



HAL
open science

Compter les morts en EHPAD. La construction et la communication des données de mortalité en EHPAD durant la crise covid

Florence Jany-Catrice, Ilona Delouette, Amélie Lefebvre-Chombart, Laura Nirello

► To cite this version:

Florence Jany-Catrice, Ilona Delouette, Amélie Lefebvre-Chombart, Laura Nirello. Compter les morts en EHPAD. La construction et la communication des données de mortalité en EHPAD durant la crise covid. *Politiques et Management Public*, 2023, *Politiques et Management public*. hal-04112900

HAL Id: hal-04112900

<https://hal.univ-lille.fr/hal-04112900>

Submitted on 13 Jun 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Compter les morts en EHPAD.

La construction et la communication des données de mortalité en EHPAD durant la crise covid

Version acceptée par la revue PMP (5/4/2023)

JANY-CATRICE Florence,
florence.jany-catrice@univ-lille.fr

avec :

DELOUETTE Ilona,
ilona.delouette@imt-nord-europe.fr
LEFEBVRE-CHOMBART Amélie,
amelie.lefebvre@chaires.org
NIRELLO Laura,
laura.nirello@imt-nord-europe.fr

Résumé

Cet article analyse la genèse et la consolidation de « l'argument statistique » (Desrosières, 2008) de mortalité durant la pandémie de la Covid-19, en se centrant sur la mortalité en EHPAD. Les données de santé sont abordées sous l'angle du biopouvoir, et l'article explore les conditions sociales de la production et de la diffusion des données de mortalité en EHPAD. Nous montrons que le système d'information est le fait de ce que nous désignons par une « agencologie » territoriale et nationale de la santé publique caractérisée par un mille-feuille d'intervenants, générateur de flou, d'incertitude et de données d'autant plus fragiles que les conventions statistiques étaient en émergence, dans une période pourtant marquée par la centralisation du pouvoir. La fragilité des chiffres de mortalité est mise en miroir de la fragilité de l'institution EHPAD. Nous montrons que les décomptes de la mortalité se conjuguent avec de nombreuses faillibilités, en particulier les fragilités économiques (pénurie de moyens) et institutionnelles (tension entre sanitaire et social).

Summary

This paper analyzes the genesis and consolidation of the "statistical argument" (Desrosières, 2008) of mortality during the Covid-19 pandemic, focusing on mortality in EHPAD. Health

data are approached from the perspective of “biopower”, and the article explores the social conditions of the production and dissemination of mortality data in EHPAD. We show that they are the result of a territorial and national “agençology” of public health characterized by a myriad of actors, generating vagueness, uncertainty and fragile data, all the more fragile because the statistical conventions were emerging, in a period nevertheless marked by the centralization of power. The fragility of mortality figures is mirrored by the fragility of the EHPAD institution. We show that these mortality figures are combined with numerous fallibilities, in particular economic (lack of means) and institutional (tension between health and social care) fragilities.

Mots-clefs : covid – EHPAD – mortalité – quantification – socio-économie

Keywords : covid – nursing home – mortality – quantification - socioeconomics

Introduction

Au terme de la première année de pandémie, 5 921 EHPAD (soit 79,6 % des EHPAD) ont observé au moins un cas de covid¹. Tantôt cas isolés, tantôt véritables clusters, les EHPAD ont été confrontés à des conditions socio-sanitaires inédites. Au total sur cette période, 33 864 résidents d'EHPAD sont décédés, ce qui représente 37,6 % de l'ensemble des décès². Outre qu'ils ont été très touchés par le covid, les résidents des EHPAD font partie des populations qui ont été les plus concernées par les normes de sécurité sanitaire mises en place, et en partie légitimées par les statistiques épidémiologiques : ils se sont vus confinés et isolés plus longtemps, et de manière plus drastique que le reste de la population.

Quel sens donner à l'ampleur de l'épidémie en EHPAD ? Didier Fassin souligne le paradoxe entre d'un côté le président de la République qui affirme dans son allocution d'octobre 2020 que « rien n'est plus important que la vie humaine » (*allocution du 28 octobre 2020, Ndlr*), posant comme « principe intangible » une « valeur infinie à la vie, à chaque vie ». Et de l'autre, le fait que les plus vulnérables parmi les personnes âgées, c'est-à-dire les personnes résidant en EHPAD ont fait l'objet d'une « négligence tragique au point que les décès dans les EHPAD n'étaient même pas comptabilisés dans les statistiques quotidiennement égrenées » (Fassin, 2020). Comme si la mortalité en EHPAD fut, un temps, intentionnellement construite comme un non problème au sens de l'agnostologie (Oreskes, Conway, 2012).

La comptabilité des cas et des décès parmi les résidents des EHPAD, et la mise à disposition au grand public des statistiques qui les concernent a en effet peiné à se stabiliser : la diffusion des données de mortalité en EHPAD a été plus tardive que les annonces de mortalité hospitalière. A plusieurs reprises, les données de mortalité annoncées ont été, en outre, corrigées ultérieurement, ce qui a pu interroger et les modalités de leur production et leur solidité.

De manière plus générale, l'« Âge du Quantitatif » (Deringer, 2018) est marqué par un rapport ambigu aux chiffres. Omnipotents, les chiffres qui peuplent les médias sont tout à la fois indispensables, décriés, suspectés. La période de crise sanitaire semble de ce point de vue avoir débridé cet âge quantophrénique par l'entrée fracassante de la science épidémiologiste et de ses statistiques dans les médias. Michel Rosenzweig (2021) interroge ainsi « l'appétit de chiffres », qui caractérise le discours officiel sur le covid, période de grande déshumanisation, évoquant, quant à lui, « un univers hygiéniste dominé par le non essentiel et le fonctionnel, hanté par la mort et la maladie et enfermé dans une utopie du risque zéro ».

Cela n'est pas étonnant car, dans une ère stato-centrée³ (Gosh, 2018), tirée par les données (« data-driven »), ou encore de gouvernance par les nombres (Supiot, 2015), les chiffres ne sont pas de simples descripteurs des réalités qu'ils donnent à voir. Ils sont des cadres représentatifs et interprétatifs : ils définissent, ils instituent et régulent la réalité. Ils sont construits et mobilisés pour diagnostiquer et qualifier les situations, pour prendre conscience de leur évolution et/ou de leur sévérité. Les chiffres accompagnent le pilotage de la politique publique dans des formats multiples : tantôt les chiffres précèdent ce pilotage, tantôt ils en résultent. En matière sanitaire, si les chiffres peuvent inviter à une prise de conscience collective (contaminations, hospitalisations, réanimations etc.), chacun est aussi renvoyé à une responsabilité individuelle,

¹ Source : données de la plateforme Santé Publique France (Plateforme Covid) mise à notre disposition dans le cadre de la recherche.

² 26% le fait de résidents décédés dans leur EHPAD + 11% de résidents d'EHPAD décédés à l'hôpital.

³ c'est-à-dire centrée sur les statistiques.

invité à aider à améliorer le futur en aidant à l'aplatissement de la « courbe » épidémique, manière de reprendre en main son destin et de « faire advenir le futur maintenant » (Eyal, 2020). Les chiffres peuvent aussi - le cas de la pandémie en est un terrain exemplaire - œuvrer à la définition et à la fabrication des normes (variables) de performance des politiques publiques : une baisse tendancielle du nombre de décès pourra ici être considéré comme une victoire par le gouvernement en place. Là, pourra être considérée comme un succès une politique « zéro-covid ». Là encore, les données de cas ou de mortalité covid peuvent prendre la forme de seuils de déclenchement de confinement, dont le niveau pourra lui-même varier.

C'est dans ce contexte que se situe cet article. Nous y analysons la genèse et la consolidation de « l'argument statistique » (Desrosières, 2008) de mortalité durant la pandémie du covid, en centrant le propos sur la mortalité en EHPAD. Nous insistons en particulier sur l'importance de la qualité de l'organisation institutionnelle et de l'organisation sanitaire et sociale dans la fabrique des chiffres.

A partir d'une enquête qualitative réalisée entre février et mai 2021 (voir Encadré 1), l'article présente d'abord la spécificité des données de santé dans les EHPAD sous l'angle du biopouvoir au sens de Foucault (partie 1). Ensuite sont explorées les conditions sociales de la production de ces données dans les EHPAD: comment les données sont-elles produites ? Quels sont leurs canaux de circulation ? Nous nous centrons sur le traitement et la diffusion des données produites et diffusées par différents acteurs de ce que nous qualifions d'« agençologie » territoriale et nationale de la santé publique, caractérisée par un mille feuilles d'intervenants (partie 2). Nous montrons en particulier que le traitement des données par cette constellation d'agences est générateur de flou et d'incertitude. Enfin, nous mettons la fragilité des chiffres de mortalité (partie 3) en miroir de celle de l'institution EHPAD. Nous montrons en particulier que la fragilité des données tient aux politiques de la statistique, à la régulation macroéconomique du champ des EHPAD (Delouette, Nirello, 2016) et son manque de ressources et la paralysie qui en découle, mais aussi à l'amnésie vis-à-vis des crises passées. Le décomptes de la mortalité se conjugue ainsi avec de nombreuses faillibilités : fragilités économique (pénurie de ressources), institutionnelle (tension permanente entre sanitaire et social) et symbolique (hors des regards).

