicapées...

6 Autres populations spécifiques...

*Enfance
Jeunes
Mères
Migrants
Population carcérale...*

7 Pauvreté précarité...

8 Offre de soins...

*Établissements hospitaliers
Professionnels médicaux
Professionnels paramédicaux...*

9 Consommation de soins...

*Accès aux soins
Consommation médicamenteuse
Recours aux professionnels de santé...*

10 Environnement...

*Eau
Air
Santé au travail...*

Préciser les thématiques	Territoires d'intervention						
	International	National	Inter régional	Régional	Départemental	Infra départemental	
Exemple : personnes âgées	Echelon d'analyse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	Echelon de diffusion des informations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Echelon d'analyse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Echelon de diffusion des informations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Echelon d'analyse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Echelon de diffusion des informations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Echelon d'analyse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Echelon de diffusion des informations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Echelon d'analyse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Echelon de diffusion des informations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Echelon d'analyse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Echelon de diffusion des informations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Echelon d'analyse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Echelon de diffusion des informations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Préciser les thématiques	Territoires d'intervention						
	International	National	Inter régional	Régional	Départemental	Infra départemental	
Echelon d'analyse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Echelon de diffusion des informations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Echelon d'analyse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Echelon de diffusion des informations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Echelon d'analyse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Echelon de diffusion des informations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Echelon d'analyse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Echelon de diffusion des informations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Echelon d'analyse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Echelon de diffusion des informations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Echelon d'analyse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Echelon de diffusion des informations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Echelon d'analyse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Echelon de diffusion des informations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Partenaires du dispositif :

Il s'agit des structures qui - financent les travaux réalisés par votre dispositif d'observation
 et/ou - utilisent des informations produites par votre dispositif
 et/ou - collaborent à la production de vos travaux

Cocher les cases correspondantes

	Partenariat ?			Est-ce que ce partenaire vous finance pour des travaux réalisés dans le cadre d'une mission d'observation ?	Est-ce que ce partenaire utilise des informations produites par votre dispositif ?	Est-ce que ce partenaire collabore à la production de vos travaux relevant d'une mission d'observation...	
	Non	Occasionnel	Régulier			en vous fournissant des données ?	d'une autre façon (précisez) ?
Organismes État :							
- Préfecture							
- GRSP							
- Drass							
- Ddass							
- ARH							
- DRTEFP							
- Rectorat							
- Insee							
- autre :							
Collectivités territoriales :							
- Conseil régional							
- Conseils généraux							
- Mairies, agglomérations....							
- autre :							
Organismes protection sociale :							
- Urcam							
- Cram							
- CPAM							
- MSA							
- RSI							
- CAF							
- Mutuelles							
- autre :							
Organismes prof^{els} de santé :							
- URML							
- Ordres professionnels							
- autre :							
Etablissements sanitaires et médico-sociaux :							
- publics							
- privés non lucratifs							
- privés							
Universités							
Associations							
Laboratoires pharmaceutiques							
Autres :							
- autre							
- autre							

Moyens du dispositif :

Le dispositif dispose-t-il des compétences suivantes :

- | | | |
|---------------------|------------------------------|------------------------------|
| - médicale | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| - paramédicale | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| - en statistique | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| - en démographie | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| - en sociologie | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| - en psychologie | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| - en géographie | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| - en épidémiologie | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| - en santé publique | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| - en économie | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| - en informatique | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| - juridique | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| - autres : | _____ | |

La communication :

Modes de communication :

► *par quel(s) moyen(s) communiquez-vous :*

- site internet
- plaquettes
- lettres d'information
- autre : _____

► *quels sont les supports de communication de vos travaux :*

- | | | | |
|--|--|-----------------------------------|---------------------------------|
| - rapport d'étude | <input type="checkbox"/> le plus souvent | <input type="checkbox"/> rarement | <input type="checkbox"/> jamais |
| - document de synthèse | <input type="checkbox"/> le plus souvent | <input type="checkbox"/> rarement | <input type="checkbox"/> jamais |
| - article dans une revue scientifique ou professionnelle | <input type="checkbox"/> le plus souvent | <input type="checkbox"/> rarement | <input type="checkbox"/> jamais |
| - présentation orale ou affichée dans un colloque | <input type="checkbox"/> le plus souvent | <input type="checkbox"/> rarement | <input type="checkbox"/> jamais |
| - communiqué de presse | <input type="checkbox"/> le plus souvent | <input type="checkbox"/> rarement | <input type="checkbox"/> jamais |
| - autre : _____ | | | |

► *Autre point de communication :* _____

Les rapports, synthèses et / ou articles produits sont-ils mis en ligne sur votre site internet ou sur un site partagé ?

- le plus souvent rarement jamais

Si oui (le plus souvent ou rarement), quelles sont les conditions d'accès habituelles ?

