

MERCREDI 11 SEPTEMBRE 2019
75^e ANNÉE - N° 23224
2,80 € - FRANCE MÉTROPOLITAINE
WWW.LEMONDE.FR -
FONDATEUR : HUBERT BEUVE-MÉRY
DIRECTEUR : JÉRÔME FENOGLIO

Le Monde

SCIENCE & MÉDECINE - SUPPLÉMENT

COMMENT L'HUMANITÉ A TROUVÉ SA VOIX



Cinquante procureurs américains attaquent Google

► Les procureurs de tous les Etats fédérés – sauf l'Alabama et la Californie – ont annoncé, lundi 9 septembre, l'ouverture d'une enquête contre Google

► L'offensive, menée par le procureur du Texas, s'appuie sur la loi antitrust, et vise le géant d'Internet, accusé de dominer de nombreux marchés mondiaux

► Google contrôle 92% des recherches en ligne, son système d'exploitation Android équipe 76% des mobiles, et il capte 31% de la publicité d'Internet

► L'entreprise est accusée d'utiliser son moteur de recherche à son propre profit, et d'avoir ainsi dégagé plus de 30 milliards de dollars de bénéfices

► En Europe, des sanctions de 8,2 milliards d'euros ont déjà été imposées au groupe et de nouveaux fronts devraient s'ouvrir

PAGE 12

Santé

Agnès Buzyn, 750 millions pour les urgences

En annonçant, mardi 10 septembre, un plan d'aide et de « refondation », la ministre de la santé espère répondre à la colère dans les hôpitaux. Au-delà de ce secteur, le gouvernement redoute une rentrée sociale mouvementée, alors que les mobilisations catégorielles se multiplient

BREXIT NOUVEAU DÉSAVEU POUR BORIS JOHNSON

► John Bercow, président des Communes, a démissionné lundi 9 septembre, à la veille de la suspension du Parlement. Boris Johnson a, lui, essuyé un sixième camouflet

PAGE 2



« Nous, journalistes du Monde »

PLUS DE 460 JOURNALISTES du « Monde » signent, individuellement, une tribune pour défendre « la liberté éditoriale » de la rédaction. « Le Monde vit un moment crucial, indique le texte. Pour la première fois de son histoire, il pourrait être contraint d'accueillir dans son capital un nouvel action-

« Les aidants sont invisibles pour tous, et parfois pour eux-mêmes »

ENTRETIEN - Hélène Rossinot, médecin de santé publique, consacre son attention, et un livre, aux 11 millions de Français qui prennent soin d'un proche au quotidien

Qui sont ces personnes qui prennent soin, chaque jour, d'un proche malade ou handicapé? Que font-elles, concrètement pour leur parent, enfant ou conjoint? Et à quel prix, pour leur propre santé et leur parcours professionnel? Spécialiste en santé publique et médecine sociale, la docteure Hélène Rossinot a mené l'enquête sur les aidants. Dans un livre engagé, *Aidants, ces invisibles*, paru le 4 septembre, cette jeune médecin passionnée de 29 ans dresse un état des lieux sans concession, et fait des propositions concrètes pour mettre en place des « parcours de l'aidant ».

La France compte 11 millions d'aidants, « la colonne vertébrale invisible des systèmes de santé », écrivez-vous. Que sait-on d'eux ?

Ces dernières années, dans le cadre de ma thèse de médecine puis pour ce livre, j'ai rencontré de nombreux aidants, de tous âges, de tous milieux, dans des situations très différentes. En écoutant leurs histoires, j'ai réalisé que leur point commun est d'être invisibles, pour tout le monde, et parfois pour eux-mêmes. Ils aident leur proche par amour car cela leur paraît normal, sans se rendre compte de l'ampleur de leur tâche jusqu'à ce qu'ils craquent, ce qui arrive assez fréquemment.