I. Une ère de biopouvoir

1.1. La statistique publique comme science de l'État

Foucault introduit, avec le concept de biopouvoir, l'idée d'un nouveau rapport entre le pouvoir et la vie⁴. L'objet de la biopolitique est donc la vie (de l'individu et de la population), conçue comme un problème scientifique et politique. Ce pouvoir sur la vie biologique des individus s'exerce selon des modalités spécifiques, en particulier « des mécanismes régulateurs ou assurantiels, qui encadrent la vie des corps-espèces et contrôlent les processus biologiques affectant les populations » (Genel, 2004). Cette « étatisation du biologique » concerne non seulement la naissance, la santé, les accidents mais aussi la vieillesse et la mort.

L'exercice du biopouvoir ou l'ère de la biolégitimité (Fassin, 2005) prend de manière générale trois voies (Jasanoff, 2020) : (i) la voie juridico-légal. Elle établit des catégories juridiques

⁴ Dans : *La volonté de savoir* et dans les cours contemporains donnés au Collège de France (*Il faut défendre la société*).

permettant de justifier l'interdiction et les sanctions juridiques. Elle comprend les processus de définition de la « maladie », ou encore la mise en place de dispositifs pour comportements déviants. Le confinement général de la population en mars et avril 2020 est exemplaire de cette première voie. (ii) La voie disciplinaire, quant à elle, établit comment une personne doit se comporter pour rester en bonne santé en jouant sur des mécanismes d'autorégulation. Dans la période de la pandémie, les auto-autorisations de sortie d'une heure puis le passe sanitaire ont été exemplaires de cette voie disciplinaire. (iii) La voie préventive, quant à elle, privilégie des mécanismes de régulation qui interviennent au niveau de sous-groupes de la population. Cette voie s'appuie sur des dispositifs statistiques et de calcul⁵, pour décrire, prédire et gérer. Des analyses probabilistes, par exemple, prioriseront l'accès de publics cibles à la vaccination. La statistique et plus généralement la quantification sont donc parties intégrantes du biopouvoir⁶. Loin d'équiper la seule connaissance dans une vision de savoir, la statistique du biopouvoir est une technique de son administration et un espace de pouvoir.

La période pandémique du covid a été marquée d'une spécificité très foucauldienne, que Michel Foucault développe précisément dans *Sécurité, Territoire, Population* (2004)⁷. La statistique est ici mise en scène pour donner à voir une maîtrise, un contrôle et un management de l'épidémie et, partant, des populations et de leur santé. L'introduction spectaculaire des statistiques de vie et de mort dans le quotidien des citoyens via les médias et les politiques, qui a mis « la vie dans le calcul explicite » (Foucault, 1976) a profondément marqué les premiers mois de la pandémie, même si, comme le suggère le rappel à Foucault, ce type de gestion de crise s'équipant de techniques statistiques pour représenter la maladie, sa diffusion et ses effets s'inscrit dans une perspective historique plus large.

1.2. Pandémie, biopouvoir et communication publique

La pandémie des années 2020 peut être considérée comme l'expression d'un nouvel ordre sanitaire (Lambert et al. 2021, p. 23 ; Jasanoff, 2020) : le gouvernement français a ainsi mis en place dès le début de la crise sanitaire un dialogue à trois voix, engageant le scientifique⁸, la statistique et lui-même.

Cette communication politique, très appuyée sur et par les statistiques, s'est arrimée sur la puissance symbolique de la scénarisation des exposés type « power point », pour donner à voir que la situation était comptée, une promesse de transparence, à défaut d'être maîtrisée. La statistique a été déployée pour diagnostiquer l'état de la pandémie, pour égrener le nombre de morts et pour justifier les politiques mises en place : c'est ainsi sur la base des chiffres de la pandémie qu'ont été diffusées de manière répétée les normes de comportement sanitaire ; qu'un état d'urgence sanitaire a été décrété le 17 octobre 2020 ; qu'en dehors de toute instance

⁵ Jasanoff (2020) parle de « mathematical predictions of incidence, mortality and cost drove policies on the nature, stringency and duration of measures undertaken to suppress the virus ».

⁶ Ce qui n'est guère surprenant lorsqu'on se souvient qu'étymologiquement et historiquement la statistique est la science de l'État.

⁷ Dans un cours de 1978, Foucault montre, dans une expression très oralisée, comment historiquement la statistique a permis de faire émerger une manière spécifique de penser et de représenter la maladie. En particulier se diffuse l'idée de « cas », qui n'est pas le cas individuel mais qui est d'une manière d'individualiser le phénomène collectif de la maladie, ou de collectiviser, mais sur le mode de la quantification et du rationnel et du repérable, de collectiviser les phénomènes, d'intégrer à l'intérieur d'un champ collectif les phénomènes individuels » (Foucault, 2004, p. 62, Leçon du 25 janvier 1978).

⁸ Par exemple, un point presse quotidien était réalisé par le Directeur général de la Santé (entre mars et fin mai 2020) perçu tout à la fois comme scientifique et commis de l'État.

parlementaire, justifiées par un conseil de guerre dont les débats sont restés secrets, ont été instituées des périodes de confinement généralisées, territorialisées ; et qu'a été déployé un logiciel de traçage des déplacements (« TousAntiCovid »), etc. La transparence était d'autant plus convoquée⁹ que le pouvoir public était en difficulté.

La communication de l'État autour des chiffres épidémiologiques s'est aussi apparentée à des « jeux de vérités »¹⁰, soumettant l'action publique à un ensemble de règles de véridictions statistiques à l'aune desquelles les mesures gouvernementales pouvaient être évaluées. Les usages des chiffres de mortalité ont été multiples et ont joué de la tension entre instrument de diagnostic et de connaissance, instrument de gouvernement et outil visant à convaincre l'opinion publique du bien-fondé de l'action publique.

Au total, l'étatisation du biologique est marquée par une production de statistiques de mortalité et un État qui affirme en maîtriser la production et la diffusion : cela présage-t-il d'une idéologie de la quantification (« more data ») ? L'État semble en tout cas, par la sur-diffusion de statistiques, agir « comme si » il maîtrisait la situation.

1.3. L'expertise a changé de camp

La pandémie a accordé un nouveau pouvoir narratif à certaines professions, en particulier les infectiologues, les immunologistes ou encore des statisticiens épidémiologistes œuvrant dans des établissements publics ou pour leur propre compte. L'épisode de quantification qui l'a accompagné lui a conféré un caractère à la fois dramatique (le dénombrement quotidien aux journaux télévisés des morts et hospitalisés a pu être vécu de manière anxiogène) et désincarné (les chiffres de mortalité ne donnent pas à voir les drames humains), marqué par une politique fondée sur les données (« data driven policy »).

Soucieux de sa communication externe (Andolfatto, Labbé, 2020), l'État a néanmoins dépendu, dans sa prise de décision, des logiques administratives (notamment pour les remontées d'information et la communication de données) et de l'expertise externe dont il s'équipe de plus en plus faisant appel à des cabinets de conseil pour l'appuyer dans l'élaboration et la mise en œuvre de ses politiques (Assassi, 2022). Pendant la pandémie, ces communications ont été marquées par de fortes tensions entre expertises médicales, économiques, sociales et territoriales, au détriment des sciences économiques, jusqu'ici dominantes dans la légitimation des politiques publiques – au moins dans les premiers mois- et au profit des sciences épidémiologiques. Ces tensions trouvent leur origine dans le fait qu'il n'est pas toujours très

⁹ La transparence est à la fois source et conséquence de la fragilisation et de la délégitimation de l'Etat : la transparence, explique le juriste Jean-François Kerléo (2019), « le soumet à la critique et fragilise donc sa légitimité » ; d'un autre côté, la transparence protège aussi l'État : « ses procédés d'information et de contrôle sont moins des moyens de garantie que des fins en soi résorbant la difficulté croissante d'assigner une fin communément partagée à la puissance publique » (p. 381).

¹⁰ C'est-à-dire, selon Foucault (2001), des lieux où la vérité se forme, et où un certain nombre de règles de jeu sont définies (p. 1408-1409).

clair de savoir qui est expert (Eyal, 2020¹¹). La communication gouvernementale s'est en effet largement appuyée sur les statistiques épidémiologiques¹².

Sur quelles statistiques reposaient cette narration et les prises de décision associées ? De quoi est fait le système statistique relatif à la mortalité liée au covid, notamment en EHPAD ? Comment donner à voir le circuit d'information (remontées des données) et sa diffusion ? C'est ce que nous étudions maintenant.