- accès libre accès gratuit et réservé accès payant

Contact :

Pour tout besoin d'information, vous pouvez contacter :

- Dr Bernard Ledésert, ORS Languedoc-Roussillon, bernard.ledesert@fnors.org
- Céline Leclerc, ORS Centre, celine.leclerc@orscentre.org

Vous avez également la possibilité de **répondre en ligne** à ce questionnaire au moyen de l'adresse suivante :

<http://www.pratiquesensante.info/limesurvey/index.php?sid=69549&lang=fr>

Annexe 6 Grille d'entretien pour les visites en région

Document de travail	État des lieux de l'observation en santé et ses déterminants dans les régions	Fnors
Grille d'entretien pour les RDV en région		
Thématique	Indicateurs	Items
Informations sur la structure porteuse et son dispositif (Partie réservée aux producteurs)	Missions	Description brève de la structure porteuse du dispositif Description du dispositif d'observation, mission et cadre de sa création, objectifs et à quoi et pour qui sert-elle
	Fonctionnement	Quelle est l'articulation entre le dispositif et le(s) porteur(s) du dispositif ? Quels sont les moyens du dispositif : humain (nombre et compétences...), moyen financier ou moyens mis à disposition...
	Compétences	Quels sont les champs couverts dans le domaine sanitaire, médico-social et social par le dispositif ? Des priorités sont-elles définies parmi ces champs ? lesquelles ? Rencontrez-vous des freins pour couvrir tous vos champs de compétences ? Quels sont ces freins ? Déterminez-vous, produisez vous des données ? Comment collectez-vous ces données ? Produisez-vous des informations en routine ?
Interactions	avec les dispositifs d'observation	Connaissez-vous les dispositifs d'observation existants dans votre région ? doublon ou complémentarité ou manque ? Parmi ces acteurs, savez-vous ce qu'ils produisent ? (études, sources de données...) Qu'est-ce qui pourrait faciliter le repérage des dispositifs d'observation et faciliter le repérage de leur production ? (plateforme de coordination) Quels sont les dispositifs avec qui vous collaborez régulièrement ? pourquoi ? A l'inverse, quels sont les dispositifs avec lesquels vous ne collaborez jamais ou rarement et qui vous semblent important pour mener à bien vos missions ? Obtenez-vous des réponses à vos demandes : en termes de délais (rapidité de disponibilité des données), de thématiques... quels en sont les freins

Document de travail	État des lieux de l'observation en santé et ses déterminants dans les régions	Fnors
Interactions (partie réservée aux producteurs)	avec des utilisateurs de données (y compris la CRS, le CISS)	Quels sont les utilisateurs d'information avec lesquels vous collaborez ? Quelles sont ces collaborations (vous répondez à des demandes, réalisez des projets conjointement, vous proposez des études...) Quels sont ceux avec lesquels vous collaborez peu voire jamais ? Pourquoi ? (qualité des prestations...) et quels sont ceux avec lesquels vous collaborez peu voire jamais qui vous sembleraient importants ? Pensez-vous pouvoir répondre aux demandes : en termes de délais (rapidité de disponibilité des données), de thématiques... sinon quels sont les freins ?
Besoins et attentes en matière de système d'information	Thématique	Quelles thématiques vous intéressent plus particulièrement ? Quelle est celle pour laquelle vous estimez que vous avez les réponses à vos demandes ? Quelle est celle pour laquelle vous estimez qu'il vous manque des indicateurs ? A quoi vous serviraient ces données, indicateurs ou documents ? (construction d'indicateurs de suivi ou d'évaluation, construction de projet, décisions politiques...) Disposez-vous de trop ou pas assez d'information, d'indicateurs de mesure (à voir selon les niveaux géographiques / besoin d'analyse transversale sur un territoire)
	Méthodologie	Avez-vous des besoins en termes d'appui méthodologique, d'accompagnement, d'expertise... ?
	Supports	Sous quelle forme souhaitez-vous disposer d'informations infra régionales ? Base d'indicateurs interrogeables (site internet...) Rapports régionaux sur des thématiques ciblées, territoires ciblés...
	Modalités de mise à disposition	Comment disposez-vous des informations : convention avec structures, charte de diffusion, achat... y-a-t-il des contraintes ? Concernant la temporalité du recueil des informations et du niveau géographique, avez-vous des attentes particulières ? (périodicité de mise à jour, à quel échelon sont construites les données...)
Observation en région	Organisation de l'observation	Comment imaginez-vous en région l'organisation de l'observation sanitaire et ses déterminants pour répondre aux besoins de tous les acteurs ? Organisation qui permette la remontée des informations au niveau national de façon homogène Comment voyez-vous le lien entre le sanitaire et le social ?

