



ENSP
ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

Médecin Inspecteur de Santé Publique

Promotion 2004

DU TRAITEMENT HEBDOMADAIRE DES CERTIFICATS DE DECES EN DDASS

**TENTATIVES DE PARTICIPATION A LA SURVEILLANCE SANITAIRE A PARTIR
DE LA GESTION DES CERTIFICATS DE DECES A LA DDASS DE L'OISE**

**Marie Thérèse
BASSIERES-LION**

Remerciements

A mes filles,
belles et généreuses,
pour leur soutien inconditionnel

A mon mari,
pour sa patience,
à presque toute épreuve

A toutes les personnes,
attentives,
qui m'ont aidée et consacré un peu de leur temps.

Sommaire

INTRODUCTION.....	1
1 ORGANISATION ACTUELLE DE LA GESTION DES CERTIFICATS DE DECES.....	3
1.1 Définition : la certification et la codification des décès.....	3
1.2 la circulation des certificats de décès dans le contexte national	4
1.3 Organisation à la DDASS de l'Oise	7
2 NAISSANCE DU PROJET ET METHODES D'INVESTIGATION.....	8
2.1 Naissance du projet et constats de départ	8
2.1.1 Les évènements de l'été 2003	8
2.1.2 L'intrication des différents niveaux et liens avec l'organisation centrale.....	8
2.1.3 Diversité et limites des autres systèmes de surveillance	10
2.1.4 L'enquête INVS de surveillance de la mortalité par grippe	12
2.2 Le questionnement et les hypothèses.....	14
2.3 Les méthodes d'investigations.....	16
2.3.1 Avis de L'INSERM, de l'INVS et de la CIRE-Nord.....	16
2.3.2 Les recherches documentaires	17
2.3.3 La méthode informatique de recueil et de traitement des données	18
2.3.4 Les entretiens avec des représentants des différents maillons du circuit des certificats de décès	20
3 ANALYSES DES RESULTATS ET PERSPECTIVES.....	22
3.1 Analyses des résultats	22
3.1.1 Des ressources documentaires.....	22
3.1.2 La gestion informatique :	26
3.1.3 L'analyse des entretiens à l'aide d'une grille	30
3.1.4 Impacts au niveau de la DDASS de l'Oise	35
3.1.5 Limites de la gestion hebdomadaire	36
3.2 Préconisations et perspectives.....	36
CONCLUSION	39
BIBLIOGRAPHIE.....	41

Liste des sigles utilisés

DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et sociales
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
InVS	Institut de Veille Sanitaire
CIRE	Cellule Inter Régionale d'Epidémiologie
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
CépiDc	Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de Décès
SI	Système d'Information
ONS	Office for National Statistics
NHS	National Health Service
SIEL	Système d'Information Epidémiologique Local
DIM	Département d'Informatique Médicale
PH	Praticien Hospitalier.
CIM 10	Classification Internationale des Maladies dans sa version 10.
PMSI	Programme Médical de Systèmes Informatiques.
SSSP	Système de Surveillance en Santé Publique.
INSEE	Institut National des Statistiques et des Etudes Economiques.
MMWR	Morbidity and Mortality Weekly Report.
CDC	Center for Disease Control.

INTRODUCTION

La Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS) de l'Oise a fait partie de l'enquête initiée par l'Institut de Veille Sanitaire, pendant la période de décembre 2003 à avril 2004, sur la surveillance hebdomadaire de la mortalité par grippe. Affectée à cette DDASS, en tant que Médecin Inspecteur de Santé Publique-stagiaire, j'ai été chargée de ce travail. Cela m'a conduite à m'intéresser au circuit des certificats médicaux de décès, en général, et, plus particulièrement dans ce département.

Par ailleurs, j'avais été frappée par le fait que l'augmentation inhabituelle de la mortalité durant l'été 2003 soit passée inaperçue –du moins au début – cet état de fait ayant entraîné une sous-estimation, en temps réel, de l'ampleur du phénomène.

Ces deux évènements m'ont amenée à m'interroger sur les possibilités de participation à la surveillance sanitaire, à partir de la gestion des certificats de décès, au niveau d'une Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales.

Si un Médecin Inspecteur de Santé Publique (MISP), travaillant dans les services déconcentrés de l'Etat, s'intéresse à la surveillance sanitaire et aux recherches épidémiologiques, la mortalité, indicateur sanitaire solide et fiable, lui sera indispensable. La gestion des certificats médicaux de décès est une de ses missions, comme le préconise la circulaire N° DGS/DAGPG/MSD/99339 du 11 juin 1999 du Ministère de l'emploi et de la solidarité.

Or, il s'avère que dans la majorité des DDASS, les certificats de décès ne font que transiter, ils ne sont pas toujours lus par les MISP, avant d'être envoyés à l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) qui analyse les causes médicales de décès, sur le plan national et par département. Le retour de cette exploitation, sous forme de «statistiques des causes de décès de l'année.... », est effectif dans un délai de deux à trois ans.

Nous constatons que, entre le moment du décès et la transmission à l'INSERM, la gestion des certificats de décès est assurée par de nombreux partenaires appartenant à des administrations et corps de métiers variés. Au sein de ces administrations, les organisations sont différentes.

Du médecin à la mairie, puis de la mairie à la DDASS, et enfin de la DDASS à l'INSERM, l'étalement des délais de transmission est variable ainsi que le traitement.

Compte tenu de ces constats, le problème est de savoir si au niveau des services déconcentrés de l'Etat, en particulier des DDASS, il serait envisageable, dans l'état d'organisation actuel, de mettre en place une exploitation hebdomadaire des certificats de décès avant leur envoi à l'INSERM. Nous ne ferons pas d'analyses sur les causes médicales de décès, à ce niveau, une formation de codeurs nosologistes par l'INSERM étant indispensable.

Notre but est de raccourcir les délais entre les différents maillons et, de mettre au point un outil informatique simple, facilement et rapidement utilisable, dans une DDASS. Cela, dans l'attente d'une saisie électronique, codée, directe et généralisée des certificats de décès par les médecins certificateurs.

Nous ne pourrions répondre rigoureusement à la question de la faisabilité d'une saisie hebdomadaire de la mortalité au niveau des DDASS, et faire des préconisations qu'après avoir mené mener un travail, pour lequel nous avons utilisé, les méthodes d'investigation suivantes :

- Une étude diagnostique nous conduisant à faire un état des lieux détaillé du circuit et de l'exploitation actuels des certificats de décès, en général, et dans l'Oise en particulier.
- Des recherches documentaires, de la littérature et de certaines expériences réalisées par d'autres DDASS.
- Un traitement quantitatif informatique hebdomadaire des données individuelles des certificats de décès arrivant à la DDASS de l'Oise, et ce, entre les mois de février et d'avril 2004, tout en assurant une lecture systématique des certificats de décès.
- Une étude qualitative conduite à partir d'entretiens semi-directifs menés avec des responsables des différents maillons du circuit des certificats de décès avec, comme outil, un guide d'entretien principalement axé sur la représentation qu'ils ont de cette activité, leur logique d'action, leur processus et le temps qu'ils y consacrent.

La première partie de ce travail sera consacrée à la présentation de l'organisation actuelle de la gestion des certificats de décès.

Dans la seconde partie, les constats, le contexte d'élaboration du projet, les hypothèses que nous avons formulées et les méthodes d'investigation que nous avons retenues seront exposés.

Nous analyserons surtout, dans la troisième partie, les enseignements que nous avons tirés de la recherche documentaire, les résultats issus de l'exploitation des certificats de décès, les données que nous avons recueillies auprès des personnes que nous avons interrogées. Les éléments issus de cette analyse, tant quantitative que qualitative, nous permettront de faire des préconisations.

1 ORGANISATION ACTUELLE DE LA GESTION DES CERTIFICATS DE DECES

Il s'agit de présenter dans cette partie, l'organisation actuelle en France à partir de nos observations et de nos recherches documentaires.

1.1 Définition : la certification et la codification des décès

La production de statistiques de décès dans de nombreux pays, et depuis plusieurs décennies a abouti à une standardisation internationale des procédures dans ce domaine. Ces procédures permettent d'établir des comparaisons internationales des données de mortalités. (1) et (2).

On distingue, en général, deux étapes :

1 - *La certification* du décès est faite par un médecin qui, après examen, constate la mort et en définit les causes. Elle est encadrée par un certificat de décès conforme qui est mis à disposition des médecins par les DDASS. Elle est actuellement organisée par la loi 93-23 du 8 janvier 1993 dont l'article L.363-1 fixe les trois principes suivants :

La certification est obligatoire,

Le certificat est établi par un médecin,

Les causes de décès sont confidentielles.

2 – *La codification* des causes du décès, avec identification de la cause initiale est réalisée, du moins en France, par des codeurs-nosologistes spécialement formés à cette activité, et s'appuie sur la Codification Internationale des Maladies actuellement dans sa dixième révision (CIM10). Les codeurs en mortalité ont deux tâches : d'abord mettre un code à chaque «maladie, traumatisme ou cause externe de décès mentionnée sur le certificat », puis sélectionner la cause initiale de décès.

Le certificat de décès, dans sa version actuelle, en vigueur depuis 1998, existe en deux versions : Le certificat général et le certificat néonatal qui comprend un questionnaire sur l'enfant, sur la mère et sur l'accouchement.

Le certificat de décès est constitué de deux parties :

- La partie supérieure est détachable, et répliquée en trois exemplaires ; c'est la partie administrative destinée au service de l'état civil des mairies. Elle est indispensable pour la mise en bière. Y sont inscrits, entre autre, l'identification nominale du décédé, la présence ou non d'un obstacle médico-légal ; huit items sont à cocher par le médecin, il doit y apposer impérativement sa signature et son cachet, sinon le certificat lui est ré-adressé,

ce qui retarde l'établissement de l'Acte de décès attendu par la famille, et donc l'inhumation du défunt.

- La partie inférieure, médicale, en exemplaire unique, dont le pourtour est encollé, est non nominale. Elle comprend deux rubriques principales, les causes médicales selon les modèles internationaux de l'OMS, et des informations complémentaires individuelles, concernant la date de naissance, la date du décès, le sexe, les communes de résidence et de décès, le lieu du décès décliné en six items, la pratique ou non d'une autopsie. Le médecin certificateur devra fermer cette partie qui est confidentielle et destinée au MISP. Ce certificat, après avoir été rempli par le médecin est remis, soit au bureau des admissions des établissements de santé, soit à la famille ou au gestionnaire de pompes funèbres mandaté par cette dernière.

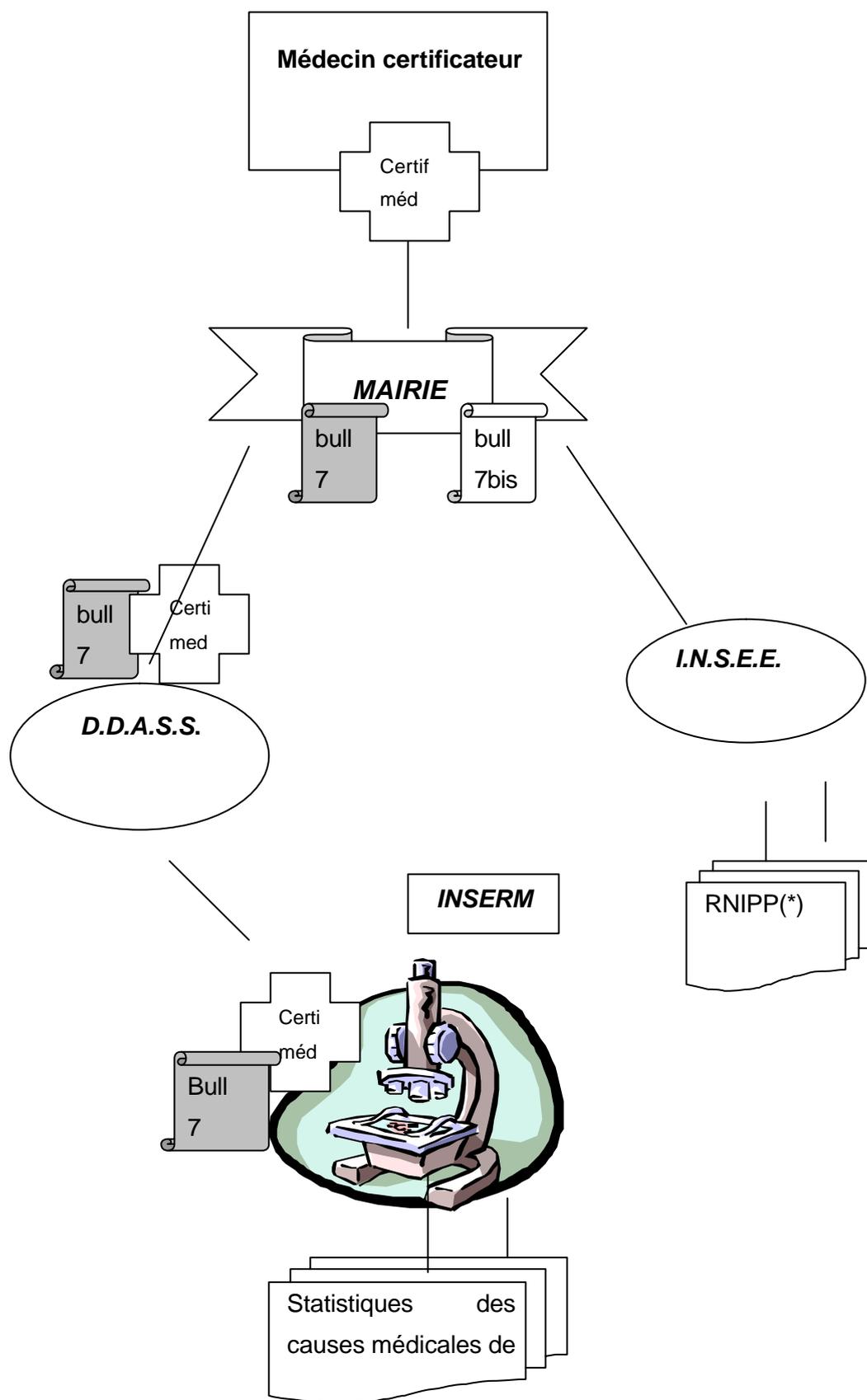
1.2 La circulation des certificats de décès dans le contexte national,

Les certificats de décès réalisent un parcours complexe, le principal but en est de garantir la confidentialité des causes de mortalité.