Encadré 1- Méthodologie d'enquête

Notre motivation pour explorer cette question est guidée par une question de recherche plus large : la gestion de la pandémie a-t-elle différé selon le statut (privé lucratif, public, ESS) des EHPAD ? En France, la presse s'est rapidement fait l'écho d'une première vague de mortalité qui semblait avoir touché prématurément les EHPAD d'un gros réseau privé lucratif. Mais cette médiatisation n'a été suivie ni de la production ni de la diffusion structurante de données sur la mortalité d'EHPAD (Fassin, *op. cit.* 2020). En amont d'un travail quantitatif que nous avons réalisé par ailleurs dans cette recherche financée par l'ANR et la Région Hauts-de-France, nous nous sommes donc interrogées sur la fabrique des chiffres de mortalité. Nous avons, pour cette question précise, réalisé onze entretiens semi-directifs entre février 2021 et mai 2021 : cinq avec des producteurs ou agrégateurs de données (CépiDc, DREES, SPF (2), ARS) ; un avec un chargé de mission d'une tête de réseau de l'économie sociale dans le secteur du médico-social ; cet entretien a été répété au milieu de l'enquête pour approfondissement ; et cinq avec des directions d'EHPAD (deux directions d'EHPAD publics, l'une des personnes interrogées dirigeant lui-même trois EHPAD, et trois directions d'EHPAD associatifs, toutes appartenant à de gros groupes). Du fait des contraintes sanitaires de l'époque, tous les entretiens ont été menés par zoom, ce qui a pu raccourcir parfois le temps d'entretien par rapport à nos habitudes antérieures en face à face. Ceux-ci ont, en effet, duré entre 50 mn et 1h40, pour une durée moyenne d'1h10. Ce sont les entretiens avec les institutions publiques qui ont été les plus courts. De fait, s'agissant de les interroger sur le processus d'élaboration des données et sur leur qualité à l'issue du processus, certaines questions ont gêné les interlocuteurs.trices, les amenant, ici ou là, coupé court à un quelconque approfondissement. Tous les entretiens ont été retranscrits dans leur totalité et anonymisés. Deux grilles d'entretien ont été réalisées. L'une visait les EHPAD et comportait deux grosses rubriques : des questions autour des conditions des remontées de données vers les institutions d'une part, et des questions autour des conditions de gestion de la mortalité dans leur établissement d'autre part. La deuxième grille a été élaborée à destination des institutions du système d'information et de gestion de la santé publique et explorait les questions de conditions de production, de codage, et/ou de diffusion des données de mortalité.

¹¹ Cela invite par exemple Gil Eyal à s'interroger sur « who speaks on behalf of the virus » ? in "Futures present", Eyal insiste sur les disputes, les polarisations sur certains acteurs (le Pr. Raoult en France), sur les modèles avec des résultats divergents. L'expertise a émergé à un moment où il n'était pas très clair de savoir qui étaient les experts. Cela n'est pas récent précise Eyal : dès les années 1960, « multiple claims to speak as experts ».

¹² Le duo constitué, dans les premiers mois de la pandémie, par le premier ministre et le président du conseil scientifique s'est progressivement affranchi, à partir de janvier 2021, des instances scientifiques. Affranchissement des conseils qu'elles prodiguaient, et affranchissement des cibles chiffrées fixées par le gouvernement lui-même en décembre 2020. Alors que « 5 000 cas par jour » et « 3000 hospitalisations en réanimation » constituaient des seuils plancher à partir desquels les confinements pouvaient être levés, au 30 avril 2021 jour d'annonce officiel d'un déconfinement progressif, le nombre des cas positifs est encore de « 30 000 à 40 000 » par jour, et que « 6 000 patients Covid sont en réanimation depuis deux semaines » (Médiapart, 30/04/2021). Le ministre de la santé ou le premier ministre annonçaient, pour justifier leurs décisions, tantôt des seuils d'alerte (taux d'incidence de plus de 400 cas positifs pour 100 000 habitants par exemple), tantôt l'inflexion des courbes tendanciennes. Notons aussi que des instances scientifiques ont parfois tenu des propos différents : au moment de l'annonce de l'interdiction de recourir aux masques artisanaux, le gouvernement a ainsi exigé l'exclusivité des masques FFP2, tandis que l'Académie de médecine considérait qu'un masque artisanal était mieux que rien

II. La fabrique du chiffre de mortalité

2.1. Les trois dimensions du circuit d'information

Le système de production des chiffres de mortalité repose sur trois dimensions : le travail de production de données, le circuit de remontée des données, et l'usage (public et privé) qui en est fait.

La production de données est le fait d'un intense travail social qui tout à la fois nécessite des tâches diverses, et engage une grande catégorie d'acteurs. Le système de la statistique de la mortalité en EHPAD, celui qui nous intéresse ici, est en interaction étroite avec un « réseau statistique complexe » (Jany-Catrice, 2021) qui engage, à différents degrés, une grande variété de protagonistes : les administratifs ou directeurs d'hôpitaux, les médecins généralistes ou coordonnateurs, le centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc/Inserm), l'organisation mondiale de la santé (OMS, avec qui il est en lien pour l'établissement de règles standards internationales, les agences régionales de santé (ARS), Santé publique France (SPF), et la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees). Tous interviennent dans la chaîne de production de données (décès, cas covid, puis plus tard, vaccination), ajustée aux caractéristiques de la pandémie. Interviennent également dans cette chaîne de production les pompes funèbres (qui dépendent du ministère de l'intérieur), le service état civil des mairies (qui dépend du ministère de la justice), ou encore des prestataires externes en particulier ceux qui ont en charge une partie du codage des raisons de la mortalité. Ce réseau statistique complexe est lui-même enchâssé dans le « mille-feuilles » constitué de fonctionnaires issus des grands corps administratifs mais aussi d'experts, qui dans un jeu d'alliances et d'affinités électives renforcent leur pouvoir ou sont parfois aussi disqualifiés¹³. Les strates et les acteurs¹⁴ comprennent aussi la Direction générale de la santé - DGS, Santé publique France, les Agences régionales de santé - ARS, la Direction générale de l'offre de soins – DGOS, la Direction générale de la cohésion sociale - DGCS¹⁵, la Direction de la sécurité sociale-Assurance maladie, l'Agence nationale de sécurité du médicament, auxquelles on peut ajouter la Haute autorité de santé (créée en 2004), le Haut Conseil de la Santé Publique (créé en 2004), le conseil scientifique Covid-19 (mars 2020), le comité scientifique sur les vaccins covid (octobre 2020), le conseil d'orientation de la stratégie vaccinale (décembre 2020), le CCNE – comité consultatif national d'éthique, l'académie nationale de médecine, le conseil

¹³ C'est le cas de Jérôme Salomon, directeur de la Direction Générale de la Santé, devenu quasiment porte-parole du gouvernement, avant d'être remplacé dans cette tâche par Jean-François Delfraissy, nommé président du Conseil scientifique du covid entre mars 2020 et juillet 2022, date à laquelle ce conseil est dissout ; c'est le cas du comité analyse recherche et expertise (CARE), installé dès le 24 mars 2020 avec pour missions d'éclairer rapidement les pouvoirs publics <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/installation-du-comite-analyse-recherche-et-expertise-care>; c'est le cas du rôle central joué par SPF dans la maîtrise de l'appareil statistique épidémiologique, ne conférant, au moins dans un premier temps, qu'un rôle marginal à la DREES (Présentation de F. Lenglard, directeur de la DREES au café de la statistique février 2022).

¹⁴ Voir l'infographie proposée par le Monde le 11 février 2021 : <https://www.lemonde.fr/politique/article/2021/02/11/le-covid-19-et-la-machine-d-etat-radiographie-des-circuits-de-decision6069625823448.html>

¹⁵ Elle est spécialement mobilisée pour protocole et vaccination en EHPAD

citoyen sur la vaccination, le comité analyse recherche et expertise (mars 2020), mais non réactivé depuis la 2^{ème} vague¹⁶.

Certains de ces acteurs élaborent et ajustent des classements et des nomenclatures¹⁷. Ils transmettent des informations. Ils renseignent, remplissent, saisissent des données. Cette agencologie, dont l'épaisseur semble proportionnelle au degré d'inquiétude et d'incertitude des pouvoirs publics¹⁸, s'est déployée dans un contexte marqué par des contraintes fortes, liées à l'urgence de la situation pandémique, à l'incertitude de l'évènement et de sa temporalité, aux contraintes budgétaires, en ressources, organisationnelles cognitives, et dont on montrera ci-dessous qu'ils ont pu fragiliser, durant la pandémie, la remontée des données de certains EHPAD.

La mise en circuit, la remontée et l'agrégation des données constituent également un moment important du travail statistique. Dans le cas des données de mortalité covid des EHPAD, cette mise en circuit a emprunté deux voies que nous étudierons dans la partie suivante : (i) le circuit administratif de remontées des certificats de décès, transmis par voie numérique ou papier et traités ensuite par CépiDc. (ii) Le circuit administrativo-gestionnaire d'une plateforme et d'un questionnaire mis en place par Santé publique France qui requiert des remontées d'information à partir de l'EHPAD, données ensuite contrôlées, agrégées et mises en forme en vue de leur communication publique.

Enfin, *les usages publics* de ces données fabriquées constituent un moment décisif du travail statistique : usages, on l'a vu, en termes de communication, et d'aide à la décision de politique sanitaire. On revient dans ce qui suit sur les deux canaux de production des données.

2.2. Les deux canaux de production des données de mortalité : CépiDc et la plateforme Voozanoo

2.2.1. Les données CépiDc

Si sur les questions de santé, de nombreuses administrations formant le « mille-feuilles administratif » sont engagées dans la production de données, le CépiDc, rattaché à l'Inserm, est le seul organisme à être spécialisé dans l'identification des causes des décès. Canal historique de production de données de la mortalité en France, le processus de production suit un schéma mis en place de manière systématique depuis 1968, permettant le recensement (quasi-) exhaustif de la mortalité et de ses causes (Rey, 2020).

Les données CépiDc sont *a priori* précieuses pour notre projet. Elles permettent en effet non seulement d'identifier les décès en EHPAD mais aussi d'en identifier les causes.

