
Hypersensibilité électromagnétique ou intolérance environnementale idiopathique attribuée aux champs électromagnétiques

Auto-saisine n°2011-SA-0150

AUDITIONS DE PERSONNALITÉS EXTÉRIEURES

**Comité d'experts spécialisé
« Agents Physiques, nouvelles technologies et grands aménagements »**

**GT
« Radiofréquences et santé 2 »**

Décembre 2017

AUDITION DE PERSONNALITÉS EXTÉRIEURES

Les personnes mentionnées dans le tableau ci-dessous ont été consultées par le groupe de travail (sous la forme d'auditions ou sollicitations écrites).

Les experts du groupe de travail remercient l'ensemble des personnes consultées pour les échanges fructueux qui ont eu lieu dans le cadre des auditions ou par écrit. Les informations transmises dans ce cadre ont été analysées par les experts du groupe de travail et prises en compte lors de l'élaboration du rapport.

Avertissement : la mention des personnes dans le tableau ci-dessous ne signifie pas qu'elles endossent les conclusions du rapport d'expertise.

Liste des personnes auditionnées et sollicitées par écrit**Médecins**

Nom	Fonction et spécialité	Lieu d'exercice	Date
P ^r Pascal Cathébras	Professeur de médecine interne, PU-PH, chef de service hospitalier	Université et CHU de Saint-Etienne	Audition le 13/03/2014
D ^r Dominique Dupas	Maître de conférences des universités – praticien hospitalier (MCU-PH)	Consultation de Pathologie professionnelle et environnementale - CHU de Nantes	Audition le 13/03/2014
D ^r Pascale Choucroun	Médecin généraliste	Centre de pathologies environnementales et professionnelles - CH de Brest	Audition le 12/06/2014
D ^r Lynda Bensefa-Colas	PH en médecine du travail - service des pathologies professionnelles	Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP)	Audition le 12/06/2014
P ^r Dominique Choudat	PU-PH de médecine du travail - Faculté de médecine	Université Paris Descartes	
D ^r Philippe Tournesac	Médecin généraliste - pathologies neurofonctionnelles- ostéopathie	Médecin libéral à Paris	Audition le 10/07/2014
D ^r Bernard Rosa	Médecin - Diplôme Universitaire de médecine manuelle - ostéopathie	Médecin libéral à Annemasse	
D ^r Mirabel-Sarron	Médecin psychiatre	Centre hospitalier Ste Anne - Paris	Audition le 29/01/2015
D ^r Laurent Chevallier	Praticien attaché - Unité nutrition, médecine environnementale	CHRU de Montpellier (Médecine Interne)	Réponse écrite le 01/06 et entretien le 04/06/2015
D ^r Eric Ben-Brick	Unité de Consultations de Pathologies Professionnelles et Environnementales (UCPPE) -	CHU de Poitiers	Réponse écrite le 18/08/2015
D ^r Vincent Loche	Oto-rhino-laryngologiste (ORL) spécialiste des acouphènes	CHRU de Lille	Audition le 10/09/2015
D ^r Catherine Hennaux	Oto-rhino-laryngologiste (ORL) spécialiste des acouphènes	CHRU de Lille	

Scientifiques

Nom	Affiliation	Date
D ^r Yannick Barthe	École des hautes études en sciences sociales (EHESS)	Audition le 29/04/2014
Maël Dieudonné	Centre Max Weber – UM 5283 – CNRS / Université Lyon 2	Audition le 29/04/2014
D ^r Anke Huss	<i>Institute for Risk Assessment Sciences, Utrecht University, The Netherlands</i>	Audition le 26/02/2015
P ^r Zwamborn*	<i>Technische Universiteit Eindhoven - Department of Electrical Engineering, The Netherlands</i>	Réponse écrite le 20/03/2015

* La réponse du P^r Zwamborn est disponible dans le rapport d'expertise (cf. § 6.2.1.2.4, p. 177-178).

Élus et institutions publiques

Nom	Affiliation	Date
Michèle Rivasi	Députée européenne, membre d'Europe Écologie Les Verts	Audition le 30/09/14

Associations type loi de 1901

Nom	Association représentée	Date
Sophie Pelletier	Électrosensibles de France/Priartem	Audition le 06/11/2014
Janine Le Calvez	Pour rassembler, informer et agir sur les risques liés aux technologies électromagnétiques (Priartem)	
Philippe Tribaudeau	Une terre pour les EHS	Audition le 06/11/2014
Pierre Le Ruz	Centre de recherche et d'information indépendant sur les rayonnements électromagnétiques non ionisants (Criirem)	
Agnès Fontana	Robin des Toits	Audition le 20/01/2015
Madeleine Madoré	Le Lien	Audition le 29/01/2015
José Cambou	France Nature Environnement	
Laurent Le Guyader	Génération futures	Réponse écrite le 16/02/2015
Jacqueline Collard	Santé Environnement Rhône-Alpes (SERA), Zone blanche	Audition le 31/03/2015

Remarques : Toutes ces associations, à l'exception de « Zone blanche », sont membres du Comité de dialogue¹ de l'Anses. Plusieurs de ces associations se sont regroupées dans l'AM2E : Alliance Maladies Environnementales Émergentes, créée en octobre 2014, pour coordonner et renforcer leurs actions.

¹ Le Comité de dialogue « Radiofréquences et santé » de l'Anses est un lieu d'échanges, de réflexion et d'information sur les questions scientifiques relatives aux effets potentiels sur la santé des radiofréquences et à leur évaluation. Sa mise en place en juin 2011 s'inscrit dans le prolongement de l'expérience acquise dans le cadre de la Fondation Santé et Radiofréquences. Il réunit des représentants d'associations et de syndicats, des opérateurs de téléphonie mobile et des radiodiffuseurs, des institutions, des collectivités territoriales et des élus, dans un souci d'équilibre des groupes d'intérêts.

Audition du Pr Cathébras - 13 mars 2014.....	5
Audition du Dr Dupas - 13 mars 2014.....	12
Audition du Dr Choucroun - 12 juin 2014.....	15
Audition du Pr Choudat et du Dr Bensefa-Colas - 12 juin 2014	30
Audition des Dr Rosa et Tournesac - 10 juillet 2014.....	46
Audition du Dr Mirabel-Sarron - 15 janvier 2015	61
Réponse écrite du Dr Chevallier - 25 mai 2015.....	71
Réponse écrite du Dr Ben-Brick - 18 Août 2015.....	72
Auditions des Dr Hennaux et Loche - 10 septembre 2015.....	74
Audition du Dr Barthe - 29 avril 2014	92
Audition de Maël Dieudonné- 29 avril 2014	100
Audition du Dr Huss – 26 février 2015	105
Audition de Michèle Rivasi - 30 septembre 2014	116
Auditions des associations « Priartem » et « Collectif EHS » - 6 novembre 2014	131
Auditions des associations « Une terre pour les EHS » et « criirem » - 6 novembre 2014	147
Audition de l'association Robin des Toits - 20 janvier 2015	158
Auditions des associations FNE et Le Lien - 15 janvier 2015	168
Réponses écrites de Générations futures - 16 février 2015.....	180
Audition téléphonique de l'association Zone Blanche - 31 mars 2015	187

Audition du P^r Cathébras - 13 mars 2014

Étaient présents :

Experts du Groupe de Travail (GT)

Membres de l'Anses (Anses)

Invité : P^r Pascal Cathébras (PC)

Exposé du P^r Cathébras

Parmi les syndromes fonctionnels (ou « médicalement inexpliqués »), on trouve des entités aussi diverses que l'hystérie et la fibromyalgie. La sémiologie est fonction de l'époque et de l'acceptation. La question de la légitimité des symptômes est centrale dans la question des syndromes fonctionnels.

On retrouve trois points importants dans le parcours des malades :

- l'autodiagnostic : long itinéraire médical avant de mettre un nom (souvent grâce à internet, rarement par un médecin) ;
- les malentendus avec les médecins ;
- le défaut de légitimité, le manque de reconnaissance.

Les troubles fonctionnels sont réputés bénins, mais ils entraînent souvent beaucoup de souffrance chez les patients et les soignants. Cette souffrance est paradoxale. D'un côté, il y a les symptômes, l'incertitude et le manque de légitimité chez les patients. De l'autre l'incertitude, la difficulté à rassurer et la difficulté à soulager chez les médecins.

Pourquoi les médecins sont-ils mal à l'aise face aux troubles fonctionnels ? Le livre de Michael Balint « The doctor, his patient and the illness » avance les éléments suivants : « Après une série d'exams consciencieux et approfondis, lorsqu'on dit à un malade qu'il n'a rien, les médecins espèrent qu'il va se sentir soulagé et même guéri. Cela arrive, en effet, assez souvent ; mais dans un grand nombre de cas, c'est juste le contraire qui se produit et le médecin réagit à cette situation - toujours inattendue malgré sa fréquence - par une surprise douloureuse et de l'indignation ... (Le malade) pense qu'« il n'y a rien » signifie que nous n'avons pas trouvé, et par conséquent que nous ne pouvons lui dire ce qui l'effraie, le tourmente, et lui cause des souffrances ...

Les médecins, conditionnés par leur formation, pensent généralement d'abord à un diagnostic « physique ». Les raisons qu'on avance d'habitude sont qu'une maladie physique est plus sérieuse, plus dangereuse qu'une maladie fonctionnelle. C'est une demi-vérité dangereuse ; dans certains cas la maladie physique représente effectivement une menace plus grave ... mais dans d'autres, la maladie fonctionnelle est nettement le danger le plus grand... Il résulte de cette demi-vérité que les médecins se sentent généralement très honteux lorsqu'ils ont laissé échappé un diagnostic physique minime ou absolument sans importance.

L'« élimination par les examens scientifiques appropriés » est également fallacieuse d'un autre point de vue. Elle implique, bien que cela ne soit pas explicitement établi, qu'un patient n'est pas modifié ou influencé par le processus de l'« élimination » ... Cette opinion peut être fautive. L'attitude du patient est habituellement modifiée d'une manière considérable pendant et par les examens physiques. Ces changements qui peuvent influencer profondément le cours d'une maladie chronique ne sont pas pris au sérieux ... (et) n'ont jamais fait l'objet d'une véritable investigation scientifique.

... les maladies sont ordonnées en une sorte de classification hiérarchique correspondant approximativement à la gravité des altérations anatomiques dont on peut supposer qu'elles s'accompagnent. Malheureusement cette classification hiérarchique ne s'applique pas seulement aux maladies, mais aussi aux malades qui ... s'y rattachent. Les patients dont les troubles peuvent être ramenés à des altérations anatomiques ou physiologiques apparentes ou vraisemblables sont

d'une catégorie supérieure tandis que les névrosés sont en quelque sorte la lie qui subsiste lorsque tout le reste a été éliminé. Il est donc compréhensible que chaque médecin, lorsqu'il se trouve face à un nouveau patient, ... ne le relègue dans la catégorie de névrosés que lorsqu'il ne trouve rien qui puisse lui conférer un statut respectable. »

Tout le monde est dualiste : les « somaticiens », les « psychistes », les employeurs et les médecins du travail, les malades, leurs familles...

Ce ne serait pas un vrai problème pour l'approche psychosomatique si l'on sait « réunir d'une main ce qu'on a séparé de l'autre » pour mieux comprendre, éviter les approximations, et approcher honnêtement la complexité, mais cela devient un problème car des valeurs morales sont attachées au « somatique » et au « psychique », et il reste davantage légitime socialement de souffrir dans son corps que dans sa tête.

Dans un monde où le modèle biomédical imprègne les représentations de toute la population, le terme « psychosomatique » fait office de repoussoir : « psychosomatique » est souvent synonyme, implicitement ou explicitement, « d'imaginaire ». Et ce qui est étiqueté d'origine « psychologique » ou « psychosomatique » est aussi considéré comme sous la responsabilité de la personne, qui peut donc en être implicitement blâmée.

La psychiatrie et la psychologie elles-mêmes n'ont pas transcendé cet aspect moral du dualisme.

A propos du dualisme, l'article de Miresco intitulé « The persistence of mind brain dualism in psychiatric reasoning about clinical scenarios » présente une étude menée auprès de psychiatres et psychologues de Montréal (Université McGill). Face à des vignettes cliniques décrivant un comportement identique induit par des pathologies différentes, les psychiatres devaient indiquer les parts respectives de psychologie et de biologie dans la cause du problème, et attribuer un jugement sur la responsabilité du patient (exemple d'une personne qui a ruiné sa famille et pour qui les causes possibles sont une pathologie maniaque, une addiction à l'héroïne ou une personnalité narcissique). Même pour les spécialistes du comportement, il semble y avoir un parallèle entre attribution psychologique et jugement de responsabilité, et une corrélation inverse entre attribution biologique et absence de responsabilité.

Les termes utilisés par les médecins généralistes peuvent être jugés insultants par les patients (J. Stone et al. BMJ 2002) : « dans la tête », « hystérique », « psychosomatique », « médicalement inexpliqué », etc.

Dans le domaine des symptômes fonctionnels, il y a beaucoup d'ambiguïtés dans les termes utilisés et dans la réalité des faits. (cf. livre du P^r Cathébras « troubles fonctionnels et somatisation »). Les différentes terminologies sont présentées ci-après.

- Symptômes fonctionnels :

Opposés à symptômes d'origine organique. Subjectifs (contraires à des signes physiques, des anomalies d'imagerie ou des résultats de laboratoire). Les médecins n'aiment pas le subjectif. Connotation de bénignité. Environ 1/3 des symptômes restent médicalement inexpliqués. Paradoxalement, plus on dispose de moyens d'investigation sophistiqués, plus on observe de symptômes fonctionnels. La part fonctionnelle/organique ne se réduit pas. Souvent s'établit un raccourci : puisqu'on n'a rien trouvé d'organique, c'est dans la tête.

- Symptômes médicalement inexpliqués :

Le médecin a cherché et n'a pas trouvé de cause « médicale » (lésionnelle, biologique, physiopathologique) possible. Peut-être que par la suite avec les progrès de l'imagerie, de l'exploration fonctionnelle et de la biologie, il pourrait y avoir une cause trouvée. Mais le P^r Cathébras indique qu'il n'a pas vu diminuer la part de troubles fonctionnels dans ses consultations malgré les progrès de la médecine. Il ne faut pas oublier que derrière un diagnostic de maladie « physique », il peut y avoir d'autres problèmes. Par exemple, les personnes atteintes de pathologies auto-immunes ont souvent des problèmes « fonctionnels » surajoutés de type fibromyalgie. Une fois le diagnostic posé, il ne faudrait pas arrêter l'enquête. Une fois qu'on a trouvé une maladie organique, souvent on s'arrête alors que d'autres facteurs, notamment psychiques, peuvent intervenir. De plus, plaintes et symptômes ne sont pas forcément liés.

- Plainte fonctionnelle :

Il y a un filtre entre le symptôme et le recours aux soins. Les déterminants du recours aux soins sont divers (avoir déjà eu le symptôme, avoir un système de santé ouvert comme en France, etc.).

Par exemple, le syndrome de l'intestin irritable (prévalence de 15 % dans la population générale donc fréquent) est très fréquemment associé à d'autres syndromes fonctionnels. Il n'est pas associé à une psychopathologie particulière au niveau de la population générale. Par contre, si on étudie chez les gens qui ont un syndrome de l'intestin irritable, par exemple au CHU (ce qui est un niveau élevé dans le système de soin), ils sont très souvent déprimés et anxieux, etc. On aurait donc tendance à rapporter le syndrome à des pathologies psychiatriques, mais c'est faux dans de nombreux cas. La psychopathologie a déterminé la sévérité des symptômes (en partie) mais surtout le recours aux soins (en majorité).

Qu'est ce qui va pousser un patient qui souffre de fibromyalgie à consulter à un moment t alors qu'il souffre de fibromyalgie depuis 5 ou 10 ans ? Pourquoi tout d'un coup cela devient insupportable et digne d'intérêt médical ? Souvent, on trouve des choses dans le domaine du psychosocial.

- Somatisation :

Il y a eu de nombreuses définitions, trois sont présentées ci-dessous :

1) « Un trouble psychiatrique (par exemple la dépression) explique entièrement la plainte somatique présentée au médecin ». Le focus a été fait sur le symptôme physique par le médecin ou les patients, mais la maladie causale est bien psychiatrique (Bridges & Goldberg. J Psychosom Res., 1985).

2) Une « conduite de maladie » : tendance à ressentir (perception), à exprimer (communication) à attribuer (attribution) des symptômes à une maladie physique et à rechercher des soins (ZJ Lipowski. Am J Psychiatry, 1988).

GT :: Au niveau social, le statut de malade empêche d'entrer dans un engrenage, permet aux patients de sortir d'une situation socio-familiale qui leur est insupportable et dont ils ne peuvent s'extraire autrement et protège des critiques de la société, de la famille et de l'entourage.

3) Des symptômes fonctionnels prolongés et invalidants : « leur étiologie est souvent multifactorielle, et les troubles psychiatriques sont fréquemment, mais non constamment, présents » (R Mayou. Psychother Psychosom, 1993). Cette définition est celle retenue par le P^r Cathébras. On admet qu'on ne sait pas quelle est la part exacte du psychique. Les troubles psychiatriques (approche catégorielle) et/ou la détresse psychique (approche dimensionnelle) sont présents comme comorbidité, potentiellement contributive, mais pas forcément comme « cause » des symptômes fonctionnels.

- Troubles somatoformes :

Cette catégorie de troubles est apparue à partir de la classification psychiatrique américaine DSM III (années 80).

Le « syndrome de Briquet » (Trouble somatisation) porte le nom du Dr Briquet qui a travaillé sur l'hystérie au 19^{ème} siècle. Ces troubles touchaient alors presque toujours des femmes dans de nombreux appareils différents (symptômes végétatifs, neurologiques, plaintes douloureuses, etc.).

Or, cela n'existe que très peu dans la population générale, donc dans la classification DSM 4 on a défini une forme atténuée appelée « Trouble somatoforme indifférencié ».

Le « trouble de conversion » est le seul trouble où on affirmait que la cause était psychologique. On pense à la conversion hystérique de Freud, il faut une « proximité avec un facteur de stress ou de conflit ».

Le « trouble douloureux » intègre beaucoup de situations car de nombreux patients souffrant de douleurs chroniques ont des troubles psychologiques, qui n'en sont pas forcément la cause unique.

L'« hypochondrie » consiste à s'inquiéter énormément de ses symptômes, même s'ils ne sont pas nombreux. C'est avant tout une anxiété centrée sur la santé.

Ces catégories diagnostiques sont très problématiques et peu utilisées par les cliniciens en pratique. Dans le DSM 5, les troubles somatoformes ont d'ailleurs presque disparu.

- Syndromes somatiques fonctionnels :

Les syndromes somatiques fonctionnels sont définis par la symptomatologie dominante (douleur pour fibromyalgie, fatigue pour fatigue chronique, troubles intestinaux pour intestin irritable, etc.) ou par une attribution pathogénique spécifique, souvent environnementale (le syndrome du bâtiment malsain, l'intolérance idiopathique environnementale aux odeurs chimiques, aux champs électromagnétiques, etc.).

Ils sont souvent associés entre eux et souvent associés très fortement à une détresse psychique. Leur physiopathologie (mal connue) a de nombreux points communs (par ex. « sensibilisation centrale »). Les traitements efficaces ont des similarités (antidépresseurs, thérapies cognitivo-comportementales (TCC)).

Le problème, c'est (par exemple) que l'EHS est définie par une attribution, mais pas par des symptômes spécifiques, et encore moins par une physiopathologie plausible.

Les gens qui s'intéressent aux troubles fonctionnels disent qu'ils sont un peu comme des aveugles qui touchent un éléphant, chacun voit un bout du problème (le symptôme qui l'intéresse ou qu'il juge le plus pertinent).

Les patients souffrant de troubles somatiques fonctionnels ou « médicalement inexpliqués » peuvent ainsi être classés dans de nombreuses catégories qui se chevauchent entre elles (dépression et troubles anxieux, syndromes somatiques fonctionnels et troubles somatoformes).

Questions des experts du GT

GT : Comment traiter les patients ?

PC : Il faut explorer la plainte avec une médecine centrée sur le patient (c'est-à-dire s'intéresser aux symptômes, à leur impact sur la vie quotidienne, à leur mode de survenue, à la détresse qu'ils entraînent, aux représentations qu'en ont les patients, aux craintes qu'ils suscitent, aux hypothèses diagnostiques que le patient a envisagées, etc. et pas seulement à la pathologie « médicale » qu'ils pourraient révéler).

GT : Donc trois perspectives complémentaires sont nécessaires face aux symptômes médicalement inexpliqués : (1) Y a-t-il des arguments en faveur d'une maladie organique ? (2) Y a-t-il des arguments en faveur d'une maladie psychiatrique ? (3) Que pense le malade et qu'a-t-il vécu jusque là (agenda médical et agenda du patient) ?

PC : La recherche d'organicité peut avoir des effets pervers. Souvent, les examens complémentaires négatifs ne rassurent pas à long terme, de nombreux articles ont été publiés à ce sujet. Les gens sont soulagés à 3 jours mais à 1 mois ils sont au même niveau d'anxiété et de symptomatologie qu'au départ, et souvent encore plus en détresse et symptomatiques. L'attente des résultats crée une anxiété supplémentaire, la négativité crée des attentes déçues, le patient peut penser que le bon examen n'a pas été fait, le bon spécialiste vu, etc.

Chaque fois que c'est possible, il faut distinguer des facteurs prédisposants, déclenchant et d'entretien.

Par exemple, l'histoire virale est l'évènement déclenchant mais sur un terrain fragile (par exemple, histoire de traumatismes psychologiques, antécédent de dépression) et avec des facteurs d'entretien tels que démoralisation, anxiété, relations difficiles avec les médecins, déconditionnement musculaire, on peut aboutir à l'installation d'un syndrome de fatigue chronique et/ou fibromyalgique, etc. Il faut essayer de mettre à jour ces rapports circulaires et de mettre en évidence les cercles vicieux pathogènes.

GT : Faut-il poser un diagnostic et mettre des mots sur la maladie ?

PC : Les avis divergent :

- oui car cela réduit l'incertitude et peut rassurer,
- non car c'est forcément réducteur et cela peut transformer l'identité du sujet (« nous, les fibromyalgiques »).

En fait, il faut agir à plusieurs niveaux et essayer de trouver des modèles multidimensionnels.

GT : En effet, le défaut ou le manque de légitimité est un point important pour les EHS. Dans les conseils de prise en charge, comment faire passer le message en médecine générale ?

PC : le problème n'est pas tant au niveau de la médecine générale (car les généralistes savent que toutes les plaintes ne s'expliquent pas, et que détresse psychique et corporelle s'interpénètrent), qu'en médecine interne ou dans les spécialités d'organe, où ces problématiques ne sont pas centrales. Une enquête auprès des jeunes internistes sur la prise en compte des troubles fonctionnels a montré que les jeunes internistes sont intéressés, mais c'est ambigu (ça m'intéresse mais je préférerais que ce soit les pysys qui s'occupent du patient). Au niveau institutionnel, c'est aussi difficile (par exemple difficulté de faire passer un abstract sur les troubles fonctionnels en congrès de médecine interne). Il n'y a pas grand-chose dans le cursus des étudiants en médecine sur les troubles fonctionnels, quoi que cela figure en 3e cycle de médecine générale.

Anses : Peut-on objectiver des symptômes tels que ceux du syndrome de l'intestin irritable ?

PC : En diagnostic, on a du mal à trouver quoi que ce soit (on parle d'intestin irritable parce qu'il y a des symptômes digestifs chroniques, mais pas de lésions en endoscopie), mais en recherche, on trouve des anomalies subtiles (anomalies de la sensibilité viscérale, de la perméabilité intestinale, etc.). Aucune d'entre elles ne suffit en elle-même à tout expliquer. On ne remet pas en question le ressenti des symptômes par les patients, mais il est difficile de faire la part de ce qu'on voit dans la littérature.

Anses: Comment voyez-vous la double incertitude sur les EHS, la description difficile des symptômes et la difficulté de lier symptômes et exposition ?

PC : Il faut bien distinguer symptômes (aucun n'est spécifique, ils sont subjectifs et communs à tous les syndromes fonctionnels : fatigue, vertiges, maux de tête, etc.) et attribution (qui définit le syndrome).

GT : Combien de patients ayant des troubles fonctionnels sont améliorés par les traitements ?

PC : Parfois nommer le trouble, c'est apaiser. Mais il a aussi été montré que l'adhésion à une association de malades est souvent et paradoxalement un facteur de pérennisation de la maladie.

On « guérit » peu de patients, mais il y en a beaucoup qui peuvent aller mieux. Si les malades se sont arrêtés au niveau de soins primaires, les 2/3 vont aller mieux. Si on arrive aux CHU, le taux de guérison est très faible et à 10 ans les symptômes restent identiques à ceux du début.

GT : Le fait d'être écouté et pris en charge a-t-il un impact ?

PC : Sur le vécu des symptômes mais pas toujours sur les symptômes eux-mêmes. La vie est plus vivable et plus agréable mais on modifie peu la symptomatologie.

Le GT donne un exemple d'une étude qu'un des experts a menée sur comment chaque individu peut vivre différemment avec sa douleur. Certains ne font plus rien et d'autres mènent une vie normale. Les personnes qui vivent mal leur douleur ont des troubles cognitifs qui apparaissent (troubles de la concentration, troubles de la mémoire, etc.). Il est possible que les connexions ne se fassent plus chez certains entre zone de douleur et zone de conscience.

PC : Au sujet de l'imagerie cérébrale, il y a des perturbations du traitement central de la douleur, il y a des aires qui s'allument ou pas dans la fibromyalgie. Ce qui est intéressant, c'est de voir comment l'hypersensibilité centrale s'est installée. En général, c'est quand une douleur localisée qui dure, comme dans le cas de patients souffrant de lombalgies chroniques, qui va au bout de

quelques temps donner d'autres douleurs ailleurs. Les facteurs psychologiques et psychosociaux peuvent exister, et parfois être au premier plan (histoire traumatique par exemple) mais il y a aussi d'autres choses. L'hyperalgésie centrale neurologique est la voie finale commune, mais pour chaque patient elle répond à des déterminismes différents, ce n'est pas une cause mais un mécanisme.

GT : Nous devons nous prononcer sur la mise en place de « zones blanches ». Quel est votre avis sur les solutions collectives. Sont-elles envisageables ?

PC : Je ne sais pas comment répondre à ça, il y a de nombreux enjeux sociaux. Il me semble que les attributions sont cohérentes avec des préoccupations sociales à un moment donné. J'ai par exemple connu les débuts du syndrome de la fatigue chronique apparu peu après la découverte du VIH. Il y a eu apparition d'un virus méconnu dont la transmission était alors inconnue. Devant des cas de fatigue inexplicables groupés, on a crié à une épidémie et accusé une éventuelle infection, qui n'a jamais été démontrée, mais que certains continuent à chercher. L'exemple du virus XMRV a donné une certaine légitimité aux patients atteints de fatigue chronique. Les patients des associations de malades disaient avoir un « espoir » lors de la découverte du XMRV (« enfin on a trouvé notre problème ! »), alors que c'était un rétrovirus contre lequel on n'avait aucune arme, et qui de toute façon s'est avéré innocent. L'espoir venait de l'obtention d'une légitimité biologique pour leurs symptômes, plutôt que de dire que cela « venait de leur tête ».

Toutes les études montrent que les traitements qui fonctionnent le mieux pour la fatigue chronique sont les thérapies comportementales et le réentraînement physique. L'étude PACE (<http://www.pacetrail.org/>) s'intéresse au traitement du syndrome de fatigue chronique en Angleterre. Les auteurs ont mené une étude randomisée. La solution proposée par les associations de patients, le « pacing », est de programmer des phases d'activité et de repos dans la journée. La solution proposée par les médecins est la reprise progressive d'activité et les thérapies comportementales cognitives. Finalement, la proposition des médecins (réentraînement physique et thérapies comportementales cognitives) s'est avérée nettement plus efficace.

GT : Est ce que les traitements médicamenteux, à base d'antidépresseurs par exemple, peuvent traiter ces troubles fonctionnels ?

PC : On en donne quand on identifie un trouble anxio-dépressif. Mais les antidépresseurs ont aussi des effets analgésiques intéressants. Le problème, c'est que ceux qui marchent ne sont pas forcément très bien supportés. Il faut passer beaucoup de temps pour expliquer aux patients qu'au début ils auront des effets secondaires peut-être pires que les symptômes.

GT : Au sujet des traitements, dans l'intervalle entre les examens et les résultats, y a-t-il une augmentation de l'anxiété et des symptômes ? Y a-t-il eu des études épidémiologiques pour casser ces boucles d'anxiété ?

PC : Il y a une caricature qui est l'hypochondrie. Des essais bien menés montrent l'efficacité des thérapies cognitives et comportementales sur l'anxiété. On a des gens guéris, alors qu'ils étaient très invalidés. Beaucoup refusent cependant les traitements psychotropes par peur de masquer les symptômes. Le principe est le renforcement paradoxal des craintes de maladie et des symptômes par les examens médicaux « de réassurance ». Quand on dit à quelqu'un qu'il n'a rien et qu'on fait quand même des examens, c'est une injonction paradoxale, ça rassure très peu de temps mais après, ils ont encore plus de craintes. Personnellement, je propose un deal à mes patients hypocondriaques. Mais il faut bien montrer que ce n'est pas un rejet, que l'on prend les symptômes au sérieux, qu'on comprend leur anxiété, et il faut que les patients perçoivent que le médecin assumera s'il s'est trompé : aucun examen complémentaire, aucun médecin pendant deux mois (sauf si fièvre ou autre problème aigu). Après deux mois, la moitié des malades va mieux, même en l'absence de tout traitement spécifique. Mais il faut que le médecin obtienne l'adhésion des patients.

