

CRÉATION D'UN DISPOSITIF D'OBSERVATION DE LA SANTÉ EN NOUVELLE-CALÉDONIE

Proposition d'un cadre fonctionnel



*Accompagnement réalisé pour le Gouvernement de Nouvelle-Calédonie et sur
financement de l'Agence française de développement et du Gouvernement.*



Création d'un dispositif d'observation de la santé en Nouvelle-Calédonie

Proposition d'un cadre fonctionnel

[Livrable 3]

Juin 2023

Réalisation

Céline LECLERC, sociologue-démographe, vice-présidente de la Fnors et directrice de l'ORS Centre-Val de Loire

Lise TROTTEY, sociologue-démographe, animatrice réseau et chargée d'études à la Fnors

Avec l'appui du Docteur Bernard LEDÉSERT, président de la Fnors et médecin de santé publique au Creai-ORS Occitanie



« À mesure que l'on acquiert des connaissances, on apprend à douter de celles qu'on croyait certaines. »

Marie-Geneviève-Charlotte Darlus, *Pensées et réflexions morales*, 1760

Sommaire

Introduction.....	11
Préambule	13
I- L'observation de la santé : de quoi parle-t-on ?.....	13
II- Nouvelle-Calédonie : un territoire, des territoires	14
Éléments de méthode	15
I- Identification des acteurs.....	15
1. Acteurs ciblés	15
2. Méthode de recherche	15
II- Recueil de l'information.....	16
1. Etat des lieux des ressources : enquête quantitative par questionnaire	16
2. Mesure des attentes et besoins des acteurs : enquête qualitative par entretien.....	18
État des lieux des ressources	21
I- En préambule : profils des répondants	21
II- Produire la donnée en santé.....	23
1. Un champ bien couvert par les acteurs du territoire	23
2. Modalités de collecte de l'information.....	23
3. Traitement et stockage de l'information.....	25
III- Mobiliser la donnée en santé	25
1. Pour obtenir des données, des acteurs ressources bien identifiés	25
2. Cadre et modalités de partage de la donnée	27
IV- Données en santé : quelle(s) restitution(s) ?.....	27
3. Des périmètres de diffusion à géométrie variable	27

4. Des visions territoriales.....	28
5. Des supports adaptés aux besoins.....	28
6. De multiples ressources accessibles à tous	29
Le regard des acteurs	31
I- Le point de vue des acteurs sur l'observation de la santé aujourd'hui en Nouvelle-Calédonie	31
1. L'observation : une divergence de points de vue	31
2. Une vision plurielle de la « Santé ».....	33
3. Une défiance à l'égard des données produites	34
II- Les atouts et les freins perçus pour construire une observation de la santé sur le Pays.....	37
1. Les ressources d'ores et déjà identifiées.....	37
2. Les enjeux à surmonter.....	38
III- Les attentes du dispositif d'observation en santé de demain.....	42
1. Les finalités d'une observation en santé.....	42
2. Les missions attendues	44
3. Les grands principes éthiques	47
Les scénarii proposés	51
I- Rappels des attendus des acteurs.....	51
1. Qu'est-ce qu'un dispositif d'observation ?.....	51
2. Qu'est-ce que l'on entend par gouvernance et pilotage opérationnel ?	52
3. Les finalités et les missions promues par les acteurs interrogés.....	52
II- Les trois scénarii proposés	53
1. Un portage par la DASS peu envisageable.....	53
2. Un portage par l'ISEE au regard de son expertise en observation	55

3. Un portage par l'ASS au regard de son expertise en santé publique et en observation.....	56
4. Une cible éventuelle sur le long terme : un dispositif autonome.....	57
5. Le GIP SI2S : une impulsion, pour définir de nouvelles missions ?.....	58
Préconisations pour un cadre de fonctionnement.....	59
Synthèse.....	61
Remerciements.....	65
Siglaire.....	67
Annexes.....	69
1. Liste des organismes sollicités	71
2. Questionnaire	73
3. Grille d'entretien.....	79
4. Liste des organismes interviewés	81
5. Thématiques couvertes par les producteurs de données	82
6. Thématiques couvertes par les utilisateurs de données.....	83
7. Légendes pour la lecture des scenarii	84
8. Schéma du scénario avec un portage du dispositif par la DASS	85
9. Schéma du scénario avec un portage du dispositif par l'ISEE	86
10. Schéma du scénario avec un portage du dispositif par l'ASS	87
11. Schéma du scénario d'un dispositif autonome.....	88

Introduction

En mars 2016, le Congrès de la Nouvelle-Calédonie a adopté à l'unanimité le plan santé « *Do Kamo, être épanoui* » qui fixe pour les dix ans à venir les orientations stratégiques afin d'assurer la pérennité du système de santé (évolution de la gouvernance, réduction des dépenses de santé et réflexion sur les financements).

Ainsi, l'axe II de ce plan souligne la nécessité de « *Construire une nouvelle gouvernance du système de santé* » en se dotant « *de nouveaux outils au service de la gouvernance du système de santé calédonien* » (objectif stratégique n°4). Parmi ces nouveaux outils, la création d'un « *dispositif d'observation de l'état de santé des Calédoniens et les outils indispensables à son fonctionnement* » (objectif opérationnel 11) a été acté par la délibération du Congrès en décembre 2018. Aussi, cet Observatoire de l'état de santé de Nouvelle-Calédonie (tel que nommé dans le prérequis de l'action 36) doit assurer des missions d'observation, d'évaluation, de veille en assurant la gestion des indicateurs de santé, afin d'accompagner les décideurs locaux pour développer une offre de santé efficiente incluant une offre de prévention renforcée. Aussi, ce dispositif d'observation doit être visible, structuré et disposant d'expertises transversales pluridisciplinaires afin d'assurer :

- ✦ « *la qualité et la diffusion des informations disponibles, et utiles au pilotage de l'action publique,*
- ✦ *la connaissance en matière de santé des Calédoniens et des indicateurs sur les déterminants,*
- ✦ *la connaissance et l'analyse des coûts qui fiabiliseront les prévisions de dépenses et orienteront les priorités d'action ».*

La mise à disposition de données fiables et accessibles devient par ailleurs nécessaire au regard du prochain cadre législatif et réglementaire, en matière de promotion de la santé et d'offre de prévention, qui impliquera des arbitrages partagés par les différentes politiques publiques, notamment dans le cadre des créations de l'OCEP (objectif calédonien d'évolution des dépenses de prévention) et l'OCEAM (objectif calédonien d'évolution des dépenses d'assurance-maladie), actées en 2022.

C'est dans ce contexte que la Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé (Fnors) a été sollicitée pour apporter son expertise dans le cadre d'une mission d'assistance à maîtrise d'ouvrage dont l'enjeu, *in fine*, sera de créer en Nouvelle-Calédonie, un dispositif d'observation en santé. Ainsi, la Fnors accompagne le Pays à définir la méthodologie de constitution d'une observation de santé partagée (base de données et études partagées) mais aussi de proposer un cadre de fonctionnement adapté au contexte calédonien et aux attentes prioritaires des acteurs du système de santé. Pour cela, trois étapes de la mission ont été définies :

- ✦ un état des lieux des ressources locales et internationales,
- ✦ la définition des besoins prioritaires au regard des attentes des acteurs locaux,
- ✦ la proposition d'un cadre de fonctionnement adapté au contexte calédonien.

Ce rapport restitue la synthèse des éléments recueillis et produits pour l'ensemble de la mission.

Préambule

I- L'observation de la santé : de quoi parle-t-on ?

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit la santé comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ».

Il est nécessaire de penser la santé dans sa globalité, pas uniquement au travers de l'absence de maladie et à l'accès aux professionnels de santé, et de s'intéresser à l'ensemble des déterminants reconnus aujourd'hui comme ayant un impact sur l'état de santé : les déterminants génétiques, physiques, psychiques, socioéconomiques, environnementaux, comportementaux, culturels, professionnels ou encore de recours à l'offre de prévention et de soins.

Les thématiques couvertes par l'enquête font écho à cette définition large de la santé, à savoir :

- Population et conditions de vie : démographie, conditions de logement, prestations sociales, éducation ...
- Environnement social : conditions d'emploi/de travail, chômage, transports, accès aux services, ...
- État de santé des populations : mortalité toutes causes, espérance de vie...
- Pathologies - Morbidité - Mortalité : mortalité par cause, hospitalisations par cause, prise en charge longue maladie...
- Comportements : alcool, tabac, drogues illicites, addictions aux jeux ou écrans, accidents de la circulation, alimentation, activité physique/sédentarité, ...
- Environnement : qualité de l'eau, qualité de l'air, pollution, bruit, habitat...
- Structures et activités de soins : capacité et équipement des établissements sanitaires et médicaux sociaux, équipements spécialisés, professionnels de santé ...
- Structures et activités de prévention : vaccination, consultations scolaires, dépistage...
- Populations spécifiques : enfants et jeunes, femmes, personnes âgées, personnes en situation de handicap, personnes en situation de précarité, fin de vie, ...
- Économie de la santé : dépenses de santé, ...

L'observation de la santé permet de fournir une image globale ou thématique, à un moment donné, de l'état de santé d'une ou des populations, au moyen d'outils et de méthodes adaptés. Par ailleurs, si l'observation a longtemps été la résultante de descriptions d'une situation à un temps T, les enjeux aujourd'hui sont également de produire des observations dans la durée, fiables et comparables, permettant d'apprécier les évolutions dans le temps et dans différents espaces géographiques. Ces observations permettent alors de mesurer les impacts dans la durée des décisions prises par les politiques publiques ou bien encore d'ajuster ou de (re)définir de nouvelles priorités au regard des besoins des populations. Ces mesures nécessitent alors de disposer de données sur une longue temporalité. Une observation en santé ne peut donc s'inscrire que dans le temps, sur plusieurs années, pour ne pas dire décennies, pour être un outil pertinent des politiques publiques et des professionnels.

II- Nouvelle-Calédonie : un territoire, des territoires

Dans l'optique de la mise en œuvre d'un dispositif d'observation de la santé, les singularités de la Nouvelle-Calédonie sont à prendre en compte. Ces singularités sont de plusieurs ordres : institutionnelle, géographique, topographique, culturelle.

La Nouvelle-Calédonie est une collectivité d'outre-mer à statut particulier, résultant de l'accord de Nouméa du 5 mai 1998 et approuvé lors de la consultation électorale du 8 novembre 1998. La loi organique n°99-209 du 19 mars 1999 définit les compétences relevant de la Nouvelle-Calédonie et celles relevant de l'État.

Le territoire est découpé en trois provinces, la province Nord, la province des Îles Loyautés et la province Sud, regroupant 33 communes. Les provinces sont des collectivités territoriales disposant d'une compétence de droit commun et couvrant divers champs dont les actions sanitaires et sociales, de l'aide médicale gratuite, des aides sociales à l'enfance, des centres médicaux sociaux ; de la jeunesse et des sports ; de la protection de l'environnement, de la gestion des milieux terrestres et maritimes, de la ressource en eau, de la prévention des pollutions et des risques ; de l'insertion professionnelle des jeunes, etc.

Concernant la situation géographique, la Nouvelle-Calédonie est un archipel situé dans l'Océan Pacifique, à l'est de l'Australie et au nord de la Nouvelle-Zélande. Composé d'une île principale (Grande Terre), des Îles Loyauté (Ouvéa, Lifou et Maré), de l'île des Pins et les îles Bélep. L'insularité ainsi que son éloignement (1 500 km de l'Australie, 2 000 km de la Nouvelle-Zélande, 4 700 km de la Polynésie française et 17 000 km de la France métropolitaine) en font un territoire singulier et ont des conséquences sur les aspects populationnels et organisationnels. Sa proximité avec d'autres états de la zone Pacifique (Australie, états mélanésien ou micronésien) crée des espaces d'échanges et de liens.

La topographie de la Nouvelle-Calédonie et les caractéristiques des différentes espaces et infrastructures font que la population se concentre sur la province Sud (près de 75 % des habitants). Les habitants de la province Nord et celle des Îles Loyauté représentent respectivement 18 % et 7 % de la population calédonienne¹.

Enfin, l'histoire et la culture de la Nouvelle-Calédonie sont des aspects importants à prendre en compte pour la compréhension du territoire et des populations. La population kanak représente plus de 40 % de la population de Nouvelle-Calédonie inégalement répartie sur le territoire : 95 % de la population loyaltienne, 72 % de la province Nord et 29 % de la province Sud. L'organisation de la société kanak est structurée autour d'une organisation coutumière avec des territoires qui lui sont propres (341 tribus, 57 districts, 8 aires coutumières) et des instances coutumières représentatives, travaillant pleinement avec les autres institutions calédoniennes.

Observer la santé sur le territoire calédonien, c'est à la fois observer à des niveaux infra-territoriaux au plus proche de la population avec les provinces, les aires coutumières et les communes. Mais c'est également observer à des niveaux plus importants, c'est-à-dire à l'échelle de la Nouvelle-Calédonie et des territoires qui l'entourent. Ainsi, les acteurs consultés pour la mise en œuvre d'un dispositif d'observation de la santé doivent représenter cette diversité, les diversités de la Nouvelle-Calédonie.

¹ Source : ISEE, recensement de la population de 2019.

Éléments de méthode

I- Identification des acteurs

1. Acteurs ciblés

Compte tenu du champ de l'étude, une grande diversité d'acteurs œuvrant sur le territoire sont concernés par ce travail, quel que soit :

- leur champ d'activité : santé, médico-social, social ou plus généralistes,
- leur statut : organismes privés, organismes publics, associations,
- leur profil : professionnels du domaine, décideurs, usagers ou citoyens.

L'objectif étant d'avoir un champ suffisamment large pour s'assurer de l'inclusion dans l'état des lieux de tous les acteurs potentiellement concernés par le futur dispositif d'observation de la santé mais également, pour identifier des productions ou utilisations de données pas ou peu connues voire même collectées mais non exploitées.

2. Méthode de recherche

Pour identifier les différents acteurs du territoire à solliciter pour la réalisation de l'état des lieux, les recherches se sont basées sur différentes ressources : celles mises à disposition par les commanditaires et celles accessibles en ligne.

- ✘ Le **cahier des clauses techniques particulières** accompagnant l'appel d'offres, préalable à la proposition d'accompagnement faite par la Fnors.

Dans celui-ci sont identifiés :

- les organismes concourant directement à l'observation en santé en Nouvelle-Calédonie à l'échelle du Pays mais également à des niveaux infra ou supra-territoriaux,
 - les organismes destinataires des observations et disposant de leurs propres dispositifs d'observation thématiques,
 - les professionnels des domaines sanitaire et social,
 - les principaux décideurs destinataires des observations en santé,
 - les représentants des usagers,
 - les structures œuvrant sur les questions de l'urbanisation de la gestion des données de santé.
- ✘ Le **site internet du Gouvernement** de la Nouvelle-Calédonie afin d'affiner l'organisation des directions et d'identifier les services à interroger.
 - ✘ Les **sites internet des acteurs identifiés** précédemment, à fois pour cibler les services à interroger mais également pour appréhender les éventuels partenariats existants avec les acteurs du territoire non identifiés jusqu'à ce stade.
 - ✘ Des **recherches via un moteur de recherche** à partir de mots-clés définissant des profils d'acteurs (association, réseau, observatoire, comité, usagers...) croisés avec des mots-clés en lien avec des thématiques de santé (diabète, périnatalité, environnement, prévention...).

- ✗ Des recherches sur l'**annuaire en ligne du site service-public.nc²** listant l'ensemble des administrations du territoire.

Ces différentes étapes de recherche et d'approches croisées des différentes ressources ont permis de s'assurer qu'un maximum d'acteurs soit identifié et de tendre vers l'exhaustivité.

À l'issue de ce travail, près d'une centaine de services représentant une cinquantaine d'organismes ont été identifiés.

Les recherches ont été l'occasion de collecter les coordonnées nécessaires à la diffusion de l'enquête.

Cette base de contacts ainsi constituée a été utilisée pour la diffusion du questionnaire (1^{ère} phase de la mission) mais également en partie pour les entretiens (2^{ème} phase).

II- Recueil de l'information

1. Etat des lieux des ressources : enquête quantitative par questionnaire

Objectifs et économie du questionnaire

Afin de faciliter le recueil de l'information et de standardiser les réponses, le recueil de données a été réalisé *via* un questionnaire (*cf.* annexe 2).

Les éléments recherchés par ce questionnement ont pour objectif de :

- ✗ Comprendre les missions du contributeur ou de tout organisme susceptible de produire de la donnée (missions générales, organisations, relations partenariales, ...)
- ✗ Identifier la production, la détention, le recueil et l'analyse des données (thématiques, organisation du recueil de la donnée, périodicités, valorisations, compétences mobilisées, ...)
- ✗ Décrire les modalités de gestion de données et de leurs mises à disposition actuelles et les modalités de transmission potentielles ;
- ✗ Repérer les systèmes d'information (fonctionnement et organisation internes aux dispositifs et les interfaces entre contributeurs) ;
- ✗ Relever les forces et les faiblesses actuelles locales et en lien avec les coopérations internationales.

Pour répondre à ces objectifs, le questionnaire s'est articulé autour de grandes quatre parties en lien avec les champs couverts tels que définis précédemment, composée chacune d'une petite dizaine de questions :

- ✗ **Profil du répondant** (*obligatoire pour tous*) : au-delà de recueillir des informations de contact (adresse postale, mail, numéro de téléphone), cette partie permet de déterminer pour chaque organisme son rôle (producteur de données ou utilisateurs de données ou les deux à la fois ou ni l'un ni l'autre) et paramètre l'affichage de la suite du questionnaire.

² Accessible à l'adresse suivante : <https://service-public.nc/annuaire>

- ✘ **Identification des données produites** (*uniquement pour les producteurs de données*) : pour chacune des thématiques pour lesquelles le répondant est concerné, interrogations sur les éléments relatifs à la collecte des données (partenariats mis en œuvre, fréquence et niveau géographique de collecte), à leur exploitation (ressources en interne pour leur traitement, comparabilité avec d'autres territoires, modalités de restitution), à leurs modalités de diffusion et aux conditions de stockage et conservation.
- ✘ **Identification des données mobilisées** (*uniquement pour les utilisateurs de données*) : pour chacune des thématiques pour lesquelles le répondant est concerné, interrogations sur les conditions d'obtention des données (identification du producteur, cadre et modalités de mise à disposition), sur le format des données transmises et sur les modalités d'utilisation.
- ✘ **Avis sur la mise en place d'un dispositif d'observation de la santé** (*obligatoire pour tous*) : cette partie permet d'évaluer les besoins des répondants sur un dispositif d'observation de la santé, leur engagement éventuel et d'aborder les conditions de sa mise en œuvre et de réussite.

Le questionnaire est essentiellement constitué de questions de type fermé, pour lesquelles les répondants doivent sélectionner la ou les réponses parmi une liste de choix possibles. Seule la partie relative à la mise en place d'un dispositif d'observation (dernière partie) est composée de questions ouvertes, permettant aux répondants de s'exprimer librement.

Le questionnaire en pratique

Pour faciliter l'envoi, la passation du questionnaire et l'exploitation des données, le questionnaire a été développé en ligne avec le logiciel LimeSurvey. Pour les répondants, l'accès au questionnaire se fait à partir d'un lien internet.

Les informations collectées sont stockées et conservées pendant toute la durée de l'accompagnement sur un serveur sécurisé propre à la Fnors.

Le temps de passation du questionnaire est variable selon le profil des acteurs. Pour un organisme qui n'est ni utilisateur ni producteur de données, il est uniquement concerné par les parties relatives au profil du répondant et à l'avis sur un éventuel dispositif d'observation. Ainsi, le temps de passation peut-être de l'ordre de 10 à 15 minutes. À l'inverse, pour un organisme qui est à la fois producteur et utilisateur de données pour un grand nombre de thématiques, il est concerné par l'ensemble du questionnaire avec certaines parties pouvant être dupliquées pour chacune des thématiques. Le temps de passation est alors beaucoup plus important.

Compte-tenu du temps nécessaire au remplissage du questionnaire, une option de sauvegarde était proposée, permettant d'enregistrer un questionnaire non terminé et d'en reprendre le remplissage ultérieurement.

Par ailleurs, afin d'accompagner les répondants un guide d'aide au remplissage du questionnaire a été préparé. Si besoin, l'équipe de la Fnors était également joignable par mail pour toute question, qu'elle soit d'ordre technique ou sur des aspects de compréhension.

🔪 Déploiement de l'enquête

En amont de la diffusion du questionnaire, plusieurs tests ont été réalisés afin de s'assurer du bon fonctionnement du questionnaire et de l'enchaînement des questions, notamment pour les questions « filtres » (affichage conditionnel selon les réponses données à certaines questions).

Préalablement à l'envoi aux services identifiés, un mail a été adressé à l'ensemble des gouvernances et directions des structures identifiées. L'objectif était de les informer de l'enquête à venir mais également de recueillir leur consentement sur la possibilité de prendre des contacts directs avec leurs services. Le mail a été envoyé le 19 février 2023.

Le questionnaire a été diffusé à tous (gouvernances, structures et services), le 21 février 2023, par voie électronique. Le mail de diffusion du lien d'accès au questionnaire était accompagné de la lettre de mission du Gouvernement de Nouvelle-Calédonie, du guide d'aide au remplissage, d'une version du questionnaire au format PDF. Cette dernière permettant aux répondants de prendre connaissance des interrogations mais également de préparer, si nécessaire, des réponses concertées au sein des services en amont de la saisie des réponses.

Un mail de relance auprès de l'ensemble des acteurs a été réalisé le 17 mars 2023.

Lors du déplacement de l'équipe de la Fnors en Nouvelle-Calédonie, les échanges ont permis d'identifier quelques acteurs supplémentaires. Aussi, des invitations à répondre au questionnaire ont pu être envoyées tout au long de la mission.

Le questionnaire est resté accessible jusqu'au début du mois de mai 2023.