Le certificat décès, brique de base de l'information CépiDc est composé de deux volets. L'un administratif (les données ont vocation à être traitées par l'Insee et l'Institut national des études démographiques (Ined), dans le cadre des données de population/mortalité), l'autre médical

¹⁶ Source infographie le Monde 11 février 2021

¹⁷ Par exemple les médecins constatant les décès et devant interpréter la caractérisation covid comme facteur premier du décès

¹⁸ Si la plupart des agences étaient déjà déployées, de nouveaux conseils spécial covid ont aussi vu le jour. De manière plus générale, les agences, censées mettre en place les politiques gouvernementales élaborées de façon technocratique, passant aussi outre les instances traditionnelles de concertation (la sécurité sociale), sont accompagnées de conseils de sage (HAS, HCSP, conseil scientifique, etc.), qui viennent légitimer et valider les politiques.

(Inserm/ CépiDc). Le volet médical fera l'objet d'une double harmonisation, lié à des protocoles de l'OMS et d'Eurostat.

Ce certificat est renseigné par le médecin ayant constaté le décès et est transmis à la mairie du lieu de décès par l'opérateur funéraire. Ce sont donc les services funéraires qui l'ont en main les premiers : « il est remis aux pompes funèbres » rappellent plusieurs médecins et « les pompes funèbres le rendent à l'état civil » (Entretien médecin coordonnateur, EHPAD associatif). Le volet administratif comporte 4 feuillets¹⁹. Le volet médical, quant à lui, est cacheté par le médecin ayant constaté le décès et il sera adressé confidentiellement au médecin de l'ARS par la mairie du lieu de décès, après y avoir renseigné sa partie administrative (commune d'enregistrement du décès, numéro de l'acte du décès, numéro d'ordre du décès, numéro du département).

Notre enquête qualitative a permis de mettre en lumière deux séries de difficultés dans la production des données CépiDc. (i) D'une part des difficultés liées à l'élaboration de conventions médicales et statistiques, ces difficultés étant partiellement liées au caractère inédit du covid ; (ii) d'autre part des difficultés matérielles, relevant de contraintes budgétaires.

Les difficultés dans l'élaboration des conventions peuvent être décrites comme suit. Dès le début de la pandémie, s'est posée la possibilité d'ajouter, sur le certificat décès, une modalité covid parmi les causes possibles de décès, ainsi qu'une modalité « suspicion de covid » (Entretien directeur du CépiDc). La première vague a ainsi vu se multiplier les mentions « probable ». Pourtant en dehors du covid et quelle que soit la maladie, les mentions « probable » étaient interprétées comme une cause réalisée, avérée. Dès le début de la pandémie, les mentions « probables » apposées sur les certificats ont été codées comme nouvelle catégorie : « probable » ou « possible ». Les statistiques montrent ainsi une proportion importante de décès avec mention « probable » ou « possible » pendant la première vague : cette mention concernait 50% des cas de mortalité à domicile, et 30% des cas de mortalité en EHPAD (Entretien directeur du CépiDc)²⁰. Cette contingence, formalisée par la création de cette catégorie rompt avec les *conventions antérieures* de traitement de l'information et avec l'ère de certitude dans laquelle les États se pensaient être²¹.

Ces difficultés dans l'édiction de nouvelles conventions sont également liées au fait que les EHPAD sont très rapidement identifiés comme des lieux « dangereux » au sens foucauldien, c'est à dire pour la stabilité de l'ordre sanitaire et social. Elles rendaient nécessaire une caractérisation statistique précise (quelles personnes résidant en EHPAD sont-elles décédées du covid ?) ce que ne permet pas la convention d'enregistrement du lieu de décès par CépiDc, qui ne tient compte que du lieu où est constaté le décès du patient. Le nombre de décès EHPAD sera dans les faits variable selon les pratiques d'envoi ou non des résidents EHPAD en hôpital en cas d'aggravation de leur état de santé. Or, la politique de transfert vers les hôpitaux a pu varier d'un établissement à l'autre, d'une vague épidémique à l'autre, d'une région à l'autre. Ainsi, un directeur d'EHPAD nous dit : « sur la première vague, la consigne était qu'il n'y avait

¹⁹ Le premier est destiné à l'opérateur funéraire, le second à la mairie du dépôt du corps en cas de transport de corps, le troisième pour le gestionnaire de la chambre funéraire en cas de transport de corps, le quatrième pour la mairie du lieu de décès.

²⁰ En outre, lors de la première vague, tous les décès ont été considérés comme faisant partie de clusters sans réelle certitude sur les situations individuelles (Marianne, 2021).

²¹ Le fait que les théories économiques relevant du choix rationnel, soient dominantes, sont un marqueur de cette ère de certitude, tout comme le fait que le risque probabilisable de la théorie néoclassique ait pris le dessus sur l'incertitude radicale keynésienne.

pas forcément d'hospitalisation. Il y en a eu quand des situations n'étaient pas maîtrisées car on n'est pas un établissement de santé » (Directeur EHPAD associatif). Il ajoute « Sur la deuxième vague, on hospitalisait peut-être systématiquement (...), il y avait un changement sur l'accompagnement ». Une autre explique « La question qu'ont posée les médecins c'est "est ce quelqu'un qui est réanimable ou pas ?" » (Directrice EHPAD associatif).

Ces conventions ont conduit, dans les premiers mois, à un sous-dénombrement de mortalité en EHPAD, une partie des résidents étant décédés à l'hôpital. Ces difficultés sont évidemment une des conséquences du caractère fulgurant et inédit du virus, invitant à la formation de nouvelles conventions statistiques. Ces nouvelles conventions auraient nécessité des délais d'élaboration incompatibles avec l'urgence de la situation.

(ii). Une autre série de difficultés dans la production de données fiables est directement liée aux conséquences de choix politiques et d'arbitrages passés, concernant l'allocation des ressources budgétaires et le financement et soutien des services publics.

Elle est liée au manque de moyens humains et financiers, en particulier le sous-effectif chronique du personnel chargé du codage de la cause de la mort, mais aussi la généralisation insuffisante de la certification électronique, ou encore le manque de formation des médecins.

Ainsi, CépiDc code « selon un processus chronophage » et relevant de normes internationales édictées par l'OMS, après avoir dû déchiffrer des formulaires remplis manuellement par le médecin. Le codage est un moment clef de la production des données statistiques de CépiDc. Il est composé de deux types de producteurs : des codeurs internes, dont les effectifs sont de plus en plus réduits (voir *infra*) et des prestataires extérieurs.

Les prestataires extérieurs font de la saisie vocale des écrits des certificats médicaux avant d'être repris par les codeurs internes et traité à l'aide d'un algorithme international qui ne retient qu'une seule cause de décès :

« On leur demande d'enlever les articles, d'essayer de séparer les entités nosologiques²², les différentes maladies mentionnées, ce qui standardise nos textes et nous facilite le traitement ultérieur puisqu'on va ensuite coder chaque entité nosologique, et on va attribuer un code. Donc si c'est un texte qu'on connaît déjà il va le reconnaître automatiquement et dans 60 % des cas ça va passer automatiquement. Ou 55. Et pour les 45 % restants, c'est souvent parce que le texte n'a pas pu être codé automatiquement, on n'a pas pu trouver les entités nosologiques car c'était des expressions un peu baroques ou des phrases toutes faites avec des sujets-verbes-compléments, et ça ne se traduit pas facilement en entité nosologique. Ou aussi parce que le certificat est illisible, le médecin n'a pas fait ça dans des conditions faciles. Donc une fois qu'on a attribué les codes à chaque entité nosologique, on a un algorithme international qui va choisir ce qu'on appelle la cause initiale de décès, un concept créé par l'OMS pour simplifier les statistiques et n'attribuer qu'une cause à un décès : même s'il y a 20 causes sur le certificat on en garde qu'une à la fin (...). A la fin on fait une statistique, tous les pays font ça, par cause de décès, avec une seule cause retenue par décès » (Entretien directeur du CépiDc).

Le manque de ressources de CépiDc constitue un frein dans la production de données de qualité. Le directeur du CépiDc interrogé, s'inquiète d'un large « trou de personnel » : l'équipe des

²² La nosologie est la science médicale qui étudie et classe les maladies, d'après leurs caractéristiques.

codeurs médicaux est ainsi passée de 12 ou 13 il y a 10 ou 11 ans, à 3,5 aujourd'hui²³, et l'institution fait face à une difficulté à être attractif sur des sujets portant sur la mortalité : « Je ne rentrerai pas dans les détails, mais les grilles de salaire étant ce qu'elles sont, dans des fonctions pas associées à la recherche, on a beaucoup de mal à attirer des gens. Même avec des postes ouverts, on n'arrive pas à recruter »²⁴.