Le site Neurosymptom.org est intéressant, il peut aider les malades qui ont des symptômes fonctionnels en général et en particulier neurologiques. C'est un site très bien fait pour aider les patients.

Il faut mettre de la complexité dans le discours des patients, comme on le demanderait aux médecins (il n'y a pas d'un côté des patients fous et de l'autre des patients normaux), chaque personne est unique. Il faudrait reconnaître qu'une partie des malades souffre peut-être des ondes, mais que les patients reconnaissent la complexité du sujet et l'individualité de chaque personne.

Anses : Dans l'EHS, les MCS et le syndrome du bâtiment malsain, il y a attribution des symptômes à des causes environnementales. Ce n'est pas forcément le cas pour la fibromyalgie, la fatigue chronique, etc. Quelle est la différence ?

PC : L'histoire des patients est importante, celle de l'attribution des symptômes aussi. Il y a souvent des troubles du sommeil, de la mémoire, des douleurs, de la détresse émotionnelle, même s'il n'y a pas de diagnostic de troubles mentaux patents. C'est le socle symptomatique commun et non spécifique des troubles fonctionnels. Comment naissent les attributions ? C'est une question majeure qui relève de la socio-anthropologie. Je pense que les témoignages ont une considérable importance (dans la vie courante, les témoignages ont un « niveau de preuve » perçu bien supérieur à toutes les études scientifiques). Bien sûr, importance des médias, des préoccupations sociales vis-à-vis des risques environnementaux, etc. Les praticiens de médecins alternatives (homéopathes, ostéopathes, naturopathes, etc.) jouent un rôle important, par exemple pour des attributions telles que la « maladie de Lyme » chronique. Tout à coup, une attribution est perçue comme « donnant sens » à cette expérience confuse et frustrante des symptômes sans explication ni lésion.

GT: La représentation culturelle de la maladie varie également, soit la cause est interne au patient « ça vient de moi », soit ça vient de l'extérieur. La culture est importante dans l'attribution de la maladie.

PC : D'après l'expérience que j'en ai, très peu de malades sont hostiles à une attribution en partie psychologique. Le paradigme du syndrome fonctionnel, c'est la neurasthénie. En 1910, il n'y avait rien de plus chic que d'être neurasthénique tant que c'était attribué à des causes énergétiques, mais dès qu'on a eu les hypothèses de Freud qui « psychologisaient » le syndrome, plus personne ne voulait être neurasthénique.

GT: Je suis d'accord sur la partie sociologique. Un traumatisme crânien qui peut donner des maladies psychiatriques. Quand, sous l'effet d'un environnement, on a des systèmes neurologiques qui apparaissent, vous dites que c'est récupérable, donc c'est le psychique. Je ne suis pas d'accord. Je suis persuadé qu'il y a des systèmes derrière.

PC : Dans les syndromes de conversion, il n'y a pas de lésion cérébrale, car ce n'est pas abimé définitivement. L'ordinateur fonctionne bien, mais il « bug », le disque dur n'est pas en mauvais état.

(Note additionnelle de PC : Ici on devrait peut-être éviter un grave malentendu : le « psychique » ne se conçoit pas comme sans substratum physiologique dans le cerveau. Ce n'est pas parce qu'il n'y a pas de lésion dans le cerveau que le problème est psychique. L'effet de l'environnement sur le fonctionnement du cerveau n'est pas nié. Mais il y a des modèles psychologiques assez cohérents qui peuvent expliquer au moins une partie des symptômes fonctionnels et de la souffrance qu'ils entraînent, faisant intervenir l'hypervigilance au fonctionnement corporel, les attributions dysfonctionnelles qui motivent des conduites d'évitement et ne permettent pas d'aider au contrôle des symptômes, etc. Cela reste compatible avec un éventuel effet « biologique » des ondes ou d'autres facteurs d'environnement. Mais comment peut-on aider les gens ? En supprimant l'environnement, ou en atténuant la souffrance, y compris par des moyens psychologiques ?)

Audition du D^r Dupas - 13 mars 2014

Étaient présents :

Experts du Groupe de Travail (GT)

Membres de l'Anses (Anses)

Invité : D^r Dominique Dupas (DP)

Audition du D^r Dominique Dupas

Le D^r Dupas est médecin de formation, maître de conférences à la faculté de médecine de Nantes et responsable de la consultation de pathologie professionnelle et environnementale du CHU de Nantes au sein de laquelle elle a une activité clinique quotidienne.

Présentation du syndrome d'intolérance aux odeurs chimiques (SIOC ou MCS)

C'est Cullen qui donne le nom de « *multiple chemical sensitivities* » (MCS) en 1987 au syndrome d'intolérance aux odeurs chimiques (SIOC).

Pour les non-médecins, quelques définitions :

- Un symptôme : ce dont se plaint le malade, mais qu'on ne voit pas (mal de ventre, mal de tête).
- Un signe : ce que l'on voit.

Le SIOC est un ensemble de symptômes subjectifs variés n'évoquant aucune affection connue.

La difficulté du diagnostic est que pour les intolérants aux odeurs, le médecin doit faire le diagnostic, les patients n'arrivent pas en disant qu'ils ont ceci ou cela, contrairement aux EHS. C'est la différence fondamentale entre SIOC et EHS : il faut faire le diagnostic pour les SIOC, alors que les EHS viennent avec.

Actuellement, je reçois environ 25 cas par an.

Les symptômes décrits dans la littérature, par ordre d'importance décroissante, sont les suivants :

- ORL et respiratoires (irritation nasale, brûlures du pharynx, glossodynie ++, dyspnée, toux, oppression),
- Neurologique (céphalées, paresthésies, vertiges, syndrome ébrieux, perte de mémoire, difficultés de concentration, irritabilité, troubles du sommeil),
- Digestifs (nausées, douleurs abdominales),
- Généraux (asthénie, myalgies, palpitations),
- Autres (jusqu'à 12 symptômes par patient).

Les examens cliniques et complémentaires habituels sont toujours normaux.

D'après mon expérience personnelle, c'est en général une intolérance relativement ancienne. Il y a à un moment donné une décompensation suite à un événement particulier, très souvent sur le lieu de travail (travaux, peinture, etc.).

Sur le plan psychologique, on retrouve très souvent des traits de caractères névrotiques [tendance à faire des malaises vagues, phobies (claustrophobie, agoraphobie, etc.)] et une sympathie pour l'écologie. Il n'y a cependant pas de pathologie mentale identifiée. Il s'agit généralement de gens plutôt plus diplômés que la moyenne. Le sex ratio dans notre série est de 60 % de femmes et 40 % d'hommes.

En consultation, je vérifie d'abord que ce n'est pas une intoxication, j'élimine l'asthme, le *sick building syndrome*, le syndrome d'hyperventilation et l'attaque de panique. Le SIOC n'est ni une intoxication ni une allergie.

Plusieurs théories ont été avancées pour tenter d'expliquer l'affection :

- Les modèles toxicologiques (théorie immuno-allergique, théorie neurobiologique de l'embrassement chimique),
- Les modèles psychologiques (théorie du conditionnement pavlovien ou phobie de somatisation).

En ce qui concerne la prévalence, 11,2 % d'un échantillon d'américains rapportent une hypersensibilité aux parfums, peintures fraîches, pesticides et hydrocarbures mais seulement 2,5% disent avoir SIOC diagnostiqué médicalement (Caress SM, *Arch Environ Health*, 2004).

En France, la base de données du Réseau National de Vigilance et de Prévention des Pathologies Professionnelles (RNV3P) a recensé 589 dossiers entre 2002 et 2010 dont 60,1 % de femmes et 39,9 % d'hommes, âge médian 45 ans. Dans ma consultation, le facteur révélateur est plutôt professionnel, mais c'est un biais de recrutement propre aux consultations de pathologie professionnelle.

Dans notre série, 83% des patients ont des symptômes respiratoires, 72% des symptômes neurologiques et 47% des symptômes digestifs

Les produits en cause sont très variés (solvants, colles, peintures, vernis, résines, détergents, lessives, parfums, cosmétiques, etc.). Les postes de travail sont également très variés (travail sur machine, peintres, employés de bureau, agents d'entretien, etc.).

L'acquisition peut être soit brutale (sans antécédent parfois) après un évènement déclenchant, soit progressive (exposition professionnelle prolongée à une préparation odorante par exemple).

Le diagnostic est confirmé par l'auto-questionnaire *Quick Environmental Exposure and Sensitivity Inventory* (QEESI) mis au point par D^r Claudia Miller en 1999 aux USA et traduit en français en 2010.

Il y a 3 échelles principales à coter :

- score d'intolérance à 10 produits chimiques,
- score de sévérité de 10 symptômes,
- score d'impact sur 10 activités de la vie quotidienne.

Le traitement :

Aucun traitement n'a fait la preuve de son efficacité. De multiples propositions ont été avancées (vitamines, « détoxifiants », psychothérapie de type TCC, etc.).

Il s'agit d'un syndrome méconnu. Le diagnostic est impossible si on ne le connaît pas. C'est un vrai problème, altérant la qualité de vie. Le patient est (parfois) reconnaissant :

- On a mis un nom sur ses symptômes,
- On lui assure qu'il n'est ni intoxiqué ni allergique,
- On lui apprend à améliorer sa qualité de vie.

Questions des experts du GT

GT : Avez-vous vu dans la littérature ou testé lors de vos consultations une différence de sensibilité des récepteurs des terminaisons nerveuses ? Pourrait-il y avoir une variation physiologique et le seuil de détection pourrait-il être plus faible pour certaines personnes ?

DP : Certains patients disent détecter certaines odeurs plus vite que d'autres, mais aucun test olfactométrique n'est réalisé dans notre consultation.

GT : Parmi tous les récepteurs, personne ne les a tous, il y a une différence entre individus.

DP : Les « SIOC » sont contents de pouvoir parler à un médecin de leurs problèmes. Les EHS, quant à eux, sont souvent plus agressifs que les autres patients.

GT : Une réaction à chaud : est-ce qu'on ne pourrait pas faire faire cet auto-questionnaire aux EHS ?

GT : Lors du prochain GT du 29 avril, Yannick Barthe, sociologue, viendra nous présenter son analyse de témoignages d'EHS. On pourrait développer un outil diagnostique, car sans cet outil, on n'a rien sur quoi s'appuyer pour faire un diagnostic.

GT : Il y a des personnes qu'on ne voit pas, ce sont celles qui sont sensibles aux ondes et qui les évitent, sans pour autant se déclarer hypersensibles. Ils ne veulent pas se dire EHS et se protègent *a priori*.

GT : Il faut en effet faire la différence entre les EHS et les gens qui se disent sensibles, mais pas hypersensibles.

DP : Le point commun aux EHS et aux patients intolérants aux odeurs est qu'ils ne veulent pas entendre parler d'une participation psychologique (quoique les femmes soient plus enclines à envisager cette facette du problème), qu'ils considèrent comme presque insultante.

Audition du D^r Choucroun - 12 juin 2014

Étaient présents :

Experts du Groupe de Travail (GT)

Membres de l'Anses (Anses)

Invité : D^r Pascale Choucroun (PC)

Audition du D^r Pacale Choucroun

GT : On vous a donné une liste de questions qui est assez précise. On parlait de votre parcours, et puis après, on verra par la suite, c'était de savoir depuis combien de temps vous vous intéressez à l'hypersensibilité électromagnétique et comment en êtes-vous venu à vous intéresser à ces personnes ?

PC : Alors en fait, j'ai commencé à m'y intéresser et un peu à la découvrir d'ailleurs quand j'ai créé sur le site Internet du CHU de Brest, des pages consacrées à la santé environnementale et donc, j'ai bien sûr fait un dossier sur la pollution électromagnétique. C'est ça qui m'a amenée à m'intéresser à cette problématique, d'autant plus que suite à la création du site, bien sûr, il y avait un contact et donc, il y a des gens qui envoyaient des mails en disant qu'ils souffraient de cette pathologie. C'est comme ça que je l'ai connue et que je m'y suis intéressée.

GT : Donc, au départ, c'est une démarche initiative de votre part d'avoir rédigé un texte sur la question, un texte ouvert au public ?

PC : Voilà, tout à fait. Ce n'est pas uniquement dans ce domaine-là. Je crois qu'il y a une quinzaine de dossiers sur différentes pollutions ou problématiques environnementales et la pollution électromagnétique était l'un deux, c'était une initiative de ma part.

GT : Et donc, à cette initiative, ont répondu un certain nombre de patients disant qu'ils se reconnaissaient dans ce que vous aviez dit ?

PC : Oui, enfin, c'est-à-dire qu'il y a assez peu de choses sur l'hypersensibilité électromagnétique dans le dossier, c'était plutôt axé sur la toxicité potentielle ou pas des radiofréquences et des basses fréquences (50 Hertz). Pour moi, si vous voulez, là, on va peut-être rentrer tout de suite dans le vif du sujet, mais c'est deux choses différentes, la toxicité et les radiofréquences ou la toxicité des champs basses fréquences, c'est une chose, et l'électrosensibilité, c'en est une autre. Mais ceci dit, comme les personnes avaient vu le dossier, et que je parlais quand même dans ce dossier de l'électrosensibilité, ces personnes m'ont contactée. Je suppose que c'est comme ça que ça s'est passé.

GT : D'accord. Donc, je pense que vous avez, sur la question, la position classique de distinguer les deux types de fréquences. Mais il se trouve que pour l'hypersensibilité électromagnétique, beaucoup de gens se plaignent à la fois d'une sensibilité aux 50 Hertz et puis, d'une sensibilité à certains téléphones ou Wi-Fi, etc. Donc, quand même, cette question d'hypersensibilité est un petit peu à cheval sur les deux types de champs électromagnétiques.

PC : Complètement. Moi, je ne fais pas de distinction entre les deux types, je fais une distinction entre la toxicité, qui amène des pathologies cancéreuses, cérébrales éventuellement, et l'hypersensibilité qui est une chose différente.

GT : Bien sûr, d'accord. Ensuite, donc, c'était sur vos critères de diagnostic, savoir si les gens au départ viennent vous consulter directement ou si c'est une consultation de pathologie environnementale que vous faites au CHU de Brest ?

PC : Oui, tout à fait, c'est ça.

GT : D'accord. Donc, les gens qui viennent vous consulter ne viennent pas uniquement dans le cadre d'une pathologie professionnelle, c'est plus large ?

PC : Non, a priori, pas du tout, même si moi, il se trouve que physiquement, je suis dans un CPP, je fais partie d'un centre de pathologie professionnelle et environnementale, mais ils ne viennent pas forcément dans le cadre professionnel, non.

GT : D'accord. Les gens qui viennent donc, viennent déjà avec leur diagnostic fait ou au contraire, c'est vous qui êtes amenée devant un certain nombre de symptômes, à vous orienter vers tel ou tel facteur environnemental ?

PC : Non, non, pour l'électrosensibilité électromagnétique, ils viennent tous avec le diagnostic posé et deux, trois fois, disons, c'était de façon un petit peu abusive.

GT : D'accord, d'accord, parfois abusivement. Alors, sur quels critères actuellement, retenez-vous ce diagnostic ? Puisque dans quelques cas, vous dites « abusivement ».

PC : Pour l'instant, faute de connaissances plus solides et étayées, je retiens un seul critère qui est la relation chronologique entre une exposition, que ce soit aux 50 Hertz ou aux radiofréquences et l'expression de la symptomatologie.

GT : D'accord, d'accord. Et là, est-ce qu'à ce moment-là, vous faites des mesures, parce que j'avais vu dans des articles de presse vous concernant, que vous aviez une collaboration avec les services d'hygiène de la ville de Brest ou avec la Ville de Brest ?

GT : Tout à fait. Ça, c'est à la fois en dehors et à la fois en lien avec la consultation, mais effectivement, on a une collaboration, c'est-à-dire que la mairie de Brest a embauché une technicienne et a acheté du matériel de mesure de différents polluants. Au niveau de l'électromagnétique, il y a un appareil pour mesurer le champ électrique en 50 Hertz et en radiofréquence et il y a aussi plusieurs autres polluants. Et donc, pour les personnes qui ont consulté ici à la consultation et qui habitaient Brest, je pouvais demander à la technicienne d'aller faire des mesures de champs électromagnétiques là-bas.

GT : C'est un petit peu comme l'expérience qui s'est déroulée à Bâle où il y a effectivement une collaboration entre la ville qui fait des mesures qui sortent largement du cadre des radiofréquences, mais qui incluent aussi des radiofréquences. Vous connaissez l'expérience de Bâle ?

PC : Non, je ne la connais pas, non.

GT : Vous ne la connaissez pas... Je vous enverrai peut-être des articles pour pouvoir les analyser.

PC : Volontiers, oui.

GT : Il y a des analogies à voir avec cette réalisation. Ensuite, l'élément déclencheur, pour vous, c'est un élément important dans cette relation chronologique d'une exposition et de la survenue des symptômes ?

PC : Disons que pour moi, pour l'instant, c'est le seul critère qui me permet de dire : « j'appelle ça une électrosensibilité ou je n'appelle pas ça une électrosensibilité ». Maintenant, après, ce que l'électrosensibilité recouvre au niveau physiopathologique, c'est plus compliqué.

GT : Oui, mais vous n'êtes pas la seule à trouver ça compliqué. Et puis, si on veut donner suite aux informations qui sont proposées par les uns ou par les autres, il faudrait avoir une batterie de tests, j'allais dire, et passer des journées à faire des examens, ce qui n'est peut-être pas souhaitable. Est-ce que certains patients signalent d'autres facteurs qui ont pu jouer un rôle dans le déclenchement de leurs symptômes ? Ou les gens sont très braqués sur cet événement déclencheur ?

PC : Vous voulez dire sur l'exposition comme élément déclencheur ?

GT : Voilà, oui, est-ce qu'ils disent : « mais il y avait aussi un autre contexte ou un autre élément qui fait penser que... » ? C'est vraiment l'élément déclencheur qui a joué un rôle et pas d'autres éléments qui se trouvaient à côté, parallèlement ?

PC : Assez rarement. Spontanément, ils arrivent, ils sont relativement braqués sur « c'est l'exposition qui provoque mon état ». Ceci dit, dans la façon dont je les prends en charge, je leur explique comment ça va se passer et s'ils sont d'accord, je leur adresse trois questionnaires dont un questionnaire justement, qui va leur demander de vraiment expliquer l'histoire de leur pathologie et de me donner tous les événements qui ont eu lieu avant, tous les contextes qui favorisent ou qui aggravent la pathologie, *etc.* Et à travers ces questionnaires, je peux retrouver, moi, des événements déclencheurs. Mais spontanément, ça ne vient pas forcément.

GT : Donc, est-ce que justement, vos questionnaires vous ont permis de faire ressortir un ou plusieurs points communs à toutes ces personnes, que ce soit des symptômes ou des parcours... ?

PC : Oui, effectivement, il y a quelque chose qui est très fréquemment retrouvé, c'est des problématiques dentaires. Au début, je ne l'ai pas renseigné dans les questionnaires, parce que je n'y ai pas pensé, mais comme ça, c'est apparu spontanément donc, assez rapidement, je l'ai renseigné. Et c'est très, très fréquent. Quand je dis « problèmes dentaires », cela veut dire ou énormément de plombages, ou des pivots avec des pointes métalliques ou des implants, donc, c'est aussi métallique, ou simplement des inflammations, enfin, un mauvais état sanitaire de la bouche. Et ça, ça revient..., je dirais, sur les cas d'hypersensibilité avérée, je dirais bien trois fois sur quatre, on trouve ça. Il y a un autre fait que je n'ai pas continué d'explorer, parce que je me suis aperçu qu'il y avait un dosage qui n'était pas remboursé par la sécu et que c'était un petit peu cher pour les patients, : c'est moins systématique, c'est une problématique infectieuse immunitaire, je dirais, plutôt. J'ai l'impression que c'est une piste à explorer, qu'il pourrait y avoir des phénomènes auto-immuns par certains types d'infection ou alors, des virus latents à tropisme neuro qui pourraient induire une certaine hyperexcitabilité au niveau du système nerveux, et en particulier au niveau des nerfs crâniens comme le V, le VII qui ont un petit peu un impact facial. Qu'est-ce qu'il y a d'autre ? Je crois que c'est surtout ça que j'ai retrouvé le plus souvent.

GT : C'est tout à fait intéressant, parce qu'il y a effectivement des publications plus anciennes sur les relations dentaires, et je pense à des travaux suédois, mais qui datent des années 90 qui faisaient une comparaison avec les troubles dentaires. Et d'ailleurs, il y a au départ, dans les descriptions initiales, beaucoup sont sortis de services de pathologie dentaire. Et pourtant, c'est une notion qui a disparu dans les articles plus récents.

PC : Si vous avez des anciens articles, je serais intéressée.

GT : Oui, je tâcherai de vous les envoyer... Par contre, concernant le versant médical des facteurs accompagnants, quelles sont les fréquences, quelles sont les émissions radioélectriques que vous avez observées comme étant les plus fréquentes ?

PC : Les plus fréquemment rapportées par les patients qui disent mal les supporter, c'est la Wi-Fi, les bases de DECT, les téléphones sans fil de la maison, la téléphonie mobile bien sûr, les box, et puis après, quand ça s'aggrave, ça touche le 50 Hertz, là, ça peut être n'importe quoi.

GT : Les gens qui se plaignent du 50 Hertz, à votre avis, sont atteints plus profondément, plus lourdement que ceux qui se plaignent d'un Wi-Fi ou d'un DECT ?

PC : Oui, d'une certaine façon, ils sont atteints plus lourdement, parce que le spectre de ce qu'ils doivent éviter est plus large donc, ils ont vraiment une vie pourrie, mais je pense que c'est dans l'évolution. C'est-à-dire que si l'électrosensibilité qui apparaît en général, plutôt avec des radiofréquences, n'a pas été traitée, qu'on n'a pas réussi à la résoudre, elle s'étend vers le 50 Hertz.

GT : D'accord. Très bien. C'est tout à fait important d'avoir cette expérience-là, parce qu'effectivement, les avis divergent sur ce point dans les publications. Là, actuellement, combien de patients, approximativement, avez-vous diagnostiqués et combien avez-vous pu suivre ? Pas

s'il y a des gens qui sont venus vous voir une fois, que vous avez perdus de vue, mais ceux que vous suivez.

PC : Alors, ce ne sera pas approximatif, ce sera même précis, parce que j'ai fait le tour étant donné que je n'ai pas énormément de patients, ça a été vite fait. Donc, en fait, des patients qui sont venus se déclarant électrosensibles, je n'en ai pas vu..., parce qu'en fait, j'ai oublié de vous dire, c'est qu'au niveau consultation physique, j'ai environ seulement la moitié des cas; pour la majorité des personnes que j'ai explorées, c'était un suivi uniquement par Internet, téléphone ou courrier, parce qu'ils habitaient très loin donc, je n'ai pas pu les consulter. Donc, j'ai eu 20 patients se déclarant une hypersensibilité. Sur ces 20, il y en a deux ou ça n'en était clairement pas une, il y avait une instrumentalisation, enfin, peu importe. Deux autres où je ne suis pas sûre.

GT : Je sais pas si « peu importe », madame, parce que c'est intéressant pour nous aussi, le fait qu'il y peut y avoir des instrumentalisations.

PC : Oui, oui, voilà, j'en ai deux, mais c'est mon avis. C'est subjectif aussi comme appréciation. Donc, deux personnes où je pense..., non, une personne où une instrumentalisation est suspectée, une personne où là, il n'y avait pas une instrumentalisation, il y avait une erreur de diagnostic de la personne qui en a convenu facilement que ce n'était pas ça. Et il y a deux autres personnes pour lesquelles, je dirais que l'électrosensibilité n'est pas nette et que si elle existe, c'est plutôt un symptôme collatéral d'une autre pathologie pour laquelle il y a un déni. Donc, il m'en reste 16.

GT : Les 16, ce sont des gens que vous avez vus physiquement ou pas ?

PC : Non, non, dans les 16, je n'en ai vu physiquement que 7.

GT : D'accord. Et là, combien avez-vous pu en suivre avec une certaine prise en charge et d'ailleurs, quelle prise en charge ? Comment procédez-vous quand vous arrivez à la conviction que c'est effectivement une électrohypersensibilité ?

PC : Alors, très rapidement, la prise en charge, ça a été d'envoyer les trois questionnaires, un questionnaire clinique où je leur demande de me raconter l'histoire de leur pathologie, plus tous les facteurs favorisant et pas seulement leur pathologie, tous leurs antécédents, *etc.*, un questionnaire alimentaire et un questionnaire d'évaluation de leur habitat. Je leur demande aussi de m'envoyer une copie ou un scan de tous les résultats de biologie ou les comptes rendus de consultations spécialisées qui sont en leur possession, y compris ceux qui sont bien plus anciens à l'apparition de la maladie pour servir de base un peu de comparaison. Et donc, quand j'ai tout ça, je leur fais une synthèse. En général, je leur prescris d'abord un bilan sanguin, urinaire et très souvent des prélèvements de bouche et de selles pour recherche microbiologique. Une fois que j'ai tout ça, je leur envoie une synthèse en leur exposant les hypothèses que je fais sur l'origine de leur électrosensibilité, je leur donne un certain nombre de recommandations pour améliorer la qualité de leur environnement, éviter les expositions inutiles, *etc.* Et en ce qui concerne la prise en charge purement thérapeutique, ça, je ne le fais pas depuis très longtemps, parce qu'en fait, justement, comme je ne les voyais pas physiquement, ce n'était pas très facile. Et finalement, il y avait une demande quand même donc, j'ai commencé à avoir une prise en charge un petit peu plus thérapeutique, mais qui reste limitée quand même.

GT : Et donc, dans l'ensemble, si vous avez un suivi, est-ce que vous avez des patients qui se sont déclarés améliorés ou même guéris ou d'autres qui ont dit que c'était sans effet et que vous avez perdus de vue disant que ça persistait ou s'aggravait ?

PC : Sur l'ensemble, j'en ai 12 qui sont perdus de vue sans savoir ce qu'ils sont devenus ou pas, et j'en ai une, c'est une des patientes dont je vous disais tout à l'heure que je considère que son hypersensibilité n'est pas nette et que c'est plutôt un dommage collatéral. Je pense que cette dame a plutôt un Ménière et que c'est un petit peu à part. Il y en a 5 qui se sont dits plus ou moins améliorés de façon plus ou moins durable et il y en a deux que je viens juste de commencer à explorer donc, je n'ai rien prescrit encore.

GT : D'accord. Il y a eu donc le PHRC qui était coordonné par l'hôpital Cochin qui était un essai de prise en charge par les consultations de pathologie professionnelle. Est-ce que vous y avez participé ?

PC : Je n'y ai pas participé. Le CPP dont je fais partie y participe. Lorsque la question s'est posée, mon chef de service, logiquement, m'a demandé si je voulais être la référente de cette étude dans le service, mais l'équipe Cochin n'avait encore donné aucun protocole, j'ai dit que je ne m'engageais pas sans protocole. Et il y a eu par la suite une réunion avec les personnes qui étaient en charge de la mise en place de cette étude et je leur ai posé une question à laquelle ils n'avaient pas pu me répondre tout de suite, mais ils m'ont envoyé la réponse deux, trois semaines après, de savoir s'il allait être possible de croiser les données d'exposition, mesurées avec leur appareil en continu, avec la symptomatologie des patients qui elle, est recueillie sur une espèce de journal. Et la réponse était non donc, à partir de là, j'ai refusé d'être la référente, parce que je ne voyais pas trop... Enfin, si, cette étude a un intérêt, mais moi, la question qui est posée ne m'intéresse pas énormément, parce qu'en fait, il est clair que la question qui est posée, c'est : est-ce qu'une prise en charge thérapeutique basée sur l'hypothèse que cette symptomatologie est uniquement psychosomatique, aboutit à une amélioration ? Ce qui mérite d'être posée, mais disons que cet objectif ne m'intéressait pas énormément.

GT : Est-ce que vous pourriez nous communiquer les trois questionnaires que vous utilisez ?

PC : Oui, oui, donnez-moi une adresse mail à qui les envoyer.

GT : Voilà, oui, d'accord. On va rester en contact avec vous pour cette chose-là. Enfin, il y a une question d'ordre général, parce que vous avez vu, dans le cadre des intolérances environnementales, l'attitude de l'OMS en 2004 qui a utilisé pour désigner l'hypersensibilité électromagnétique le même terme qu'elle avait proposé quelques années plus tôt pour qualifier le syndrome d'intolérance aux odeurs chimiques, créant, j'allais dire, une communauté, au moins terminologique, mais sur le fondement de laquelle il n'y a pas eu jusqu'à présent d'étude expérimentale montrant que c'était justifié d'utiliser ce terme générique, ni sur le plan clinique, ni sur le plan physiopathologique. Donc, c'est une question qui se pose à nous, parce qu'effectivement, d'après d'autres personnes qui prennent en charge les personnes intolérantes aux odeurs, ou même dans certains articles, on signale la fréquence d'association entre cette intolérance aux odeurs chimiques et l'hypersensibilité électromagnétique. Est-ce que vous avez la même expérience d'une communauté, que ce soit un petit peu les mêmes patients, où les patients se plaignent d'une intolérance aux deux conditions expérimentales ou au contraire, cela vous paraît deux situations distinctes ?

