

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

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

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 – art. 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 – art. 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.

Méthode

Afin d'éviter tout conflit d'intérêt, l'accompagnement de la Fnors par un professionnel extérieur au réseau des ORS, non impliqué dans l'observation de la santé, est apparu nécessaire. Un appel à candidature a été lancé. Au terme de l'étude des différents dossiers reçus, la proposition de Daniel Oberlé – Pratiques en santé a été retenue par la Fnors et la DGS.

Parallèlement un groupe de travail inter-ORS rassemblant des directeurs de six ORS a été mis en place pour conduire le travail ainsi qu'un comité de pilotage composé de représentants de la direction générale de la santé, de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, de la direction générale de la cohésion sociale, de la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, du secrétariat général des ministères sociaux, de la conférence des directeurs régionaux des affaires sanitaires et sociales et de la Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé.

Le travail a été organisé en trois phases :

- **Recensement des dispositifs d'observation** : une pré liste, la plus exhaustive possible, des dispositifs d'observation dans les régions a été établie à partir des informations collectées par les six ORS participant au groupe de travail dans leur région. Elle a servi de base à l'élaboration d'un questionnaire de recensement adressé à l'ensemble des ORS au printemps 2009.
- **Enquête auprès des dispositifs d'observation** : un questionnaire, destiné aux structures recensées a été élaboré pour : identifier la structure ou le dispositif, préciser son statut, son année de création et sa mission principale, indiquer les activités principales d'analyse, de production et 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 et préciser les moyens de communication des résultats produits. L'enquête postale a été réalisée entre juillet et octobre 2009.

- **Enquête qualitative en région** : une grille d'entretien pour les interviews à mener dans les régions a été bâtie avec 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. Le principe retenu était d'effectuer les visites dans 8 à 10 régions dont une ultra-marine, 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, le nombre de structures recensées, le taux de retour aux questionnaires envoyés aux dispositifs d'observation et la présence de dispositif d'observation original. Le choix a porté sur 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. Les entretiens devaient être systématiquement menés 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 ORS, les conférences régionales de santé, les associations des droits des usagers,... devaient être pris en compte. Un panel de toutes les structures pouvait ainsi être exploré mais de façon non systématique dans chacune des régions.

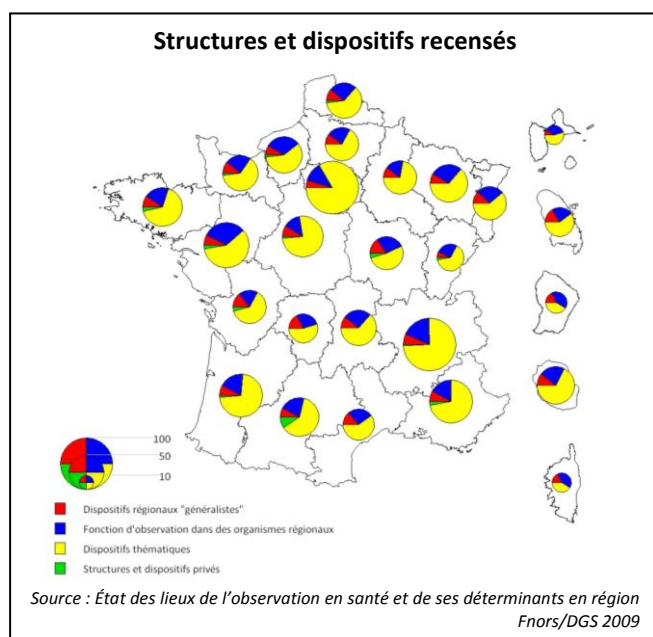
Résultats du recensement des structures d'observation

Au total, 1 215 structures ont été identifiées soit une moyenne de 46,7 structures ou dispositifs par région. Ce nombre varie entre 17 et 93 par région.

Les dispositifs correspondant à 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.

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. 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.

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

Au total, 384 réponses documentées ont pu être recueillies. En complément, 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.