La certification électronique a été brandie comme une innovation technologique qui permettrait de résoudre les difficultés de remontée des statistiques de mortalité²⁵, et ainsi d'améliorer le système d'alerte sanitaire²⁶. Suite à la canicule de 2003 en effet, l'établissement du certificat médical de décès devait faire l'objet d'une modernisation par déploiement d'une certification électronique, testée à partir d'établissements pilotes en 2007, puis ouverte à l'ensemble des médecins à partir de 2010. Ainsi, « après plusieurs phases de déploiement de la certification électronique des décès au sein d'établissements pilotes (2007/2008) et d'un échantillon élargi de 100 établissements en 2009, l'application web de certification électronique "CertDc" a été ouverte en 2010 à l'ensemble des médecins » (Carton, Cuzin, 2019). Cette dématérialisation qui devait permettre un raccourcissement de la chaîne de production (de quatre mois environ pour la version manuelle des certificats décès à l'instantanéité pour les certificats numériques) n'a cependant plus été considérée sur la décennie 2010 comme un dispositif stratégique par aucun des acteurs de la santé publique française. La directrice adjointe de CépiDc confie ainsi au *Monde* en mai 2020 : « On a lancé ce système après la canicule de 2003, où l'on n'avait pas été capables de compter nos morts. On l'a relancé après la grippe H1N1 en 2009. Et puis le soufflé est retombé, on n'a pas mis les moyens nécessaires, et il ne se passe plus rien. Aujourd'hui, on n'est toujours pas capables de compter nos morts. » (*Le Monde* 2 mai 2020).

Ce certificat numérique, qui représentait 17% des certificats de décès fin 2018 (Rey, 2020), n'en représente toujours pas plus de 30% fin 2020 (Entretien directeur du CépiDc), ralentissant d'autant le temps d'accès à ces informations importantes.

En outre, la donnée de base sur laquelle le circuit s'appuie, dépend donc du médecin constatant le décès. C'est, on le rappelle, la source primaire d'information du CépiDc *quant à la cause* du décès. Or, cette information peut être fragile en particulier car la formation des médecins quant au remplissage des certificats décès semble insuffisante : « une heure dans tout le cursus médical, et en moyenne 5 ans avant de faire son premier certificat » (...) « Beaucoup de médecins ne renseignent qu'un certificat par an » (Entretien directeur du CépiDc).

²³ « Le CépiDc ne compte que quatre codeurs – ils étaient douze en 2012, il n'y en aura plus qu'un en 2021, après les départs en retraite non remplacés ». « Il y a une discordance entre l'importance de notre mission et nos moyens, regrette Claire Morgand. La visibilité finit par arriver, mais beaucoup trop tard. » » (*Le Monde*).

²⁴ La crise du covid a, certes, d'après le directeur du CépiDc permis le déblocage de 150 000 Euros de fonds pour le recrutement de 1,5 personne, mais son directeur estime pourtant à 6 millions d'euros le montant nécessaire pour « rattraper le retard de production » (Entretien directeur du CépiDc).

²⁵ Lors du processus de remontée électronique, le médecin peut remplir sur Internet un certificat de décès qui parvient alors immédiatement au CépiDc.

²⁶ Suite aux attentats de 2015, le système Si-vic est également mis en place : suivi en temps réel de l'état des victimes, du terrain à leur domicile. Une étude de la Drees suggère que Si-vic est performant « pour les services médecine-chirurgie obstétrique », ce qui ne représente que la moitié des lits d'hôpital (cf Robine cité par *Marianne* 02/2021). Les unités de soins de longue durée, les unités de soin de suite et réadaptation (c'est-à-dire les services où grande part de personnes âgées) sont un angle mort de Si-vic (*Marianne*, 2021).

2.2.2 La plateforme covid « voozadoo »

En parallèle des données produites par CépiDc, un canal de production et de remontée des informations de cas et de mortalité covid a été organisé par les ARS et SPF, la DREES ayant, dans un premier temps, été tenue à l'écart²⁷.

Ce canal s'est avéré artisanal dans les premières semaines de la pandémie. Il était pourtant décisif car comme on l'a vu, les statistiques de mortalité de CépiDc ne pouvaient être disponibles qu'au bout de quelques mois, selon une temporalité incompatible avec l'urgence. Les pouvoirs publics n'ont pu donc s'appuyer que sur ce canal des ARS et de SPF selon la dynamique suivante. Jusque fin mars 2020, les EHPAD et les ARS ont engagé un dialogue informel²⁸, les établissements envoyant leur décompte de cas covid et de décès par mail à l'ARS, remplissant, parfois avec difficulté, des tableurs Excel mis en place dans l'urgence par certaines des agences régionales.

Puis, à côté du dispositif si-vic (système d'information pour le suivi des victimes d'attentats et de situations sanitaires exceptionnelles) créé en 2016, peu pertinent pour cette pandémie qui engageait des « urgences » d'un autre ordre que chirurgical, SPF a activé de manière précipitée une plateforme covid, intitulée « voozadoo », pour permettre les remontées de cas et de décès covid des établissements médico-sociaux, en particulier les EHPAD²⁹.

Ces recensements de cas et de décès visaient deux objectifs, de connaissance et de gestion. Il s'agissait en effet de détecter et de compter les cas et les morts pour « mettre en place rapidement des mesures de gestion » et pour aider à « la gestion des épisodes de cas groupés de covid-19 dans les EHPAD et les ESMS » (Guide voozadoo, mars 2021).

Comme pour les données de CépiDc, la production de ces données a fait face à des difficultés de deux ordres : (i) d'une part dans la définition et dans la mise en œuvre de nouvelles conventions de quantification ; (ii) mais aussi une fois encore du fait de tensions financières et humaines, en particulier dans les EHPAD.

- (i) Des conventions émergentes et instables.

Les données de la « plateforme covid », étaient directement renseignées par les EHPAD à partir du questionnaire en ligne sur la plateforme. La situation des EHPAD était renseignée à un rythme variable, selon que l'établissement expérimente un cluster ou pas. Nos entretiens suggèrent une règle interprétée différemment par les acteurs et selon les périodes : une fois par semaine lorsqu'il n'y avait pas de « cluster », et une fois par jour lors d'épisodes de clusters pour les uns ; pas de remontées tant qu'il n'y a pas de clusters pour d'autres personnes interrogées...

« Ils vous demandent le nombre de personnes contaminées parmi les résidents, ceux parmi les membres du personnel, et s'il y a des décès parmi une des deux populations vous devez leur déclarer aussi. En fait, tous les jours vous devez remplir l'application voozadoo, en cas de cluster. Si vous faites des dépistages, vous devez déclarer combien vous en avez fait. Ils ne demandent pas le nombre de positifs et de négatifs ; mais vous pouvez le préciser. En tout cas, ils vous demandent de déclarer le nombre de cas positifs » (Entretien directeur, EHPAD mutualiste).

²⁷ F. Lenglard, dir. Drees, café de la statistique février 2022.

²⁸ Dès fin février 2020, un centre sanitaire d'urgence est mis en place, entre les mains de l'agence Santé publique France.

²⁹ La plateforme voozadoo est hébergée par la société privée Epiconcept. Il s'agit d'une multiplateforme hébergeant le système de suivi épidémiologique déjà mis en place depuis plusieurs années par SPF (ex INVS) qui a en charge les statistiques de conjoncture sanitaire, et enrichi et adapté pour la pandémie covid.

La règle s'est stabilisée avec la publication d'un guide mis à jour en mars 2021, soit seulement un an après le début du covid. Le guide stipule que le signalement doit remonter dès la survenue de nouveaux cas confirmés de covid, ou de nouveaux décès attribuables au covid (Guide mars 2021). Cela se traduit par une ouverture d'« épisodes covid » refermés lorsqu'il n'y a plus de cas. Un même EHPAD a ainsi pu enregistrer plusieurs épisodes différents depuis mars 2020.

L'identification de l'idée même de « cas » faisait l'objet d'interprétations. L'extrait d'entretien suivant est symptomatique d'hésitations dans la remontée des données.

« On faisait un premier test PCR, il y en a 3, ok, on fait tout le bâtiment ok il y en a 10. On est maintenant à 13 ok, on refait les PCR à J7, bon là il reste 1 ou 2 cas qui étaient négatifs la fois d'avant mais on se disait « ça va se positiver » et effectivement ça se positivait... donc « 7 et 3 : 10, 13, puis 1 de plus mais non ce 1 de plus c'est pas 1 de plus mais 1 de moins car elle était en unité covid mais n'était pas covid »... donc moi j'ai fini par... voilà. Et à force de les répéter, d'envoyer sur voozadoo, d'avoir les coups de téléphone de l'ARS, d'avoir notre direction à nous qui le demande... on a l'impression d'avoir fait que ça de donner des chiffres tout le temps » (Entretien directrice EHPAD associatif).

Il revenait ensuite à SPF de nettoyer³⁰ et de traiter l'ensemble des données, qui émanaient de ces établissements sociaux et médico-sociaux. Les données SPF étaient ensuite transmises à la DREES qui s'est attelée - au moins dans un premier temps - à un nettoyage secondaire des données. La DREES, comme SPF publiaient ensuite leurs données, les mettant en scène sous forme de graphiques, tableaux et indicateurs.

Les nombreux clusters, la multiplication de pratiques locales non harmonisées et l'impossibilité de vérifier par des tests la cause de la mortalité, ont également conduit à la fragilisation des données recueillies³¹. Mais l'urgence sanitaire a également conduit à des remontées de données incertaines, notamment en lien avec les spécificités des personnes âgées. Celles-ci en effet ont le plus souvent des polyopathologies qui rendent complexe l'identification d'une cause univoque de décès, d'autant que l'isolement forcé a pu être, lui aussi, cause de mortalité, renvoyant également à la dynamique mise en avant par les professionnels de santé de « syndrome de glissement », ou par les sociologues de « déprise ultime » (Bonnell, 2021).

