

Projet REDHÉM – N° EST-2014/2 RF/013

Rapport Final

Projet financé dans le cadre du PNR EST
Programme national de recherche Environnement-Santé Travail

Titre du projet : Recherche sur la définition de l'hypersensibilité électromagnétique

Période concernée : du 12/11/2015 au 12/07/2018

Nom, titre et organisme du responsable scientifique : Daniel Benamouzig
Chargé de recherche au CNRS
CSO / CNRS / Sciences Po

DECLARATION DU RESPONSABLE SCIENTIFIQUE

Je, soussigné Daniel Benamouzig, responsable scientifique du projet REDHÉM, déclare que :

Le présent rapport final donne une description fidèle des travaux réalisés dans le cadre du projet depuis son démarrage.

Le projet (cocher la case correspondante) :

- a entièrement atteint ses objectifs ;
- a atteint l'essentiel de ses objectifs excepté des écarts mineurs ;
- n'a pas réussi à atteindre certains des objectifs essentiels prévus.

A ma connaissance, le rapport financier est en accord avec les travaux réalisés.

Date : le 12/07/2018

Signature :



1. RESUME

L'électro-hypersensibilité (EHS) est une maladie environnementale émergente caractérisée par des symptômes variés attribués aux champs électromagnétiques (CEM) d'origine anthropique. Ses victimes se plaignent notamment de troubles du sommeil, d'asthénie, de céphalées, de problèmes de mémoire et de concentration, de vertiges, de douleurs ostéo-musculaires, de problèmes cutanés et de troubles de l'humeur (Anses, 2018, p. 117). Ces symptômes sont attribués aux CEM émis par des appareils variés : antennes-relais et combinés de téléphonie mobile, émetteurs Wi-Fi, téléphones DECT, appareils électroménagers, ampoules halogènes et fluocompactes, lignes et transformateurs électriques (Anses, 2018, p. 49) – auxquels s'ajoutent désormais les compteurs communicants.

Les recherches conduites afin d'objectiver la séméiologie et l'étiologie de l'EHS s'avèrent infructueuses. D'une part, les symptômes rapportés par les personnes hypersensibles sont subjectifs, non-spécifiques et très répandus dans la population en bonne santé (Anses, 2018, p. 115-116). Ils permettent d'autant moins de caractériser l'EHS qu'aucun biomarqueur spécifique n'a en a été identifié. D'autre part, en contexte expérimental, les personnes hypersensibles ne sont jamais parvenues à distinguer les expositions réelles des expositions simulées lorsque les conditions de double aveugle étaient respectées (Anses, 2018, p. 149). La dimension électromagnétique de l'EHS reste à isoler. Celle-ci résiste ainsi aux tentatives d'objectivation qui lui sont appliquées, et demeure impossible à définir autrement que selon les attributions des personnes concernées (Baliatsas *et al.*, 2012). Ces attributions, en tant qu'elles sont subjectives, constituent une source d'incertitude préjudiciable à l'étude de l'EHS. Il semble plus que jamais nécessaire, afin de progresser dans la compréhension de celle-ci, d'en stabiliser une définition objective.

Une manière originale d'y parvenir serait d'analyser directement les attributions des personnes hypersensibles, à partir d'une démarche habituelle en anthropologie médicale. Il s'agirait de comprendre quels phénomènes ces personnes attribuent aux CEM, dans quelles circonstances et avec quels effets, afin de chercher dans leurs comportements attributifs des régularités possiblement spécifiques de l'EHS. Une telle démarche a été mise en œuvre par de Graaff et Bröer (2012) et Dieudonné (2017). Mais dans une perspective définitionnelle, leurs travaux présentent deux lacunes significatives : d'une part, ils ne caractérisent pas rigoureusement les problèmes de santé attribués aux CEM, et s'en remettent aux déclarations des sujets ; d'autre part, ils ne proposent aucune comparaison avec des personnes souffrant de problèmes similaires mais ne les attribuant pas à l'environnement. Ils ne permettent donc pas d'évaluer la spécificité des comportements attributifs observés.

La présente étude a pour objectif de remédier à ces deux lacunes. Elle propose d'analyser les attributions d'un nouveau groupe de personnes EHS, en les comparant à celle d'un groupe témoin composé de personnes diagnostiquées fibromyalgiques. Il y a plusieurs raisons à ce choix. En premier lieu, la fibromyalgie (FM) constitue un syndrome médicalement inexpliqué proche de l'EHS au plan clinique. Ses critères diagnostiques officiels¹ sont focalisés sur la douleur chronique généralisée, définie comme affectant les côtés gauche et droit et les moitiés inférieure et supérieure du corps, ainsi que le squelette axial, depuis plus de trois mois. Mais les personnes fibromyalgiques rapportent bien d'autres symptômes, assez évocateurs de l'EHS : des troubles du sommeil pour 70 à 90 % d'entre elles, de l'asthénie et des troubles cognitifs à plus de 75 %, des états anxieux de 20 à 60 % et dépressifs de 13 à 48 %, etc. (Borchers et Gershwin, 2015). En second lieu, il existe une analogie entre l'EHS et la FM au plan physiopathologique : plusieurs études ont observé une activation anormale des aires corticales impliquées dans la perception de la douleur parmi des sujets souffrant de l'un ou l'autre de ces troubles (Anses, 2018, p. 82-83).

Par ailleurs, la FM et l'EHS induisent des attributions de nature contraire : endogène pour la FM, qui situe l'origine des problèmes de santé dans les individus eux-mêmes et leurs corps malades ; exogène pour l'EHS, qui situe cette origine hors des individus, dans leur environnement (Laplantine, 1984). Il est donc probable qu'elles soient associées à des rapports à la maladie subjectivement différents.

Enfin, d'un point de vue socio-politique, la FM semble être une maladie moins « contestée » que l'EHS (Brown *et al.*, 2004). Toutes deux constituent des syndromes somatiques fonctionnels, c'est-à-dire des entités nosographiques résiduelles désignant diverses configurations de symptômes médicalement inexpliqués (au sens où il s'avère impossible d'identifier des lésions tissulaires, des anomalies biologiques ou des altérations physiologiques auxquelles les imputer, après les investigations appropriées) (Barsky et Borus, 1999). Toutes deux voient aussi leur validité contestée au sein de la communauté médicale, et font l'objet de mobilisations sociales en faveur de leur reconnaissance. Cependant, la FM bénéficie d'une reconnaissance relative : elle apparaît dans certaines nosographies officielles, est utilisée comme catégorie diagnostique par une partie des médecins, constitue une indication pour certains médicaments, fait l'objet d'un nombre croissant

¹ Adoptés en 1990 par le Collège Américain de Rhumatologie et amendés en 2010.

d'investigations, etc. (Nacu et Benamouzig, 2010). Par comparaison, la reconnaissance de l'EHS semble très faible, bien qu'aucune étude ne permette encore de l'établir.

Cette situation se répercute probablement sur les modes d'attribution des personnes concernées : les personnes hypersensibles doivent construire leurs attributions de manière autonome, et conflictuelle avec le corps médical, tandis que les personnes fibromyalgiques peuvent construire les leurs de manière hétéronome et consensuelle après avoir reçu le diagnostic de FM. C'est la question du contexte social où prennent place les processus attributifs qui est ainsi posée. Il est essentiel d'en tenir compte afin de comprendre comment les attributions se différencient. C'est pourquoi un volet annexe de cette étude concerne la controverse entourant l'EHS. Il vise à identifier les formes de savoirs (y compris médicaux) impliquées dans la mise en évidence de ce trouble. Il repose sur la constitution d'un corpus de référence, puis son analyse selon la méthode – aujourd'hui bien établie – de l'analyse des controverses (Gilbert et Henry, 2009). Les résultats de ce travail sont présentés dans le rapport détaillé.

Pour revenir au volet principal de cette étude, qui consiste en l'analyse directe des attributions, un second apport (outre la réalisation d'une comparaison entre des personnes hypersensibles et des personnes diagnostiquées fibromyalgiques) est d'intégrer une dimension clinique permettant d'objectiver l'état de santé des participants. Il paraît logique en effet que la nature d'un symptôme influe sur le sens qui lui est donné. La démarche retenue consiste à réaliser avec chaque participant un entretien sociologique à propos de sa trajectoire biographique et de l'émergence de sa conviction d'être hypersensible ou fibromyalgique, ainsi qu'une consultation médicale concernant ses antécédents et ses problèmes de santé, complétée par un ensemble de questionnaires standardisés. Cette démarche requiert d'impliquer des spécialistes de ces deux méthodes, et de partager la collecte des données entre plusieurs investigateurs aux compétences distinctes. Cette étude associe donc deux équipes de recherche, dont la coordination scientifique est assurée par Daniel Benamouzig (CSO / CNRS / Sciences-Po) :

- Une équipe médicale, sous la responsabilité du Pr. Pascal Cathébras et du Dr. Angélique Savall (CHU et université Jean Monnet de Saint-Étienne). Les consultations ont été réalisées par deux internes de médecine générale, à l'occasion de leur thèse d'exercice : Maéva de Lazzari et Rémi Hassam.
- Une équipe sociologique, sous la responsabilité de Magali Robelet (CMW / université Lyon 2). Les entretiens ont été réalisés par un (post-)doctorant en sociologie : Maël Dieudonné.

Cette démarche étant peu courante, elle a été mise en œuvre dans une perspective exploratoire, sur un échantillon restreint de 16 participants EHS et 16 participants FM. La présente étude n'a donc pas vocation à tirer des conclusions générales : elle vise seulement à vérifier que la démarche employée peut contribuer à stabiliser la définition de l'EHS, avant d'éventuellement l'appliquer à un échantillon représentatif². Il s'agit alors de répondre aux questions suivantes :

- Si les problèmes de santé dont souffrent les personnes hypersensibles sont comparables à ceux dont souffrent les personnes fibromyalgiques, pourquoi seules les premières les attribuent-elles à l'environnement électromagnétique ?
- Comment les processus d'attributions des personnes hypersensibles et fibromyalgiques se différencient-ils ?
- Peut-on identifier des facteurs de risque spécifiques de l'EHS d'ordre social ou cognitif (par exemple, des modes de raisonnement particuliers ou des expériences sociales spécifiques) ?

Le recrutement a été opéré en région Rhône-Alpes par l'intermédiaire d'associations de personnes fibromyalgiques ou électro-hypersensibles. Il a été nécessaire de le compléter, pour les participants EHS, en recourant à l'interconnaissance. Ont ainsi été recrutés 16 participants FM (dont 15 femmes et 1 homme, âgés de $51,2 \pm 8,4$ ans) et 16 participants EHS (dont 13 femmes et 3 hommes, âgés de $56,4 \pm 8,9$ ans). Ils ont été rencontrés entre septembre 2016 et février 2017 et interrogés selon les modalités suivantes :

- Les consultations médicales se déroulaient selon guide détaillé comprenant six étapes : (1) recueil des antécédents somatiques et des explorations complémentaires réalisées, (2) examen clinique avec recherche des critères diagnostiques de la FM, (3) recueil des consommations médicales, (4) recherche de syndromes somatiques fonctionnels, (5) évaluation de la psychopathologie à l'aide des sections A et O du MINI, (6) exploration du contexte psychosocial³.
- Deux semaines avant leur consultation, les participants recevaient un ensemble de questionnaires standardisés à compléter de façon autonome, incluant : (1) une description libre des problèmes de santé, (2) des échelles visuelles analogiques de douleur et de stress, (3) l'échelle d'émotions HAD, (4) un questionnaire de mesure d'impact des symptômes (SIQ-R / FIQ-R), (5) l'échelle de mesure de la fatigue MFI-20, (6) une échelle d'inquiétude envers la maladie (IWS), (7) un questionnaire

² Des données chiffrées seront tout de même fournies dans la suite de ce rapport, mais à seule fin de faciliter la comparaison entre les deux groupes de participants.

³ Leur durée moyenne a été de 155 min. pour les participants FM et 200 min. pour les participants EHS.

d'interprétation des symptômes (SIQ), (8) un questionnaire de fonctionnement social (QFS), (9) une échelle de stress perçu (PSS), (10) un questionnaire de qualité de vie (WHOQOL-BREF). Ces questionnaires ont été remplis par les participants EHS selon leur état post-exposition (« en crise ») plutôt qu'actuel.

- Les entretiens sociologiques se déroulaient selon un guide détaillé comprenant cinq étapes : (1) présentation libre du récit de maladie, (2) reconstitution des principales étapes du processus d'attribution, (3) exploration du contenu des attributions, (4) description des pratiques d'adaptation, (5) recueil des caractéristiques socio-démographiques⁴.

Les données médicales et sociologiques ont d'abord été analysées séparément. Les résultats ainsi obtenus ont ensuite été croisés afin de répondre aux questions de recherche. Concernant les résultats médicaux, les principales différences observées entre les deux groupes sont les suivantes.

1. Antécédents : au plan somatique, ils apparaissent harmonieux dans les deux groupes, hormis des antécédents rhumatologiques nettement plus marqués parmi les participants FM. Au plan psychique, ces derniers semblent avoir déclaré davantage de dépressions et d'épisodes d'anxiété dans le passé que les participants EHS.
2. Symptômes : les participants FM rapportent davantage de symptômes douloureux (douleurs articulaires, myalgies, raideur matinale, crampes nocturnes) ; les participants EHS de symptômes neurosensoriels (paresthésies, prurit, sensations vertigineuses, myodésopsies) et cardio-respiratoires (palpitations, oppression thoracique).
3. Examen clinique : les examens cardio-pulmonaires, neurologiques, endocriniens, ORL et dermatologiques n'ont retrouvé aucune différence significative entre les deux groupes. Ceux-ci diffèrent seulement au niveau des examens abdominal et rhumatologique (les participants FM présentent plus fréquemment une sensibilité abdominale généralisée et des douleurs ostéo-articulaires). Les participants FM semblent davantage souffrir de syndromes anxio-dépressifs actuels que les participants EHS.
4. Autres syndromes médicalement inexpliqués : de plus nombreuses comorbidités avec le syndrome de l'intestin irritable, le syndrome d'hyperventilation et les migraines sont retrouvées chez les participants FM.
5. Thérapeutiques médicamenteuses : les participants FM consomment quotidiennement davantage de médicaments que les participants EHS, à l'exception des vitamines.
6. Sensibilités environnementales : les participants FM se déclarent plus fréquemment sensibles au bruit et aux odeurs, les participants EHS aux CEM et aux produits chimiques.
7. Retentissement : les participants se déclarent insatisfaits de leur qualité de vie et rapportent une fatigue quotidienne liée aux symptômes. Une fatigue physique supérieure est retrouvée parmi les participants FM, et une réduction des activités plus importante parmi les participants EHS.

Concernant les résultats sociologiques, deux trajectoires typiques conduisent au diagnostic de FM et trois autres à l'attribution d'EHS.