2. Mesure des attentes et besoins des acteurs : enquête qualitative par entretien

🔪 Objectifs

Afin d'appréhender les attentes des utilisateurs potentiels et producteurs de données de santé (professionnels, élus, usagers, institutionnels, associations...) ainsi que des besoins exprimés par les décideurs (Congrès, représentants de l'État, membres du Gouvernement, Sénat coutumier...), la méthode choisie a été celle de mener des entretiens semi-directifs sur site pour faciliter les échanges et les temps de réflexion.

🔪 La grille d'entretien

En amont de la réalisation des interviews, une grille d'entretien a été rédigée pour s'assurer d'un recueil d'informations exhaustif et fiable (cf. annexe 3). La mesure des attentes et des besoins a porté sur plusieurs niveaux :

- ✘ La description de l'organisme, du dispositif, de direction, de l'instance interviewée,
- ✘ Les partenariats en matière d'observation (utilisations/productions partagées),
- ✘ Les attentes et besoins en matière d'observation (thématiques, périodicités, échelons géographiques, supports de valorisation, modalités de mise à disposition, ...),

- ✘ La gouvernance du futur dispositif d'observation et sa place dans le système des politiques de santé,
- ✘ L'organisation souhaitée pour une opérationnalité efficiente,
- ✘ L'audience cible et les usagers prioritaires,
- ✘ L'urbanisation et l'architecture des systèmes d'information sur lesquels s'appuyer ou à développer.

Réalisation des entretiens

Plus de 40 structures/associations/dispositifs ont été contactés pour participer à cette étude. Ils ont été sollicités au moyen de mails dans un premier temps puis d'appels téléphoniques, une fois sur site. La réalisation de 34 entretiens en Nouvelle-Calédonie a permis d'interviewer 86 personnes distinctes (cf. liste des structures contributives en annexe 4) :

- ✘ 15 contributeurs principaux (collectivités, organismes, établissements et professionnels),
- ✘ 8 contributeurs indirects et utilisateurs (directions de différentes politiques publiques),
- ✘ 6 principaux décideurs destinataires de l'observation,
- ✘ 4 temps d'échanges avec des représentants des usagers et des citoyens,
- ✘ 1 organisation en lien avec l'urbanisation et la gestion des données.

Les entretiens se sont déroulés entre le 17 mars 2023 et 31 mars 2023. Ils ont, pour une très large majorité, duré plus d'1h30 (30 minutes à 2 heures) et se sont déroulés dans les locaux des personnes interviewées.

Pour faciliter la prise de notes et être le plus fidèle aux échanges, il a été systématiquement demandé aux personnes interviewées l'accord pour enregistrer les échanges. Les enregistrements n'ont été conservés que le temps de la transcription partielle de l'entretien. La transcription effectuée, chaque entretien sous format audio a été détruit. Le stockage de l'audio avant destruction, n'a été conservé que sur l'ordinateur des deux personnes en charge des entretiens.

En complément de ces entretiens, une analyse des réponses apportées dans le questionnaire diffusé auprès des producteurs et utilisateurs de données a été intégrée³. En fin de ce questionnaire en ligne, les élus, les professionnels et les représentants d'usagers étaient invités à se positionner quant à l'opportunité de créer un dispositif d'observation pour répondre à quels besoins, à identifier une gouvernance et un pilotage de ce futur dispositif.

³ Fnors, Création d'un dispositif d'observation en Nouvelle-Calédonie. Etat des lieux des ressources – Synthèse.

État des lieux des ressources

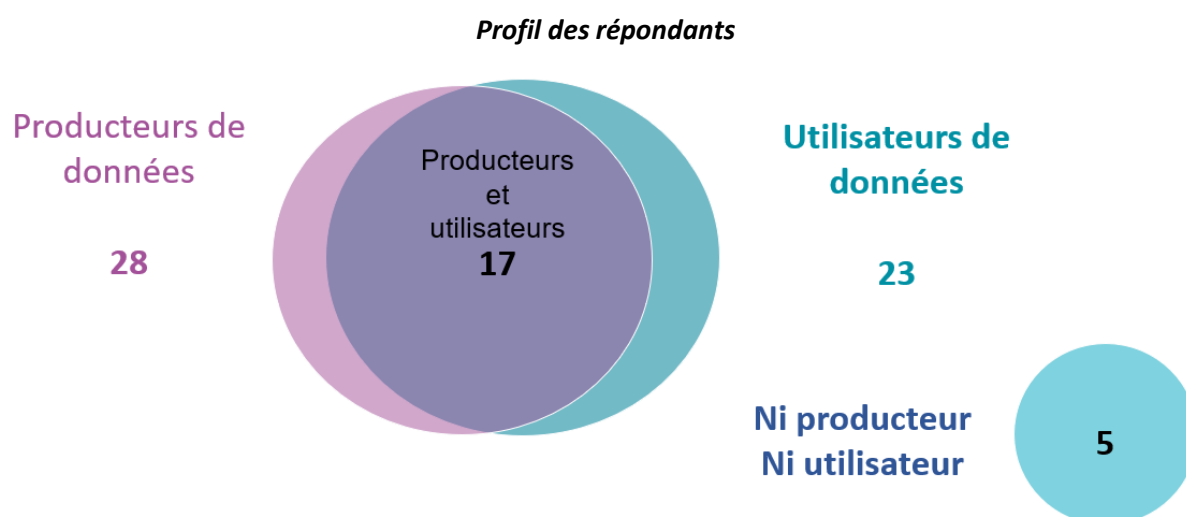
Les éléments présentés dans ce chapitre correspondent à la première phase de la mission d'accompagnement de la Nouvelle-Calédonie pour créer un dispositif d'observation en santé. Ce premier volet repose sur l'enquête en ligne réalisée auprès des acteurs. Cette première phase du travail a fait l'objet d'un document détaillé⁴. Les éléments exposés ci-dessous, résultent de la synthèse de ce rapport.

I- En préambule : profils des répondants

À la clôture du questionnaire en ligne, 53 questionnaires ont été complétés, ce qui représente 30 organismes différents. À ces réponses, il est possible d'ajouter 7 organismes qui n'ont pas répondu au questionnaire mais pour lesquels des informations concernant la production et l'utilisation de données ont pu être recueillies lors des entretiens. Au total, 39 organismes ont contribué à l'état des lieux sur les données en santé.

Sur les 39 organismes ayant contribué à l'état des lieux :

- 11 organismes se définissent comme étant uniquement producteur de données en santé,
- 6 organismes se définissent comme étant uniquement utilisateur de données en santé,
- 17 organismes se définissent comme étant producteur et utilisateur de données de santé,
- 5 organismes indiquent n'être ni producteur, ni utilisateur de données en santé.



Ainsi, la majorité des répondants endossent deux rôles : à la fois comme acteurs de la collecte de la donnée mais également comme utilisateurs en demande de données collectées par ailleurs.

⁴ Fnors, Création d'un dispositif d'observation de la santé en Nouvelle-Calédonie. État des lieux des ressources. Synthèse [Livrabable 1]. 3 mai 2023. 44 p.

Producteur vs. utilisateur : quelle(s) différence(s) ?

Un organisme est considéré comme **producteur** dès lors qu'il est à l'origine et a la charge de la collecte des données, qu'elle soit ponctuelle (comme c'est le cas pour les enquêtes) ou qu'elle soit mise en œuvre en continu (comme c'est le cas pour les bases administratives, de gestion). Il a la charge de la structuration des données et de leur contrôle avant la mise à disposition éventuelle à d'autres organismes ou du grand public.

Un organisme est considéré comme **utilisateur** s'il mobilise des données dont la collecte a été réalisée par un autre organisme. L'accès aux données peut se faire *via* une sollicitation directe du producteur pour obtenir des informations plus ou moins agrégées (bases de données individuelles ou agrégées, indicateurs) ou en récupérant les données sur des sites internet ou dans des publications.

Dans la suite du document, l'information est restitué telle qu'elle a été perçue par chacun des répondants

Les organismes répondants ont des profils variés (institutionnels, établissements de santé, professionnels de santé, réseaux de santé, associations patients/usagers, etc.), des domaines d'activité diverses, des implantations et couvertures territoriales reflétant les dynamiques territoriales (de la zone Pacifique à la province). L'observation de la santé est la résultante d'un puzzle d'acteurs qui œuvrent chacun dans leur champ en interaction avec les autres. Dans le questionnaire, les questions relatives au profil et aux partenariats mis en œuvre par le répondant contribuent à mieux appréhender les rôles et les positionnements respectifs.

Pour les organismes producteurs et/ou utilisateurs de données en santé une fiche descriptive a été rédigée, sur la base :

- Des informations recueillies sur les sites internet des organismes,
- Des réponses collectées *via* le questionnaire,
- Des échanges lors des entretiens (2^{ème} de l'accompagnement et uniquement sur les points relatifs aux données).

Les fiches ont été construites de façon à restituer les informations relatives aux deuxième et troisième parties du questionnaire (production et utilisation de données).

Les organismes ayant indiqué être ni producteur ni utilisateurs de données en santé n'ont fait pas l'objet de fiche individuelle.

Chaque fiche a été transmise à l'organisme pour relecture et validation.

L'ensemble des fiches descriptives des contributeurs sont compilées dans un document accompagnant ce document⁵.

⁵ Fnors, Création d'un dispositif d'observation de la santé en Nouvelle-Calédonie. État des lieux des ressources – Fiches contributeurs.

II- Produire la donnée en santé

1. Un champ bien couvert par les acteurs du territoire

Le questionnaire en ligne portait sur dix thématiques qui couvrent le champ de la santé selon la définition donnée précédemment :

- Population et conditions de vie,
- Environnement social,
- État de santé des populations,
- Pathologies - Morbidité – Mortalité,
- Comportements,
- Environnement,
- Structures et activités de soins,
- Structures et activités de prévention,
- Populations spécifiques,
- Économie de la santé.

Pour chacune des thématiques, il y a au moins un organisme qui produit de la donnée. La thématique *Structures et activités de soins* est celle qui enregistre le plus d'organismes producteurs (12 organismes), à l'inverse de celle portant sur *l'État de santé de la population* (3 organismes producteurs) (cf. annexe 5).

Les organismes produisant des données couvrant la totalité ou la quasi-totalité des thématiques sont la DASS et l'ASS.

2. Modalités de collecte de l'information

Les données sont produites selon différents modes de collecte, mis en œuvre à des fréquences variables.

Recueils en continu

Dans le cadre de leurs missions, des organismes collectent des informations en continu *via* des dispositifs spécifiques :

- lors de la prise en charge ou du suivi médical d'un patient ;
- lors de la survenue d'évènement particulier ;
- lors du diagnostic d'une pathologie nécessitant une surveillance épidémiologique (ex : maladies à déclaration obligatoire) ;
- lors de recueils administratifs (ex : bulletins de naissance et de décès de l'État civil, inscription au tableau de l'Ordre pour certains professionnels de santé) ;
- lors d'une demande de prestation (ex : pour les prestations prises en charge par les organismes de protection sociale).

De fait, de nombreux organismes sont concernés par ce type de recueil pour ne pas dire tous les organismes répondants : les directions du Gouvernement de Nouvelle-Calédonie (DASS, DPJEJ, DITTT, vice-rectorat...), les collectivités (provinces, communes), les établissements de santé (CHT, clinique,

CRNC,...), les professionnels de santé, les réseaux de santé (Naître en Nouvelle-Calédonie, ONCO-NC,...), les organismes de protection sociale (CAFAT, mutuelles).

À noter que des données ont été mentionnées comme collectées de façon régulière sans faire l'objet d'exploitation à ce jour.

Ces modes de collecte, pas nécessairement conçus pour produire ensuite des indicateurs, permettent de recueillir de l'information à des niveaux géographiques fins, car bien souvent c'est l'adresse ou la commune de domicile de la personne qui est renseignée.

En Nouvelle-Calédonie, ce type de collecte permet de recueillir des informations sur l'ensemble des thématiques ciblées par l'enquête.

/ Enquêtes spécifiques

Des enquêtes, réalisées à des fréquences variables selon les acteurs, sont également mises en œuvre et couvrent la population :

- ✖ De façon exhaustive comme c'est le cas du recensement. En Nouvelle-Calédonie, il est réalisé tous les 5 ans par l'ISEE, en partenariat avec l'INSEE, et permet de restituer des informations à la commune.
- ✖ De façon parcellaire, lorsque l'enquête est menée auprès d'un échantillon de la population et où sa construction (à partir des méthodes statistiques) permet de produire des résultats représentatifs de l'ensemble de la population. Le questionnaire a permis d'identifier quelques enquêtes de ce type. Le Baromètre santé, mené tous les 5 ans par l'ASS-NC, et deux enquêtes de l'ISEE : l'Enquête sur les forces de travail (EFT) réalisée chaque année et l'enquête sur le Budget des familles (non régulière). Ce type d'enquête ne permet pas toujours de restituer de l'information à des niveaux géographiques fins.

/ Spécificités du recueil des données environnementales

La collecte des données liées à l'environnement se distingue de celle des autres thématiques notamment en raison des modalités et du rythme de recueil.

Bien souvent, les données produites reposent sur des mesures réalisées à des fréquences variables selon la réglementation en vigueur ou le « bon vouloir » des protagonistes quand la réglementation est inexistante, ou lors d'évènements spécifiques.

Le niveau géographique de collecte des données est variable : cela peut-être les stations de mesure pour l'air ou des unités de distribution pour l'eau ou encore des coordonnées GPS. La granularité de la collecte à un impact direct sur les niveaux géographiques possibles pour la restitution et pouvant apporter plus ou moins finesse mais également des zones et plus ou moins cohérentes avec les découpages administratifs usuels.

En Nouvelle-Calédonie, trois acteurs sont principalement concernés : la DAVAR, l'CEIL et Scal'Air.

Des collectes menées en lien avec de multiples acteurs

Selon les thématiques, la collecte de données peut associer des acteurs du territoire qui vont contribuer directement à la saisie des informations. C'est notamment le cas pour les informations sur les thématiques relatives à l'état de santé, à la morbidité, aux activités de soins où les établissements de santé et les professionnels de santé vont être associés. Sur la thématique de la sécurité routière, étant donné la spécificité, les acteurs seront moins nombreux mais plus ciblés (Gendarmerie et Police nationales).

Les partenariats peuvent être locaux, avec des acteurs calédoniens, des partenariats nationaux comme c'est le cas pour la thématique *Comportements* où l'OFDT et l'ONISR sont associés avec les acteurs locaux, et également des partenariats internationaux avec d'autres pays de la zone pacifique ou avec des organismes d'envergure mondiale (OMS).

3. Traitement et stockage de l'information

Tous les répondants ont indiqué disposer de ressources en interne leur permettant d'exploiter les données collectées.

Le règlement général sur la protection des données (RGPD) s'applique en Nouvelle-Calédonie depuis le 1^{er} juin 2019. Ce règlement vient modifier la loi informatique et libertés de 1978.

Le Code de santé publique définit les conditions d'hébergement des données de santé et l'obligation de recourir à un organisme agréé pour l'hébergement et le stockage de ce type de données. L'agrément est défini selon la réglementation applicable localement. Or, en Nouvelle-Calédonie, il n'y a actuellement pas de texte permettant de définir et de certifier des organismes répondant aux exigences pour être considéré comme un hébergeur de données de santé.

Les informations sont stockées, dans la quasi-totalité des cas, sur un serveur propre à l'organisme et agréé ou non pour des données de santé.

Il y a quelques spécificités :

- Pour le RESIR qui, dans le cadre de ces activités du Registre REIN, dispose d'un accès au serveur de l'Agence de biomédecine pour stocker ses données. Un hébergement agréé données de santé (et extérieur à la Nouvelle-Calédonie) est utilisé pour les données du Registre des patients greffés.
- Pour la DITTT qui, dans le cadre de ses activités en lien avec l'ONISR, dispose d'un accès à la plateforme nationale des bulletins des accidents corporels de la circulation routière.

III- Mobiliser la donnée en santé

1. Pour obtenir des données, des acteurs ressources bien identifiés

Dans l'ensemble, les acteurs du territoire, quel que soit leur champ d'intervention, mobilisent des données en lien avec la santé autour de différentes thématiques. Il est effectivement plutôt rare qu'un organisme utilise les données d'une seule thématique (cf. annexe 6).

Les retours montrent que selon les thématiques d'intérêt, les acteurs produisant de la donnée au sein du territoire sont bien identifiés par les autres et que leurs données semblent largement réutilisées.

Parmi l'ensemble des thématiques, trois se distinguent nettement et génèrent le plus d'utilisations : *Populations et conditions de vie*, *Comportements*, *Structures et activité de soins*. Pour les autres thématiques, les niveaux d'utilisation sont assez similaires, à l'exception des thématiques *Structures et activités de prévention* et *Environnement* qui sont légèrement moins citées par les répondants.

Pour la thématique *Population et conditions de vie*, les données les plus souvent mobilisées sont celles de l'ISEE et de la CAFAT. Clairement, ce sont les deux organismes du territoire producteurs d'informations démographiques pour le premier et, sur les prestations sociales pour le second. Leurs données sont également considérées comme des références pour la thématique relative à *l'Environnement social* (conditions d'emploi, chômage, etc.) Sur ce thème deux directions du Gouvernement sont aussi identifiées : la DTE et la DFPC.

Pour l'obtention de données sur *l'État de santé des populations* (mortalité toutes causes, espérance de vie), l'ISEE et les collectivités territoriales (provinces, communes) sont les plus souvent cités. Lors de besoins plus fins sur l'état de santé des populations et notamment sur la *mortalité par cause, la morbidité et les pathologies*, les données de plusieurs producteurs sont utilisées celles : de la DASS, de l'ASS, de la CAFAT et des établissements de santé.

Les données de l'ASS sont celles qui sont les plus utilisées par les acteurs lorsqu'ils souhaitent disposer d'informations sur les *Comportements*. Puis, viennent celles de la DASS et de la DITTT pour les accidents de la circulation.

Sur la thématique *Environnement*, diverses sources de données sont utilisées par les acteurs : celles des collectivités territoriales (provinces, communes), des directions du Gouvernement (DASS, DAVAR, DIMENC, DSCGR), d'organismes pouvant être en charge de la réalisation des mesures/prélèvements ou de la surveillance de certains milieux (Sca'Air, Météo France, laboratoires). Les informations produites par d'autres organismes scientifiques d'envergure nationale sont aussi utilisées (IFREMER, IRD).

Les données de la DASS, de la CAFAT, des établissements de santé, des professionnels de santé et des provinces sont les plus souvent reprises pour traiter de la thématique *Structures et activités de soins*.

La thématique *Structures et activités de prévention* est le plus souvent abordée à partir des données de l'ASS. D'autres acteurs, tels que les collectivités locales, la DASS, les laboratoires d'analyse et les associations en charge d'actions de prévention sont également citées.

Sur les *Populations spécifiques*, les données de multiples acteurs sont mobilisées et de façon ciblée en fonction des besoins : différentes populations peuvent être couvertes par ce thème (enfants, femmes, personnes en situation en handicap, personnes âgées, populations vulnérables...) renvoyant à des champs de compétences parfois différents et, de fait à des acteurs variés. Ainsi, sont cités : l'ASS, des directions du Gouvernement (DASS, DCCFC), la CAFAT, l'ISEE, les provinces et le réseau périnatal (Naître en Nouvelle-Calédonie).

Enfin, les questions relatives à *l'Économie de la santé*, notamment les dépenses, sont appréhendées à partir des données produites par la CAFAT, les mutuelles et les établissements de santé.

Les éléments ci-dessus mettent en avant les producteurs de données qui semble être la ou les « références » pour chacun des thèmes, néanmoins, des données d'autres producteurs peuvent être utilisées mais ne font pas partie des réutilisations les plus fréquentes.

2. Cadre et modalités de partage de la donnée

Le besoin de disposer d'informations multiples a créé un tissu de partenariats dense entre les différents acteurs du territoire, et parfois même au-delà de la Nouvelle-Calédonie. Les réponses à l'enquête mettent en évidence les liens existants et leurs teneurs.

Dans la majorité des cas, la mise à disposition de données se fait de gré à gré ou un cadre spécifique n'est pas nécessaire car les informations sont accessibles en ligne par tous. Il est à noter que pour les thématiques relatives aux questions socio-démographiques (*Population et conditions de vie, Environnement social, État de santé et Populations spécifiques*) de nombreuses données, souvent détaillées, sont disponibles en ligne et semblent répondre aux besoins des acteurs.

Les répondants font état d'assez peu de partenariats formalisés entre les parties prenantes, c'est-à-dire donnant lieu à une convention (quelle que soit sa nature ou son objet). Le conventionnement est davantage présent pour les données de trois thématiques : *État de santé des populations, Pathologies-Mortalité-Morbidité et Environnement*. Ce sont d'ailleurs ces mêmes thématiques pour lesquelles une mise à disposition des données sur une plateforme en ligne sécurisée est la plus fréquente. Ces conditions de mise à disposition, peuvent s'expliquer par la nature des données partagées et leur niveau de sensibilité.

Les utilisateurs de données en santé, mobilisent principalement des indicateurs déjà publiés, prêts à l'emploi, par les producteurs, et ce de façon assez similaire pour les différentes thématiques. Lorsqu'il est fait état de transmissions de bases de données brutes cela concerne principalement les thématiques *Pathologies-Mortalité-Morbidité et Structures et activités de soins*.

Ainsi, les principaux canaux d'obtention de données (à l'exception des thèmes cités précédemment) sont la transmission par mail et le téléchargement en ligne sur le site du producteur de données.

IV- Données en santé : quelle(s) restitution(s) ?

3. Des périmètres de diffusion à géométrie variable

Les informations en santé, quel que soit le profil des acteurs (producteur ou utilisateur), ont des niveaux d'usage et de diffusion variés. Ainsi, des données produites peuvent être réservées à un usage interne ou faire l'objet d'une diffusion plus restreinte auprès des partenaires ou être diffusées plus largement. Il est difficile d'en dégager une vision globale car elles sont liées à des besoins spécifiques à chaque organisme en lien avec leurs missions et leurs activités (menées sur des champs pérennes ou ponctuels ou en fonction du contexte).

Par exemple, pour quelques organismes, la diffusion de la donnée à un large public est l'une de leur mission, comme c'est le cas pour l'ISEE. Aussi, les informations produites sont systématiquement mises à disposition du plus grand nombre, après avoir mis en œuvre des procédures permettant d'anonymiser les données.