Au total, les données de SPF ainsi constituées par les remontées des EHPAD ont été diffusées à un rythme hebdomadaire. Elles ont contribué à souligner le grand âge des victimes et leur comorbidité, pour justifier l'action publique en particulier la fermeture des EHPAD, et pour « promouvoir et justifier l'action des autorités, et enrôler le public dans la guerre contre le virus ». (Peretti-Watel et al. 2022).

(ii). La qualité de la remontée des données a été également freinée par le manque de ressources des EHPAD et par le manque conjoncturel de personnel, les salariés ayant eux aussi été largement touchés par le covid (voir Tableau 1).

³⁰ En particulier pour éviter les doubles déclarations, les déclarations aberrantes etc.

³¹ Certes, on trouve aussi des directeurs d'EHPAD : « j'ai fait 2 épidémies sur 2 établissements différents et personne n'a mis un diagnostic covid sans test » (Entretien directeur EHPAD associatif).

Tableau 1 – Nombre et proportion de professionnels en établissements de santé-Covid-19 (PES) infectés, par catégorie professionnelle, parmi les PES des établissements participants depuis le 1^{er} mars 2020 (n= 135255, données au 7 juin 2022), France

Catégorie professionnelle	Nombre de cas	% parmi les PES
Infirmier	31 153	12,8
Aide-soignant	24 733	14,7
Médecin	7 681	8,4
Interne	2 973	9,0
Kinésithérapeute	1 038	13,5
Sage-femme	941	7,3
Autre professionnel soignant	15 505	11,9
Autre professionnel non soignant	16 057	6,4
Inconnu	35 174	ND
Total	136 265	14,2

Source : santé publique France. <https://www.santepubliquefrance.fr/etudes-et-enquetes/recensement-national-des-cas-de-covid-19-chez-les-professionnels-en-etablissements-de-sante>

Mise en place fin mars 2020, tandis que les résidents d’EHPAD sont interdits de visite depuis le début de ce même mois, la plateforme exige que soient saisis tous les cas et décès antérieurs à fin mars 2020³². Les conditions sociales de la production de ces données ont rendu la remontée de données délicate. Un directeur d’EHPAD explique ainsi que « (...) l’ARS nous donnait comme instruction de remplir les données via les enquêtes quotidiennes. Même sans cas, on devait les remplir » (entretien directeur EHPAD associatif). La crise véritablement aiguë³³ que vivaient alors les EHPAD (« c’était de la gestion de crise pure et dure », entretien directeur d’EHPAD mutualiste) doublée de leur manque structurel de ressources, mais aussi des biais d’effet mémoire pour les premières semaines de récolte rétroactive ont pu altérer la qualité des informations remontées sur cette première période de saisie des données. En outre, l’absence de tests dans les premières vagues du covid a conduit à des estimations parfois hasardeuses.

La remontée de données devait permettre un suivi étroit de l’ARS.

« On n’a jamais eu à le faire mais eux nous appelait. A partir du moment où sur voozanoo on disait qu’on avait des cas, derrière on avait un suivi par téléphone. Généralement le week-end, je ne sais pas pourquoi, j’ai toujours été appelée le week-end, non, pas par la même personne. Je pense qu’il y avait un gros standard téléphonique. Je profitais parfois d’un coup de fil pour dire « vous allez m’appeler pour l’autre structure donc je vous donne déjà pour l’autre structure... je préviens mon collègue... ». Je pense qu’ils se répartissaient globalement le travail mais (...) on n’avait pas toujours les mêmes intervenants » (Entretien Directrice EHPAD associatif)

Dans le tableau suivant, on reprend, sous forme de synthèse, les principaux canaux de production des données de décès causés par le covid.

³² Les remontées statistiques ne fournissent pas d’identifiant individuel. Seuls les cas de covid et les décès sont dénombrés et remontés. Les données obtenues ne permettent donc pas d’être couplées à des statistiques sociales telles que la catégorie socio-professionnelle (mis à part l’âge et le sexe).

³³ Les directions d’EHPAD évoquent des « moments de panique » ; des directeurs « disaient qu’ils étaient dépassés » (chargé de mission d’une tête de réseau de l’économie sociale). « Ils commençaient à avoir des cas énormes et ne savaient pas quoi faire car à ce moment de la crise, tout le monde mettait un masque, mais ça se diffusait quand même » (id). Ce même chargé de mission décrit ainsi une directrice d’EHPAD parisienne « [qui] était en pleurs, expliquant qu’ils fermaient les portes, mettaient des masques, des tenues, et le virus continuait à se propager » (id).

Tableau 2- Les canaux de production de données de décès causés par le covid

	Source	Périmètre	Règles	Degré de solidité des données remontées
Décompte des décès covid par la plateforme Santé publique France (SPF/DREES)	Saisie par les établissements médico-sociaux des données de mortalité via la plateforme voozanoo.	Les établissements médico-sociaux, dont les EHPAD. Tous les résidents EHPAD, y compris décédés en hôpital, sont (normalement) enregistrés dans la base voozanoo.	Dès le premier décès, puis dès qu'un cluster est identifié (plus de trois décès simultanés), remontées d'information quotidienne directement vers SPF, puis vers l'ARS.	Deux guides à usage des EHPAD ont été rédigés. Les modifications apportées au questionnaire datent de mi-mars 2021.
Décompte des décès covid par le CépiDc (Inserm)	Remontées des certificats de décès établis par les médecins généralistes, SOS médecins ou médecin coordinateur en EHPAD.	Seuls sont enregistrés comme décédés en EHPAD les résidents qui y sont décédés (et donc pas ceux qui sont décédés durant un séjour en hôpital)	Remontées administratives via les pompes funèbres, et les mairies, aux ARS puis à CépiDc.	Les problèmes concernent la fiabilité des certificats de décès. Des recodages sont parfois nécessaires. Les interprétations de la ou des causes de décès sont parfois subjectives. Par ailleurs, la chaîne de production de la donnée finale est longue, pour la partie manuelle du certificat de décès.
Décompte de la surmortalité par l'Insee (Insee).	Calcul de surmortalité à partir de données de niveau de mortalité de l'année précédente, ou bien des cinq années précédentes.	Impossible de tenir compte de la surmortalité spécifique en EHPAD. En tout cas les données ne sont pas publiées en ce sens.	Dépend de la modélisation et des années de référence.	Par rapport aux statistiques publiées, peuvent subsister des effets de compensation (moins de décès liés au confinement) ou des effets accélérateurs (effet moisson, voir <i>infra</i>).

Source : les auteurs

Au total, la confrontation de la vie des institutions avec l'action publique - notamment par les opérations de codage et de quantification des cas et des morts covid - ne laisse indemnes ni les institutions ni les statistiques. Ainsi, dans les premiers temps, seuls les résidents d'EHPAD décédés dans l'institution étaient comptabilisés, les autres étant ajoutés au décompte des décès à l'hôpital. Une fois ce premier décompte réalisé, certains des acteurs interrogés n'hésitaient pas à faire valoir un « effet moisson » pour interpréter la hausse « statistique » de la mortalité. Ce terme épidémiologique nuance les statistiques de mortalité des personnes âgées, considérant

qu'une partie d'entre elles serait « de toute façon » décédée ultérieurement. Ainsi, un de nos interlocuteurs affirme « Il y a eu des décès avec des gens qui étaient en fin de vie. A la limite, ce qu'a peut-être fait le covid c'est d'anticiper la fin de vie. Mais enfin, je veux dire, c'étaient des gens qui de toute façon étaient en fin de vie » (Entretien Directrice EHPAD associatif). Un autre,

« Quand ils ont commencé à remonter leurs cas à l'ARS, l'EHPAD de [établissement], en disant « voilà encore un décès » (ils ont eu 7 ou 8 décès en une semaine de temps), on a fini par leur dire « d'accord, ça fait quand même beaucoup, mais quels âges ? Qu'est-ce qu'ils avaient comme pathologie ? Ouais, mort de la covid, mais de toute façon ils seraient morts d'ici peu, au moins dans l'année ? Donc sont-ils morts de la covid ? ». On est allés leur dire ça » (Entretien IMN), ajoutant quand même « après ça a été mieux perçu. Et ça c'est du vécu », ajoutant comme pour excuser l'ARS : « Bon l'ARS s'est retrouvé aussi fort débordée au départ, un peu dépassée, et puis on ne connaissait rien de la maladie malgré tout, donc tout le monde la découvrait en même temps » (Entretien médecin coordonnateur, EHPAD associatif).

L'argument « l'effet moisson » joue ainsi un rôle d'anesthésiant (Gamba, et al.,2020) devant l'ampleur statistique du drame humain.

III. Fragilité des données de mortalité des personnes âgées en EHPAD, fragilité des infrastructures

3.1. Difficiles conventions statistiques, fragilité des données et intrication des institutions de la santé

Nous avons ainsi montré la fragilité des données de mortalité. Celles-ci tiennent non seulement aux difficultés liées à la redéfinition de conventions statistiques pour pouvoir appréhender dans l'urgence une pathologie nouvelle et peu connue, mais aussi à des obstacles budgétaires plus structurels des institutions publiques et des EHPAD. Pourtant, malgré ces difficultés, des politiques publiques strictes ont été décidées, que ce soit en matière de confinements, de fermeture d'EHPAD, d'isolement des personnes âgées, d'interdiction de visite des familles etc.