Les différentes étapes sont (figure 1):

- Dans les établissements de santé, où ont lieu près de 60% des décès, il s'agit du bureau des admissions qui établit une « notification de décès ». Celle-ci est jointe au certificat de décès et les deux documents sont adressés à la mairie ; il s'agit en général d'envois groupés.
- En mairie est dressé l'Acte de décès et deux bulletins sont renseignés :
Le bulletin N7 bis, qui est nominatif et contient les informations individuelles qu'utilisera l'Institut National des Statistiques et des Etudes Economiques(INSEE) pour la mise à jour du Répertoire National d'Identification des Personnes Physiques (RNIPS).
Le bulletin N 7 destiné à la DDASS et à l'INSERM est lui, non nominatif tout en contenant les mêmes données individuelles. Il sera envoyé à la DDASS avec le certificat de décès.
- Les DDASS, sont chargées de regrouper les certificats de décès des différentes communes et de les envoyer à l'INSERM. Le MISP doit prendre connaissance des certificats de décès.
- A L'INSERM, le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDC) exploite les certificats depuis 1968 ; 540 000 décès sont répertoriés chaque année. Depuis l'année 2000, une base de données sur les causes médicales de décès est constituée ; elle comprend le code CIM10 de chaque cause mentionnée et de la cause initiale, le texte des causes et l'image du certificat.

Figure 1 : Le circuit du certificat de décès



(*) : Répertoire national d'identification des personnes physiques

Les données individuelles sont lues automatiquement par un programme de reconnaissance optique de caractères (ROC), pour cette activité il est nécessaire que les certificats arrivent à l'INSERM en bon état ; un courrier récent du directeur du CépiDc, adressé aux DDASS, insiste sur ce point.

Les causes, elles, sont enregistrées par saisie vocale. Grâce à Styx, qui est un programme mis au point par le CépiDc à partir des bases de données des systèmes de codage automatiques américains. Il permet de coder automatiquement les causes médicales et de sélectionner la cause initiale ; 60 à 70 % des décès sont codés de cette façon. Les rejets sont revus manuellement par des codeurs nosologistes « de très bons niveaux ». Il s'agit soit des certificats d'enfants de moins de 28 jours et des morts maternelles, soit des certificats où les causes sont incohérentes, erronées ou mal définies ; dans ce cas, des demandes d'informations complémentaires sont faites auprès des médecins certificateurs.

- Les entreprises de pompes funèbres, discrètes et indispensables, sont habituées à une gestion comptable hebdomadaire de leur activité et à faire des prévisions par extrapolation de leur activité habituelle, elles sont donc particulièrement attentives à l'augmentation du nombre de décès et constituent une bonne source en ce qui concerne l'évolution des chiffres de décès.

Les principaux professionnels impliqués sont donc :

D'abord les médecins hospitaliers et libéraux qui doivent certifier le décès et établir le certificat médical de décès sans lequel la mise en bière ne peut se faire.

Les personnels administratifs hospitaliers, qui regroupent les certificats de décès et les adressent aux Mairies. Il s'agit du cadre A responsable du bureau des admissions (ou bureau des entrées) et d'agents administratifs.

Les officiers de l'Etat Civil municipaux, assistés d'agents administratifs.

Les gestionnaires de pompes funèbres.

Les personnels administratifs des DDASS, encadrés parfois un MISp.

1.3 Organisation à la DDASS de l'Oise

L'Oise, département très boisé, est traversé par de nombreux cours d'eau dont la rivière Oise qui parcourt une centaine de kilomètres dans le département (3); il est encore rural par bien des aspects, mais il fait partie des cinq départements les plus «dotés» en établissements à risques industriels, classés Seveso; Ces industries sont disséminées dans le département mais plus particulièrement implantées le long de la vallée de l'Oise, c'est «la vallée chimique de l'Oise»; on en trouve également autour de Compiègne.

L'Oise est le département le plus peuplé de la région Picardie qui correspond historiquement à l'ancien «pays de France». Il comprend 765 441 habitants et est constitué de 693 communes, mais seulement trois villes ont plus de 20 000 habitants : Beauvais, Compiègne et Creil. Mais Nogent-sur-Oise et Montataire forment avec leur voisine, la ville de Creil le Comité d'Agglomération de Creil (CAC) qui regroupe plus de 70 000 habitants et dont les indicateurs sociaux péjoratifs ont retenu l'attention du précédent ministre de l'intérieur.

La Picardie se caractérise par une surmortalité générale de 15 % supérieure à la moyenne générale, et cela concerne surtout les maladies cardio-vasculaires et les cancers.

Le Programme Régional «la Picardie contre le cancer» s'est donné pour but un meilleur accompagnement des personnes atteintes par cette maladie.

A notre arrivée à la DDASS, les certificats de décès étaient ouverts et comptés par la personne affectée à l'accueil et ce depuis 4 ans : le nombre de suicides et le nombre d'enfants de moins d'un an étaient décomptés. Les certificats, ouverts et agrafés au bulletin N°7, étaient remis au responsable, un cadre B du service des Actions de Santé Publique. Ce dernier dressait un bordereau d'envoi et les adressait à l'INSERM, dans un délai moyen de deux mois, sauf pendant la période juste après la « vague de chaleur » 2003, où les certificats ont été reçus journalièrement et adressés à l'INSERM, et cela du 14 août au 30 septembre.

Les deux médecins, contractuels puis stagiaires, étaient pris par leur formation et d'autres tâches et n'avaient pas le temps de lire les certificats, même pendant la canicule, car cela n'était pas considéré comme une tâche prioritaire pour un MISP.

Les chiffres de mortalité du département concernant les années 2001 et 2002 ne sont pas disponibles à la DDASS, du fait de l'insuffisance et du changement de personnel. Il n'est donc pas vraiment possible de comparer les chiffres de mortalité de l'été 2003 à ceux de l'été 2002, comme cela aurait été souhaitable au niveau de la DDASS. Pour disposer de ces chiffres, il faudra attendre les rapports de l'INSERM qui vient de nous faire parvenir les données concernant l'année 2000.

En tant que stagiaire nouvellement nommée, et pas encore engagée sur de trop multiples tâches, il nous a paru intéressant de rechercher une nouvelle organisation.

2 NAISSANCE DU PROJET ET METHODES D'INVESTIGATION

2.1 Naissance du projet et constats de départ

2.1.1 Les évènements de l'été 2003

Le suivi des évènements a montré l'absence de décompte réactif par les différents organismes professionnels de Santé Publique, tant nationaux qu'en services déconcentrés. Ce ne sont que les organismes de pompes funèbres qui, habitués à faire leur compte d'activité par semaine, ont pu faire des estimations prévisionnelles quasi exactes, dans un délai très court de quelques jours. Lesquelles estimations, quoique purement mathématiques, n'ont toutefois pas été prises au sérieux.

Le délai fut important entre, d'une part, l'apparition du phénomène morbide anormal qu'a constitué l'augmentation brutale du nombre de décès d'une certaine tranche de la population (du fait de l'augmentation inhabituelle de la température estivale), et d'autre part, la détection de cette anomalie et son évaluation chiffrée. Ce délai a généré un retard dans les prises de décisions nécessaires ainsi que dans la mise en place d'une surveillance et d'investigations épidémiologiques plus poussées (4).

La mortalité est l'indicateur de santé publique le plus ancien et le plus utilisé sur le plan international (tous les pays l'utilisent). C'est un indicateur solide et fiable, indispensable à la Veille Sanitaire et à la recherche épidémiologique. Le simple chiffre brut de la mortalité est déjà riche d'enseignement....

2.1.2 L'intrication des différents niveaux et liens avec l'organisation centrale

Les délais semblent importants entre le décès et le décompte des certificats de décès. Le retard se situe peut-être entre médecins et mairie, entre mairie et DDASS ou enfin entre DDASS et INSERM.

La gestion des certificats de décès est assurée par de nombreux partenaires appartenant à des administrations et corps de métiers variés, les maillons sont nombreux, ce qui augmente les délais de traitements.

Les médecins hospitaliers et libéraux qui constatent les décès et remplissent les certificats ont des formations dans ce domaine de la surveillance sanitaire qui sont inégales. Les finalités de l'exploitation par l'INSERM et l'INSEE des données médicales et individuelles de mortalité ne sont pas assez prises en compte. En effet ces certificats, quand ils arrivent en mairie, ne sont pas toujours renseignés de manière adéquate, et c'est parfois dans des délais variables par rapport à la date du décès (un à quatre jours).

Les services administratifs hospitaliers regroupent les certificats de décès et les adressent aux mairies.

Les collectivités territoriales ont des organisations qui diffèrent d'une mairie à l'autre en ce qui concerne la collecte et l'envoi des certificats de décès à la DDASS : certaines les envoient une fois par semaine, d'autres une fois par mois, d'autres enfin, les petites communes en général, au fur et à mesure de leur réception.

Les personnels de DDASS : à ce niveau, le nombre insuffisant voire l'absence de MISP, l'absence d'outil informatique, de clartés dans les missions, la primarisation de certaines tâches par rapport à d'autres, a contribué à installer une gestion purement administrative. Les certificats sont simplement comptés, le plus souvent à la main, et envoyés à l'INSERM dans des délais variables allant de un à six mois. On observe ainsi une perte de vue de la finalité du passage en DDASS des certificats de décès en terme de santé publique.

L'INSERM et l'INSEE exploitent les données au niveau national, avec un certain délai. L'exploitation par causes des données de mortalité de l'année 2000 concernant le département de l'Oise, est arrivé à la DDASS en février 2004, avec un recul de 4 ans, (cet important délai était du en partie à la grève des MISP) ; le délai moyen ordinaire est toutefois de deux ans. L'INSEE réalise des enquêtes décennales et des estimations annuelles entre ces enquêtes.

On note, par ailleurs, au niveau national, une multiplicité de Systèmes de Surveillance de Santé Publique(SSSP), qui peut avoir entraîné une certaine démobilité en matière de suivi des données de mortalité au niveau des services déconcentrés de l'Etat.

2.1.3 Diversité et limites des autres systèmes de surveillance

Les principaux SSSP, en France, sont (5) :

L'Institut de Veille Sanitaire qui a vu ses fonctions redéfinies par la circulaire sur la sécurité sanitaire du 1998 créant les agences sanitaires de l'Etat, Il a été formé à partir de l'ancien Réseau National de Santé Publique. L'InVS a des fonctions d'observation et d'alerte.

Les réseaux sentinelles formés de 500 médecins « volontaires et bénévoles », répartis de façon homogène sur le territoire, se connectent une fois par semaine sur le web pour donner le nombre de cas diagnostiqués de pathologies prédéfinies ; à côté de cette activité d'observation, des enquêtes spécifiques sont parfois mises en place. Leur site, Sentiweb, est consultable par le grand public.

Les Groupes Régionaux d'Observation de la Grippe (GROG), sont un réseau pluridisciplinaire d'alerte épidémiologique concernant spécifiquement la grippe.

Les Observatoires Régionaux de Santé (ORS) et la fédération nationale des observatoires régionaux de santé (fnors), ont une mission d'aide à la décision destinée aux décideurs du niveau régional, en leur fournissant des informations sur l'état de santé et les besoins des populations de leur région. Leur fonction, principalement d'études épidémiologiques sur des pathologies et des facteurs de risques, s'inscrit dans la surveillance à long terme.

Les Centres Nationaux de Référence (CNR), constitués de laboratoires publics et privés, sont désignés, pour trois ans, par arrêté ministériel, et ont pour mission des objectifs de surveillance, d'expertise et d'alerte, concernant diverses maladies infectieuses, selon les demandes du ministère chargé de la santé.