Autre exemple, des organismes peuvent avoir besoin de disposer de données à des fins de pilotage de leurs activités ou de programmation des actions à mener : grands demandeurs de données, ils ne seront pas pour autant de grands « diffuseurs » d'informations.

4. Des visions territoriales

Bien souvent, les producteurs de données recueillent l'information à un niveau géographique fin (adresse, commune) ce qui offre plus de souplesse lors du traitement des données et va permettre de réaliser des agrégats géographiques adaptés aux besoins.

Pour la plupart des données produites, les répondants indiquent que des comparaisons avec d'autres niveaux géographiques sont possibles. Celles-ci sont de plusieurs ordres avec des territoires de Nouvelle-Calédonie et des territoires « extérieurs ».

Pour les comparaisons au sein de la Nouvelle-Calédonie, les données communales peuvent être mises au regard des données des provinces ou du territoire et celles des provinces au territoire. Ce type de comparaison concerne davantage les acteurs dont le champ d'activité s'inscrit dans une dimension territoriale calédonienne.

Les acteurs peuvent aussi avoir besoin de comparer les données à des territoires autres que ceux de Nouvelle-Calédonie tels que les autres collectivités d'outre-mer, notamment celles du Pacifique (Wallis-et-Futuna, Polynésie française), avec les départements français d'outre-mer, avec la France métropolitaine. Ces comparaisons permettent d'apporter des éléments d'éclairage sur les données, notamment lorsque l'information est produite uniquement à l'échelle de la Nouvelle-Calédonie. Enfin, des comparaisons avec des territoires « à proximité », c'est-à-dire, les autres pays de la zone Pacifique (Mélanésie, Polynésie, Micronésie, Australie, Nouvelle-Zélande...), peuvent être réalisées notamment par les acteurs ayant une dimension internationale, comme c'est le cas pour la CPS.

Pour que les données soient comparables, cela implique qu'elles soient recueillies et exploitées selon des méthodes identiques. Le questionnaire déployé ne permet d'appréhender la comparabilité stricte de ces méthodes. Aussi, les possibilités de comparaisons avec les territoires autres que ceux de Nouvelle-Calédonie doivent être interprétées avec précaution. Néanmoins, si les données ne peuvent être comparées de façon stricte, il n'en demeure pas moins que cette mise en perspective peut apporter des ordres de grandeur et une meilleure appréhension des phénomènes observés au regard de ce qui se passe dans des territoires aux caractéristiques populationnelles et géographiques proches.

5. Des supports adaptés aux besoins

Au regard des réponses au questionnaire, il s'avère que les formats et supports de restitution sont assez similaires entre les acteurs, qu'ils soient producteurs ou utilisateurs de données.

Trois formats de restitution se distinguent plus particulièrement : le suivi d'indicateurs, l'élaboration de chiffres-clés et la rédaction de publications. Ces formats s'accordent avec les constats précédents : des indicateurs et des chiffres-clés qui peuvent être réservés à un usage interne en vue du suivi de l'activité d'une structure mais pouvant également être diffusés auprès d'un plus large public. Pour les publications, plusieurs organismes ont indiqué produire un rapport/bilan d'activité chaque année, celui-ci intégrant les données produites. Dans l'enquête très peu de répondants font état d'une restitution des données *via* un système d'information dédié.

6. De multiples ressources accessibles à tous

De nombreuses données sont accessibles sur les sites internet des producteurs et des utilisateurs des données.

Les informations peuvent être présentées sous forme de fichiers de données à télécharger (ex : tableur Excel) ou peuvent être présentées dans des rapports thématiques ou rapports transversaux ou dans les rapports d'activité. Pour chaque acteur, les liens permettant d'accéder aux informations produites sont accessibles dans chacune des fiches individuelles⁶.

Par ailleurs, plusieurs plateformes d'*open data* sont ouvertes et permettent d'obtenir des informations pour la Nouvelle-Calédonie. Ces plateformes mettent à disposition du grand public des jeux de données de façon libre et gratuite, où chacun peut consulter, télécharger et réutiliser les données, dans le respect des licences de réutilisation.

- ✗ La plateforme d'*open data* **de la Nouvelle-Calédonie** : lancée par le Gouvernement de la Nouvelle-Calédonie : elle est ouverte à tous les organismes souhaitant contribuer à cette démarche. À ce jour, 19 partenaires contribuent à l'alimentation de la plateforme, plus de 170 jeux de données, couvrant près de 20 thématiques, ont été publiés. Pour y accéder : <https://data.gouv.nc>
- ✗ La plateforme d'*open data* **Pacific Data Hub** : gérée par la CPS, elle présente des jeux de données produites par la CPS et d'autres organisations basées dans le Pacifique et réparties selon douze thématiques. Pour y accéder : <https://pacificdata.org>

Deux portails d'information géographiques ont été identifiés, ils permettent d'avoir des informations géolocalisées.

- ✗ **Georep** : il s'agit d'un portail de l'information géographique du Gouvernement de la Nouvelle-Calédonie. Le site donne accès à des espaces de cartographies thématiques dont certaines en lien avec la thématique santé : recensement des équipements sportifs, Covid-19-Indicateurs sanitaires, accidents de la circulation. Pour y accéder : <https://georep.nc/>
- ✗ **Geoportail** : il s'agit du portail géographique de l'CEIL qui permet d'accéder à des cartographies dynamiques portant sur des données en lien avec l'environnement (milieux terrestre et marin, eaux, ...). Pour y accéder : <https://geoportail.oeil.nc/geoportal/>

⁶ Fnors, Création d'un dispositif d'observation de la santé en Nouvelle-Calédonie. État des lieux des ressources – Fiches contributeurs.

Le regard des acteurs

Les éléments présentés dans ce chapitre correspondent à la seconde phase de la mission d'accompagnement de la Nouvelle-Calédonie pour créer un dispositif d'observation en santé. Ce deuxième volet repose sur l'enquête qualitative, comprenant les interviews et les éléments précisés en toute fin de questionnaire. Cette seconde phase du travail a fait l'objet d'un document détaillé⁷. Les éléments exposés ci-dessous, résultent de la synthèse de ce rapport.

Notes de lecture :

- ✘ Pour faciliter l'écriture et la lecture, la dénomination « acteurs » a été utilisée pour indiquer que les résultats sont issus des discours de l'ensemble des personnes rencontrées sans qu'il n'y ait de distinctions identifiées selon les profils rencontrés : élus, professionnels, institutionnels, représentants des citoyens.
- ✘ Les éléments, les mots présentés en italique et entre coquets, correspondent à des extraits de discours apportés par les personnes interviewées lors de nos entretiens (verbatim).

I- Le point de vue des acteurs sur l'observation de la santé aujourd'hui en Nouvelle-Calédonie

1. L'observation : une divergence de points de vue

🔪 Une confusion des outils dans un contexte de réformes

Dans un contexte de grande réforme du système de santé, pour quelques acteurs, les entretiens ont pu mettre en évidence la complexité des organisations, ou du moins, le manque de compréhension des bouleversements institutionnels qui se dessinent. Ont été mis en avant par exemple, la création de l'AIRe (Autorité indépendante de régulation) à venir, les deux nouveaux outils dont les créations ont été actées en juillet 2022, l'OCEP (objectif calédonien d'évolution des dépenses de prévention) et l'OCEAM (objectif calédonien d'évolution des dépenses d'assurance maladie). Du fait de tous ces éléments nouveaux dans le champ sanitaire et d'un contexte en tension budgétaire, des confusions ont pu être observées en relevant pour certains que la création de deux dispositifs, deux observatoires, était déjà programmée alors qu'il s'agit en réalité d'outils d'évaluation pour répondre à la gestion budgétaire des dépenses de santé.

⁷ Fnors, Création d'un dispositif d'observation de la santé en Nouvelle-Calédonie. Mesure des attentes et des besoins des acteurs. [Livrable 2]. 3 mai 2023. 62 p.

✓ L'observation perçue comme la résultante de productions d'indicateurs

Pour quelques acteurs plus spécialisés dans la production et l'utilisation de la donnée, il manque globalement une culture de l'observation, une acculturation de ce qu'est l'observation. De façon globale, la nécessité de collecter de la donnée est plutôt acquise par beaucoup de structures, d'opérateurs, d'administrations et d'établissements. Pour autant, la finalité d'une collecte de données n'est pas toujours suffisamment claire car non explicitée.

En effet, collecter des données pour accompagner les prises de décision n'est pas encore systématiquement perçu comme tel par les politiques, y compris les professionnels de santé. Les échanges, les rencontres, les temps de réunions entre élus, ou encore entre professionnels peuvent être perçus comme suffisants alors que des indicateurs pourraient objectiver les décisions.

À l'exception d'indicateurs de suivi qui seraient utiles aux politiques et aux professionnels, peu d'autres attentes ont été formulées en matière d'observation. Par ailleurs, très peu d'acteurs ont mentionné la possibilité de produire des enquêtes, des études *ad hoc* pour répondre à des questions spécifiques, pour trouver des informations quand les systèmes d'information ne peuvent répondre. Il peut s'agir de recherches documentaires, de création d'enquêtes par questionnaire (papier ou en ligne), ponctuelles ou régulières...

Enfin, à l'exception de deux ou trois entretiens sur l'ensemble de ceux menés, l'apport des enquêtes qualitatives en complément des enquêtes quantitatives n'a pas été cité. Ces enquêtes, par observations de terrain, par entretiens directifs ou semi-directifs, par focus groups, permettent de recueillir des informations que l'on ne peut pas obtenir par d'autres méthodes, comme pouvoir appréhender des phénomènes, chercher à les comprendre et à expliquer leur impact sur les façons de faire et de penser des populations.

Une autre modalité d'observation peu souvent valorisée lors des entretiens est celle du recensement et de la valorisation d'actions mises en œuvre que ce soit en prévention primaire, secondaire ou tertiaire d'une part, d'établissements sociaux, médico-sociaux et sanitaires, et de lieux de soins (libéraux et salariés) d'autre part. La description de ces activités, la valorisation sous forme de cartographie est également un outil à la décision pour identifier les freins et les leviers des territoires, et facilite les recherches des usagers du système de santé.

L'observation ne peut être, en effet, réduite à une approche basée uniquement sur les indicateurs.

✓ Au-delà des chiffres, l'observation nécessite une analyse

Plusieurs acteurs ont indiqué qu'il n'y a « *pas de culture de la donnée* ». Une approche de l'observation qui se limite à une compilation de données brutes sans mise en perspective des informations collectées est, de fait, perçue comme limitative, ne prenant pas suffisamment en compte la complexité des situations étudiées.

Beaucoup d'outils de gestion ont été identifiés parmi les ressources présentes sur le pays en matière de collecte de la donnée. Certains systèmes de collecte sont même très performants et pourraient contribuer à l'amélioration de la connaissance de l'état de santé de la population ou encore de l'efficacité des prises en charge. Pourtant, ces données sont identifiées comme n'étant que de la donnée comptable, de la donnée financière, sans savoir en déduire de l'information en santé. Peu

d'acteurs identifient ce que l'on peut faire de ces données. Ils ne perçoivent pas toutes les opportunités de les exploiter.

🔪 L'observation : de la production à la valorisation de la donnée

Au-delà de la collecte de la donnée, des exploitations et d'analyses de ces données, les acteurs ont été interrogés sur la valorisation des résultats produits. Les réponses ont été très souvent laconiques, mettant en lumière la difficulté pour les acteurs de dégager quelques exemples ou illustrations valorisant leurs travaux. Bien évidemment, les études de l'ISEE, de l'ASS ou encore les précédents rapports annuels de la CAFAT et de la DASS ont été indiqués mais peu d'autres documents ont été mentionnés.

Il ressort des entretiens deux difficultés. En premier lieu, la faible diffusion des productions est très souvent indiquée par les personnes interviewées, notamment par le fait que les productions restent à l'usage interne de la structure : « *Ici c'est encore très en silo, la donnée on est dans la culture, elle est à moi* ». Une autre difficulté qui est cette fois plus générale, est celle d'une absence de perception de ce qu'est la valorisation, avec toutes les dimensions qu'elle peut inclure.

De nombreuses modalités de valorisation sont possibles (rapports d'études, rapports d'activité, tableaux de bord, synthèses, infographies, systèmes d'information géographique, présentations orales...); une appropriation de ces outils est nécessaire pour diffuser une culture de l'observation.

2. Une vision plurielle de la « Santé »

🔪 Le coût des dépenses de l'offre de soins

Pour un grand nombre d'acteurs interviewés dont les prérogatives sont en lien avec le système de soin, les sujets abordés lors des entretiens ont porté essentiellement sur les questions de dépenses, de coûts des prises en charge des usagers du système de soin.

Il ressort des entretiens la difficulté de s'extraire de cette vision restrictive de la santé, dans un contexte en tension, compte tenu des contraintes budgétaires auxquelles doit faire face le Pays et de la nécessaire réforme du système de santé pour aboutir à un équilibre des dépenses au regard des finances pouvant être allouées.

À titre d'illustration, plusieurs éléments ont été réitérés lors des interviews :

- ✘ La nécessité de suivre l'efficacité des parcours de santé pour définir objectivement les prestations, les coûts des soins, les prises en charge qui doivent être couvertes,
- ✘ La mesure des dépenses de santé par habitant, par pathologie, en comparaison (toutes choses égales par ailleurs) à la France et à d'autres pays insulaires pour mesurer l'efficacité du système et calibrer l'offre de soins, l'offre de prévention, l'offre de prise en charge,
- ✘ Une objectivation des besoins de soin et de prévention pour améliorer la redistribution des recettes fiscales,
- ✘ Une mesure du risque pour les organismes de protection (CAFAT, mutuelles, assurances privées...), les collectivités et les opérateurs de prévention pour anticiper les coûts/dépenses nécessaires dans les prochaines années en lien avec le vieillissement de la population et les évolutions d'incidence de certaines pathologies.

La mesure de l'offre de prévention, de soins et de son recours

Lors des entretiens, les acteurs ont indiqué avoir besoin de connaître l'offre dans sa globalité afin d'avoir une vision d'ensemble et ce, quel que soit le champ : santé, médico-social, social. Cette cartographie est nécessaire pour évaluer l'adéquation entre l'offre et les besoins.

Compte tenu de la situation géographique du territoire et de l'organisation de l'offre de prévention et de soins, les acteurs ont fait part de la nécessité d'avoir davantage de cohérence entre les politiques publiques mises en œuvre et de pouvoir définir des priorités collectives pour des déclinaisons à l'échelle du Pays, des provinces et des communes.

Ainsi, mesurer l'offre disponible et la mettre au regard des caractéristiques de la population permettrait de l'adapter au mieux en prenant en compte les besoins et les spécificités territoriales. Avec la mise en perspective de l'offre de soins et des recours aux soins, cela peut contribuer à ajuster les moyens à déployer et à évaluer les actions de prévention à mettre en œuvre afin qu'elles permettent de cibler les publics.

La santé au regard de la morbi-mortalité

Dans une volonté de réduction des inégalités de santé, de déployer une politique de prévention et promotion de la santé ou de prises en charge adaptées (les priorités actuelles ayant été définies en 1994), les acteurs ont mentionné la nécessité de nourrir leurs connaissances sur une pluralité de thèmes, comme la nutrition (alimentation, activité physique et sportive), les violences intrafamiliales, les usages de produits psychoactifs (drogues licites, illicites et médicaments...), la santé bucco-dentaire, les infections sexuellement transmissibles, le renoncements aux droits dont le soin... Les apports de connaissance attendus peuvent être multiples : disposer d'une description de la situation à un temps T, avoir d'un suivi de la situation régulièrement, comprendre les phénomènes au regard d'un sujet... Les sujets récurrents relevés lors des entretiens portaient sur la réalisation nécessaire d'états des lieux sur les pathologies, la perte d'autonomie, la santé mentale.

La santé et ses déterminants

À l'occasion de tous nos entretiens, très peu d'échanges ont porté sur ces facteurs multiples qui déterminent l'état de santé des populations et donc de la nécessité de s'intéresser, d'observer l'évolution de la situation au regard de ces différentes dimensions. Il en ressort des observations existantes multiples sur le Pays mais qui demeurent des dispositifs « monothématiques », « monopolitiques » sans mise en cohérence pour une politique de santé dans sa globalité. Pourtant, l'observation en santé de demain devra prendre en compte les facteurs socioéconomiques, les facteurs comportementaux, les facteurs d'accès à l'offre de santé (prévention et soin), ainsi que les facteurs environnementaux.

3. Une défiance à l'égard des données produites

L'existence de productions plurielles de données est reconnue par l'ensemble des acteurs qui ont été interviewés. Au cours des entretiens, la très grande majorité des interviewés a mentionné des rapports d'études, les noms de bases de données ainsi que certains pourvoyeurs potentiels d'indicateurs. L'étude réalisée dans le premier volet de cette mission d'accompagnement à la création d'un dispositif d'observation le démontre par ailleurs. Pour autant, cette pluralité d'observations produites n'est pas, du point de vue des élus, des professionnels ou des représentants des citoyens, satisfaisante à

plusieurs égards. Lors des interviews, le besoin de disposer d'une observation valide, reflétant au mieux la réalité, s'est exprimé par une insatisfaction et une forme de lassitude.

Des données définies comme parcellaires et trop anciennes

« *Dépassées* », « *anciennes* », « *incomplètes* », « *parcellaires* » sont les adjectifs qui sont revenus le plus souvent lors des entretiens pour décrire les données produites aujourd'hui dans le champ de la santé. Ces constats sont exprimés au regard de :

- ✗ Un manque d'interopérabilité entre les systèmes d'information,
- ✗ Un manque d'échanges pour construire une observation la plus exhaustive et pertinente possible,
- ✗ Un manque d'analyses croisées pour observer la santé dans toutes ses dimensions,
- ✗ Des analyses produites bien trop irrégulièrement.

Des données perçues comme non fiables

Il ressort des entretiens une production importante de données, comparables pour certaines aux productions faites en France métropolitaine, du fait notamment de l'utilisation des mêmes outils de recueil. Pour autant, on peut observer une accumulation de retards en Nouvelle-Calédonie quant aux mises à jour de ces outils, et le manque de cadres pour définir et harmoniser les collectes de données, entraînant une qualité médiocre des informations recueillies. Plusieurs éléments entraînant des données de mauvaise qualité ou laissant penser qu'elles le sont, ont été évoqués :

- ✗ Une absence d'homogénéité possible de la collecte d'une année sur l'autre : les objectifs et finalités de la collecte, c'est-à-dire la production d'indicateurs, n'étant pas définis, aucun cadre sur le format du recueil ne s'impose ;
- ✗ Une méconnaissance de la méthode de collecte des données par les personnes en charge de l'exploitation ou de la compilation : des indicateurs peuvent être calculés sans que les biais éventuels aient pu être mesurés ou sans les ruptures/évolutions atypiques n'aient pu être documentées.

Parfois, ce sont les modalités d'alimentation des bases qui sont interrogées : la méthode de recueil n'est pas remise en cause mais l'actualisation en continue de la base.

Une non utilisation et une faible diffusion des données produites

Pour certaines institutions, le partage de la donnée n'est pas ou n'était pas perçue comme nécessaire. La non diffusion de cette information n'est pas justifiée par un défaut de transparence mais plutôt par une non perception de la nécessité de partager, de communiquer, faute également de demandes par un tiers de disposer des informations. Parfois, les valorisations faites ne sont pas perçues comme un partage d'informations. C'est notamment le cas des rapports d'activité annuels qui valorisent les actions d'une structure mais également le nombre d'utilisateurs concernés, les actes, les accompagnements prodigués, apportant ainsi des informations précieuses.

Toutefois, deux éléments récents ont fait naître et accéléré la prise de conscience de la nécessité de disposer de la donnée pour comprendre certains phénomènes et estimer les besoins : la crise Covid d'une part, et les difficultés financières du pays, d'autre part. En prenant conscience par ailleurs « *qu'il y a bien de la donnée, qu'il y en a partout* » mais qu'elle n'est pas accessible, qu'elle n'est pas

centralisée et qu'en conséquence, elle ne permet pas à ce stade de contribuer à l'amélioration de la connaissance pour des prises de décisions.

À l'inverse, certains opérateurs accompagnant des publics fragiles, des personnes en situation de handicap ou encore ayant des pathologies lourdes indiquent qu'ils pourraient produire de la donnée permettant de mesurer des demandes et des besoins au regard de l'offre. Cependant, ils indiquent ne jamais être sollicités pour en communiquer, pour participer à des travaux d'études permettant de décrire les conditions de vie de ces personnes afin de contribuer à l'identification des aides nécessaires, leur degré d'autonomie, leurs conditions de vie...

Par ailleurs, il a été souligné que de nombreux travaux sont régulièrement engagés sans que les résultats, les outils ne soient présentés. Plusieurs projets ont été mentionnés lors des entretiens qui n'ont pas été portés à connaissance des autres acteurs.

De façon plus global, la confidentialité des informations produites est observée à plusieurs niveaux :

- ✘ Entre partenaires,
- ✘ En interne dans une structure.

En effet, au-delà la communication de ces productions aux partenaires ou à la société civile, il est même indiqué que des analyses ne sont pas partagées, communiquées auprès des professionnels de la structure, de l'établissement dans lesquels ils sont salariés.

Plusieurs obstacles peuvent sans doute expliquer la non-utilisation, la non-communication de la donnée. L'idée de ne pas vouloir partager est ressortie des entretiens car cela pourrait réduire leur influence : « *ils ne veulent pas partager leurs données de peur de perdre leur pouvoir* ». Mais les entretiens révèlent davantage que la non-utilisation de la donnée est sans doute plus à mettre en lien « tout simplement » avec le fait que les acteurs ne savent pas pourquoi, ni comment partager leurs connaissances, ou encore ils se montrent réticents parce qu'ils craignent d'être jugés, d'être dévalorisés par leurs pairs ou par les organisations. Succinctement, la non-utilisation des informations peut s'expliquer par :

- ✘ Une ignorance des bénéfices à partager (permet une valorisation de ce qui est réalisé),
- ✘ Un manque de contrat de transmission (ne pas savoir ce que l'on attend de l'information par celui qui la commande),
- ✘ Une confusion entre le partage et le stockage de connaissances (le partage permet un apport de connaissances continu et évolutif au regard des besoins),
- ✘ Une difficulté à identifier son savoir,
- ✘ Un défaut de méthode pour construire la transmission (quelles sont les questions significatives, la temporalité nécessaire, la valorisation du temps consacré à la production et transmission, un cadre pour consolider cette transmission).