PC : En fait, je dirais que ça se ressemble comme la rougeole ressemble à la varicelle si vous voulez. Il y a des points communs. Il y a des points communs déjà dans le comportement du patient, c'est-à-dire qu'au bout d'un certain temps d'évolution, on trouve la même réaction de ressenti d'agression, de désir de fuite, de stress important dès qu'il y a une exposition. L'état dentaire par exemple dont je vous parlais tout à l'heure, je retrouve aussi cette problématique chez les patients souvent de MCS, de pathologie d'hypersensibilité aux odeurs. Il y a aussi une problématique infectieuse que je retrouve aussi chez ces patients-là. Ceci dit, c'est un point commun global, mais par exemple, si on prend la problématique dentaire chez le patient sensible aux champs électromagnétiques, ça sera plutôt à mon sens un phénomène électrique qui va déclencher la symptomatologie, soit par des micros courants induits, enfin, je ne sais pas encore, c'est à rechercher, alors qu'au niveau du patient MCS, ça va plutôt être une allergie à des plombages, un aspect infectieux, etc. Pareil pour les légèrement en cause HSE, ça sera plutôt un virus à tropisme neuro alors que chez la MCS, ça sera plutôt une bactérie ou un germe, à tropisme respiratoire. Ça, c'est des points communs, mais je crois que ça ne va pas plus loin. Il y a à la fois une entrée, un truc local et une hyperexcitabilité neurologique dans les deux, mais on doit pouvoir retrouver ça dans plein d'autres pathologies. Je ne crois pas que ça apporte quoi que ce soit de les enfourner dans la même valise.

GT : D'accord. Pour vous, la problématique est à prendre en charge en tant que problématique spécifique.

PC : Je pense que c'est mieux, oui.

GT : D'accord. Et là, quand vous trouvez des gens chez lesquels vous identifiez des troubles dentaires, vous prenez en charge quand même ces troubles dentaires, vous faites faire des ablations de plombage... ?

PC : Je ne les prends pas en charge moi-même parce que je ne suis pas dentiste, mais c'est vrai que dans la prise en charge, il y a systématiquement une visite chez le dentiste approfondie. Si c'est sur Brest en plus, je suis en contact avec certains dentistes donc, il y a une bonne collaboration entre nous. Déjà, c'est regarder l'état sanitaire, s'il y a pas des dents pourries, des caries, des choses comme ça. Le problème, c'est s'il y a des pivots et des implants, c'est que les gens ne sont pas d'accord pour se les faire enlever donc ils ne sont pas chauds. Ils veulent bien se faire enlever les plombages métalliques s'il y en a beaucoup. En général, ils l'ont fait souvent avant de venir, parce qu'il y a tout un tas de flip sur le mercure que je ne partage pas vraiment, mais pour moi, c'est plutôt un problème électrique le métal dans la bouche plus qu'un problème de mercure de l'amalgame. Mais enlever les métaux pour éviter un électrogalvanisme et s'ils sont d'accord, enlever les pivots et les implants, mais là, ils sont rarement d'accord.

GT : Deux dernières questions sur ces intolérances, en gros, cette parenté que vous observez entre ces facteurs dentaires, électro, mais sans être tout à fait la même chose, et chimiques, est-ce que vous considérez qu'il y a aussi des relations avec d'autres syndromes médicalement inexpliqués qui ne sont pas rattachés à des pathologies environnementales comme la fibromyalgie, le syndrome de fatigue chronique, le syndrome de l'intestin irritable *etc.*, comme actuellement, il y a une tendance qui voudrait rapprocher toutes ces infections dans un cadre commun d'explication..., pas d'explication, mais d'en faire un objet de recherche pour essayer de trouver des mécanismes communs à ces différentes pathologies ?

PC : En ce qui concerne le syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie, c'est très possible qu'il y ait des facteurs physiopathologies communs de type infectieux ou d'hyperstimulation immunitaire, ça, ça me paraît très possible. En ce qui concerne le colon irritable, là, je ne le mettrais vraiment pas dans la même catégorie. Mais ceci dit, le colon irritable peut peut-être être un facteur aggravant pour ces autres pathologies dans la mesure où il affaiblit la barrière intestinale et donc, il y a possibilité probablement de passage de plus d'antigènes qui n'auraient pas dû passer et donc encore de stimulation du système immunitaire voire d'auto-immunité. Mais pour moi, c'est quand même à part.

GT : D'accord. Et est-ce que vous avez d'autres éléments à nous fournir avant de passer aux questions que peuvent-vous poser les autres membres du groupe de travail ?

PC : Si, peut-être, j'ai parlé de l'hypothèse infectieuse et des dents, et il y a un truc au niveau de l'hypersensibilité électromagnétique, c'est vrai que certaines fois, ça m'évoque un peu une espèce de syndrome pseudo migraineux et je crois qu'il y a une piste à piocher là aussi. On sait que chez les migraineux, par exemple, une stimulation lumineuse importante ou fluorescente comme les néons, *etc.*, peut provoquer une migraine, une crise. Donc, j'ai l'impression que ça me rappelle quelque chose, cette espèce de relation chrono assez rapide entre une exposition et la réaction. Ce n'est pas une vraie migraine, mais il y a quelque chose probablement de commun aussi à une réaction qui intervient dans cette symptomatologie.

GT : Vous avez évoqué à plusieurs reprises une atteinte d'un virus latent là, [incompris] donc, vous connaissez les hypothèses actuelles sur la migraine avec certaines composantes, soit du [incompris] qui interviendrait dans le mécanisme physiopathologique de la migraine.

PC : Oui, je trouve ça intéressant à piocher plus loin.

GT : Actuellement, nous avons, dans le domaine de la migraine, des éléments physiopathologiques qui plaident quand même pour un facteur d'irritation au moins et des réponses, j'allais dire, un petit peu inadaptées de certains nerfs crâniens.

PC : Peut-être. Et il y a aussi autre chose qui va un petit peu dans ce sens, c'est qu'on retrouve assez souvent..., là, par contre, je l'ai pas comptabilisé, mais des problématiques cervicales chez

ces patients, d'arthrose, *etc.*, donc, on peut imaginer qu'il peut y avoir un retentissement justement sur la vascularisation cérébrale.

GT : Très bien. Je vais laisser les autres membres du GT vous interroger pour des compléments d'informations.

GT : Moi, j'ai une première question, on va revenir un petit peu en arrière sur les circonstances des découvertes et le diagnostic. Vous dites que vous vous cadrez essentiellement sur la relation chronologique entre l'exposition et la survenue des symptômes. Est-ce que vous pouvez nous en dire un tout petit peu plus ? Parce que moi, j'avais l'impression à travers les lectures que j'ai eues qu'éventuellement, les gens qui se plaignent d'électro hypersensibilité ne sont pas nécessairement incommodés sur le moment de l'exposition, mais éventuellement un peu après ou autres. Comment est-ce que vous, vous voyez ce problème de la relation chronologique entre l'exposition et le déclenchement des symptômes ?

PC : Quand je parle de relation chronologique, ça veut pas forcément dire immédiat dans la minute, mais disons que si le patient me dit : « chaque fois que j'approche de telle source, dans l'heure qui suit ou dans les heures qui suivent, la symptomatologie se déclenche », la relation chronologique, elle se mesure en heures, pas en minutes.

GT : D'accord, mais ça veut dire que quelque chose a changé dans la vie du patient, parce qu'éventuellement, il s'approchait antérieurement de cette source sans sentir de problèmes ou on peut marquer un jour, est-ce qu'il y a un évènement qui permet de dire que quelque chose a changé dans son environnement ?

PC : On en vient au facteur déclencheur dont on parlait tout à l'heure, souvent, les patients n'ont pas forcément repéré un évènement déclencheur, un évènement inaugural, et il dit : « c'est à partir de cette date, j'ai commencé à devenir hypersensible », et c'est moi, dans mon interrogatoire qui vais rechercher ce qui s'est passé au moment de cette date pour que ça survienne alors que ça existait pas avant.

GT : Oui, je suis un peu surpris, parce que vous nous parlez des DECT, des Wi-Fi, c'est un environnement assez standard. Aujourd'hui, c'est même assez difficile d'éviter ces éléments-là donc, j'ai du mal à comprendre, chronologiquement, à un moment donné, une corrélation avec quelque chose qu'on voit, je ne sais pas, des dizaines ou des centaines de fois dans la journée.

PC : Les patients qui sont très électrosensibles, ils finissent par vivre dans les bois. C'est un aspect dont je n'ai pas parlé tout à l'heure, au bout d'un certain temps d'évolution, et ce, d'autant plus qu'on ne les prend pas au sérieux quand on leur dit pas carrément qu'ils sont fous, vient se surajouter à une problématique dont moi, je pense qu'elle a une base physiopathologique, mais vient se surajouter au bout d'un certain temps d'évolution, une complication de type purement psychologique, de phobie carrément, plus une attitude un petit peu victimaire, *etc.*, et là, quand on en arrive là, ça devient très, très, très compliqué de sortir de là.

GT : Ce sont les patients que vous suivez à distance, à qui vous envoyez des questionnaires ?

PC : Oui, entre autres. Enfin, des comme ça, des vraiment complètement partis dans les bois, je n'en ai pas eu.

GT : D'accord, vous les avez vus à la télé...

PC : Si, j'en ai eu une, pardon, j'en ai eu une, mais c'est difficile. Ils ont éliminé en général tout ce qui est DECT, *etc.*, de chez eux, et certains, par exemple, pour aller faire les bilans que je leur ai prescrits, ils me disent : « non, mais je ne peux pas y aller, parce que dans le laboratoire, il va y avoir des courants partout », ils ont du mal à vivre, c'est compliqué apparemment la vie pour eux.

GT : Est-ce que vous avez des gens avec qui vous avez pu établir un contact à distance ? C'est très important pour la suite des évènements. Il y a actuellement un projet, je peux en parler, puisqu'on ne m'a pas demandé la confidentialité, mais il y a un projet de création de zone blanche qui serait en même temps un lieu de recherche sur ces patients. Mais est-ce que vous avez l'impression qu'on peut établir quand même une relation de confiance avec des gens qui sont,

comme vous dites, désociabilisés, qui vivent dans les bois, avec qui les relations avec le corps médical ont été catastrophiques, tout ce contexte-là ? Est-ce que vous avez un cas d'une personne qui a accepté de répondre à vos questionnaires, que vous avez pu suivre pendant un certain temps ou des choses comme ça ?

PC : Oui, oui. Quand vous demandez « est-ce qu'on peut établir une relation de confiance ? », qu'est-ce que vous entendez par là ? Qu'est-ce que vous attendez de cette relation ?

GT : J'allais dire, au moins un suivi et j'allais dire, le fait que vous avez une certaine crédibilité auprès de cette personne, que cette personne accepte que vous lui donniez des conseils, essaie de les suivre, vous voyez, ce qu'est la relation médicale traditionnelle qui est une relation de confiance qui se discute. Autrefois, elle était de droit divin, mais maintenant, elle se discute, mais on arrive quand même souvent à établir une relation où les patients vous accordent une crédibilité, c'est-à-dire qu'ils adhèrent de façon plus ou moins étroite avec ce que vous leur dites et ils essaient de mettre en pratique les conseils que vous leur donnez.

PC : Oui, j'arrive à établir cette relation de confiance. Ceci dit, vous m'avez demandé tout à l'heure par rapport à l'étude Cochin, j'ai eu deux, trois patients qui, quand je leur ai envoyé le questionnaire m'ont dit : « est-ce que vous faites partie de l'étude Cochin ? Je ne veux en aucun cas que ce que je vous dis, aille là-bas ». Voilà, c'est pour vous donner une idée, la relation de confiance, on peut l'établir, mais il ne faut pas partir sur de mauvaises bases.

GT : Oui. Mais ça, l'étude Cochin, on ne va pas entrer dans ce détail. D'emblée, elle a été critiquée par les associations et donc, les gens qui font partie d'associations ont boycotté l'étude Cochin donc, ça, c'est clair qu'il y a eu une difficulté réelle à ce niveau. Mais enfin bon, la question, justement, du fait que certaines associations ont boycotté cette étude qui était, j'allais dire, l'initiative gouvernementale, qui faisait suite au grenelle des ondes, a créé un fossé et une difficulté pour établir des relations par d'autres équipes avec les gens qui se plaignent de cette affection. Donc, si vous voulez, il y a une réelle difficulté qui est liée à la mise en place de l'étude Cochin qui est venue s'ajouter aux difficultés de la médecine traditionnelle qui négligeait cette affection. Quand vous parlez à beaucoup de généralistes, vous avez des gens qui disent : « pour moi, j'y crois et je prends en charge, etc. », c'est une minorité de médecins généralistes. Mais la plupart des généralistes vous disent : « moi, c'est des patients dont je ne souhaite pas avoir la clientèle ». Beaucoup de généralistes réagissent comme ça. Donc, il y a quand même un contentieux qu'on nous a expliqué entre d'ailleurs, l'ensemble des syndromes médicalement inexpliqués, donc il y a un contentieux entre la médecine officielle et ce type de patients. Et l'équipe Cochin n'a fait qu'aggraver cette situation dans le cas des électrosensibles.

PC : Ils ne comprennent pas pourquoi.

GT : Ceci dit, je pense que le fait que vous ayez établi quand même une relation de confiance montre qu'on peut quand même, en ayant une attitude constructive, arriver à établir des relations avec ces gens-là.

PC : Tout à fait ! Non seulement, on peut, mais ils sont demandeurs ! Ils sont vraiment demandeurs !

GT : Ils sont demandeurs ?

PC : Voilà. Et je crois que ce qui est important pour que cette relation puisse se mettre en place, c'est d'avoir avec eux l'écoute qu'ils n'ont pas réussi à trouver justement auprès de leur praticien habituel, aussi parce qu'ils n'ont pas le temps, parce que ça demande énormément de temps. Ils ont besoin de parler, ils ont besoin de se raconter et ce temps-là, on ne peut pas le trouver chez le médecin généraliste ! Il y a 40 consultations par jour. Et dans l'étude Cochin, ils ne se sont pas sentis reconnus en tant que malades physiologiques. C'est ça qui est pas passé. En général, quand ils me contactent la première fois, je leur explique comment je vais faire donc, le fait déjà de leur dire que je vais envoyer le questionnaire et qu'ensuite, je vais leur prescrire un bilan, pour eux, ils le ressentent pour ce que c'est d'ailleurs, comme un intérêt et que je vais chercher une cause. Je vais pas leur dire : « ça y est, je sais, vous êtes stressé ou je ne sais pas quoi », peu importe, je vais chercher ! Ensuite il y a de nombreux échanges, il y a des patients qui, en cours de suivi, ils

m'envoient un mail toutes les semaines et on échange, et ils me téléphonent... Enfin, ça prend énormément de temps et ce temps-là, il faut le passer, le patient en a besoin.

GT : D'accord, d'accord. Ça, c'est très important, je pense, pour la suite de la prise en charge et d'organisation des futures recherches sur la question, d'établir ce climat de confiance qui actuellement, est quand même d'une manière générale plutôt rompu.

PC : Oui, oui. Mais, s'il existe, les patients sont coopérants.

GT : Je sais qu'il y a d'autres médecins que vous qui ont des relations de confiance, mais il y en a certains où on sent qu'il y a quand même une base qui demande à être renforcée certainement, parce qu'on a beaucoup d'inconnus sur la question. Mais il y a une attitude positive vis-à-vis de ces personnes de votre part.

PC : Oui, tout à fait. Mais elle est perçue comme positive, parce que tout simplement, je pense sincèrement qu'il y a une base physiopathologique et j'essaie de la comprendre et j'essaie de la trouver. En fait, ce qu'ils n'acceptent pas, c'est qu'on leur dise tout simplement que c'est que psychosomatique. Ça, ça ne passe pas.

GT : Pourquoi à votre avis ?

PC : Parce que pour eux, ils le vivent comme une non reconnaissance à l'état brut de leur pathologie. C'est-à-dire que pour eux, c'est « je suis fou, c'est tout donc on ne me croit pas, on ne me considère pas » et c'est mal vécu.

GT : Pour élargir votre échantillonnage de patients, est-ce que vous avez pris contact avec des généralistes de Bretagne ou de France, des médecins généralistes ? Et est-ce que vous avez pris contact aussi avec d'autres personnes comme vous qui travaillent dans ce domaine-là pour essayer de comprendre un petit peu la symptomatologie et le fonctionnement un petit peu de ces malades ?

PC : En ce qui concerne votre première question, c'est une excellente question, il y a une plaquette d'information qu'on doit envoyer à tous les médecins du Finistère qui est en route depuis trois, quatre ans, je pense, mais on va finir par y arriver !!! Elle n'est pas encore partie. Ce n'est pas moi qui gère ce genre de choses et comme c'est compliqué, parce que c'est le CHU et la Mairie de Brest, il y a deux structures, c'est une usine à gaz infernale, mais je pense qu'on en aura une un jour donc, pour l'instant, ce n'est pas fait.

La deuxième question, c'était si j'avais été en contact avec d'autres médecins... Par l'intermédiaire des patients qui me contactent, je peux éventuellement avoir un contact avec leur médecin traitant s'ils ont envie, mais si le patient a envie aussi. Je ne vais pas passer dans le dos du patient. Et par l'intermédiaire des patients, j'ai pas été directement en contact, mais j'ai un peu vu ce que faisait M. Belpomme, puisque dans l'historique que je demandais, j'avais les résultats de M. Belpomme donc, j'ai un petit peu vu comment il appréhendait ces choses-là, mais c'est le seul praticien vraiment dont on sait qu'il s'occupe plus particulièrement de ces hypersensibilités qui revient le plus souvent. Je n'ai pas eu de relation directe avec lui.

GT : Votre démarche, d'après ce qu'on en sait, nous allons l'auditionner M. Belpomme donc, on va voir, mais votre démarche ne s'inspire pas du tout de la sienne, c'est simplement votre connaissance du sujet tel que vous avez pu le voir à travers la littérature et le fait que ça s'inscrit dans les pathologies environnementales et que vous avez une consultation de pathologies environnementales qui vous amène à vous intéresser à cette question.

PC : Oui, tout à fait. De toute façon, moi, j'ai découvert M. Belpomme à travers les patients qui sont venus à la consultation donc, c'était après. Et effectivement, je ne suis pas sûre qu'on partage tout à fait les mêmes hypothèses d'ailleurs au vu des retours des patients.

GT : Je voulais revenir sur ce déclenchement chronologique. Vous avez peut-être pu comprendre tout à l'heure, au travers de mes interrogations que je n'avais pas bien compris comment vous faisiez ce déclenchement chronologique, parce que pour moi, les objets qui sont cités, ce sont des objets courants de la vie et du coup, ce serait peut-être plus clair pour nous si vous donniez un ou

deux exemples de ce que vous appelez « déclenchement chronologique » et aller dans l'analyse, parce qu'un DECT, on peut imaginer que s'il y a un DECT dans le foyer, il est pris quotidiennement, vous voyez. Donc, on ne voit pas pourquoi à un moment donné, il y aurait cet élément déclencheur dans la vie ou alors, ce serait un nouveau DECT ?

PC : Je me suis mal exprimée, parce qu'en fait, il y a deux choses, il y a l'évènement déclencheur de l'apparition de l'hypersensibilité, ça, ça n'a, en général, rien à voir avec l'exposition sauf si, j'ai un cas d'une patiente, là, en plus, c'était une patiente brestoise donc, non seulement, je l'ai vue, mais on a été faire des mesures chez elle. Et il se trouvait qu'elle avait son lit qui était le long d'une cloison dans lequel il y avait visiblement un gros câble avec une grosse intensité et donc, elle dormait un petit peu sur une pile, il y avait un assez fort champ électrique au niveau de son lit. Et c'est vrai qu'elle a commencé à s'améliorer quand elle a déménagé. Mais si vous voulez, il peut y avoir un évènement déclencheur, par exemple, j'ai une autre patiente, je me rappelle plus quand est-ce que je l'ai vue, je crois que c'était au début, qui elle, m'a dit : « les problèmes d'électrosensibilité – c'est ça qui m'a un peu branchée sur les dents – ont commencé quand on m'a posé un implant ou un bridge », je me rappelle plus. Ça, c'est l'évènement déclencheur de l'hypersensibilité, mais ensuite, l'évènement déclencheur du symptôme d'hypersensibilité, que ce soit maux de tête..., quel que soit le symptôme, là, c'est l'exposition. Mais c'est deux choses différentes. Le patient dit : « moi, je rentre dans une pièce, il y a la box chez mon voisin, sa box est en marche, je ressors en courant ». Mais là, c'est le déclenchement du symptôme où il y a une relation chronologique assez rapide, un délai entre les deux qui est court. Mais par contre, l'évènement ou les évènements déclencheurs de l'hypersensibilité, en général, ils remontent à plusieurs années, parce que les gens, quand ils me consultent, ça fait souvent plusieurs années qu'ils en souffrent. Et ça, ce n'est pas la même chose. Je ne sais pas si j'avais été très claire avant là-dessus.

GT : Ce qui est un peu déroutant dans l'histoire, c'est qu'en fait, on peut se dire que dans la vie quotidienne, à n'importe quel moment où une personne peut se sentir mal, si on cherche une source, on va en trouver une. Donc, c'est cette notion-là qui, je trouve, est un peu compliquée pour nous dans votre chronologie.

PC : On peut en trouver une, mais pas forcément à proximité. Il faut quand même une certaine proximité entre la source de l'exposition et la personne pour déclencher un symptôme.

GT : Oui, mais on peut dire : la personne va pouvoir en trouver, en milieu urbain, il y aura une box peut-être pas loin. Quelle proximité ? On sait très bien que par exemple, au delà de 50 cm, il y a une atténuation. Est-ce que c'est des notions que vous demandez ?

PC : Si on part de l'hypothèse qu'il y a effectivement une relation et que c'est bien l'exposition qui va déclencher le symptôme, il y a probablement un seuil quantitatif, qu'on peut peut-être mesurer en volt par mètre, de déclenchement de la symptomatologie. D'autre part, c'est possible aussi qu'il y ait une sensibilité à certaines fréquences plutôt que d'autres. Ça, ça a été montré chez le rat qu'il y avait un effet fenêtre de fréquences, c'est possible que ça existe aussi chez l'humain et que ça varie suivant la taille de la personne, etc., parce qu'en fait, la morphologie de l'objet avec lequel le champ va interagir est extrêmement importante dans les types d'interaction qui va pouvoir se produire. Donc, c'est complexe, mais il y a probablement un seuil d'augmentation du champ électrique, s'il est dépassé, qui va déclencher la symptomatologie et en dessous, il ne sera pas déclenché.

GT : Vous pensez..., vous avez quelques arguments intuitifs plus que vérifiés, mais que le paramètre, j'allais dire, bioactif si j'ose dire, c'est l'intensité du champ exprimé en volts par mètre ?

PC : A priori, je miserais sur celui-là, moi. En fait, dans les mesures qu'on peut faire, soit on mesure le voltage, le volt par mètre, le champ électrique, soit on mesure le champ magnétique. Dans ce type de pathologies, le champ électrique me paraît plus pertinent, mais c'est vrai, c'est intuitif, je vous l'accorde bien volontiers. Moi, a priori, je vois ça. C'est pour ça aussi que les métaux dans la bouche me paraissaient relativement importants et il se trouve que la clinique le confirme, mais c'est que ça me donne le chaînon manquant justement entre un champ électrique et un nerf crânien, autrement, je ne vois pas. Il faut qu'il y ait un conducteur électrique quelque

part, parce que normalement, l'être humain, c'est quand même une cage de Faraday globalement relativement efficace, sinon, on serait tous morts au premier orage. Mais les métaux dans la bouche, effectivement, ça me paraît plausible.

GT : [incompris]

PC : Là, il y a que le champ électrique qui pourrait être le paramètre déclencheur.

GT : Je disais que les physiciens du groupe là, n'ont pas l'air d'accord avec l'idée de l'être humain cage de Faraday.

PC : D'accord. Ce n'est pas une bonne cage ?!!

GT : Apparemment...

Anses : Vous disiez tout à l'heure que parmi vos patients, un certain nombre avaient vu leur situation améliorée donc, qu'est-ce qui, selon vous, peut expliquer cette amélioration ? Et puis, une deuxième question : parmi toutes les personnes que vous avez suivies, est-ce que vous avez une idée de si ces gens sont membres de collectifs ou d'associations d'électro hypersensibles ? Juste, je vous pose cette question, parce qu'on a eu parmi les auditions précédentes un intervenant qui nous a dit qu'au fond..., enfin, il ne parlait pas d'électro hypersensibilité, il parlait de la fibromyalgie ou du syndrome de fatigue chronique, et selon lui, l'appartenance à un collectif était..., il avait pas de jugement de valeur sur ce point de vue, mais selon lui, c'était plutôt un facteur défavorable à la guérison. C'est-à-dire qu'en fait, les gens, ils adhéraient pour se faire reconnaître comme malades et qu'ils étaient convaincus d'être malades et que par conséquent, comme personne ne reconnaissait cette maladie, finalement, c'était vraiment très difficile de les accompagner vers le chemin de la guérison. Donc, qu'est-ce que vous diriez, vous, par rapport à ça ?

PC : Je partage tout à fait cet avis, c'est un facteur aggravant, ça, c'est évident ! Et je peux même vous dire que pour les patients que je vois physiquement ou même par Internet, qui n'ont pas encore adhéré à des associations et qui me parlent, qui me disent : « tiens, j'adhérerais bien », etc., je leur déconseille vivement, justement pour la raison que vous venez de dire, à savoir qu'une fois qu'ils sont dedans, ils trouvent la reconnaissance qui leur manque cruellement. C'est pour ça qu'ils y vont de toute façon. Mais le problème, c'est qu'après, ils sont enfermés dedans, et ils ont très peur de ressortir et de se retrouver face à l'incompréhension, face à tout ça. Ils sont un peu dans un cocon... Non, non, ça, je suis complètement d'accord. Quand les patients en arrivent là, ça devient difficile de les traiter.

Anses : D'accord. Et vos cinq patients dont la situation s'est améliorée, là, je suis votre raisonnement, eux, a priori n'étaient pas membres de ce collectif ?

PC : Non, là, je ne me rappelle plus, mais je me rappelle d'une qui fait partie des cinq qui m'a demandé si c'était une bonne idée et je lui ai dit clairement que ça n'en était pas une et elle n'y a pas été. Mais les autres, je me rappelle plus, sincèrement, je me rappelle plus. Mais à mon avis, non.

Anses : Et sur les facteurs qui permettraient d'expliquer leur guérison ou rémission, amélioration ?

PC : Les facteurs, c'est d'abord momentanément, il faut de toute façon, supprimer toutes les expositions inutiles donc, je leur dis « pas de box », c'est du filaire question téléphone, etc., de toute façon, il faut en passer par là au moins au début. Ensuite, au travers des questionnaires et au travers des résultats du bilan, il y a aussi, en plus du déclencheur qui est le champ électrique, des problèmes dentaires qui doivent être réglés. Il peut y avoir des facteurs qui vont vers une augmentation de l'excitabilité neurologique. Il peut y avoir une problématique au niveau de l'équilibre calcium, phosphore, magnésium, hyperthyroïdie, enfin, tout un tas de choses qui peuvent accroître l'excitabilité neurologique donc, tout ça, je le traite. Il y a aussi, en général, là, c'est très, très souvent, il y a un gros ménage à faire dans tous les compléments alimentaires paramédicamenteux et tout ce que vous voulez, ils en prennent des tonnes et souvent, ça les aggrave plus que ça les améliore. Ce n'est pas rare que je trouve par exemple des taux de B6 très, très supérieurs à la normale, ce qui n'est sûrement pas très bon sur un plan neuro. Donc, je rectifie l'alimentation aussi. Donc, il y a un ensemble de recommandations, tant au niveau de

l'habitat que de l'alimentation, que des compléments, *etc.*, plus éventuellement une prise en charge thérapeutique s'il y a des choses à corriger et c'est ça qui aboutit ou pas à une amélioration.

Anses : D'accord.

GT : Mais c'est une prise en charge globale et adaptée au sujet ?

PC : Tout à fait.

GT : Oui, personnalisée... D'accord. C'était au départ ce qu'on avait suggéré au PHRC, mais qui n'a pas été accepté par les organisateurs du PHRC.

PC : C'est dommage.

GT : C'était ce qui ressortait de la lecture des quelques publications qu'il y a sur le traitement, c'était cette adaptation à chaque individu de corriger les petites anomalies, les petits troubles qui ne constituaient pas en soi des pathologies majeures, mais qui appelaient effectivement une réduction... Il y a très peu de publications là-dessus, mais il y a quand même quelques publications qui suggèrent qu'on peut améliorer ces gens de cette manière-là.

PC : Mais en fait, c'est un peu inhérent au fait que cette pathologie, je ne suis pas sûre qu'on puisse parler de pathologie à part entière, c'est plutôt un symptôme ou un ensemble de symptômes qui sont déclenchés dans des circonstances particulières, mais qui sont liés à une géographie, un terrain particulier de la personne avec effectivement des petits déséquilibres dans tel domaine, des petites choses qui globalement, font que cette personne va devenir hypersensible. Et les expositions, on peut les réduire, mais on ne peut pas les supprimer complètement, ça, je vous l'avais dit, mais sur ces petites anomalies qui ensemble, vont faire que le sujet ne se sent pas très bien, là-dessus, on peut jouer effectivement.

GT : Je pense que c'est une notion intéressante qui mérite d'être creusée et systématisée, qu'il faudrait objectiver par des observations peut-être plus détaillées que celles que vous avez la possibilité de recueillir. Je ne sais pas, c'est une réflexion sur laquelle nous avons à nous pencher à la lumière des quelques rares publications qu'il y avait dans ce même sens.

D'autres questions ?