Des enquêtes de prévalences, non permanentes, mesurent, à intervalles réguliers, les « niveaux » de certains phénomènes : c'est, par exemple, la surveillance des Infections Nosocomiales tous les cinq. Le principe en est intéressant mais insuffisant car on ne sait pas ce qui se passe dans l'intervalle.

Des systèmes de vigilances spécifiques : l'hémovigilance, la toxico vigilance, la pharmacovigilance ont un indiscutable rôle d'alerte, mais leur « poids » dans des décisions mettant en cause les impératifs des lobbys industriels est un vrai problème, en particulier en santé environnementale.

La majorité de ces SSSP ont, à côté de leur activité propre de surveillance ou de description, un rôle d'alerte également, par la force des choses, compte tenu de leur implication dans le champ sanitaire.

Les Systèmes de surveillance de santé publique centralisés, à architecture pyramidale, font une remontée lente des données vers le sommet, lequel assure une production descendante d'informations dans un délai moyen de deux ans ; si les informations produites sont de très bonne qualité, ce système manque de réactivité.

La décentralisation amorcée en 1982 prévoit la création de SSSP décentralisés et ascendants comme les CDC américains qui se réfèrent à un cahier des charges fourni par le CDC d'Atlanta pour recueillir et analyser des données. Les départements de Santé Publique des CDC assurent la collecte et l'exploitation des données au niveau local. Mais le « département » ne doit pas être trop important, car dans ce cas, on peut passer à côté d'un problème de Santé Publique localisé (6). En effet, l'approche géographique dans l'étude des problèmes de santé est une nécessité, compte tenu des importantes inégalités régionales de Santé, comme le soulignait le Haut Comité à la Santé Publique dans son rapport de 1994(7).

C'est dans cette optique que nous voudrions mettre au point notre système de surveillance de la mortalité au niveau départemental.

On distingue classiquement les systèmes de « Veille », dont le rôle est la détection de phénomènes anormaux et « l'alerte », et les systèmes de surveillance ou d'observation et de description. Pour le Larousse, la surveillance est l'action d'observer attentivement pour contrôler, « vérifier, avoir la maîtrise » La veille c'est « monter la garde », exercer une surveillance vigilante. La surveillance serait ciblée sur un objet particulier, alors que la Veille serait plus globale et s'appliquerait à l'ensemble des domaines de la santé publique. La séparation entre les deux activités est difficile, car on peut considérer que si l'on (sur)veille, c'est pour alerter. De plus, la « veille » se transforme souvent en surveillance, quand elle est ciblée sur des situations de santé particulières.

On pourrait envisager de remplacer la terminologie de veille sanitaire par celle de surveillance sanitaire dans laquelle la notion d'alerte est plus perceptible, et celle de surveillance par celle d'observation ou de contrôle.

Notre travail s'inscrit dans la surveillance sanitaire en ce sens qu'il s'agit d'un système continu, descriptif et exhaustif avec la vocation de pouvoir alerter, et de servir de point de départ à des enquêtes explicatives.

Les qualités requises pour la mise en place d'un système de surveillance sanitaire sont l'importance qu'il peut représenter pour la santé publique, son adaptabilité(6), son acceptabilité, sa représentativité de l'activité surveillée, et enfin sa fiabilité. C'est la qualité du recueil des données qui déterminera la fiabilité. Le recueil de l'information sur le terrain étant le maillon le plus fragile, quand les données sont traitées à l'échelon local, près du terrain, on a davantage de chances de récupérer les « erreurs »

Un système de surveillance sanitaire est appelé à produire de l'information décisionnelle, dans un délai court : exemple la détection du seuil épidémique de la grippe par l'InVS donne lieu à des prises de décisions en matière d'offre de soins, la survenue de cas de coqueluche ou de méningite nécessitera des recommandations en matière de prise en charge et de prévention.

La surveillance, avec son corollaire la possibilité de donner l'alerte, nous apparaît d'avantage comme une activité de santé publique inhérente aux structures de Santé Publique, (et pourquoi pas à toutes les structures sanitaires ?), plutôt que l'activité dévolue à des services uniquement voués à cela.

Ce serait presque un « état d'esprit » de Santé Publique.

2.1.4 L'enquête INVS de surveillance de la mortalité par grippe

Dans le but de mettre en place une surveillance réactive de la mortalité liée à la grippe basée sur un réseau de DDASS sentinelles, le département des maladies infectieuses de l'InVS a d'abord mené une enquête téléphonique sur un échantillon de 30 DDASS ; Il s'agissait d'un échantillonnage par grappe avec des « probabilités de tirage au sort proportionnelles à la taille » du département. Etaient enquêtés le médecin Inspecteur de Santé Publique et la personne responsable du traitement au quotidien, un agent administratif en général. Il était nécessaire de connaître le circuit et les modalités d'exploitation actuelles des certificats de décès par les DDASS, et d'évaluer la faisabilité et l'acceptabilité d'une telle surveillance. Cette enquête a été réalisée en août 2003. (8)

A l'origine, il y a eu la nécessité d'avoir des données rapidement disponibles sur la mortalité dans le cadre d'un plan de lutte contre une pandémie de grippe ; car la France ne possède pas de système de surveillance de mortalité réactif comme les Etats-Unis, l'Espagne et l'Angleterre, permettant le suivi d'épidémies saisonnières ou d'une éventuelle pandémie de grippe. Ce système de surveillance pourrait, par la suite, s'étendre à d'autres pathologies (celles concernées par le plan « Biotox » par exemple),

soit en suivant le nombre total de décès, soit en changeant la définition en fonction de l'évènement de santé à surveiller.

De cette enquête, il est ressorti que dans les deux tiers des DDASS enquêtées les agents administratifs sont chargés de la gestion des certificats de décès. Ce n'est que dans 3 départements qu'un Médecin ou une Infirmière de Santé Publique s'y associe.

Le délai moyen entre le décès et la transmission des certificats à la DDASS était de 16 jours, avec des méthodes très variables d'envoi, soit au cas par cas, soit groupé. Le nombre médian de décès par département est de 525. En particulier, les départements de 400 000 à 1 000 000 – c'est le cas du département de l'Oise regroupent, en moyenne, 473 décès par mois.

Toutes les DDASS ouvrent les certificats et 93% font un tri avant l'envoi à l'INSERM, par commune ou par date de décès.

Une sélection ponctuelle de certaines causes de décès est faite dans 57% des DDASS, selon l'âge ou la maladie et ce, pour des organismes extérieurs : Conseil général, registre des cancers, services d'urgence, InVS... Dont la sélection des cas de suicides dans le cadre de Programmes Régionaux de Santé ayant pour thème le suicide, qui est effectué par 5 DDASS.

Une analyse régulière de 2 à 5 causes de décès était réalisée par 6 DDASS (20%); ces causes étaient variables (Accidents de la Voie Publique, cancers, alcoolisme, intoxication au monoxyde de carbone, maladies cardio-vasculaires).

Plus de la moitié des DDASS disent être vigilantes sur certaines causes de décès, par exemple pour les Maladies à Déclaration Obligatoire, afin de les croiser avec les notifications.

En ce qui concerne la surveillance hebdomadaire de la mortalité par grippe, 90% des DDASS enquêtées ont accepté d'y participer, y compris de renseigner le recueil de données individuelles ; celles qui refusaient avaient comme motif principal, le manque de temps ou un important retard dans la gestion des certificats de décès (en effet 7% des DDASS ont un retard de 3 à 6 mois sur la gestion de leur certificat de décès). Parmi celles qui acceptaient, 59% pensaient qu'un envoi toutes les semaines de la surveillance était possible, les autres proposaient un envoi bimensuel ou mensuel. Mail et fax étaient utilisables par 83 et 87% d'entre elles ; les DDASS qui participaient ont demandé un outil de recueil homogène. Le problème du retard lors des congés a été posé ; il est ressorti de l'enquête auprès des DDASS que le système devra être simple, pour ne pas alourdir le travail des DDASS ; Les causes à surveiller se devaient d'être explicites à lire sur les certificats de décès : Il a été choisi une DDASS par région, dans le département le plus peuplé, pour assurer une couverture nationale, soit 22 DDASS.

Pour les trop grosses DDASS, un recueil de l'information sur un échantillon était envisageable. Pour que le système soit réactif la collecte et l'analyse devaient être rapides.

A l'InVS, une épidémiologiste et un Médecin étaient chargés du traitement des données, et y consacraient deux journées par semaine.

Le protocole de la Surveillance a été établi en collaboration avec le CépiDC et les DDASS.

Il s'agissait de recueillir sur une fiche :

Par semaine de décès, le nombre de certificats reçus et le nombre de certificats portant la notion « grippe » ou « syndrome grippal ».

Et, au total, sur la semaine de recueil, le nombre total de certificats.

Pour chaque cas de grippe, des données individuelles sur l'année de naissance et le lieu de décès.

En pratique, la mise en place de la surveillance s'est fait sous forme d'une phase pilote constituée par l'hiver 2003-2004, et a débuté exceptionnellement à la semaine 50. Une évaluation des difficultés rencontrées, de la qualité des informations recueillies, et de la pertinence des analyses est prévue en fin de période de surveillance, au mois de juin 2004, et permettra d'éventuelles adaptations pour les années ultérieures.

Cette phase pilote a été lancée par un courrier de William DAB, qui insistait sur le caractère annuel de cette surveillance, et la nécessaire 'implication des DDASS pour sa mise en place dans les « meilleures conditions ». Un contact personnel a été pris par l'InVS avec chacun des MISP, responsables du recueil dans les 22 DDASS concernées.

L'expérience de l' INVS sur la surveillance hebdomadaire de la mortalité due à la grippe, à partir des DDASS, peut-elle se pérenniser et donner lieu à une implication des DDASS dans ce type de surveillance sanitaire?

2.2 Le questionnement et les hypothèses

Toutes ces constatations nous ont amenés à nous interroger sur le problème qui est de savoir si au niveau des services déconcentrés de l'état en particulier des DDASS on peut, dans l'état d'organisation actuel, mettre en place une exploitation hebdomadaire des certificats de décès avant leur envoi à l'INSERM.

Quelles modifications pourrait-on apporter à l'organisation actuelle de cette tâche ?

Pourrait-on détecter un phénomène morbide anormal au niveau du département et de la région à partir de cet indicateur robuste qu'est la mortalité ?

En un mot, la DDASS peut-elle faire partie des systèmes réactifs de surveillance épidémiologique? Peut-on avoir à son niveau une approximation rapide du taux de mortalité et de son évolution ?

Car les DDASS ne peuvent pas être simplement des « boîtes à lettres » ou des courroies de transmission, et transmettre simplement (c'est-à-dire envoyer des certificats sans les avoir exploités) finit par devenir transmettre sans raison, avec des délais variables, et perte de la finalité.

Enfin, la DDASS, du fait de sa proximité géographique est, le niveau d'organisation de la Santé Publique le plus accessible et le plus connu par la population qui en attend la gestion des crises sanitaires et la surveillance de la santé de la population.

La DDASS pourrait être le niveau le plus réactif, en cas de crise sanitaire, du fait aussi de la multiplicité des compétences de ses agents (services sociaux, médico-sociaux, sanitaires ...), et de son étroite collaboration avec les autres partenaires dont les collectivités territoriales. Il est nécessaire, pour elle, d'avoir des données rapides et le plus précises possible. De même que des protocoles de «garde » Sanitaire bien établis, fonctionnels, sans maillons manquants avec identification précise des différents acteurs et de leurs éventuels remplaçants.

Quel outil informatique peut-on mettre en place pour faire cette tâche dans les meilleurs délais? Quelles modifications de l'organisation en amont, essentiellement au niveau des mairies et des médecins, seraient faisables dans les meilleurs délais ?

Quelles modifications, à type de choix de priorités en ce qui concerne la façon de travailler et la répartition des tâches, seraient acceptables au niveau de la DDASS ?

Le but de ce travail est de compter rapidement, d'avoir des données brutes chiffrées dans un délai de deux voire une semaine par rapport à la date de décès, de récolter les données individuelles, et de lire les certificats de décès avant de les envoyer à l'INSERM. C'est la mise à disposition de données de mortalité relativement plus récentes que dans l'organisation actuelle moyennant une autre façon de travailler.

Le taux de mortalité peut être une aide précieuse à la décision dans la détermination des priorités de santé publique (choix, élaboration, réajustement ou évaluation des programmes régionaux de santé publique); surtout quand il s'agit de pathologies

représentant une part importante des causes de mortalité comme les cancers (par exemple, le taux de mortalité a été pris en compte lors de l'élaboration du programme cancer du Nord-Pas-de-Calais).

L'exploitation des certificats en temps réel au niveau des DDASS peut donner des informations précieuses aux décideurs locaux tant politiques que de santé publique.