II- Les atouts et les freins perçus pour construire une observation de la santé sur le Pays

1. Les ressources d'ores et déjà identifiées

Les dispositifs d'observation existants

Les éléments dans cette partie n'ont pas pour objet de reprendre tout le travail de recherches élaboré en amont des entretiens et présenté dans la première partie des résultats présentés dans ce rapport. Ils illustrent davantage ce que les acteurs interviewés identifient comme points forts en Nouvelle-Calédonie en matière d'observation en santé. L'enjeu dans cette partie du rapport n'est donc pas d'être exhaustif sur la mention des producteurs de données qui ont été mentionnés mais plutôt d'identifier la structuration des observations.

Parmi les dispositifs existants les acteurs mentionnent des ressources que l'on peut situer sur trois niveaux :

- ✘ Des ressources socles en matière d'observation, représentés comme des pourvoyeurs principaux de données et comme permettant de mettre à disposition potentiellement des données de façon régulière. Ont été cités dans ce cadre l'ASS, l'ISEE, la CAFAT et la DASS.
- ✘ Les études ponctuelles identifiées comme étant trop rarement menées dont les principaux producteurs sont l'ASS et l'ISEE.
- ✘ Les « *open data* » en cours de développement qui permettent des accès libres aux données. Toutefois ces démarches sont récentes et les contenus sont encore trop limités.

La direction du numérique de Nouvelle-Calédonie

La DINUM, pour les directions du gouvernement est perçue comme un atout pour le développement de la production d'observations en Nouvelle-Calédonie. Des expériences récemment entreprises dans le cadre de la crise Covid ont été valorisées, indiquant la plus-value d'accéder aux compétences techniques des équipes et aux outils dont la sauvegarde sécurisée de la donnée et également la possibilité d'interroger/d'extraire des données (requêtage). Par ailleurs, en fonction des projets, les équipes de la DINUM peuvent accompagner les autres directions du gouvernement à réfléchir en amont sur les architectures de stockage de la donnée : conception de l'entrepôt de données avec accès aux données (développement de l'*open data*). Cet entrepôt de données est en cours de structuration et devrait intervenir dans la continuité de la mise en place d'un GRADeS (GIP SI2S) dans les années à venir, visant un développement plus large, celui d'une stratégie de « e-santé ».

Une forte volonté des acteurs opérationnels

L'ensemble des acteurs, quel que soit leur profil et leur champ d'intervention, ont montré un engagement et un intérêt forts autour des thématiques de santé avec une conscience des axes jugés et identifiés comme prioritaires.

De nombreux acteurs ont évoqué le plan « *Do Kamo* », texte sur lequel il y a (eu) des attentes fortes pour le déploiement d'actions et pour la mobilisation de tous autour d'une politique commune. D'autant plus que bon nombre d'entre eux ont contribué à la définition du plan. Bien qu'un

portage/pilotage du plan « *Do Kamo* » au niveau du Gouvernement ne semble plus exister actuellement, il n'en demeure pas moins que les acteurs prennent appui sur le plan pour :

- ✗ L'accompagnement des réflexions autour de la prise en compte des questions de santé au sein de chaque organisme dans leur périmètre d'activité,
- ✗ Le développement et le portage d'actions en lien direct avec les axes stratégiques définis dans le plan.

Le plan « *Do Kamo* » permet également d'inciter et de renforcer les collaborations entre les différents acteurs.

Les différents échanges montrent également la volonté des acteurs de travailler ensemble et de s'appuyer sur les ressources existantes pour aller chercher les complémentarités et pas uniquement dans un cadre contraint en termes de moyens humains et financiers. D'autres collaborations plus spécifiques autour de la construction des données se mettent en place peu à peu, notamment dans un cadre bilatéral entre le producteur et le destinataire des données.

Il est à noter que les acteurs « sur le terrain », les plus en lien avec la population, sont souvent des associations (usagers, patients, etc.). Ce tissu associatif dense et actif sur le territoire a exprimé une volonté forte de s'engager auprès des autres acteurs « plus institutionnels », alors qu'ils se sentent parfois un peu écartés.

Globalement, aucun des acteurs rencontrés n'a indiqué mener ses activités de façon isolée sans aucun lien avec les autres acteurs du territoire. Bien au contraire, les partenariats évoqués sont riches tant sur leur diversité que sur leur objet.

2. Les enjeux à surmonter

Un manque de gouvernance de la donnée relevée par les acteurs

Pour les acteurs, il manque aujourd'hui une vision commune, un cap précisant les axes stratégiques par les politiques publiques. Le plan « *Do Kamo* » a été mentionné à maintes reprises, rappelant cette nécessité d'observer pour agir au regard des besoins de la population, des moyens à disposition sur le Pays et pour lesquels il serait nécessaire d'investir. Du fait d'une absence de gouvernance en matière d'observation de la santé, les acteurs rencontrés font les constats suivants :

- ✗ De la production de données menée indépendamment des besoins d'observation,
- ✗ Une absence de priorisation des moyens alloués à la production des données,
- ✗ Des indicateurs produits sans cohérence entre producteurs couvrant les mêmes enjeux, ne permettant pas les comparaisons ou une observation globale,
- ✗ L'absence d'obligations de transmettre des données collectées faute de textes, débouchant sur des informations « *parcellaires* » et « *irrégulières* »,
- ✗ Une architecture des systèmes d'information qui n'a pas été pensée stratégiquement dans une vision d'ensemble et qui rend inopérable aujourd'hui la production d'analyses conjointes entre bases de données.

Par ailleurs, dans un cadre de restrictions budgétaires, la question de la qualité de la prise en charge se pose pour bon nombre d'acteurs rencontrés. Cela renvoie par ailleurs aux décisions prises par le Congrès en adoptant les deux délibérations relatives à l'OCEAM et l'OCEP. Cette mesure relative à l'efficacité du système de santé, repose notamment sur la nécessité d'analyser des parcours de soins qui à ce jour, est rendue complexe, voire impossible, du fait de l'absence de codage uniformisé sur

l'ensemble du Pays. Il a été, pour une majorité des entretiens, soulevé l'absence d'identifiants uniques rendant complexes des démarches administratives au-delà de celles relatives à la chaîne du soin (accès au vote, accès aux universités situées en dehors de la Nouvelle-Calédonie, accès à la protection sociale...):

- ✘ Une attente forte des acteurs pour disposer d'un numéro unique pour chaque usager (citoyen),
- ✘ Une attente forte des acteurs pour disposer d'un numéro unique pour chaque professionnel de santé,
- ✘ Une attente forte des acteurs pour disposer d'un codage des actes de soin.

🔪 La sécurisation des données

Le partage de la donnée, la publication d'indicateurs a souvent été opposée lors des entretiens à l'obligation de ne pas communiquer des données personnelles et donc de garantir l'anonymat des personnes. Deux éléments sont majoritairement ressortis des entretiens : le faible nombre d'habitants résidant sur le Pays et le règlement général sur la protection des données (RGPD).

Pourtant, l'**anonymisation** de certaines données dont la correspondance avec l'individu est irréversible est tout à fait possible, pour les informations qui ne nécessiteraient pas de suivi dans le temps, pas de chaînage de données pour mesurer des parcours. De fait, ces processus ne limitent en rien la transmission de données. La **pseudonymisation** est très attendue par les acteurs car elle a l'avantage de ne pas transmettre et de ne pas partager des données directement identifiantes tout en favorisant les études relatives aux prises en charge des personnes (dépistages, soin... jusqu'au décès).

La mise en application du RGPD (juin 2019) semble avoir engendré une modification des pratiques, notamment quant aux partages des informations collectées et produites. Plusieurs constats sont ressortis des interviews :

- ✘ Une connaissance partielle du RGPD qui génère des arbitrages au-delà de la réglementation, empêchant toutes transmissions de données,
- ✘ Des mesures pour correspondre à la réglementation pouvant être complexes à mettre en œuvre en raison de systèmes d'information pas toujours récents et/ou adaptés,
- ✘ Le RGPD comme prétexte à la fin du partage, à la fin de la transmission de données.

🔪 Des investissements conséquents et nécessaires pour le développement des systèmes d'information

Bases de données, stockage des données, transmissions des données, exploitations des données... des éléments majeurs qui sont ressortis des entretiens dès lors que la question de la création d'un dispositif observation en santé a été mentionnée. Les données prennent ainsi une place considérable dans tous les secteurs d'activités économiques, y compris ceux de la santé. Les entretiens menés révèlent à quel point la création de la « data » fascine parce qu'elle ouvre le champ des possibles : connaissance, réactivité... et, *a contrario*, interroge, inquiète parce qu'elle peut être perçue comme inquisitrice, liberticide... Que ce soit vu comme une chance ou vu comme une contrainte, la réforme du système de santé de la Nouvelle-Calédonie doit prendre en compte le développement incontournable du numérique car il en modifie les frontières, les champs d'actions, les pratiques et les attentes des professionnels, des usagers et de la société civile.

La création d'un dispositif d'observation en santé ne pourra se faire que si les outils numériques pour le développer sont effectifs. Le pilotage d'un dispositif d'observation en santé pourra difficilement se soustraire d'un pilotage des outils numériques, ces deux dimensions ne pouvant avancer l'une sans l'autre.

Pour un grand nombre de producteurs de données, un des points majeurs à l'impossibilité de produire la donnée au regard de ce qui est attendu, ou qui serait pertinent de collecter et d'exploiter, est l'ancienneté de certains matériels informatiques dont les mises à jour ne peuvent plus être réalisées. Par ailleurs, l'obsolescence des logiciels est une problématique qui est citée comme un frein majeur à la production de données actuellement voire définitivement dans un futur proche. Trois raisons sont le plus souvent énoncées :

- ✘ Le manque de services supports ayant cette expertise sur le Pays engendrant des coûts trop importants pour effectuer les mises à jour régulièrement,
- ✘ Des adaptations de logiciels que les éditeurs refusent de faire en raison de versions trop anciennes,
- ✘ Des adaptations nécessaires aux logiciels provenant de France souvent à des coûts non acceptables du fait de création de modules spécifiques pour un ou quelques opérateurs de la Nouvelle-Calédonie.

Autre point qui deviendra majeur dans les années, mois à venir, c'est l'absence de concentrateur de données de santé agréé en Nouvelle-Calédonie. Même si actuellement cette préoccupation ne semble pas majeure du fait des difficultés précédemment mentionnées, il n'en demeure pas moins qu'aujourd'hui peu de prestataires permettent de disposer d'hébergement de données de santé. Ce point pourrait prochainement devenir problématique au regard des besoins en matière d'observation, remontés lors des interviews.

Pour répondre à ces enjeux, notamment à la réglementation en matière de sécurisation des données, la concentration de celles-ci dans un hébergement agréé « données de santé » devient incontournable. Les entretiens ont permis de révéler plusieurs points :

- ✘ Le cadre de référence définissant ce qu'est un hébergeur de données de santé agréé en Nouvelle-Calédonie ne semble pas posé.
- ✘ La possibilité de stocker des données « sensibles » au sein de la DINUM (Direction du numérique) dans le cadre de la gestion Covid par décision gouvernementale est saluée. Cependant, cet espace semble limité si le stockage des données devait nécessiter une plus grande compilation de données.
- ✘ Le GIP e-santé, annoncé mais non effectif, serait un outil facilitateur pour la mise en place d'un dispositif d'observation. Il répondrait par ailleurs aux besoins de tous les producteurs de données dont la confidentialité des informations est un enjeu majeur.

Enfin, il est également relevé qu'en l'absence d'outils numériques développés de façon stratégique à l'échelle du Pays, des professionnels ont créé leur propre système d'information, des établissements leur propre GIP, pour répondre à leurs besoins de data, nécessaires à leurs activités. Le risque à long terme est de voir apparaître une multitude de systèmes d'information que tôt ou tard il sera nécessaire de relier dans une logique d'analyse de parcours de santé.

Des compétences en observation insuffisante pour couvrir les besoins

Les entretiens ont souligné un défaut d'harmonisation des informations collectées. En lien en partie, le développement du numérique a fortement contribué à l'évolution des modalités de saisie de la donnée, favorisant la qualité d'un indicateur : obligation de compléter des items avant de clore le dossier, présentation de réponses prédéfinies, contrôles automatisés réduisant les données aberrantes... Toutefois, les entretiens mettent en évidence que la culture du papier reste fortement ancrée dans les modalités de travail encore aujourd'hui. Pour quelques professionnels, le papier demeure la preuve que le travail a été réalisé, qu'il est une matérialisation de la mission accomplie. Il ressort des entretiens le besoin de formation quant à l'apport d'une saisie numérique et de la valorisation de la donnée auprès des personnes qui saisissent pour visualiser, concrétiser leur contribution, leur production.

Par ailleurs, quelques interrogations ont porté sur le nombre de professionnels formés en statistique présents en Nouvelle-Calédonie, notamment du fait de postes vacants, parfois pendant plusieurs mois. Ces métiers sont d'autant plus en tension qu'ils sont également recherchés dans d'autres secteurs plus attractifs financièrement, comme le milieu bancaire par exemple. Ces formations universitaires n'étant pas proposées localement, cela implique des recrutements depuis la France métropolitaine ou encore d'autres pays de la zone Pacifique.

Cependant, comme indiqué précédemment, ce que revêt l'observation dans sa globalité n'est pas toujours bien identifié. En conséquence, les compétences plurielles nécessaires à la production d'études ne sont pas forcément perçues dans leur globalité, le plus souvent restreintes à celles de la statistique, à la gestion de base de données. Or, l'observation en santé nécessite un travail d'équipe pluridisciplinaire alliant des méthodes quantitatives et qualitatives, des connaissances spécifiques comme celles de la médecine, des systèmes informatiques, de l'économie... Au regard des formations universitaires délivrées en Nouvelle-Calédonie, seules les licences en santé et de géographie/aménagement du territoire, correspondant aux métiers d'un observatoire en santé, sont délivrées sur le campus de Nouville. En conséquence, les métiers d'épidémiologistes, démographes, sociologues, développeurs informatiques, économistes de la santé... nécessitent des recrutements de professionnels étrangers ou ayant dû s'expatrier.

Conscients de ces contraintes, les acteurs ont mis en évidence la nécessité de travailler en partenariat pour concentrer les compétences plutôt que de les éparpiller. Les partenariats mentionnés par les acteurs se situent sur deux niveaux potentiels sans exclusivité (et/ou) :

- ✘ Un portage du dispositif d'observation par un porteur disposant en interne d'une équipe ayant ces compétences,
- ✘ Un partenariat avec le réseau des observatoires régionaux de la santé en France.

Le coût de l'observation pour les dépenses publiques

En lien avec le contexte actuel de restriction budgétaire, un élément mis en avant dans un très grand nombre d'entretiens est le coût des dépenses relatif à la construction d'un nouveau dispositif d'observation. Au fil des entretiens, les acteurs ont pu citer de multiples exemples plus ou moins récents de dispositifs, d'observatoires, de plans qui ont été mis en œuvre et portés par différents organismes et qui se sont délités au cours du temps, notamment par manque de financements. Le coût

pour assurer la pérennité ces dispositifs, en dépit de leur intérêt, est un sujet récurrent lorsque la question d'un nouveau dispositif est abordée. La formalisation d'axes de travail, de priorités de santé est certes essentielle mais doit être faite au regard des financements possibles et mesurés. Effectivement, les bénéfices sur la santé des populations et sur les dépenses afférentes de la mise en œuvre d'un tel dispositif sont attendus sur du moyen-long terme, aussi la projection peut-être moins aisée.

III- Les attentes du dispositif d'observation en santé de demain

La réforme et la restructuration du système de santé reposent nécessairement sur un observatoire, perçu comme un outil d'organisation et de suivi des politiques publiques. Cet observatoire est vu par certains comme opportun, afin de guider la politique de santé qui repose aujourd'hui sur des décisions très anciennes (1994) : « *un observatoire pour arrêter d'être aveugle, pour pouvoir piloter nos politiques* », « *Difficile de naviguer à vue, il y a besoin de prendre du recul* ». L'absence d'informations objectivées, scientifiques conduit à ne pas pouvoir adapter des textes de loi faute d'argumentaires légitimés.

Justifiant de la nécessité d'une observation en santé, certains acteurs ont rappelé le rapport de la Cour des comptes recommandant d'améliorer ce volet (récolte, stockage et exploitation des données) en Nouvelle-Calédonie. Enfin, l'inscription d'une observation en santé dans le plan « *Do Kamo* » a été mentionnée lors de tous les entretiens (à quelques exceptions près), avec incompréhension et regret que ce dispositif ne soit pas encore effectif.

1. Les finalités d'une observation en santé

Il est attendu que ce dispositif/observatoire puisse répondre à plusieurs finalités, ce qui devrait lui permettre d'être soutenu par un plus grand nombre d'acteurs, d'en assurer sa reconnaissance scientifique, sa légitimité et *in fine*, d'asseoir ses moyens financiers.

Centraliser les informations et favoriser les collaborations

Un des tous premiers vœux exprimés lors des entretiens est celui de pouvoir rendre accessible facilement l'ensemble des données produites sur la Nouvelle-Calédonie et d'être garant de leur qualité. « *Un observatoire avec des données exhaustives n'est sans doute pas ce qui doit être recherché mais les données doivent être en un seul endroit, qui soit maîtrisé, qui ne soit pas fluctuant en fonction du producteur de la donnée* ».

Plus précisément, les acteurs attendent de ce dispositif de répondre aux objectifs suivants :

- ✘ Disposer d'une source de données « big data » immédiatement disponible pour les partenaires,
- ✘ Favoriser la création d'un entrepôt de données,
- ✘ Mutualiser les observations.

Toutefois, au-delà de concentrer les données, la plus-value recherchée de ce dispositif est sa capacité à garantir la qualité de l'information stockée. En effet, les objectifs fixés par les acteurs ont été de :

- ✘ Partager des données exhaustives, exploitables et fiables pouvant être analysées sur des bases communes de concertation avec les parties prenantes du dispositif, s'assurer de la sincérité de la donnée produite,
- ✘ Être en mesure d'exploiter de la donnée (analyse et interprétation), une compilation de la donnée n'étant pas suffisante,
- ✘ Rassembler tous les interlocuteurs au sein d'un même projet afin de faciliter les échanges, l'accès à l'information et aux données : « *travailler de concert* »,
- ✘ Collecter régulièrement les données de tous les producteurs pour permettre la production d'indicateurs de suivi exploitables et fiables.

📌 Être un outil d'aide à la décision

Ce dispositif d'observation est défini pour un grand nombre de personnes interviewées comme un outil pour les Calédoniens, avant tout. Dans une logique de réduction des inégalités de santé, d'amélioration de la santé, il doit donc apporter une connaissance suffisante aux décideurs des politiques publiques et aux professionnels pour leur permettre de prioriser à partir des besoins réels de la population. Il ressort des entretiens que cet outil est nécessaire et indispensable, indépendamment des difficultés financières. Enfin, l'observation produite doit, par son apport de connaissances, favoriser les débats, nourrir les réflexions et accompagner les décisions.

Cela nécessite des productions actualisées, fiables et comparables dans le temps et dans l'espace pour définir des priorités et un suivi des décisions publiques. Aussi, les acteurs ont formulé les objectifs suivants :

- ✘ Dégager des tendances générales sur l'état de santé,
- ✘ Déterminer les principaux facteurs de risque et, les causes de maladies afin d'en déduire les actions de prévention et de promotion de la santé,
- ✘ Construire un plan d'actions plus cohérent et moins coûteux,
- ✘ Définir des objectifs stratégiques et opérationnels en santé,
- ✘ Avoir une lisibilité de l'évolution de l'état de santé de la population afin de prioriser les actions graduellement (mise en œuvre des actions à très court terme, à court terme et à moyen-long terme),
- ✘ Faciliter l'orientation de programmes et d'actions faisant consensus au regard des études réalisées,
- ✘ Identifier les conditions nécessaires à la mise en œuvre d'actions et de dispositifs par la réalisation d'états des lieux (diagnostics).

Par ailleurs, qu'ils soient élus, professionnels ou encore représentants de la société civile et des usagers, le dispositif d'observation doit contribuer à la mise en place d'évaluations d'actions de prévention, de programmes de santé, de dispositifs d'amélioration de la qualité des soins... par des observations quantitatives et/ou qualitatives. Les attentes sont :

- ✘ De façon globale, suivre les programmes politiques (objectifs stratégiques de la politique de santé) et suivre les actions (objectifs opérationnels de la politique de santé),
- ✘ Identifier les points d'amélioration de la prise en charge préventive et thérapeutique des patients,

- ✘ Mesurer l'efficacité du système de santé (prévention - promotion de la santé et soin), évaluer l'efficacité des organisations actuelles,
- ✘ Évaluer les politiques publiques pour ajuster, faire évoluer les modèles de financement de prise en charge de la santé.

Identifier et analyser les besoins en matière d'observation, d'études et de diagnostics

Il a, en dernier lieu, été fait mention, par les plus sensibilisés à ce qu'est l'observation, de pouvoir proposer aux décideurs locaux ou aux commanditaires d'enquêtes potentielles, la réalisation d'études pour compléter les informations collectées en routine, voire définir les données à collecter prioritairement. Ces études permettraient de :

- ✘ Analyser des données nécessitant d'être approfondies, d'être investiguées pour comprendre les phénomènes observés, notamment par des approches qualitatives,
- ✘ Analyser par des enquêtes/études complémentaires, des observations partagées par les acteurs locaux (élus, professionnels, société civile...) pour objectiver ces constats,
- ✘ Produire des données, de l'information sur des problématiques émergentes ou définies comme prioritaires par les instances,
- ✘ Savoir plus largement ce qu'il serait pertinent d'étudier « *savoir quelles données recueillir* ».