GT : Oui, moi, j'ai bien noté que dans votre esprit, il y a un mécanisme physiopathologique quelque part derrière qui passe probablement par une stimulation, par un champ électrique. Donc ça, effectivement, on peut comprendre les champs induits, on fait contracter les muscles de grenouilles quand on est étudiant. Est-ce que vous avez l'impression que vos malades ont une sensibilité particulière à certains types de courants ? « Membre du GT », connaît ça mieux que moi, il y a des études qui sont en cours à l'heure actuelle pour mesurer la sensibilité cutanée, mais est-ce que vous pensez que vos malades ont une sensibilité qui fait qu'ils vont pouvoir détecter plus que d'autres la présence de certains champs électriques ?

PC : De fait, ils les détectent par leurs symptômes, mais autrement, à part ça, je saurais ne pas répondre à ça. Je n'ai pas l'impression qu'il y ait... Vraiment, c'est le symptôme qui est leur mode de détection.

GT : Il n'y a qu'une étude jusqu'à présent, quand je dis « une étude », il y a une équipe qui s'est intéressée à ce problème de l'hypersensibilité de ces sujets-là donc, qui ont des seuils de perception cutanée du courant électrique. Ce sont des travaux qui demandent à être confirmés même si eux ont fait des travaux qui sont très détaillés, qui ont une certaine crédibilité en eux-mêmes, mais tant que des études n'ont pas été répliquées, c'est toujours difficile de conclure là-dessus. Mais c'est des études qui nécessitent effectivement d'être répliquées, c'est un travail lourd quand même de travailler sur cette sensibilité cutanée.

PC : C'est une question intéressante, parce qu'on n'est probablement pas égaux sur ce plan.

GT : « Membre du GT » s'en souviendra, c'est une discussion qu'on avait il y a quelques années déjà sur les différences de sensibilité individuelle par exemple à l'électricité statique.

PC : Oui, tout à fait.

GT : Certains d'entre nous vont prendre des châtaignes par exemple en mettant la clé dans la serrure, parce qu'avec la structure métallique des bâtiments et les moquettes en nylon, il y avait énormément d'électricité et d'autres seront absolument insensibles. Donc, est-ce que par exemple, certains de vos malades vous ont dit : « je suis particulièrement sensible à ce genre de choses » ?

PC : Effectivement, vous me faites revenir là-dessus, c'est le mot « châtaigne » qui m'a fait tilt, effectivement, il y en a quand même plusieurs, je ne peux pas vous dire la proportion qui rapportent prendre plus facilement des châtaignes. Et ça, c'est vrai qu'il y a probablement des différences interindividuelles importantes et même des différences intra-individuelles, c'est-à-dire que moi, j'ai l'expérience, il y a des périodes où je ne prends jamais de châtaignes et il y a des périodes où je m'en prends tout le temps. Ça varie, ça.

GT : Ça, c'est normal.

GT : J'allais dire, une des difficultés de ces études sur le seuil de perception, c'est qu'effectivement, il y a une grande variabilité sanitaire et intra-individuelle, les mêmes sujets... Moi, j'ai eu l'occasion de suivre, là, je parlais tout à l'heure du syndrome de l'intestin irritable, mais à l'époque où j'étais membre d'un CPP, nous avions une équipe à Toulouse qui travaillait beaucoup sur la douleur abdominale provoquée et on avait montré qu'effectivement, chez le même sujet, il y avait des variations importantes et des variations encore plus entre les sujets. C'est un problème qui est difficile à résoudre, mais qui est peut-être aussi une voie de recherche pour trouver des mécanismes. Qu'est-ce qui va faire à un certain moment baisser ces seuils de perception ? Ça aussi, c'est quelque chose d'un petit peu complexe.

PC : Et en ce qui concerne le seuil de perception et les caractéristiques électriques du corps, ça, ça me paraît une question qui serait intéressante de fouiller par les physiciens justement, parce qu'en plus, c'est vrai que moi, je patauge un peu là, au niveau physique pure et dure, mais ça me paraît une piste qui est loin d'être négligeable justement dans ces variations inter et intra-individuelles par rapport à l'interaction entre un champ électrique et le corps humain.

GT : Si on vous suit bien, ce serait plutôt sur l'effet galvanique que vous avez mentionné sur les dents qu'il faudrait se pencher, non ?

PC : Les deux, je pense. Les dents aussi. Les dents, c'est à mon avis la première cible, et même éventuellement la peau aussi, ça peut être... Mais les dents, c'est plus évident, parce que les racines des dents, en particulier l'arcade supérieure, vont quand même chatouiller de très près toutes les terminaisons nerveuses de la face. C'est possible aussi que les caractéristiques électriques globales du corps interviennent, mais je pense que les deux sont intéressantes.

GT : De toute façon, le corps humain est conducteur et il couple très bien avec le champ électrique, ça, il n'y a aucun problème, c'est avéré, c'est reconnu.

PC : C'est ça, oui.

GT : Est-ce qu'il y a d'autres questions ?

GT : Vous mentionnez plusieurs fois que ce serait intéressant d'étudier ceci, que ce serait intéressant d'étudier ça, moi, ça me donne un peu l'impression que vous lancez beaucoup de pistes de recherche et que les recherches qui ont été menées jusqu'à présent ne vous satisfont pas. Et je me demandais dans quelle mesure est-ce que vous êtes en contact ou vous avez connaissance des travaux qui ont été faits sur ce sujet à l'étranger ? En France, c'est assez nouveau comme domaine, mais à l'étranger, il y a quand même pas mal d'études qui ont été menées dans les 10 dernières années, je dirais, au moins, en quoi ça vous aide dans votre pratique ces études ? Par exemple, des études de provocation où des hypersensibles sont mis dans des collisions contrôlées où on leur applique des champs électromagnétiques ou non à leur insu et qu'en fait, il se révèle qu'ils n'ont pas plus de symptômes quand ils ont les champs électromagnétiques que quand ils n'en ont pas ou des choses comme ça.

PC : Oui, c'est une étude hollandaise à laquelle vous faites référence, enfin « une », il y en a eu plusieurs sûrement, j'en ai lu une qui était hollandaise, qui rapportait justement une absence de symptomatologie déclenchée en faisant varier différents paramètres d'exposition. Au niveau de l'ensemble de l'électromagnétisme, *etc.* Moi, quand je me suis penchée sur la question, il y avait une biblio assez importante, mais c'était en 2004 donc, maintenant, elle est petit peu ancienne. Sur l'électrosensibilité, c'est vrai que je n'ai pas fait de recherche particulière sur la physiopathologie en électrosensibilité, d'une part, parce que je crois que j'avais envie de partir sans a priori donc, de partir de la clinique, de ce que je pouvais observer, de la clinique et de la biologie et à partir de là, de faire des hypothèses. Alors, maintenant, je vais peut-être avoir le temps déjà de compiler un peu les données en matière de biologie, de ce que j'ai pu avoir comme résultats et de faire une recherche dans le domaine de la physiopathologie, quelles sont les hypothèses qui sont données par d'autres ? Mais c'est vrai qu'au départ, j'ai essayé de partir de 0, de la clinique.

GT : Mais pour en revenir au problème de provocation, actuellement, on doit être à peu près à une soixantaine d'études de provocation, mais en dehors de cas très particuliers, la plupart d'entre elles ont utilisé la caractérisation de l'exposition par le DAS. Ce qui, moi, me pose problème. On a eu une longue discussion dans notre groupe sur la signification du DAS et on ne va pas revenir là-dessus, mais effectivement, vous, vous êtes plus intéressée par le champ électrique que par le DAS.

PC : Non, le DAS, pour moi, a un intérêt en termes de pathologies qui pourraient être liées à un phénomène d'échauffement, mais là, je ne crois pas du tout que l'hypersensibilité soit un phénomène d'échauffement. De toute façon, au niveau du champ auquel ils réagissent, il n'y a pas d'échauffement, ce n'est pas ça. Effectivement, le champ électrique me paraissait nettement plus pertinent pour l'EHS.

GT : D'accord, d'accord. Cette question sur les provocations, on n'avait pas prévu de vous la poser, mais je crois qu'elle est très importante. D'autres questions ?

GT : Il y a eu effectivement une soixantaine d'études de provocation. Dans ce domaine, il y a un papier qui est sorti au mois de juillet l'année dernière de Witthöft (2013) où c'est une étude de provocation, mais qui a été faite chez des gens normaux pour mesurer la possibilité d'un effet nocebo. Est-ce que vous la connaissez et qu'est-ce que vous en pensez ? L'idée, c'était : on avait montré à des gens un documentaire sur les dangers du Wi-Fi ou bien un documentaire non relié et ensuite, on les a exposés en réalité en double aveugle, soit à un vrai signal Wi-Fi, soit à une exposition factice et on a vu que les gens qui avaient été exposés au documentaire sur les dangers du Wi-Fi avaient rapporté plus de symptômes spontanément. Est-ce que ça vous dit quelque chose ?

PC : Je sais que l'effet nocebo existe et je ne le nie pas. Là où peut-être, je suis en désaccord avec d'autres, c'est que je crois que d'abord, ce n'est pas l'origine du problème, il apparaît après, et il est la conséquence de l'électrosensibilité, de son incompréhension, du fait que les patients durent des mois voire des années, ils sont vraiment dans la panade, ils ont une vie sociale extrêmement difficile voire ils n'en ont plus du tout. Et donc, effectivement, comme je le disais tout à l'heure, au bout d'un certain temps d'évolution, vous avez à l'évidence une complication de type psychopathologique en termes de paranoïa, de phobie, d'attitude victimaire, ils s'enferment dedans et il y a un effet nocebo là. Ils voient une box à 300 mètres alors qu'il n'y a pas d'augmentation du champ électrique, ils vont réagir, ça, c'est sûr. Mais ce que je crois, c'est qu'au départ, ce n'était pas ça.

GT : Non, mais ça me paraît important.

PC : Au départ, il y avait quelque chose qui n'a pas été pris en compte et qui s'est aggravé.

GT : D'accord, mais ça, ça me paraît important que pour vous, 1) l'effet nocebo existe et 2) il serait vraiment secondaire finalement, et ce serait une espèce de réaction d'évitement.

PC : Voilà, tout à fait, tout à fait, une réaction d'évitement, parce que si ça n'est pas traité, il y a une angoisse qui se crée.

GT : C'est clair !

PC : Moi, ce que je peux vous dire, je ne suis pas électrosensible, mais il se trouve qu'il y a quelque chose qui m'a aidée pas mal à comprendre un petit peu ces patients, c'est que j'ai fait un épisode d'hypersensibilité chimique il y a quelques années qui a duré quelques mois et donc, ça m'a permis de comprendre ce que ces patients ressentait. Et donc, j'ai aussi pu voir que ce n'était pas du tout éternel, qu'on pouvait tout à fait en sortir, qu'il suffisait de prendre les choses correctement. Mais c'est vrai qu'il y a un moment, on sent que c'est facile de devenir phobique. Il y a des attitudes de peur complètement tripale qui vous font fuir toute espèce d'exposition alors que ce n'est pas du tout rationnel.

Audition du P^r Choudat et du D^r Bensefa-Colas - 12 juin 2014

Étaient présents :

Experts du Groupe de Travail (GT)

Membres de l'Anses (Anses)

Invité : D^r Lynda Bensefa-Colas (LBC) et P^r Dominique Choudat (DC)

Audition du P^r Dominique Choudat et du D^r Lynda Bensefa-Colas

DC : Dominique Choudat, je suis enseignant à la faculté de médecine Paris Descartes et responsable d'un service de pathologies professionnelles et environnementales. À ce titre, nous nous sommes intéressés au syndrome d'intolérance de façon générale, et en particulier depuis ces dernières années aux champs électromagnétiques.

LBC : Lynda Bensefa-Colas, je suis praticien hospitalier dans le service de pathologies professionnelles et environnementales à Cochin et amenée à piloter sur un plan clinique et fonctionnel l'étude que nous allons vous présenter avec le professeur Choudat, investigateur principal de cette étude.

Vous nous avez demandé de présenter, avec le professeur Choudat le protocole de l'étude prenant en charge les patients souffrant d'intolérance environnementale idiopathique attribuée au champ électromagnétique mise en place au niveau national. Ne connaissant pas votre niveau d'information, cela peut être redondant avec ce qui vous a déjà été présenté. Je vais vous présenter le contexte de l'étude, pourquoi nous avons été contactés et qu'est ce qui nous a amené à réaliser cette étude, les différentes phases de sa mise en place et de démarrage, les difficultés que l'on a aussi eues, là où nous en sommes aujourd'hui et enfin, ce qu'on peut tirer de l'étude, pas en termes de résultats, mais en termes d'enseignements pour l'avenir.

Je rappelle tout d'abord que depuis 2006, comme vous l'a souligné le professeur Choudat, nous menions des travaux communs avec l'Ineris, la DGS, et notre service de pathologies professionnelles sur l'hypersensibilité aux champs électromagnétiques. On s'était surtout concentrés sur la réalisation de plaquettes d'information destinées aux médecins généralistes pour les informer sur cette entité et leur proposer non pas une prise en charge, mais d'orienter les patients vers les consultations de pathologies professionnelles en France capables d'investiguer ce type de patients. En effet, dans les services de pathologies professionnelles et de l'environnement, nous sommes amenés étudier les liens entre des nuisances professionnelles ou environnementales et certaines pathologies. En avril 2009, comme vous le savez, a eu le Grenelle des ondes et il a été recommandé de cartographier les expositions aux champs électromagnétiques et de réaliser des travaux sur cette thématique et comme nous étions déjà en contact avec la DGS, nous avons été sollicités. Suite au Grenelle, il y donc eu la mise en place d'un groupe de travail multi-experts dès juin 2009 avec les services de pathologies professionnelles de Cochin et de Nantes, parce que nous avons des compétences en matière d'évaluation des expositions professionnelles et environnementale dans nos consultations de pathologies professionnelles et environnementales. L'Ineris pour son expertise technique pour l'évaluation des expositions participait également à ce groupe. l'Anses, ex Afsset à l'époque, a été sollicitée parce qu'elle pouvait apporter une aide méthodologique et statistique notamment. À l'époque, il y avait aussi une épidémiologiste de l'INRS, en mobilité à l'IST de Lausanne et qui nous a apporté son aide méthodologique et épidémiologique, et puis bien sûr, l'unité de recherche clinique de Cochin qui, comme tout service hospitalo-universitaire en charge d'un PHRC, a été impliquée pour apporter son aide méthodologique et pour la réalisation de ce protocole national.

Un protocole national de prise en charge spécialisée de ces patients souffrant d'hypersensibilité aux champs électromagnétiques a été élaboré, s'appuyant sur la collaboration tripartite de l'Assistance publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP), l'Anses et l'Ineris et pour lequel un contrat de consortium a été signé. Nous avons soumis le projet fin 2009. En 2010, nous avons obtenu un financement spécifique dans le cadre d'un PHRC national – Protocole hospitalier de recherche clinique – nécessitant des démarches technico-règlementaires, et la signature du contrat de consortium qui ont pris un temps non négligeable. En pratique, l'étude a démarré début 2012.

Il s'agit d'une étude multicentrique prospective non randomisée avec des mesures avant/après de certains critères que je vais vous préciser. L'objectif était d'évaluer l'efficacité d'une prise en charge médicale individualisée des patients atteints d'une hypersensibilité aux champs électromagnétiques. A ce stade, je ne vous rappellerai pas le contexte clinique, car je pense que vous avez une bonne vision de ce qu'est la définition de l'hypersensibilité aux champs électromagnétiques, de la difficulté de retrouver dans la littérature des prises en charge spécifiques qui soient validées et qu'on aurait pu appliquer. Nous avons été très pragmatiques en se disant : « nous allons voir et recevoir ces patients et nous allons essayer de leur apporter, en fonction de leurs symptômes, de la présentation clinique, des plaintes, une prise en charge clinique et thérapeutique spécifique et individualisée ».

Il s'agit donc d'évaluer l'efficacité de cette prise en charge médicale individualisée reposant sur l'amélioration de leur état de santé, de leur qualité de vie et de leur sensibilité exprimée, au moyen de questionnaires vis-à-vis des expositions. Les critères d'inclusion, ont été très larges. Ils reposaient et reposent toujours sur la déclaration par les patients eux-mêmes de leur intolérance. Il n'y avait pas de questionnaire permettant de spécifier si les personnes étaient réellement intolérantes ou pas. C'est vraiment sur la déclaration des patients eux-mêmes. Le nombre de patients attendus à l'époque, était de 50 par an et nous avons 24 centres de pathologies professionnelles volontaires pour participer à cette prise en charge et proposer des consultations spécialisées. Ces centres reposaient sur un réseau préexistant, le RNV3P, le Réseau national de vigilance et de prévention des pathologies professionnelles qui regroupe au niveau français les 32 centres de consultation pathologies professionnelles. Sur ces 32 centres, 24 étaient volontaires. Cette prise en charge est assez lourde en temps et mais aussi en moyens. Les 24 centres permettaient de recouvrir de façon assez importante le territoire national, assurant ainsi un accès aux soins facilité grâce à son caractère multi-centres. La prise en charge proposée était globale et individualisée dans l'un des centres de consultations pathologiques professionnelles volontaires. Pour chaque personne, cinq consultations étaient prévues avec une première consultation médicale standardisée visant à évaluer la souffrance psychologique avec une consultation systématique avec un psychologue ou psychiatre pour évaluer cette souffrance et le cas échéant, si le patient en exprime le besoin, lui proposer une prise en charge spécifique comme toute pathologie chronique. Quelqu'un souffrant d'un cancer ou d'une maladie chronique, on est tout à fait habitués à se voir proposer dans certaines études une prise en charge spécifique de ce type. Était aussi proposée une évaluation de la qualité de vie. On a recueilli de façon systématique les symptômes. Et une des originalités de l'étude et qui n'a pas encore été fait en France est de recueillir sur une semaine les expositions à l'aide d'un dosimètre ambulateur qui ne recueillait que les radiofréquences pour des raisons pratiques, grâce à un boîtier unique. On pouvait difficilement en mettre plusieurs. Donc, on s'est orientés vers les radiofréquences car il s'agit d'une des préoccupations principales à l'heure actuelle. Durant cette semaine d'enregistrement dosimétrique, nous avons recueilli de façon systématique les symptômes à l'aide d'un cahier individuel.

Au cours de cette prise en charge, suite à cette semaine d'enregistrement, une analyse des données individuelles de l'exposition et des symptômes est réalisée et les résultats sont présentés au patient lors d'une consultation médicale. Tout au long de ce suivi d'une durée de quatorze mois, une prise en charge individualisée est proposée au cas par cas. La durée de recrutement était de deux ans avec une durée d'étude de 44 mois tenant compte du temps d'analyse. Sur cette diapositive, on voit le déroulé chronologique des différentes visites et des différents temps où sont recueillies les données. On peut noter qu'il y a trois visites à zéro, six mois et quatorze mois. La première visite, comme je vous le disais, est standardisée et l'on recueille un très grand nombre

d'informations. Elle dure une bonne matinée, car on prend vraiment le temps, avec un vrai temps d'écoute des patients. La semaine d'enregistrement est faite environ trois semaines, un mois après, en fonction des possibilités du service et six mois après, les patients ont été vus en visite médicale pour discuter les résultats des analyses individuelles. Il n'y a pas eu à ce stade de traitement statistique étudiant la corrélation, c'est vraiment un compte rendu avec des résultats d'analyses très descriptives. Et puis, les patients sont revus environ un an après pour refaire le point sur les symptômes, l'efficacité des traitements qui auraient été mis en place au préalable et permettre aussi de proposer de nouveau à un an, une prise en charge.

L'information sur l'étude et le recrutement s'est faite par l'intermédiaire du ministère de la Santé et des Sports sur le site radiofréquence. J'y suis allée récemment, il faut chercher un petit peu, mais la liste des 24 centres investigateurs est toujours sur le portail. Et puis, nous espérons que l'information serait aussi portée par les associations de personnes hypersensibles pour pousser les personnes à prendre rendez-vous dans un des centres de consultation pathologique professionnelle et environnement de la région. Le recrutement se faisait par le patient lui-même.

Nous avons vraiment eu des attaques publiques assez violentes, et je pense que le professeur Choudat pourra mieux en parler que moi. Les associations ont appelé à boycotter l'étude avec certaines personnes qui ont attaqué de façon assez ouverte et nette l'étude en disant qu'elle était scientifiquement inacceptable et moralement indigne. Or cette étude est passée devant différentes instances dont un Comité de protection des personnes. Il y a eu sur le net, un certain nombre de messages très négatifs concernant l'étude notamment concernant les aspects psychologiques qui étaient désignés dans notre étude comme quelque chose d'inacceptable. Je pense qu'il y a vraiment eu une confusion et c'est malheureux. Cette consultation psychiatrique n'était pas du tout là pour essayer de rechercher une cause psychiatrique ou psychologique à l'hypersensibilité, il ne s'agit absolument pas d'une étude étiologique. Il s'agissait vraiment de proposer une aide pour ceux qui étaient en souffrance, compte tenu des conséquences que vous connaissez de cette entité sur les personnes qui en souffrent. Elles sont souvent isolées, incomprises par leur entourage, et la plupart du temps en souffrance. Il y a eu une incompréhension et malheureusement, cela a été assez délétère. Il y a eu sur certains sites des amalgames de fait avec un site qui proposait de faire en France des autodiagnosics d'hypersensibilité où été indiqué « 24 centres ». La confusion a volontairement été entretenue par certains. Donc, je pense que les patients ou les personnes qui souhaitaient éventuellement venir nous voir en consultation, en allant sur le net, tombaient très facilement sur ces documents-là et ont été, pour beaucoup en tout cas je pense, démotivés pour venir dans nos consultations. Ce qu'on a observé assez rapidement au démarrage de l'étude, sachant que l'étude a démarré en mars 2012, le premier patient a été inclus 9 mars 2012. Un an après, nous avons très rapidement observé des difficultés pour recruter. En mars 2013, il n'y avait que 42 patients inclus, soit un retard d'inclusion de 17 patients si on se reposait sur la courbe théorique d'inclusion.

Face à cette diminution de recrutement, nous avons été confrontés à celle des centres investigateurs qui s'étaient proposés pour voir les patients. Je vous disais que la prise en charge était individualisée. Un certain nombre de centres investigateurs étaient en difficulté, car il n'y avait pas de protocole de prise en charge spécifique. En l'état actuel des connaissances, il est difficile de proposer une prise en charge spécifique. Face à ces difficultés-là, nous avons réuni, le Conseil scientifique de l'étude le 17 octobre 2013. Celui-ci a requalifié l'étude, estimant que cette étude qui était initialement une étude interventionnelle, il était préférable d'en faire une étude exploratoire, une étude descriptive de l'histoire naturelle des patients atteints d'IEI-CEM et a émis comme recommandations d'inclure moins de patients, peut-être d'être un peu moins ambitieux par rapport au nombre de patients prévu, d'en avoir au moins 70 avant la période de fin d'inclusion qui était le 31 mars 2014. À l'époque, il nous a été demandé de faire une analyse intermédiaire afin de commencer à décrire les données qui avaient été recueillies. C'est actuellement en cours. En fait, c'est extrêmement long, car nous avons énormément, énormément de données. C'est un travail qui est en train d'être fait avec l'APHP, l'Ineris et l'Anses.

Je vous disais que la fin des inclusions a eu lieu le 31 mars 2014. Au total, 79 patients ont pu être inclus, ce qui est donc au-dessus de ce que recommandait le Conseil scientifique. Nous avons pu

avoir les caractéristiques démographiques des patients, mais nous n'avons pas été plus loin dans les analyses. Ce sont des données qui étaient disponibles sur les feuilles d'inclusion permettant d'obtenir un numéro d'anonymat donc, ces informations ont pu être exploitées. On voit qu'il y a au jour d'aujourd'hui, sur les patients qui ont été vus en consultation, 70 % étaient des femmes donc, une nette majorité de femmes. Lorsqu'on regarde la répartition des patients par tranche d'âge, on voit qu'il y a un pic autour de la tranche d'âge 41-50 ans et une part importante de personnes âgées. Il y a quand même un certain nombre de personnes qui sont âgées. Peu de personnes jeunes dans ces premiers résultats.

Au total, qu'est-ce qu'on peut tirer comme leçon ? Ce que je vous disais, c'est que cette étude est une étude avant tout descriptive de l'histoire naturelle des personnes hypersensibles aux champs électromagnétiques, qui nous permet d'avoir des éléments en termes d'antécédents, de symptomatologie, d'exposition objective aux champs électromagnétiques et d'évolution sur quatorze mois. Et qu'il s'agit d'une étude exploratoire qui représente une étape malgré tout utile pour orienter la recherche future, avoir de nouvelles pistes pour d'autres approches scientifiques de ce phénomène. Ce qu'on peut aussi conclure et qui est précieux, je pense, c'est que nous avons réussi à mettre en place un réseau d'offre de soin qui soit pérenne pour les patients hypersensibles et sur lequel on peut relativement s'appuyer dans le futur si les personnes souhaitent bien sûr venir en consultation de pathologique professionnelle.

Je vous remercie de votre attention. Peut-être que Dominique, vous avez des précisions...

DC : J'ai peu d'éléments complémentaires à donner, tu as bien résumé la situation initiale. Je voulais juste préciser qu'au départ, on visait 110 à 120 personnes. On était à ce moment-là dans une très grande incertitude : Combien de CHU participeraient ? Combien de sujets se disaient hypersensibles ? et combien allaient bien vouloir participer à l'enquête ? L'étude a été lancée avec de grandes incertitudes sur les effectifs.

Le deuxième point, et tu l'as évoqué, nous avons été très étonnés par le nombre et la virulence des attaques. Cela a été jusqu'à une menace de mort. Ce n'est quand même pas banal pour des études qui se veulent être scientifiques et qui étaient passées auparavant devant un Conseil scientifique, auprès d'un Comité de protection des personnes.

Et puis, quelques détails complémentaires. La majorité des participants étaient globalement assez contents qu'on les écoute, mis à part deux personnes qui nous ont déclaré : « nous ne voulons pas que nos données soient exploitées », et qui ont été écartées de l'étude. Mais je ne vais pas pouvoir quantifier cette impression, même à l'issue de l'étude, mais c'est un des points positifs de l'étude. Et le deuxième point, mais à ce stade sans quantification : quelques personnes souffraient de différentes pathologies. Par exemple une femme, un peu âgée, avait une hypertension artérielle depuis des années, mais depuis deux ans, elle avait arrêté ses traitements et à nouveau, elle avait des maux de tête. Elle pensait qu'ils étaient liés aux champs électromagnétiques. Quand elle est venue en consultation, l'hypertension a été retrouvée. L'HTA a été reprise en charge par son médecin traitant. Par ailleurs, d'autres pathologies de la sphère psychologique ont pu être mises en évidence chez certains sujets se plaignant d'électro-hypersensibilité. Certains syndromes associés auraient nécessité un traitement.

LBC : Je rebondis là-dessus : ce qui est intéressant justement, c'est de pouvoir repérer ceux qui ont une comorbidité psychiatrique pour les écarter, pour ne pas faire l'amalgame et pour être clair, pouvoir les exclure a posteriori et ne vraiment traiter les données que de ceux qui ne sont pas psychiatriques.

GT : Je connais la rigueur avec laquelle sont examinées les demandes de PHRC, que ce soit au niveau national ou régional, en particulier tout ce qui concerne les données statistiques. Je suppose que vous avez avec vous une équipe de statisticiens, ne serait-ce qu'au niveau de l'URCC de Cochin, comment a été défini votre nombre de patients à inclure dans l'étude ? Est-ce que vous avez émis des hypothèses et calculé... ?

LBC : Il n'y a pas eu de calcul de nombre de sujets nécessaires comme il est classiquement fait pour une étude clinique, parce que c'est compliqué.

GT : Ce qui a peut-être trompé effectivement, c'est ça le problème, c'est que dès le départ, on devait considérer cette étude comme une étude pilote. Dominique Choudat a bien précisé que vous étiez partis quand même dans le brouillard, parce que vous ne saviez pas le nombre de sujets qui pouvaient se présenter, les gens n'avaient pas l'habitude de venir à l'hôpital donc, c'était quand même quelque chose d'exploratoire. Vous l'avez repris là dans la conclusion. C'est bien que vous soyez en capacité de traiter presque 80 sujets, ce qui, est je trouve, très, très bien, parce que quand on regarde la plupart des études sur l'hypersensibilité électromagnétique, rares sont les populations qui ont un tel effectif. Donc, je pense que c'est bien. Je crois qu'il n'était pas possible de faire un calcul d'effectif au départ, ça, c'était totalement impossible même dans la littérature.

GT : D'autant que d'après les associations ou collectifs, ils seraient 600 à 800 en France à peu près. Donc, si c'est vrai, c'est 10 % de l'effectif national qui a été recruté.

DC : Un recensement a été effectué par une des associations. Toutes les informations sont sur leur site.

GT : Oui, oui, nous avons les documents avec une carte de France avec les EHS. Mais après, quand l'Anses a été dépositaire par des associations de questionnaires diffusés par ses soins et il y avait quarante ou cinquante sujets. Il y a une thèse actuellement en cours dans la région lyonnaise qui là aussi, porte sur un nombre limité de patients. Alors, on dit qu'il y en a beaucoup de patients, mais quand on regarde de près, c'est beaucoup plus difficile d'en trouver. Je trouve que pour une étude que je considère comme pilote, et exploratoire, je trouve que vous avez un matériel... Là, vous continuez à suivre tous les patients que vous avez inclus ?