2.3 Les méthodes d'investigations

2.3.1 Avis de L'INSERM, de l'InVS et de la CIRE-Nord,

Pour réaliser ce travail, il a fallu, tout d'abord, prendre l'avis du directeur de l'exploitation des certificats de décès au CépIDc de l'INSERM, par rendez-vous téléphonique en janvier 2004, ses nombreuses responsabilités ne lui permettant pas de nous accorder un rendez-vous : attentif à notre démarche, il nous informe toutefois qu'une gestion des certificats de décès par saisie informatique directe des codes des pathologies ayant entraînés la mort par le médecin constatant le décès est prévue ; décision faisant suite aux constatations faites au cours de la canicule, et après, sur la difficulté à obtenir des données chiffrées de mortalité rapidement. La saisie informatique directe est considérée idéalement comme la meilleure solution. L'échéancier retenu prévoit une période d'expérimentation en 2005 et un début de généralisation à partir de 2009. Nos remarques, en ce qui concerne une possible survenue de « crise » sanitaire nécessitant des données de mortalité dans un court délai, sont entendues, ainsi que nos réserves sur le temps nécessaire à la formation au codage des médecins, et à leur équipement en matériel informatique. Le fait que ce que nous proposons est relativement rapide à mettre en place, simple, et ne demandant pas de moyens supplémentaires en personnel est pris en considération. Si l'adhésion du directeur n'est pas totale, la démarche l'intéresse et il nous informe qu'un groupe de travail doit incessamment se pencher sur ce problème au ministère.

En tant que MISP chargé de la surveillance hebdomadaire de la mortalité par grippe à la DDASS de l'Oise, c'est tout naturellement que j'ai pris contact avec la responsable du projet à l'Institut de Veille Sanitaire à St Maurice ; une entrevue a eu lieu au département des Maladies Infectieuses ; y participait également l'épidémiologiste traitant les données. Le projet présenté, qui va dans le sens de leur travail en ce qui concerne la mobilisation de l'échelon départemental, trouve un écho favorable.

Nous sont donnés des conseils pratiques d'organisation et d'utilisation du logiciel épi-info, qui bien que complexe et imparfait, est actuellement encore très utilisé. Des éléments de bibliographie sont mis à disposition et une information intéressante concernant le travail de recueil de données de mortalité fait dans le val d'Oise, de janvier 2000 à janvier 2003. Des informations sur le temps nécessaire pour la saisie, le traitement des données et leur exploitation lors de la rédaction des comptes rendus sont également sollicitées.

En échange, les modifications, plutôt la réorganisation tant en personnel, en « lieu » de travail qu'en façon de procéder, qui ont été nécessaires à la DDASS de l'Oise, pour l'exploitation hebdomadaire des certificats de décès leur donnent des renseignements sur l'impact de la mise en place, en niveau DDASS, de la surveillance hebdomadaire de la mortalité par grippe ; et cela constitue l'un des premiers « retour d'impact ».

La directrice de la Cellule Inter Régionale d'Epidémiologie Nord-Pas-de-Calais (CIRE NPDC), sollicitée à Lille, lors d'une formation, accepte de lire le projet et fait part de son opinion : le choix de la simplicité et de la rapidité, garant de la réactivité du système est une formule jugée intéressante. Le choix fait au départ de ne pas traiter des causes de décès, - qui a entraîné par la suite de nombreuses hésitations -, est conforté : car cela pouvait faire l'objet d'enquêtes complémentaires. L'extension envisagée aux différentes DDASS constituant la région, pour la comparaison et une certaine cohérence de l'organisation du recueil des données au niveau régional, est encouragée.

2.3.2 Les recherches documentaires

Elles ont consisté en une recherche sur la gestion des données de mortalité dans d'autres pays, en sélectionnant ceux qui assurent une surveillance hebdomadaire; il s'agissait en particulier au Royaume uni de l'organisation mise au point depuis plusieurs décennies par le département Statistiques, aux Etats Unis d'Amérique, de la surveillance organisée par les CDC, décentralisée, mais respectant un cahier des charges élaboré par le département Santé Publique du CDC d'Atlanta. En outre, en France certaines DDASS ont fait des tentatives de gestion hebdomadaire des certificats de décès, ou du moins ont privilégié, dans leurs activités de Santé Publique, l'exploitation des données relatives à la mortalité ; ce sont, entre autres :

LE MISP de la DDASS du Morbihan, le Dr GUILLAUMOT qui a accepté un entretien, lors d'une des séances de formation à l'ENSP de Rennes, et mis à notre disposition les résultats de ses observations et ses rapports. Il est reconnu que c'est parce qu'il était attentif, en état de surveillance sanitaire plutôt que de « veille », qu'il a pu anticiper la

survenue possible d'une crise sanitaire en relation avec les températures élevées au mois d'août 2003.

Lors d'un entretien à la DDASS, à Cergy Pontoise, le Dr La RUCHE, MISP du département du Val d'Oise explique qu'il a initié en 2000, avec un autre médecin, une surveillance de certaines données de mortalité. Ce travail était réalisé avec la collaboration d'un agent administratif et d'une infirmière de Santé Publique, présentes lors de l'entretien. Les résultats ont été présentés, avec l'aval de leur direction, au collège des MISP d'Ile de France, en novembre 2002, espérant convaincre la profession de l'intérêt et de l'importance de cette approche analytique au niveau des DDASS. Le peu d'enthousiasme soulevé tant au niveau de la direction qu'au niveau des collègues a entraîné une cessation de cette activité en janvier 2003. Quelques mois plus tard avait lieu une importante augmentation des décès du fait de la « canicule » et, le constat des difficultés à la chiffrer dans un délai court, ont remis en mémoire les travaux de cette équipe.

A La DDASS de Macon, le MISP avait l'habitude d'analyser certaines données de mortalité régulièrement et n'a eu aucune difficulté à fournir des données journalières quand cela a été exigée à partir du 9 août.

2.3.3 La méthode informatique de recueil et de traitement des données

Le but en était la création d'un outil simple pour l'analyse hebdomadaire des certificats de décès avec comme période expérimentale les mois de février, mars, avril et mai 2004.

L'utilisation de l'outil informatique pour remplacer le comptage à la main s'est imposé de lui-même. L'emploi du logiciel épi-info version 6 été préféré du fait de ses nombreuses possibilités de traitement statistique, de l'opportunité qui se présentait de formation régionale en février 2004 - en fait il s'agissait d'un rappel, mais d'un rappel indispensable - , du fait également de la nécessité de la maîtrise de l'outil par au moins un MISP au sein de la DDASS ; épi info, même s'il est quelque peu laborieux, a un emploi encore généralisé dans de nombreux domaines de la santé publique. Cette formation a été assurée par la CIRE N PD sur 3 jours, à Lille, en février 2004.

La conception d'un masque de saisie simple était une des priorités d'un traitement rapide : simple afin de pouvoir être utilisé par toute personne travaillant en DDASS, aussi bien les médecins que l'agent administratif souvent affecté à la gestion des certificats de décès ; simple, également pour que la saisie des données soit rapide.

Ayant noté que le nombre moyen de décès par semaine était de 120, le principe a été admis que la seule saisie des données n'excéderait pas, en général, deux heures par

semaine pour que le changement dans la façon de faire soit acceptable ; la saisie d'une fiche devait donc se faire en 45 secondes à une minute.

Les variables devaient être faciles à repérer et à lire puisque Le but de ce travail était la production et l'analyse de données, comme le nombre le plus exhaustif possible de décès survenant dans le département, dans un délai de une à deux semaines par rapport à la date du décès, la priorité a été donnée au recueil des données individuelles d'état civil.

C'est pourquoi le recueil et le traitement des causes médicales des décès n'ont pas été envisagés, du fait du temps que prend leur codage et de l'absence de formation, actuellement, dans ce domaine des personnels médicaux des DDASS. Il nous est apparu judicieux que le traitement au niveau départemental doit garder l'avantage de pouvoir fournir des chiffres dans des délais brefs ; ce qui n'est pas possible au niveau centralisé que représente l'INSEE et l'INSERM où les informations produites ont la possibilité d'être plus élaborées. Le système de recueil à notre niveau, ainsi que les variables recueillies doivent laisser le moins de place possible aux erreurs d'interprétation, phénomène fréquent en ce qui concerne le recueil et l'interprétation des causes médicales de décès. Dans ce sens, les données individuelles sont sans ambiguïté, il s'agit en général de cases cochées.

Le masque de saisie élaboré dans le programme EPED d'épi-info comprenait donc :

- Le numéro de la semaine d'arrivée du certificat en DDASS ;
- Le numéro de la semaine de décès
- La date de naissance.
- La date de décès.
- Le sexe.
- La commune de décès
- Le lieu du décès

Au terme du travail de saisie de ces éléments, la base de données ainsi créée a pu être le point de départ de diverses analyses du fait des nombreuses possibilités d'épi-info, directement, (ici un programme simple est en cours d'élaboration) :

- Les délais entre date de décès et date d'arrivée en DDASS.
- Le nombre absolu de décès par semaine/mois/année.
- La répartition par sexe
- La répartition par commune.
- La répartition par lieu de décès.

La période expérimentale de recueil de données s'étend de la semaine 6 à la semaine 20 de l'année 2004, soit du début de la deuxième semaine du mois de février à la fin de la deuxième semaine du mois de mai.

En ce qui concerne le processus, il faut d'abord noter que la saisie des données individuelles sur épi-info s'est fait parallèlement à la surveillance de la mortalité par grippe pour laquelle la saisie des données était manuelle et qui s'est déroulée de la semaine 1 à la semaine 16. Les deux activités ont été réalisées par le MISP stagiaire seule pendant la moitié de la durée de la période, puis un agent administratif a été affecté à l'ouverture des certificats de décès ; cet agent faisait également le classement par semaine de décès. Le MISP a lu systématiquement tous les certificats de décès en répertoriant les cas de grippe.

A côté de ces données chiffrées, la nécessité d'une approche qualitative s'est imposée dès la conception du projet, compte tenu de la complexité du circuit des certificats de décès et des différents professionnels impliqués.

2.3.4 Les entretiens avec des représentants des différents maillons du circuit des certificats de décès

Processus : Nous avons pour ce faire, élaboré un guide d'entretien semi directif contenant 13 items et adapté à l'activité professionnelle de nos différents interlocuteurs (annexe 1). Cet outil est principalement axé sur leurs pratiques concrètes en matière de traitement des certificats, sur la représentation qu'ils ont de cette activité, les usages qu'ils font de l'information contenue dans les certificats et leur logique d'action en matière de traitement. Enfin, notre souci est également de comprendre comment ils interviennent aux différentes étapes du processus de traitement des certificats ainsi que le temps qu'ils y consacrent. Une grille d'analyse nous permettra d'exploiter ces entretiens.

Le but est d'étudier avec les personnes qui sont souvent des cadres B ou C, le type d'exploitation qu'elles effectuent, le devenir de leurs éventuelles observations et leur articulation éventuelles avec leur hiérarchie ou les MISP. Leur avis sur la possibilité d'une gestion hebdomadaire, les difficultés rencontrées dans cette tâche.

Compte tenu de cette démarche assez précise qui était choisie, les cinq types de guides d'entretien mis au point s'adressaient à :

Des personnels administratifs de DDASS.

Des personnels administratifs hospitaliers.

Des médecins hospitaliers et libéraux.

Les personnels administratifs.

Les MISP de deux DDASS différentes

Déroulement, lieu, temps, période : Il y a eu douze entretiens Ils se sont tous, sauf un, passés sur le lieu de travail de l'enquêté. Il y a eu d'abord un contact téléphonique, avec explication de la fonction de l'enquêteur, du double travail, en cours à savoir une réorganisation de la gestion des certificats de décès à la DDASS de l'Oise et la demande d'entretien dans le cadre d'un mémoire sur ce sujet. Le rendez-vous était fixé d'un commun accord.

. En ce qui concerne les personnels des mairies et les personnels administratifs des hôpitaux, un courrier a d'abord été envoyé au maire ou au directeur de l'établissement de santé, dans un but d'information de la direction. Il était bon également que l'enquêté soit disponible et qu'aucune gêne au fonctionnement du service ne soit occasionnée.

Les personnes que nous avons interrogées sont :

- Deux Praticiens Hospitaliers et un Médecin Généralistes car ce sont eux qui sont amenés à remplir les certificats médicaux, les PH à eux seuls remplissent plus de 70 % des certificats de décès.
- Deux Personnels administratifs hospitaliers chargés du regroupement et de l'envoi des certificats de décès à la mairie : il s'agissait du cadre responsable des services des admissions d'un Centre Hospitalier et d'un agent administratif du même service.
- En ce qui concerne les Personnels de collectivités territoriales chargées de l'état civil, nous avons rencontré les officiers d'état civil et agents administratifs des mairies de Compiègne, de Senlis et de Creil.
- Quatre agents administratifs chargés de la gestion des certificats de décès dans les trois DDASS des Picardie, à Amiens et à Laon (pour cette ville des contraintes ont fait que l'entretien s'est déroulé par téléphone) et aussi à la DDASS du Val d'Oise.
- Deux MISP, qui, d'après les résultats de l'enquête INVS, exploitaient déjà les certificats de décès (MISP du Morbihan et MISP du Val d'Oise).