Par ailleurs, la saturation statistique des médias et l'omniprésence des scientifiques notamment épidémiologistes tranchent avec cette fragilité à fournir des données en temps réel, car mesurer la mortalité et ses causes ne vont pas de soi (Fagot-Largeault, 1989).

La crise de la pandémie a ainsi joué comme révélateur des difficultés structurelles, percutant « un système de santé (...) déjà secoué par de multiples crises sur lesquelles les professionnels avaient essayé en vain d'attirer l'attention des pouvoirs publics depuis des années : crise des urgences, crise du premier recours en ville et des déserts médicaux, crise de l'épidémie de bronchiolite, crise gravissime de la psychiatrie, crise du manque de personnel soignant paramédical et médical dans les hôpitaux publics (...). Cette accumulation de crises sectorielles révèle plus fondamentalement une crise paradigmatique de notre système de santé aggravée par la rigueur budgétaire » (Grimaldi et al., 2020³⁴).

L'impératif économique dans le système de la statistique publique, mais aussi la concurrence entre agences et instituts intervenant dans les politiques de santé, ont fragilisé les remontées de données de cas et de mortalité, alors même que ces données constituent la brique de base de la statistique publique de mortalité en EHPAD.

³⁴ Cité par Lambert A., Cayouette-Remblière (2021).

3.2. L'impératif économique et le manque de personnel dans les EHPAD

Une des caractéristiques du new public management est qu'il procède d'une mise en chiffres de l'organisation, à partir d'indicateurs de gestion et d'agrégats divers. Avant la pandémie, les EHPAD étaient ainsi soumis à la production d'une somme considérable de données de type administratives et économiques (Ogien, 2021) : données URSSAF, EPRD (état prévisionnel des recettes et des dépenses), données de fin d'exercice ERRD (état réalisé des recettes et des dépenses), bilan d'activité, tableau de bord de performance ANAP (agence nationale d'appui à la performance) etc. remplis plus ou moins formellement selon la taille des EHPAD, selon leur organisation. Les conditions sociales de prise en main et de suivi de la plateforme covid ont ainsi été traversées par un manque de ressources en personnel, dans des EHPAD déjà largement mobilisés par une inflation de démarches évaluatives.

Si ce manque de personnel a des incidences bien documentées sur la maltraitance des personnes âgées³⁵, il a aussi des incidences sur la qualité de l'information en temps de crise. Le remplissage de la plateforme voozanoo étant le fait des salariés ou des directions, il a nécessité qu'en interne les EHPAD puissent s'appuyer sur des ressources et une infrastructure informatique à la hauteur des enjeux. « Mais il y a des étapes préalables. Déjà acquérir des bons outils, des gens ont encore des vieux ordinateurs qui mettent 20 minutes à s'allumer, avoir des réseaux fonctionnels : dans l'établissement (...) on a installé le wifi je crois l'année dernière. Il y a aussi l'apprentissage, la formation des salariés à la maîtrise de l'outil numérique » (Entretien avec un chargé de mission d'une fédération).

Si dans les grands réseaux d'EHPAD équipés d'une direction administrative et financière ou d'un responsable qualité, le personnel administratif pouvait se charger de ces remontées d'information (« Notre chance a été d'être une association à plusieurs établissements. Ça nous a énormément aidés », Entretien directeur d'EHPAD mutualiste), il n'y avait et il n'y a pas, dans de petits EHPAD indépendants, ce type de personnel pour produire et suivre, dans la durée et dans la régularité, ces remontées de données. Des directeurs nous ont dit avoir dû remplir cette plateforme « quand ils le pouvaient ». Dans d'autres cas, les adjoints ou l'infirmière s'en chargeaient, souvent en sus de leur journée de travail.

Ce manque de ressources a conduit à des remontées *incomplètes* qui, en retour, ont conduit les ARS à devoir faire des relances régulières. « L'ARS nous demandait régulièrement de relancer nos adhérents parce que les taux de remplissage n'étaient pas bons » explique ainsi le chargé de mission d'une Fédération, qui explique par ailleurs :

« D'ailleurs au début de la crise, ça me revient, les ARS n'avaient pas les bonnes bases de diffusion donc tout le monde ne recevait pas les mails (...). Ils demandaient aux fédérations de doubler les envois (...) Même chose avec le Conseil départemental. Les informations sont incohérentes lorsque par exemple le cas de décès dépassait le nombre de cas identifiés, conduisant la DREES à plafonner le nombre de décès au nombre de cas covid reporté ».

Au total, nous avons rencontré des directeurs dont certains manquaient d'expérience, et qui font, tout comme leurs équipes soignantes, l'objet d'un turnover élevé³⁶. Les équipes devaient parer au plus pressé, et n'avaient pas le temps de remplir les fichiers ou la plateforme, parfois

³⁵ Voir en particulier l'ouvrage de V. Castanet (2021).

³⁶ Le turnover des cadres est une intuition de nos entretiens. Le turnover du personnel soignant a été démontré dans la littérature académique (Martin, Ramos-Gorand, 2017). Il s'agit aussi d'une nouvelle génération de directeurs, formés dans les écoles de management, qui prennent ce type de fonction très jeunes, là où la direction d'EHPAD constituait antérieurement un métier de fin de carrière de soignant.

les omettant, parfois les remplissant deux fois... La politique par le haut qui se voulait guidée par le chiffre a été affaiblie par les contraintes de matérialité.

3.3. Des jeux d'acteurs en tension dans le système d'information et de gouvernance de la santé

Pourquoi donc ces certificats de décès sont-ils si peu numérisés, alors qu'ils pourraient nourrir une base de données en temps réel, et, selon les acteurs du système d'information, établir des politiques publiques en temps plus réel ?

La question de la difficile numérisation des pratiques n'est pas propre au traçage des décès. Elle a été posée, avec acuité, dans d'autres champs du sanitaire, qu'on songe en particulier à la télémédecine. Amandine Raully (2016) par exemple a montré qu'en s'appuyant sur le référentiel de marché suggéré par « les approches cognitives des politiques publiques », la politique de télémédecine a joué contre les attentes et le comportement des médecins, ralentissant d'autant « l'institutionnalisation » des pratiques (Raully, 2016, p. 476).

Dans le cas qui nous occupe ici de l'élaboration d'un système d'information intégré, se pose aussi la construction et la déconstruction des acteurs, de leur configuration et de leurs moyens. Ainsi, comme en ont rendu compte les auditions sur la gestion de la crise sanitaire, SPF ayant notamment absorbé l'EPRUS³⁷ lors de sa mise en place en 2016. La déconstruction d'une politique spécifique de préparation et de réponse aux urgences sanitaires trois ans avant la pandémie est un élément de la difficile élaboration d'un système d'information intégré. Des sources de tensions ont également été identifiées entre la DREES, la DGS (la politique de santé publique), et la DGOS (concernant l'espace des hospitalisations). SPF, opérateur de la DGS pour mettre en œuvre les politiques de santé publiques, interfère dans ce trio tout en prenant une ampleur de plus en plus importante (voir Encadré 2). SPF s'est, en effet, retrouvée en pointe de l'opérationnel, comme l'évoque l'entretien ci-dessus.

« (...) Il demeure là des histoires de territoire. Les acteurs ne travaillent pas ensemble parce qu'ils ont peur de se faire piquer un territoire. Je veux dire au niveau du ministère de la Santé vous avez la DREES qui est le service statistique du ministère, la DGS censée gérer la politique de santé publique, la DGOS qui gère les zones d'hospitalisation, et ensuite des agences : Santé publique France est le bras armé de la DGS pour mettre en œuvre les politiques de santé publique : les vaccinations, tests et autres. Le problème est qu'au départ l'ADN de cette agence est une évolution, dans la même loi de 2016 d'ailleurs, de l'institut de veille sanitaire qui, comme son nom l'indique, faisait de la veille. Pas de l'opérationnel. De l'observation. Et ils sont aujourd'hui en charge de tâches d'opérationnel ce qui n'est pas forcément leurs spécialités même si associés à d'autres acteurs. Donc l'observation c'est de la statistique au fond, donc c'est ce que fait encore Santé publique France. Le problème est que ça rentre dans les plates-bandes de la DREES comme je l'ai dit, on a un petit sujet de territoire » (Entretien directeur du Cépide).

³⁷Santé Publique France a été fondée en 2016. Elle est issue de la fusion de trois institutions qui avaient tous en charge la veille sanitaire : « l'Institut de veille sanitaire (InVS), chargé de la veille et de la vigilance sanitaire ; l'Institut national d'éducation et de prévention pour la santé (INPES), chargé des politiques de prévention et de promotion de la santé et l'Établissement de préparation et de réponse aux urgences sanitaires (EPRUS) », spécifiquement créé suite à la pandémie du chikungunya en outre-mer, et qui a donc disparu en 2016 (Assemblée nationale, 2020). L'Agence SPF disposait d'un budget de 195 millions en 2019. Les responsabilités qui lui ont été confiées au titre de la gestion de la crise covid ont conduit à un redimensionnement de son budget le multipliant par 25 entre 2019 et 2020 (pour 5 milliards d'euros). Ce nouveau budget a servi à financer les achats de masques, équipements, médicaments etc., mais a aussi permis d'augmenter le nombre d'emplois au sein de l'agence (Annexe 8 des PLFSS 2020 et 2021).