2. Les missions attendues

Afin de répondre aux objectifs ciblés, le dispositif tel que perçu par les acteurs, doit assurer les missions classiques d'un observatoire, à savoir :

- ✘ Concevoir des protocoles d'enquête,
- ✘ Recueillir les données (quantitatives/qualitatives),
- ✘ Valider les données pour qu'elles soient comparables dans le temps et dans l'espace,
- ✘ Analyser les données, interpréter les résultats,
- ✘ Valoriser les résultats et contribuer à leur partage.

Toutefois, à l'écoute des personnes interviewées, il ressort trois missions plus transversales mises en avant : la nécessité d'analyses croisées pour une prise en compte des déterminants de la santé, un accompagnement des acteurs pour développer une culture de l'observation et un renforcement de la visibilité des producteurs et utilisateurs de données.

Améliorer la connaissance de la santé et ses déterminants

Les données relatives aux déterminants de santé étant éparpillées, l'objectif de ce dispositif d'observation, comme indiqué précédemment doit être de les rassembler, de les rendre accessibles plus facilement. Toutefois, au-delà de cet aspect de mise en commun, il demeure encore une vision administrative très cloisonnée des politiques publiques ne favorisant pas les analyses croisées au regard de l'ensemble des déterminants de la santé et qui plus est, à tous les âges de la vie.

Afin de répondre le plus finement possible aux besoins de la population, les personnes interrogées ont de larges attentes relatives à la granularité de la donnée, de l'information produite. Aussi quelques points d'attention ont été mentionnés pour répondre aux enjeux, notamment la nécessité de :

- ✘ Disposer des indicateurs qui soient comparables à d'autres pays du Pacifique et à la France pour mesurer l'efficacité du système de santé calédonien,
- ✘ Élaborer une observation infra-territoriale pour définir une offre en adéquation avec les besoins de la population et les moyens de mise en œuvre.
- ✘ Réaliser des études quantitatives et qualitatives sur des territoires spécifiques dont on identifie des enjeux et pour lesquels des réponses adaptées doivent être apportées (établissements scolaires, quartiers, communes, provinces...).
- ✘ Apporter de la connaissance à l'échelle des tribus pour apporter de l'analyse prenant en compte les appartenances socio-culturelles, ethniques, compréhension nécessaire pour une mise en place d'actions en adéquation avec les modes de vie. L'analyse de ces disparités dépasse les mesures territoriales, géographiques en tant que telles. Elles doivent prendre en compte le lieu de vie correspondant à son rattachement social et familial.

La production régulière de données est ressortie comme un enjeu majeur. Pour répondre aux objectifs précédemment présentés, le dispositif d'observation devra :

- ✘ Disposer des moyens nécessaires au regard de la nécessité de pouvoir stocker des données ; veiller à la pérennité des systèmes d'informations,
- ✘ Consolider ses relations partenariales pour une transmission, un partage de la donnée dans la durée,
- ✘ Partager des référentiels pour définir les méthodes de recueil et les procédures de calculs des indicateurs,
- ✘ S'inscrire lui-même dans la durée.

La nécessité de créer progressivement des séries chronologiques fiables est ressortie à nombreuses reprises au cours des entretiens.

Accompagner les acteurs dans l'observation

Au-delà de la donnée, il est indiqué par certains acteurs un problème de méthode en matière d'observation en Nouvelle-Calédonie. Plusieurs raisons sont énoncées par rapport à ce constat : un manque de concertation qui n'aboutit pas à des diagnostics ou à des observations partagées et à la production d'indicateurs dont trop peu de personnes prennent connaissance, faute de compréhension des informations présentées.

Il ressort plus largement la nécessité d'organiser de la production de l'observation en Nouvelle-Calédonie. Cela passe par la formalisation de la production (construction d'un cadre pour l'élaboration des indicateurs), par la compréhension de ce qu'est la donnée et ce qu'elle peut apporter (production d'indicateurs au regard des objectifs fixés) et par le partage de la donnée (concertation entre toutes les parties pour une décision d'actions qui tend vers le consensus).

Comme indiqué précédemment, les acteurs ont quasi exclusivement « réduit » l'observation aux méthodes quantitatives, excluant l'apport des études qualitatives, certainement par méconnaissance. Pour autant, plusieurs besoins d'études, d'apports de connaissances, exprimés lors des entretiens relevaient de méthodes d'observation qualitative.

Ce dispositif d'observation pourrait ainsi :

- ✘ Assister les acteurs dans l'expression de leurs besoins d'observations (combinaison d'observations quantitatives et qualitatives),

- ✘ Épauler les producteurs d'informations dans leurs démarches d'observation ou les réaliser au sein de l'observatoire, le cas échéant,
- ✘ Accompagner les élus, les professionnels et la société civile dans l'appropriation des résultats produits.

La réalisation de ces méthodes d'enquête nécessite des compétences spécifiques (sociologue, anthropologue, politiste, psychologue...) que le dispositif d'observation devra nécessairement acquérir que ce soit en interne ou bien mutualisé avec d'autres organismes, observatoires.

L'amélioration de la qualité des données nécessite des compétences métiers et de la méthode dont certains producteurs reconnaissent ne pas disposer aujourd'hui. Ainsi, il est ressorti des entretiens la nécessité d'avoir un dispositif d'observation qui :

- ✘ Soutient les producteurs méthodologiquement pour construire les systèmes de recueil de données,
- ✘ Accompagne les producteurs et les utilisateurs pour la définition d'indicateurs à produire au regard des besoins,
- ✘ Guide techniquement à la production d'analyses et à la valorisation des résultats.

Le dispositif, dans une logique partenariale, pourrait contribuer à une mise en réseau et favoriser la mutualisation des compétences métiers nécessaires à la production d'études valides. Il est également attendu la construction collective de guides méthodologiques pour construire de la donnée, contribuant ainsi à une harmonisation de la donnée entre producteurs, au regard de critères précis relatifs à l'exactitude, la conformité, la validité et la fiabilité de la donnée collectée. Enfin, une attente forte, plus globale que de définir la qualité d'une donnée, est celle de comprendre l'organisation de la collecte des données : de la collecte à la saisie dans un système de gestion administrative (le plus souvent), à la transmission des données jusque son analyse, interprétation et valorisation. Ce processus de familiarisation et d'appropriation certes long, est inévitable.

Enfin, que ce soient les opérateurs dans la mise en place d'actions de prévention ou encore certains services de politiques publiques qui financent la réalisation d'actions auprès du public, il ressort des entretiens le manque de soutien, d'appui, de compétences ou encore d'acculturation pour la mise en œuvre d'évaluations des projets déployés. L'enjeu de ces évaluations peut se situer à plusieurs niveaux :

- ✘ Mettre en lumière les éventuels écarts entre ce qui a été prévu et ce qui a été réalisé,
- ✘ Comprendre comment et pourquoi l'action fonctionne, ce qu'elle produit, que l'action ait été mise en place récemment ou depuis longtemps,
- ✘ Faire émerger les éventuels besoins d'ajustements et définir les moyens pour les réaliser.

Renforcer la visibilité des dispositifs et de leurs productions

En matière de données chiffrées, il est indiqué que les données épidémiologiques sont suffisantes pour certains acteurs, mais que les bases de données mériteraient d'être plus accessibles. Il a été mentionné à plusieurs reprises, un travail fastidieux de recherche et de collecte des informations, que ce soit pour des opérateurs d'actions de prévention en santé, des professionnels de santé ou encore des directions et services du gouvernement. L'absence d'une centralisation de l'information sur un lieu unique génère une déperdition de temps pour effectuer les recherches, un manque de connaissance au regard

des informations non identifiées et par conséquent, nuit à la construction d'une politique publique de la santé.

En conséquence, il est espéré des acteurs un recensement des données produites et de leurs producteurs. En outre, il est également attendu un rôle d'animation entre producteurs de données. L'organisation de temps d'échanges favoriserait le partage d'informations collectées, entre partenaires dont les missions sont similaires. Cette concertation et cette analyse partagée pourraient favoriser la compréhension des évolutions observées (décision pour faire évoluer la gestion, proposer des actions), une amélioration des pratiques (benchmarking).

3. Les grands principes éthiques

Le travail en partenariat

Les entretiens indiquent qu'un des atouts majeurs d'un observatoire, pour une longévité dans le temps, est relative à la construction des partenariats qu'il aura noué lors de ces travaux autour de la donnée et des observations. Ce partenariat repose sur une relation de confiance qui s'établit progressivement entre ceux qui produisent la donnée, ceux qui l'exploitent et ceux qui l'utilisent. L'enjeu du partenariat repose surtout sur le rapport très régulier entre celui qui transmet la donnée (explicitation sur le recueil de la donnée et transmission de la donnée) et celui qui l'exploite et la valorise (explicitation de l'analyse et transmission des résultats). Dans le cas où un seul opérateur organise la collecte, l'analyse et la valorisation de la donnée, il n'en demeure pas moins que le partenariat avec les utilisateurs de la donnée, externes à cet opérateur, reste un enjeu clé pour perdurer. Le producteur de la donnée se doit d'être le plus transparent possible sur la manière dont l'indicateur a été construit, de répondre aux interrogations, aux doutes et de réétudier ces process le cas échéant.

Au regard des interviews, le partenariat à développer dans ce cadre est attendu sur plusieurs niveaux :

- ✘ Le partage de l'expertise pour construire de la donnée de qualité, des protocoles d'études (élaboration de conventions, de cadre pour définir les rôles et missions de chacun),
- ✘ Une mise en réseau pour contribuer à l'amélioration des pratiques (mutualisation des expertises contribuant à la validité des résultats produits),
- ✘ La partage des informations, des études et statistiques (aide à la compréhension) en amont des discussions, des réflexions pour une décision éclairée lors des temps instances politiques.

De nombreuses contributions ont d'ores et déjà été annoncées par les acteurs pour le développement d'un dispositif d'observation en Nouvelle-Calédonie.

L'accès à l'information produite

Il ressort des entretiens la nécessité d'un accès impératif à l'information produite. Plusieurs acteurs ont rappelé, en premier lieu, l'obligation de rendre visible l'utilisation des données du fait que ces données appartiennent à la population. C'est, en effet, elle qui est observée. Cet accès pour les Calédoniens est également légitimé pour une transparence de l'utilisation des finances publiques. Enfin, le nonaccès à l'information ne permet pas aux professionnels et aux représentants d'usagers de disposer d'éléments objectifs pour argumenter avec impartialité la nécessité d'adapter, de créer une offre de service. Cette valorisation peut se situer à plusieurs niveaux : une présentation des

données depuis un SIG, *open data*, accessible à tous, une présentation des données *via* des rapports d'études, une réponse ponctuelle pour des demandes spécifiques des politiques publiques, un partage des méthodes et des résultats pour une meilleure compréhension de l'observation, une communication des informations produites pour permettre aux acteurs (élus, professionnels et société civile) de construire un argumentaire relatif à la création d'un projet, l'augmentation ou la diminution de crédits d'une action...

La valorisation de données ou encore des traitements d'analyse dont elle dépend, est une condition essentielle pour plusieurs raisons :

- ✘ Cela valorise celui qui a saisi la donnée (utilité du travail fourni),
- ✘ Cela favorise la garantie des usages (qualité de la donnée, de l'indicateur produit),
- ✘ Cela dynamise les réflexions sur la construction des outils et des analyses (amélioration des pratiques).

En fonction des audiences, les supports de communication nécessitent d'être bien différenciés. En effet, les acteurs ont souligné la lisibilité impérative de la production, ce qui signifie qu'elle doit être compréhensible de tous.

L'indépendance de l'observation

La question de l'indépendance de l'observation est ressortie comme une condition *sine qua none* de la légitimité du dispositif et de ses productions. Sans garantie d'une neutralité et d'une objectivité des travaux réalisés, aucun partenariat ne pourra se construire dans la durée. Aussi, plusieurs dispositions ont été envisagées pour contribuer à l'indépendance du dispositif :

- ✘ Collaborer avec plusieurs commanditaires financiers pour une pluralité de financeurs (absence de dépendance à un seul contributeur) : « *besoin de neutralité financière* », « *ne pas être instrumentalisé* »,
- ✘ Mettre en place un conseil scientifique, composé de bénévoles qui se prononcent en leur nom propre,
- ✘ Mettre en place un conseil éditorial pour la valorisation,
- ✘ Créer une gouvernance composée de collègues : financeurs, professionnels, établissements, usagers/citoyens...

La pérennité du dispositif d'observation / de l'observatoire

Les entretiens mettent en avant toute l'importance de la pérennisation d'un tel dispositif. En effet, comme indiqué précédemment, les attendus de cet observatoire reposent sur des analyses de données régulières, sur des enquêtes/études répétées pour le suivi des politiques publiques et l'aide à la décision, voire une information quotidienne dans le cadre de la veille et d'alerte. Toutefois, les contraintes budgétaires conduisent les personnes rencontrées à craindre la création d'un outil pour une courte durée, voire l'absence de sa mise en œuvre, cet outil étant déjà attendu depuis 2016 (plan « *Do Kamo* »). Si le partenariat, la transparence de la communication et l'indépendance sont des conditions nécessaires à la pérennité du dispositif, l'obtention d'enveloppes financières est le sujet qui préoccupe le plus.

Plusieurs personnes interrogées ont fait part de leurs propositions pour garantir les financements reversés au dispositif d'observation :

- ✘ Définir une part des taxes des ventes d'alcool, de tabac, de produits à fortes calories (sucrés, gras) ou encore des ventes de médicaments non génériques, des tablettes et autres appareils informatiques qui favorisent la sédentarité, et la flécher vers le dispositif d'observation,
- ✘ Fixer un pourcentage de la dépense totale annuelle,
- ✘ Déterminer un financement de base par le gouvernement et complété par les industriels, le tourisme,
- ✘ Identifier une part des financements qui serait perçu depuis le CTGDR (comité technique de gestion du risque) réparti entre les mutuelles, la CAFAT et les provinces,
- ✘ Disposer de contributions de toutes les collectivités encourageant ainsi à une plus grande adhésion/participation au dispositif, à une plus grande appropriation de la démarche et de ses productions,
- ✘ Obtenir un soutien de l'AFD ou de fonds européens pour le développement.

Les scenarii proposés

Les scenarii proposés correspondent aux réflexions de l'ensemble des acteurs⁸ mobilisés lors des entretiens et par le questionnaire en ligne. Ils sont issus d'une analyse des idées-forces itératives convergentes ou divergentes des discours.

I- Rappels des attendus des acteurs

Les propositions de schémas définissant ce que pourrait être un dispositif d'observation en Nouvelle-Calédonie reposent sur les fondements exposés ci-dessous.

1. Qu'est-ce qu'un dispositif d'observation ?

Pour une définition commune de ce qu'est l'observation de la santé, il est rappelé qu'un dispositif d'observation est :

- ✓ Un outil apportant de la connaissance à l'ensemble des acteurs du territoire (y compris les citoyens),
- ✓ Un accompagnement pour les décideurs,
- ✓ Le porteur de travaux menés en toute transparence et impartialité,
- ✓ Un vecteur de partage et d'échanges avec/entre les acteurs du territoire,
- ✓ Un lieu ressource pour documenter la situation dans le champ de la santé sur :
 - un territoire,
 - une population spécifique,
 - un parcours de vie / de soin au regard d'une pathologie, d'une situation de handicap,
- ✓ Un outil d'évaluation de programmes, de plans, d'actions.

En revanche, un dispositif d'observation n'est pas :

- ✓ Chargé de la définition des orientations stratégiques,
- ✓ Chargé de prendre les décisions politiques,
- ✓ Chargé de piloter et mettre en œuvre les politiques de santé,
- ✓ Chargé de la veille de la surveillance de pathologies / expositions et d'enclencher et de définir les alertes.

⁸ Gouvernement, Congrès, collectivités territoriales, producteurs de données, utilisateurs de données ou encore les usagers ainsi que des représentants de la société civile.

2. Qu'est-ce que l'on entend par gouvernance et pilotage opérationnel ?

De nombreuses confusions ont été relevées lors des entretiens quant aux différentes instances régissant le fonctionnement d'un dispositif d'observation. Aussi, il est entendu que :

- ✓ La gouvernance donne le cap, définit les enjeux en matière d'observation en santé, valide les orientations de sujets d'étude.
- ✓ L'équipe opérationnelle réalise les activités : propose et construit des indicateurs, met en œuvre des enquêtes quantitatives et qualitatives, accompagne les acteurs pour une remontée de qualité de la donnée, valorise et vulgarise les résultats d'étude.

À ces deux niveaux d'intervention, il est possible d'adosser au dispositif d'observation, un conseil d'experts et un conseil éditorial dont les missions sont de proposer des sujets d'étude, de valider les travaux produits, les communications. Ses membres s'investissent dans les groupes de travail créés par le dispositif, en fonction des sujets étudiés et de leurs disponibilités. L'apport de ces conseils est de conforter l'expertise produite, la transparence des résultats et, *in fine*, l'indépendance et la légitimité des études menées. Ces membres peuvent être de tous ordres : des praticiens hospitaliers spécialisés, des professionnels de l'accompagnement à domicile, des bailleurs sociaux, des représentants d'usagers, des représentants des affaires coutumières, des effecteurs de soin, des établissements et services médico-sociaux, des représentants d'employeurs, etc.

3. Les finalités et les missions promues par les acteurs interrogés

Parmi toutes les attentes exprimées par les acteurs lors des interviews et des réponses apportées depuis le questionnaire, il ressort (*cf.* chapitre précédent) trois axes majeurs quant à la finalité de ce dispositif et trois grandes missions pour répondre aux besoins exprimés.

Pour les acteurs, la création d'un dispositif d'observation doit :

- ✓ Favoriser les coopérations,
- ✓ Être un outil d'aide à la décision par l'apport de connaissances,
- ✓ Identifier les besoins d'observation.

Pour ce faire, le futur dispositif d'observation aurait pour missions de :

- ✓ Améliorer la connaissance de la santé et de ses déterminants,
- ✓ Accompagner les acteurs dans l'observation,
- ✓ Renforcer la visibilité des dispositifs déjà existants et de leurs productions.

En complément, il est attendu que ce dispositif d'observation repose sur plusieurs principes, à savoir :

- ✓ Un accès à l'information produite au plus grand nombre, y compris les citoyens,
- ✓ Une indépendance garantie de l'observation,
- ✓ Le développement du partenariat, notamment en collaborant en complémentarité avec les autres producteurs de données plutôt que de produire / reproduire les mêmes analyses,
- ✓ Une pérennité du dispositif d'observation sur une très longue durée (durée indéterminée).

II- Les trois scénarii proposés

Que ce soit au travers du questionnaire ou des entretiens, à l'exception d'une seule réponse en ligne, tous les acteurs mobilisés ont souligné le caractère important et pressant de disposer d'une observation en santé, organisée en Nouvelle-Calédonie, selon les principes précédemment énoncés. La situation actuelle en matière d'observation, qui reviendrait à un *statut quo*, a été unanimement rejetée.

En raison du contexte financier actuel, et dans une optique d'optimiser des ressources, la création d'un dispositif d'observation porté par un tiers a été mentionnée par un très grand nombre d'acteurs interrogés (questionnaire/interviews). Ainsi, trois scénarii sont ressortis des réponses et des échanges, dont deux majoritaires (portage par l'ASS ou par l'ISEE) et un autre, très peu souvent cité et avec beaucoup de réserves (portage par la DASS).

1. Un portage par la DASS peu envisageable

Lors des interrogations des acteurs sur la gouvernance et le portage opérationnel, spontanément, quelques acteurs ont pu citer la DASS comme un porteur potentiel du futur dispositif d'observation. Cette mention faisait écho aux rapports « *La situation sanitaire de la Nouvelle-Calédonie* » qui ont été produits par la DASS jusqu'en 2018. La DASS est reconnue pour avoir les compétences législatives et réglementaires pour disposer des données de santé, elle est identifiée comme l'un des acteurs institutionnels de la santé en Nouvelle-Calédonie. Elle dispose d'une équipe, certes réduite actuellement, mais ayant des compétences en épidémiologie, notamment dans le cadre de ses missions de veille et d'alerte. Pour autant, si quelques atouts de la DASS ont été perçus pour qu'elle assure le portage du dispositif d'observation, trop d'éléments vont à l'encontre ce scénario.



Les atouts perçus devant être maintenus pour un portage du dispositif au sein de la DASS

- ✓ Un rôle majeur de veille et d'alerte sanitaire,
- ✓ Un rôle majeur pour la définition des orientations relatives à la santé,
- ✓ Un interlocuteur privilégié et de référence pour les acteurs institutionnels,
- ✓ Un portage qui assurerait la dimension Pays de l'observation.



Les limitations actuelles et transformations nécessaires perçues pour un portage par la DASS

- ✓ Une équipe qui serait à renforcer pour assurer les missions relatives à l'observation en plus des missions de veille et d'alerte, en considérant par ailleurs que les recrutements ne sont pas facilités (démarches administratives et restrictions sur les avantages salariaux face aux organismes privés),
- ✓ Des collaborations avant tout institutionnelles actuellement qui nécessiteraient d'être densifiées et d'évoluer vers la construction d'un réseau partenarial, qui serait sans doute limité avec les partenaires privés,
- ✓ La nécessité de développer les études qualitatives, pour lesquelles aucune expertise et compétence n'existe actuellement,

- ✓ L'ouverture de la vision santé dans toutes ses dimensions, dans l'objectif de construire une observation qui prend en compte tous les déterminants de la santé (socio-économiques, santé travail, santé habitat, ...),
- ✓ Des collaborations et mutualisations difficiles à développer avec d'autres réseaux de santé publique,
- ✓ Une dépendance forte par rapport au Gouvernement (notamment pour la communication des études) et au Congrès (notamment pour la mise en place de conventions) qui obèrent la garantie d'une indépendance de l'observation et rend illégitime le dispositif d'observation aux yeux des acteurs,
- ✓ Un porteur qui serait à la fois dans la gouvernance et dans le pilotage opérationnel ne peut convaincre quant à la transparence des résultats produits et de la priorisation des observations réalisées,
- ✓ Une impossibilité de diversifier ses sources de financement du fait de son statut (notamment en lien avec les réponses à des appels à projets ou appels d'offres qui ne sont pas permises).