Les entretiens ont durés en moyenne une heure de temps. La période des entretiens s'est étendue du 31 mars au 5 mai à raison d'un ou deux entretiens par semaine lors des congés octroyés pour le mémoire ; Nous avons privilégié les villes, car ce sont elles qui envoient le plus grand nombre de certificats.

3 ANALYSES DES RESULTATS ET PERSPECTIVES

3.1 Analyses des résultats

3.1.1 Des ressources documentaires

A) Les comptes rendus de l'InVS

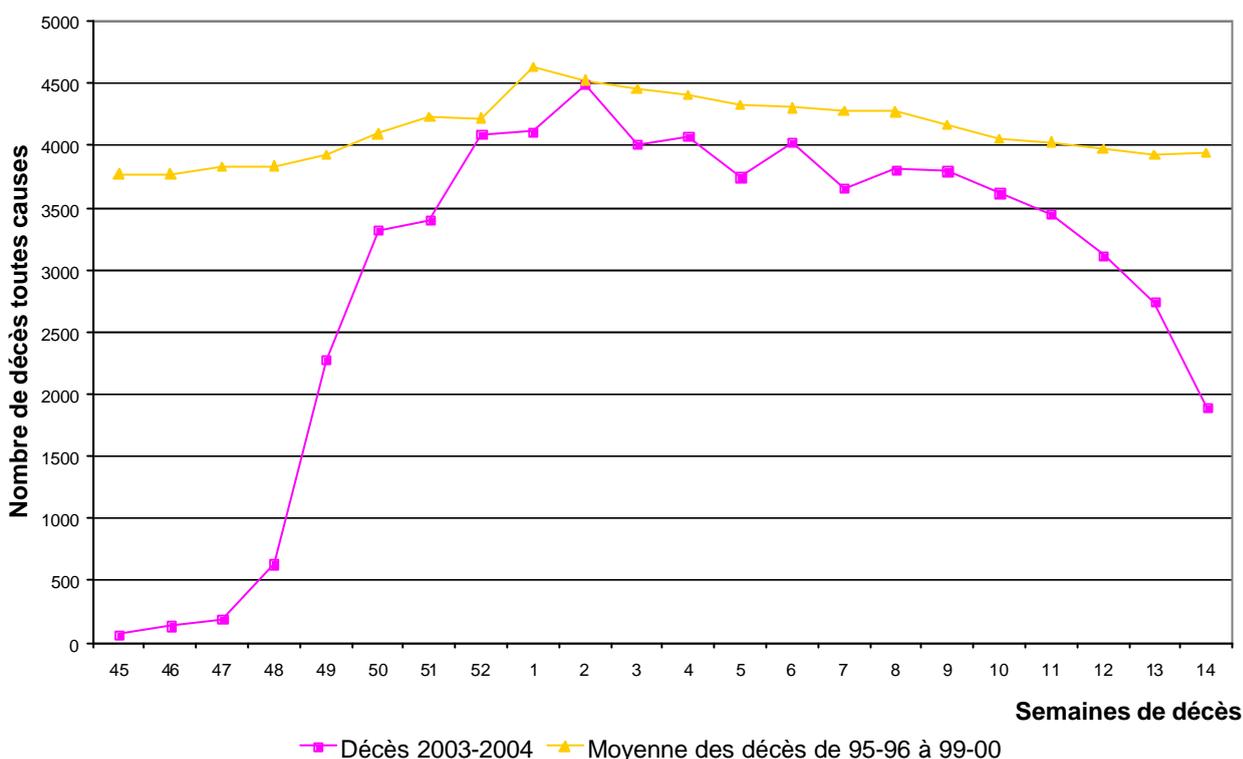
L'InVS a adressé des comptes rendus hebdomadaires de l'activité de Surveillance de la mortalité par grippe aux 22 DDASS participantes, de la semaine 1 à la semaine 14 de cette année-pilote. Le «Point » de la semaine 4 nous signalait la fin de l'épidémie de grippe qui avait été précoce cette année ; celui de la semaine 14, dernière semaine de surveillance, montrait la courbe des décès pour la période de surveillance. Si les effectifs sont, comme d'habitude, plus faible pour les deux semaines précédant la semaine de recueil, on peut noter que la participation des DDASS a été presque optimale pendant toute la période, ce qui confirme l'intérêt porté à ce recueil de données au niveau départemental. Une assez bonne réactivité de la collecte des décès est observée, mais les chiffres sont légèrement inférieurs au nombre moyen des décès des années précédentes, ce qui nous paraît acceptable compte tenu du fait que certaines pratiques en amont n'ont pas encore changé en ce qui concerne les délais d'envoi des certificats aux DDASS.

(tableau1)

Tableau1

(extrait du Point à la semaine 14 et avec la permission de l'InVS)

Comparaison du nombre de décès toutes causes reçus par le réseau au nombre moyen de décès toutes causes de 1995-1996 à 1999-2000, point à la semaine 14, saison 2003-2004 (source CépiDc)



B) Exemples de gestion dans d'autres pays.

Les pratiques d'autres pays peuvent apporter des renseignements complémentaires et parfois transposables.

Aux Etats Unis d'Amérique, les informations reçues du Système de Recueil des Données de Mortalité de 121 Villes (*121 Cities Mortality Reporting System*)(10) sont publiées, chaque semaine, dans le Rapport Hebdomadaire sur la Mortalité et la Morbidité, *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)*. Ce rapport est adressé aux professionnels de Santé Publique, aux professionnels de santé, à l'industrie privée et à des membres de la société civile. Ces données sont utilisées par des personnes qui ont besoin de chiffres récents sur la mortalité ; car elles sont disponibles dans un délai de 2 à 3 semaines contre celui de 2 à 3 ans nécessaires au centre National des statistiques de santé (*National Center for Health Statistics*) pour produire ses statistiques.

Cette démarche a été initiée en 1919, après une des épidémies de grippe les plus meurtrières. Dès le mois de mars 1919, « l'excès de mortalité » a été calculé en comparant les chiffres de l'hiver 1918-1919 à ceux de l'hiver 1917-1918. A l'époque, il n'y avait que 31 grandes villes sous surveillance, et le rapport s'appelait *le Weekly Death Index*.

Grâce aux informations du MMWR, les professionnels de santé publique surveillent l'allure des courbes de mortalité pour détecter l'émergence de tendances inhabituelles ; en particulier, ces chiffres, avec les données de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), et les observations des médecins praticiens, sont utilisés pour mesurer l'impact de la grippe chaque hiver. Ils sont aussi utilisés pour faire des projections, par exemple pour estimer le nombre de décès prévisibles dans des aires géographiques bien définies. Ce réseau de recueil continu, sur 121 villes, demeure la source la plus réactive de données de mortalité aux USA. Il couvre un tiers des décès et fournit aux épidémiologistes du Center for Disease Control (CDC), des informations préliminaires qui permettent d'évaluer l'impact de la grippe sur la mortalité globale, et l'agressivité (severity) de la souche virale circulante.

Il existe donc, aux USA, un système de recueil de données de mortalité, périphérique, réactif, assez global, et un système centralisé qui fournit des analyses fines dans un délai plus long que le premier.

L' Office National de Statistiques (*Office for National(ONS)*(11) a, pour l'Angleterre et le pays de Galles; un système de surveillance hebdomadaire de la mortalité qui remonte à 1850. En 1993 l'enregistrement manuel a été remplacé par un système d'enregistrement presque entièrement automatisé. La première finalité de ces chiffres, reconnus comme provisoires, de mortalité hebdomadaire c'est de constituer un signal d'alerte pour tout changement (upturn) des chiffres de mortalité, comme cela peut se voir lors d'une vague de froid ou lors d'une épidémie de grippe. Ils peuvent être utilisés pour des analyses épidémiologiques ; pour connaître l'envergure d'une épidémie, pour déterminer les populations concernées, et éventuellement leurs causes de mortalité. La saisie se fait directement des bureaux des districts habilités à recevoir les certificats médicaux de décès et à vérifier si la cause de la mort est suspecte et nécessite une enquête qui sera réalisé par le coroner, « officier d'état civil » chargé de déterminer les causes des décès suspects.

Jusqu'à 1998 l'estimation du nombre de décès d'une semaine donnée, qui se termine le vendredi, était produite le mercredi de la semaine suivante et s'établissait en fonction des chiffres de l'année précédente pour les districts ayant envoyés leurs chiffres à temps, et ne tenait compte que des dates d'enregistrement. Les courbes obtenues présentaient des « pics » et des « trous » aux périodes de vacances et de fermeture des bureaux d'enregistrement (12). La méthode s'est affinée, en particulier la date des survenue du décès est prise en compte quand on veut estimer l'impact de la température sur la mortalité hebdomadaire ; les courbes obtenues avec les dates de survenue du décès sont beaucoup plus proches des courbes définitives produites, par la suite par le Service de Santé National (*National Health Service, NHS*).

Ce qui caractérisent ces systèmes de gestion des données de mortalité c'est une expérience de plusieurs décennies, remontant à presque un siècle pour le RU, le fait que cela constitue une activité de Santé Publique décentralisée, pas uniquement en terme de recueil, mais aussi d'analyse des données recueillies, que la rétro information vers les autres professionnels soit systématique. Par ailleurs on retrouve dans les deux cas une fréquence hebdomadaire.

C) L'expérience des Dr La Ruche et Gastellu.

Constatant l'unique rôle de « boîte aux lettres » des DDASS, le long délai d'analyse de l'INSERM, la réalité de « questions spécifiques à la région pour lesquelles il n'y avait pas de réponses » ou alors « difficiles à obtenir ». « Il a été décidé, à partir de juin 2000, de saisir les certificats de décès et certaines de leurs caractéristiques, notamment certaines causes de décès. »(13)

L'outil utilisé a été épi-info vers 6.

Les variables recueillies :

- Date de saisie.
- Date de naissance.
- Date de décès.
- Sexe.
- Commune de décès (canton si < 20 000hbs.)
- Commune de domicile (canton si > 20 000hbs.)
- Causes de décès. (Cancers et principales localisations ; suicides ; accidents et principales circonstances ; overdoses ; cirrhoses éthyliques ; VHC ; Sida ; prématurité.

Les résultats ont porté sur 13 328 décès enregistrés entre le 01-06-2000 et le 31-01-2003.

Les principales observations ont été :

18 % des personnes décédées dans le département résident en dehors du département.

Une « mortalité exagérée des femmes au mois de janvier », est restée inexplicite.

Les causes de décès non étudiées, représentaient 2/3 des décès.

Les causes étudiées concernaient des pathologies majoritaires chez les hommes, par exemple, la cirrhose éthylique qui représentait 3% des décès.

En ce qui concerne les décès par accidents, si ceux « de la voie publique concernent surtout des hommes jeunes, les décès par accidents domestiques concernent surtout les femmes âgées. »

Le temps nécessaire a été évalué à 2 minutes par fiche : 1 pour le décachetage et 1 pour la saisie informatique, soit 2 à 3 heures par semaine.

3.1.2 La gestion informatique :

La conception du masque de saisie sur épi info, qui devait être élaboré avec une optique de saisie rapide des données, et de facilité d'utilisation pour pouvoir être utilisé même par un cadre C, n'a pas posé d'autre problème que des réajustements en ce qui concernait les variables choisies. Par exemple, s'il paraissait évident à priori, de saisir les dates de naissances et les dates de décès, puis de créer une variable age par la suite, cela s'est révélé difficile à mettre en place dans l'état actuel de nos connaissances, qui sont à compléter dans ce domaine. Une variable age, calculée au moment de la saisie, a donc été rajoutée ; de plus, l'enregistrement du numéro de l'acte de décès s'est vite révélé sans intérêt, par contre la semaine de décès, - la date de décès s'avérant insuffisante -, indispensable pour le calcul du délai entre semaine de décès et semaine d'enregistrement, a du être rajoutée également. Le masque de saisie a donc été modifié en ce sens à la date du 15 mai. Il sera effectif avec ces corrections pour les enregistrements ultérieurs à la période d'étude, soit à partir de la semaine 22 d'enregistrement. Nous avons tout de même exploité les données enregistrées antérieurement à ces modifications.

TEXTE DU MASQUE DE SAISIE :

Enregistrement hebdomadaire de la mortalité dans le département de l'Oise

Il s'agit d'enregistrer, chaque semaine, et de la façon la plus exhaustive possible, les décès dont les notifications parviennent à la DDASS en notant :

La semaine d'enregistrement	{SEMENREG}	__
La semaine de deces	{SEMDECES}	____
La date de naissance	{DATNAISS}	<dd/mm/yyyy>
La date de deces	{DATDECES}	<dd/mm/yyyy>
Le sexe	{SEXE}	<A>
La commune de deces	{COMDECES}	#####
Le lieu du deces	{LIEUDECE}	_____
age deces	{AGE}	###

Le temps consacré à la saisie des fiches n'a pas été plus long que celui escompté, à savoir moins d'une minute par fiche (40 à 45 secondes) soit 1 heure 30 à 2 heures de saisies en moyenne par semaine ; mais pour certaines semaines les temps étaient doublés car de grosses communes, comme la commune de Compiègne, envoient leurs certificats une fois par mois.