- Le modèle de l'errance médicale (FM, n=14) correspond au parcours de soins classique, allant de l'apparition de problèmes de santé à la recherche d'une assistance médicale et à l'obtention du diagnostic de FM. Il admet trois variantes : la suggestion de ce diagnostic par un professionnel de santé avant qu'il ne soit formellement posé, la réapparition de doutes face à la dégradation de l'état de santé, et le rejet initial du diagnostic de FM avant son acceptation lorsqu'il est de nouveau posé quelques années plus tard.
- Le modèle de l'auto-diagnostic (FM, n=2) concerne les participants ayant découvert la FM de manière autonome, s'étant renseignés sur Internet puis ayant imaginé que c'est d'elle qu'ils souffraient (face à la négativité de leurs examens médicaux et à la similarité de leurs symptômes avec ceux attribués à la FM). Ils ont ensuite cherché à obtenir un verdict médical, afin de confirmer cette attribution et d'être pris en charge en tant que fibromyalgiques.
- Le modèle de l'attribution réticente (EHS, n=6) correspond à celui proposé par Dieudonné (2017) et inclut 7 étapes : (1) apparition de problèmes de santé entraînant une rupture biographique, (2) recherche d'une assistance médicale, qui s'avère insatisfaisante, (3) découverte de l'EHS ou des effets sanitaires allégués des CEM, et rapprochement avec ses problèmes de santé, (4) recherche d'informations visant à confirmer sa sensibilité, (5) sidération ou perplexité, (6) surveillance de l'environnement électromagnétique et tentatives d'adaptation favorisant l'accumulation de confirmations météorologiques ou thérapeutiques, (7) installation progressive de la conviction.
- Le modèle de l'attribution préalable (EHS, n=9) se décompose également en 7 étapes, dont les deux dernières sont identiques⁵ : (1) découverte de la controverse entourant les effets sanitaires allégués

⁴ Leur durée moyenne a été de 103 min. pour les participants FM et de 140 min. pour les participants EHS.

⁵ Elles recouvrent un processus d'apprentissage indispensable à l'appropriation et à l'opérationnalisation de l'attribution d'EHS.

des antennes-relais ou des CEM, (2) apparition de problèmes de santé provoquant ou non une rupture biographique, (3) suspicion immédiate de l'environnement électromagnétique, conduisant à ne pas rechercher d'assistance médicale, (4) recherche d'informations, (5) déni partiel ou passager, (6) surveillance de l'environnement électromagnétique et tentatives d'adaptation favorisant l'accumulation de confirmations métrologiques ou thérapeutiques, (7) installation progressive de la conviction.

- Le modèle de l'attribution par procuration (EHS, n=1) correspond à la trajectoire d'une participante diagnostiquée par son mari en même temps qu'il se diagnostiquait lui-même.

Pour répondre aux questions de recherche, sous l'hypothèse d'une similarité clinique entre la FM et l'EHS, il faut résoudre deux problèmes symétriques. En premier lieu, pourquoi les participants FM n'ont-ils pas attribué leurs symptômes à une EHS ? Quatre explications sont envisageables.

- Leurs symptômes sont apparus avant que l'attribution à l'EHS ne devienne disponible (il y a 25,4 ans en moyenne contre 6,3 ans pour les participants EHS, alors que la controverse autour de l'EHS a éclaté il y a une dizaine d'années).
- Ils sont médicalement plus conformistes, c'est-à-dire sont moins enclins à rechercher de façon autonome des solutions à leurs problèmes de santé, *a fortiori* si celles-ci ne sont pas légitimes dans le monde médical.
- Ils se satisfont du diagnostic de FM après l'avoir obtenu. Celui-ci offre en effet plusieurs avantages : il permet d'identifier leur affection, d'entrer dans une démarche thérapeutique, de s'inscrire dans un collectif de malades offrant des ressources cognitives et un soutien moral, etc. Reconnaître qu'il est erroné impliquerait de renoncer à ces avantages pour un bénéfice plus qu'incertain après une errance diagnostique déjà très longue.
- Ils manquent de motivation pour explorer la piste électromagnétique en raison de facteurs circonstanciels (par exemple, une participante FM a suspecté les CEM, sans aller plus loin car elle était persuadée de l'impossibilité de s'en protéger).

En second lieu, pourquoi les participants EHS n'ont-ils pas reçu le diagnostic de FM ? La seule réponse évidente est que leurs symptômes n'y correspondent pas : ils ne sont pas suffisamment intenses et la douleur n'y prédomine pas (en particulier, aucune hyperalgésie de type fibromyalgique n'a été retrouvée parmi eux à l'examen clinique).

Pour conclure, plusieurs facteurs peuvent contribuer à la différenciation des attributions entre les deux groupes. Ils concernent : (1) les propriétés des symptômes, (2) leur période d'apparition, (3) d'éventuelles différences dans l'accès aux ressources nécessaires à la contestation de l'autorité médicale et à l'appropriation du diagnostic d'EHS (résultant par exemple de la familiarité à l'univers « bio-alternatif » ou de la possession d'un capital culturel élevé), et (4) des circonstances fortuites, comme la découverte de l'EHS ou l'acquisition de préjugés négatifs à son égard. Le principal objectif de cette étude – vérifier si la démarche consistant à reconstituer les trajectoires socio-cognitives aboutissant à la conviction d'être fibromyalgique ou hypersensible, en croisant un regard sociologique et médical sur l'expérience des personnes concernées, peut expliquer la différenciation de leurs attributions – est donc atteint. Cependant, les facteurs explicatifs identifiés sont inégalement intéressants, et les données collectées ne permettent pas d'estimer l'ampleur de leurs effets. Cette étude souffre de plusieurs limites affectant l'analyse de chacun d'entre eux. En particulier, contrairement à l'hypothèse initiale, les problèmes de santé des participants FM et EHS se sont avérés imparfaitement comparables au plan clinique, ce qui empêche de distinguer leurs effets de ceux des facteurs sociaux. Aussi, bien que les possibilités d'analyse soient également restreintes par le caractère exploratoire de l'étude et la faible taille de l'échantillon, il est difficile de recommander sa réplication immédiate à plus grande échelle. Pour assurer son efficacité, une réflexion sérieuse et des études supplémentaires restent nécessaires, qui viseraient particulièrement à identifier le groupe témoin le plus approprié, ainsi qu'à développer des questionnaires standardisés permettant de systématiser la collecte et l'analyse des données sociologiques.

2. OBJECTIFS INITIAUX DU PROJET DE RECHERCHE

Les objectifs 1 à 4 concernent le volet principal de l'étude, c'est-à-dire l'analyse directe des attributions de personnes FM ou EHS. L'objectif 5 concerne son volet annexe, c'est-à-dire l'analyse sociologique de la controverse entourant l'EHS.

- Objectif 1 : recrutement d'un échantillon de personnes fibromyalgiques ou électro-hypersensibles.
- Objectif 2 : objectiver l'état de santé somatique et psychique des participants, à l'aide de consultations médicales et de questionnaires médicaux standardisés.

- Objectif 3 : reconstituer les trajectoires socio-cognitives conduisant les participants à se déclarer électro-hypersensibles ou fibromyalgiques, à l'aide d'entretiens sociologiques.
- Objectif 4 : croiser les résultats médicaux et sociologiques afin d'expliquer leur différenciation, et de comprendre ce qui conduit certaines personnes plutôt que d'autres à mettre en cause l'environnement électromagnétique.
- Objectif 5 : reconstituer l'histoire de la controverse entourant l'EHS afin de comprendre comment cette attribution est devenue disponible en France, et de caractériser le contexte social dans lequel certaines personnes s'en emparent.

3. TRAVAUX ET REALISATIONS DU PROJET

Description générale des travaux menés au cours du projet

Tâche 1 – Recrutement

Critères d'inclusion :

- Se considérer électrosensible ou électro-hypersensible, ou fibromyalgique ;
- Se comporter en conséquence, par exemple en réduisant son exposition ou aux CEM, ou en suivant des traitements destinés à la FM.
- Habiter la région Rhône-Alpes (afin de limiter les déplacements des investigateurs).

Taille de l'échantillon : 32 sujets répartis en deux groupes de 16 sujets EHS et 16 sujets FM, afin de disposer de données suffisamment riches pour permettre une comparaison précise, sans sortir du cadre exploratoire de cette étude⁶. Nous n'avons pas apparié les sujets selon leurs caractéristiques socio-démographiques, car cela aurait beaucoup compliqué le recrutement, tout en risquant de masquer des phénomènes susceptibles de nous intéresser (puisque ces caractéristiques, d'un point de vue sociologique, sont significatives).

Modalités de recrutement : le nombre de personnes se considérant explicitement EHS étant très faible, il est très difficile de les recruter autrement que par l'intermédiaire d'associations. Mais cela est susceptible de biaiser l'échantillon en faveur des cas les plus graves (van Dongen *et al.*, 2014). Afin de contrôler ce risque, il a été décidé de recruter également les sujets FM par l'intermédiaire d'associations. Un document présentant l'étude et invitant les personnes intéressées à se manifester a été rédigé, puis transmis à plusieurs associations afin qu'elles le diffusent auprès de leurs adhérents⁷.

- Côté FM, trois associations nationales ont accepté : Fibromyalgie France, Fibromyalgie.fr et Fibromyalgie SOS⁸. Il en a résulté de nombreuses propositions, bien davantage que nécessaire, auxquelles nous avons donné suite par ordre d'arrivée et en essayant de conserver un équilibre entre les adhérents des trois associations⁹.
- Côté EHS, une association nationale a refusé de diffuser notre document pour protester contre sa non-implication dans l'élaboration du protocole de recherche et l'absence d'investigations biologiques. Deux associations locales ont accepté : Prévention Ondes Électromagnétiques Drôme (POEM26) et Santé Environnement Rhône-Alpes (SERA). Il en a résulté un faible nombre de propositions, dont plusieurs n'ont pas abouti : une personne EHS, renseignements pris, a décliné de participer pour ne pas risquer de s'exposer ; deux autres ont été refusées car elles avaient déjà participé à l'enquête de (Dieudonné, 2017). Cette situation a rendu nécessaire, pour recruter le nombre prévu de participants, de recourir à l'interconnaissance.

Dans l'ensemble, le recrutement des participants FM n'a posé aucun problème, mais celui des participants EHS s'est avéré difficile. Le caractère contesté de l'EHS semble moins en cause que le faible nombre de

⁶ La méthode retenue est chronophage et requerrait des moyens considérables pour être appliquée à plus grande échelle.

⁷ Pour ne pas décourager d'éventuels participants fibromyalgiques en paraissant focalisés sur l'EHS, nous avons modifié comme suit le nom et l'acronyme de l'étude : aspects cliniques et sociaux des maladies émergentes (AcliSoMÉ).

⁸ Il en existe de nombreuses autres : nous avons sélectionné celles-ci car elles semblaient les mieux représentées localement.

⁹ Signalons qu'une participante a reçu peu après le diagnostic de spondylarthrite ankylosante. Nous ne l'avons pas exclue de l'étude pour deux raisons. D'une part, les diagnostics de spondylarthrite ankylosante et de fibromyalgie ne sont pas exclusifs : il existe une forte comorbidité entre ces maladies, et les critères des spondyloarthrites se sont élargis, probablement à l'excès, permettant d'y inclure des sujets sans anomalies radiographiques ou avec des anomalies douteuses (IRM des sacro-iliaques) et sans anomalies biologiques (syndrome inflammatoire ou B27 +). D'autre part, lorsque la participante concernée a été recrutée puis interrogée, c'était bien en tant que personne fibromyalgique.

personnes concernées dans la région Rhône-Alpes : celles avec lesquelles nous avons échangé ont accueilli très favorablement l'étude.

Ethique et consentement : cette étude a reçu un avis favorable du CCTIRS (dossier n°16.418) et fait l'objet d'une déclaration de conformité à une méthodologie de référence auprès de la CNIL (déclaration n°2001692 v 0). Tous les participants ont signé un formulaire de consentement éclairé.

Participants :

	Participants FM		Participants EHS	
	Effectifs	Proportions	Effectifs	Proportions
Sexe				
– Hommes	1	6,3 %	3	18,8 %
– Femmes	15	93,7	13	81,2 %
Âge				
– 18-24	-	-	-	-
– 25-34	1	6,3 %	-	-
– 35-44	3	18,8 %	3	18,8 %
– 45-54	4	25 %	4	25 %
– 55-64	8	50 %	4	25 %
– 65+	-	-	5	31,3 %
<i>Moyenne</i>		<i>51,2 ± 8,4 ans</i>		<i>56,4 ± 8,9 ans</i>
Niveau d'études *				
– V (CAP, BEP ou sortie sans diplôme avant la terminale)	5	31,3 %	2	12,5 %
– IV (éq. terminale, avec ou sans bac)	2	12,5 %	4	25 %
– III (éq. bac + 2 ans)	4	25 %	2	12,5 %
– II (éq. licence ou maîtrise)	3	18,8 %	5	31,3 %
– I (éq. ingénieur, master ou doctorat)	2	12,5 %	3	18,8 %
PCS **				
– Ouvriers	-	-	2	12,5 %
– Employés	6	37,5 %	4	25 %
– Professions intermédiaires	7	43,8 %	5	31,3 %
– Cadres et professions intellectuelles supérieures	2	12,5 %	5	31,3 %
– Artisans, commerçants, chefs d'entreprise	1	6,3 %	-	-
Activité professionnelle				
– Activité	5	31,3 %	2	12,5 %
– Congé de longue maladie	3	18,8 %	-	-
– Sans emploi (y compris invalidité)	6	37,5 %	6	37,5 %
– Retraite	2	12,5 %	8	50 %
Conjugalité				
– En couple	12	75 %	6	37,5 %
– Célibataire	4	25 %	10	62,5 %
Lieu de résidence ***				
– Grande ville	8	50 %	9	56,3 %
– Ville moyenne	3	18,8 %	2	12,5 %
– Petite ville	1	6,3 %	2	12,5 %
– Péri-urbain	4	25 %	2	12,5 %
– Rural	-	-	1	6,3 %

* Selon la nomenclature des niveaux de formation de l'INSEE ([source](#))

** Selon la 3^e édition de la nomenclature des PCS (2003) ([source](#))

*** Selon la table d'appartenance géographique des communes établie par l'INSEE au 1^{er} janvier 2016 ([source](#))

Tableau 1 : Caractéristiques des participants

Déroulement : les entretiens et les consultations ont été réalisés entre septembre 2016 et février 2017, au domicile des sujets (afin de permettre aux personnes EHS de participer sans s'exposer, et de recueillir des données cliniques qui ne soient perturbées ni par les expositions ni par le stress). Autant que possible, chaque enquêté a été rencontré le même jour par les deux investigateurs, le matin et l'après-midi. La durée moyenne séparant les entretiens des consultations est ainsi de 1,7 jours (et la durée maximale de 23 jours). D'une façon générale, les investigateurs se sont efforcés d'établir des relations de confiance avec les participants. Ils n'ont pas rencontré de difficulté particulière lors de l'enquête.

Tâche 2 – Collecte et analyse des données médicales

2.1. Méthodes

Les consultations médicales se déroulaient en six étapes, selon un guide détaillé.