Glossaire

ADF	Assemblée des départements de France
Agefiph	Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
ALMA	Allo maltraitance des personnes âgées ou des personnes handicapées
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
Aract	Association régionale pour l'amélioration des conditions de travail
ARH	Agence régionale de l'hospitalisation
AROMSA	Association régionale des organismes de mutualité sociale agricole
ARS	Agence régionale de santé
Caf	Caisse d'allocations familiales
CCAS	Centre communal d'action sociale
CCLin	Coordination des comités de lutte contre les infections nosocomiales
CES	Centre d'examen de santé
CG	Conseil général
CHRS	Centre d'hébergement et de réinsertion sociale
Cire	Cellule inter régionale d'épidémiologie
CLS	Conseil local de santé
CMR	Produits cancérigènes, mutagènes ou reprotoxiques
Cnam-TS	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
CNFPT	Centre national de la fonction publique territoriale
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
Cotrim	Comité technique régional de l'information médicale
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
Cram	Caisse régionale d'assurance maladie
Crav	Caisse régionale d'assurance vieillesse
Creai	Selon les régions, l'acronyme Creai qui renvoyait initialement à Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées est resté le même ou a évolué en Centre régional d'études et d'actions sur les inadaptations ou Carrefour de ressources et d'études pour l'autonomie et l'inclusion
CRS	Conférence régionale de santé
CSP	Code de la Santé publique
Datar	Délégation interministérielle à l'aménagement du territoire et à l'attractivité régionale
DGAS	Direction générale de l'action sociale (aujourd'hui DGCS : Direction générale de la cohésion sociale)
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DGS	Direction générale de la santé
DGT	Direction générale du travail
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (aujourd'hui DGOS : Direction générale de l'offre de soins)
Diact	Délégation interministérielle à l'aménagement et à la compétitivité des territoires
Directe	Direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi
Dom	Département d'Outre-mer
Drees	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DRJS	Direction régionale de la jeunesse et des sports (aujourd'hui au sein de la DRJSCS : direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale)
DRJSCS	Direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale
DRSM	Direction régionale du service médical de la Cnam-TS

DRTEFP	Direction régionale du travail de l'emploi et de la formation professionnelle (aujourd'hui au sein de la Directe : direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi)
Fnors	Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé
GRSP	Groupement régional de santé publique
HPST	Loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
IGN	Institut géographique national
Insee	Institut national de la statistique et des études économiques
Iris	Ilôts regroupés pour des indicateurs statistiques
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MSA	Mutualité sociale agricole
Odas	Observatoire national de l'action sociale décentralisée
OMEDIT	Observatoire des médicaments, des dispositifs médicaux et des innovations thérapeutiques
ONDPS	Observatoire nationale de la démographie des professions de santé
Oref	Observatoire régional de l'emploi et de la formation
ORS	Observatoire régional de la santé
ORST	Observatoire régional de la santé au travail
OVE	Observatoire de la vie étudiante
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
Poss	Plateforme d'observation sociale et sanitaire
Priac	Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
PRSP	Plan régional de santé publique
RMI	Revenu minimum d'insertion
RSA	Revenu de solidarité active
RSI	Régime sociale des indépendants
SGAR	Secrétariat général pour les affaires régionales
SIG	Système d'information géographique
Sros	Schéma régional d'organisation sanitaire
Udaf	Union départementale des associations familiales
Uraf	Union régionale des associations familiales
Urcam	Union régionale des caisses d'assurance maladie
Uriopss	Union régionale interfédérale des organismes privés sanitaires et sociaux
URML	Union régionale des médecins libéraux
Urssaf	Union de recouvrement des cotisations de sécurité sociale et d'allocations familiales

Table des illustrations

Tableau 1	Calendrier et contenu des réunions du comité de pilotage.....	5
Tableau 2	Nombre de structures recensées par région	9
Tableau 3	Nombre de structures et dispositifs recensés par types regroupés	10
Tableau 4	Nombre de structures et dispositifs recensés par types et par région	12
Tableau 5	Nombre de structures et dispositifs recensés par types détaillés	13
Tableau 6	Nombre de structures et dispositifs recensés par champ d'observation	14
Tableau 7	Nombre de structures et dispositifs recensés par territoire d'implantation	14
Tableau 8	Réponses négatives par types de structures	15
Tableau 9	Réponses négatives par régions.....	16
Tableau 10	Réponses documentées par régions	17
Tableau 11	Réponses documentées par types de structures regroupés.....	19
Tableau 12	Réponses documentées par types de structures regroupés.....	20
Tableau 13	Part de l'activité d'observation dans l'activité globale par types de structures regroupés	21
Tableau 14	Description des partenariats déclarés par les dispositifs d'observation (<i>% des structures répondantes</i>).....	27
Tableau 15	Compétences disponibles selon le type de dispositif d'observation	31
Tableau 16	Mise en ligne sur internet des productions selon le type de dispositif d'observation	33
Tableau 17	Structures interviewées dans les régions	36
Tableau 18	Éléments de synthèse	83
Graphique 1	Part de l'activité d'observation dans l'activité globale	21
Graphique 2	Travaux menés par les dispositifs répondants.....	22
Graphique 3	Thématiques couvertes par les dispositifs répondants	23
Graphique 4	Partenariats réguliers déclarés par les dispositifs répondants	26
Graphique 5	Compétences signalées par les dispositifs répondants	30
Graphique 6	Supports de communication des travaux le plus souvent utilisés	32
Carte 1	Nombre de structures et dispositifs recensés par types regroupés et par région.....	11
Carte 2	Réponses documentées par région (nombre et taux)	18
Carte 3	Régions concernées par les entretiens	35