Ainsi 1473 fiches ont été enregistrées de la semaine 6 à la semaine 21, soit une moyenne de 98 fiches par semaine. Ce temps de saisie était précédé d'une activité fastidieuse de désagrafage, de décachetage et de ré-agrafage des certificats de décès, qui était effectuée normalement par un agent administratif. Dans la pratique, le temps global consacré à cette activité a été rallongé, certaines semaines, du fait :

De l'absence de remplacement de l'agent administratif lors de ses congés, pour l'ouverture des certificats de décès.

Des temps de présence à l'École Nationale de la Santé Publique à Rennes qui entraînaient un certain cumul du nombre de fiches à saisir, l'agent ne se sentait pas encore prêt pour cela.

Les résultats : les 1473 décès reçus en quinze semaines peuvent s'exploiter de la façon suivante :

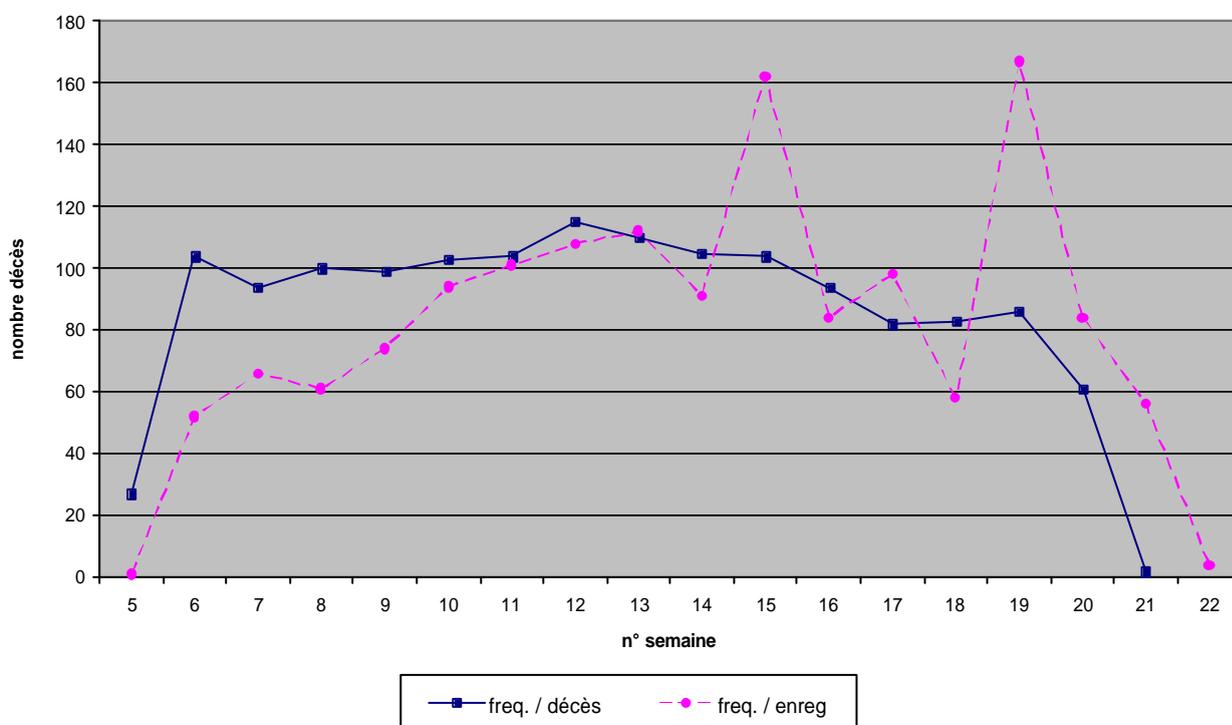
- En considérant la répartition par semaine de décès, le nombre de décès est assez homogène, de 115 à la semaine 15 à 82 à la semaine 17, soit une moyenne hebdomadaire de 98 décès. (tableau 2)
- Par contre la répartition par semaine d'enregistrement est plus irrégulière et moins représentative des tendances de la mortalité, des « pics » et des « trous » sont observés et sont dus à la variabilité des envois de certificats de décès par les mairies, puisque les données ont été traitées à la DDASS par semaine d'arrivée.
- Le délai, en fin de période du moins, est de deux semaines, entre décès et enregistrement si on considère les deux courbes. En effet, alors que nous étions à la semaine 21 d'enregistrement, la semaine de décès 19 a un effectif comparable aux semaines antérieures. Ce qui laisse supposer que la réactivité est assez bonne.
- On ne note pas de différence significative entre les deux sexes. (49,7 % d'hommes et 50,3% de femmes).
- La répartition par commune de décès est cohérente par rapport aux données de l'INSEE : il s'agit des 4 communes les plus peuplées : Beauvais, 17% ; Compiègne, 13% ; Creil, 10% ; Senlis, 7%, les autres décès se répartissent dans 90 communes.
- La répartition par lieu de décès est classique. Par ordre décroissant les décès surviennent en établissements de soins (56,1% à l'hôpital et 3,9% en clinique), à domicile (23,2%), en maison de retraite (12,2%), et sur la voie publique (2,2%).

Un seuil « d'alerte »: peut être défini, par une augmentation de 50% par rapport à la moyenne calculée soit sur l'année, soit d'après la même période de l'année antérieure. Ces deux données sont plus facilement disponibles au niveau départemental. Par ailleurs, quand la moyenne est établie sur plusieurs dizaines d'années, qu'en est-il de l'évolution des causes de mortalité puisque les pathologies-et leurs traitements - évoluent quant à leur répartition et leur pronostic? Les entrepreneurs de pompes funèbres, au cours d'un entretien, confient qu'une augmentation de plus de 50% de leur activité, plusieurs jours de suite, est déjà « inquiétante » pour la profession.

Tableau 2 (courbe conçue sur Excel pour avoir une meilleure qualité graphique)

n° semaine	nbre /semaine décès	nbre /semaine enregist.
5	27	1
6	104	52
7	94	66
8	100	61
9	99	74
10	103	94
11	104	101
12	115	108
13	110	112
14	105	91
15	104	162
16	94	84
17	82	98
18	83	58
19	86	167
20	61	84
21	2	56
22		4
TOTAL	1473	1473

Fréquence des décès en fonction de la semaine de décès et de la semaine d'enregistrement dans le département de l'Oise



Le seuil défini atteint, devrait déjà déclencher une enquête au niveau des DDASS sur les causes de décès inscrites sur les certificats de décès, ce qui conforte la nécessité qu'ils soient systématiquement lus par un MISP. Une comparaison, même grossière, des causes avec celles recensées par l'INSERM dans son dernier rapport, même s'il est daté de 2 à 4 ans, peut être envisagée au niveau départemental, avec transmission des conclusions à la CIRE pour des analyses plus poussées.

L'intérêt suscité par ce travail à la DDASS de l'Oise, d'assez discret au départ, est devenu manifeste à partir de la fin du mois d'avril, quand les préparatifs du « plan canicule » se sont mis en place. Ainsi, à la fin du mois de mai nous avons pu remettre l'exploitation des données sur la période correspondant à l'étude. Nous avons fait valoir que la DDASS de l'Oise est à même de fournir des données hebdomadaires de mortalité avec la nouvelle organisation mise en place pour la gestion des certificats de décès.

Pour ce qui est de la valeur ajoutée : ce traitement, s'il devait se pérenniser, présente l'avantage d'être facile à mettre en place et à utiliser. Rapidement exploitable, régulier, il permet de connaître le nombre de décès survenus dans le département dans un délai de une à deux semaines, et de mettre à la disposition de la préfecture des chiffres réactifs, à n'importe quel moment.

Parallèlement à cette collecte informatique de données, des entretiens semi-directifs avec les personnes impliquées dans le circuit des certificats de décès, et opérant en amont de la DDASS ont été réalisés ; leur exploitation peut donner des indications sur les actions à entreprendre pour essayer de régulariser l'arrivée des certificats à la DDASS, et diminuer le délai entre décès et enregistrement.

3.1.3 L'analyse des entretiens à l'aide d'une grille

Ce furent des entretiens semi-directifs, car il s'agissait d'analyser surtout des pratiques. Si les premiers entretiens ont été réalisés avec un magnétophone, cet outil a vite été abandonné du fait du malaise et de la retenue qu'il suscitait, car le fait de mentionner la DDASS était déjà associé à la notion de « contrôle ».

Par thèmes, nous analyserons les représentations de cette activité, les logiques d'action et les processus mis en place par les différents professionnels que nous avons enquêtés. Les thèmes retenus sont :

- L'organisation du: personnel, le temps employé et les délais d'envoi.
- Les difficultés rencontrées.
- Les éventuelles exploitations et la position de la hiérarchie.
- La « canicule » de l'été 2003...

Pour chacun de ces thèmes, nous suivrons le circuit qu'emprunte le certificat de décès avant de parvenir à la DDASS; nous analyserons d'abord les entretiens avec les médecins certificateurs, puis avec l'administration hospitalière, les services d'état civil municipaux, et enfin les DDASS, principalement représentés par des personnels administratifs

A) L'organisation du personnel, le temps employé et les délais d'envoi.

Selon les Praticiens Hospitaliers (PH) enquêtés, ce sont les PH du service qui remplissent les certificats, mais ce sera de préférence « celui qui connaît bien le malade ». Ils sont très conscients de la valeur juridique du certificat médical de décès. Si le décès est survenu pendant la garde de nuit, le médecin de garde constatera le décès, mais c'est le médecin du service qui remplira le certificat de décès le lendemain matin.

Ces PH sont assistés par une infirmière ou une secrétaire qui veillent à ce qu'ils ne manquent pas de formulaires vierges, et qui vérifient, pour l'un des deux, si la partie supérieure est bien remplie. Pour le médecin généraliste c'est une activité moins routinière qu'il assume tout seul.

Si les PH connaissent le nombre de certificats de décès rédigés dans le service, ils ne connaissent pas leur activité propre, contrairement au médecin de ville qui précise : « j'en fait environ une dizaine par an depuis que je fais moins de garde ; avec les gardes, cela faisait quinze environ ».

A l'hôpital, la secrétaire du service apporte les certificats aux bureaux des entrées, le médecin généraliste, lui, les remet à la famille ou au représentant de l'organisme de Pompes Funèbres mandaté par la famille pour qu'il soit présenté à la mairie où sera délivré l'Acte de Décès.

Les PH évaluent le temps consacré à la rédaction d'un certificat à 10-15 minutes, tandis que pour le médecin de ville, « c'est un tout ; il faut d'abord certifier la mort par un examen post-mortem. Il y a la famille ; il faut investiguer la cause ; ce n'est pas facile à évaluer ». les PH enquêtés avaient des lits de longs séjours dans le service, ce qui laisse supposer que certains décès étaient « attendus ».

Les médecins tant hospitaliers que de ville sont tenus par le délai légal d'obligation de certification du décès qui est très court, de 24 à 48 heures. Les mairies enquêtées estiment que ce délai, est dans l'ensemble respecté dans leur commune.

Le bureau des admissions (ou des entrées) hospitalières enquêté, reçoit les certificats de décès des différents services dans les 12 heures suivants le décès en moyenne, une « déclaration de décès » accompagnera le certificat médical quand il sera transmis aux services de l'état civil municipaux. Dans cet hôpital, une dernière vérification est faite, de la partie supérieure du certificat, car, quand elle est mal renseignée par les médecins, la mairie les renvoie, ce qui retarde d'autant l'inhumation. Les personnels du bureau des entrées sont polyvalents quant aux tâches concernant les entrées, les sorties, les naissances et les décès. Une fois par jour ouvré les certificats de décès (et de naissances) sont apportés à la mairie par une navette à la mairie. Le rythme d'envoi est donc journalier, cinq jours sur sept.

Dans les trois municipalités enquêtées, l'organisation est à peu près la même : les personnels sont polyvalents pour dresser les différents actes d'état civil, même si certains sont davantage des référents. Il s'agit d'une activité continue, à la demande, dont le principal « fournisseur » est représenté par les établissements hospitaliers. C'est l'acte de décès qui permet l'inhumation, il doit être délivré dans les deux jours ouvrés suivant le décès. L'établir est une activité qui peut prendre 20 à 30 minutes, « exceptionnellement une heure, s'il y a des opérations funéraires comme le transport du corps ». Le rythme d'envoi à la DDASS est hebdomadaire pour deux mairies depuis la mi-août 2003, mais est redevenu mensuelle pour la mairie la plus importante, ce qui entraîne des arrivées massives à la DDASS. Les trois municipalités utilisent un logiciel d'état civil pour dresser leurs actes.

En ce qui concerne les données INSEE, elles sont directement télé transmises à partir des mairies enquêtées.

Les agents administratifs des trois DDASS de Picardie et de la DDASS du Val D'Oise sont soit seules, soit deux à assurer la gestion des certificats de décès. Dans trois DDASS sur les quatre il y a une tâche annexe de recueil de pathologies, qu'il s'agisse du suivi des Maladies à Déclaration Obligatoire ou du relevé des cas de suicides. Un programme Excel est utilisé dans deux DDASS, les deux autres font un décompte manuel. Pour trois DDASS, le rythme d'envoi à l'INSERM s'est récemment régularisé à une fois par mois.