1. Recueil des antécédents somatiques et des explorations complémentaires déjà réalisées.
2. Examen clinique, incluant une recherche des critères diagnostiques de la FM établis par l'*American College of Rheumatology*, et simplifiés pour l'étude épidémiologique de la fibromyalgie (Clauw, 2014).
3. Recueil des consommations médicales : consultations de généralistes et de spécialistes, hospitalisations, actes de biologie et d'imagerie, traitements, recours alternatifs.
4. Recherche de syndromes somatiques fonctionnels à l'aide d'une check-list détaillée : intestin irritable selon les critères de Rome III (Longstreth *et al.*, 2006), fibromyalgie¹⁰, syndrome de fatigue chronique selon les critères de Fukuda (Fukuda *et al.*, 1994), migraine selon les critères IHS (Olesen et Lipton, 1994), hyperventilation¹¹.
5. Évaluation de la psychopathologie à l'aide des sections A (« *épisode dépressif majeur* ») et O (« *anxiété généralisée* ») du *Mini International Neuropsychiatric Interview* (MINI) (Sheehan *et al.*, 1998 ; Hergueta *et al.*, 2015).
6. Exploration du contexte psycho-social à l'aide d'une check-list détaillée : histoire familiale, logement, vie professionnelle et situation économique, vie familiale, vie sociale et loisirs.

Les consultations se sont déroulées sans difficulté particulière. Leur durée moyenne était de 155 minutes (min. 90, max. 265) pour les participants FM et de 200 minutes (min. 85, max. 420) pour les participants EHS. Cette différence tient probablement à ce que les seconds ont témoigné d'une volonté plus marquée de prouver la réalité de leurs troubles, en les décrivant plus longuement, et ont davantage insisté sur leur dimension environnementale.

Pour compléter les données recueillies pendant les consultations et faciliter les comparaisons entre les sous-échantillons, un ensemble de questionnaires standardisés était adressé aux participants deux semaines avant leur consultation. Ils étaient invités à les remplir de façon autonome, mais à interroger les investigateurs médicaux au début de la consultation en cas de difficulté. Cet ensemble incluait les questionnaires suivants :

1. Une description libre des problèmes de santé sur une page.
2. Des échelles visuelles analogiques (EVA) de douleur et de stress.
3. L'échelle d'émotions HAD (Bjelland *et al.*, 2002).
4. Le questionnaire de mesure d'impact des symptômes (FIQ-R pour les participants FM et SIQ-R pour les participants EHS, « *ma fibromyalgie* » étant remplacé par « *mes symptômes* » dans le texte du questionnaire) (Bennett *et al.*, 2009 ; Friend et Bennett, 2011).
5. L'échelle de mesure de la fatigue MFI-20 (Smets *et al.*, 1995).
6. L'échelle d'inquiétude envers la maladie (IWS) (Kirmayer et Robbins, 1991).
7. Le questionnaire d'interprétation des symptômes (SIQ) (Aronson, 2006).
8. Le questionnaire de fonctionnement social (QFS) (Zanello *et al.*, 2006).
9. L'échelle de stress perçu (PSS) (Quintard, 1994).
10. Un questionnaire de qualité de vie (WHOQOL-BREF) (The WHOQOL Group, 1998).

Ces questionnaires constituaient, dans leur ensemble, un document de 23 pages. Leur auto-remplissage n'a pas soulevé de difficulté particulière, sinon pour les participants EHS de savoir s'ils devaient tenir compte de leur état de santé actuel ou post-exposition. Se considérant en bonne santé en l'absence de CEM et s'efforçant de les éviter, ils craignaient qu'une focalisation sur leur situation présente ne conduise à sous-estimer la gravité de leur affection. Tous ont donc spontanément choisi de compléter les questionnaires selon leur état de santé « *en crise* » (selon leurs propres termes). Signalons enfin qu'un participant EHS a menacé de se retirer de l'étude à leur réception, face à une proportion jugée excessive de questions relatives aux aspects psychologiques par rapport aux aspects somatiques et environnementaux. Il a cependant été rassuré d'apprendre que ceux-ci seraient particulièrement explorés pendant la consultation médicale et l'entretien sociologique.

¹⁰ Selon un score propre à cette étude, définissant une positivité de ce syndrome lorsque le critère obligatoire de douleurs musculo-squelettiques est associé à au moins deux critères parmi la présence depuis plus de trois mois d'une fatigue chronique, de céphalées, de troubles du sommeil, de troubles de concentration ou de mémoire, d'irritabilité ou de paresthésies.

¹¹ Selon un score propre à cette étude, définissant une positivité de ce syndrome lorsque le critère obligatoire de reproduction des symptômes par l'hyperventilation volontaire (Gardner, 1996) est associé à au moins trois critères cliniques comme la présence de palpitations, de sensations de dyspnée, de douleurs thoraciques, de malaises ou de paresthésies.

2.2. Résultats significatifs

2.2.1. Antécédents

Le recueil des antécédents somatiques des deux groupes apparaît harmonieux, hormis des antécédents rhumatologiques nettement plus marqués chez les participants FM (pathologies arthrosiques et lomboscoliotiques). Les antécédents psychiatriques sont présentés dans le tableau 2. Les participants FM semblent avoir déclaré davantage de dépressions et d'épisodes d'anxiété dans le passé que les participants EHS.

	Participants FM		Participants EHS		Prévalence en France
	Effectifs	Proportions	Effectifs	Proportions	
Antécédents de dépression déclarés	12	75 %	6	37,5 %	29,3 % *
Épisodes dépressifs majeurs anciens retrouvés par le MINI	8	50 %	9	56,3 %	21,4 % *
Hospitalisations antérieures en unité psychiatrique déclarées	3	18,8 %	2	12,5 %	0,7 % **
Consommation antérieure d'antidépresseurs	11	68,8 %	7	43,6 %	9,7 % ***
Antécédents d'anxiété déclarés	10	62,5 %	8	50 %	31 % *
Épisodes d'anxiété généralisée retrouvés par le MINI	2	12,5 %	4	25 %	6 % *
Consommation antérieure d'anxiolytiques	9	56,3 %	3	18,8 %	17,4 % ***

* En 2001-2003, parmi les personnes de 18 ans ou plus (Lépine et al., 2005)

** En 2016, parmi les 18-79 ans (ATIH, 2017)

*** En 2000, parmi les personnes couvertes par le régime général de la sécurité sociale (Lecadet et al., 2003)

Tableau 2 : Recherche de syndromes dépressifs et anxieux passés

2.2.2. Symptômes décrits par les participants

Les participants FM signalent davantage de symptômes douloureux (douleurs articulaires, myalgies, raideur matinale, crampes nocturnes). Les participants EHS rapportent davantage de symptômes neurosensoriels (paresthésies, prurit, sensations vertigineuses, myodésopsies) et cardio-respiratoires (palpitations, oppression thoracique).

	Participants FM		Participants EHS	
	Effectifs	Proportions	Effectifs	Proportions
Symptômes douloureux	16	100 %	15	93,7 %
– Douleurs articulaires	16	100 %	8	50 %
– Myalgies	15	93,7 %	5	31,3 %
– Céphalées	8	50 %	12	75 %
– Douleurs abdominales	8	50 %	6	37,5 %
– Raideur matinale	6	37,5 %	-	-
– Crampes nocturnes	4	25 %	-	-
– Douleurs bucco-dentaires	3	18,8 %	6	37,5 %
Symptômes généraux	16	100 %	15	93,7 %
– Asthénie	16	100 %	14	87,5 %
– Bouffées de chaleur	3	18,8 %	-	-
– Sensation de mal-être général	-	-	3	18,8 %
– Amaigrissement	-	-	2	12,5 %
Troubles sensoriels et sensitifs	13	81,2 %	16	100 %
– Paresthésies	10	62,5 %	16	100 %
– Acouphènes	2	12,5 %	7	43,6 %
– Vertiges et sensations ébrieuses	2	12,5 %	7	43,6 %
– Troubles visuels (flash / myodésopsies)	-	-	2	12,5 %
Troubles du sommeil	12	75 %	9	56,3 %
– Insomnies	12	75 %	9	56,3 %
– Somnolence	4	25 %	1	6,3 %
Symptômes cognitifs et psychiques	16	100 %	11	68,8 %
– Troubles de concentration ou de la mémoire	13	81,2 %	10	62,5 %
– Irritabilité	6	37,5 %	2	12,5 %
– Humeur triste	3	18,8 %	-	-
– Agitation	1	6,3 %	2	12,5 %
– Crise d'angoisse	-	-	1	6,3 %
Symptômes cardio-pulmonaires	4	25 %	9	56,3 %
– Palpitations	4	25 %	8	50 %

– Oppression ou douleur thoracique	-	-	6	37,5 %
– Toux	-	-	2	12,5 %
– Bronchospasme ou fragilité des bronches	-	-	1	6,3 %
– Hoquet	-	-	1	6,3 %
Troubles digestifs, urinaires et sexuels	12	75 %	10	62,5 %
– Troubles du transit	10	62,5 %	5	31,3 %
– Nausées	6	37,5 %	10	62,5 %
– Dyspareunie	2	12,5 %	-	-
– Pollakiurie	-	-	3	18,8 %
Troubles cutanés	3	18,8 %	3	18,8 %
– Sécheresse cutanée	2	12,5 %	-	-
– Prurit	1	6,3 %	3	18,8 %

Tableau 3 : Symptômes décrits par les participants

2.2.3. Examen clinique

Les examens cardio-pulmonaires, neurologiques, endocriniens, ORL et dermatologiques n'ont retrouvé aucune différence significative entre les deux groupes. Ceux-ci diffèrent seulement :

- Au niveau de l'examen abdominal : près de la moitié des participants FM présente une sensibilité abdominale généralisée, non retrouvée chez les participants EHS.
- Au niveau de l'examen rhumatologique : les participants FM éprouvent davantage de douleur lors de l'examen ostéo-articulaire que les participants EHS (par exemple, ils réagissent en moyenne à 12 des 18 points sensibles recensés par l'*American College of Rheumatology*, contre 0 pour les participants EHS).

Les participants FM semblent davantage souffrir de syndromes anxio-dépressifs actuels que les participants EHS.

	Participants FM		Participants EHS	
	Moyenne	Écart-type	Moyenne	Écart-type
Syndromes anxio-dépressifs				
– Échelle HAD-Dépression	9,5 / 21	1,3	8,5 / 21	2,4
– Échelle HAD-Anxiété généralisée	11,1 / 21	3,3	9,1 / 21	2,7
Niveaux de stress				
– EVA de stress	6,8 / 10	3,1	4,9 / 10	3,4
– PSS	29,9 / 50	7,7	42,1 / 10	6,7
– IWS	5 / 10	2,3	2,1 / 10	2,1

Tableau 4 : Évaluation des syndromes anxio-dépressifs et du niveau de stress à l'aide d'échelles standardisées

	Participants FM		Participants EHS	
	Effectifs	Proportions	Effectifs	Proportions
MINI Dépression actuelle	7	43,6 %	1	6,3 %
MINI Anxiété généralisée actuelle	11	68,8 %	4	25 %

Tableau 5 : Évaluation des syndromes anxio-dépressifs à l'aide du MINI

2.2.4. Autres syndromes médicalement inexpliqués

De plus nombreuses comorbidités avec d'autres syndromes médicalement inexpliqués sont retrouvées chez les participants FM.

	Participants FM		Participants EHS		Prévalence
	Effectifs	Proportions	Effectifs	Proportions	
Fibromyalgie	16	100 %	-	-	1,6 % *
Syndrome de fatigue chronique	3	18,8 %	4	25 %	0,76 % **
Syndrome de l'intestin irritable	9	56,3 %	4	25 %	11,3 % ***
Migraine	8	50 %	2	12,5 %	17 % ****
Syndrome d'hyperventilation	6	37,5 %	2	12,5 %	N.C.

* En France en 2008, parmi les personnes de 18 ans et plus (Perrot et al., 2011)

** Méta-analyse selon la définition du Center for Disease Control (1994) (Johnston et al., 2013)

*** Méta-analyse selon les critères de Rome III (Lovell et Ford, 2012)

**** En France en 1999, parmi les personnes de 15 ans ou plus, selon les critères de l'International Headache Society (Henry et al., 2002)

Tableau 6 : Comorbidité avec d'autres syndromes médicalement inexpliqués

2.2.5. Thérapeutiques médicamenteuses

Les participants FM consomment quotidiennement davantage de médicaments que les participants EHS, à l'exception des vitamines.

	Participants FM		Participants EHS	
	Effectifs	Proportions	Effectifs	Proportions
Antalgiques	15	93,7 %	1	6,3 %
Anti-inflammatoires non stéroïdiens	7	43,6 %	-	-
Anxiolytiques	6	37,5 %	-	-
Anti-épileptiques (à visée antalgique)	6	37,5 %	-	-
Antidépresseurs	5	31,3 %	-	-
Anti-inflammatoires stéroïdiens	1	6,3 %	1	6,3 %
Vitamines	7	43,6 %	11	68,8 %

Tableau 7 : Consommations quotidiennes de médicaments

2.2.6. Sensibilités environnementales

Les participants rapportent des sensibilités à des facteurs environnementaux variés. Les participants FM se déclarent plus fréquemment sensibles au bruit et aux odeurs, les participants EHS aux CEM et aux produits chimiques.

	Participants FM		Participants EHS		Prévalence
	Effectifs	Proportions	Effectifs	Proportions	
Odeurs et produits chimiques	9	56,3 %	11	68,8 %	12,2 % *
Bruit	11	68,8 %	3	18,8 %	9,2 % *
Lumière	4	25 %	1	6,3 %	N.C.
Froid	4	25 %	-	-	N.C.
Humidité	2	12,5 %	-	-	N.C.
Champs électromagnétiques	2	12,5 %	16	100 %	2,7 % *

* En Suède en 2010, parmi les 18-79 ans (Karvala et al., 2018)

Tableau 8 : Sensibilités aux facteurs environnementaux

Les participants EHS attribuent leurs symptômes aux CEM émis par des appareils variés.

	Effectifs	Proportions
Antennes-relais de téléphonie mobile	14	93,3 %
Combinés de téléphonie mobile, <i>smartphones</i>	14	93,3 %
Émetteurs Wi-Fi et « <i>box</i> » Internet	13	86,7 %
Télévision ou écrans d'ordinateur	12	80 %
Lignes à haute tension	12	80 %
Ordinateurs (portables ou unités centrales)	10	66,7 %
Appareils électroménagers (utilisant le courant électrique 50 Hz)	10	66,7 %
Téléphones DECT	9	60 %
Ampoules basse consommation, néons, à LED	7	46,7 %
Électronique automobile	3	20 %
GPS	3	20 %
Radars	3	20 %
Détecteurs de fumée	2	13,3 %
Compteurs communicants	1	6,7 %
Autres	6	40 %

Tableau 9 : Sources des expositions électromagnétiques auxquelles les participants EHS attribuent leurs symptômes¹²

2.2.7. Retentissement

Dans leur ensemble, les participants se déclarent insatisfaits de leur qualité de vie. Le questionnaire WHOQOL-BREF retrouve une qualité de vie relative à la santé physique inférieure pour les participants FM, et une qualité de vie relative à l'environnement inférieure pour les participants EHS.