GT : Moi, j'avais à propos du suivi une question : j'ai cru comprendre que le statut de médecin du travail ne lui permettait pas de prescrire, mais éventuellement, l'obligeait à adresser le malade vers... Quel est le statut du projet par rapport à une consultation de pathologies professionnelles et un suivi où on va éventuellement... ? Un des problèmes au départ, c'était également d'explorer la prise en charge thérapeutique.

DC : Je vais repréciser le rôle des consultations et le rôle du médecin du travail.

Le premier point, c'est que la majorité de ces patients sont venus d'eux-mêmes. Ils n'ont pas été adressés par des médecins pour venir en consultation de pathologies professionnelles.

Les consultations de pathologie professionnelle et de l'environnement sont des structures hospitalo-universitaires qui sont dans les CHU comme des services de pneumologie, de dermatologie, ou de cardiologie. Ces services reçoivent tous les patients, qu'ils viennent adressés par leur médecin du travail, leur médecin traitant ou qu'ils viennent d'eux-mêmes. Ce sont des structures hospitalo-universitaires qui peuvent réaliser des examens complémentaires et prescrire s'il y a besoin. Ces structures sont distinctes de la médecine du travail des salariés. Exemple même...

GT : Ma question est faussement naïve, c'était pour avoir la réponse.

DC : ... les agents qui travaillent dans un hôpital ne sont pas suivis dans la consultation de pathologies professionnelles de l'hôpital. Ils sont suivis par le médecin du travail de l'hôpital. Si ce médecin du travail, comme les autres médecins, souhaite un avis complémentaire auprès d'une consultation de pathologies professionnelles et de l'environnement, il peut adresser l'agent ou le salarié. Donc, c'est un autre cadre.

LBC : L'avantage de l'hôpital, c'est qu'on a tout le plateau médico-technique avec tous les différents spécialistes qui nous permettent d'orienter...

GT : Non, mais je répète, ma question était faussement naïve, parce que comme il y a eu beaucoup, beaucoup de bruit autour de l'étude Cochin. C'est difficile, parce que vous les avez pas vus, mais est-ce que vous avez le sentiment qu'un certain nombre de gens ne sont pas venus vous voir à cause de l'environnement hospitalier, parce qu'ils craignaient justement d'être exposés à toute une sorte de sources de radiofréquences ou d'autres courants ? C'est quelque chose qu'on voit assez souvent en disant : « je ne peux pas aller dans une consultation à l'hôpital à cause de tous les appareillages qu'il y a... ».

DC : Cette critique a été formulée par certains, en effet, disant même : « je ne peux pas me déplacer, je suis à la campagne, je suis un cas particulièrement grave et je ne peux pas sortir de mon petit village, il faudrait que vous veniez ».

LBC : Oui, il y a eu en région Sud des demandes pour venir jusqu'à eux en camion, avec une structure ...

DC : On a eu quelques cas.

Certaines associations ont émis des réserves : « mais vous ne recrutez que les cas bénins. Les cas les plus graves, vous ne les verrez pas ». Il y a eu beaucoup de critiques vis-à-vis de cette étude, mais cette réserve était bien connue. C'est à cause de ces limites que l'étude reste une étude pilote, exploratoire. Nous aurons des précisions sur la population que l'on a pu examiner même si cette population se trouve un peu biaisée. De toute façon, cette critique, dans bien d'autres études, peut être aussi soulevée. Un essai thérapeutique à l'hôpital, ce n'est pas la population générale française non plus.

GT : Si j'ai bien compris, vous avez évolué dans vos objectifs pour faire de l'étude une étude descriptive.

LBC: Oui.

GT : Est-ce que vous avez dû en avertir les instances du PHRC ? ou c'est une modification du projet en cours de réalisation ?

LBC : Le protocole et le déroulé des consultations n'a pas été modifié, c'est-à-dire qu'on reçoit selon la même procédure l'ensemble des patients, il n'y a pas eu de modification. Bien entendu, nous avons été discutée la réalisation d'un avenant, car nous avons été confrontés à un manque de recrutement, à des difficultés aussi de réalisation, parce que comme je vous l'ai dit, le protocole n'était pas bien normé. C'est vrai que dans un protocole classique, vous donnez tel traitement, à telle dose, s'il y a tel effet, vous faites telle chose, etc... Là, non, pas du tout, puisque le traitement était individualisé et donc nous étions face, de toute façon, à une difficulté... Nous n'avons rien modifié au traitement.

DC : L'étude n'a jamais voulu être un essai thérapeutique. De toute façon, on n'avait absolument pas cette ambition, ça n'était pas possible ! L'étude a toujours eu des « ambitions » très mesurées. Mais à un moment, du fait des difficultés d'inclusion, nous nous sommes demandé si l'étude ne devait pas être arrêtée. Il y a eu une pause d'ailleurs, visible dans le graphique d'inclusion, le temps de contacter le Conseil scientifique, et de réfléchir sur la suite à donner. Il y a eu un renforcement des inclusions à la fin de l'étude, quand on a repris des rendez-vous. Il y a un certain nombre de personnes, comme dans tous les essais, qui s'étaient déclarées prêtes à participer mais qui ont refusé au moment où nous les avons contactés. Nous avons eu des difficultés d'organisation des rendez-vous. Certains sujets qui semblaient intéressés au départ, ne sont pas venus en définitive. Est-ce parce qu'ils allaient mieux ? Est-ce que c'est parce qu'ils ont suivi le boycott ? On ne sait pas.

GT : C'est toujours très difficile une sortie d'études (incompris) une bonne inclusion de gens qui s'étaient manifestés, on n'a jamais d'explication, puisque la loi leur donne le droit de se retirer sans aucune explication donc, je crois que de toute façon, on ne peut pas (incompris) Mais effectivement, ce que vous soulignez là, M. Choudat, c'est l'accélération des recrutements dans les trois derniers mois de 2014. C'est quand même encourageant, parce que ça montre qu'il y a peut-être, au-delà du boycott petit à petit, (incompris) qui s'est implantée qu'il y a des endroits en France, un réseau de consultations où les gens sont reçus, ce qui est déjà quelque chose d'important et qui n'existait pas auparavant.

DC : En effet, des sujets qui se disent hypersensibles continuent de téléphoner pour prendre rendez-vous dans le service. Ils sont reçus mais ils ne seront pas inclus dans l'étude.

LBC : L'information que l'on a fait passer aux centres investigateurs en mars 2014 à la fin des inclusions, est que l'étude s'arrêtait, mais que bien entendu, en dehors de l'étude, comme pour toute autre problématique en santé, travail ou environnement, nous restions centre d'accueil des

personnes électrosensibles comme on l'a été avant l'étude. On recevait peut-être moins de patients, mais on en recevait et qu'on continuerait de toute façon à le faire en dehors de cette étude.

GT : Donc, ça a vocation à perdurer.

LBC : Oui, c'est pour cela que je précisais bien en conclusion que l'étude a aussi permis de mettre en place un réseau de soin pérenne avec les difficultés et les limites pour prendre en charge ces patients.

GT : Toujours à propos des inclusions, vous aviez présenté un tableau au Conseil scientifique où vous montriez les centres d'inclusion. Il y avait des centres qui avaient inclus trois, quatre patients, mais il y avait des centres qui n'avaient pas inclus. Est-ce que vous avez des explications de ces centres, pourquoi ils n'avaient pas de patients ? Personne n'est venu ?

LBC : Il y a eu effectivement certains centres qui étaient étonnés, puisqu'ils avaient été contactés au début, et puis finalement, les gens ne sont pas venus. Certains centres m'ont dit : « Moi, ce n'est pas la problématique, on n'est pas contactés. Je n'y peux rien ! J'aimerais bien pour l'étude qu'il y ait des patients, mais on ne m'a pas contacté ». Et effectivement, certains centres étaient étonnés, parce qu'il n'y a pas eu, malgré ce qu'ils auraient pu penser, de manifestations massives. Et puis, ce sont des consultations qui sont longues, et peut-être un ou deux centres de n'ont pas pu s'organiser pour recevoir les patients pour des raisons de moyens, mais c'est anecdotique.

GT : Oui, moi, je voulais revenir peut-être à propos du biais psychologisant qui a été reproché à l'étude, là, je voulais revenir sur la question du protocole en fait. Il y a 24 centres, est-ce que vous avez établi un questionnaire standardisé ?

LBC : Nous avons utilisé le MINI 500 en fait.

GT : Comment ?

LBC : Pour les aspects psychologiques, vous voulez dire ?

GT : Pour l'ensemble, c'est-à-dire, aussi bien les aspects psychologiques que les symptômes.

LBC : Oui, il y a un CRF.

GT : Donc, ça, ça a été défini comment ? Et je me demandais si ce questionnaire peut être diffusé, parce qu'en fait, on a eu différentes auditions ici, notamment de praticiens qui eux-mêmes, reçoivent des électrosensibles donc, on leur a demandé sur la base de quel critère ils catégorisaient le caractère électro hypersensible. Donc, est-ce que c'est possible d'y avoir accès pour le groupe pour se faire une opinion ou comparer par rapport à ce qui pourrait se passer par ailleurs ? Et puis l'autre point, c'était : dans le protocole, il y a une partie dosimétrie donc, est-ce que vous avez déjà des indications sur la manière dont les personnes qui ont consulté se sont effectivement soumises ou astreintes au port du dosimètre et je ne sais pas, est-ce que vous avez des premières indications sur d'éventuelles corrélations ? Ou là, c'est dans une étape tout à fait ultérieure ?

DC : Oui, sur l'aspect dosimétrique...

GT : Et puis, dernier point quand même pour ma compréhension, c'est-à-dire que dans une de vos premières diaporamas, l'objectif de l'étude, c'est l'évaluation en France, psychologie, qualité de vie et recueil de symptômes. Et donc, cette évaluation de la souffrance psychologique, elle est faite par quel type de spécialistes ? Quels sont les praticiens qui accueillent ces gens ? Est-ce qu'ils ont une formation particulière ? C'est des psychologues, c'est des médecins psychologues, c'est des psychologues tout court, c'est des psychiatres ? Et est-ce que par exemple, il y a eu, je ne sais pas, dans votre protocole, un travail d'information ou de formation des personnes qui vont accueillir de l'électro hypersensible pour avoir une sorte de standard un peu commun sur la manière d'accueillir les gens, de renseigner les questionnaires... Je sais pas comment vous gérez ça dans le protocole pour éviter des disparités ou des écarts d'interprétation qui peuvent être somme toute..., je sais pas, on peut imaginer qu'ils puissent être assez grands selon le parcours de chacun des praticiens qui accueille les personnes. Et comment vous corrigez ça après ?

DC : C'est une des difficultés de toutes les études multicentriques. Vous avez tout à fait raison de le signaler. Il y a eu toute une phase d'élaboration des questionnaires et d'élaboration des items qui allaient être saisis et recueillis. Actuellement, chaque dossier de patients, c'est un pavé épais de 10 cm environ. Les informations recueillies sont standardisées. C'est-à-dire que ce pavé a été envoyé et explicité à chacun des centres. Puis une ouverture officielle de chaque centre de référence a été effectuée pour le début des inclusions avec une information des différentes personnes qui allaient participer en pratique au recueil de données. On a essayé d'harmoniser au maximum tous ces aspects. On a utilisé un certain nombre de questionnaires qui étaient déjà utilisés dans la littérature pour les électrosensibles. D'autres questionnaires internationaux étaient utilisés pour apprécier les échelles de dépression par exemple. Donc, il y a eu toute une réflexion pour essayer de recueillir les données de façon la plus standardisée, la plus harmonisée et en tenant compte de ce qui avait été fait.

LBC : Pour précision, sur les aspects psychologiques, psychiatriques, nous sommes un gros centre et nous avons toujours le même psychiatre qui s'est appuyé sur un questionnaire standardisé, le MINI 500 qui est sensible mais pas très spécifique. Nous avons vu 20, 25 personnes sur les deux ans. Pour la qualité de vie, nous avons utilisé un questionnaire spécifique, le SF36 qui est publié et validé. Pour les symptômes, il n'y a pas de questionnaire validé, mais on s'est appuyés sur les travaux et les questionnaires de Marion Crasson qui était à l'époque en Belgique, et qui depuis ne travaille plus sur cette thématique.

Anses : Mais je dis ça, parce que c'est au cœur de la polémique. Selon la liste de questions retenues, celles qui sont incluses, exclues et la pondération qu'on va y attribuer, on peut avoir des résultats complètement différents. Donc, je ne sais pas comment vous... Je sais pas si c'est un protocole..., c'est soumis à confidentialité... Je sais pas quels sont les critères de validation d'élaboration du protocole et ensuite, on va dire, de publicité et communiquer au protocole, mais je ne sais pas... Quand on a eu cette discussion ici, au sein du GT, notamment de voir le constat que vous avez fait sans doute avant nous probablement, c'est que « membre du GT » évoquait au cours des réunions précédentes, c'est qu'il y a des questionnaires qui vont d'une liste de symptômes, ça varie de 20 à je sais pas combien, à 120, enfin, j'exagère peut-être un peu, mais enfin, c'est de cet ordre-là. Donc, forcément, selon ce qu'on va retenir...

GT : Je confirme qu'il n'y a pas de questionnaire validé concernant l'EHS contrairement à ce qui existe dans un certain nombre d'autres affections, qu'il y a des questionnaires qui ont été validés qui sont utilisables. C'est une des difficultés de cette étude et justement, c'est l'intérêt de votre étude pour essayer, avec un questionnaire qui était ce qu'il était, qui s'appuyait sur les travaux de Marion Crasson. C'était un questionnaire en langue française déjà, c'est le seul qui existait et donc, ce qui est intéressant, c'est d'avoir une évaluation de ce questionnaire. Sur 79 patients, même si vous en avez deux qui ne veulent pas qu'on exploite ces données, vous allez pouvoir dessiner un tableau symptomatique quand même. Je pense qu'il y a du matériel pour cela. Et ça, ça peut aider d'autres études ultérieures pour dire : « il y a peut-être une lacune à telle endroit, ou ce type, de questions, il y a pas lieu de les poser... », enfin, il y a des fréquences de réponses qui vont être éclairantes pour la suite des études. Je crois qu'il faut le voir comme ça, étant donné qu'il y avait pas de matériel, il fallait en faire un.

Je crois que les..., je ne parle pas du [...], c'est un cas particulier, parce que c'est vrai [incompris], mais je pense que les associations qui ont boycotté, il faut dire les choses comme elles sont, voulaient des études physiopathologiques, c'est-à-dire, recherche de mécanisme. Et donc, j'en ai compris qu'au départ, avant d'étudier les mécanismes, il fallait quand même avoir une population bien caractérisée cliniquement sur laquelle on peut travailler. Et ça, je crois que c'est un message..., je sais que vous avez travaillé à leur expliquer, mais de mon côté, à plusieurs reprises, j'ai essayé de leur expliquer qu'il fallait pas juger, ce n'était pas l'étude [incompris] qui allait tout définir, etc., que c'était une étude initiale qui était indispensable pour au moins, dégager une population sur laquelle on pourrait ensuite faire des travaux plus approfondis. Je crois qu'ils sont restés butés sur l'idée que ce n'était pas une recherche physiopathologique qui pouvait, j'allais dire, assurer le diagnostic. Ce qu'ils veulent déjà, c'est avoir des marqueurs qui disent : « vous avez sur tel ou tel examen telle ou telle réponse et donc, vous êtes électrosensibles ». Et

ce que dit..., [...], je ne voulais pas en parler, mais [...] dit : « moi, je porte le diagnostic avec ma façon d'approcher la question ». Et ce qu'il voulait, c'était [incompris].

LBC : Je préfère ne pas en parler. Pour les médecins, c'est grave.

GT : J'allais dire, [...] [incompris] des associations. Il prétend, lui, qu'il a une population de plus de 500 sujets, je ne sais pas où il les a recrutés, puisqu'il y en a que 700 identifiés par une association, ça m'étonnerait qu'un seul médecin ait réuni les deux tiers, ou les trois quarts à lui seul. Je crois que dans les difficultés de recrutement, il y a eu beaucoup de facteurs qui se sont associés, mais la critique de dire : « ce n'est pas une recherche physiopathologique » a été un élément important dans la critique. Mais néanmoins, je pense quand même que vous avez recruté 79 sujets qui ont accepté de venir, de se prêter, au moins jusqu'à la visite intermédiaire 2.

LBC : Pour rebondir là-dessus, effectivement, un certain nombre de patients souhaitent continuer à être suivis dans nos consultations, du moins la nôtre, et ils ont besoin aussi d'une aide en milieu de travail. Pour certains, je suis même l'intermédiaire entre le médecin du travail et le patient pour essayer de trouver au mieux un équilibre au sein de l'entreprise, pour éviter la désinsertion socioprofessionnelle et il y a un suivi absolument important pour ce type de patients. C'est fondamental que je continue à les suivre. Pour reprendre sur la recherche physiopathologique, nous n'étions pas partis sur cet objectif-là, nous souhaitions vraiment essayer de structurer un réseau de prise en charge et offrir un lieu d'accueil pour recevoir ces patients pour à la fois les investiguer sur un plan clinique, ne pas passer à côté de grosses pathologies, et les aider aussi à les maintenir en situation de travail et éviter la désinsertion qui menace beaucoup parmi ceux que l'on a vu.

DC : À propos de l'absence de prise de sang, cette critique a été souvent reprise. Certains voulaient qu'il y ait une prise de sang et des dosages. Des dosages du sélénium, du plomb, de marqueurs divers... Comme il n'y avait pas de mécanisme physiopathologique identifié, on aurait certainement trouvé des valeurs qui dépassent les « normes » qu'on n'aurait pas pu interpréter. Ainsi, au niveau individuel, sur 100 personnes « normales », obligatoirement, on en aurait eu quelques-unes avec des valeurs s'écartant des valeurs « normales ». Sans interprétation possible. Et puis, nous aurions à coup sûr été critiqué : « mais vous n'avez pas fait tel dosage ! » Nous avons donc pris l'option de ne pas faire de prise de sang. Cela a heurté certains: « vous ne recherchez pas telle ou telle substance, votre étude ne sert à rien ! ».

GT : J'ai assisté à la révision du comité de dialogue où vous aviez présenté le projet, et c'était surtout cet aspect qui avait été soulevé par plusieurs associations. Et moi, je n'avais jamais discuté avec eux, mais par la suite, j'ai pu discuter au moins avec certains, mais même en leur expliquant en dehors de tout intérêt pour [incompris] ou autres, je crois que c'est quelque chose qu'ils ont pas assimilé cette nécessité d'avoir d'abord un regard clinique pour caractériser la situation clinique avant de faire des recherches physiopathologiques. C'est une chose qu'ils n'ont pas comprise, et je pense qu'il y a eu une difficulté à ce niveau, je crois qu'au-delà de l'esprit négativiste de certaines associations qui par principe, sont contre. Je ne mets pas toutes les associations dans le même sac, mais même des associations avec lesquelles on a pu avoir, pendant un certain temps, la possibilité de dialoguer, qui n'étaient a priori pas contre le principe d'une recherche, etc., parce qu'il y en a qui sont contre toute participation à des recherches, indépendamment de ça, il y a eu cette critique qui s'est développée, je pense, qui était celle des associations qui avaient le plus de membres ou tout au moins, qui avaient une certaine influence. Je ne sais pas si vous l'avez ressenti comme cela.

Ceci dit, justement, pour aller dans le sens de ce qui peut sortir de votre étude, est-ce que vous pensez, sur la base des questionnaires que vous avez fait remplir et des informations que vous avez, est-ce que vous pensez que vous pouvez faire une sorte de typologie, distinguer différents types de... ? Ou est-ce que vous avez l'impression que vous avez eu à faire à une population très homogène ?

DC : Je ne sais pas.

GT : Indépendamment de l'éventail... Pour l'instant, vous n'avez pas d'intuition ?

DC : Aucun avis... Non ! À chaque fois que j'ai des interrogations sur les résultats de cette étude, l'étude est en cours, on attend encore un an, deux ans, la fin de la période d'inclusion et on aura les résultats après l'analyse statistique. Il nous faut également un certain temps vu la quantité de données recueillies.

GT : Oui, ça, je m'en doute.

GT : Parmi les données que vous avez recueillies, il y a les enregistrements avec un dosimètre, je me souviens plus quel type de dosimètres, c'était.

GT : Parce qu'il y a des problèmes [incompris] de limite de détection, de seuils qui sont...

LBC : En fait, nous avons comme difficulté d'avoir un appareil qui puisse tenir sur une semaine. Il y en avait un qui avait une limite de détection plus basse, mais qui n'était pas suffisamment autonome, en tout cas à l'époque, peut-être que depuis... Enfin, je ne suis pas l'actualité, je ne suis pas spécialiste, mais c'était effectivement une des questions que nous nous étions posées.

GT : [incompris] le 120 est passé à 140. Mais c'est pareil... Avant, on pouvait régler...

GT : Par exemple, il y a des études allemandes où ils ont utilisé un dosimètre qui nécessitait d'être déplacé, c'est-à-dire que si tu le laissais la nuit sur la table de nuit, il n'enregistrait plus rien, parce qu'il n'était pas déplacé.

GT : Non, là, [incompris], on peut le placer n'importe où. Il n'y a pas besoin de le secouer pour...

GT : Il n'a pas besoin d'être secoué, voilà.

GT : Il prend des mesures toutes les minutes, je crois.

GT : Et est-ce que vous avez prévu éventuellement d'essayer de mettre en relation les données d'exposition avec les symptômes [incompris] et l'intensité.

LBC : Oui, de mettre en relation, c'est essentiel. Après, la corrélation, moi, je serais très prudente, car nous sommes confrontés à un certain nombre de limites, avec un nombre non négligeables de valeurs inférieures à la limite de détection, puisqu'il y a une mesure qui est faite toutes les..., deux minutes. L'appareil nous permet de faire 10 000 mesures donc, rapporté sur une semaine, il me semble que c'est toutes les deux minutes et il y en a quand même un grand nombre qui sont inférieures à la limite de détection. Pour traiter ce type de valeurs, il existe des modèles statistiques. Et ensuite, il faudra réfléchir la phase d'analyses intermédiaires à comment mettre en relation ces données avec les symptômes. . Notamment, quand il y a un symptôme, quelles expositions retenir ? Celles une heure avant, deux heures avant, sur la journée... Enfin, vous voyez que là, il y a une réflexion...

GT : Je suis un ancien biologiste converti à l'épidémiologie et pour moi, corrélation n'est pas raison nécessairement. Donc, est-ce qu'il y a une relation ? Oui, non. Est-ce qu'elle est causale ? Ça, c'est une autre affaire. Et ça me paraît important, parce que parmi les papiers relativement récents, il y a une réanalyse d'une étude espagnole, j'oublie toujours le nom des auteurs, qui a été faite dans un petit village. L'étude a été faite il y a une bonne dizaine d'années et ils ont réanalysé leur étude. À l'époque, il y avait juste deux antennes relai et pas de Wi-Fi, etc., donc, c'est pratiquement uniquement du signal GSM 900 et 1800 et ils ont fait des mesures au domicile des gens et ils trouvent une corrélation parfaite avec une quinzaine de symptômes qui sont en corrélation avec les niveaux d'exposition. C'est pour ça que je vous posais la question : est-ce que vous avez envisagé de regarder ? Parce que c'est vrai que tout ce qu'on a comme mesures à l'heure actuelle, il y a très souvent des mesures en dessous du seuil de détection dans toutes les études publiées, ou à peu près. Donc, à moins que les EHS habitent vraiment dans des endroits tout à fait bizarres, je serais très surpris qu'il y ait pas à peu près autant que dans les études qui ont été faites ailleurs de valeurs inférieures au seuil de détection.

LBC : Sur un plan individuel, il y a une analyse descriptive qui est rendue au patient, avec des histogrammes de distribution par type de radiofréquence, histogramme où l'on voit que pour la plupart des cas, il y a au moins 90 % des valeurs qui sont inférieures à la limite de détection donc,

rapporté sur le temps, la plupart du temps, ils sont inférieurs à la limite de détection, mais effectivement, c'est la limite de détection qui est celle qu'on connaît et donc...

GT : C'est un peu logique...

LBC : Oui.

GT : L'Ineris a participé à toutes les études donc, ils ont accès effectivement aux résultats, mais pour vous citer un ordre de grandeur, 50 % des valeurs sont inférieurs à 0,1 volt par mètre. Alors, je crois que le seuil, c'est 0,05, mais on voit bien que quand on fait un calcul sur le territoire national, 0,1, c'est une sorte de patchwork...

LBC : Oui, c'est le bruit de fond...

GT : C'est la médiane de ce qui a été calculé en faisant le..., on a ajouté toutes les valeurs entre rural, relief faible, zones montagneuses, [incompris], on a intégré toutes les distributions pour trouver ces valeurs-là. Donc, c'est logique de... Moi, je pense que ça serait intéressant de comparer aussi ces valeurs-là par rapport à des statistiques que possède d'ailleurs l'Ineris et des calculs aussi qui ont été faits au niveau national sur... Là, ces calculs-là, c'est sur les stations radioélectriques de téléphonie mobile, mais il y a aussi des données sur le Wi-Fi. On sait très bien que le Wi-Fi, dès qu'on s'éloigne un petit peu de quelques mètres, on va tomber sur des niveaux aussi bas donc, c'est assez logique. Il y a aussi une question que je me posais, c'est que je pense que cette comparaison, elle est intéressante à faire avec les données un peu nationales, et il y a peut-être aussi quelque chose qui est délicat à faire, mais on peut imaginer que quand vous avez fait les enregistrements de ces personnes, ces personnes ont déjà pris des précautions. Donc, l'évolution dans le temps de leur environnement radioélectrique, est-ce qu'on peut l'appréhender d'une façon ou d'une autre ?

LBC : On s'est basé sur un autoquestionnaire sur les sources d'exposition qu'ils ont réussi à repérer avec effectivement un recueil au début de l'étude et en fin d'étude.

Nous avons réalisé ce questionnaire avec l'aide d'Ineris, puisque nous n'avons pas les compétences pour cela.

GT : Je n'avais pas compris tout à fait comme ça ta question. Tu voulais dire que quand on intervenait pour faire des mesures, les gens avaient déjà modifié spontanément [incompris].

LBC : De toute façon, oui. On leur demande effectivement s'ils sont sensibles à telle et telle source, quelles sont les sources auxquelles ils se disent sensibles et s'ils ont effectivement mis en place des mesures d'évitement, des précautions. Les questions sont fermées pour que le questionnaire soit exploitable, on ne peut pas aller dans du texte.

GT : Est-ce qu'on peut s'attendre à ce que leur exposition soit moindre en tous les cas chez eux que chez d'autres personnes ? C'est le résultat attendu en fait...

LBC : Oui, oui, tout à fait. Ensuite, de façon qualitative, lors de l'interrogatoire, ils vous disent assez bien qu'ils ont mis en œuvre un certain nombre...

GT : Oui, ils en ont moins que la population a priori.

LBC : Je ne sais pas. Mais en tout cas, ils ont effectivement mis en place des stratégies d'évitement.

GT : En principe, ils risquent d'être moins exposés à l'intérieur. À l'extérieur, c'est non-maîtrisable, mais à l'intérieur...

LBC : Non, certains sont gênés par le Wi-Fi du voisin, ou bien...

GT : Déjà, à l'intérieur, si on supprime toutes les sources, le DECT, le téléphone portable, le Wi-Fi, effectivement, on va diminuer... Alors que quand on s'approche, ça paraît [incompris].

LBC : Oui, oui, tout à fait. Mais c'est le Wi-Fi du voisin qui est la cause donc, on a beau leur dire qu'au bout d'un mètre, après, il y a...

GT : [incompris]

LBC : Voilà, mais... Ou ils ont mis en place...

GT : Ça veut dire que la corrélation, elle est impossible à faire en fait quelque part, c'est ce que je suis en train de...

GT : C'est ça qui va être intéressant entre le ressenti, ce qu'ils pensent eux et ce qui est leur environnement électromagnétique réel. Ça va être aussi une source d'information assez intéressante.

LBC : Et c'est vrai que c'est quelque chose qu' « membre de l'Anses » nous avait fait remarquer. Ce qui est important, est d'être très transparents et qu'ils aient vraiment accès aux données de dosimétrie. On leur remet les résultats d'analyse sommaire avec les histogrammes de distribution et puis, en annexe, ils ont aussi de façon quotidienne les résultats des différents enregistrements avec les marqueurs de symptômes, quand ils ont signalé le symptôme. Au début, on voulait aller un peu plus loin et essayer d'étudier la relation, mais je pense que c'était un peu trop discutable donc, ils ont accès à une simple description et c'est vrai que parfois, ils sont surpris, parce qu'ils nous disent : « mais tiens, j'ai eu tel symptôme, il y avait pas grand-chose, c'est plutôt venu après » ou au contraire, certains vont essayer au contraire de s'appuyer là-dessus et essayer de trouver des éléments d'explication en disant : « oui, mais j'étais pas vraiment exposé, mais regardez, deux heures avant, je l'étais. »

DC : Juste une précision. Le dosimètre est une grosse boîte bleue, fermée, qui ne se met pas à sonner et à avoir une alerte lumineuse dès qu'une des fréquences dépasse le seuil.

LBC : Oui, il y a un petit clignotant à chaque enregistrement.

DC : Oui, mais qui n'a rien à voir avec l'exposition.

LBC : Oui, ça les rassure en fait...

DC : Que l'appareil marche.

LBC : Qu'il marche, oui, ça les rassure, je pense.

GT : Ils ne peuvent pas s'en servir comme détecteur ?

DC : Non, non, non.

GT : Ils ne voient rien, ils ne savent pas... ?

LBC : Non, non.