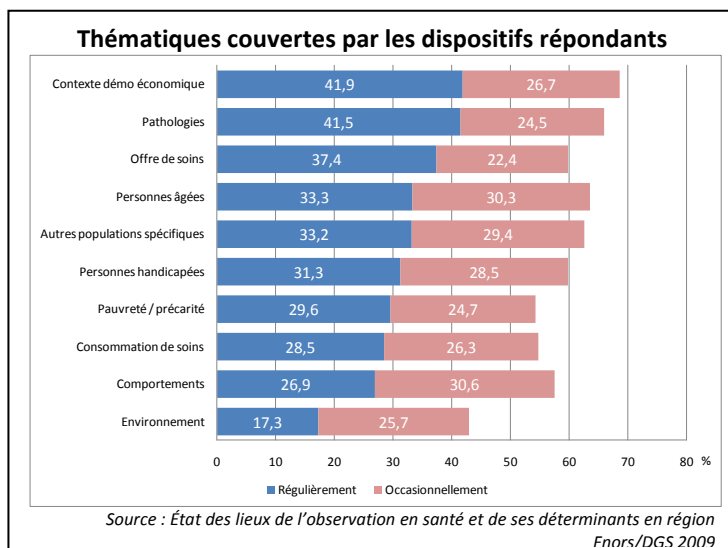
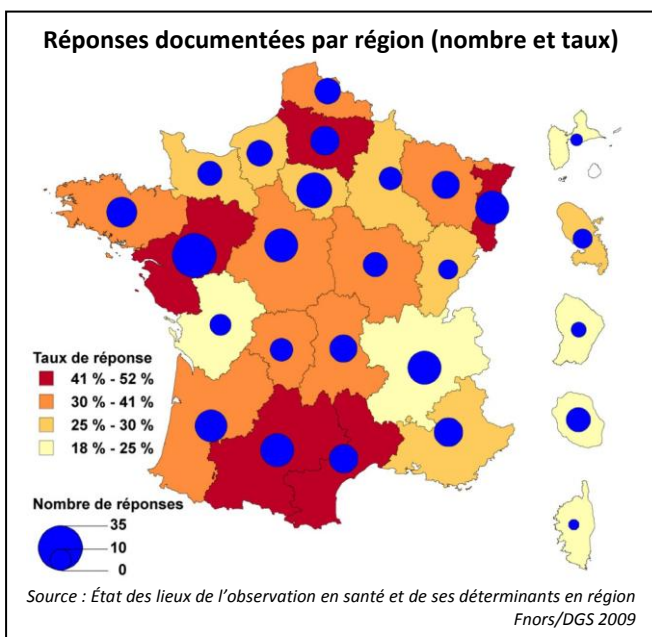
Les réponses documentées recueillies représentent 31,6 % de l'ensemble des structures interrogées. En prenant en compte les réponses négatives, le taux de réponses global est de 35,7 %. Le nombre de réponses varie de 3 à 35 selon les régions et le taux de réponses varie lui de 18 à 52 %. Dans deux régions, 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 %.

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 %.

La quasi totalité des dispositifs réalise des travaux de recherche, d'analyse et de valorisation de données existantes : 93,8 %. Les trois quarts des dispositifs d'observation (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.



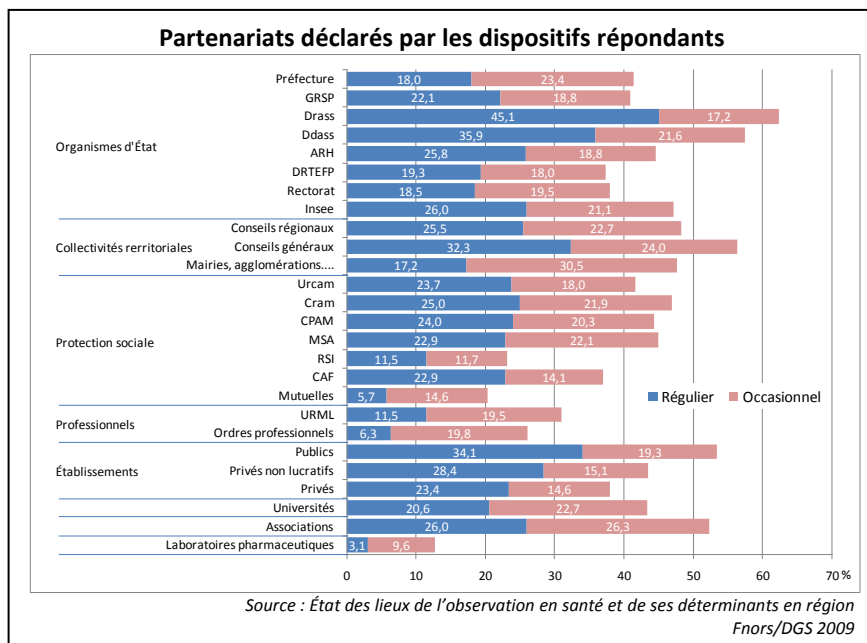
Les activités de recueil de données et de production concernent les dispositifs recensés dans la même proportion : 93,8 % des cas. La réalisation d'études et d'enquêtes est le fait des trois quarts des dispositifs (75,8 %), la réalisation de diagnostics territoriaux de la moitié d'entre eux (52,6 %) 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 %). Les thématiques abordées au cours des cinq dernières années par les dispositifs d'observation ont été explorées.