¹² Ces attributions ont été recensées à l'aide d'un questionnaire fermé rempli par les participants EHS durant l'entretien sociologique. L'un d'entre eux a souhaité le compléter plus tard et ne l'a jamais renvoyé. L'effectif total est donc, dans ce tableau, de 15.

	Participants FM		Participants EHS	
	Moyenne	Ecart-type	Moyenne	Ecart-type
WHOQOL-BREF Santé physique	25,9 / 100	17,1	51,8 / 100	14,9
WHOQOL-BREF Bien-être psychique	43,4 / 100	21,2	65,3 / 100	13,7
WHOQOL-BREF Relations sociales	52,8 / 100	24,8	57,9 / 100	17,2
WHOQOL-BREF Environnement	63,2 / 100	21,5	40,3 / 100	22,1

Tableau 10 : Qualité de vie estimée par le WHOQOL-BREF

L'ensemble des participants rapporte une fatigue quotidienne liée aux symptômes (100 % des participants FM et 88 % des participants EHS). L'échelle MFI-20 retrouve une fatigue physique supérieure pour les participants FM, ainsi qu'une fatigue générale et une réduction des activités plus marquées pour les participants EHS (la seconde résultant probablement aussi des conduites d'évitement des CEM).

	Participants FM		Participants EHS	
	Effectifs	Proportions	Effectifs	Proportions
MFI Fatigue générale	5	31,3 %	11	68,8 %
MFI Fatigue physique	15	93,7 %	9	56,3 %
MFI Fatigue mentale	12	75 %	10	62,5 %
MFI Réduction de la motivation	8	50 %	10	62,5 %
MFI Réduction des activités	7	43,6 %	12	75 %

Tableau 11 : Fatigue évaluée par l'échelle MFI-20

Tâche 3 – Collecte et analyse des données sociologiques

3.1. Méthodes

Les entretiens sociologiques se déroulaient en cinq étapes, selon un guide détaillé.

1. Une présentation libre du récit de maladie en réponse à une question très ouverte : « *pouvez-vous me raconter comment vous êtes devenu électro-hypersensible ou fibromyalgique ?* ».
2. Une reconstitution des principales étapes du processus d'attribution, inspirée de sa description par Dieudonné (2017) : (1) l'apparition initiale des symptômes ; (2) le moment où les symptômes commencent à perturber significativement la vie quotidienne ; (3) l'adoption de conduites de maladie, en particulier la recherche d'explications et de solutions d'ordre médical ; (4) la découverte de l'EHS ou de la FM ; (5) l'émergence de la conviction d'être électro-hypersensible ou fibromyalgique ; et (6) les doutes éventuels qui subsistent.
3. Une exploration du contenu des attributions, à l'aide de questions sur les causes perçues des problèmes de santé, les possibilités entrevues de guérison, les influences de l'environnement sur l'état de santé et, pour les participants EHS, les sources d'exposition aux CEM mises en cause.
4. Une description des conduites adoptées en lien avec les attributions, qu'elles relèvent d'une démarche thérapeutique concernant le corps ou d'une démarche préventive concernant l'environnement électromagnétique, suivie d'une estimation de la capacité globale à prévoir et à maîtriser les symptômes.
5. Un recueil des principales caractéristiques socio-démographiques (en plus de celles présentées dans le tableau 1 : les origines sociales, les croyances religieuses, l'intérêt pour la spiritualité, l'engagement militant et leurs liens ou absence de liens avec la maladie).

Afin de limiter les difficultés de remémoration, une lettre était adressée aux participants deux semaines avant leur entretien, les invitant à réfléchir aux principales étapes de leur processus d'attribution. Il est cependant possible que cela n'ait pas suffi, compte-tenu de l'ancienneté relative des diagnostics de FM et des attributions aux CEM parmi eux (cf. tableau 12).

Tous les entretiens ont été enregistrés et retranscrits intégralement avant leur analyse. Leur durée moyenne est de 103 ± 21 minutes pour les participants FM et de 140 ± 24 minutes pour les participants EHS. Cette différence résulte essentiellement de la complexité plus grande des attributions des participants EHS, dont l'exploration nécessitait davantage de temps.

3.2. Résultats significatifs

3.2.1. Participants FM

Concernant les participants fibromyalgiques, deux trajectoires principales apparaissent.

- La première correspond au parcours de soins classique, allant de l'apparition de problèmes de santé à la recherche d'une assistance médicale et à l'obtention du diagnostic de FM. Elle concerne 14

participants et admet trois variantes : la suggestion de ce diagnostic par un professionnel de santé avant qu'il ne soit formellement posé ; la réapparition de doutes face à la dégradation de l'état de santé ; et le rejet initial du diagnostic de FM avant son acceptation lorsqu'il est de nouveau posé quelques années plus tard (au motif que la FM étant désormais mieux reconnue, elle constitue une étiquette plus utile que celle de douleurs chroniques utilisée jusqu'alors).

- La seconde trajectoire correspond à un auto-diagnostic. Elle concerne 2 participants qui ont découvert la FM de manière autonome, se sont renseignés sur Internet et ont imaginé que c'est d'elle qu'ils souffraient (face à la négativité de leurs examens médicaux et à la similarité de leurs symptômes avec ceux attribués à la FM). Ils ont ensuite cherché à obtenir un verdict médical, afin de confirmer cette attribution et d'être pris en charge en tant que fibromyalgiques.

Ces trajectoires sont relativement simples : elles correspondent aux modèles de l'errance médicale ou de l'auto-diagnostic. Elles sont aussi cohérentes avec les résultats disponibles dans la littérature. Aux États-Unis par exemple, Barker (2005) montre bien que le diagnostic de FM est reçu : il n'est formulé de manière autonome par les malades que dans une minorité de cas. En France, Nacu et Benamouzig (2010) parviennent à un constat identique. Il n'y a donc pas lieu de commenter davantage les trajectoires des participants FM. Nous analyserons davantage celle des participants EHS, qui sont à la fois plus complexes et plus éloignées des observations précédentes.

Par ailleurs, des variations substantielles apparaissent dans les niveaux de conviction des participants FM : certains adhèrent pleinement au diagnostic de FM, d'autres l'admettent faute de mieux, d'autres encore se montrent franchement sceptiques. Il est possible que ces différences résultent de la conviction variable mise dans ce diagnostic par les médecins qui l'ont porté, et en particulier de la qualité des explications dont ils l'ont accompagné.

Quatre participants FM ont considéré une attribution aux CEM : nous discuterons leurs cas plus loin.

3.2.1. Participants EHS

Les parcours des participants EHS se répartissent entre deux modèles principaux. Le premier est similaire à celui proposé par Dieudonné (2017) : on peut le qualifier de modèle de l'attribution réticente. Il concerne 6 participants et son déroulement est le suivant :

1. Apparition de problèmes de santé entraînant une rupture biographique.
2. Recherche d'une assistance médicale qui ne s'avère pas pleinement satisfaisante.
3. Découverte de l'EHS ou des effets sanitaires allégués des CEM, et rapprochement avec ses problèmes de santé.
4. Recherche d'informations visant d'abord à confirmer sa sensibilité.
5. Sidération ou perplexité.
6. Surveillance de l'environnement électromagnétique favorisant l'accumulation de confirmations météorologiques ; tentatives d'adaptation favorisant l'accumulation de confirmations thérapeutiques ; éventuellement, confirmation du diagnostic par le Pr. Belpomme (à Paris) ou le Dr. Rafalovitch (à Bron). Pour mettre en œuvre ces pratiques, la recherche d'informations se poursuit.
7. Installation progressive de la conviction.

Ce modèle respecte la chronologie de celui proposé Dieudonné (2017). En revanche, il semble vécu avec une intensité émotionnelle moindre : les enquêtés rapportent peu d'épisodes évoquant une révélation, un questionnement vertigineux, une angoisse profonde face à la possibilité de vivre dans l'environnement moderne, un rejet violent du diagnostic d'EHS, etc. Cela ne signifie pas qu'ils l'acceptent d'emblée, sans résistance. Mais leurs hésitations paraissent exprimer un déni générique de la maladie et de son retentissement, qui ne concerne pas spécifiquement l'EHS. Ces hésitations ne contribuent pas à dissimuler (à leurs propres yeux comme à ceux d'autrui) un *désir* d'être EHS, c'est-à-dire de démontrer l'organicité de leurs symptômes en leur reconnaissant une cause environnementale. Aucun participant n'a prétendu, comme lors de l'enquête précédente, avoir été « *forcé* » de croire qu'il était sensible aux CEM. En conséquence, à l'étape 5, pour décrire les émotions suscitées par la découverte d'informations sur l'EHS, la sidération et la perplexité ont été substituée à l'apparition non-consciente de la conviction.

Une autre différence apparaît, sans doute liée à la précédente : l'étape 6 ne recouvre plus une entreprise de vérification active de la justesse de l'attribution des symptômes aux CEM. Elle consiste plutôt en une accumulation de confirmations, qui ne sont pas recherchées délibérément, mais obtenues à force de raisonner et de se conduire en personne hypersensible. Ces confirmations permettent de sédimer la conviction, en quelque sorte en la performant.

Quelle signification donner aux différences entre ce modèle et celui proposé par Dieudonné (2017) ? Plusieurs interprétations sont possibles.

- Les symptômes des enquêtés actuels sont moins disruptifs, de sorte que l'impossibilité d'obtenir des solutions engendre une détresse plus faible, et rend moins nécessaire l'obtention de prises. Par exemple, aucun n'a affirmé avoir être prêt à tout pour aller mieux. Ils semblent cependant, dans leur majorité, significativement affectés...
- L'organicité de leurs symptômes est moins discutable, pour des raisons fortuites (par exemple, la prise de poids considérable d'une participante) : aucun ne semble avoir souffert d'un déni de leur réalité, qui rendrait plus désirable l'obtention d'un diagnostic organique.
- Il est aussi possible, la controverse autour des CEM recevant davantage d'attention aujourd'hui qu'hier, que la découverte de l'EHS survienne plus rapidement, avant que l'accumulation de verdicts médicaux négatifs ne devienne déstabilisante, que la crainte de se tromper de diagnostic ne s'installe, etc. C'est alors le raccourcissement de l'étape 2 qui serait en cause.
- Enfin, la banalisation de l'EHS, son caractère désormais moins marginal ou déviant, pourrait conduire à un moindre besoin de se distancier de la conviction d'en souffrir. Elle apparaît d'emblée comme une explication plus crédible et acceptable.

Le second modèle, qu'on peut qualifier de modèle de l'attribution préalable, concerne 9 participants. Son déroulement est le suivant :

1. Découverte de la controverse entourant les effets sanitaires allégués des antennes-relais ou des CEM, notamment par l'intermédiaire de reportages dans les médias grand-public ou bio-alternatifs. Ces informations retiennent l'attention, sans induire de craintes sérieuses ou durables relatives à l'état de santé.
2. Apparition de problèmes de santé provoquant ou non une rupture biographique. Ils s'ajoutent parfois à des problèmes de santé déjà présents, auxquels les participants ne cherchent pas d'explication car ils disposent d'un diagnostic convaincant ou d'une attribution normalisante. Par la suite, ils les réattribuent cependant aux CEM.
3. Suspicion immédiate de l'environnement électromagnétique, conduisant à ne pas rechercher d'assistance médicale, sinon au titre de ses réactions supposées avec les CEM (donc à ne pas être confronté à une négation de la réalité de ses symptômes).
4. Recherche d'informations, orientée d'emblée vers l'adaptation (plutôt que vers la confirmation de son état d'hypersensible).
5. Ces informations suscitent des émotions contradictoires : soulagement face à l'existence de solutions, consternation face à leur radicalité, angoisse devant les situations dans lesquelles se trouvent les personnes hypersensibles, incrédulité devant l'énormité des accusations portées par les militants... Il en résulte un déni partiel ou passager, mais ne suffisant pas à ébranler l'intuition de la responsabilité des CEM. Par exemple, une participante raconte avoir un temps espéré vivre un cauchemar, tandis qu'une autre affirme refuser certaines adaptations tout en les sachant inévitables.
6. Surveillance de l'environnement électromagnétique favorisant l'accumulation de confirmations météorologiques ; tentatives d'adaptation favorisant l'accumulation de confirmations thérapeutiques ; éventuellement, confirmation du diagnostic par le Pr. Belpomme ou le Dr. Rafalovitch (consultés à des fins thérapeutiques). Pour mettre en œuvre ces pratiques, la recherche d'informations se poursuit.
7. Installation progressive de la conviction.

Reste une participante dont la trajectoire est très particulière et ne correspond à aucun de ces modèles. On pourrait la qualifier d'EHS par procuration, car elle a été diagnostiquée par son mari en même temps qu'il se diagnostiquait lui-même. Il a formulé l'hypothèse d'une causalité électromagnétique, qu'elle n'aurait jamais envisagée d'elle-même, a recherché les informations pertinentes, l'a guidée dans la caractérisation de sa sensibilité... Elle lui obéit avec une docilité remarquable, car ses symptômes initiaux étaient légers et ont aujourd'hui disparu. Elle ne se considère d'ailleurs pas malade mais « *seulement* » électrosensible. De surcroît, elle applique à la lettre les recommandations de son mari (elle porte des vêtements blindés, restreint ses sorties, etc.).

Par rapport aux précédentes enquêtes qualitatives : celle de De Graaff et Bröer (2012) aux Pays-Bas (conduite en 2008) de Dieudonné (2017) en France (conduite en 2012-2013), on observe une diversification des modes d'entrée dans l'EHS. Les trajectoires des personnes hypersensibles ne procèdent plus seulement de carrières de patients qui dévient en raison du caractère inexplicable des symptômes, comme dans le modèle de l'attribution réticente. Elles résultent aussi de la diffusion d'une attribution qui trouve, parfois longtemps après

son acquisition, une occasion de s'employer, comme dans le modèle de l'attribution préalable. Cette évolution témoigne certainement de la « *popularisation*¹³ » des effets sanitaires allégués des CEM et de l'EHS.

En revanche, la conviction d'être hypersensible s'enracine toujours dans les mêmes expériences, comme l'atteste la similarité des dernières étapes des deux modèles. On peut considérer qu'elles recouvrent un processus d'apprentissage, permettant aux personnes d'appliquer et de personnaliser les informations qu'elles découvrent à partir de l'étape 4. Ce travail s'accomplit dans trois directions au moins.