GT : S'ils ressentent quelque chose, ils marquent, mais ils ne peuvent pas savoir s'il y a réellement un truc ou le voisin qui a déclenché la Wi-Fi ? C'est ça qui est intéressant.

LBC : Ils peuvent à la fois marquer un événement et en même temps, ils ont leur cahier et noter : « à telle heure, j'ai eu tel symptôme » avec une liste de symptômes qui est défini et la possibilité de rajouter des symptômes. La liste, elle est ouverte.

GT : J'avais une question, en tant que neurobiologiste travaillant sur des populations assez homogènes de rongeurs, en regardant votre population d'individus, je me demande si on peut espérer d'avoir une chance de mettre en évidence quelque chose si on considère l'âge, [incompris] qui me paraît quand même juste énorme surtout sur des pathologies où il y a toute une histoire, un vécu, peut-être des années versus peut-être un temps très court. Celui qui a 18 ans ou 20 ans, forcément, ne peut pas avoir un bout d'histoire très commune avec celui qui en a 70, le sexe aussi qui donne un ratio quand même... Donc, je me demandais, objectivement, sur ce type d'approche, pas forcément votre étude en particulier, je me permettrais pas de juger, quelle chance on a, sur ce type de population de 80 personnes qui paraît pas beaucoup, ça va être compliqué... Oui, d'accord.

DC : Vous avez tout à fait raison, l'analyse ne va pas être simple. Même avec 100 sujets, on se posait des questions sur la puissance de l'étude. Donc, à 80, on se pose encore plus de questions.

Je crains qu'on ne soit quand même très limités pour les interprétations. On a l'impression qu'il y a un petit peu plus de femmes que d'hommes. Dans les syndromes d'intolérance aux odeurs, c'est la même chose.

GT : Est-ce que le facteur âge est quelque chose d'essentiel dans votre expérience autre dans d'autres pathologies ?

DC : On en voit à tout âge.

GT : Oui, mais justement, du coup, pour essayer de comprendre comment ça marche, c'est difficile ?

LBC : Mon avis personnel, je pense que l'âge..., parce que tout de même, quand on regarde la distribution des âges, ce ne sont pas des jeunes, mais plutôt des gens âgés. Donc, je me suis interrogée sur ceux que j'ai vus, est-ce que c'est parce qu'ils ne sont pas trop allés sur Internet ... ?

GT : Les jeunes, ils y vont beaucoup...

LBC : Oui, justement, c'est peut-être pour ça qu'on les voit moins, parce qu'ils y vont beaucoup, et qu'ils voient « boycottez les... », et les informations négatives sur l'étude. Est-ce que ceux qui sont un peu plus âgés... ?

GT : [incompris], ça pourrait être...

LBC : C'est peut-être un élément d'explication aussi, je ne sais pas...

GT : Et vous avez confirmé qu'ils appartenaient à des associations ou plutôt pas ?

DC : Non, ça, on ne peut pas le confirmer.

GT : Ça, vous ne pouvez pas le demander ? Vous ne pouvez pas demander cette information ?

DC : Non, cette information va être très peu fiable. Certaines personnes sont venues, probablement dans le cadre d'une association, pour tester l'étude...

GT : En éclairneur...

DC : Exactement. Donc ce type d'information est peu fiable.

GT : Mais ceci dit, dans la plupart des études que j'ai regardées là, c'est : femmes, légère prédominance féminine et tranche d'âge plutôt 40-50 ans, donc, effectivement, vos [incompris], ça colle.

GT : Et ça, c'est les autodéclarants. Enfin, pour l'instant, il y a rien d'autre. La plupart des études, c'est deux tiers de femmes et l'âge moyen, 50 ans.

GT : Tout le monde nous a dit : « c'est pas des gens qui viennent avec [incompris].

GT : Après, ce que ça veut dire...

GT : Peut-être que les femmes préféreront se raconter plutôt que les hommes. Le biais, il pourrait être là en fait, faire la démarche de... Ce n'est pas forcément par rapport à la pathologie, mais par rapport à...

DC : Mon impression également, ce sont des gens qui ont un certain degré de culture et de connaissance.

LBC : Oui, parfois ils dépassent mes compétences.

DC : Mais très globalement.

LBC : Ils sont très précis sur les phénomènes physiques. Moi, je suis clinicienne...

GT : Oui, ils ont peut-être fait des recherches...

LBC : Certains sont très forts.

DC : J'ai évoqué les syndromes d'intolérance aux odeurs. Toutes les catégories socioprofessionnelles sont représentées. Mais ce n'est pas tout à fait le même profil que les sujets hypersensibles aux champs électromagnétiques.

GT : D'accord, ce qui veut dire éventuellement qu'on sait pas encore les résultats, mais vous avez pas le sentiment qu'il y a une association entre EHS et syndrome d'intolérance aux...

LBC : Alors, il y a un certain nombre de questionnaires standardisés qui permettent de rechercher certains syndromes, tel que le syndrome de fatigue chronique, le [incompris], il y a le MINI 500, je crois que c'est tout...

LBC : On verra ! On est un peu partis...

DC : Enfin, ce sont des pistes. C'est en partie pour répondre aussi aux questions que vous souleviez tout à l'heure.

GT : J'ai une question encore. J'ai vu récemment un article qui fait état d'un polymorphisme d'une enzyme du métabolisme des médicaments, [incompris] qui permettrait de prédire l'émergence d'une EHS. Alors, la façon dont est réalisée l'étude, ça ne semble pas complètement farfelu. Alors, dans le cadre d'un PHRC national qui a quand même vocation à faire autorité par la suite dans le domaine que vous explorez, vous ne croyez pas qu'il est dommage qu'il n'y ait aucun prélèvement biologique qui permette de garder des lymphocytes des sujets en question pour confirmer ou infirmer ce qui est évoqué dans cet article récent ?

DC : Je n'ai pas du tout d'avis sur cette question.

GT : Mais garder du matériel génétique, ça, ça me semble utile.

DC : Garder et faire des travaux sur le matériel génétique nécessite un certain nombre d'autorisations préalables et de contraintes techniques.

GT : Oui, je ne vais pas vous l'apprendre. Vous avez un CPPRB qui est attaché au PHRC, on le voit dans multiples études PHRC.

LBC : Sur l'hypersensibilité, il faut avoir une...

GT : [incompris], c'est fait pour ça le PHRC, c'est fait pour [incompris].

LBC : Oui, mais il faut avoir des arguments.

GT : J'entends bien ton argument Brigitte, mais...

GT : [incompris] quatre ans finalement.

GT : Oui, mais tu aurais pu aussi dire, par exemple, dans [incompris], on va garder du matériel biologique, on sait pas pourquoi, on verra ça dans cinq ans, dans 10 ans. C'est pas du tout, du tout la même logistique, etc. Ce n'est pas simplement les [incompris]. Je ne sais pas si tu as vu à quoi ressemblent les installations pour [incompris] ils ont été obligés de construire un bâtiment pour garder tous les échantillons des 500 000 personnes de la cohorte suivies depuis un certain nombre d'années. Mais ça permet de faire des choses, mais c'est plus tout à fait pareil.

GT : J'allais dire, oui, je pense que de votre étude, vont sortir quelques idées, quelques orientations, quelques orientations, quelques hypothèses à tester dans des études ultérieures et pour nous qui sommes chargés de faire un rapport sur l'EHS, nous avons des délais qui sont impartis, j'allais dire, qui sont en gros début de 2015. Est-ce que vous pensez que vous aurez des résultats intermédiaires, de l'analyse intermédiaire que vous pourriez nous communiquer même sans en faire état dans le rapport, mais pour nous aider dans la réflexion que nous faisons qui pourrait nous être communiquée avant la fin de la rédaction de notre rapport ? On sait très bien que c'est lourd et compliqué ce que vous avez à faire, mais là, vous nous apportez très peu d'éléments en fait, à inclure dans notre rapport si vous voulez. Donc, est-ce que vous pensez que d'ici six mois à peu près ou quelque chose comme ça, à la rentrée d'octobre, est-ce que vous aurez des premiers résultats par rapport à ce que vous êtes en train de faire qui pourraient nous éclairer un petit peu plus par rapport à d'autres études internationales ou des choses comme ça ?

LBC : Les analyses intermédiaires sont faites pour justement guider les choix et normalement, n'ont pas vocation à être utilisées. Mais c'est une question [incompris].

DC : Si nous avons des informations complémentaires, nous sommes prêts à venir vous en parler, il n'y a pas de problème. Il n'est pas certain que les premiers résultats apportent des informations nouvelles. S'il y a des éléments, et si on a le temps d'aller plus loin dans les analyses, aucun problème. Nous sommes à votre disposition.

GT : Nous avons une date limite, on est obligés de se plier à ces choses-là. Vous êtes plus libres dans vos activités, mais bon, on essaie de recueillir le maximum d'informations, j'allais dire même, de littérature grise si vous voulez par rapport à la littérature publiée pour essayer, j'allais dire, de comprendre le phénomène, parce que pour l'instant, il est difficile à comprendre.

GT : Justement, pour aller dans le même sens là, est-ce que vous pourriez préciser un petit peu ? Vous avez dit que vous avez changé l'orientation du fait du changement d'échantillonnage ? Est-ce que vous pourriez préciser maintenant, vraiment les objectifs que vous fixez sans savoir bien sûr les résultats, on les connaît, mais qu'est-ce que vous fixez comme objectifs ? Qu'est-ce que vous avez restreint comme objectifs ? Quelles sont les priorités que vous vous donnez maintenant par rapport aux objectifs initiaux ?

DC : Sur cette étude, déjà le descriptif de notre population. Il y a déjà un certain nombre d'éléments qui vont être intéressants pour mieux la connaître. Le deuxième point qui me semble intéressant, c'est de voir comment on peut explorer au mieux le recueil de données de dosimétrie et les différents symptômes. Je pense qu'il y a là des éléments qui sont tout à fait objectifs, c'est-à-dire, à quoi les électrosensibles sont réellement exposés. Le troisième point, c'est l'évolution au cours d'une année alors qu'on a reçu ces personnes, on a discuté avec elles longuement, on les a écoutées, on leur a confié justement ce dosimètre et on va rediscuter des résultats de leur exposition. Certes, la prise en charge peut être très variable. Je vous ai parlé du traitement d'un cas d'hypertension artérielle. D'autres personnes vont avoir une prise en charge psychologique. Quelle sera l'évolution au cours d'une année ? J'espère que cette somme de petits éléments va permettre de mieux comprendre. Mais cela reste des objectifs très modestes par rapport à trouver quelle est l'origine de l'hypersensibilité.

GT : Oui, mais vos objectifs originaux, ce n'était pas ça.

DC : Ça n'a jamais été une recherche étiologique, vous avez raison !

LBC : Initialement, l'idée, ça avait été de voir si effectivement, l'intervention des centres de consultation était efficace ou pas sur l'évolution de ces personnes en termes de clinique et de qualité de vie. Il se trouve que pour plusieurs raisons, et même sur un plan méthodologique, nous avons été limités donc, on a revu à la baisse nos objectifs et on fera une étude plutôt pour essayer de décrire l'évolution de ces personnes. Mesurer l'efficacité d'une prise en charge thérapeutique, il aurait fallu un groupe témoins [incompris]

DC : J'ai l'impression que pour la grande majorité des personnes examinées, il leur a été utile d'exprimer leurs plaintes et qu'on les écoute. Un certain nombre regrettait d'être incompris, à peine écouté par le corps médical. Ils risquent de faire du nomadisme médical. Je ne sais pas si l'écoute va être un frein au nomadisme médical. On ne va pas pouvoir le démontrer, mais en tout cas, je pense qu'il faut qu'il y ait une écoute de ces personnes. D'autre part, je pense qu'il est indispensable de rechercher des associations ou des pathologies qui pourraient expliquer des symptômes.

LBC : Et les traiter.

DC : Et les traiter à ce moment-là, les prendre en charge. Et systématiquement, leur fournir des informations scientifiques sur les champs électromagnétiques. Leur dire qu'à ce jour, on n'a aucun argument pour retenir un lien causal entre leurs symptômes et les champs électromagnétiques. Ils ont des symptômes. On ne les remet pas en cause. Mais sur le plan scientifique, on n'a pas d'argument pour dire que ces symptômes sont liés de façon causale aux champs

électromagnétiques. Ce message, certains ne vont pas l'entendre. Il y a certaines personnes qu'on n'arrivera jamais à convaincre.

GT : Mais vous ne trouvez pas que c'est déjà une prise de position, ça ? Que vous n'êtes plus scientifique là ?

DC : Mais Si ! Je vais revenir sur ce point. Mais il y a certains sujets qui, peut-être, à force d'entendre ce message d'absence de lien causal, commencent à réfléchir. Je ne dis pas qu'on va convaincre tout le monde, mais il y a peut-être certains sujets qui vont changer d'opinion. Vous me dites que je ne suis pas scientifique en disant cela. Prouvez-moi le contraire !

GT : Quand vous voulez !

DC : Est-ce qu'aujourd'hui, on a suffisamment d'arguments pour dire qu'il y a un lien causal ? Si vous me le démontrez, OK, je suis prêt à soutenir cet argument. Mais aujourd'hui, et je me réfère au dernier rapport de l'afssset, il n'y a aucun lien causal démontré. J'attends avec impatience le prochain rapport de l'anses sur les champs électromagnétiques.

LBC : Sur l'hypersensibilité, oui.

DC : Sur l'hypersensibilité, en effet. Mais, c'était indiqué dans le précédent rapport. Donc, je me réfère à ce qui est dit dans les publications scientifiques et à ce que disent les agences.

GT : [incompris]

DC : Et je pense que cette information doit être diffusée.

GT : Donc, si vous n'avez pas d'autres déclarations à faire et s'il n'y a pas d'autres questions, nous avons atteint l'heure du programme. Peut-être, on vous recontactera avant la fin de votre rapport, parce que vous êtes les seuls à avoir un matériel de ce type, vous avez beaucoup de données même si elles sont critiquables par un certain nombre de points, elles peuvent effectivement aider quand même à progresser sur le sujet. Donc, si vous en êtes d'accord, on pourra vous resolliciter, j'allais dire, d'ici quelques mois pour savoir où vous en êtes.

Audition des D^r Rosa et Tournesac - 10 juillet 2014

Étaient présents :

Experts du Groupe de Travail (GT)

Membres de l'Anses (Anses)

Invité : D^r Bernard Rosa (BR) et D^r Philippe Tournesac (PT)

Audition des D^r Bernard Rosa et Philippe Tournesac

GT : Vous avez trouvé cette petite liste de questions. Nous allons commencer par le début. Depuis combien de temps vous intéressez-vous aux personnes qui se plaignent de l'hypersensibilité électromagnétique et comment en êtes-vous arrivés à vous y intéresser ?

PT : Je comptais me présenter en même temps, car cela fait partie de mon cursus. Je suis généraliste et j'ai suivi des orientations diverses, depuis l'acupuncture jusqu'à la biologie. Je m'occupe de deux diplômes universitaires sur les pathologies neurofonctionnelles et sur les biomarqueurs en santé nutrition » (avec des personnes qui viennent de Clermont-Ferrand, Lyon ou Limoges). Je reviendrai sur le sujet, pour expliquer pourquoi je m'intéresse aux rayonnements électromagnétiques.

Pourquoi les ondes électromagnétiques ? Il y a pas mal d'années, je me suis retrouvé invité dans une association à Paris qui s'occupait de ce que l'on appelait la spasmophilie. Vous en avez certainement entendu parler quelque part. La présidente de cette association dirigeait deux associations : une qui réunissait des thérapeutes d'horizons très divers, et une autre qui réunissait des patients. Les thérapeutes se réunissaient pour discuter de ce qu'ils pensaient. La présidente, madame Goreux Marois, épouse du P^r Marois, un académicien, s'occupait de ces problèmes d'hypersensibilité. Dans l'association, puisqu'à l'époque on ne parlait pas des ondes électromagnétiques, beaucoup de spasmophiles se plaignaient déjà de sensibilité aux appareils électriques. À l'époque, nous avons déjà des fours à micro-ondes – c'était dans les années 1990. Cette association avait comme objectif de répertorier les plaintes diverses de ces personnes. L'association remettait un questionnaire à ses adhérents. Je pourrai vous en donner le texte. Une phrase portait justement sur la sensibilité aux appareils électroménagers. À partir de ces très nombreux questionnaires, remis à environ 3 000 personnes sur une petite dizaine d'années, nous avons pu identifier un questionnaire de terrain pour les hypersensibles. L'idée était de pouvoir identifier les hypersensibles et de voir comment on pouvait les prendre en charge. Dans ce questionnaire, qui a 13 items, l'idée est d'avoir une majorité d'items positifs. Il y a donc un score à atteindre pour être identifié comme hypersensible. Nous l'avons validé sans le publier, mais nous avons ainsi pu identifier les hypersensibles plus facilement et sortir de la méthode diagnostic de l'époque : l'électromyogramme. Nous pouvions donc, juste avec un interrogatoire, identifier les personnes hypersensibles.

En 2000, J'ai rencontré, dans le cadre d'un diplôme en médecine prédictive à Clermont-Ferrand, madame Madeleine Madoré, qui s'intéressait déjà aux ondes électromagnétiques.

Notre réflexion sur l'hypersensibilité nous a permis de nous apercevoir que beaucoup de pathologies concernaient ces personnes hypersensibles quand elles décompensaient (fibromyalgies, syndromes de fatigue chronique, hypersensibilités chimiques multiples, TDAH etc.). J'ai commencé à les regrouper sous la terminologie « pathologies neurofonctionnelles ». Nous avons imaginé ce terme, car il fallait donner un nom au diplôme universitaire que nous avons créé à Dijon il y a une dizaine d'années. Quelques années après, M. Yunus, que vous connaissez si vous vous intéressez à la fibromyalgie, qui a donné son nom aux points pour la détection de la fibromyalgie, a défini dans des publications ce que l'on appelle un syndrome d'hypersensibilité ou

de « sensibilisation » (le terme anglais est difficile à traduire : *sensitization syndrome*) et beaucoup de publications ont repris l'idée. Il existe de nombreux points communs entre ces affections. Des patients viennent nous consulter parce qu'ils sont fatigués, ou parce qu'ils ont des douleurs, des troubles digestifs, une instabilité de la vessie, *etc.*, mais en analysant l'ensemble des symptômes, nous retrouvons toujours à peu près les mêmes, même si chaque patient a une plainte prédominante.

Je me suis retrouvé président de l'association, qui à l'époque s'appelait « groupe recherche spasmophilie », qui est maintenant rebaptisée « association de recherche sur les troubles neurofonctionnels ». Je suis toujours président de cette association, et membre de l'association internationale du syndrome de fatigue chronique. J'y ai entre autres présenté mes travaux sur les points communs et la problématique de la détection précoce de l'hypersensibilité, pour éviter que les personnes arrivent à des stades où la décompensation devient importante et où leur état devient assez invalidant. En particulier, dans le cas du syndrome de fatigue chronique, les niveaux d'invalidité peuvent être proches, voire supérieurs de ceux de la sclérose en plaques ou de la polyarthrite rhumatoïde, qui sont des maladies très invalidantes. On parle aussi, dans les réunions sur le syndrome de fatigue chronique, de l'hypersensibilité aux ondes électromagnétiques et de l'hypersensibilité aux produits chimiques. La différence est que je ne m'intéresse pas seulement aux symptômes principaux, mais plutôt à la façon dont les personnes les ressentent, pour essayer d'améliorer leur hypersensibilité plutôt que de lutter contre la douleur ou un facteur environnemental. Même s'il faut parfois s'en occuper, mon orientation a été plutôt basée sur le patient et les personnes hypersensibles.

BR : Je vais vous donner une réponse un peu bizarre. Je ne me suis pour ainsi dire jamais intéressé à l'hypersensibilité. Cela m'est tombé dessus un peu par hasard. Une nuit, en me promenant, j'ai vu arriver une personne qui arrivait d'une rue perpendiculaire qui marquait le pas d'une manière particulière. J'ai alors dit aux personnes qui m'accompagnaient : « Nous allons croiser quelqu'un qui boite ». Elles m'ont alors répondu : « Arrête ! Débranche ! » Chaque fois que mon cerveau hyperfonctionnait, je le « débranchais », mais un jour, il m'a dit : « Si cette personne qui fait autant de bruit en marchant avait vécu à l'époque des hommes des cavernes, elle n'aurait pas survécu ! Elle n'aurait pas pu attraper de gibier et se serait fait repérer par les prédateurs. » J'étais surpris qu'il n'existe pas de tabou social sur le talonnement et je me suis demandé s'il existait des signes cliniques sur le talonnement du pas.

Comme ces personnes sont assez facilement repérables, car je les entends quand elles entrent dans mon cabinet, j'ai commencé à chercher un tableau clinique précis. En ostéopathie, assez rapidement, on peut rechercher des points d'acupuncture et des points réflexes associés. En quelques secondes, on peut obtenir un tableau clinique assez précis. Il était toujours pratiquement le même, avec une douleur à la face antérieure de C1 (première cervicale), une dermalgie qui correspond aux reins, une douleur située à la face inférieure du pubis, une douleur sous le pied qui talonnait. Tout se trouvait toujours du même côté. Suivant des travaux qui avaient eu lieu par ailleurs, j'ai essayé un massage de leur fosse rénale, et effectivement, les patients avaient alors tendance à remarcher normalement et à ne plus ressentir de douleurs. Ces douleurs étaient très étranges, très protéiformes, et correspondaient à ce qui pourrait s'apparenter à des fibromyalgies. J'étais assez surpris. J'ai eu une démarche assez contraire de celle de mon collègue : j'ai trouvé un syndrome puis j'ai trouvé des patients qui correspondaient, puis leurs symptômes. Ces patients ne représentaient qu'environ le cinquième ou le dixième de mes patients. Les douleurs étaient presque toujours situées du côté droit.

Comme j'ai eu la réputation de régler certains problèmes, j'ai vu arriver une personne électrohypersensible, et j'ai eu la surprise de voir que le syndrome était bilatéral chez ce patient. C'était pratiquement la première fois que je voyais un tel cas, mais étant donné que j'arrivais à soulager le syndrome d'un seul côté, cela pouvait aussi fonctionner des deux côtés. J'ai effectué un massage de la fosse rénale et la personne a connu une nette amélioration de son état.

Il ne faut pas croire que le talonnement du pas est simplement dû à un problème de fosse rénale. On peut aussi bien avoir affaire à de véritables pathologies organiques : des tumeurs rénales

(bénignes ou malignes), des infections, des kystes rénaux, etc. De temps en temps, il m'arrive de faire faire des examens aux patients et de trouver des pathologies organiques. Une personne qui possède par exemple un os surnuméraire dans le pied peut être conduite à marcher sur l'arrière du pied, ce qui entraîne un talonnement. Tant que l'on ne connaît pas la cause du talonnement, malgré les massages, le syndrome finit toujours par revenir. Je me suis aussi retrouvé avec des personnes hypersensibles qui vivaient dans des grottes – comme on en voit parfois dans les reportages – et deux d'entre elles ont finalement pu quitter leur grotte. Trois autres sont venues. Je leur ai expliqué qu'elles avaient certainement une anomalie du pied, leur conseillant de passer une radio. Elles m'ont répondu qu'elles ne le souhaitaient pas, à cause des ondes électromagnétiques. Je leur ai expliqué que si je ne pouvais pas connaître la nature de leur anomalie, je ne pouvais pas les guérir. Elles ne sont jamais revenues ; je ne sais donc pas ce qu'elles sont devenues. En tout cas, quand on les massait, ces personnes allaient mieux.

Les soins aux personnes hypersensibles aux ondes électromagnétiques sont une composante assez marginale de ma pratique professionnelle, mais étant donné que j'arrive à en guérir, des personnes viennent à moi. Le syndrome bilatéral est extrêmement rare dans la clientèle (peut-être un sur 100 ou sur 200), mais la plupart des personnes qui se déclarent électrosensibles présentent un syndrome bilatéral. Les symptômes peuvent disparaître pendant un certain temps, puis réapparaître, par exemple à l'occasion d'une chute. Le massage parvient à les soulager à nouveau, à condition qu'il n'existe pas d'autres causes sous-jacentes. Cela ne fonctionne pas systématiquement.

Voici un premier cas. Le patient se plaint de symptômes bizarres, mais n'a jamais entendu parler l'électrosensibilité. C'est le cas idéal. Je peux tester les points, faire marcher le patient, le masser, et il se sent mieux. Puis quand je l'interroge, il m'explique qu'il sentait l'électricité passer dans son corps. Ces patients se portent généralement mieux, et je les revois de temps en temps après une chute, et cela fonctionne bien. Certains patients se disent électrosensibles, mais le syndrome est absent. L'un des tests qui fonctionnent bien (mis au point par le Dr TOURNESAC) consiste à leur poser un téléphone portable sur le corps. Chez les électrosensibles, on voit alors apparaître une dermalgie, c'est-à-dire un épaississement cutané local et induré. La dermalgie disparaît quand on retire le téléphone. Elle n'apparaît pas si le téléphone n'est pas connecté. Pour avoir testé d'autres formes de dermalgie avec d'autres pathologies, je sais, ce n'est pas un phénomène psychologique. Il s'agit véritablement d'un phénomène réflexe, au même titre qu'une personne paralysée ne ressent pas la douleur sur un membre.

Certains de ces patients ont été soulagés – un certain nombre, mais pas tous. Dans ce cas, je n'arrive pas à trouver la cause du talonnement du pas, je n'arrive pas à le guérir. Certains patients sont « enkystés » dans une demande de reconnaissance plus qu'autre chose. Dans ce cas, même si les signes disparaissent, les patients ont tendance à nier.

J'en ai guéri un certain nombre qui ont demandé à ce qu'une étude soit effectuée. Nous sommes allés à Paris, dans des conditions qui n'étaient pas idéales. Nous n'avions qu'une seule pièce, alors que nous aurions dû avoir une zone pour les personnes non sensibles aux ondes électromagnétiques. Nous avons fait une étude sur une douzaine de patients. Le syndrome était présent et les taux de corrélation étaient « bons » ou « très bons ». En voyant apparaître puis disparaître une dermalgie, on sait que ce n'est pas un phénomène subjectif.

Honnêtement, lorsque les électrosensibles viennent chez moi, ils me « gonflent » un peu : je dois leur consacrer beaucoup de temps et je ne peux pas les faire payer le coût que cette consultation mériterait. Je fais mon travail consciencieusement et je les guéris du mieux possible, mais je ne cherche pas à développer ce type de clientèle, qui n'est pas « rentable ». Je préfère m'occuper de quelqu'un qui souffre d'une entorse de la cheville, c'est beaucoup plus rapide !

GT : Quelle est votre pratique principale ?

BR : La médecine manuelle et l'ostéopathie. Lorsque j'ai passé mes diplômes d'ostéopathe, j'ai fini deux fois major de promotion. J'ai aussi obtenu l'année dernière le prix de la meilleure publication au niveau national dans la Revue de médecine manuelle et d'ostéopathie, qui est la référence

dans ma spécialité. Je suis très peu compétent dans de nombreux domaines, mais celui-là, je le connais bien.

GT : Vous ne pratiquez donc pas la médecine générale...

BR : Il n'existe qu'une médecine. Si un patient souffre de douleurs à la gorge, le problème peut être dû à des reflux gastriques ou à de nombreuses autres pathologies. Je ne reçois que rarement des patients qui viennent me consulter pour un rhume – cela doit m'arriver une fois par mois. De temps en temps, on m'amène des enfants qui souffrent de rhinopharyngites récidivantes, par exemple. Je les traite, mais avec une conception ostéopathique du problème. J'ai beaucoup travaillé sur les notions de gestuelle corporelle, et j'ai donc une grande expérience dans ce domaine. Cela me fait d'ailleurs sourire quand on explique à une mère qu'il faut nourrir un bébé couché et que cinq minutes plus tard, il faut au contraire le redresser pour lui donner à manger. Personne n'est capable de manger couché, pas plus un bébé qu'un adulte. Cela favorise d'ailleurs les reflux gastriques.

GT : Cette étude a donc été réalisée sur la base d'une expérience de quelques années, et à Paris. M. Tournesac l'a donc organisée...

BR : Je l'ai organisée et nous l'avons réalisée chez lui.

PT : Mon confrère avait besoin que nous soyons deux pour examiner les patients. Nous les avons tous les deux examinés, si ce n'est que nous n'avions qu'une seule pièce pour les consultations.

GT : Avez-vous également une pratique ostéopathique ?

PT : Nous avons une grande partie de nos formations en commun, l'ostéopathie fait partie de ma pratique quotidienne.

GT : Vous vous êtes donc associés pour cette étude...

PT : Nous nous connaissons depuis pas mal d'années. Nous avons souvent l'occasion de discuter ensemble sur de tels sujets.

BR : Paris a l'immense avantage que les électrosensibles pouvaient venir beaucoup plus facilement qu'en Haute-Savoie.

PT : L'association Robin des Toits était demandeuse.

BR : J'ai soigné plusieurs membres de cette association.

PT : Elle avait estimé qu'il serait intéressant de mener un travail un peu plus poussé. Nous n'avons pas les moyens de financer complètement une recherche, car il fallait payer des assurances, comme vous le savez. Je suis un ancien membre de comités consultatifs pour la recherche biomédicale, et je connais donc bien les protocoles. Nous avons plutôt choisi d'observer de volontaires et de recueillir des informations auprès d'eux.

GT : Est-ce que vous continuez, l'un et l'autre, à recevoir des patients ?