B) Les difficultés rencontrées.

Pour les médecins elles sont essentiellement liées aux difficultés de diagnostic des causes du décès «surtout quand c'est un malade que l'on ne connaît pas, rentré à l'hôpital dans la nuit ; cela prend plus de temps, par exemple il faut savoir s'il a une pile » dit un PH, « quand c'est une mort suspecte, quelqu'un peut être retrouvé mort chez lui, les gendarmes viennent enquêter » ou «quand ce n'est pas un de nos patients, lors des gardes » dit le médecin généraliste. L'importance de l'histoire du malade est soulignée par les trois, Ils ont exprimé leurs attentes en matière de retour d'information.

Les Service administratifs hospitaliers peuvent avoir du mal à trouver la famille, si c'est un indigent. C'est alors la mairie qui prendra en charge le décès. Les médecins de cet hôpital, affirme le cadre administratif, « renseignent correctement les certificats, s'il manque quelque chose, signature ou case non cochée, le certificat remonte dans le service mais revient rapidement complété ».

En mairie, le plus difficile, concerne les données d'état civil avec les familles, ou bien, il peut « arriver de demander l'avis du procureur s'il y a eu une autopsie ou si le délai de 48 h est dépassé ». En ce qui concerne le certificat médical, la « qualité de remplissage de la partie supérieure est inégale » si « le médecin n'est pas identifiable, ou si les cases ne sont pas cochées, nous les renvoyons ».

En DDASS, les agents administratifs ont les mêmes difficultés pour lire certains diagnostics quand il faut relever certaines pathologies. Une autre difficulté qui pose problème dans les quatre DDASS, c'est le temps passé à enlever les trop nombreuses agrafes mises, « même au milieu du certificat de décès », dit une des agents.

C) Les éventuelles exploitations et la position de la hiérarchie

Un des deux PH enquêtés est aussi responsable du Département de l'Informatique Médicale (DIM), et a été formé à Nancy pour utiliser la CIM10 dans le codage du Programme Médicalisé du Système Informatique (PMSI). Pour lui « la logique est différente : le PMSI est directement lié à l'activité de l'établissement, les pathologies codées sont celles ayant nécessité l'hospitalisation, alors que, pour l'INSERM, c'est la cause de la mort, la cause initiale de la mort qui est prise en compte et codée ». Pour l'autre PH, si le DIM lui communique le nombre annuel de décès survenus dans le service, c'est plutôt un décompte par pathologies qui l'aurait intéressé.

Pour l'administration hospitalière, les chiffres de décès de l'année paraissent dans le « rapport annuel de gestion de l'hôpital » élaboré par le service de l'analyse de gestion à qui sont transmis les données relatives aux décès.

Deux mairies sur les trois enquêtées exploitent leur données pour elles-mêmes, avec leur logiciel et font des comparaisons d'une année sur l'autre. Il est arrivé qu'elles se posent des questions, mais n'ont pas envisagé de questionner leur DDASS. En temps ordinaire, dans une seule mairie le maire demande des comptes « car, en tant que député, il préfère avoir des chiffres précis, et aussi pour la presse ».

Pour les agents administratifs de DDASS, dans trois DDASS sur les quatre rien ne leur a été demandé par leur hiérarchie, et le MISIP n'a pas toujours le temps de s'y intéresser quand il y en a un.

D) La « canicule » de l'été 2003...

Tous les enquêtés s'accordent sur le fait qu'il y a eu de nombreuses demandes, à partir du 14 août, concernant les chiffres de mortalité. Parfois, il arrivait que, d'un jour à l'autre, les demandes soient différentes. Il y a eu une « certaine précipitation » dit un agent administratif de Picardie, alors que celui du Val d'Oise regrette : « avec le MISIP et l'Infirmière, nous avons fait une exploitation des données de mortalités entre juin 2000 et janvier 2003 ; si nous avons été autorisés à poursuivre cette surveillance, nous aurions pu répondre rapidement » aux demandes du ministère.

Pour les PH, il y avait des difficultés à remplir les grilles car « les malades décédaient davantage d'une dégradation de leur état de santé antérieur, que d'hyperthermie à 41° ou de déshydratation, comme cela a été demandé par le ministère. Le médecin généraliste, lui, souligne l'importance de l'entourage en ce qui concerne les personnes âgées. Il cite : « un de mes patients, un monsieur de 103 ans n'a pas souffert de la canicule, tout le monde s'est relayé pour le faire boire. »

L'importance de données de mortalité locales disponibles est un des enseignements que l'on peut tirer des événements de cet été.

D'après l'analyse de ses entretiens, il apparaît clairement que le retard, en ce qui concerne l'arrivée des certificats de décès à la DDASS, est essentiellement dû aux rythmes trop espacés d'envoi par les mairies. Un courrier sera adressé aux maires des

communes du département afin que les envois soient harmonisés sur le rythme hebdomadaire.

Il existe une relative méconnaissance de l'activité des autres maillons à nuancer selon la fonction, car si les services administratifs hospitaliers et municipaux ont l'habitude de travailler ensemble et se connaissent nominalement, il n'en est pas de même entre ces derniers et la DDASS, a fortiori entre la DDASS et l'INSERM.

Tous les enquêtés ont exprimé spontanément leur intérêt pour le thème de ce travail, et ont exprimé la volonté d'en avoir un retour, à l'exception d'un des médecins hospitaliers très pris, a-t-il exprimé plusieurs fois au cours de l'entretien, par son activité de clinicien.

3.1.4 Impacts au niveau de la DDASS de l'Oise

Au sein de la DDASS, une réorganisation s'est imposée d'elle-même. Tout d'abord, le département de l'Oise, en tant que département le plus peuplé de Picardie a été désigné pour la surveillance de la mortalité par grippe, selon les directives du Directeur Général de la Santé. En terme de commodité, en ce qui concerne le lieu de travail, il n'était plus question que les certificats continuent à être traités par la personne chargée de l'accueil et par le cadre B dont le bureau était à l'étage au-dessus. En tant que MISP stagiaire, nous avons été chargé de la mise en place de cette surveillance, et un agent administratif, proche de notre bureau, a été mis à disposition. Les certificats de décès sont, depuis le mois de février, adressés plus régulièrement à l'INSERM: en général, pendant la première semaine du mois suivant.

Un courrier a été adressé aux mairies et aux hôpitaux leur demandant une transmission en meilleur état des certificats de décès – et ce à la demande du CégiDC de l'INSERM -, en particulier leur recommandant l'emploi d'une seule agrafe sur la bande encollée ; le courrier insistait également sur un envoi hebdomadaire des certificats de décès.

La lecture, c'est-à-dire la prise de connaissance systématique des causes de mortalité inscrites sur les certificats médicaux par le MISP est déjà riche d'enseignements (14). S'en dégage, les difficultés rencontrées par les médecins certificateurs pour remplir les certificats, et un « savoir » sur la répartition des causes de mortalité : par exemple le nombre important de décès par tumeurs malignes peut permettre de relativiser. En effet, s'il est certain que « gérer » un cas de légionellose est important, est-ce judicieux qu'un MISP soit « bloqué » et « sous pression » plus d'une semaine, par les différentes notes

au préfet, quand il n'a pas le temps de se pencher sur les principales causes de décès du département et de répartir son temps de travail en tenant compte de cette réalité-là aussi ?

3.1.5 Limites de la gestion hebdomadaire

On peut espérer parvenir à un délai raisonnable de une semaine, mais il nous paraît peu vraisemblable qu'un chiffre journalier, s'il est obtenu, puisse être représentatif et réactif; au mieux on peut espérer diminuer le délai et obtenir des données disponibles au milieu de la semaine suivante. Mais il est indispensable, dans une optique de surveillance sanitaire destinée à l'alerte, de compléter ces données sur la mortalité par des données issues d'autres sources. C'est ainsi que dans le « plan canicule », communiqué le 12 mai 2004, les cinq indicateurs sanitaires de surveillance retenus par l'InVs sont : les Ventes de médicaments, le nombre d'actes en médecine ambulatoire, le nombre d'interventions des pompiers, le nombre de passage aux urgences des hôpitaux, la mortalité générale et la mortalité chez les personnes âgées.

3.2 Préconisations et perspectives

L'exploitation et l'analyse des certificats de décès et des entretiens nous permettent de proposer des orientations, de faire des préconisations en ce qui concerne, dans le contexte actuel, les modifications acceptables de la façon de travailler :

Concertation et retour d'informations locales sur les données de mortalité vers les partenaires : projet de courrier aux médecins, aux hôpitaux, aux mairies.

Harmonisation des pratiques des collectivités territoriales sur la fréquences d'envoi, agrafage, etc.... pour la gestion des certificats de décès.

Réorganisation des taches, à la DDASS de l'Oise concernant la gestion des certificats : implication systématique d'un MISP, assisté de un ou deux cadres C formés à la saisie (deux seraient l'idéal pour assurer la continuité de l'activité pendant les congés).

Proposition de réorganisation de la gestion dans les deux autres DDASS de la région de façon à obtenir des données régionales réactives sur la mortalité dans le cadre d'une surveillance sanitaire régionale.

Travailler avec le Conseil de l'Ordre des Médecins et l'Union Régionale des Médecins Libéraux, en ce qui concerne la formation initiale et continue des médecins au renseignement des certificats de décès, par l'INSERM, mais régionalement. A partir de la DDASS; envisager un retour d'information sur les données brutes de mortalité exploitées au niveau local, mais aussi une synthèse des causes de mortalités fournies par l'INSERM, concernant le département ou la région.

Des perspectives :

On peut envisager la création d'un réseau de DDASS Sentinelles (par exemple une DDASS par région), qui exploiteraient une semaine par mois certaines causes de mortalité après mise au point d'un programme d'exploitation ; une formation par l'INSERM serait indispensable. Ce serait une « photographie » de la région ou du département. Parmi les causes de mortalité on pourrait retenir les cancers là où il n'existe pas de registre ; leur nombre absolu pourrait être un indicateur de surveillance départemental ou régional et s'avérer fiable et pertinent compte tenu de l'importance de la mortalité par cancer, comparé à une épidémie par certains chercheurs. Cette activité serait sous la responsabilité du MISP.

Une autre alternative serait, dans les départements où il existe une surmortalité par rapport à la moyenne nationale, la mise au point d'un deuxième programme permettant d'enregistrer, une semaine par mois, les grandes causes départementales de mortalité selon la classification de la CIM10 ; avec l'aide de l'INSERM. Ces données ne seraient pas aussi fines que celles exploitées par l'INSERM qui, rappelons-le, reviennent dans un délai de deux à quatre ans, mais permettraient des évaluations plus rapides. Dans l'Oise, on peut envisager un suivi des cinq principales causes de décès (15) qui sont :

Les maladies de l'appareil circulatoire qui représentent 29,7% des décès, dont 28,4% de cardiopathies ischémiques et 21,8% de maladies cérébro-vasculaires.

Les tumeurs malignes, soit 27,8% des causes de décès, dont 19,4% de cancers de l'appareil respiratoire.

Les causes externes de blessures et d'empoisonnement qui représentent 9,0% des causes de décès, dont 29,6 % de suicides et 23,3% d'accidents de la voie publique.

La participation des DDASS à un Système d'Information Epidémiologique Local (SIEL) qui devra permettre une analyse immédiate des données, de fournir des informations à usage local, d'assurer une rétro information des partenaires, de publier éventuellement ces informations. Ce SIEL devra être en cohérence° avec les autres administrations, être réactif (timely) et être capable d'alerter au moment opportun.

CONCLUSION

L'exploitation des données sanitaires et leur communication ou transmissions dans les meilleurs délais font partie des tâches même de l'administration sanitaire et sociale des services déconcentrés de l'Etat et constitue un des outils indispensables à la réalisation des activités de Surveillance Sanitaire qui leur sont dévolues, comme cela est confirmé par les récentes Directives Nationales Obligatoires.

Nous sommes tout à fait conscients qu'un traitement électronique des certificats de décès avec saisie directe et immédiate, comme cela se pratique dans d'autres pays, de la cause initiale de mortalité par le médecin – et les mairies ? – est inéluctable, ...mais nous pensons que sa mise en œuvre prendra un certain nombre d'années, alors que la simple réorganisation du fonctionnement actuel de la gestion des certificats de décès au niveau des DDASS peut fournir rapidement des données de mortalité réactives. D'autre part est-ce prudent de « shunter » les DDASS, qui ont l'avantage de la proximité ? Il faudra peut-être que la saisie électronique se fasse également vers les DDASS.

Cet indicateur de mortalité, à partir des données individuelles du certificat de décès, se doit d'être un processus continu, rapide d'exécution, recueillant une information ciblée de façon exhaustive, appelé à être diffusé pour l'action, utilisant le personnel du système de santé déjà en place, et une méthode standardisée.