La fréquence des partenariats réguliers varie de façon importante selon le type de structures : 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.

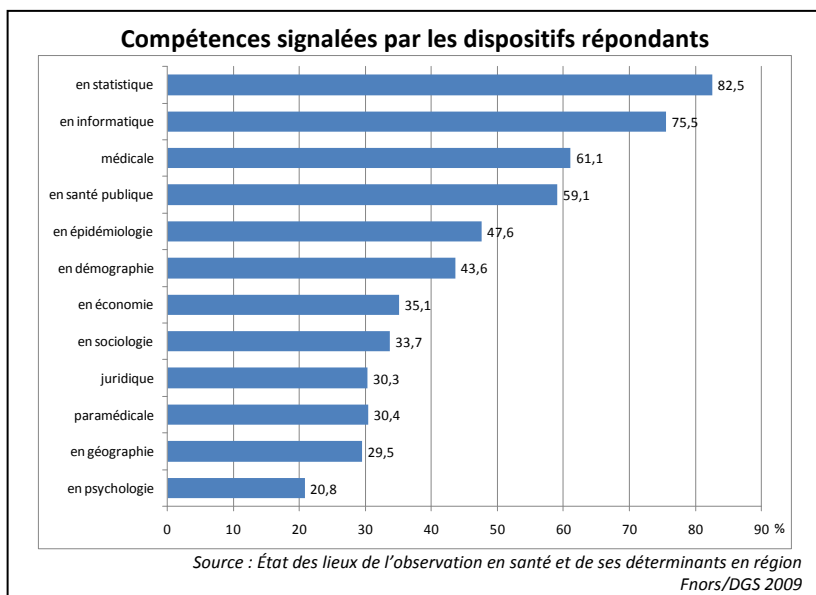
Les compétences en statistiques sont les plus fréquemment signalées par les dispositifs d'observation ayant répondu à l'enquête : plus des quatre cinquièmes d'entre eux indiquent en disposer. Les compétences en informatique sont également très répandues, retrouvées dans les trois quarts des dispositifs 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.

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 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.



Entretiens avec les utilisateurs et producteurs de données en région

Entre quatre et six entretiens ont eu lieu dans chaque région et, au total, 52 entretiens ont été réalisés. 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 ?

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 ? Le 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.

Trois grands objectifs se dégagent : 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. 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. Enfin, dans le cadre de la mise en œuvre des politiques publiques, l'observation partagée peut permettre de légitimer un choix politique.

Les besoins et 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 des débats au niveau régional ou local. Concernant ce dernier point, certains producteurs on pour principe de s'arrêter à l'analyse des données sans établir des recommandations ou proposer des priorités d'actions ; *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.

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 ces liens sont indispensables pour une politique de santé publique efficace. 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.

Les outils et méthodes de l'observation

Les méthodes déployées pour mettre en œuvre une observation dépendent de la finalité de cette observation. Les outils présentés ont été de deux ordres : des outils d'exploitation, qui sont des moyens propres aux dispositifs d'observation et des outils d'accès à l'information qui relèvent d'une logique de gouvernance de projets, permettant une priorisation.