PT : Ma patientèle est principalement constituée de personnes hypersensibles (certaines aux produits chimiques, d'autres aux ondes électromagnétiques, etc.). Mes consultations sont généralement très longues (de l'ordre d'une heure). J'ai le temps d'approfondir le cas de mes patients. J'ai également une approche psychologique avec eux. Je considère que dans ces syndromes, à partir du moment où l'on peut identifier des personnes hypersensibles sans qu'elles le sachent, et sans avoir la volonté de les stigmatiser, on voit deux groupes apparaître : un de patients qui ne se rendent pas compte de leur sensibilité, mais qui décrivent les mêmes symptômes que ceux qui s'en plaignent, et un de patients qui sont très focalisés sur l'électrohypersensibilité. Lorsqu'ils sont obsédés par cette sensibilité, ils sont traumatisés. Par analogie, une personne qui a eu un accident de la route peut éprouver des difficultés à remonter en voiture, mais la voiture n'est pas forcément le principal danger pour elle. Je connais des cas de patients qui ont été profondément traumatisés, par exemple un jeune qui travaillait en tant que radio-opérateur pour l'Armée, qui se porte très bien aujourd'hui, mais qui a eu besoin d'un traitement global dont une partie psychologique, comme dans le cas d'un syndrome « post-

traumatique ». J'utilise donc pour cela des techniques connues EMDR TIPI. On a de meilleurs résultats si on traite les symptômes physiques par diverses méthodes, comme celle découverte par le D^r Rosa, et que l'on s'occupe aussi du syndrome post-traumatique.

GT : Je pense que l'on peut ouvrir la discussion.

GT : J'ai une précision à demander : comment observez-vous les dermalgies ? En combien de temps apparaissent-elles ? Comment avez-vous eu l'idée d'utiliser un téléphone ?

BR : Vous posez le téléphone sur une zone de peau et vous avancez d'un ou deux millimètres à chaque fois, et la peau reste fine. Lorsqu'une zone est perturbée, la peau devient beaucoup plus épaisse, elle est douloureuse, et elle n'a pas du tout la même consistance. J'ai signé un certain nombre de publications sur l'embryogenèse de ce phénomène. Lorsque les neurones sensitifs se mettent en place, ils établissent des réflexes vasculaires au niveau médullaire qui permettent de mettre en relation le derme, l'épiderme et le muscle sous-jacent. Peu importe que le muscle change de place ensuite : ces réactions réflexes demeurent, et gagnent les tendons et les viscères. C'est très rapide : en deux minutes, on peut explorer une zone importante.

Dans ce cas, l'ostéopathie ne donne pas un diagnostic médical, mais simplement un diagnostic de localisation. Cela permet uniquement de savoir qu'un phénomène est à l'œuvre à un endroit donné. Il faut aussi aborder le diagnostic médical. Un de mes amis, à qui j'ai montré la technique de recherche des dermalgies, a dû trouver quatre cas de cancer du rein à partir de dermalgies rénales. On peut donc avoir affaire à des pathologies organiques : des kystes, des calculs, des atrophies ou des ptoses rénales. Toutefois, dans peut-être 90 % des cas, l'origine de la pathologie n'est pas organique, mais fonctionnelle. Lorsque la personne talonne en marchant, les reins ont tendance à s'accrocher au diaphragme et à entrer en contact avec les masses musculaires. La personne a alors tendance à se pencher en arrière, ce qui accentue le phénomène de talonnement. Quand on demande à ces patients de marcher normalement, ils n'y arrivent pas, mais une fois qu'ils se sont mis à quatre pattes, que leur fosse rénale a été massée, ils recommencent à marcher normalement. J'ai fait l'expérience lors de la journée de formation des enseignants moniteurs en ostéopathie.

Je leur ai proposé d'examiner un grand sportif, et je leur ai annoncé la liste des symptômes que nous n'observerions pas chez lui. Ils se demandaient pourquoi nous allions examiner une personne qui ne souffrait d'aucune pathologie – et effectivement, c'était le cas. Je lui ai pourtant annoncé qu'en se relevant, il allait se mettre à talonner en marchant. Le syndrome est apparu complètement. Je lui ai demandé d'essayer de marcher sans talonner et il n'a pas réussi. Je lui ai ensuite massé la fosse rénale et le syndrome a totalement disparu. J'ai ensuite pu faire réapparaître le syndrome. N'importe qui, et pas nécessairement quelqu'un d'hypersensible, peut donc manifester les symptômes.

Pourquoi les hypersensibles ont-ils ce syndrome et pourquoi talonnent-ils des deux côtés ? Je l'ignore totalement. J'ai découvert ce phénomène par hasard et je n'ai pas d'explication.

GT : Quel est le rôle du téléphone allumé ?

BR : Quand je pose le téléphone sur la personne, la dermalgie n'apparaît pas, jusqu'à ce que j'allume le téléphone. De temps en temps, je leur annonce que le téléphone est allumé alors qu'il est éteint pour voir comment leur corps va réagir, mais la dermalgie n'apparaît pas. Inversement, la dermalgie apparaît lorsque je leur fais croire que le téléphone est éteint alors qu'il est allumé. Le phénomène est indépendant de ce que pensent les patients.

GT : La dermalgie apparaît-elle à l'endroit où le téléphone est posé ?

BR : Non. Quel que soit l'endroit où je pose le téléphone, elle apparaît toujours au même endroit (paraombilical unilatéral).

PT : Pourquoi à cet endroit ? Nous n'avons pas vraiment d'explication. Cela faisait longtemps que nous travaillions ensemble sur des problèmes d'intolérance alimentaire et d'allergies. Nous avons commencé par des personnes qui tolèrent mal les produits laitiers, ce qui est assez fréquent. Nous avons constaté que la plupart des personnes qui présentaient une dermalgie paraombilicale

avaient une intolérance aux produits laitiers. Ce n'était pas systématique, mais fréquent. Lorsqu'elles arrêtaient les produits laitiers, la dermalgie disparaissait, puis réapparaissait en consommant à nouveau des produits laitiers.

Je me suis intéressé aux patients qui n'avaient pas de dermalgie spontanée. J'ai essayé de voir si ce type de dermalgie pouvait être déclenché au contact d'autres objets. Chez des personnes qui souffrent d'allergies au pollen, par exemple, au contact avec des extraits de pollen, la dermalgie apparaît. On peut toujours dire que le neuvième métamère est au niveau de l'intestin grêle, où se trouve 70 % du système immunitaire, mais ce n'est qu'une simple hypothèse. Je n'avais jamais pensé à voir ce que cela donnait avec un téléphone et j'ai commencé à voir qu'en posant des téléphones sur des patients, certains avaient une réaction au niveau du neuvième métamère, avec une douleur dans le neuvième intercostal. Ils se mettent à éprouver des réactions physiques – certains en ont certainement dans la salle. Par contre, chez certains autres, cela n'a aucun effet. Pourquoi ? Nous manquons d'explications.

GT : Ce phénomène est-il transitoire ? Sait-on ce qui se passe ? Pourquoi cet épaissement ? Est-ce dû à un flux sanguin à un endroit donné de la peau ?

BR : Avant de répondre à la question, j'aimerais donner une précision. Cela ne se traduit pas seulement par une dermalgie. En même temps que la dermalgie, nous voyons systématiquement apparaître une contracture musculaire entre la neuvième et la dixième côte, et une douleur au niveau de l'intestin grêle, qui n'existe ni avant ni après. Quand on arrête l'expérience, les trois signes disparaissent simultanément, comme ils étaient apparus simultanément. D'après les travaux de Jarricot, un médecin français qui a publié une thèse sur les liens et les points cutanés, les dermalgies et les pathologies organiques. Ceux qui ont travaillé sur la question estiment qu'il s'agit d'un réflexe vasculaire sympathique. C'est ce que nous pensons à l'heure actuelle. L'épaississement apparaît très rapidement, en trois ou quatre secondes.

PT : Les dermalgies sont beaucoup utilisées en médecine orthopédique. Le Professeur Maigne a beaucoup travaillé sur la vertébrothérapie. Ce médecin a développé une méthode mécaniste pour travailler sur le rachis et l'ostéopathie. Il a beaucoup étudié les métamères à travers des zones de dermalgie.

GT : La dermalgie n'apparaît donc pas que dans la zone paraombilicale...

BR : Elle peut apparaître partout. Chaque dermalgie est spécifique d'un muscle et certains muscles travaillent avec certains organes très précis. Avec le D^r Tournesac et quelques autres, nous avons fait une étude très intéressante. Nous avons démontré – c'est surprenant, mais cela fonctionne – qu'un type de dermalgie spécifique disparaissait juste avec un apport de zinc. Lorsque ces patients prennent du zinc, la dermalgie disparaît, mais lorsqu'ils oublient le zinc, elle réapparaît. Lorsqu'ils prennent du zinc, leurs symptômes disparaissent, mais lorsqu'ils n'ont pas pris assez de zinc, la dermalgie et les symptômes reviennent. Nous avons publié une étude sur le sujet.

GT : Ce symptôme clinique n'est pas enseigné dans les facultés de médecine...

BR : Pas à ma connaissance.

GT : J'ai fait des cours de sémiologie il y a longtemps, mais je pense que cela n'a pas beaucoup évolué depuis. On ne connaissait pas les dermalgies. Vous avez une piste, dans une situation où nous sommes dans le flou en ce qui concerne l'hypersensibilité électromagnétique, avec le contexte social actuel. Nous aimerions bien trouver quelque chose d'objectif. C'est en cela que votre démarche nous intéresse. Nous aimerions savoir comment vous envisagez de pouvoir la valider.

PT : Je vais essayer de mettre en place un travail plus approfondi, mais il faut de l'argent : cela devient le nerf de la guerre ! Sans effectuer totalement d'expériences en double aveugle, on peut effectuer des tests. On peut par exemple poser un drap d'examen afin que le patient ne sache pas ce qu'on lui pose sur le corps, et observer les réactions. Cela permettrait de valider l'apparition (ou la non-apparition). Pour ce qui est de la corrélation avec les symptômes, le problème est que,

comme je vous l'ai expliqué tout à l'heure, dans la population, nous aurons des patients électrosensibles, mais qui l'ignorent, et d'autres qui pensent être électrosensibles. Il faudrait donc « faire le ménage » et constituer des groupes différents. Il faut ensuite prévoir des protocoles d'intervention pour améliorer la situation de ces personnes.

BR : Et maintenant, des ostéomédecins s'en occupent aussi.

PT : Oui, mais ils ne s'occupent pas tellement des dermalgies.

BR : Ils peuvent apprendre.

GT : Tout médecin peut rechercher des points douloureux, mais la dermalgie est quelque chose de plus spécifique.

PT : Ce n'est pas très compliqué. J'enseigne à Dijon et cela s'enseigne en une demi-journée.

GT : Si on veut valider l'hypothèse, il faudrait faire l'expérience sur une population suffisamment importante, et avec des médecins diversifiés, qui puissent apporter de la robustesse au test.

BR : L'épaississement est visible dans une dermalgie : on passe de 1 à 1,5 ou 2 centimètres [incompris : ou millimètres ?]. Il n'y a qu'un petit pourcentage de la population qui possède une peau très fine – une personne sur cent peut-être – ou la dermalgie n'est pas fiable.

PT : Comme le panicule sous-cutanée est très fin, la variation est trop légère.

BR : Ce n'est pas fréquent du tout. On dit que la pose du téléphone portable fait apparaître une dermalgie, mais une pathologie préexistante peut déjà l'avoir fait apparaître.

PT : Dans notre groupe, nous avons deux cas de personnes qui avaient déjà une dermalgie. Je vous ai expliqué le problème de l'intolérance aux produits laitiers. La dermalgie apparaît de façon chronique : les patients consommant ces produits tous les jours, ils s'autostimulent en permanence. La première étape est donc de faire disparaître la dermalgie pour pouvoir les tester.

BR : Le cas de la peau fine représente environ 1 % de la population. Dans ce cas, en tant que médecins ostéopathes, nous « trichons » et recherchons les points musculaires.

PT : Dans le protocole, je pense que nous serons obligés de procéder en deux temps, d'abord pour faire disparaître complètement la dermalgie, puis en la faisant réapparaître. En pratique, en ostéopathie, on peut aussi travailler sur l'intestin grêle

BR : Ce n'est pas possible dans une étude.

PT : Je comprends votre interrogation sur les dermalgies. Je me suis toujours demandé pourquoi des examens pratiqués par des centaines, voire des milliers de médecins, ne sont pas du tout évoqués à l'université.

GT : Une petite question : quand vous posez le téléphone sur la peau d'un patient, pourquoi en concluez-vous que ce sont forcément les ondes qui sont en cause ? Ne peut-il pas s'agir de courants ? Avez-vous fait la même expérience avec une pile électrique ?

PT : C'est une bonne question ! Je veux bien essayer !

GT : De même, vous pouvez, au lieu de poser directement le téléphone sur la peau, l'emballer dans du polystyrène, par exemple. Le niveau du champ serait presque équivalent.

PT : Il est compliqué de produire un courant électrique sans champ électromagnétique...

GT : Vous pouvez utiliser une pile. Si on fait passer du courant dans la peau localement, est-ce que cela peut créer le même phénomène ? Je ne suis pas médecin, mais je pense que cela peut recréer le phénomène.

PT : Je vais faire l'expérience, car cela m'intéresse. Votre autre question consiste donc à mettre le téléphone à proximité de la peau, mais pas au contact. Techniquement, c'est assez compliqué... Il faudrait que j'installe un fil au plafond...

GT : Non. Vous pouvez utiliser du plexiglas.

PT : Si c'est l'épaisseur d'un plexiglas, cela ne suffit pas à isoler...

GT : Il faudrait séparer les effets électriques. Si l'on fait passer du courant dans la peau...

PT : Si vous avez du temps, nous pourrions presque vous montrer comment cela fonctionne. Y a-t-il quelqu'un dans la salle qui est électrosensible ou qui pense l'être ?

Apartés.

GT : Beaucoup de travaux ont été menés sur la variabilité individuelle. Cela dépend en partie seulement de l'épaisseur de la peau. Ces techniques ont été pas mal développées à une certaine époque. Des appareils permettent d'effectuer des mesures. Le seuil de perception se situe dans l'ordre du millivolt.

GT : Il suffit que je touche un objet pour ressentir l'électricité.

PT : Nous ne parlions pas de cela, mais d'hypersensibilité. Il s'agit d'une réaction qui n'est pas anormale, mais excessive.

GT : Vous avez fait une étude en posant un téléphone sur des personnes. Avez-vous publié vos résultats ?

PT : Nous avons essayé, mais nous avons eu des refus de publication. On m'a demandé d'expliquer comment cela fonctionnait et j'ai beaucoup de problèmes à ce niveau, étant donné qu'il s'agit d'une observation. Je fais beaucoup de choses, et entre les mémoires de mes élèves, les examens que je dois corriger, etc. Nous pourrions essayer de publier ces travaux dans des revues avec une simple hypothèse.

GT : Vous pouvez vous contenter du descriptif.

PT : Nous l'avons fait. Le refus de publication ne venait pas de là, mais de l'absence d'explications.

GT : Avez-vous constaté des différences entre les différentes générations de téléphones ?

PT : Je n'ai pas fait d'évaluation sur le sujet.

GT : L'endroit où le téléphone est posé influe-t-il sur le résultat ?

PT : Non. J'ai effectué des tests et le phénomène est indépendant de l'endroit où le téléphone est posé.

BR : J'ai aussi fait le test en posant le téléphone discrètement. Cela ne change rien.

PT : Il y a tout de même un problème méthodologique : le lieu où nous avons effectué l'expérience était muni de Wi-Fi. J'ignore si les patients n'ont pas commencé à réagir à ces ondes. Il faudrait que nous puissions faire l'expérience dans un lieu suffisamment isolé.

GT : Avez-vous regardé si en éloignant le téléphone, la réaction disparaissait ?

GT : Le manuscrit que vous m'avez envoyé il y a quelques années, et que j'ai diffusé, n'est pas publiable en l'état. Vous n'auriez pas pu obtenir une publication dans une revue médicale sérieuse, même en France.

PT : Pourtant, nous avons fait traduire cette étude en anglais.

GT : Il est intéressant de voir que deux personnes différentes sont capables d'identifier les mêmes symptômes, mais tel que l'étude a été faite, effectivement...

BR : Il n'aurait pas fallu non plus que nous soyons dans la même salle. Il y a de nombreux aspects que nous n'avons pas maîtrisés.

GT : Le test de la dermalgie, c'est vous qui le déterminez. Y a-t-il des machines qui peuvent mesurer l'apparition de la dermalgie de façon objective ?

PT : Pas à ma connaissance ?

GT : Peut-on mesurer la contraction musculaire ?

PT : Je ne peux pas vous répondre. Certains patients doutent parfois, et pensent qu'ils ont mal parce que nous appuyons trop fort. Je leur demande alors d'appuyer eux-mêmes.

Je pense qu'en cherchant, nous pourrions trouver des appareils. Je sais que pour la fibromyalgie, nous avons effectué beaucoup de recherches pour trouver des appareils appliquant une pression précise. Nous avons beaucoup de difficultés, car la pression peut être relative : l'épaisseur de la peau peut jouer, et la constitution de la personne peut aussi jouer. Certains peuvent avoir une réaction importante alors que nous n'appuyons que légèrement. C'est la raison pour laquelle nous effectuons un premier examen...

BR : J'ai lu une étude sur le sujet, qui indiquait que la température cutanée avait tendance à diminuer en présence d'une dermalgie. J'ai lu cela il y a de nombreuses années.

GT : Si j'ai bien compris, la dermalgie paraombilicale unilatérale apparaît en présence du téléphone...

BR : Et elle disparaît quand on le retire.

GT : Dans le cas de la fibromyalgie, observe-t-on une telle localisation ?

PT : Le diagnostic est différent.

GT : Si j'ai bien compris, la dermalgie est reliée à un dysfonctionnement rénal.

PT : C'est là que l'explication devient plus compliquée. On applique un protocole qui, pour nous, s'appelle un massage rénal. Nous massons des tissus, mais nous ne savons pas exactement ce que nous massons. Objectivement, nous ne pouvons pas être sûrs que nous massons les reins.

GT : Les reins sont à cheval sur les dernières côtes flottantes et sur loge lombaire. Est-ce que vous massez uniquement la loge lombaire ou est-ce que vous remontez ?

PT : Nous partons sous les côtes et nous remontons en longeant leur bord inférieur.

BR : Il faut que la personne soit décontractée. J'ai eu le cas plusieurs fois, de patients qui se plaignaient que le traitement n'ait pas marché, alors que la personne avait oublié par exemple d'installer le coussin – je demande aux patients de se mettre à genoux sur un coussin. Le fait de ne pas avoir de coussin sous les genoux faisait qu'ils avaient mal, et ils se contractaient. Avec le coussin, en effectuant le même massage, la douleur disparaissait.

PT : J'ai fait évoluer le protocole. On peut effectuer le même massage dans différentes positions. Le protocole voulait plutôt que le patient soit relâché, penché en avant sur une chaise, mais c'est aussi bien avec en décubitus dorsal.

BR : Je n'ai pas testé.

PT : C'est le même massage. La personne doit être bien relâchée. Lorsque les patients repartent, il faut aussi leur apprendre à marcher sans talonner. Cela fait aussi partie du protocole. Sachant qu'ils ne vont pas pouvoir rééduquer leur marche toute de suite et qu'il peut y avoir d'autres causes déclenchantes, nous leur demandons aussi de se faire un automassage quotidien pour pouvoir éviter le cercle vicieux. Le concept de cercle vicieux est assez essentiel dans beaucoup de pathologies neurofonctionnelles, que ce soit au niveau biologique, de l'équilibre magnésium/stress, ou de ce que l'on évoque aujourd'hui. Pour casser un cercle vicieux, il faut agir à plusieurs niveaux à la fois. Avec une action à un seul niveau, on a très peu d'efficacité.

BR : Appelons un chat un chat : un certain nombre de personnes déclenchent le syndrome juste parce qu'elles ne veulent pas avancer et qu'elles marchent en arrière dans leur vie.

GT : Et si vous leur dites ?

BR : Je ne le fais jamais. Je commence par les soulager. À la deuxième séance, je leur demande s'ils ne pensent pas que le fait d'avoir vécu telle ou telle autre expérience aurait pu avoir un effet. Ils répondent alors que c'est peut-être vrai. Je leur explique que ce n'est pas en avançant à

reculons qu'ils iront mieux. Ils se remettent alors à avancer. Lorsqu'ils sentent revenir ces points, les inconvénients que cela leur cause sont tellement importants qu'ils repartent de l'avant. Certains ont décidé de recommencer à avancer, quitte à résoudre leurs problèmes familiaux. Ils comprennent qu'ils ne peuvent plus vivre de cette façon, et qu'il faut qu'ils résolvent leur problème. Mon premier travail est donc de soulager le problème, puis de leur expliquer qu'il existe peut-être une autre cause.

GT : Et ils vous entendent...

BR : Ils sont prêts à l'entendre et ils commencent à avancer. Je ne leur explique jamais la première fois.

GT : J'imagine bien, mais la réticence de certains à entreprendre une thérapie comportementale... Vous en faites une de manière déguisée, avec un côté rassurant, car votre discours peut être de nature à les rassurer.

BR : Dans la mesure où la personne a un point de contrôle, c'est fondamental. Après une mauvaise journée, en ressentant la douleur en touchant son point de contrôle, elle sait qu'elle peut se soulager. La dysfonction C0/C1 est très liée à l'humeur et aux tendances dépressives. Lorsque la jonction C0/C1 refonctionne, les patients arrivent à mieux réfléchir. J'ai connu des enfants qui étaient pratiquement considérés comme des attardés mentaux à l'école. Un enfant qui souffrait d'une dysfonction C0/C1 était le cancre de la classe. Je l'ai « récupéré » et à la troisième séance, la mère est arrivée toute fière pour m'annoncer qu'il avait eu la meilleure note de la classe à sa dernière composition de maths. La mère a dit à son enfant : « Tu vois, quand tu veux, tu peux ! » Il a haussé les épaules en disant : « Je ne peux pas travailler plus, mais maintenant, quand maman me parle, je comprends ce qu'elle me dit ! »

PT : Dans les articles, on n'a pas suffisamment introduit l'idée que les dysfonctionnements cérébraux pouvaient être liés à des blocages ostéopathiques. Ce sont plus des réflexes neurovégétatifs que des obstructions vasculaires. Je remets en cause ces théories, avec lesquelles je ne suis pas du tout d'accord.

BR : Je connais beaucoup de personnes qui ont des céphalées et qui ont ce syndrome. Une fois le problème de talonnement du pas résolu, les céphalées cessent. Quand les personnes recommencent à talonner, les céphalées reviennent. Elles touchent leur point, commencent à se masser, et les céphalées disparaissent.

GT : Il y a une chose que je n'ai pas très bien comprise. Le test de la dermalgie avec le téléphone vous permet-il de détecter une population d'hypersensibles aux ondes ou est-ce que les personnes hypersensibles répondront au téléphone ?

PT : Nous avons un recrutement différent. Je vois beaucoup de personnes hypersensibles, ce qui fait un gros biais. En plus, dans la région parisienne, nous avons beaucoup plus de personnes qui sont dans des situations difficiles à plus d'un titre. Je vois aussi des patients qui viennent d'un peu partout en France. C'est ma conviction. J'aimerais pouvoir aller plus loin. J'ajoute que dans mes derniers travaux sur le syndrome de fatigue chronique, une sous-population m'a semblé intéressante. Dans la population, on trouve pas mal de personnes déficitaires en vitamine B12, qui peuvent avoir une déficience neurologique. Beaucoup de personnes qui ont une déficience en vitamine B12 et qui sont hypersensibles souffrent beaucoup plus des symptômes de brûlure cutanée. Il est donc intéressant de prendre en charge cet aspect.

GT : Vous avez parlé d'hypersensibilité en général, vu sous l'angle médical. Est-ce que vous établissez un lien avec le concept d'hypersensibilité qui a été développé sur le plan de la psychologie, notamment par l'équipe d'Aron aux États-Unis ? Ces traits de caractère ont été rassemblés.

PT : Ils ne l'abordent que selon l'aspect psychologique des choses. Parmi les personnes hypersensibles, il y a des caractères que l'on peut retrouver.

BR : J'ai un bon nombre de patients qui ont des anomalies de pieds, ce qui fait qu'ils ont de mauvais appuis au sol. Ils ont un mauvais contact à l'autre, et ce depuis l'enfance. Ce n'est pas

rassurant, car lorsque je les « pousse », ils n'ont pas la force pour résister. Leur voix n'est pas posée et ils n'arrivent pas à affirmer un certain nombre de choses. Ils n'arrivent pas à aller chercher jusque dans leurs muscles des pieds la puissance de leur voix. Cela déclenche donc des erreurs gestuelles et comportementales. Lorsque je leur fais porter des semelles, ils changent, sans que je ne fasse aucun apport psychologique. Je vois ces personnes, qui ont été maltraitées pendant des années, complètement transformées quelques mois plus tard.

Il n'y a pas d'approche unique. Il faut bien comprendre que le talonnement du pas n'est pas un diagnostic, mais un symptôme comme les autres. La dermalgie d'apparition en présence du téléphone portable est un symptôme plus spécifique. Il nous dit que la personne est électrohypersensible, mais il ne nous dit pas pourquoi. Cela ne nous empêche pas de réaliser un diagnostic médical, ce qui est aussi important, si ce n'est plus, que le diagnostic de l'hypersensibilité. Ce test permet de voir que la personne a une réaction anormale à une onde électromagnétique. Nous ne savions pas le faire avant.

GT : Est-ce que le patient ressent une douleur à l'endroit de la dermalgie ?

PT : Il y a deux manières d'examiner une dermalgie : on effectue un léger « palpé-roulé », sans insister sur la zone douloureuse. Certains sont plus provocateurs que moi, et peuvent aller jusqu'à déclencher la douleur. Je ne la déclenche pas. Si les patients ont un doute, je fais le palpé-roulé. Si quelqu'un dans la salle veut faire l'expérience, vous allez voir que c'est très désagréable. Si jamais j'insiste trop, je pense que les patients sont capables de me frapper !

BR : L'idée est de conserver la même pression tout au long du test, et la personne peut alors ressentir le point. Si arrivés à l'endroit où la peau s'épaissit, vous n'appuyez plus, le patient ne sera pas obligatoirement convaincu et n'adhérera pas au traitement.

PT : Je n'aime pas faire mal à mes patients.

BR : Quand il masse, il arrive que les patients ne le sentent pas, mais quand je masse, ils le sentent.

GT : Avez-vous constaté une différence de réaction entre les hommes et les femmes ?

PT : Non.

BR : Pas vraiment. Un certain nombre d'hommes serrent les dents pour montrer qu'ils sont forts, mais à leur façon de dire « Je n'ai pas mal », on sent bien que ce n'est pas le cas. Les femmes sont moins réticentes à annoncer qu'elles ont mal. Un certain nombre, au contraire, sursautent alors que l'on n'appuie pas très fort.

GT : Avez-vous constaté une différence au niveau de l'épaississement cutané ?

BR : Non

PT : C'est un phénomène qui évolue très vite dans le temps. Le temps de poser le téléphone, il apparaît, et le temps de le retirer, il disparaît.

BR : Cela peut prendre trois secondes.

PT : Je ne pense pas qu'il puisse y avoir une modification anatomique distinguable.

BR : Ce que Madame dit est tout de même un peu vrai. J'ai reçu un certain nombre de femmes carencées en zinc, qui me confiaient qu'elles étaient persuadées que c'était leur bourrelet. Quand on les recharge en zinc, le bourrelet dont elles se plaignent disparaît.

GT : Vous recherchez donc une carence en zinc.

PT : Si vous souhaitez savoir ce que nous faisons pour les personnes hypersensibles, cela pourrait nous prendre beaucoup de temps. J'ai une approche biologique. Parmi les substances qui me semblent intéressantes pour l'hypersensibilité, en numéro un, j'ai le magnésium. Je ne vois pas comment on peut se passer de cette approche, sachant que 70 % des Français sont carencés en magnésium. Certains sont sensibles à ce déficit en magnésium que d'autres. J'utilise plutôt le

magnésium électrocytaire, même si cela pose des problèmes, car entre le nord et le sud de la France, ils ont décidé de changer leur technologie...

Ensuite, la vitamine B12 est assez incontournable. Une nouvelle technique existe pour la doser. On dose ce que l'on appelle la vitamine B12 active, sachant que pendant très longtemps, on n'a dosé que la vitamine B12 standard. Ce dosage est en train de révolutionner mon approche. C'est ce que j'ai présenté pour congrès mondial sur le syndrome de fatigue chronique en 2014, avec l'évolution de la supplémentation et en particulier ce qui concerne l'impact sur les troubles cognitifs et la fatigue associée, chez les personnes qui ont des déficits en vitamine B12 active. L'avantage est que pour ce syndrome, nous avons des réunions internationales avec des chercheurs. La réflexion entre les médecins et les chercheurs est très intéressante. Cela nous permet d'aller plus loin que pour la fibromyalgie, par exemple, où l'approche est centrée sur la rhumatologie et les médicaments. Nous avons mené une réflexion partagée entre ceux qui avaient une approche clinique et les chercheurs.

Le glutathion est probablement à explorer aussi. Le coenzyme Q10 aussi...

GT : Les patients ont-ils un stress oxydatif ?

PT : Vraisemblablement. Dans les études, un stress oxydatif a été montré chez ces patients.

GT : Parlez-vous des électrohypersensibles ?

PT : Vous m'avez demandé de vous parler de l'hypersensibilité en général. Je m'éloigne un peu des ondes électromagnétiques.

GT : La frontière est floue entre les deux.