- Il consiste d'abord à apprendre à se comprendre en relation avec l'environnement électromagnétique, en répondant aux questions suivantes : à quels CEM suis-je exposé dans ma vie courante ? Comment les repérer et les caractériser ? Comment m'affectent-ils et quels effets en attendre sur mon organisme ?
- Le processus d'apprentissage concerne également les pratiques : comment agir sur l'environnement électromagnétique afin d'améliorer mon état de santé ou de prévenir sa dégradation ? En particulier, comment identifier les sources d'exposition et les neutraliser, les éviter ou s'en protéger ? Comment organiser sa vie quotidienne en fonction de ces objectifs ?
- Enfin, le processus d'apprentissage recouvre un ajustement des représentations de la société : comment comprendre qu'elle tolère un usage généralisé d'appareils nocifs ? Qu'elle stigmatise leurs victimes et refuse d'entendre leurs avertissements ?

C'est le succès de ce triple apprentissage qui conditionne l'apparition et la stabilisation de la conviction d'être hypersensible. Il est cependant difficile à mettre en œuvre, en particulier parce que les informations pertinentes s'avèrent rarement faciles d'accès, et parce que ses conséquences peuvent devenir très lourdes. Il est donc fréquent qu'il s'étale sur plusieurs années et comporte des interruptions. Cela signifie aussi qu'une motivation élevée est nécessaire pour le mener à son terme. Or, cette réalité est absente du modèle attribuant l'EHS à des réponses nocebo engendrées par la découverte d'informations alarmistes sur les effets sanitaires des CEM¹⁴. Ses défenseurs admettent implicitement que cette découverte constitue une motivation suffisante. Mais nos observations indiquent que ce n'est pas le cas : elle ne suffit à induire un *engagement* dans l'EHS. Pour preuve...

- Deux participantes dont les trajectoires correspondent au modèle de l'attribution réticente ont eu connaissance précocement de la dispute entourant les antennes-relais et de leurs effets sanitaires allégués. Mais elles n'ont jamais songé à les relier aux problèmes de santé qu'elles ont éprouvé par la suite. C'est seulement grâce à l'insistance de tiers qu'elles ont opéré ce rapprochement.
- Cinq participants dont les trajectoires correspondent au modèle de l'attribution préalable rapportent des épisodes de sensibilisation partielle précédant la reconnaissance de leur hypersensibilité. Ces épisodes consistent en l'apparition de symptômes mineurs et en leur attribution spontanée à certains appareils électriques ou électroniques : plaques à induction, convecteurs, téléphones mobiles ou ordinateurs, sans considération pour leur caractère radio-émetteur ni raisonnement en termes de CEM. Cette attribution permet une adaptation efficace, par évitement ou neutralisation. Les personnes concernées se considèrent alors « *sensibles à* » ou « *allergiques à* » ou « *incommodées par* » ces appareils – mais pas malades : elles ne recherchent pas d'assistance médicale. Alors qu'elles connaissent déjà l'existence de l'EHS ou des effets sanitaires allégués des CEM, ou lorsqu'elles l'apprennent, elles ne font pas de rapprochement. C'est seulement après l'apparition de problèmes de santé au retentissement plus important, et la suspicion de l'environnement électromagnétique, qu'elles en viennent à reconnaître ces épisodes comme des manifestations précoces de leur hypersensibilité.

Tâche 4 – Croisement des données et réponse aux questions de recherche

Pour comprendre comment les trajectoires des participants se différencient, sous l'hypothèse d'une similarité clinique entre l'EHS et la FM, il faut répondre à quatre questions symétriques :

1. Pourquoi les participants EHS n'ont-ils pas reçu le diagnostic de FM, ou attribué spontanément leurs problèmes de santé à une FM ?
2. Pourquoi les participants FM n'ont-ils pas reçu le diagnostic d'EHS, ou attribué spontanément leurs problèmes de santé à une EHS ?

¹³ Ce concept a été forgé par Brumberg (1992) pour décrire un phénomène qu'elle observe autour de l'anorexie à partir des années 1970 : elle reçoit notamment une attention croissante de la part des médias de masse, qui lui permet de s'insérer dans l'imaginaire collectif, et de constituer un modèle de comportement possible pour de nombreux acteurs.

¹⁴ Cf. Van den Bergh *et al.* (2017) pour sa formulation la plus récente.

4.1. Pourquoi les participants EHS n'ont-ils pas reçu le diagnostic de FM ?

1. Parce que leurs symptômes ne correspondent pas aux critères diagnostiques de la FM, en particulier car la douleur n'y domine pas, et parce qu'ils ne sont pas suffisamment intenses. Cela signifierait que notre hypothèse de départ est fautive, c'est-à-dire que l'EHS n'est pas cliniquement comparable à la FM. Il est cependant possible que cette observation résulte d'un biais de recrutement : le recours à l'interconnaissance a conduit à recruter des participants EHS en meilleure santé qu'on aurait pu s'y attendre. Quatre d'entre eux peuvent difficilement être décrits comme malades : ils s'estiment sensibles aux ondes, prennent des précautions afin de réduire leur exposition, mais éprouvent peu de symptômes et ne sont pratiquement pas affectés dans leur existence quotidienne. Cette différence est bien retrouvée par le WHOQOL-BREF : la « *santé physique* » des participants EHS est deux fois supérieure à celle des participants FM (51,8 contre 25,9) et leur « *bien-être psychologique* » plus d'une fois et demie supérieur (65,3 contre 43,4). En revanche, leur qualité de vie environnementale est nettement plus faible (40,3 contre 63,2).

2. Parce que les attributions aux CEM surviennent trop rapidement. Comme il apparaît dans les trajectoires des participants FM, le diagnostic de FM n'est généralement posé qu'après une errance médicale très longue. Or, deux phénomènes contribuent à réduire la durée de cette errance pour les EHS en devenir.

- La connaissance préalable des effets sanitaires des CEM, pour les participants dont la trajectoire relève du modèle de l'attribution préalable : elle permet une attribution aux CEM immédiate, sans errance médicale initiale.
- La « *popularisation* » de l'EHS, pour les participants dont la trajectoire relève du modèle de l'attribution réticente : elle facilite la découverte de l'EHS et raccourcit l'errance médicale qui la précède.

Il est cependant possible que cette rapidité supérieure du processus d'attribution des participants EHS résulte d'un biais de recrutement. Les participants FM ont, en moyenne, commencé à souffrir de leurs problèmes de santé et reçu le diagnostic de FM bien avant que les participants EHS ne commencent à souffrir des leurs et ne les attribuent aux CEM. Or, la FM elle-même se « *popularise* » (cf. de la publication d'un guide de bonnes pratiques par la HAS en 2010) : il est donc probable que son diagnostic intervienne aujourd'hui plus rapidement, à l'issue de périodes d'errance plus brèves qu'auparavant.

	Participants FM	Participants EHS
Ancienneté des problèmes de santé *	25,4 ± 14 ans	6,3 ± 3,4 ans
Ancienneté des diagnostics de FM ou d'EHS	4,9 ± 3,1 ans	3,5 ± 2,6 ans

* Fournie à titre indicatif, car plusieurs participants ont rapporté des apparitions pendant l'enfance ou l'adolescence : nous avons alors utilisé des seuils de 5 et 13 ans.

Tableau 12 : Ancienneté des problèmes de santé et des diagnostics de FM ou d'EHS

4.2. Pourquoi les participants EHS n'ont-ils pas attribué leurs problèmes de santé à une FM (avant ou après les avoir attribués à l'EHS) ?

1. Car la FM est le plus souvent diagnostiquée par des médecins : il est rare qu'elle fasse l'objet d'attributions autonomes. Dans notre échantillon, seuls deux participants (12,5 %) ont découvert la FM par hasard et fait le rapprochement avec leurs problèmes de santé.

2. De surcroît, pour les EHS en devenir découvrant par hasard la FM, la différence de leurs symptômes avec ses critères diagnostiques diminue la probabilité qu'ils s'y reconnaissent. Ce n'est cependant le cas d'aucun des participants (seul un avait entendu parler de la FM avant de se reconnaître hypersensible, mais n'imaginant pas être concerné, il ne s'était pas renseigné).

3. Car la FM est moins « *utile* » que l'EHS (en particulier lorsque les personnes se considèrent déjà hypersensibles)¹⁵.

- Au plan cognitif, car l'EHS est une explication vraisemblablement plus convaincante et persuasive, en ce qu'elle permet d'attribuer aux symptômes une cause identifiable et de rendre compte de leurs variations quotidiennes. De fait, les personnes EHS connaissant l'existence de la FM tendent à l'attribuer aux CEM (deux participants sont dans ce cas).
- Au plan pratique, l'EHS permet (dans une certaine mesure) de rendre les symptômes prévisibles et agissables : ils deviennent atteignables par l'intermédiaire de l'environnement électromagnétique.
- Au plan moral, l'EHS dispense davantage, permet de se victimiser, tandis que la FM laisse davantage peser la responsabilité de la maladie sur les malades.

¹⁵ Cf. l'analyse utilitariste de l'attribution aux CEM dans Dieudonné (2017).

La faiblesse des avantages offerts par le diagnostic de FM est d'ailleurs soulignée par Barker (2005, p. 117-119) et Nacu et Benamouzig (2010, p. 559-560) : celui-ci permet rarement d'accéder à des prises en charge efficaces et de devenir un malade légitime. Il n'y a alors guère d'intérêt à s'en embarrasser lorsque le diagnostic d'EHS est disponible. Il est vrai que ce dernier est aussi plus « coûteux », notamment parce qu'il induit des comportements plus déviants. Mais cela a peu de chances de jouer face à l'effet d'enfermement dans l'EHS mis en évidence par Dieudonné (2017) : lorsque les véritables coûts de cette attribution se révèlent, il est déjà difficile d'y renoncer.

4.3. Pourquoi les participants FM n'ont-ils pas reçu le diagnostic d'EHS ?

1. Parce que très peu de médecins conventionnels le portent, et à notre connaissance, seulement pour des patients qui les consultent à ce propos (dans une démarche confirmatoire). Les thérapeutes alternatifs ne semblent pas diagnostiquer l'EHS plus fréquemment, à la fois (pouvons-nous supposer) parce qu'ils en ont peu connaissance et parce qu'ils préfèrent employer leurs propres catégories diagnostiques. De surcroît, comme nous l'avons montré, la réception du diagnostic d'EHS ne suffit pas à susciter la conviction d'être hypersensible : il faut encore se l'approprier, s'efforcer de le transposer à sa situation, apprendre à l'utiliser pour comprendre et maîtriser son affection.

4.4. Pourquoi les participants FM n'ont-ils pas attribué leurs problèmes de santé à une EHS ?

1. Parce que leurs symptômes s'y prêtent moins : ils fluctuent moins selon les périodes ou les environnements, ce qui rend plus difficile de les attribuer à des facteurs exogènes. Mais cette hypothèse est invérifiable avec nos données, car nous n'avons pas interrogé systématiquement les participants sur les variations à court terme de leurs symptômes. De surcroît, certaines observations l'invalident. Barker (2005, p. 71-89) rapporte ainsi que ses enquêtés fibromyalgiques déplorent la fluctuation de leurs symptômes, la présence de « *flare-ups* » réguliers mais imprévisibles, dont ils ne parviennent à faire sens. Il est donc difficile de conclure quant à la responsabilité de ce phénomène dans la différenciation des trajectoires. Elle est potentiellement significative, et mérite d'être prise en compte dans de futures études.

2. En raison de l'ancienneté supérieure des problèmes de santé des participants FM : ils sont souvent apparus avant la controverse sur les effets sanitaires des CEM ou l'importation du diagnostic d'EHS en France, c'est-à-dire à une époque où il était beaucoup plus difficile de formuler des attributions électromagnétiques. Cependant, cette ancienneté supérieure est compensée par la durée beaucoup plus longue nécessaire à l'obtention du diagnostic de FM qu'à la formulation de telles attributions, parmi les participants : ces événements ne sont séparés en moyenne que par 1,4 ans (cf. tableau 12). Il est donc peu probable qu'elle ait joué significativement.

3. Parce que les participants FM sont médicalement plus « conformistes » : ils sont moins enclins à rechercher par eux-mêmes des explications à leurs problèmes de santé, *a fortiori* si celles-ci ne sont pas légitimes dans le monde médical. Cela se révélerait justement par la durée d'errance médicale supérieure qu'ils tolèrent. Malgré leur incapacité à obtenir un diagnostic et un traitement satisfaisants, ils continuent à espérer qu'une solution vienne de la médecine conventionnelle et n'en recherchent pas ailleurs.

Nos données ne corroborent qu'imparfaitement cette hypothèse. Les consommations médicales alternatives des participants EHS et FM sont comparables, c'est-à-dire qu'ils consultent globalement autant de thérapeutes alternatifs. Mais cela ne renseigne pas sur leurs motifs de recours : il est notamment possible que les participants FM consultent avec une finalité plutôt palliative (obtenir un soulagement temporaire) et les participants EHS avec une finalité plutôt diagnostique. Il est certain, en revanche, que les consommations médicales conventionnelles des participants EHS sont inférieures à celles des participants FM. Mais cette différence est peut-être moins une cause qu'une conséquence de leurs attributions : étant convaincus qu'ils ne sont pas vraiment malades, qu'en réalité c'est leur environnement qui est pathogène, ils ne voient pas l'intérêt de consulter des médecins qui de surcroît n'ont rien à leur proposer. Inversement, l'existence de prises en charge médicales de la fibromyalgie, en particulier dans les centres anti-douleur, et quelle que soit leur efficacité, offre des raisons de continuer à consulter.

Quant à expliquer l'éventuelle supériorité du conformisme médical des participants FM, on peut seulement la rattacher à leur plus faible niveau social et à leur niveau d'études inférieur, bien que les différences avec les participants EHS soient ténues (cf. tableau 1) : ils ont peut-être moins accès aux ressources culturelles permettant de contester l'autorité médicale.

4. Parce qu'après l'avoir obtenu, les participants FM se satisfont de ce diagnostic. On comprend l'intérêt qu'ils y trouvent : abolir l'incertitude sur la nature et la réalité de leur affection, entrer dans une démarche thérapeutique, s'inscrire dans un collectif de malades offrant des ressources cognitives et un soutien moral,

etc. On sait aussi que les possibilités effectivement ouvertes par le diagnostic de FM ne sont pas à la hauteur des espoirs qu'il suscite : il est médicalement et socialement peu légitime, ne permet pas toujours d'accéder à des traitements efficaces, etc. Cela pourrait inciter les personnes concernées à chercher un nouveau diagnostic plus satisfaisant. Mais elles reviendraient ainsi à l'errance diagnostique et à l'incertitude qui la caractérise, sans garantie de succès. À cet égard, un diagnostic insatisfaisant vaut mieux qu'une absence de diagnostic. Il existe donc aussi une incitation à l'accepter afin de passer à la suite, autrement dit, à ne pas initier la démarche qui pourrait conduire à la découverte de l'EHS. Lorsque les participants FM entreprennent des recherches, elles sont focalisées sur la FM. Cela ne signifie pas qu'ils sont fixés sur ce diagnostic : presque tous ont affirmé qu'ils accepteraient d'en recevoir un nouveau s'il était accompagné de preuves convaincantes. Simplement, ils n'iront pas le chercher eux-mêmes. Ce phénomène (de même que l'effet d'enfermement dans l'EHS) suffit peut-être à induire une sorte d'irréversibilité des trajectoires des personnes FM.