En synthèse, si la DASS dispose d'ores et déjà d'atouts pour porter un dispositif d'observation au regard de son expertise en épidémiologie, de son rayonnement à l'échelle du Pays et de ses nombreuses collaborations institutionnelles lui permettant réglementairement d'accéder à certaines données, des éléments limitent voire empêchent le portage du dispositif d'observation en son sein.

En effet, le portage de l'observation entraînerait un impact inévitable sur son équipe, qui est par ailleurs actuellement en sous-effectif pour assurer l'ensemble de ses missions. En l'état, il semble difficile d'élargir aisément le spectre de la veille à celui de l'observation, de développer les études qualitatives et les études au-delà de l'offre de soin et des pathologies. Les collaborations partenariales, notamment avec des partenaires privés seraient complexes, en raison d'une dépendance forte au Gouvernement et au Congrès mais aussi de son statut. Pour ces mêmes raisons, pour une majorité des acteurs rencontrés, la DASS est perçue comme un porteur non indépendant, et donc de fait qui ne permettrait pas de légitimer le dispositif mis en œuvre. Ces éléments interrogent également sur l'adhésion des acteurs au dispositif et pourrait avoir un impact sur leur engagement.

La DASS étant une entité qui doit répondre aux sollicitations du Congrès de la Nouvelle-Calédonie sur les sujets touchant la santé et la protection sociale, il est important que la DASS puisse disposer des observations produites au regard du système de santé calédonien. Afin de répondre au mieux aux besoins des acteurs institutionnels, la DASS doit donc avoir un accès facilité à la donnée *via* le dispositif d'observation. Pour autant, cela ne peut pas justifier le fait que la DASS définisse le programme d'observations, réalise l'observation, présente les résultats de l'observation, établisse les préconisations issues des résultats.

Un schéma de ce scénario est présenté en annexe 8.

2. Un portage par l'ISEE au regard de son expertise en observation

Au fil des échanges avec les différents acteurs, le portage du dispositif d'observation par l'ISEE était principalement envisagé pour deux raisons. La première est que l'ISEE est l'un des acteurs de Nouvelle-Calédonie qui est perçu comme producteur d'une information neutre, objective et indépendante. La seconde est liée aux compétences attribuées à l'ISEE par les acteurs pour la production d'informations quantitatives fiables mais aussi, de leur restitution auprès d'un public large et varié.



Les atouts perçus devant être maintenus pour un portage du dispositif au sein de l'ISEE

- ✓ Un statut d'établissement public lui conférant un cadre fonctionnel autonome, souple et agile,
- ✓ Un acteur bien doté en outils pour le recueil et l'exploitation des données quantitatives mais également pour leur mise à disposition à un large public,
- ✓ Un acteur identifié par les partenaires et la société civile,
- ✓ Un cadre de fonctionnement *a priori* souple et pouvant faciliter la mise en œuvre d'adaptations si nécessaire,
- ✓ Un acteur autonome reconnu comme neutre et produisant des informations fiables,
- ✓ Un portage qui assurerait la dimension Pays de l'observation.



Les limitations actuelles et transformations nécessaires perçues pour un portage par l'ISEE

- ✓ Une équipe à renforcer afin d'assurer les missions d'observation sur la partie relative à la santé et des compétences plus spécifiques à ce champ seraient à rechercher (en épidémiologie par exemple),
- ✓ Le volet « santé » (dans son sens large) serait à développer. Actuellement, quelques informations relatives aux déterminants sociaux de la santé sont produites par l'ISEE mais aucune information portant sur les pathologies, l'offre de soins, etc.,
- ✓ Les études qualitatives complémentaires à la production et au suivi des indicateurs seraient à développer, nécessitant pour leur mise en œuvre des compétences spécifiques qui seraient à rechercher,
- ✓ Des financements complémentaires seraient à rechercher afin de développer le volet « santé » au sein de l'ISEE, au travers de nouveaux partenariats mais aussi en réponse à des appels à projets ou appels d'offres,
- ✓ Un développement des partenariats avec les acteurs du territoire pouvant relever de deux ordres : le renforcement des partenariats existants, notamment en élargissant leurs champs et/ou contenus et, la création de partenariats avec des acteurs du territoire non impliqués jusqu'à présent,
- ✓ Une adaptation du Conseil d'administration est à évaluer afin que la dimension santé fasse partie intégrante des instances décisionnelles de l'ISEE, sous réserve que les statuts le permettent,
- ✓ Des coopérations ou mutualisations par une appartenance à des réseaux de santé publique est intégralement à développer et ne doivent pas être un frein à celles déjà existantes (Institut

de la statistique de la Polynésie française-ISPF, Institut national de la statistique et des études économiques).

En synthèse, l'ISEE est appréhendé par les acteurs comme un organisme expert de la production et de la mise à disposition de données quantitatives. L'ISEE regroupe un certain nombre de critères souhaités par les acteurs pour le futur dispositif d'observation de la santé : indépendance, accès à l'information produite. De plus, la structure est stable et bien ancrée sur le territoire auprès des acteurs locaux mais également au sein de la zone Pacifique. Néanmoins, l'ISEE n'est pas « spécialiste » des thématiques de santé et pour investir complètement ce champ des évolutions sont à prévoir aussi bien au niveau de la composition de l'équipe que des instances décisionnelles.

La DASS étant une entité qui doit répondre aux sollicitations du Congrès de la Nouvelle-Calédonie sur les sujets touchant la santé et la protection sociale, il est important que la DASS puisse disposer des observations produites au regard du système de santé calédonien. La DASS doit donc avoir un accès facilité à la donnée *via* le dispositif d'observation porté par l'ISEE.

Un schéma de ce scénario est présenté en annexe 9.

3. Un portage par l'ASS au regard de son expertise en santé publique et en observation

Lors du questionnement sur le portage opérationnel du futur dispositif d'observation en santé, la mention de l'ASS a été largement mentionnée en raison de son expertise en santé publique, de la production d'études qui se distinguent d'autres producteurs de données, notamment par la réalisation des baromètres santé. En effet, ces études interrogent la population sur sa perception de la santé et sur ses comportements. L'ASS est perçue par les acteurs comme d'un établissement souple et autonome, produisant des informations neutres, objectives et indépendantes.



Les atouts perçus devant être maintenus pour un portage du dispositif au sein de l'ASS

- ✓ Un statut d'établissement public lui conférant un cadre fonctionnel autonome, souple et agile,
- ✓ Une équipe effective ayant une expertise en santé publique sur laquelle les professionnels spécialisés dans la production de la données, d'études peuvent s'appuyer,
- ✓ Un acteur identifié par les institutionnels, les partenaires et la société civile comme étant déjà organisme produisant de l'observation en santé,
- ✓ Un établissement bénéficiant d'un Conseil d'administration dont les membres ont des profils pluriels et complémentaires, en adéquation avec le dispositif d'observation en santé,
- ✓ Une agilité et une indépendance qui lui permettent de collaborer aisément avec de nombreux acteurs, y compris de partenaires privés, de multiplier les sources de financements renforçant son indépendance, notamment *via* des réponses à des appels à projets et des appels d'offres,
- ✓ Des collaborations et mutualisations possibles à développer avec d'autres réseaux de santé publique,

- ✓ L'absence de freins pour la mise en place d'un comité d'experts et d'un conseil éditorial pour la réalisation d'études nécessitant d'expertises spécifiques et/ou dont l'objet du projet serait sensible,
- ✓ Un portage qui assurerait la dimension Pays de l'observation.



Les limitations actuelles et transformations nécessaires perçues pour un portage par l'ASS

- ✓ Une nécessité de renforcer l'équipe actuelle sur le volet études, notamment pour la réalisation d'études qualitatives,
- ✓ Le besoin d'enclencher des collaborations et mutualisations avec d'autres réseaux de santé publique pour gagner en productivité en minimisant les coûts (partage d'outils d'exploitation, partage de méthodes pour une évolution constante des compétences, ...),
- ✓ Une recherche de financements complémentaires et pluriels pour assurer son indépendance et sa pérennité dans le temps,
- ✓ Le transfert de ses missions de soutien financier (protection sociale, comptes sociaux, établissements de santé) vers une autre Agence, en cours actuellement.

En synthèse, l'ASS est l'établissement qui est ressorti pour une majorité d'acteurs comme étant le plus légitime sur le territoire pour porter le dispositif d'observation, en raison de son indépendance, son autonomie, sa gestion fonctionnelle et son expertise en santé publique. La production, entre autres, des « baromètres santé » est plébiscitée et l'effort de communication, notamment par une présentation vulgarisée des résultats est soulignée. L'ASS a l'avantage d'avoir un Conseil d'administration dont les membres sont clés pour le futur dispositif. Il a déjà en son sein le Gouvernement, le Congrès, les provinces et les conseils de l'ordre des professionnels de santé. Par ailleurs, cet établissement public collabore d'ores et déjà avec différents acteurs dans le cadre de ses activités, notamment les collectivités territoriales, les directions du Gouvernement, des associations, ... S'agissant de ses faiblesses, ce sont quasi exclusivement ses missions de soutien financier qui ont été avancées par les acteurs, or cette mission est amenée à disparaître prochainement de l'ASS.

La DASS étant une entité qui doit répondre aux sollicitations du Congrès de la Nouvelle-Calédonie sur les sujets touchant la santé et la protection sociale, il est important que la DASS puisse disposer des observations produites au regard du système de santé calédonien. La DASS doit donc avoir un accès facilité à la donnée *via* le dispositif d'observation porté par l'ASS.

Un schéma de ce scénario est présenté en annexe 10.

4. Une cible éventuelle sur le long terme : un dispositif autonome

La création d'un dispositif sans attachement est un schéma tout autant proposé que le précédent (portage adossé à une structure existante). Pour beaucoup, la mise en place d'un dispositif autonome est certainement le modèle qui fait l'unanimité, répondant aux attentes relatives à l'indépendance de la production de l'observation. Cependant, en raison du risque financier sur la durée, les précédents schémas (portage par l'ISEE ou l'ASS) ont été privilégiés. Parmi les organisations, il a été indiqué la création d'un GIP (groupement d'intérêt public), d'un GIE (groupement d'intérêt économique), d'une SPL (société publique locale), d'un établissement public, d'une association ou encore d'une structure similaire à l'Autorité de la concurrence (agence administrative).

La création d'une nouvelle entité aurait pour les acteurs, l'avantage ne de pas être rattachée aux services du Gouvernement, ne dépendant pas des changements de ses membres. Quel que soit le modèle statutaire retenu, ce format est plébiscité pour son indépendance vis-à-vis de chaque institution (légitimité des conclusions apportées et neutralité pour les collaborations de travail). Ce portage aurait l'avantage de permettre des collaborations pour des commanditaires pluriels (dont des réponses à des appels à projet), réduisant le risque de dépendance financière auprès d'un seul partenaire. Ce modèle de structure est vu comme agile et réactif, pouvant sélectionner les profils de compétences de son équipe (une montée en charge progressive). Il a été indiqué par ailleurs que cette entité indépendante pourrait regrouper les différents réseaux afin de mutualiser les compétences et les moyens.

Toutefois, cette autonomie nécessiterait de construire une équipe pluridisciplinaire, de disposer de matériels et donc de moyens financiers qui pourraient être difficiles à obtenir à très court terme.

Un schéma de ce scénario est présenté en annexe 11.

5. Le GIP SI2S : une impulsion, pour définir de nouvelles missions ?

La création d'un dispositif d'observation, quel que soit le portage choisi, nécessitera la construction d'un cadre permettant les échanges d'informations et de données par voie numérique. Les outils informatiques et les moyens de communication électroniques seront indispensables au fonctionnement du futur dispositif d'observation.

Par son activité, le futur dispositif d'observation se trouvera amené à collecter des données de santé sous forme quantitative et qualitative, dont le traitement de ces données dites « sensibles », nécessitera la mise en place de dispositifs et de modalités de travail permettant d'assurer la confidentialité et la sécurisation des informations stockées et analysées. Pour être en conformité au regard du RGPD, les conditions d'accès et les règles d'utilisation des données devront être très réglementées.

Les acteurs ont mentionné la nécessité de « disposer » d'un concentrateur de données garantissant le partage et le stockage de données sécurisés et organisés. Quelques-uns d'entre eux ont à cet égard fait référence à la création du GIP SI2S dont ils attendent la mise œuvre effective pour faciliter le partage de données. En l'absence de concentrateur de données effectif actuellement des structures ont créé leur propre système d'information pour répondre à leurs besoins de data, nécessaires à leurs activités. Le risque à long terme serait d'aboutir au développement d'une multitude de systèmes d'information qu'il sera plus difficile sur le long terme de relier (chainer) dans le cadre d'analyses sur les parcours de santé.

La construction du dispositif d'observation en santé pourrait d'être l'occasion de travailler en étroite collaboration avec les décideurs à l'initiative du GIP SI2S pour organiser le stockage et les transmissions des données de santé entre producteurs et utilisateurs de données.

Préconisations pour un cadre de fonctionnement

Les entretiens avec les acteurs mettent en évidence des attentes et besoins forts de disposer d'un dispositif d'observation dans un délai assez court, tout en s'assurant de sa pérennité au fil des années. La mise en œuvre d'un tel dispositif d'observation de la santé, en considérant le contexte économique, politique et institutionnel de la Nouvelle-Calédonie, conduit à envisager sa construction en deux étapes avec en premier lieu, un portage adossé à une structure existante pour aller vers un dispositif qui, une fois consolidé pourra fonctionner de façon autonome.

Pour poser la première pierre de ce dispositif, sur les trois scénarii possibles, celui proposant un portage du dispositif par l'ASS est le plus opérationnel à plusieurs titres : en termes des champs d'expertises déjà existants (une capacité de mener une observation au regard de l'ensemble des déterminants de la santé), des compétences disponibles (en santé publique et en observation) et également de son intégration dans l'environnement des acteurs des champs socio-sanitaire, socio-économique, environnemental... avec des collaborations déjà ancrées. Par ailleurs, lors des interviews, l'adossement du dispositif à l'ASS est une réponse que les acteurs ont le plus souvent proposée.

Ce portage permettrait aussi d'envisager un déploiement effectif du dispositif dans un délai raisonnable. À ce stade et suite à l'intérêt suscité par la mission auprès des acteurs, il semble important de maintenir leur motivation et leur engagement autour de ce dispositif. Ce portage permettrait à l'ASS de développer sa mission d'observation et de la renforcer avec la mise en place de partenariats pour la transmission des données, la réalisation d'études sur commande d'autres acteurs mais aussi de développer des mutualisations d'outils et/ou de compétences.

Dans un second temps, et dans le cas où la mission d'observation prendrait beaucoup d'ampleur au sein de l'ASS et dès lors que les ressources financières seraient suffisamment plurielles pour en assurer la pérennité, elle pourrait être détachée de l'ASS pour créer un dispositif autonome avec des fondations suffisamment solides pour garantir son activité.

La mise en œuvre de ces scénarii, en plusieurs étapes, permettrait d'assurer à la fois le déploiement du dispositif tout en expérimentant le champ des possibles pour aller vers un dispositif autonome dont le fonctionnement aura déjà été éprouvé. Ainsi, il ne serait nécessaire d'attendre la maturité et la stabilité du dispositif pour mettre à disposition de tous, les informations nécessaires à la définition des orientations des politiques de santé en Nouvelle-Calédonie.

Synthèse

La mission confiée à la Fnors afin de définir le cadre fonctionnel pour la mise en place d'un dispositif d'observation de la santé en Nouvelle-Calédonie a permis de dresser un état des lieux des ressources existantes et d'appréhender les besoins et attentes des acteurs. La participation et l'engagement des acteurs des champs en lien avec la santé, du social et du médico-social (professionnels, élus, représentants d'usagers, etc.) ont alimenté ce travail, lui permettant d'être ainsi au plus près de ce qui se fait aujourd'hui, des ressources disponibles et mobilisables et des aspirations pour l'avenir.

La première phase de la mission, *via* le questionnaire en ligne, a permis de dresser un état des lieux des données produites et de leurs utilisations et de mettre en exergue des points d'appui forts pour la mise en œuvre d'un dispositif d'observation :

- ✖ Une richesse des informations recueillies et produites par de nombreux acteurs quel que soit leur champ d'activité : la collecte et la production n'est pas réservée aux acteurs pouvant être considérés comme « spécialistes ». Bien que l'enquête ne permette pas d'appréhender la qualité des informations collectées, elle donne une image des dispositifs de recueil existants (que la donnée soit par la suite valorisée ou non) et du potentiel de montée en charge de ces informations ;
- ✖ Une multiplicité des acteurs permettant de couvrir l'intégralité du champ d'intérêt avec des collectes qui sont, dans l'ensemble, régulières et à des niveaux géographiques fins ;
- ✖ Des ressources disponibles et des acteurs-clés plutôt bien identifiés au sein du territoire ;
- ✖ Un nombre important d'utilisations/réutilisations des données produites mettant en évidence l'intérêt et le besoin de disposer de telles informations pour les acteurs du territoire et ce, quel que soit leur secteur d'activité ;
- ✖ Une mobilisation de données multi/pluri-thématiques pour la quasi-totalité des acteurs montrant les interactions existantes entre les différents champs et les croisements nécessaires pour apporter des éléments de compréhension.

La deuxième phase de la mission, avec la réalisation de 34 entretiens auprès de 86 personnes, a montré que la mise en place d'un dispositif d'observation, affirmé par les orientations stratégiques du plan « *Do Kamo* » adopté en 2016, répond à des besoins forts dans le contexte de réforme du système de santé et de fortes tensions budgétaires.

Sont mis en avant un besoin d'accroissement de la visibilité de la production de connaissances fiables et scientifiques ainsi que le suivi des évolutions pour un retour sur l'efficacité des programmes et des actions mises en œuvre pour l'amélioration de la santé des Calédoniens. Les acteurs souffrent d'un manque d'outil décisionnel permettant d'injecter intelligemment, aujourd'hui et par anticipation pour demain, les financements, d'orienter les actions en fonction des besoins spécifiques des populations

(caractéristiques intrinsèques et extrinsèques comme le niveau de littératie, le lieu de vie...) et de concourir à l'amélioration des pratiques professionnelles.

Il est espéré de ce dispositif qu'il réponde aux difficultés actuelles perçues en matière d'observation, à savoir la production d'informations parcellaires, confidentielles, insuffisamment fiables et très centrées sur les dépenses de soin. En conséquence, il est attendu de ce dispositif d'observation une mise en commun des observations, un apport de technicité dans la production des savoirs, un partage des informations collectées et analysées ; somme toute, une validation et une légitimation des connaissances.

Aussi, en réponse à ces attentes, il ressort la nécessité d'une gouvernance de l'observation précisant les orientations stratégiques de ce dispositif de manière concertée, d'un pilotage indépendant, de la construction d'une équipe (spécifique et/ou mutualisée) pluridisciplinaire spécialisée dans l'observation, de l'assurance d'obtenir des financements pluriels et pérennes pour une observation dans la durée et, en parallèle, d'investissements conséquents pour le développement des systèmes d'information.

Si le dispositif d'observation en santé doit permettre une collecte de la donnée, pour autant, une approche purement statistique de l'observation ne peut suffire. Cet outil doit aussi être l'occasion de dialoguer et de partager entre plusieurs types d'acteurs, notamment les élus du Pays et des collectivités, les professionnels du soin, du médico-social, du social, les préventeurs ainsi que les représentants d'usagers et de la société civile. Plusieurs conditions sont alors nécessaires pour y parvenir : allier la statistique aux approches des sciences humaines et sociales pour décrire les phénomènes sociaux (ne pas s'interdire la pluralité des formes de production des savoirs), développer l'approche holistique de la santé, et enfin, communiquer auprès de tous les observations produites en s'assurant de la compréhension des messages (échanges portant sur les protocoles d'études, la définition des indicateurs et leurs modalités de recueil, les méthodes d'exploitation des données, les résultats...).

La création d'un dispositif d'observation est une ambition largement partagée par les acteurs rencontrés, chacun y percevant une valeur ajoutée au regard de sa fonction, de sa représentation et/ou son activité. Les volontés locales sont bien présentes. Les professionnels de terrain sont mobilisés. Il suffit de regarder les engagements que les uns et les autres ont mentionné pour que se dessine la mise en place d'un tel outil, dès demain. Il existe par ailleurs de nombreux systèmes de recueil déjà effectifs sur le territoire, reste à les consolider pour en extraire des connaissances. Pour cela, ce dispositif devra accompagner les acteurs pour diffuser une culture de l'observation et de la santé publique, être garant de l'objectivité, de la légitimité, de la visibilité et de la lisibilité des connaissances produites.

Enfin, les trois scénarii proposés dans la troisième phase, se nourrissent essentiellement des retours des acteurs et des constats faits dans les phases précédentes. Les scénarii mobilisent les ressources existantes sur le territoire pour les mettre en synergie, optimisant ainsi les complémentarités des acteurs où chacun peut trouver sa place, apporter sa contribution et son expertise mais également trouver les ressources nécessaires à son action. Si pour une très grande majorité des acteurs, la construction d'un observatoire autonome serait un idéal, raisonnablement, les acteurs ont indiqué la nécessité d'adosser ce dispositif d'observation à un tiers. Aussi, un portage par l'ASS a été très souvent mentionnée, les acteurs justifiant ce choix au regard de ses expertises en observation et en santé

publique et parce qu'il offre la possibilité d'assurer une mise en place rapide et opérationnelle du dispositif.

La création d'un dispositif d'observation en santé n'a de sens que s'il est construit dans la durée et dans une logique partenariale. Il s'agira d'avancer pas à pas, de prioriser les objectifs auxquels le dispositif devra répondre et de ne pas tout attendre de lui dès sa mise en place. Il devra intégrer la diversité d'intérêts de connaissance et contribuera à la mise en lien de cette diversité, concourant ainsi à une approche globale de la « Santé ». Les préconisations formulées vont en ce sens et s'inscrivent dans des perspectives réalisables et permettant de construire une observation partagée durable.