Le chiffre de 11 millions n'est que l'extrapolation des données de la seule étude sérieuse dont on dispose dans notre pays : une enquête de la Drees [direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques du ministère de la santé] de 2008, qui évaluait alors leur nombre à 8,3 millions. Comment peut-on envisager un plan national pour les aidants, voire une réforme de la Sécurité sociale, sur la base d'une étude qui date de plus de dix ans? Tous les pays sur lesquels j'ai fait des recherches réalisent des enquêtes ou des recensements réguliers des aidants. Menons nous aussi une vraie étude de santé publique. Je pense qu'on aura des surprises, notamment concernant les aidants de moins de 25 ans, pour lesquels les estimations varient entre 500 000 et 1 500 000.

Vous évoquez justement les responsabilités parfois écrasantes de jeunes, qui sont même des adolescents ou des enfants...

Ils sont nombreux à assurer des tâches très lourdes, alors qu'ils n'ont pas fini leurs études, voire leur scolarité. En rencontrant des adolescents, dans le cadre d'un atelier, j'ai lu sur leurs visages la tristesse et la colère. Ils m'ont raconté combien ils avaient été ignorés, voire méprisés par les professionnels de santé. Certaines histoires m'ont rendue furieuse, comme celle de cette jeune femme qui s'est occupée de sa mère jusqu'à son décès. Un jour, dans un couloir, elle a entendu un médecin dire : « Les familles, ça m'emmerde »... Je pense que certains de mes collègues pêchent surtout par ignorance. C'est une urgence que de recenser ces jeunes, leurs besoins, et de trouver des solutions pour les aider.

Concrètement, quelles tâches assurent les aidants, et jusqu'où cela peut-il aller ?

Elles diffèrent d'un aidant à l'autre, mais ils sont de véritables couteaux suisses : soutien moral ; toilette intime ; aide pour la prise des médicaments ou la gestion du matériel (lit médicalisé, fauteuil roulant...), pour les gestes de la vie quotidienne ; surveillance de l'état de santé ; accompagnement aux rendez-vous ; gestion de l'administratif... En pratique, beaucoup assurent des actes d'aides-soignants, voire d'infirmiers. Tous ces gestes, ils n'y sont la plupart du temps pas formés, ou de façon informelle et bénévole, par des infirmières libérales par exemple. Le plus souvent, personne ne leur demande d'ailleurs s'ils ont envie de les faire, et nul ne songe à vérifier s'ils en ont les capacités physiques et psychiques.

Après une hospitalisation, les conditions du retour à domicile sont rarement anticipées par l'équipe médicale. Or, les conséquences peuvent être dramatiques, comme par exemple dans le cas de cette dame toute frêle de 85 ans dont le mari de 90 ans a fait une chute mortelle alors qu'elle l'aidait à se lever de son lit. Elle est culpabilisée à vie, mais qui s'était demandé, au préalable, si elle pouvait assurer ce rôle ?

Quid du retentissement sur leur santé ?

Les études objectivent des risques accrus pour la santé mentale avec burn-out, anxiété, troubles du sommeil, dépression... Sur le plan



Hélène Rossinot.

HANNAH ASSOULINE/ÉDITIONS DE L'OBSERVATOIRE

physique ont été documentés des lombalgies, des troubles musculo-squelettiques, mais aussi une baisse des fonctions immunitaires, des problèmes cardiaques. Ces conséquences sont en particulier décrites chez les 20% d'aidants dont la charge est la plus importante, au-delà de vingt heures par semaine.

Une vaste étude menée en 2016, comparant des pays d'Europe avec différents systèmes de soins, a retrouvé une détérioration de la santé mentale des aidants de patients âgés dans tous les pays. Mais le seul où un lien significatif entre délabrement de la santé physique et rôle d'aidant a été mis en évidence était la France, suggérant aux auteurs qu'être aidant y est plus préjudiciable qu'ailleurs. Ces problèmes de santé des aidants sont un gâchis humain, mais aussi financier avec un coût énorme pour la Sécurité sociale, les entreprises...