5. Une dernière hypothèse concerne un manque de motivation à explorer la piste électromagnétique, après sa découverte fortuite, résultant de facteurs circonstanciels. Elle permet d'éclairer les trajectoires de quatre participantes FM ayant considéré une attribution aux CEM. Celles-ci constituent des cas particulièrement intéressants pour comprendre la diversification des trajectoires, ce qui justifie de s'y arrêter plus longuement.

- La première se présente comme « *électrosensible* » : elle ressent parfois des douleurs lorsqu'elle manipule son téléphone ou utilise un ordinateur. Elle en a aussi ressenti lors de l'installation du Wi-Fi à son domicile. Elle semble aussi concevoir ces problèmes comme s'*ajoutant* à ceux qu'elle attribue à la FM. Elle ne s'est pas renseignée car elle suppose qu'il n'y a rien à faire contre les CEM. L'origine de cette idée n'est pas claire.
- La seconde s'interroge sur un transformateur électrique se trouvant à côté de son bureau et la LHT traversant la cour de son entreprise : dès qu'elle arrive au travail, elle sent son énergie disparaître, et se trouve mieux en vacances. Aussi, il lui arrive souvent ressentir l'électricité statique sur des surfaces variées, ce qu'elle juge anormal. Mais les médecins du travail refusent de discuter cette hypothèse, alors par lassitude, elle a cessé d'en parler.
- La troisième a rencontré une personne EHS par l'intermédiaire d'une amie en 2009. N'étant pas prévenue, elle n'avait pas coupé son téléphone : cette personne a réagi de manière quasi-hystérique, la dissuadant sans doute de s'y reconnaître. Elle affirme qu'elle devrait aller en zone blanche pour savoir si elle est vraiment sensible, mais n'a jamais essayé. Elle ne paraît pas sérieusement préoccupée par cette question.
- Une dernière participante a exploré plus sérieusement la piste électromagnétique. Elle a convoqué un géobiologue à son domicile. Elle a suivi toutes ses recommandations pour apurer sa maison, dont il a certifié qu'elle était saine. Comme son état de santé est stable, et qu'elle n'a jamais réagi à proximité de téléphones ou d'appareils électriques, elle considère ne pas avoir de problème avec les CEM. Elle semble avoir été rassurée à bien meilleur compte que les EHS en devenir. On peut supposer que sa trajectoire aurait évolué différemment si elle ne disposait pas du diagnostic de FM, complété d'une attribution psychologique qui paraît la satisfaire pleinement, ou si ses problèmes de santé s'étaient aggravés.

Une formulation moins circonstancielle de cette hypothèse est possible : le manque de motivation à explorer la piste électromagnétique témoignerait d'une impossibilité d'accéder aux ressources nécessaires pour la rendre convaincante et efficace, et en particulier pour réussir les apprentissages permettant au diagnostic d'EHS de devenir un ressort de compréhension et d'action. Il faudrait alors s'interroger davantage sur la nature de ces ressources et leur répartition...

4.5. Synthèse, limite et perspectives

Plusieurs facteurs s'avèrent susceptibles de contribuer à la différenciation des trajectoires des participants FM et EHS. Ils concernent :

1. Les propriétés de leurs symptômes : les participants FM présentent des symptômes plus intenses et invalidants, et où la douleur apparaît davantage, tandis que les participants EHS présentent des symptômes peut-être plus fluctuants. Les premiers se prêtent davantage au diagnostic de FM, les seconds à l'attribution aux CEM.
2. La période d'apparition de leurs symptômes : en moyenne, au début des années 2010 pour les participants EHS et au début des années 1990 pour les participants FM, c'est-à-dire à une époque où l'attribution aux CEM n'était pas disponible, et où la critique de la médecine conventionnelle et des institutions était moins naturelle (les principaux scandales sanitaires ne s'étant pas encore produits, les préoccupations écologiques s'étant moins répandues, etc.).
3. D'éventuelles différences dans l'accès aux ressources nécessaires à la contestation de l'autorité médicale et à l'appropriation du diagnostic d'EHS, résultant par exemple de la familiarité à l'univers « *bio-alternatif* » ou de la possession d'un capital culturel élevé.

4. Des circonstances fortuites, comme la découverte de l'EHS ou l'acquisition de préjugés négatifs à son égard.

L'objectif de cette étude était de vérifier si la méthode consistant à reconstituer les trajectoires biographiques aboutissant à la conviction d'être fibromyalgique ou hypersensible, en considérant simultanément les dimensions sociales et cliniques de l'expérience des personnes concernées, pouvait expliquer la différenciation de leurs attributions. Cet objectif semble atteint puisqu'une application de cette méthode à un échantillon restreint a permis d'identifier quatre facteurs susceptibles de contribuer à cette différenciation. Cependant, ces facteurs sont inégalement intéressants, et les données collectées ne permettent pas de les hiérarchiser. L'étude souffre de plusieurs limites affectant l'analyse de chacun d'entre eux.

En premier lieu, les problèmes de santé des participants FM et EHS ne sont qu'imparfaitement comparables, ce qui empêche de contrôler les effets propres qu'ils exercent sur les trajectoires. Le postulat initial d'une similarité entre la FM et l'EHS au plan clinique n'est pas vérifié sur l'échantillon étudié. Pour l'expliquer, plusieurs hypothèses sont envisageables. Il est d'abord possible que les différences observées entre les problèmes de santé des participants FM et EHS résulte d'un biais de recrutement, ayant entraîné l'inclusion de personnes présentant une forme légère plutôt que sévère d'EHS¹⁶. Un tel biais pourrait être corrigé par une nouvelle étude employant une méthode similaire, augmentée par exemple d'un appariement des participants selon la gravité de leurs problèmes de santé. Une seconde hypothèse est que les observations réalisées témoignent d'une différence de nature entre la FM et l'EHS, qui seraient ontologiquement différentes et dont les réalités cliniques seraient incomparables. Seules des études portant sur des effectifs importants permettraient de vérifier cette hypothèse. Elles ne pourraient cependant exclure une troisième possibilité : que les différences observées entre les problèmes de santé des participants FM et EHS résultent d'un biais de sélection opéré par les médecins, qui ne proposeraient le diagnostic de FM qu'aux patients souffrant des symptômes médicalement inexpliqués les plus intenses et invalidants, et dont le tableau clinique serait dominé par la douleur. Sous cette hypothèse, les personnes diagnostiquées fibromyalgiques ne seraient qu'imparfaitement représentatives de la population des personnes souffrant de symptômes médicalement inexpliqués, en raison d'un effet d'induction par les professionnels de santé. Il faudrait alors renoncer à les utiliser comme contrôles exclusifs, au profit de sujets souffrant d'autres syndromes somatiques fonctionnels, ou de symptômes médicalement inexpliqués n'ayant encore donné lieu à aucun diagnostic.

Un autre argument en faveur de la diversification des contrôles est l'apparition d'une tendance à suspecter immédiatement l'environnement électromagnétique, exprimée par le modèle de l'attribution préalable : elle a pour conséquence que des problèmes de santé n'ont plus besoin d'être médicalement inexpliqués pour être attribués à l'EHS. La pertinence des comparaisons avec des syndromes somatiques fonctionnels diagnostiqués par des médecins, comme la FM, risque de s'en trouver réduite. Il faudrait alors privilégier les syndromes fondés sur des auto-attributions – comme (en France) la maladie de Lyme chronique ?

Concernant maintenant les différences observées entre les périodes d'apparition des problèmes de santé des participants FM et EHS, elles ne témoignent pas nécessairement d'un problème de représentativité, car la catégorie de FM a été importée en France bien avant celle d'EHS. Elles restreignent en revanche l'intérêt de la comparaison en atténuant son pouvoir explicatif à l'échelle individuelle : elles permettent seulement de conclure que les attributions des individus reflètent les catégories disponibles à leur époque pour désigner les symptômes médicalement inexpliqués. À cet égard, il aurait été préférable d'apparier les participants selon l'ancienneté de leurs problèmes de santé.

La troisième hypothèse, supposant une inégale répartition des ressources nécessaires à la contestation de l'autorité médicale et à l'appropriation du diagnostic d'EHS, est la plus intéressante sociologiquement. Cette étude a cependant fait émerger peu d'indices sur la nature de ces ressources, et les variables susceptibles d'en constituer des indicateurs. Il est possible que les informations pertinentes n'aient pas été collectées, malgré ou à cause du spectre très large de l'étude, ou que la taille de l'échantillon soit trop faible pour faire apparaître leurs effets. Il faudra donc se référer à la littérature sociologique pour formuler des hypothèses plus précises sur ces ressources, susceptibles d'être testées par d'éventuelles études complémentaires.

Les derniers facteurs contribuant à la différenciation des trajectoires des participants FM et EHS sont les moins intéressants : étant circonstanciels, ils renvoient simplement aux hasards de l'existence et ne peuvent fournir d'explication systématique. Il est difficile de mesurer leur responsabilité. Les cas les plus intéressants pour ce faire seraient des personnes les cumulant, c'est-à-dire :

- Des personnes ayant reçu le diagnostic de FM et considéré une attribution aux CEM, qu'elles l'aient rejetée (trois participants dans cette étude) ou admise (aucun dans cette étude, quelques-uns dans l'étude de Dieudonné, 2017) ;

¹⁶ Selon la distinction proposée par van Dongen *et al.* (2014).

- Des personnes EHS recevant le diagnostic de FM, et le combinant ou le substituant à leur attribution électromagnétique (aucun participant dans cette étude).

Les personnes concernées sont probablement très peu nombreuses, de sorte qu'il paraît difficile d'en recruter suffisamment pour progresser dans l'analyse de ces facteurs circonstanciels.

Tâche 5 – Analyse de controverse

Un corpus de documents a été constitué à partir d'articles scientifiques issus de la littérature biophysique et médicale, des rapports d'expertise publiés en France depuis l'éclatement des controverses, d'articles et de reportages évoquant directement celles-ci, des principaux sites Internet animés par leurs participants, ainsi que d'ouvrages de vulgarisation sur les effets sanitaires des CEM. La démarche analytique consiste à reconstituer la chronologie des processus de construction de l'EHS et des effets sanitaires des CEM en problèmes publics, afin d'identifier les logiques qui les orientent¹⁷. Par souci de clarté, celles-ci seront présentées successivement.

5.1. La dénonciation des effets sanitaires des CEM ou la conversion d'un problème d'urbanisme en un problème de santé publique

La controverse autour des effets sanitaires des CEM dérive d'une controverse initiale sur les antennes-relais de téléphonie mobile, qui a éclaté à la toute fin des années 1990 et s'est stabilisée sous sa forme actuelle en quelques années. Cette controverse initiale a été documentée précisément par Olivier Borraz et des collaborateurs, d'abord à l'occasion d'une recherche commanditée par les industriels concernés (Borraz *et al.*, 2004) puis dans des travaux ultérieurs (Borraz, 2008, 2009, 2011). Elles montrent comment une controverse primitivement relative à un problème d'urbanisme s'est transformée en problème de santé publique, puis a conduit à une mise en cause généralisée des CEM, selon un processus en cinq étapes.

1. Déploiement du réseau et premières résistances pour des motifs esthétiques, environnementaux ou patrimoniaux (jusqu'en 1997).
2. Conversion parlementaire (1998-1999) : plusieurs députés et sénateurs relaient les plaintes locales, qui leur permettent d'argumenter en faveur de la création d'une agence dédiée à la sécurité sanitaire environnementale.
3. Mise sur l'agenda politique (2000) : les pouvoirs publics reconnaissent que la téléphonie constitue un possible risque sanitaire en commandant plusieurs rapports d'expertise.
4. Appropriation de la logique sanitaire par les militants et contestation de l'expertise officielle (2001-2003).
5. Extension et stabilisation du problème (depuis 2004) : la controverse s'étend à de nouveaux appareils radio-émetteurs, tandis que sa gestion par délégation à l'expertise se routinise.

5.2. L'émergence de l'EHS ou la construction inachevée d'un problème de santé public

5.2.1. D'introuvables victimes des antennes

Au début des années 2000, les responsables de PRIARÉM ont consenti à la « sanitisation » de leur lutte car ils y ont trouvé un levier d'action efficace sur les pouvoirs publics. Ils ont ensuite contribué à la pérenniser par les argumentaires et les ressources qu'ils ont transmis aux acteurs mobilisés localement. Mais ils ont rapidement rencontré une difficulté : l'absence de victimes évidentes des antennes. Selon Borraz (2009) en effet, la « *trame narrative des risques sanitaires* » qui s'impose dans les années 1990 (et qu'il repère à la fois dans les rapports officiels et dans les discours médiatiques) comporte quatre éléments : « 1) un État qui manque à ses devoirs de surveillance, de contrôle et de sanction ; 2) des opérateurs privés qui font prévaloir leurs intérêts sur la santé des populations ; 3) des experts défaillants qui nient l'existence d'un risque malgré des données alarmantes ; 4) des victimes innocentes. »

Les militants commencent alors par évoquer les victimes futures devant survenir en très grand nombre si rien n'est fait. Ils accusent les CEM émis par les antennes de provoquer des maladies variées, notamment des cancers et la maladie d'Alzheimer. Cette solution est cependant imparfaite. Ils entreprennent donc de faire apparaître des victimes : d'abord symboliquement en créant une Association des Victimes des Opérateurs de Mobile en 2003, dont les activités se limitent à la publication d'un site Internet, puis concrètement en publicisant les problèmes de santé rapportés par des riverains d'antennes-relais. Dès 2001, les chercheurs convaincus de la nocivité des CEM réalisent une enquête à cette fin. Ils observent une corrélation entre la proximité résidentielle aux antennes et le ressenti de symptômes variés : fatigue, irritabilité, migraines, nausées,

¹⁷ Elle diffère d'une analyse quantitative de contenu, qui ne permettrait pas de saisir la dynamique des controverses étudiées. C'est la même méthode appliquée à l'analyse de la controverse entourant la FM par Nacu et Benamouzig (2010).

insomnies, tendances dépressives, troubles de la concentration et de la mémoire, vertiges, etc. (Santini *et al.*, 2002). Ce résultat n'est pas surprenant. D'une part, ces symptômes subjectifs et aspécifiques sont très répandus dans la population générale, y compris en bonne santé (Cathébras, 2006). D'autre part, les participants n'ont (à l'époque) aucun moyen d'évaluer précisément la distance séparant leur domicile des antennes les plus proches. Ils tendent à se juger d'autant plus exposés qu'ils déclarent davantage de symptômes : c'est un biais d'attribution qui sera objectivé par des études ultérieures (Baliatsas *et al.*, 2011). Les auteurs de l'enquête n'en reconnaissent pas moins derrière ce résultat les manifestations d'un trouble spécifique, qu'ils qualifient d'abord de maladie des radiofréquences, puis de syndrome des micro-ondes et finalement d'EHS.