Remerciements

L'équipe de la Fnors remercie l'ensemble des personnes qui ont pris de leur temps pour répondre au questionnaire et/ou pour nous recevoir pour la réalisation des entretiens. Le contenu de ce rapport est le fruit de ces rencontres et de ces échanges.

Nous remercions également la responsable de la DASS (Mme Mestre) et ses collaborateurs de nous avoir mis à disposition deux bureaux au sein de leurs locaux, nous permettant de travailler, entre deux interviews, dans des conditions optimales.

Nous remercions plus particulièrement Mme Besson pour son appui à la prise de contacts, l'aide à l'organisation de nos entretiens, ainsi que M. Détour pour son accueil à notre arrivée sur l'île et pour nous avoir facilité le repérage de nos déplacements dans Nouméa.

Enfin, nous remercions le Gouvernement de la Nouvelle-Calédonie et l'AFD (Agence française du développement) de nous avoir accordé leur confiance pour la réalisation de cette mission.

Siglaire

AFD	Agence française du développement
APEH-NC	Association des Parents d'Enfants Handicapés de Nouvelle-Calédonie
ASS	Agence sanitaire et sociale de Nouvelle-Calédonie
ATIRNC	Association pour la prévention et le traitement de l'insuffisance rénale en Nouvelle-Calédonie
CAFAT	Caisse de compensation des prestations familiales, des accidents du travail et de la prévoyance des travailleurs de Nouvelle-Calédonie
CHT	Centre hospitalier territorial Gaston Bourret
CPS	Communauté du Pacifique
CRNC	Centre de radiothérapie de Nouvelle-Calédonie
CTOS	Comité territorial Olympique et sportif
DASS	Direction des Affaires Sanitaires et Sociales
DAVAR	Direction des Affaires Vétérinaires, Alimentaires et Rurales
DCCFC	Direction de la Culture, Condition Féminine et Citoyenneté
DENC	Direction de l'Enseignement de la Nouvelle-Calédonie
DFCP	Direction de la Formation Professionnelle Continue
DGRAC	Direction de la Gestion et de la Règlementation des Affaires Coutumières
DIMENC	Direction de l'Industrie, des Mines et de l'Énergie
DINUM	Direction Numérique et Modernisation
DITTT	Direction des Infrastructures, de la Topographie et des Transports terrestres
DJS	Direction de la Jeunesse et des Sports
DPJEJ	Direction de la Protection Judiciaire, de l'Enfance et de la Jeunesse
DSCGR	Direction de la Sécurité Civile et Gestion des Risques
DTE	Direction Travail et Emploi
GIP	Groupement d'intérêt public
GRADEs	Groupement régional d'appui au développement de la e-santé
IFPSS	Institut de formation des professions sanitaires et sociales de Nouvelle-Calédonie
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques

IPNC	Institut Pasteur de Nouvelle-Calédonie
ISEE	Institut de la statistique et des études économiques
MDF	Mutuelle des fonctionnaires
MPL	Mutuelle des patentés et libéraux
OCEP	Objectif calédonien d'évolution des dépenses de prévention
OCEAM	Objectif calédonien d'évolution des dépenses d'assurance-maladie
OFDT	Observatoire français des drogues et des tendances addictives
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONCO-NC	Réseau d'oncologie en Nouvelle-Calédonie
ONISR	Observatoire interministériel de la sécurité routière
RESIR	Réseau de l'insuffisance rénale en Nouvelle-Calédonie
RGPD	Règlement général sur la protection des données
SIG	Système d'information géographique
SPNC	Syndicat des pharmaciens de Nouvelle-Calédonie
U2NC	Unité de néphrologie de Nouvelle-Calédonie
VR	Vice-rectorat

Annexes

1. Liste des organismes sollicités

<i>Thématique</i>	<i>Nom</i>	<i>Sigle</i>
Gouvernement - Directions	Direction de l'Enseignement agricole	DAFE
	Direction des Affaires sanitaires et sociales	DASS
	Direction des Affaires Vétérinaires, Alimentaires et Rurales	DAVAR
	Direction de la Culture, Condition Féminine et Citoyenneté	DCCFC
	Direction de l'Enseignement de la Nouvelle-Calédonie	DENC
	Direction de la Gestion et de la Règlementation des Affaires Coutumières	DGRAC
	Direction de l'Industrie, des Mines et de l'Energie	DIMENC
	Direction des Infrastructures, de la Topographie et des Transports terrestres	DITTT
	Direction de la Jeunesse et des Sports	DJS
	Direction de la Protection Judiciaire, de l'Enfance et de la Jeunesse	DPJEJ
	Direction de la Sécurité Civile et de la Gestion des Risques	DSCGR
	Direction Travail et Emploi	DTE
	Service de l'Aménagement et de la Planification	SAP
	Vice-rectorat - Direction générale des enseignements	VR
	Cellule Habitat et urbanisme	
Collectivités, établissements publics	Province Nord	
	Province Sud	
	Province des Îles Loyauté	
	Agence sanitaire et sociale de la Nouvelle-Calédonie	ASS
Etablissements de santé	Centre hospitalier territorial Gaston Bourret	CHT
	Centre hospitalier spécialisé Albert Bousquet	CHS
	Centre hospitalier Nord	CHN
	Clinique Kuindo-Magnin	
	Centre de radiothérapie de Nouvelle-Calédonie	CRNC
	Centre de soins de suite et de réadaptation	CSSR
	Unité de néphrologie de Nouvelle-Calédonie	U2NC
	Association pour la prévention et le traitement de l'insuffisance rénale en Nouvelle-Calédonie	ATIRNC
	Service médical interentreprises du travail de Nouvelle-Calédonie	
	Centre médical interarmées de Nouvelle-Calédonie	CMIA
Professionnels de santé	Ordre des médecins de Nouvelle-Calédonie	
	Ordre des chirurgiens-dentistes de Nouvelle-Calédonie	CDO CD NC
	Ordre des sages-femmes de Nouvelle-Calédonie	
	Ordre des pharmaciens de Nouvelle-Calédonie	
	Fédération des Professionnels Libéraux de Nouvelle Calédonie	FPLS
	Syndicats des médecins libéraux	SML
	Syndicat des pharmaciens de Nouvelle-Calédonie	SPNC
	Syndicat des sages-femmes de Nouvelle-Calédonie	
	Institut de formation des professions sanitaires et sociales de Nouvelle-Calédonie	IFPSS

Protection sociale	Caisse de compensation des prestations familiales, des accidents du travail et de la prévoyance des travailleurs de Nouvelle-Calédonie	CAFAT
	Mutuelle des fonctionnaires	MDF
	Mutuelle du nickel de Nouvelle-Calédonie	
	Mutuelle des patentés et libéraux	MPL
	Mutuelle du commerce et divers	
	Caisse locale de retraite de Nouvelle-Calédonie	CLR
Acteurs médico-sociaux	Association de Coopération Sociale et Médico-Sociale	ACSMS
	Association de parents d'enfants inadaptés	APEI
	Maison de l'étudiant / Université de Nouvelle-Calédonie	
	Collectifs Handicaps	
	Université de Nouvelle-Calédonie	UNC
Organismes producteurs d'info.	Institut de la statistique et des études économiques	ISEE
	Communauté du pacifique	CPS
	Organisation mondiale de la santé	OMS
	Institut Pasteur de Nouvelle-Calédonie	IPNC
Urbanisation, gestion des données	Direction Numérique et Modernisation	DINUM
	GIP "Système d'information santé social"	GIP SI2S
Autour de l'environnement	Calédonienne des eaux	CDE
	Observatoire de l'environnement de Nouvelle-Calédonie	ŒIL
	Association de la surveillance de la qualité de l'air	SCAL'AIR
	Fonds social de l'habitat	FSH
	Agence de la transition écologique	ADEME
Représentants d'utilisateurs/Réseaux de santé /Autres	Réseau d'oncologie en Nouvelle-Calédonie	ONCO NC
	Réseau de l'insuffisance rénale en Nouvelle-Calédonie	RESIR
	Naître en Nouvelle-Calédonie	
	GIP Handicap, dépendance et bien vieillir	
	Centre du service national de Nouvelle-Calédonie	CSN-NC
	SOS Ecoute	
	UFC Que Choisir	

2. Questionnaire



État des lieux des sources de données sur la santé et ses déterminants en Nouvelle-Calédonie

Dans le plan de santé calédonien « Do Kamo, Être épanoui ! », l'objectif opérationnel n°11- action 36 prévoit de « *créer un dispositif d'observation de l'état de santé des Calédoniens et des outils indispensables à son fonctionnement avec la mise en place d'un dispositif et d'un processus d'observation, d'évaluation et de prospective médicale à l'échelle de la Nouvelle-Calédonie* ».

La Fnors (Fédération Nationale des Observatoires Régionaux de Santé) a été sollicitée, par le Gouvernement de Nouvelle-Calédonie, afin d'apporter un appui pour la construction d'un dispositif d'observation de la santé en Nouvelle-Calédonie.

La première phase du travail consiste à réaliser un état des lieux des sources et données statiques et épidémiologiques. Tel est l'objet de ce questionnaire.

Cette enquête est menée auprès de l'ensemble des organismes producteurs ou utilisateurs de données autour des secteurs de la santé, du médico-social et du social pour la Nouvelle-Calédonie. Votre participation nous est très précieuse pour la suite du travail engagé.

Vos réponses sont attendues pour le 6 mars au plus tard. Nous vous remercions d'avance pour votre contribution.

Vous avez la possibilité de sauvegarder le questionnaire non terminé afin de reprendre le remplissage ultérieurement. La procédure à suivre est détaillée dans le guide de remplissage.

Pour toute question, n'hésitez pas à nous contacter : observation-nc@orscentre.org.

Les informations recueillies par la Fnors, via ce questionnaire sont enregistrées dans un fichier informatisé dans le cadre de la mission concernant la construction d'un dispositif d'observation de la santé, confiée le Gouvernement de Nouvelle-Calédonie.

Pour toute question sur le traitement de vos données dans le cadre de cette étude, vous pouvez contacter notre délégué à la protection des données à l'adresse dpd@fnors.org ou au (+33) 1 56 58 52 40.

Profil du répondant

- ✓ Quel est le nom et le sigle de votre organisme ?
- ✓ Si nécessaire, veuillez préciser le service :
- ✓ Adresse postale du service :
- ✓ Numéro de téléphone du service :
- ✓ Adresse mail de contact du service :
- ✓ Si existant, lien internet permettant d'accéder au site de l'organisme/service :
- ✓ Nom, prénom du répondant :
- ✓ Adresse mail du répondant :
- ✓ Au sein de votre organisme/service, produisez-vous ou mobilisez-vous des données sur la santé dans son sens large ou dans des champs tels que la démographie, les caractéristiques socioéconomiques de la population, l'environnement, les comportements, l'offre de soins, médico-sociale ou sociale... ?
 - Production de données *(si coché, poursuivre à partir du chapitre Identification des données produites)*
 - Mobilisation de données *(si coché, poursuivre à partir du chapitre Identification des données mobilisées)*
 - Pas de production ou de mobilisation *(si coché, poursuivre à partir du chapitre Votre avis...)*

Identification des données produites *(source des données = organisme répondant)*

- ✓ Parmi la liste de thématiques ci-dessous, quelles sont celles pour lesquelles vous produisez des données : *(plusieurs réponses possibles, pour chaque réponse cochée, répondre au chapitre Détail)*
 - Population et conditions de vie : démographie, conditions de logement, prestations sociales, éducation ...
 - Environnement social : conditions d'emploi/de travail, chômage, transports, accès aux services, ...
 - Etat de santé des populations : mortalité toutes causes, espérance de vie...
 - Pathologies – Morbidité : mortalité par cause, hospitalisations par cause, prise en charge longue maladie...
 - Comportements : alcool, tabac, drogues illicites, addictions aux jeux ou écrans, accidents de la circulation, alimentation, activité physique/sédentarité, ...
 - Environnement : qualité de l'eau, qualité de l'air, pollution, bruit, habitat...
 - Structures et activités de soins : capacité et équipement des établissements sanitaires et médicaux sociaux, équipements spécialisés, professionnels de santé ...
 - Structures et activités de prévention : vaccination, consultations scolaires, dépistage...
 - Populations spécifiques : enfants et jeunes, femmes, personnes âgées, personnes en situation de handicap, personnes en situation de précarité, fin de vie, ...
 - Economie de la santé : dépenses de santé, ...
 - Autres, précisez.

Détail - Pour chaque thématique pour laquelle des données sont produites :

- ✔ La collecte de ces données fait-elle l'objet de partenariats avec d'autres organismes ? *(une seule réponse possible)*
 - Oui, précisez les organismes :
 - Non

- ✔ A quelle fréquence les données sont-elles collectées ? *(plusieurs réponses possibles)*
 - Chaque mois,
 - Chaque trimestre ou semestre,
 - Une fois par an,
 - De façon ponctuelle, précisez :

- ✔ Quel est le niveau géographique le plus fin pour lequel ces données peuvent être collectées ? *(une seule réponse possible)*
 - Commune
 - Code postal
 - Province
 - Autres, précisez

- ✔ En général, les données collectées sont traitées : *(une seule réponse possible)*
 - En interne
 - Par un autre organisme
 - Ne sont pas exploitées pour le moment

- ✔ Ces données peuvent-elles faire l'objet de comparaisons spatiales ? *(une seule réponse possible)*
 - Oui *(si coché, répondre à la question suivante)*
 - Non
 - Ne sait pas

Si oui, à quels autres territoires ? *(plusieurs réponses possibles)*

- Nouvelle-Calédonie
 - Autres territoires pacifiques (Mélanésie-Polynésie-Micronésie)
 - Autres COM de la zone pacifique
 - DOM
 - France métropolitaine
 - Autres territoires, précisez :
-
- ✔ Comment utilisez-vous/restituez-vous les informations produites à partir de ces données ? *(plusieurs réponses possibles)*
 - Suivi d'indicateurs
 - Constitution de tableaux de bord
 - Élaboration de chiffres-clés
 - Rédaction de publications
 - Restitution *via* un système d'information dédié
 - Support de communication, type flyer/infographie
 - ✔ Autres, précisez

- / A quel(s) niveau(x) géographiques les informations peuvent-elles être restituées ? *(plusieurs réponses possibles)*
 - Commune
 - Code postal
 - Province
 - Collectivité
 - Autres, précisez :

- / Concernant les modalités de diffusion, les informations produites : *(plusieurs réponses possibles)*
 - Sont utilisées uniquement en interne, aucune diffusion à l'externe ;
 - Sont mises à disposition de partenaires ;
 - Font l'objet d'une diffusion auprès d'un large public. Dans le cas d'une diffusion en ligne, indiquez le lien internet pour y accéder :

- / Concernant le stockage de vos données : *(une seule réponse possible)*

Vous disposez d'un serveur agréé de données de santé appartenant à votre organisme

Vous avez accès à un serveur agréé de données de santé (location, mutualisation)

Vous disposez d'un serveur non agréé de données de santé appartenant à votre organisme

Vous avez accès à un serveur non agréé de données de santé (location, mutualisation)

Autre :

Identification des données mobilisées *(source des données = organisme autre que répondant)*

- / Parmi la liste de thématiques ci-dessous, quelles sont celles pour lesquelles vous mobilisez des données de partenaires : *(plusieurs réponses possibles, pour chaque réponse cochée, répondre au chapitre Détail)*
 - Population et conditions de vie : démographie, conditions de logement, prestations sociales, éducation ...
 - Environnement social : conditions d'emploi/de travail, chômage, transports, accès aux services, ...Etat de santé des populations : mortalité toutes causes, espérance de vie...
 - Pathologies – Morbidité : mortalité par cause, hospitalisations par cause, prise en charge longue maladie...
 - Comportements : alcool, tabac, drogues illicites, addictions aux jeux ou écrans, accidents de la circulation, alimentation, activité physique/sédentarité, ...
 - Environnement : qualité de l'eau, qualité de l'air, pollution, bruit, habitat, ...
 - Structures et activités de soins : capacité et équipement des établissements sanitaires et médicaux sociaux, équipements spécialisés, professionnels de santé ...
 - Structures et activités de prévention : vaccination, consultations scolaires, dépistage...
 - Populations spécifiques : enfants et jeunes, femmes, personnes âgées, personnes en situation de handicap, personnes en situation de précarité, fin de vie, ...
 - Autres, précisez.

Détail - Pour chaque thématique pour laquelle des données sont mobilisées :

- ✓ Par quel(s) organisme(s) vous sont-elles transmises ?
- ✓ Quel est le cadre de mise à disposition de ces données ? *(plusieurs réponses possibles)*
 - Transmission de gré à gré
 - Charte de diffusion
 - Conventonnement (mise à disposition / achat)
 - Aucune formalisation, les informations sont accessibles à tous en ligne
- ✓ Quel est le format des données transmises ? *(plusieurs réponses possibles)*
 - Base de données brutes *(une ligne = individu)*
 - Base agrégée (base initiale nettoyée avec une sélection de variables)
 - Indicateurs prêts à l'emploi
- ✓ Quelles sont les modalités de mise à disposition ? *(plusieurs réponses possibles)*
 - Appareil de stockage type clé USB, CD
 - Transmission des fichiers par mail
 - Téléchargement des fichiers sur une plateforme en ligne sécurisée
 - Téléchargement sur le site internet de l'organisme car les données sont publiques
- ✓ Ces données sont utilisées pour : *(plusieurs réponses possibles)*
 - Le suivi de thématiques/indicateurs en interne
 - En vue d'une diffusion à un public plus large
- ✓ Comment utilisez-vous/restituez-vous les informations produites à partir de ces données : *(plusieurs réponses possibles)*
 - Suivi d'indicateurs
 - Constitution de tableaux de bord
 - Élaboration de chiffres-clés
 - Rédaction de publications à l'échelle de la Nouvelle-Calédonie ou des provinces
 - Restitution *via* un système d'information dédié
 - Support de communication, type flyer/infographie
 - Autres, précisez

Votre avis sur la mise en place d'un dispositif d'observation de la santé en Nouvelle-Calédonie

- ✓ La création d'un dispositif d'observation de la santé partagé vous semble-t-il nécessaire en Nouvelle-Calédonie ?
 - Oui, complètement
 - Oui, assez nécessaire
 - Non, pas forcément nécessaire
 - Non, absolument pas nécessaire

Si non, pour quelles raisons ? *(plusieurs réponses possibles)*

- Vous n'avez pas nécessité dans vos missions de disposer de données sur la santé et ses déterminants
- Vous accédez déjà à toutes les données dont vous avez besoin
- Autres raisons, précisez

Fin du questionnaire.

Si oui, poursuite du questionnaire

- ✓ Quels seraient l'objectif et les missions d'un tel dispositif ?
- ✓ Quelles productions attendriez-vous d'un tel dispositif ?
- ✓ Quels seraient les destinataires de ces informations ?
- ✓ Quelles seraient les modalités de gouvernance pour ce dispositif ?
- ✓ Quelles seraient les modalités de pilotage du dispositif ?
- ✓ Quel espace de stockage sécurisé pourrait contenir les informations partagées ? *(une seule réponse possible)*
 - La location d'espace de stockage
 - Le déploiement d'un serveur sécurisé spécifique
 - Un hébergement sur un serveur existant porté par un acteur du territoire, précisez :
- ✓ Quelle(s) pourrai(en)t être les modalités de financement de ce dispositif ?
- ✓ Quelle pourrait être votre contribution ?

Nous vous remercions pour votre participation !

La synthèse de ces résultats ainsi que les préconisations pour la création du futur dispositif d'observation en santé vous seront présentées fin juin 2023.

3. Grille d'entretien

Thématique	Sous-thème	Questionnements
Information sur l'organisme	Missions	Description brève de la structure, de ses missions.
	Fonctionnement	Quels sont les moyens humains (nombre de personnes, profils...) et ressources financières de la structure ?
	Compétences	Quels sont les champs couverts dans les domaines sanitaire, médico-social et social par la structure ? Quels sont les territoires d'action/de compétences de la structure ?
		Dans le paysage des acteurs de santé, du médico-social et du social, comment vous situez-vous ? (<i>décideur, producteur d'informations, utilisateur d'informations, acteur de terrain...</i>)
Partenariats	Existants	Quels sont les partenariats existants avec d'autres organismes/services ? Quels en sont les objectifs ? Leurs modalités de mise en œuvre ? Leur fréquence ?
	Besoins	Quels sont les autres acteurs avec lesquels des partenariats pourraient être intéressants ? Avec quels objectifs ? Sur quels axes thématiques ou fonctionnels ? Quel environnement géographique (NC, territoires du Pacifique, international, etc.) ?
Besoins et attentes en matière de système d'information	Thématique	Quelles thématiques vous intéressent plus particulièrement ? En termes de données, indicateurs, documentation : - quelles sont les thématiques que vous estimez suffisamment couvertes ? - quelles sont les thématiques que vous estimez peu ou pas couvertes ? A quoi vous serviraient ces données, indicateurs, documentation ? (<i>construction d'indicateurs, suivi interne, aide à la décision, évaluation, pilotage des politiques de santé, sensibilisation, prévention...</i>)
	Supports	Sous quelle forme disposez-vous de ces informations ? (<i>base de données, indicateurs prêt à l'emploi, rapports, ressources documentaires...</i>)
	Modalités de mise à disposition	Actuellement, quelles sont les formalités d'accès à ces informations ? (<i>Convention avec structures, charte de diffusion, achat...</i>) Quelles sont les modalités d'accès à ces informations ?