Les entreprises sont, dites-vous, l'un des leviers sur lesquels agir pour améliorer les parcours des aidants. Comment ?

La question du travail des aidants est centrale. Selon un rapport de l'Organisation mondiale du travail, 6,47 millions d'individus en âge d'être actifs ne travaillent pas car ils sont des « prestataires de soins non rémunérés à autrui », autrement dit des aidants. Parmi eux, 606 millions sont des femmes. En France, la moitié des aidants familiaux travaillent en entreprise, et ils représentent au moins un salarié sur six. Le travail est souvent une coupure bienvenue dans le quotidien des aidants, mais beaucoup n'osent pas parler de ce rôle en milieu professionnel, par crainte d'être stigmatisés, de ne plus avoir accès à des promotions, voire pire. Au lieu de voir les aidants comme des « boulets », les entreprises devraient apprendre à les considérer comme des atouts, mettre à profit les compétences qu'ils ont développées en termes d'organisation, d'empathie...

Avec la société de conseil en santé publique que je dirige, nous allons réaliser des audits en entreprise pour évaluer les besoins, diffuser des informations sur la thématique des aidants auprès des salariés, managers, ressources humaines. L'idée est de faire évoluer les politiques RH pour les rendre plus « aidant friendly », car c'est avant tout une question d'état d'esprit.

Le gouvernement planche sur des droits pour les aidants, avec la possibilité de congés rémunérés. Est-ce une avancée significative ?

Actuellement en France, il existe la possibilité de prendre des congés sans solde, pendant un an maximum sur l'ensemble de la carrière du salarié. Le sujet du congé rémunéré des proches aidants est explosif, y compris à l'international. Pour certains, c'est une mesure extrêmement importante pour que ceux qui arrêtent de travailler ne tombent pas dans la précarité, et c'est un argument imparable. D'autres considèrent que c'est une manière d'instaurer une nouvelle norme, et d'imposer le rôle d'aidant même à des gens qui ne le souhaitent pas.

Je pense qu'il s'agit surtout d'un bon outil, mais qui ne doit pas être la seule mesure, sinon on se tire une balle dans le pied. Si les mentalités changent, et si les aidants sont accompagnés grâce à un véritable parcours personnalisé, cela restreindra les besoins de congés de proche aidant. La question des droits à la retraite, en revanche, me semble prioritaire, car c'est un réel problème d'égalité hommes-femmes. Aujourd'hui, ce sont surtout des femmes qui arrêtent de travailler pour s'occuper d'un proche, et se retrouvent avec des retraites amputées.

Quelles sont vos autres propositions pour un parcours des aidants ?

On peut, comme le font les Taïwanais, créer des centres de ressources pour aidants. A Taïwan, tout aidant en situation de stress est orienté vers un de ces centres où il rencontre un « case manager ». Celui-ci évalue son stress, ses besoins, met à disposition des ressources, et si besoin joue un rôle de médiateur.

J'espère que mon livre fera s'indigner, réfléchir les citoyens, et qu'il servira de boîte à outils pour les politiques. Il n'y a pas plus universel et plus humain que ce sujet des aidants, je crois que c'est à la société de s'en saisir, et pas seulement quelques acteurs. ■

PROPOS RECUEILLIS PAR SANDRINE CABUT

Aidants, ces invisibles, de Hélène Rossinot (L'Observatoire, 168 p., 17 €).

Pour prolonger l'ouvrage, Hélène Rossinot a créé un forum sur Internet (helenerossinot.com) pour recueillir témoignages et idées.