Sont effectivement décrites dans la littérature scientifique, sous ces appellations ainsi que d'autres, plusieurs affections caractérisées par des symptômes similaires et attribuées à des appareils électroniques variés. La première a été observée dans les années 1950, en Union Soviétique, parmi les personnels travaillant avec ou à proximité d'émetteurs radio ou radar (Carpenter, 2015) ; la seconde dans les années 1980, en Norvège, parmi les utilisateurs de terminaux vidéo (Lindén et Rolfsen, 1981) ; la troisième dans les années 1990, en Suède, sous la forme d'une sensibilité générale aux appareils électriques (Lidén, 1996). Quant au terme d'EHS, il semble apparaître dans un rapport européen consacré à cette dernière en 1997 (Bergqvist et Vogel, 1997).

5.2.2. Constitution d'un mouvement EHS

Les militants anti-antennes s'intéressent peu à cette affection, qui n'est guère moins abstraite que l'évocation de victimes futures. Ils continuent à mettre en avant les problèmes de santé des riverains, sans les réduire à une quelconque maladie. Mais en 2005 environ, ils commencent à être contactés par des personnes souffrant de troubles comparables, qu'elles attribuent aux antennes ou aux combinés de téléphonie mobile, ainsi qu'à divers autres appareils radio-émetteurs. Ces attributions ne sont pas nouvelles : un biophysicien se souvient par exemple d'avoir été interpellé, à l'issue d'un cours qu'il donnait dans les années 1990, par une personne s'affirmant hypersensible aux ondes électromagnétiques. Mais en toute vraisemblance, elles restaient isolées. La structuration d'un mouvement dénonçant les effets sanitaires des CEM change la donne. Il constitue un point de ralliement visible pour les personnes leur attribuant leurs problèmes de santé : elles s'en rapprochent et sont peu à peu mises en relation. Il leur devient ainsi possible de rompre leur solitude et de se reconnaître atteintes d'un mal identique : l'EHS. De surcroît, l'activisme contre les antennes-relais puis la pollution électromagnétique porte les CEM à la connaissance du grand public et facilite leur mise en cause. Il contribue ensuite à la médiatisation de l'EHS, dont l'existence est présentée comme une preuve supplémentaire de la nocivité des CEM. La diffusion de témoignages, en particulier, permet à des personnes de se diagnostiquer hypersensibles directement, ce qui contribue à augmenter leur nombre.

Ces personnes hypersensibles rencontrent cependant des problèmes plus immédiats que les acteurs militant contre la pollution électromagnétique, qui concernent généralement l'adaptation à leur état : comment vivre dans un environnement où les sources d'expositions sont innombrables et associées à des troubles excessivement douloureux ou invalidants ? Comment réduire leur exposition à leur domicile et en dehors ? Comment atténuer leurs réactions aux CEM ? Comment conserver un emploi ou des revenus ? Comment convaincre leur entourage ? C'est leur capacité à conserver une existence satisfaisante qui est en jeu, face au repoussoir que constituent les cas (médiatisés à partir de 2011) de personnes EHS s'étant réfugiées dans des grottes. Elles s'organisent donc séparément : un premier collectif est créé en 2008, et plusieurs autres les années suivantes. Il en existe aujourd'hui cinq à l'échelle nationale, rassemblant quelques milliers de personnes. Leurs membres cherchent collectivement des réponses aux problèmes concrets qu'ils rencontrent. Ils commencent aussi à militer pour la reconnaissance de l'EHS par les institutions médico-sociales, en tant que maladie spécifique provoquée par les CEM. Ils revendiquent notamment l'adoption de mesures de prévention, ce qui revient à faire de l'EHS un problème de santé publique (de Graaff et Bröer, 2012), ainsi que la pérennisation de « zones blanches » où ils puissent s'abriter des CEM.

5.2.3. Lutte pour la reconnaissance de l'EHS

À cette fin, les militants EHS ont d'abord entrepris d'attirer l'attention des médias et de publiciser leur situation, notamment à l'aide d'actions spectaculaires comme l'occupation de lieux faiblement exposés (comme la forêt de Saoû, dans la Drôme, en 2010). Les résultats obtenus sont plutôt favorables : l'EHS bénéficie d'une couverture médiatique croissante et globalement bienveillante, y compris dans les médias nationaux (Chateauraynaud et Debaz, 2010). Les associations luttant contre la pollution électromagnétique se sont ralliées à sa cause, y trouvant sans doute une opportunité de pallier la routinisation de leur action, et ont intégré la reconnaissance de l'EHS à leurs revendications. Plusieurs personnalités du mouvement écologique de même, notamment Michèle Rivasi (qui travaille à la création d'une « zone refuge » officielle dans les

Hautes-Alpes) et Dominique Belpomme (qui tente de donner une légitimité scientifique à l'EHS). La reconnaissance politique et sociale de l'EHS semble ainsi progresser, bien que légèrement.

Concernant sa reconnaissance médico-légale, les résultats sont moins satisfaisants. Les militants EHS l'ont promue directement auprès des pouvoirs publics, en particulier la DGS et les cabinets des ministres de la Santé successifs, ainsi que des parlementaires. Ils ont seulement obtenu un renvoi de leur cause à la recherche scientifique et à l'expertise. Ainsi, la prise en compte de l'EHS lors du « *Grenelle des ondes* » s'est réduite à la commande d'une étude au service de pathologies professionnelles de l'hôpital Cochin. Lancée en 2012, celle-ci a été boycottée par les intéressés pour protester contre son protocole (dont sont absentes les analyses biologiques seules susceptibles à leurs yeux d'établir la nature somatique de leurs troubles) ainsi que les déclarations de son responsable (contestant l'origine électromagnétique de ces mêmes troubles). Ses résultats ne sont toujours pas connus à ce jour. L'EHS a également été prise en compte par la « *loi Abeille* » de février 2015, qui prévoit la remise d'un rapport au Parlement dans un délai d'un an. Celle-ci n'a toujours pas eu lieu. Enfin, l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (Anses, ayant succédé à l'AFSSET en 2010) s'est saisie de la question : elle a conduit une expertise dont les conclusions doivent être rendues prochainement. En l'état de la littérature scientifique, il est peu probable qu'elles justifient la reconnaissance médicale de l'EHS.

Ainsi, les personnes désirant être reconnues comme EHS n'ont d'autre recours que juridique. Mais seules quelques procédures ont abouti. Les dernières concernent des Maisons Départementales des Personnes Handicapées, condamnées à reconnaître aux plaignantes un taux d'incapacité supérieur à 80 % au titre de leur EHS, leur ouvrant droit à l'allocation aux adultes handicapés et à la prestation de compensation du handicap. Il est trop tôt pour savoir si ces décisions feront jurisprudence.

Résultats scientifiques

Volet principal : étude des processus d'attribution (tâches 1-4)

Cette étude présente trois apports principaux. Elle a permis :

1. De comparer précisément l'état de santé somatique et psychique d'un échantillon restreint de personnes FM et EHS. Les premières s'avèrent globalement en plus mauvaise santé : leurs antécédents rhumatologiques et psychiatriques sont plus marqués ; l'examen clinique retrouve plus fréquemment parmi elles des douleurs ostéo-articulaires et une sensibilité abdominale généralisée ; elles sont plus nombreuses à souffrir de syndromes anxio-dépressifs actuels, ainsi que d'autres syndromes médicalement inexplicables ; leur consommation quotidienne de médicaments est supérieure.
2. D'identifier quatre trajectoires socio-cognitives typiques aboutissant au diagnostic de FM ou à l'attribution d'EHS. Ces trajectoires correspondent aux modèles de l'errance médicale et de l'auto-diagnostic pour les personnes FM, et aux modèles de l'attribution réticente et de l'attribution préalable pour les personnes EHS.
3. D'isoler plusieurs facteurs susceptibles d'orienter les personnes souffrant de symptômes médicalement inexplicables vers l'une ou l'autre de ces trajectoires : la nature, le retentissement et la variabilité de leurs symptômes ; le contexte socio-historique dans lequel sont apparus ces symptômes ; l'accès aux ressources cognitives et sociales nécessaires à la contestation de l'autorité médicale et à l'appropriation du diagnostic d'EHS ; des circonstances fortuites relatives à la découverte de l'EHS.

Cette étude apporte donc un éclairage intéressant sur les attributions des personnes hypersensibles. Cet éclairage est cependant limité. D'une part, il est impossible d'établir la généralité des différences relatives à l'état de santé, ainsi que la représentativité des trajectoires socio-cognitives observées. D'autre part, il est difficile d'estimer les contributions des différents facteurs explicatifs isolés. Cela tient à la fois au caractère exploratoire de l'étude et aux limites dont souffre sa démarche. En particulier, les contrôles sont apparus moins appropriés qu'espéré, et l'analyse méthodique de données très riches mais disparates s'est avérée difficile. Il est donc difficile de recommander l'application immédiate de cette démarche à grande échelle. Pour assurer son efficacité, une réflexion sérieuse et des études supplémentaires restent nécessaires, qui viseraient particulièrement à identifier le groupe témoin le plus approprié, ainsi qu'à développer des questionnaires standardisés permettant de systématiser la collecte et l'analyse des données sociologiques. Ces questionnaires pourraient concerner le contenu des attributions, le degré de conviction, les pratiques d'adaptation, ou même la structure des trajectoires biographiques, et contribuer à faire apparaître des différences qui restent invisibles dans cette étude.

Volet annexe : analyse de controverse (tâche 5)

L'histoire de la controverse entourant les effets sanitaires des CEM montre que les symptômes médicalement inexpliqués sont susceptibles d'intervenir dans les controverses socio-techniques. Leur caractère inexpliqué permet de les attribuer de façon crédible aux dispositifs controversés, et de présenter les personnes qui en souffrent comme des victimes de ceux-ci. Réciproquement, ces personnes peuvent trouver dans cette attribution une explication convaincante de leurs troubles, et s'engager dans les controverses afin de la légitimer. Il en résulte une tendance au recentrement des controverses socio-techniques sur des enjeux sanitaires. La prévalence élevée des symptômes médicalement inexpliqués, supérieure à 20 % de la population générale (Cathébras, 2006), renseigne sur la fréquence possible de ce phénomène.

Un second éclairage apporté par l'étude de la controverse entourant l'EHS concerne la faiblesse de sa reconnaissance médico-légale. Pourquoi échoue-t-elle à progresser, et demeure-t-elle inférieure à celle de la FM ? Elle souffre probablement, outre de sa relative nouveauté, d'être fondée sur des attributions réfutables. Les investigations scientifiques de l'EHS se sont en effet focalisées sur sa dimension environnementale, qui la singularise tout en étant facilement objectivable. Elles ont pris la forme d'expériences de provocation consistant à exposer délibérément, en laboratoire, des personnes EHS à des CEM afin d'observer leurs réactions. Or, celles-ci se sont avérées parfaitement indépendantes des expositions réelles, dès lors que les expériences étaient conduites en aveugle (Anses, 2018). Il faut ajouter qu'aucun mécanisme d'interaction des CEM avec la matière organique n'est connu qui puisse expliquer ces réactions, en dépit de recherches anciennes et nombreuses faisant des CEM l'un des risques sanitaires les plus étudiés aujourd'hui (Bren, 1996). Les militants EHS opposent de nombreux arguments à ces constats¹⁸. Ils n'en ébranlent pas moins le fondement même de leur cause, à savoir la présomption que l'EHS est une maladie environnementale. En quelque sorte, ils rendent son caractère de construit social trop flagrant. Ils dissuadent ainsi les praticiens de la médecine conventionnelle, dont les représentations et les valeurs demeurent profondément organicistes, de la tenir pour « vraie » et de s'engager en sa faveur¹⁹. Par comparaison, il est impossible de réfuter la fibromyalgie. De nombreuses raisons existent de s'opposer à sa reconnaissance, mais aucune n'est aussi fondamentale. Au contraire de l'EHS, elle permet de préserver la fiction de l'organicité des troubles qu'elle désigne. Elle parvient donc à recruter un nombre très supérieur d'alliés dans le champ médical, qui contribuent à une reconnaissance « *par le bas* » en l'employant comme catégorie diagnostique.

Tableau de suivi de réalisation des tâches et d'utilisation des ressources

Tâches	Partenaire responsable	Etat d'avancement	Date de fin prévue	Principales réalisations
Tâche 1	Partenaire 3	Réalisée		
Tâche 2	Partenaire 2	Réalisée		
Tâche 3	Partenaire 3	Réalisée		
Tâche 4	Partenaire 1	Réalisée		
Tâche 5	Partenaire 3	Réalisée		

Liste du personnel financé par ou ayant contribué au projet

Partenaire 1

– Daniel Benamouzig (CSO / CNRS / Sciences Po) : coordination scientifique, analyse croisée
Temps consacré au projet : 50 heures

Partenaire 2 : équipe médicale

– Pascal Cathébras (CHU et université Jean Monnet de Saint-Etienne) : analyse des données médicales, analyse croisée

Temps consacré au projet : 50 heures

– Angélique Savall (chef de clinique en médecine générale à l'université de Saint-Etienne) : encadrement des enquêteurs médicaux, analyse des données médicales

Temps consacré au projet : 50 heures

– Maéva de Lazzari (interne en médecine générale à l'université de Saint-Etienne) : collecte et analyse des données médicales

Temps consacré au projet : 300 heures

¹⁸ Cf. par exemple : <https://betweenrockandhardplace.wordpress.com/2018/02/11/brief-report-on-the-ehs-provocation-studies/>

¹⁹ Pour preuve, aux États-Unis et dans les années 1990, l'hypersensibilité chimique multiple a connu le même destin malgré une prévalence incomparablement plus élevée (Shorter, 1997).

– Rémi Hassam (interne en médecine générale à l'université de Saint-Etienne) : collecte des données médicales

Temps consacré au projet : 150 heures

Maéva de Lazzari et Rémi Hassam ont contribué à l'étude dans le cadre de leur thèse d'exercice en médecine générale. Celle-ci est dirigée par Pascal Cathébras et encadrée par Angélique Savall. Sa soutenance est prévue le 14 septembre 2018.

Partenaire 3 : équipe sociologique

– Magali Robelet (CMW / Université Lyon 2) : coordination administrative

Temps consacré au projet : 10 heures

– Maël Dieudonné (CMW / CNRS / Université Lyon 2) : coordination technique, recrutement des participants, collecte et analyse des données sociologiques, analyse croisée, rédaction du rapport

Temps consacré au projet : 1600 heures

4. DISSEMINATION DES RESULTATS ET TRANSFERT DE CONNAISSANCES

Liste des publications scientifiques

– Un article sur le volet annexe (« *Controverses autour des champs électromagnétiques et de l'électrohypersensibilité. La construction de problèmes publics "à bas bruit"* ») a été soumis à la revue *Santé Publique* en février 2018.

– Un article évaluant la similarité de l'EHS et de la FM au plan clinique, issu de la thèse d'exercice de Maéva de Lazzari et Rémi Hassam, sera soumis à une revue médicale francophone.