		<p>Identifiez-vous des contraintes particulières liées aux formalités ou aux modalités d'accès aux informations ?</p> <p>Concernant la temporalité du recueil/de la mise à disposition des informations et du niveau géographique, avez-vous des attentes particulières ? (<i>périodicité, échelon géographique...</i>)</p>
	Compétences	<p>Disposez-vous de moyens suffisants pour exploiter ces informations ?</p> <p>Que vous manque-t-il ?</p>
Observation de la santé en Nouvelle-Calédonie	Acteurs	<p>Quels devraient être les acteurs du dispositif d'observation de la santé ?</p> <p>Quels seraient les destinataires des informations ?</p> <p>Quelles modalités de gouvernance du dispositif ?</p>
	Positionnement	<p>Quel positionnement vis-à-vis des dispositifs et partenariats déjà existants ?</p> <p>Quelles seraient les axes-clés (<i>au sens des valeurs</i>) de ce dispositif ?</p>
	Moyens	<p>Comment imaginez-vous l'organisation du dispositif permettant de répondre aux besoins de tous les acteurs ? (dont volet numérique, concentration des données)</p> <p>Quels seraient les moyens nécessaires (humains, financiers) pour la mise en œuvre/lancement d'un tel dispositif ? Pour son suivi/assurer sa pérennité ?</p>
	Champ	<p>Quel serait le périmètre de l'observation en santé en Nouvelle-Calédonie ? (<i>couvertures thématique et géographique</i>)</p>
	Avis général	<p>Pour les acteurs du champ socio-sanitaire, quelle serait la plus-value au regard de la situation actuelle ?</p> <p>Quels sont les écueils à éviter ?</p>

4. Liste des organismes interviewés

15 contributeurs principaux (collectivités, organismes, établissements et professionnels) :

- ✗ L'Association pour la prévention et le traitement de l'insuffisance rénale (ATIR-NC)
- ✗ L'Agence sanitaire et sociale (ASS-NC)
- ✗ La Caisse de compensation des prestations familiales, des accidents du travail et de la prévoyance des travailleurs (Cafat)
- ✗ Le Centre hospitalier territorial (CHT)
- ✗ La Communauté du pacifique (CPS)
- ✗ Le Conseil de l'Ordre des médecins
- ✗ Le Conseil de l'Ordre des chirurgiens-dentistes
- ✗ Le Conseil de l'Ordre des sages-femmes
- ✗ La Direction des affaires sanitaires et sociales (DASS)
- ✗ L'Institut de la statistique et des études économiques (ISEE)
- ✗ La mutuelle des fonctionnaires
- ✗ La mutuelle des patentés et libéraux (MPL)
- ✗ La mutuelle du nickel
- ✗ L'Observatoire de l'environnement (OEIL)
- ✗ L'institut Pasteur

8 contributeurs indirects et utilisateurs (directions de différentes politiques publiques) :

- ✗ Le Vice-rectorat – Direction générale des enseignements (VR)
- ✗ La Direction des infrastructures, de la topographie et des transports terrestres (DITTT)
- ✗ La Direction de la jeunesse et des sports (DJS)
- ✗ La Direction de la protection judiciaire, de l'enfance et de la jeunesse (DPJJE)
- ✗ La Direction de l'enseignement (DENC)
- ✗ La Direction de la gestion et de la réglementation des affaires coutumières (DGRAC)
- ✗ La Direction des affaires vétérinaires, alimentaires et rurales (DAVAR)
- ✗ La Direction travail et emploi (DTE)

6 principaux décideurs destinataires de l'observation :

- ✗ Le Congrès
- ✗ Le Gouvernement
- ✗ Le Haut-Commissariat
- ✗ La Province Nord
- ✗ La Province Sud
- ✗ Le Sénat coutumier

4 temps d'échanges avec des représentants des usagers et des citoyens :

- ✗ L'APEH-NC
- ✗ Le Conseil économique et social et environnemental (CESE)
- ✗ Les représentants du handicap
- ✗ Les représentants d'associations/réseaux de malades/usagers dans le cadre d'un focus group (Association pour les insuffisants respiratoires, la Croix rouge française, le réseau territorial Bien-être et santé mentale, Solidarité Sida et SOS violences)

1 organisation en lien avec l'urbanisation et la gestion des données :

- ✗ La Direction numérique et modernisation (DINUM)

5. Thématiques couvertes par les producteurs de données

Thématique	Sigle	Population et conditions de vie	Environnement social	Etat de santé des populations	Pathologies - Morbidité - Mortalité	Comportements	Environnement	Structures et activités de soins	Structures et activités de prévention	Populations spécifiques	Economie de la santé
Gouvernement - Directions	DASS										
	DAVAR										
	DGRAC										
	DITTT										
	DJS										
	DPJEJ										
	VR										
Collectivités, établissements publics	Province Nord										
	Province Sud										
	ASS-NC										
Etablissements de santé	CHT										
	CRNC										
	U2NC / ATIRNC / RESIR										
Professionnels de santé	Ordre des médecins NC										
	Ordre des sages-femmes NC										
	IFPSS	Autres : formation des professionnels médicaux et paramédicaux									
Protection sociale	CAFAT										
	MDF										
	Mutuelle du nickel										
	MPL										
Organismes producteurs d'info.	ISEE										
	CPS										
	IPNC										
Autour de l'environnement	CEIL										
	SCAL'AIR										
Représentants d'usagers/Réseaux de santé /Autres	ONCO-NC										
	Naître en Nouvelle-Calédonie										
	CTOS										

6. Thématiques couvertes par les utilisateurs de données

Thématique	Sigle	Population et conditions de vie	Environnement social	Etat de santé des populations	Pathologies – Morbidité - Mortalité	Comportements	Environnement	Structures et activités de soins	Structures et activités de prévention	Populations spécifiques	Economie de la santé
Gouvernement - Directions	Gouvernement										
	DASS										
	DCCFC										
	DITTT										
	DPJEJ										
	DTE										
VR											
Collectivités, établissements publics	Province Nord										
	Province Sud										
	ASS-NC										
Etablissements de santé	CHT										
	CRNC										
	U2NC / ATIRNC / RESIR										
Professionnels de santé	Syndicat des sages-femmes de Nouvelle-Calédonie										
Protection sociale	MDF										
	Mutuelle du nickel de Nouvelle-Calédonie										
	Mutuelle du commerce et divers										
Acteurs médico-sociaux	Collectif Handicaps										
Organismes producteurs d'info.	ISEE										
	CPS										
	IPNC										
Autour de l'environnement	CEIL										
Représentants d'utilisateurs/Réseaux de santé /Autres	Maître en Nouvelle-Calédonie										

7. Légendes pour la lecture des scenarii

Acteurs

La représentation des acteurs est donnée à titre d'illustration, le nombre de personne ne reflète en rien la réalité et n'est pas déterminé.



Gouvernement



Congrès



Provinces et Communes



Producteurs de données



Utilisateurs de données



Usagers / citoyens / Représentants
des affaires coutumières

Rôles

// Assure la gouvernance

// Assure le pilotage opérationnel

Liens fonctionnels

➔ Relatif à la gouvernance

➔ Relatif au financement

➔ Relatif au pilotage

➔ Relatif aux données



Institutions



Pilotage / Mise en œuvre



Production de données



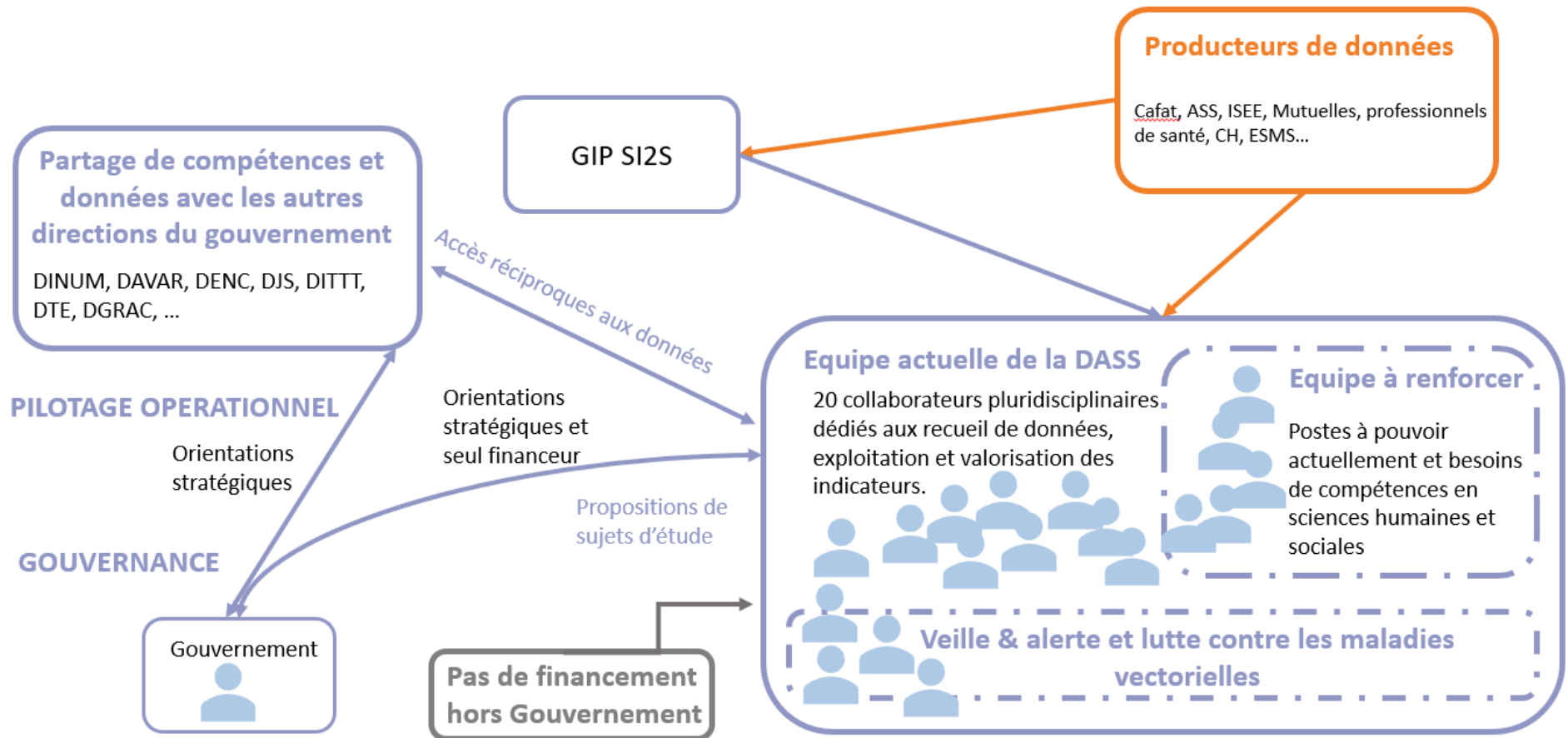
Unité sans porosités avec d'autres unités



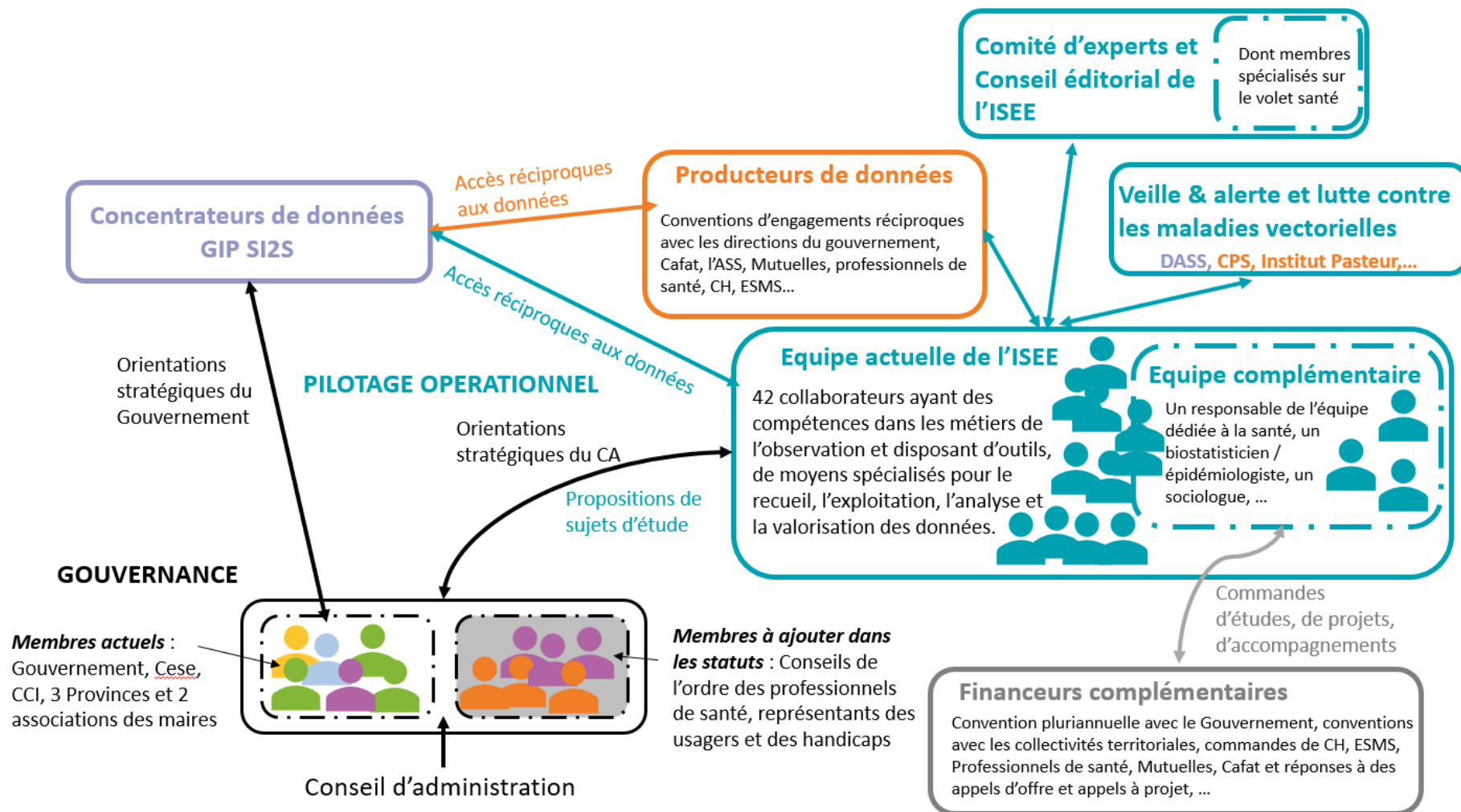
Unité ayant des porosités avec d'autres unités



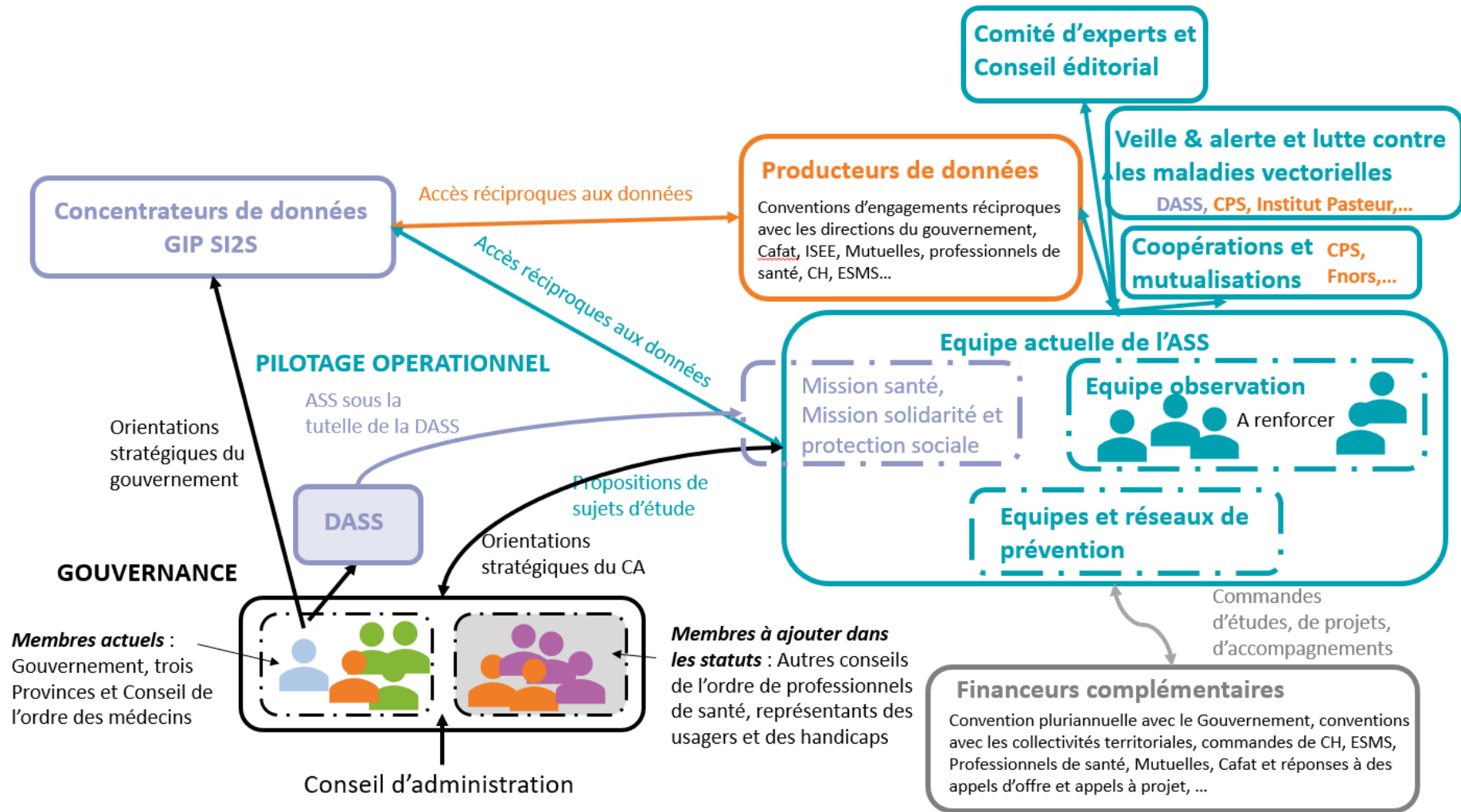
8. Schéma du scénario avec un portage du dispositif par la DASS



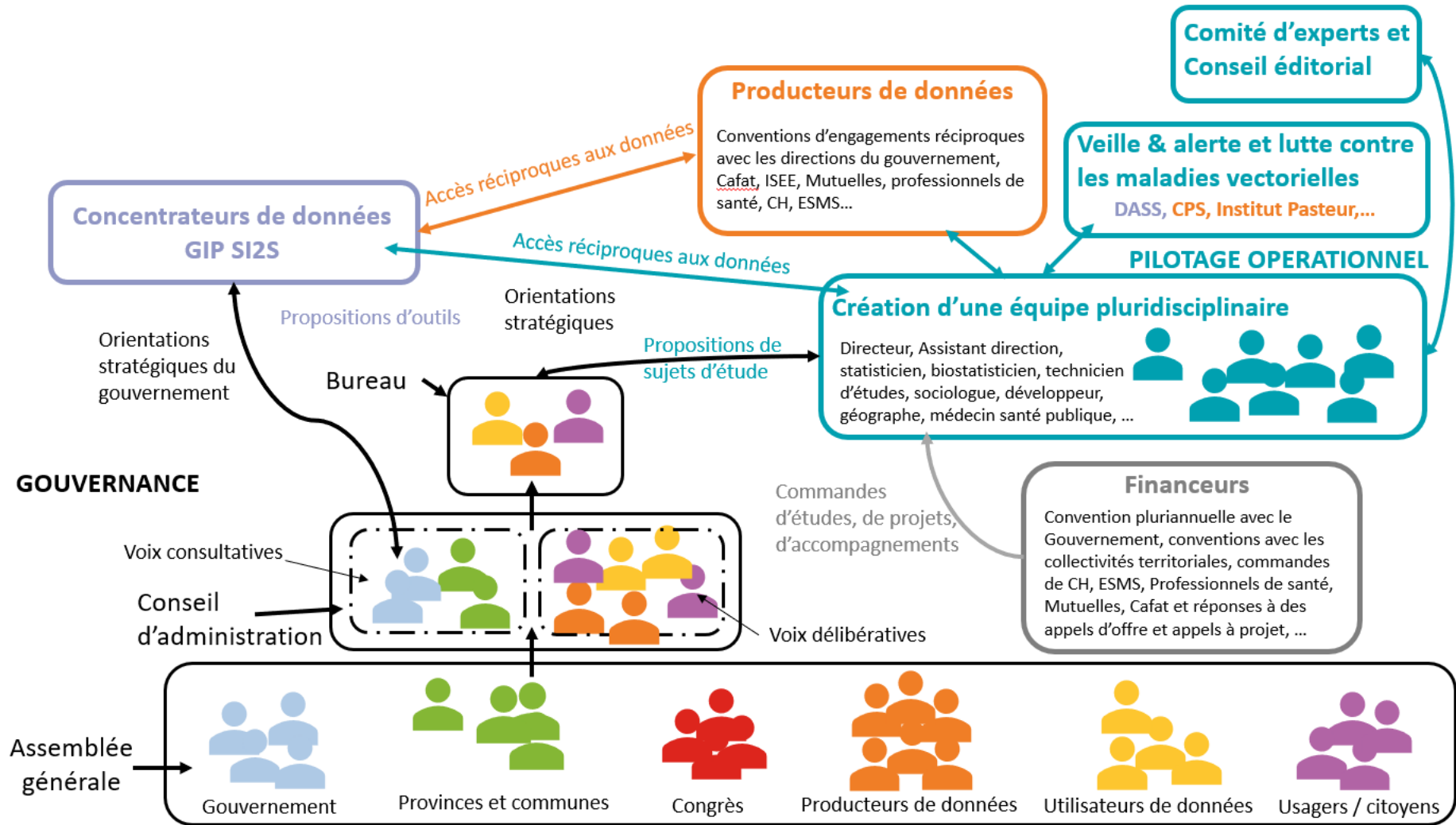
9. Schéma du scénario avec un portage du dispositif par l'ISEE



10. Schéma du scénario avec un portage du dispositif par l'ASS



11. Schéma du scénario d'un dispositif autonome



// 62 Boulevard Garibaldi
// 75015 Paris
// 01 56 58 52 40 // info@fnors.org
www.fnors.org // www.scoresante.org

gouv.nc/

www.afd.fr/fr