Pour les producteurs comme pour les utilisateurs, la notion de territoire fait l'objet de débats 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...).

Au-delà de la réflexion sur le choix des territoires, la question qui se pose concerne les données dont on dispose pour des zonages géographiques fins. Si 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.

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 données quantitatives et, *a contrario*, les acteurs de terrain privilégient les approches qualitatives. Cependant, la complémentarité des approches quantitatives et qualitatives est de plus en plus couramment admise. Ceci est particulièrement vrai pour les diagnostics territoriaux fins pour lesquels se pose 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.

La question de la qualité de l'observation est revenue à de nombreuses reprises. Les producteurs portent leurs interrogations sur la manière dont ils peuvent améliorer et garantir la qualité. Les utilisateurs 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.

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 peuvent entraîner des difficultés dans la réalisation du projet. 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.

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.

Au-delà des aspects liés aux moyens humains ou 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.

Le benchmarking (étalonnage, analyse comparative ou encore parangonnage) est apparu comme étant insuffisamment utilisé : 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 d'énergie et de moyens humains et matériels.

L'accès à l'information

Chaque région est organisée de façon très disparate. La visibilité des différents dispositifs est apparue comme dépendante des acteurs et également de la taille de la région, de sa géographie, de son histoire ou encore des systèmes de communication.

Les décideurs mettent 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.

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.

De la multitude de territoires découle parfois une multitude d'observatoires. Cette tendance aboutit à une multiplication des contacts pour accéder aux informations. Le paysage institutionnel, administratif national, régional ou encore infra départemental 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.

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...). 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.

Au-delà de l'institution, 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 et des partenaires en tant que tels, par manque de confiance ou par manque de volonté freinent voire bloquent l'accès à l'observation.

L'information est rarement accessible immédiatement. Certains dispositifs d'observation ont des niveaux de validation complexes qui requièrent beaucoup de temps. 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 ne sont plus disponibles pour les demandes extérieures.

La question de l'accès à l'information tourne également autour du support de diffusion : 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 ? Doit-on privilégier un accès rapide et simple ? Les avis sur ce sujet sont nombreux et parfois contrastés. On note cependant que la demande s'oriente plutôt vers des documents courts, synthétiques et posant clairement les problématiques étudiées et les résultats constatés.

La culture commune

On a vu que la notion même d'observation de la santé n'était pas clairement établie pour l'ensemble des acteurs. Chaque dispositif producteur ou utilisateur a ses logiques propres, tout comme les acteurs. En amont 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...

Pour les utilisateurs, le besoin de formation, d'information ou encore de pédagogie chez les producteurs est ressorti. Il est parfois difficile, pour un élu, de savoir exactement ce qu'il peut demander en termes d'observation : auprès de qui ? quels sont 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.

Pour les producteurs d'observation, la professionnalisation des équipes passe par des plans de formation qui s'inscrivent dans la durée. La professionnalisation d'un dispositif peut également être reconnue par la taille de son équipe, en termes de nombre et en termes de pluridisciplinarité. La diversité des profils de compétences offre la possibilité de proposer un éventail large de méthodes. La professionnalisation peut également être reconnue 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.

La mutualisation au travers de plateformes sociale et sanitaire semble recueillir l'adhésion des personnes qui ont pu les expérimenter. Pourtant leur mise en œuvre demande du 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.

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...

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...

Les partenariats

Si la formalisation des échanges (charte, convention) n'est pas nécessairement utile, elle reste tout de même une garantie pour une facilitation de travaux coopératifs et le respect des droits d'usage.

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.

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).

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.

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.

Synthèse

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 qui sont repris dans le tableau ci-contre de façon synthétique.

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. 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.

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.

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

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

Le rapport complet de cette étude ainsi que le répertoire des acteurs de l'observation en région constitué à cette occasion sont accessibles sur le site internet de la Fnors : www.fnors.org.

Cette étude a été réalisée par un groupe de travail de la Fnors composé des directeurs des ORS Centre, Corse, Franche-Comté, Martinique, Haute-Normandie et Languedoc-Roussillon avec la collaboration de Pratiques en santé.