Encadré 2 – DREES et SPF

Avant la pandémie, La DREES publiait des données structurelles sur l'état de santé de la population : enquêtes de santé européenne, nombre de lits dans les hôpitaux. De l'avis de l'actuel directeur de la DREES, celle-ci n'avait aucun rôle dans la veille sanitaire, car ces statistiques de veille et conjoncture sanitaire sont l'apanage de Santé publique France, ex-INVS. La crise sanitaire de mars 2020 coïncide avec la prise de poste du nouveau directeur de la DREES. Il « connaît encore mal le ministère et ses collègues », et pendant le confinement, il essaie de comprendre « qui fait quoi ». Il s'aperçoit que le centre sanitaire d'urgence mis en place fin février se fait sans que la DREES n'en entende parler : ce centre est entre les mains de SPF. La DREES « bataille » en conséquence pour faire valoir ses compétences, en envoyant au centre de crise sanitaire (« à Dusquesnes ») des volontaires, et en se rendant indispensable. Le premier confinement a permis de faire valoir les compétences des agents de la DREES et ses statisticiens. Les *data analyst* étaient « précieux » et ont ensuite été, selon le directeur, reconnus comme tel. Ils essayaient de faire remonter des informations statistiques et s'employaient à monter des systèmes d'information fiables. « On a ensuite été associés aux travaux enfin, et on était enfin visibles ». (Source : à partir de la présentation du directeur de la DREES au café statistique de février 2022).

Au total, des facteurs structurels aident à lire les écueils en matière de système d'information : la construction et déconstruction des institutions, le mille feuilles administratif, l'agençologie du système de santé et les luttes de pouvoirs au sein de ces agences et entités publiques ont eu des répercussions sur le système d'information, que ce soit au début de la crise pour la mise en place de protocoles appropriés, ou encore pour la remontée de données de qualité.

Conclusion

Les données de mortalité des EHPAD sont une brique du système de statistiques de mortalité elles-mêmes enchâssées dans un vaste système d'information public de santé. Ce système d'information est apparu très désorganisé dans les premiers mois de la pandémie, les pouvoirs publics étant exclusivement centrés sur les capacités de réanimation. Cette impréparation a de quoi étonner quand l'histoire récente est marquée de décennies d'alertes épidémiques et, pour ce qui concerne les personnes âgées, d'un épisode particulièrement mortel de canicule en 2003, suggérant que la France a peu appris de son passé.

La désorganisation des systèmes d'information et des régulations publiques (Boyer, 2020), malgré le désir de centralité dans la gestion de l'épidémie tient à des facteurs structurels que l'on a étudié à la faveur d'une enquête réalisée auprès des acteurs multiples intervenant sur le système d'information, au premier rang desquels les EHPAD, brique de base des remontées d'information. Nous avons montré que l'impréparation et le manque de ressources et la situation d'urgence absolue des EHPAD a très largement contribué au manque de fiabilité des remontées d'information. Nous avons également décrit le rôle joué par la construction et déconstruction des institutions, par l'agençologie du système de santé et par les luttes de pouvoirs au sein de ces agences, sur la fragilité du système d'information. Ce résultat nourrit le paradoxe de la situation : d'un côté un gouvernement qui s'est appuyé massivement sur des chiffres pour qualifier la situation, et envisager des politiques d'urgence, de l'autre, une désorganisation tout à la fois conventionnelle³⁸, institutionnelle et sanitaire et sociale réduisant drastiquement la capacité des chiffres produits à refléter une quelconque réalité.

³⁸ On fait ici référence à la difficile émergence de la convention statistique sous pression de l'urgence.

Références bibliographiques

- ANDOLFATTO D., LABBE D. (2020) « Destin du Covid-19 », *Revue politique et parlementaire*, <https://www.revuepolitique.fr/destin-du-covid-19/>
- ASSASSI E. (2022). (Rapport de commission d'enquête du Sénat), n° 578, tome 1 (2021-2022) - 16 mars.
- ASSEMBLEE NATIONALE (2020). Rapport d'information *sur l'impact, la gestion et les conséquences dans toutes ses dimensions de l'épidémie de Coronavirus-Covid-19*, Présenté par M. Richard Ferrand, Rapporteur général et Président de la mission d'information. https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/covid19/115b3053_rapport-information.
- BONNEL G. (2021). « Etude des questions relatives au confinements, aux fins de vie et à la mort dans les EHPAD, pendant la première vague de l'épidémie de Covid-19 en France. Rapport final ». <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/sites/default/files/inline-content/PNRFV/COVIDEHPAD/rapport-covidehpad-final.pdf>
- CARTON I., CUZIN Y. (2019). Présentation et bilan de l'expérimentation de dématérialisation totale des certificats de décès dans six communes en France en 2017-2018. *B.E. H.* 2019; (29-30):594-601.
- CASTANET V. (2021). *Les Fossoyeurs*, Paris, Ed. Fayard.
- DELOUETTE I., NIRELLO L. (2016). « Le processus de privatisation du secteur des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes », *Journal de gestion et d'économie médicales*, 2016/7, vol. 34, p. 387-408.
- DELOUETTE I., NIRELLO L. (2020). « Dans les Ehpads, la crise du Covid-19 révèle les effets délétères des politiques d'austérité », 5 mai, *The Conversation*. <https://theconversation.com/dans-les-ehpad-la-crise-du-covid-19-revele-les-effets-deleteres-des-politiques-dausterite-137731>
- DESROSIERES A. (2008). *L'Argument Statistique*, Tomes 1 et 2, ed. Presses de l'Ecole des Mines.
- DERINGER W. (2018). *Calculated Values. Finance, Politics, and the Quantitative Age*, Harvard University Press
- EYAL G. (2020). « Futures Present: The Pandemic and the Crisis of Expertise » *India China Institute*, January 27th.
- FASSIN D. (2015). « Biopouvoir ou biolégitimité ? Splendeurs et misères de la santé publique », in *Penser avec Michel Foucault*, p. 161-182. Ed. Khartala.
- FASSIN D. (2020). <https://lejournel.cnrs.fr/articles/la-pandemie-a-montre-que-toutes-les-vies-nont-pas-la-meme-valeur>

- FOUCAULT M. (1976). *La volonté de savoir* Ed. Gallimard, coll. Tel.
- FOUCAULT M. (2001). « La vérité et les formes juridiques », *Dits et écrits I, 1954-75* ed. Gallimard, coll “Quatro”.
- FOUCAULT M. (2004). *Sécurité, Territoire, Population, Cours au Collège de France 1977-1978*, ed. Gallimard & Seuil.
- GAMBA F., NARDONE M., RICCIARDI T., CATTACIN S. (dir.) (2020). *Covid-19: Le regard des sciences sociales*, Éditions Seismo.
- GENEL K. (2004). « Le biopouvoir chez Foucault et Agamben », *Methodos*, 2004/4. <https://journals.openedition.org/methodos/131>
- GOSH A. (2018). “Lies, Damned Lies, and (Bourgeois) Statistics: Ascertaining Social Fact in Midcentury China and the Soviet Union” *OSIRIS*, 33 : 149–168
- JANY-CATRICE F. (2021). « Derrière les chiffres de l’inflation. Mesures et controverses », *La Vie des Idées*, <https://laviedesidees.fr/Derriere-les-chiffres-de-l-inflation.html>
- JASANOFF S. (2020). “Pathologies of Liberty. Public Health Sovereignty and the Political Subject in the Covid- 19 Crisis”, *Cahiers Droit, Sciences & Technologies*, p. 125-149.
- KERLEO J.-F. (2019). « Comprendre l’État sous le regard de la transparence », *Droit et société* 2019/2 (n° 102), p. 379 à 396
- LAMBERT A., CAYOUILLE-REMBLIÈRE (2021). *L’explosion des inégalités. Classe genre et générations face à la crise sanitaire*. Ed. L’Aube.
- LAURENT E. (2020). *Et si la santé guidait le monde ?* Paris, Ed. Les liens qui libèrent.
- MARTIN C., RAMOS-GORAND M. (2017). « Turnover élevé du personnel soignant dans les Ehpad privés en France : impact de l’environnement local et du salaire » *Economie et Statistique*, n° 493, p. 49-66.
- OGIEN Albert, 2021, « Dé-chiffrer les politiques publiques », *AOC*, 15 Décembre.
- ORESQUES Naomi, Erik Conway (2012), *Les Marchands de doute*, Bloomsbury Press.
- PERETTI-WATEL P., ALLEAUME C., CONSTANCE J. (2022). “Traitement médiatique des morts de la Covid-19 : entre avalanche de chiffres et récits de vie », *Statistique et Société*, vol. 10, n° 1.
- RAULY A. (2016). *Gouverner la télémédecine. Analyse institutionnaliste d’une nouvelle pratique médicale*. Université de Reims Champagne-Ardenne.
- REY G. (2020). « Certification des décès : circuit de l’information et constitution de la base des causes médicales de décès » in Observatoire national du suicide, « Suicide. Quels liens

avec le travail et le chômage. Penser la prévention et les systèmes d'information ». 4è Rapport, Juin.

ROSENZWEIG M. (2021). <https://www.tribunejuive.info/2021/02/22/michel-rosenzweig-mais-pour-quelle-raison-les-gouvernements-sont-ils-si-generaux-en-statistiques-sur-le-covid/>

SUPIOT A. (2015). *La gouvernance par les nombres*, Paris, Ed. Fayard.