– Un article présentant les principaux de l'étude, en montrant que les attributions contribuent à la diversification des syndromes somatiques fonctionnels au même titre que les spécialités médicales, sera soumis au *Journal of Psychosomatic Research*.

– Un article discutant la pluralisation des trajectoires d'entrée dans l'EHS, ainsi que le rôle possible de l'effet nocebo dans le modèle de l'attribution préalable, sera soumis à la revue *Bioelectromagnetics*.

Participation à des manifestations scientifiques : posters et présentations

– Une communication au congrès de la Société Nationale Française de Médecine Interne le 27 juin 2018.

Contribution à l'expertise

– Collaboration au projet d'investigation exploratoire « Améliorer le recueil des données cliniques pour l'étude de l'hypersensibilité aux champs électromagnétiques – étude de faisabilité » (PIE2) : lors d'une réunion à l'Anses le 18 décembre 2017, les résultats préliminaires et les supports d'enquête ont été partagés avec le prestataire chargé de la réalisation de l'étude.

– Collaboration au projet ExpoComm : Acceptabilité d'un protocole d'exposition aux radiofréquences – évaluation et communication (PNR EST-2017/2 RF/19). Cette étude a pour objectif le développement collaboratif d'un protocole expérimental permettant d'investiguer l'étiologie de l'EHS. Elle propose d'inclure un groupe contrôle constitué de sujets fibromyalgiques.

Communication au grand public

– Un article dans *Les cahiers de la recherche* édités par l'Anses (vol. 9, mai 2017, p. 37-8)

5. RETOMBÉES ET PERSPECTIVES

Contribution à l'évaluation et à la gestion des risques sanitaires

L'histoire de la controverse autour des antennes-relais montre comment une controverse émergeant indépendamment de toute référence sanitaire peut se stabiliser sous la forme d'un problème de santé publique. Les modalités de sa gestion par les pouvoirs publics ont été déterminantes dans cette conversion. Celles-ci s'expliquent par un contexte politique singulier, qui les a incités à répondre préférentiellement sur le registre sanitaire à des mobilisations exprimant des difficultés d'un autre ordre, puis les a dissuadés de d'agir

conformément aux conclusions de l'expertise en affirmant l'inexistence quasi-certaine d'un risque significatif. Ils ont plutôt tenté de prouver leur implication en recommandant des mesures de précaution très limitées et dépourvues de justification scientifique. Mais le caractère antinomique de cette attitude n'a pas échappé aux acteurs qu'elle devait apaiser. Elle a plutôt exacerbé la controverse et favorisé son extension aux CEM. Au-delà du contexte politique, la réaction des pouvoirs publics témoigne d'une représentation infantilisante du public, supposant qu'on peut le rassurer à bon compte par des postures de circonstance sans qu'il n'en perçoive les contradictions. En cela, cette affaire constitue peut-être un symptôme d'une crise démocratique plus large (Callon *et al.*, 2001). Cette crise n'est pas seulement problématique en ce qu'elle témoigne de l'exclusion de nombreux acteurs des processus de décision publique. Elle a aussi pour effet d'accroître le risque de fausse alerte sanitaire. La politisation de l'expertise qu'elle engendre contribue en effet à fragiliser les connaissances scientifiques disponibles, indépendamment de leur valeur objective. Dans certains cas, des lacunes réelles peuvent ainsi être identifiées et comblées, ce qui suffit à justifier une pratique ouverte de l'expertise. Mais dans d'autres, des savoirs établis peuvent indûment être décrédibilisés, avec un coût restant à évaluer pour la collectivité. Cela rend essentielle une rationalisation des modalités de gestion des risques sanitaires par les pouvoirs publics, impliquant au minimum l'adoption d'une communication cohérente, reconnaissant la rationalité des acteurs concernés.

Concernant plus spécifiquement l'EHS, il paraît urgent d'en améliorer la prise en charge, sans attendre une éventuelle stabilisation de sa définition médicale. Sa nature controversée conduit en effet les personnes hypersensibles à se distancier des médecins conventionnels, ce qui diminue la qualité de leur suivi médical, y compris pour les problèmes de santé indépendants de leur EHS. Il serait utile de formuler des recommandations à destination des médecins, visant en premier lieu à préserver des rapports constructifs avec les personnes concernées.

Poursuite des travaux

Il est envisageable de donner deux suites aux travaux menés dans le cadre de ce projet.

1. Le développement d'un questionnaire d'hypersensibilité permettant de standardiser le recueil des attributions des personnes EHS, puis sont administration pour validation et obtention de valeurs de références (qui pourrait éventuellement constituer la première étape d'une étude longitudinale visant à mesurer la stabilité des attributions et le devenir des personnes EHS).
2. La réalisation d'une nouvelle comparaison exploratoire avec des personnes souffrant de la maladie de Lyme chronique. Cette catégorie étant plus contestée que celle de FM, et sans doute autant que celle d'EHS, l'étude des attributions qu'elle engendre permettrait de tester l'hypothèse d'un moindre conformisme médical des personnes EHS.

6. BIBLIOGRAPHIE

Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH), 2017, Psychiatrie. Chiffres clés 2016.

Anses, 2018, Hypersensibilité électromagnétique ou intolérance environnementale idiopathique attribuée aux champs électromagnétiques. Rapport d'expertise collective, Auto-saisine n°2011-SA-0150 « EHS », Maisons-Alfort, Anses.

Aronson K., 2006, The reliability and validity of the Symptom Interpretation Questionnaire, *Journal of Psychosomatic Research*, 61, 6, 807-811.

Baliatsas C., Kamp I. van, Kelfkens G., Schipper M., Bolte J., Yzermans J., *et al.*, 2011, Non-specific physical symptoms in relation to actual and perceived proximity to mobile phone base stations and powerlines, *BMC Public Health*, 11, 421.

Baliatsas C., Kamp I. van, Lebret E., Rubin G., 2012, Idiopathic environmental intolerance attributed to electromagnetic fields (IEI-EMF): a systematic review of identifying criteria, *BMC Public Health*, 12, 643.

Barker K., 2005, *The Fibromyalgia Story: Medical Authority and Women's Worlds of Pain*, Philadelphie (US-PA), Temple University Press.

Barsky A., Borus J., 1999, Functional somatic syndromes, *Annals of Internal Medicine*, 130, 11, 910-921.

- Bennett R., Friend R., Jones K., Ward R., Han B., Ross R., 2009, The Revised Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQR): validation and psychometric properties, *Arthritis Research & Therapy*, 11, 4, R120.
- Bergqvist U., Vogel E., 1997, Possible health implications of subjective symptoms and electromagnetic fields. A report prepared by a European group of experts for the European Commission, DG V, Solna (SE), National Institute for Working Life.
- Bjelland I., Dahl A., Haug T., Neckelmann D., 2002, The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review, *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 2, 69-77.
- Borchers A., Gershwin M., 2015, Fibromyalgia: a critical and comprehensive review, *Clinical Reviews in Allergy & Immunology*, 49, 2, 100-151.
- Borraz O., 2008, *Les Politiques du risque*, Paris, Presses de Sciences Po.
- Borraz O., 2009, Le cadrage par les risques sanitaires. Le cas des antennes relais de téléphonie mobile, dans Gilbert C., Henry E., *op. cit.*
- Borraz O., 2011, From risk to the government of uncertainty: the case of mobile telephony, *Journal of Risk Research*, 14, 8, 969-982.
- Borraz O., Devigne M., Salomon D., 2004, Controverses et mobilisations autour des antennes relais de téléphonie mobile, Paris, Centre de Sociologie des Organisations.
- Bren S., 1996, Historical introduction to EMF health effects, *IEEE Engineering in Medicine and Biology Magazine*, 15, 4, 24-30.
- Brown P., Zavestoski S., McCormick S., Mayer B., Morello-Frosch R., Gasior Altman R., 2004, Embodied health movements: new approaches to social movements in health, *Sociology of Health & Illness*, 26, 1, 50-80.
- Brumberg J., 1992, From Psychiatric Syndrome to « Communicable » Disease: The Case of Anorexia Nervosa, dans Rosenberg C., Golden L., ed., *Framing disease. Studies in Cultural History*, New Brunswick (US-NJ), Rutgers University Press, 134-154.
- Callon M., Lascoumes P., Barthe Y., 2001, *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, Paris, Éditions du Seuil.
- Carpenter D., 2015, The microwave syndrome or electro-hypersensitivity: historical background, *Reviews on Environmental Health*, 30, 4, 217-222.
- Cathébras P., 2006, *Troubles fonctionnels et somatisation. Comment aborder les symptômes médicalement inexpliqués*, Issy-les-Moulineaux, Masson.
- Chateauraynaud F., Debaz J., 2010, Le partage de l'hypersensible: le surgissement des électrohypersensibles dans l'espace public, *Sciences sociales et santé*, 28, 3, 5-33.
- Clauw D., 2014, Fibromyalgia: a clinical review, *JAMA*, 311, 15, 1547-1555.
- Dieudonné M., 2017, *Une société pathogène ? Les hypersensibilités environnementales au prisme de la sociologie cognitive*, Thèse de doctorat en sociologie, Lyon, Université Lumière - Lyon 2, 600 p.
- Dongen D. van, Smid T., Timmermans D., 2014, Symptom attribution and risk perception in individuals with idiopathic environmental intolerance to electromagnetic fields and in the general population, *Perspectives in Public Health*, 134, 3, 160-168.
- Friend R., Bennett R., 2011, Distinguishing fibromyalgia from rheumatoid arthritis and systemic lupus in clinical questionnaires: an analysis of the revised Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQR) and its variant, the Symptom Impact Questionnaire (SIQR), along with pain locations, *Arthritis Research & Therapy*, 13, 2, R58.
- Fukuda K., Straus S., Hickie I., Sharpe M., Dobbins J., Komaroff A., 1994, The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group, *Annals of Internal Medicine*, 121, 12, 953-959.

- Gardner W., 1996, The Pathophysiology of Hyperventilation Disorders, *Chest*, 109, 2, 516-534.
- Gilbert C., Henry E., ed., 2009, *Comment se construisent les problèmes de santé publique*, Paris, La Découverte.
- Graaff B. de, Bröer C., 2012, « We are the canary in a coal mine »: Establishing a disease category and a new health risk, *Health, Risk & Society*, 14, 2, 129-147.
- Henry P., Auray J., Gaudin A., Dartigues J., Duru G., Lantéri-Minet M., et al., 2002, Prevalence and clinical characteristics of migraine in France, *Neurology*, 59, 2, 232-237.
- Hergueta T., Lecrubier Y., Sheehan D., Weiller E., 2015, Mini International Neuropsychiatric Interview French current DSM-IV,.
- Johnston S., Brenu E., Staines D., Marshall-Gradisnik S., 2013, The prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a meta-analysis, *Clinical Epidemiology*, 5, 105-110.
- Karvala K., Sainio M., Palmquist E., Nyback M.-H., Nordin S., 2018, Prevalence of various environmental intolerances in a Swedish and Finnish general population, *Environmental Research*, 161, 220-228.
- Kirmayer L., Robbins J., 1991, Three forms of somatization in primary care: prevalence, co-occurrence, and sociodemographic characteristics, *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 179, 11, 647-655.
- Laplantine F., 1984, Jalons pour une anthropologie des systèmes de représentations de la maladie et de la guérison dans les sociétés occidentales contemporaines, *Histoire, économie & société*, 3, 4, 641-650.
- Lecadet J., Vidal P., Baris B., Vallier N., Fender P., Allemand H., et al., 2003, Médicaments psychotropes : consommation et pratiques de prescription en France métropolitaine. I. Données nationales, 2000, *Revue Médicale de l'Assurance Maladie*, 34, 2, 75-84.
- Lépine J.-P., Gasquet I., Kovess V., Arbabzadeh-Bouchez S., Nègre-Pagès L., Nachbaur G., et al., 2005, Prévalence et comorbidité des troubles psychiatriques dans la population générale française : résultats de l'étude épidémiologique ESEMeD/MHEDEA 2000, *L'Encephale*, 31, 2, 182-194.
- Lidén S., 1996, « Sensitivity to electricity »: a new environmental epidemic, *Allergy*, 51, 8, 519-524.
- Lindén V., Rolfsen S., 1981, Video computer terminals and occupational dermatitis, *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health*, 7, 1, 62-64.
- Longstreth G., Thompson W., Chey W., Houghton L., Mearin F., Spiller R., 2006, Functional Bowel Disorders, *Gastroenterology*, 130, 5, 1480-1491.
- Lovell R., Ford A., 2012, Global prevalence of and risk factors for irritable bowel syndrome: a meta-analysis, *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 10, 7, 712-721.
- Nacu A., Benamouzig D., 2010, La fibromyalgie : du problème public à l'expérience des patients, *Santé Publique*, 22, 5, 551-562.
- Olesen J., Lipton R., 1994, Migraine classification and diagnosis. International Headache Society criteria, *Neurology*, 44, 6 Suppl 4, S6-10.
- Perrot S., Vicaut E., Servant D., Ravaud P., 2011, Prevalence of fibromyalgia in France: a multi-step study research combining national screening and clinical confirmation: The DEFI study (Determination of Epidemiology of Fibromyalgia), *BMC musculoskeletal disorders*, 12, 224.
- Quintard B., 1994, Du stress objectif au stress perçu., dans Bruchon-Schweitzer M., Dantzer R., ed., *Introduction à la psychologie de la santé*, Paris, PUF.
- Santini R., Santini P., Danze J.-M., Le Ruz P., Seigne M., 2002, Enquête sur la santé de riverains de stations relais de téléphonie mobile : l'Incidence de la distance et du sexe, *Pathologie Biologie*, 50, 6, 369-373.

Sheehan D., Lecrubier Y., Sheehan K., Amorim P., Janavs J., Weiller E., *et al.*, 1998, The Mini-International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.): the development and validation of a structured diagnostic psychiatric interview for DSM-IV and ICD-10, *The Journal of Clinical Psychiatry*, 59 Suppl 20, 22-33;quiz 34-57.

Shorter E., 1997, Multiple chemical sensitivity: pseudodisease in historical perspective, *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health*, 23, suppl. 3, 35-42.

Smets E., Garssen B., Bonke B., De Haes J., 1995, The Multidimensional Fatigue Inventory (MFI) psychometric qualities of an instrument to assess fatigue, *Journal of Psychosomatic Research*, 39, 3, 315-325.

The WHOQOL Group, 1998, Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group, *Psychological Medicine*, 28, 3, 551-558.

Van den Bergh O., Brown R., Petersen S., Witthöft M., 2017, Idiopathic Environmental Intolerance: A Comprehensive Model, *Clinical Psychological Science*, 5, 3, 551-567.

Zanello A., Weber Rouget B., Gex-Fabry M., Maercker A., Guimon J., 2006, Validation du Questionnaire de fonctionnement social (QFS), un autoquestionnaire mesurant la fréquence et la satisfaction des comportements sociaux d'une population adulte psychiatrique, *L'Encéphale*, 32, 1, 45-59.