C'est une « surveillance » de la mortalité au niveau local que nous proposons : car il nous semble plus opportun, en Santé Publique, de recueillir des données le plus près possible du terrain, de les traiter, d'établir de l'information utile et de la mettre à disposition en temps opportun. Une gestion des données hebdomadaires « plus rapidement utilisable » avec un outil simple d'utilisation, permettant une saisie rapide des données : 30 à 45 secondes par fiche. Cette proposition d'organisation ne demande pas de moyens supplémentaires et peut être étendue rapidement à d'autres DDASS. Cela nous paraît réalisable si chaque maillon accepte d'apporter une modification, parfois déjà engagée, de sa façon de travailler.

Il permettra de suivre les tendances par la *description*, de détecter un problème pour *alerter* et d'*évaluer* l'impact des mesures de contrôle du problème déjà prises.

C'est ainsi que le nombre absolu de décès, indicateur le plus simple des statistiques de décès, peut être obtenu, chaque semaine, avec un recul de une semaine par rapport au décès et être mis à la disposition des décideurs politique et de santé publique. Cela permettrait de suivre l'évolution, et les tendances, du taux de mortalité dans le cadre

d'une surveillance régionale de phénomènes épidémiques comme une épidémie de grippe ou des épisodes inhabituels de pollution environnementale.

Ces données peuvent s'avérer également être un outil d'évaluation utile des différents programmes régionaux de santé de lutte contre les maladies chroniques, comme les cancers et les pathologies cardiovasculaires compte tenu de leur poids dans la mortalité globale. D'autre part, l'outil informatique simple mis en place, peut servir de base à des programmes plus complexes en fonction de l'évènement de santé à surveiller.

Au niveau de la région, le Groupe Régional de Santé Publique dans la Nouvelle Loi de Santé Publique, est appelé à devenir une unité décisionnelle ; il lui faudra donc recenser un certain nombre de données départementales et régionales et les traiter à son niveau, compte tenu des différences importantes, entre régions, des indicateurs sanitaires.

Bibliographie

(1) PAVILLON G., LAURENT F. Certification et codification des causes médicales de décès. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 8 juillet 2003, n°30-31/2003, pp.134-138.

(2) JOUGLA E. La mortalité prématurée en France. *B.E.H.*, 8 juillet 2003, n°30-31/2003, pp 133.

(3) CIRCULAIRE N°DGS/DAGPB/MSD/99/339 du 11 juin 1999 relative aux missions des médecins inspecteurs de santé publique.

(4) PREFECTURE DE L'OISE. Le département de l'Oise, [http ://www.oise.pref.gouv.fr/Site/Oise_infos/oise.htm](http://www.oise.pref.gouv.fr/Site/Oise_infos/oise.htm)

(5) Impacts sanitaires de la vague de chaleur. *B.E.H.*, *Numéro spécial*, 25 novembre 2003, n°45-46/2003, pp.217-228.

(6) FREUND R.J. ; Surveillance en santé publique ; *Cours ENSP Rennes, avril 2004*, Département Politiques et Institutions ; ENSP, Rennes.

(7) HAUT COMITE DE LA SANTE PUBLIQUE. *La santé en France 1994-1998*. Paris : La Documentation Française, 1998.

(8) GRANDBASTIEN B., Mise en place et évaluation d'un système d'évaluation, et Principes de la surveillance. *Cours International d'Epidémiologie Appliquée 199, 2002*. Institut pour le développement de l'Epidémiologie Appliquée

(9) BONMARIN I. ; Rapport sur l'étude de faisabilité d'une surveillance de la mortalité par grippe ; 18 novembre 2003 ; département des maladies infectieuses; Institut de Veille sanitaire.

(10) 121 Cities Mortality Reporting System, octobre 2001 et décembre 2003, Centers for Disease Control and Prevention, Epidemiology Program Office, Division of Public Health Surveillance and Information, USA.

(11) KELLY S., LAWES H. *Weekly deaths in England and Wales*. Health Statistics Quarterly. Office for National Statistics. Spring 1999, pp.40-43.

(12) KELLY S., LAWES H. *Death certification and the epidemiologist*. Health Statistics Quarterly. Office for National Statistics. Spring 1999, pp. 21-33.

(13) LA RUCHE G., GASTELLU M., *Etude des Certificats de Décès*. Présentation faite au Collège des MISP d'Ile-de-France. Novembre 2002.

(14) BRUCKER G. Numéro thématique Surveillance du cancer. *B.E.H.*, 21 octobre 2003, n° 41-42/2003, pp 189.

(15) STATISTIQUES DES CAUSES MEDICALES DE DECES DE L'ANNEE 2000 ; données départementales ; Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale.

Liste des annexes

ANNEXE 1 Guides d'entretiens adaptés.

Bis,

Ter,

Quater,

Quinquiès,

Sixième.

ANNEXE 1

GUIDE D'ENTRETIEN n° 1 - services administratifs municipaux

Question n°1 : Comment est organisée la gestion des certificats de décès à la mairie ?

Question N°2 : Combien de personnes en sont chargées ?

Question n°3 : Combien de temps y consacrent-elles ?

Question n°4 : Quelles difficultés rencontrent-elles dans la réalisation de cette tâche ?

Question n°5 : Les supérieurs hiérarchiques s'y intéressent-ils ?

Question n°6 : Est-ce que les données chiffrées que vous produisez sont exploitées ? Par qui ?

Question n°7 : Quel est le délai moyen entre le décès et l'envoi en Mairie des certificats de décès ?

Question n°8 : Pensez-vous qu'on puisse diminuer ce délai ?

Question n°9 : la(les)personnes qui s'occupe(nt) des certificats de décès utilise(nt)-elle(s) un logiciel ? si oui, lequel ?

Question n°10 : a(ont)-elle(s) fait des suggestions ? ces suggestions ont-elles été prises en compte ?

Question n°11 : Etes-vous informé qu'une transmission électronique à partir du médecin renseignant le certificat de décès directement vers l'échelon national est prévue ? et qu'en pensez-vous ?

ET PLUS PARTICULIEREMENT

Question n°12 : Connaissez-vous le nombre de décès moyen survenant dans le département ? Et dans votre commune ?

Question n°13 : Quelles ont été vos observations pendant la canicule ?

ANNEXE 1 bis

GUIDE D'ENTRETIEN n°2 – Médecins Inspecteurs de Santé Publique

Question n°1 : Comment est organisée la gestion des certificats de décès à la DDASS ?

Question N°2 : Combien de personnes en sont chargées ?

Question n°3 : Combien de temps y consacrent-elles ?

Question n°4 : Quelles difficultés rencontrent-elles dans la réalisation de cette tâche ?

Question n°5 : Les supérieurs hiérarchiques s'y intéressent-ils ?

Question n°6 : Est-ce que certaines causes de décès sont exploitées (les données chiffrées que vous produisez sont exploitées ? par qui ?

Question n°7 : Quel est le délai moyen entre le décès et l'arrivée à la DDASS des certificats de décès ?

Question n°8 : Pensez-vous qu'on puisse diminuer ce délai ?

Question n°9 : la(les) personnes qui s'occupe(nt) des certificats de décès utilise(nt)-elle(s) un logiciel ? si oui, lequel ?

Question n°10 : a(ont)-elle(s) fait des suggestions ? ces suggestions ont-elles été prises en compte ?

Question n°11 : Etes-vous informé qu'une transmission électronique à partir du médecin renseignant le certificat de décès directement vers l'échelon national est prévue ? et qu'en pensez-vous ?

ET PLUS PARTICULIEREMENT

Question n°12 : Connaissez-vous le nombre de décès moyen survenant dans le département ?

Question n°13 : Quelles ont été vos observations pendant la canicule ?

ANNEXE 1 ter

GUIDE D'ENTRETIEN n°3 – Personnels administratifs de DDASS

Question n°1 : Comment est organisée la gestion des certificats de décès?

Question n°2 : Combien de personnes en sont chargées ?

Question n°3 : Combien de temps y consacrent-elles ?

Question n°4 : Quelles difficultés rencontrent-elles dans la réalisation de cette tâche ?

Question n°5 : Les supérieurs hiérarchiques ou le MISP s'y intéressent-ils ?

Question n°6 : Est-ce que les données chiffrées que vous produisez sont exploitées ? par qui ?

Question n°7 : Savez-vous de combien est le délai moyen entre le décès et l'arrivée à la DDASS ?

Question n°8 : Pensez-vous qu'on puisse diminuer ce délai ?

Question n°9 : Qu'utilisez-vous pour la gestion des certificats de décès? si c'est un logiciel lequel ?

Question n°10 : avez-vous fait des suggestions ? ces suggestions ont-elles été prises en compte ?

Question n°11 : Etes-vous informé qu'une transmission électronique à partir du médecin renseignant le certificat de décès directement vers l'échelon national est prévue ? et qu'en pensez-vous ?

ET PLUS PARTICULIEREMENT

Question n°12 : Connaissez-vous le nombre de décès moyen survenant dans le département ?

Question n°13 : Quelles ont été vos observations pendant la canicule ?

ANNEXE 1 quater

GUIDE D'ENTRETIEN N°4 – Services administratifs hospitaliers

Question n°1 : Comment est organisée la gestion des certificats de décès à l'hôpital ?

Question n°2 : Combien de personnes en sont chargées ?

Question n°3 : Combien de temps y consacrent-elles ?

Question n°4 : Quelles difficultés rencontrent-elles dans la réalisation de cette tâche ?

Question n°5 : Les supérieurs hiérarchiques s'y intéressent-ils ?

Question n°6 : Est-ce que les données chiffrées que vous produisez sont exploitées ? par qui ?

Question n°7 : Quel est le délai moyen entre le décès et l'envoi en Mairie des certificats de décès ?

Question n°8 : Pensez-vous qu'on puisse diminuer ce délai ?

Question n°9 : la(les) personnes qui s'occupe(nt) des certificats de décès utilise(nt)-elle(s) un logiciel ? Si oui, lequel ?

Question n°10 : A(ont)-elle(s) fait des suggestions ? Ces suggestions ont-elles été prises en compte ?

Question n°11 : Etes-vous informé qu'une transmission électronique à partir du médecin renseignant le certificat de décès directement vers l'échelon national est prévue ? et qu'en pensez-vous ?

ET PLUS PARTICULIEREMENT

Question n°12 : Connaissez-vous le nombre de décès moyen survenant dans la commune ? Et dans l'établissement hospitalier ?

Question n°13 : Quelles ont été vos observations pendant la canicule ?

ANNEXE 1 quinquès

GUIDE D'ENTRETIEN N°5 - Praticiens hospitaliers

Question n°1 : comment effectuez-vous la gestion des certificats de décès?

-Question n°2 : Combien en remplissez-vous par an ?

Question n°3 : Combien de temps cela vous prend t-il ?

Question n° 4 : Quelles difficultés rencontrez-vous ?

.

Question n°5 : La hiérarchie de l'hôpital s'y intéressent-ils ?

Question n°6 : Est-ce que vous exploitez certaines causes de décès ?

Question n°7 : Quel est, à votre avis, le délai moyen entre le décès et l'arrivée du certificat de décès à la DDASS?

Question n°8 : Faites-vous une saisie par informatique des décès que vous constatez ?

Question n°9 : Etes-vous informé qu'une transmission électronique directe, du médecin établissant le certificat de décès à l'INSERM est envisagée ? Qu'en pensez-vous ?

Question n°10 : Avez-vous eu une formation spécifique sur la façon de remplir les certificats médicaux de décès au cours de votre formation initiale ? Continue ?

Question n°11 : A votre connaissance, cela a t-il été proposé ou demandé?

..ET PLUS PARTICULIEREMENT

Question n°12 : Connaissez-vous le nombre moyen de décès mensuel survenant dans votre service ? Dans le département ?

Question n°13 : Quelles ont été vos observations pendant la canicule ?

ANNEXE 1 (sixième)

GUIDE D'ENTRETIEN N°6 – médecins généralistes libéraux

Question n°1 : comment effectuez-vous la gestion des certificats de décès?

Question n2 : Combien en remplissez-vous par an ?

Question n3 : Combien de temps cela vous prend t-il ?

Question n° 4 : Quelles difficultés rencontrez-vous ?

Question n°5 : L'URLM ou le COM s'y intéressent-ils ?

Question n°6 : Est-ce que vous exploitez certaines causes de décès ?

Question n°7 : Quel est, à votre avis, le délai moyen entre le décès et l'arrivée du certificat de décès à la DDASS?

Question n°8 : Faites-vous une saisie par informatique des décès que vous constatez ?

Question n°9 : Etes-vous informé qu'une transmission électronique directe, du médecin établissant le certificat de décès à l'INSERM est envisagée ? Qu'en pensez-vous ?

Question n°10 : Avez-vous eu une formation spécifique sur la façon de remplir les certificats médicaux de décès au cours de votre formation initiale ? Continue ?

Question n°11 : A votre connaissance, cela a t-il été proposé ou demandé?

..ET PLUS PARTICULIEREMENT

Question n°12 : Connaissez-vous le nombre moyen de décès mensuel survenant dans le département ?

Question n°13 : Quelles ont été vos observations pendant la canicule ?