ZOOLOGIE

La peur blanche de la chouette effraie

Mais comment a-t-on pu haïr à ce point les chouettes effraies? Pourquoi, de génération en génération, s'est-on transmis pareilles inepties? « Qui ouvre la bouche devant une chouette effraie perdra ses dents... Qui laisse une effraie sortir vivante de la maison perdra un proche... Qu'une femme enceinte voie une effraie sans la tuer et son bébé mourra... », énumère Alexandre Roulin, professeur de biologie évolutive à l'université de Lausanne. *Chaque pays avait sa légende, aussi noire que stupide.* Le cri strident de la « dame blanche », son vol silencieux, sa vie nocturne et sa pâleur de fantôme : tout était bon pour nourrir la peur.

Le chercheur suisse, lui, ne cache pas son amour pour l'animal. Trente ans qu'il colle aux plumes de *Tyto alba*, la suit sur les cinq continents – « Elle est partout, sauf en Antarctique » –, la scrute sous tous les angles. De la génomique au comportement, de l'écologie à la recherche biomédicale, son laboratoire lui dédie l'intégralité de ses travaux. Sa dernière découverte, publiée lundi 2 septembre au terme de cinq années d'études dans la revue *Nature Ecology & Evolution*, explique comment le plumage des chouettes blanches aide celles-ci à chasser.

Au départ, cette teinte tient pourtant du mystère. Pour un animal nocturne, se dissimuler, tant de ses prédateurs que de ses proies, paraît essentiel. Or, une des particularités des effraies est leur polymorphisme de couleur. Majoritairement rousses au nord de l'Europe, elles sont surtout blanches au sud. « En France et en Suisse, c'est 50/50, précise le biologiste. Comment ce blanc a-t-il persisté? Aucune autre espèce nocturne n'est blanche. »

Les chercheurs ont alors eu l'intuition d'étudier le rôle de la Lune. Ils ont croisé leur base de données de vingt ans de succès reproductif de centaines d'individus avec les cycles de l'astre. « Et on a trouvé un lien : certains cycles semblaient favoriser les chouettes blanches. » Restait à comprendre comment. En équipant des oiseaux de GPS, ils ont d'abord constaté que, par nuit claire et lune importante, les attaques des chouettes rousses étaient moins souvent fructueuses. Mais c'est au laboratoire, avec un dispositif particulièrement élégant, qu'ils ont imposé leur démonstration.

En faisant coulisser des chouettes empaillées sur un fil métallique devant des caméras, ils ont reproduit l'attaque des oiseaux sur leurs proies favorites. Le tout, en



Une rousse, une blanche. ALEXANDRE ROULIN

modifiant la lumière. Par lune naissante, ils n'ont observé aucune différence dans l'effet produit par les volatiles blancs et roux. Mais en augmentant la lumière, ils ont vu les rongeurs rester de plus en plus longtemps pétrifiés. Devant les chouettes rousses, leur stupeur a duré quatre secondes de plus ; devant les blanches, plus de neuf secondes supplémentaires. Pour s'assurer que la cause en était bien les reflets lumineux, les chercheurs ont enduit les plumes de cire. La durée de la paralysie des campagnols a chuté aussitôt et l'avantage des chouettes blanches a disparu.

Cet atout, il semble bien que les chouettes elles-mêmes l'aient intégré. « Nous avons étudié les dates de ponte en fonction de la couleur du mâle, qui est le principal pourvoyeur de nourriture, souligne Alexandre Roulin. Et nous avons constaté que les femelles apparées avec des mâles blancs pondaient de manière que les petits atteignent l'âge de 3 semaines, leur période la plus critique, par pleine lune. Et l'inverse pour celles qui ont choisi un mâle roux. Ce résultat nous a éblouis. »

Mais déjà son équipe se trouve confrontée à de nouvelles énigmes. Comment les chouettes rousses rattrapent-elles leur handicap? Pourquoi l'évolution n'a-t-elle pas fini par privilégier un des deux phénotypes et que, intérêt l'espèce trouve-t-elle à cette cohabitation des couleurs? Le détective Roulin reste modeste : « On cherche à comprendre. » On ne commente pas une affaire en cours. ■

NATHANIEL HERZBERG