PT : Mon approche est d'identifier les personnes hypersensibles. Les patients viennent me voir en disant qu'ils sont hypersensibles aux ondes électromagnétiques, mais mon problème est de déterminer leur hypersensibilité. En général, ils se plaignent de douleurs, de troubles digestifs, etc. S'ils vont chez un rhumatologue, on leur parle de fibromyalgie. Le syndrome de fatigue chronique est malheureusement peu connu et très sous-diagnostiqué. S'ils vont chez un urologue pour se plaindre d'avoir besoin d'uriner fréquemment, on leur parle de vessie instable et de syndromes particuliers. Je parle d'hypersensibilité en général, car mon approche est la même.

GT : Est-ce que vous pensez qu'une personne qui viendrait vous voir en se déclarant électrohypersensible pourrait en fait relever d'une autre hypersensibilité ?

PT : Pour certains patients, oui.

Avec le protocole thérapeutique du Docteur Rosa, on améliore l'électrohypersensibilité, mais il faut ensuite traiter un certain nombre d'autres hypersensibilités. Au niveau international, il y en a d'ailleurs qui voulaient réunir le MCS et l'EHS. Suivant chez quel médecin ils arrivent, les patients se retrouvent avec une « étiquette » différente. Il se trouve que j'ai eu l'idée du terme « pathologie neurofonctionnelle », qui a été repris un peu partout. Nous sommes tous d'accord sur le fait que les frontières que nous avons tracées sont dues à des symptômes prédominants.

Sur le coenzyme Q10, les travaux sont très intéressants. Lorsque le dosage est sorti, nous avons pensé que le déficit toucherait plutôt les personnes âgées, mais on peut voir des enfants avoir un taux de coenzymes Q10 extrêmement bas. Je ne vous parle pas d'enfants hospitalisés, mais d'enfants qui tiennent parfaitement sur leurs deux jambes.

J'ai aussi beaucoup travaillé sur les acides gras polyinsaturés. La delta-6 désaturase est très sensible au déficit en magnésium et en fer. On a beaucoup parlé du déficit en fer chez les enfants hyperactifs – de déficit en zinc aussi.

BR : On trouve des carences en zinc chez des personnes qui n'arrivent pas à assimiler leur fer. Le pancréas est l'organe diacritique du zinc : quand il n'a pas de zinc, il ne fabrique pas les enzymes nécessaires à la digestion. Il n'arrive donc plus à libérer le fer. Une recharge en zinc chez ces personnes peut donc donner de très bons résultats.

PT : J'effectue assez souvent des dosages d'acides gras polyinsaturés. Les patients n'ont pas que des carences en oméga-3 – qui sont assez courantes du point de vue nutritionnel –, mais beaucoup plus souvent en GLA. Il est assez amusant de constater qu'une personne qui a un déficit en acides gamma linoléiques, en général, est hypersensible. On peut quasiment baser un diagnostic là-dessus. Tous les hypersensibles n'ont pas un déficit en GLA. J'avais effectué une recherche pour un laboratoire qui fabrique des compléments nutritionnels. Nous avons isolé des personnes qui présentaient beaucoup d'hypersensibilités. Il s'agissait de femmes qui avaient des crises de tachycardie assez fréquentes, des syndromes prémenstruels importants, et elles répondaient aux critères du diagnostic. Je vous laisserai la grille de diagnostic si cela vous intéresse. Elles avaient toutes un déficit en GLA. C'était une petite étude sur une dizaine de personnes. Je me suis intéressé à cela, car Durla, qui travaillait sur le magnésium, parlait déjà de ce déficit. Une publication sur les personnes qui souffraient de ballonnisation de la valvule mitrale, qui présentaient un déficit en acides gamma linoléiques. La ballonnisation de la valvule mitrale est un des critères traditionnellement reconnus pour les personnes spasmophiles dans les vieilles publications. Je n'ai pas fait d'échographie systématique chez les EHS pour savoir si la ballonnisation de la valvule mitrale était plus fréquente, mais cela pourrait être le cas un jour.

GT : Avez-vous d'autres questions ? On approche de la fin et je voudrais que tout le monde puisse s'exprimer...

GT : Avez-vous des patients atteints d'hémochromatose. Si oui, comment réagissent-ils ?

PT : La question est : est-ce que l'on a des patients qui ont des hémochromatoses ? Je suis très en lien avec le Professeur Michel de l'association hémochromatose France. Comme je fais souvent des dosages de ferritine, j'en ai trouvé souvent des élevés, mais les hypersensibles n'ont pas plus d'hémochromatose en général.

GT : Vous avez parlé plusieurs fois d'enfants, mais avez-vous vu des enfants avec une EHS ?

PT : En général, ils viennent pour des troubles du comportement. Ils viennent soit parce qu'ils ont un syndrome de fatigue chronique, soit parce qu'ils ont une fibromyalgie, soit parce qu'ils ont des MCS, etc. Parmi ces personnes, on trouve beaucoup de chevauchement entre les pathologies. Je vois beaucoup d'enfants qui ont des TDAH (des troubles de l'attention), et dans ceux-ci, il y en a pas mal qui ont une électrohypersensibilité. Quand on les rééduque avec le massage et la marche... D'ailleurs, dans les appartements parisiens, on entend souvent les parents dire que les voisins se plaignent parce que leurs enfants tapent du pied. Les parents ne nous amènent pas leurs enfants parce qu'ils ont une EHS, mais parce qu'ils travaillent mal à l'école. Il est intéressant de voir les motifs de consultation initiale. Chez les enfants, ce qui tourne autour de la mélatonine est très intéressant également. La mélatonine, par un phénomène de désynchronisation, rend les personnes plus sensibles. Elles sont plus exposées au diabète, à la dépression, aux retards de phase, etc.

BR : Quelques enfants me sont parfois amenés pour de mauvais résultats scolaires ou pour un mauvais comportement avec les parents. Le cas idéal, c'est celui où les gens ne savent pas qu'ils ont une EHS. J'ai aussi reçu quelques adolescentes, que j'ai convaincues de diminuer l'utilisation du téléphone portable. Quand je leur demande de regarder un documentaire sur des personnes qui vivent dans des grottes, en général, elles se calment... Quand je les reteste, cela se passe bien.

PT : J'ai toujours un doute éthique quant au fait d'annoncer à un patient qu'il souffre d'une électrohypersensibilité. Dans la grande majorité des cas, je ne l'annonce pas.

BR : Pour ma part, je le fais.

GT : L'aspect d'exclusion est à prendre en compte.

PT : Hier, j'ai parlé avec l'une des responsables juridiques d'Orange – vous ne saurez pas de qui il s'agit, il y en a suffisamment – qui était EHS, mais qui ne le savait pas ! Je lui ai montré le protocole, ce qui l'a beaucoup intéressée et amusée.

Anses : Lors d'une audition précédente, on nous a annoncé qu'il y avait deux profils de personnes électrohypersensibles : celles qui ont reçu un choc traumatique, qui ont ressenti brutalement une douleur très vive, ce qui les a convaincues de leur électrohypersensibilité, et d'autres qui souffraient d'une série de symptômes et dont on a fini par conclure qu'elles étaient électrohypersensibles.

PT : Je suis tout à fait d'accord. J'ajouterai un troisième groupe de personnes électrohypersensibles qui s'ignorent. On retrouve la même chose pour les problèmes de fibromyalgies ou de douleurs.

Anses : Que diriez-vous de ces patients qui souffrent d'un traumatisme initial ?

PT : Le seul cas que je connaisse où il y ait eu une exposition très forte est celui du militaire dont je vous ai parlé tout à l'heure. Dans les autres cas, je me méfie toujours de ceux qui se sentent mal depuis qu'une antenne a été installée. Je fais toujours attention au diagnostic. Je pense que souvent, ce n'est pas le seul problème.

Certains font effectuer des mesures d'ondes électromagnétiques chez eux. Je sais que les ondes sont de natures différentes selon qu'elles viennent d'une antenne-relais ou du système électrique domestique. Je me suis souvent vu des personnes accuser l'antenne-relais qui venait d'être installée, pour finalement, lorsque les mesures ont été effectuées chez elles, ont vu que c'était plutôt un appareil électrique chez eux qui était à l'origine du problème. Il est très difficile, pour les personnes, d'établir un lien clair entre leur pathologie et leurs symptômes, qui ne sont absolument pas spécifiques.

GT : Encore une question ou une remarque générale ?

BR : Je n'ai pas compris, dans la question, si l'on parlait de personnes qui avaient été victimes d'une hyperexposition ou d'un traumatisme psychique.

Anses : Ce sont des personnes qui, à un moment donné, ont ressenti une douleur très vive, sans nécessairement pouvoir incriminer une antenne, leur ordinateur ou le Wi-Fi. Ils ont éprouvé toute une série de symptômes non spécifiques puis en consultant plusieurs personnes, ils sont arrivés à la conclusion qu'ils devaient être électrohypersensibles.

BR : Le talonnement du pas est souvent déclenché par une chute. Le fait de tomber sur les fesses peut déclencher le syndrome. En général, lorsque je reçois des femmes qui se plaignent d'une douleur aux cervicales après un accident de la circulation, je leur fais masser leurs reins et leurs ovaires, sans toucher aux cervicales, et la douleur disparaît. Je dois en recevoir deux ou trois par semaines. J'ai aussi cherché des syndromes d'hypersensibilité chez des patients qui ne présentaient une atteinte que d'un côté du corps, mais je n'ai jamais rien trouvé alors que j'ai essayé sur une bonne centaine de personnes. Je ne trouve des hypersensibilités que chez les personnes qui ont le syndrome que je vous ai décrit de manière bilatérale.

PT : Pour finir, il est assez étonnant de voir que certains réduisent leur électrohypersensibilité simplement avec ce protocole. Cela fonctionne surtout chez des personnes qui ne sont pas trop « obsessionnelles ». Beaucoup de personnes qui ne se sentaient pas bien supportent beaucoup mieux les ondes et le reconnaissent. Elles expliquent qu'elles avaient du mal à tenir leur téléphone, mais qu'elles n'ont plus de problème.

GT : Je suis frappé par rapport au syndrome subjectif que l'on évoquait ce matin. Il y a un certain temps, c'était la terreur des assurances après un accident de voiture, mais aujourd'hui, on arrive à identifier avec les progrès d'imagerie. En l'occurrence, il serait intéressant de documenter.

GT : Est-ce que la dermalgie correspond, à votre avis, à une augmentation du flux sanguin ? Une caméra thermique pourrait nous aider...

BR : Certains l'ont fait, mais rien n'a suivi. Je ne sais pas si... Cela fait longtemps que j'y ai pensé.

PT : Bernard est à Annemasse, et je suis à cheval entre Paris et Aix-en-Provence.

GT : Sur ces bonnes paroles, nous allons vous remercier d'être venus jusqu'ici, de nous avoir exposé votre expérience et votre point de vue.

PT : Je n'ai pas eu l'occasion de vous remercier de votre invitation. C'était très sympathique de nous auditionner.

BR : Et merci aussi pour votre aide, qui nous a été utile pour faire notre article.

Audition du D^r Mirabel-Sarron - 15 janvier 2015

Étaient présents :

Experts du Groupe de Travail (GT)

Membres de l'Anses (Anses)

Invité D^r Christine Mirabel-Sarron (psychiatre à l'hôpital Sainte-Anne) (CMS)

Un tour de table des participants est effectué.

Audition du D^r Christine Mirabel-Sarron

Je me présente en deux mots, puis je vous expliquerai le contexte qui m'a conduite ici, ainsi que ce que l'on m'a demandé – car je ne suis pas venue de ma propre initiative. Je suis médecin psychiatre. Je suis praticien hospitalier dans un service universitaire à l'hôpital Sainte-Anne depuis plus de vingt ans, où je dirige l'unité de psychothérapie du service universitaire depuis plus de quinze ans. C'est la plus grosse unité de psychothérapie en France. Nous nous intéressons aux thérapies comportementales et cognitives, à la psychanalyse, aux thérapies faisant appel à l'expression artistique ou corporelle, etc. Je suis docteur en psychologie clinique et pathologique. Depuis très longtemps, je mène des activités de recherche. Au départ, je m'intéressais principalement aux marqueurs linguistiques chez les patients déprimés ou anorexiques/boulimiques, avec l'université de Paris VIII et l'unité du CNRS de psychologie cognitive qui y est associée. Je me suis ensuite recentrée sur l'université Paris V – Descartes. Notre unité est également habilitée pour mener des projets de recherche avec l'Inserm, afin d'évaluer des psychothérapies récentes.

Voilà pour mon parcours. Je suis arrivée ici très indirectement, car j'ai assuré la présidence de différentes associations, et notamment celle de l'association française de thérapie comportementale et cognitive, au début des années 2000 (aux alentours de 2002-2004). En 2012, le Dr Chapelle, psychiatre libéral à Toulouse, s'était engagé à organiser une conférence sur l'apport des thérapies comportementales et cognitives dans la prise en charge des souffrances émotionnelles des patients électrosensibles. Quinze jours avant sa présentation, il a déclaré son indisponibilité (pour des raisons familiales), et le Pr Choudat, qui dépend de mon groupe hospitalo-universitaire – les hôpitaux de Cochin et de Sainte-Anne sont associés – m'a contactée, en qualité d'ancienne présidente de l'association française de thérapie comportementale et cognitive. J'ai donné mon accord. Il s'agissait de procéder à une revue de la littérature. J'ai donc traité cette question en mars 2012. J'avais fait état à l'époque d'autres problèmes, étant donné que pour toutes les études, le recrutement des patients avait été problématique : qu'en était-il du profil psychologique des patients recrutés pour l'étude ? Le recrutement semblait assez fortement basé sur le principe du volontariat, les participants aux études étaient souvent rémunérés, les études portaient parfois sur des échantillons très réduits, si bien qu'il était impossible d'en tirer des conclusions définitives.

On m'a ensuite demandé de prendre en charge certains patients, ce que j'ai refusé. Mon unité est en effet complètement débordée : nous faisons face à quinze demandes de psychothérapie par semaine. Nous sommes certifiés ARS, et sommes parfaitement qualifiés pour traiter tous les troubles de l'humeur (multi-récurrents, résistants, bipolaires, etc.). Nous avons donc déjà fort à faire, au-delà de l'Île-de-France. Nous mettons en œuvre des thérapies très particulières. J'ai donc décidé de ne pas recevoir de patients électrosensibles, malgré la demande du Pr Choudat. Je me suis donc contentée de cette revue de la littérature et je n'ai pas beaucoup travaillé dans ce domaine entre 2012 et 2014. On m'a sollicitée à nouveau pour analyser les articles qui avaient été

publiés depuis ma première revue de littérature, ou que je n'avais pas pu consulter à l'époque. Cela correspond au rapport que j'ai rendu fin novembre.

Par rapport à 2012, trois études supplémentaires relativement structurées ont été réalisées. Elles suivent une méthodologie plus précise : leurs auteurs ont tenté d'évaluer les profils des patients et leur souffrance émotionnelle (anxieuse et dépressive). Ils ont tenté d'évaluer une méthodologie basée sur la thérapie comportementale et cognitive. Sur l'ensemble des articles publiés, trois sont donc réellement dignes d'intérêt. La thérapie comportementale et cognitive mise en place est assez classique. Il s'agissait à chaque fois de programmes modulaires, c'est-à-dire constitués d'une série de séquences précises. Cette démarche est compatible avec le principe d'une thérapie comportementale et cognitive – j'y reviendrai. En règle générale, chaque thème donne lieu à trois séances avec le patient. En somme, pour ces trois articles, la forme est exempte de toute critique. Le problème porte plutôt sur l'évaluation des patients. Les groupes de patients sont assez bien construits, et des groupes contrôle ont été utilisés (comparaison de groupes présentant des symptômes à des participants non atteints par ces symptômes, mais qui se déclarent électrosensibles). Le bât blesse pour ce qui concerne l'évaluation des patients. Les trois études n'ont pas utilisé une échelle commune et ne peuvent donc pas être comparées les unes aux autres.

L'évaluation utilisée n'a d'ailleurs pas été déterminée par des cliniciens – ce que j'ai du mal à comprendre. L'évaluation des patients a été effectuée sans faire appel aux méthodes utilisées couramment par les cliniciens dans les grandes études internationales. On ne retrouve que quelques-uns de ces outils, mais en proportion assez minoritaire. Par exemple, pour évaluer les troubles de la personnalité, les outils de ces études sont totalement différents de ceux auxquels nous faisons habituellement appel. Nous ne les utilisons même pour ainsi dire jamais. Et pourtant, je pense qu'il serait particulièrement intéressant de déterminer le profil des patients (hyper-perfectionnistes, extravertis, introvertis, en attribution interne ou externe, etc.). Cela semble important pour comprendre leur souffrance émotionnelle, puis pour élaborer une proposition d'aide psychologique.

Je fais d'ailleurs partie des « pionniers » de ce type de thérapie. Les trois études qui soient d'un réel intérêt ont respecté cette approche, étant donné que des entretiens préliminaires ont été menés : trois entretiens en général, sachant que l'on peut aller jusqu'à sept, y compris dans la pratique clinique. Ces entretiens ont pour but de comprendre l'état du patient en tenant compte de son histoire personnelle. Cela permet notamment de recenser les facteurs qui sont susceptibles d'avoir amplifié les troubles ou au contraire de les avoir minorés (par des traitements, des lectures, etc.). Il est recommandé de mener au minimum trois entretiens avec le patient, sachant que cela peut aller jusqu'à sept. Cela permet de comprendre toutes les composantes du patient (facteurs environnementaux, externes, internes, familiaux, biologiques, etc.), avant de commencer la thérapie à proprement parler.

Ces entretiens préliminaires débouchent sur la proposition d'un contrat thérapeutique. Cette phase préliminaire a très bien été respectée dans chacune des trois études. On y retrouve aussi des thérapies de groupe, ce qui est tout à fait envisageable. D'ailleurs, à l'hôpital Sainte-Anne, compte tenu du nombre de patients que nous suivons, depuis 2002, nous procédons exclusivement par thérapie de groupe – bien entendu, les entretiens préliminaires sont toujours indispensables. Nous concluons un contrat personnalisé avec le patient, ce qui a bien été fait dans les trois études. Même si la thérapie de groupe s'effectue selon un programme défini, chaque patient fera l'objet d'un contrat, et il participera à la thérapie de groupe si celle-ci est réputée lui apporter un bénéfice. Généralement, à chaque thème correspond un outil de thérapie comportementale et cognitive : il peut s'agir de techniques de relaxation, d'un système d'exposition progressive, etc. Les outils utilisés sont assez classiques. La structuration des thèmes des groupes apparaît correcte dans les trois études, mais les programmes sont différents d'une étude à l'autre.

Pour illustrer le principe des programmes modulaires, j'ai choisi un exemple qui n'est pas lié aux électrosensibles. Il s'agit d'un programme classiquement utilisé pour traiter les patients dépressifs – il existe depuis les années 1980. Sur douze séances, on peut par exemple proposer une séance

pour apprendre aux patients à gérer leur anxiété par des techniques de relaxation, deux séances sur l'altération de la communication avec autrui – une personne déprimée est moins encline à prévenir son responsable qu'elle est en arrêt de travail, par exemple, et il peut être utile de lui apprendre à communiquer ce genre d'information par téléphone ou par mail –, deux séances sur la gestion du temps, trois séances sur les pensées dépressives (et leurs effets inhibants) et trois séances sur la programmation d'activités pour le patient, (renforcement), qui permettront de rétablir la confiance et l'estime de soi. Chaque patient du groupe pourra voir de quelle façon chacun des thèmes abordés pourra s'appliquer à son cas personnel. Pour l'un, il s'agira de prévenir son responsable en cas d'arrêt de travail, alors que pour un autre, il s'agira plutôt de prévenir sa fille qu'il n'est pas en état de garder ses enfants le mercredi. Chaque patient travaille donc en fonction des éléments qui caractérisent sa propre vie.

Les programmes de groupe utilisés dans les trois études sont différents, ce qui est assez intéressant. Ils semblent apporter un mieux-être aux patients, sous réserve d'une bonne évaluation – cf. les remarques de tout à l'heure sur les outils employés. La majorité des outils sont assez méconnus en clinique. Le mieux-être est décrit à travers les auto-évaluations des patients. Ces derniers tiennent des carnets de thérapie, où ils peuvent décrire leurs sentiments personnels, ce qui est une pratique assez courante. J'ai toutefois noté que l'état initial des patients n'était pas particulièrement dégradé. Ils ne présentent pas de syndromes anxiodépressifs très développés au début du programme.

Je suis à votre disposition pour répondre à vos questions.

GT : S'agit-il de patients qui ont engagé une démarche volontaire ?

CMS : Ils ont été recrutés sur la base du volontariat. Le recrutement a été effectué soit par le biais d'annonces dans les centres de soins, soit par l'intermédiaire de médecins, soit par des annonces dans la presse. L'idée du Pr Choudat, en 2012, était de monter un réseau de soins. Il a signé un contrat avec le Dr Chapelle, qui était, à l'époque, le président de l'association française de thérapie comportementale et cognitive. Je fais partie du réseau de cette association et j'ai donc, comme beaucoup, reçu un mail à travers lequel on me proposait de recevoir des patients qui se déclaraient électrosensibles, et de leur faire suivre une thérapie comportementale et cognitive. En 2012, ces trois études n'existaient pas encore, et les programmes modulaires correspondants étaient inconnus. En outre, ces études ne sont pas facilement accessibles : elles n'ont pas été publiées dans des revues à forte diffusion. L'intérêt de ces trois études est qu'elles peuvent inspirer les praticiens qui cherchent à construire des programmes. Les taux d'abandon en cours de programme sont assez faibles, et le fait que chaque étude ait développé un programme modulaire particulier offre davantage de possibilités. Enfin, en dépit des biais relatifs à la faible taille des échantillons et aux méthodes d'évaluation peu courantes qui avaient été employées, les participants à ces programmes semblent attester d'une amélioration de leur état. Il faudrait employer une autre méthodologie pour évaluer l'efficacité de ces thérapies, mais elles semblent à tout le moins réalisables et assez bien acceptées par les patients.

En thérapie comportementale et cognitive, pour la gestion émotionnelle, nous disposons d'une centaine d'outils différents. Tous ont été développés en fonction de nos connaissances sur les réactions de stress, l'anxiété, les comportements dépressifs, les réactions de colère, les passages à l'acte impulsifs, etc. Pour chacun des trois études, le programme modulaire comporte entre cinq et sept outils, qui font partie de ceux couramment utilisés pour la gestion du stress et de l'anxiété.

Anses : Que pensez-vous du PHRC du Pr Choudat ?

CMS : Je ne l'ai jamais eu entre les mains. Je l'ai pourtant réclamé plusieurs fois. J'avais postulé en 2012 étant donné que je travaille depuis très longtemps dans la recherche – je n'ai d'ailleurs pas toujours été psychiatre. J'ai des problèmes de vue à la suite d'un accident de voiture ; à l'époque, j'avais déjà fini mes études de médecine et j'avais déjà réalisé des travaux de recherche en physiologie humaine. Dès ma troisième année de médecine, j'ai travaillé dans un laboratoire de physiologie. J'ai indiqué au Pr Choudat que je pouvais apporter un regard critique de clinicienne sur les évaluations de l'anxiété et de la dépression. Il m'a répondu qu'il avait déjà toutes les

personnes dont il avait besoin... J'en ai pris acte et étant donné que je suis passablement occupée, j'ai continué mes travaux. J'ai demandé à obtenir le PHRC, mais je ne l'ai jamais reçu.

Anses : Je vous rassure : peu de gens l'ont eu !

CMS : Je ne sais pas ce que ce document contient. Je pense que ceux qui l'ont construit ont des problèmes, étant donné que deux psychologues, à dix mois d'écart, m'ont téléphoné pour m'interroger sur mes outils d'évaluation. Je leur ai demandé avec qui ils travaillaient et ils m'ont répondu que c'était avec le P^r Choudat. Je leur ai répondu qu'il était censé être entouré d'une équipe très autonome et j'ai donc refusé de leur fournir les informations demandées en dehors d'un cadre officiel. Ma position peut sembler assez rigide, mais je suis déjà suroccupée.

GT : Comment ces thérapies cognitives sont-elles évaluées de manière classique ? Procède-t-on à partir d'une auto-évaluation des patients ou emploie-t-on des outils plus objectifs ?

CMS : Les outils sont très nombreux. On doit utiliser concomitamment trois familles d'outils. Elles sont indissociables d'une démarche académique. On doit tout d'abord procéder à une évaluation comparative avant et après la thérapie. Si par exemple la thérapie a lieu en septembre, il est même possible d'effectuer une première évaluation dès maintenant et une seconde, juste avant le début de la thérapie. Nous devons au moins procéder à une auto-évaluation (le patient remplit un questionnaire) et à un recueil de données orienté : si par exemple nous percevons que le patient est anxieux, nous pouvons lui demander de noter, pendant trois jours, toutes les formes d'anxiété qu'il peut ressentir (indépendamment de leur gravité), et de décrire avec précision les circonstances dans lesquelles les poussées anxieuses les plus significatives ont lieu. Le patient est également incité à formuler des hypothèses sur l'origine de ses poussées anxieuses. Le patient doit donc tenir un cahier à jour, et nous en faisons lecture pendant les séances. Par ailleurs, le questionnaire que le patient est censé remplir est choisi en fonction des troubles qu'il nous aura décrits. Enfin, une hétéro-évaluation doit obligatoirement être réalisée, de la part d'un psychologue ou d'un psychiatre (évaluateur externe indépendant du praticien thérapeute). Pour ce faire, il peut procéder à des entretiens semi-structurés, à travers lesquels il s'agit de vérifier, par exemple, l'hypothèse selon laquelle le patient est un déprimé bipolaire. Les trames de ces entretiens semi-structurés ont fait l'objet de publications au niveau international. Sans en avoir l'air, le thérapeute pose des questions précises au patient, ce qui lui permet de déterminer un score à partir d'une grille d'évaluation. Là encore, il s'agit d'échelles partagées au niveau international. Tous ces outils constituent l'évaluation de base.

Donc au moment d'une évaluation par le patient, et l'autre, par un évaluateur externe, entraîné à ce travail, qui mène des entretiens structurés et le remplissage d'échelles d'hétéro-évaluation, par exemple : l'échelle de Hamilton pour la dépression H.D.R.S ou encore l'échelle de Hamilton pour l'anxiété H.A.R.S.

L'indépendance de l'évaluateur est fondamentale, car le praticien thérapeute, ne serait pas neutre dans son évaluation, surtout après thérapie.

GT : C'est donc à ce niveau que les études sont incomplètes...

CMS : Effectivement, l'évaluation n'a été que partielle. Les patients tiennent bien un carnet et répondent bien à des questionnaires d'auto-évaluation, mais les organisateurs de ces études n'ont pas mené d'entretiens semi-structurés et les démarches d'hétéro-évaluation ont été parcellaires, voire totalement absentes.

D'après la lecture, il n'y aurait pas eu d'évaluateur externe neutre, l'essentiel des informations reposant sur de l'auto-évaluation.

En outre, par rapport à la pratique clinique courante, dans des travaux de recherche, il est courant de faire figurer des données physio-expérimentales. Par exemple, nous effectuons assez souvent des mesures électrophysiologiques : nous mesurons la réaction électrodermale ou pupillaire du patient à des images émotionnelles. Nous procédons aussi beaucoup à des tests de Stroop émotionnels ces temps-ci. Nous nous appuyons donc sur des mesures psychocognitives expérimentales. Il est d'ailleurs très courant que les résultats d'auto-évaluation soient les plus

satisfaisants, que l'évaluation menée par les thérapeutes soit un peu moins satisfaisante, et que les résultats des mesures électrophysiologiques soient encore moins satisfaisants. Nous nous efforçons, dans nos travaux de recherche, de faire appel à des mesures indépendantes de toute subjectivité d'origine humaine. En outre, pour les hétéro-évaluations, nous faisons appel à des psychologues qui ne participent pas au suivi des patients. Ce principe a d'ailleurs été respecté dans les trois études : d'après ce que j'ai compris, les entretiens préliminaires ont été réalisés par des psychologues qui n'étaient pas thérapeutes. En outre, les thérapies de groupe étaient menées par des thérapeutes « seniors » (plus de dix ans de pratique professionnelle), ce qui a d'ailleurs été identifié par les auteurs de ces études comme un point de fragilité : des thérapeutes expérimentés disposent en effet de ressources qui leur permettent de travailler plus efficacement, et il convient donc d'en tenir compte et de relativiser les améliorations constatées.

Dans n'importe quelle étude publiée dans une revue internationale, c'est l'inverse qui se produit : les thérapeutes ont un profil « junior ». Dans les programmes, qui accueillent entre 50 et 200 patients, les « petites mains » sont des doctorants : ils suivent une brève formation à la thérapie comportementale et cognitive. Ils sont bien sûr sous tutorat, et sont vus deux fois par semaine afin de voir s'ils n'ont pas de problème avec leurs patients. Un senior peut les aider, mais toutes les thérapies sont animées par des juniors, qui ont au grand maximum deux années d'expérience.

GT : Il s'agit donc d'un biais.

CMS : Oui. C'est l'un des biais de ces études. Dans les grands essais internationaux (menés principalement par des Américains ou des Canadiens, et, pour ce qui concerne la thérapie comportementale et cognitive, par des Néerlandais), les thérapeutes ont un profil « junior ».

GT : Existe-t-il une spécificité dans la thérapie liée aux ondes électromagnétiques, ou peut-on appliquer des outils génériques à de nombreux cas de figure ?

CMS : Les organisateurs de ces études se sont efforcés de choisir les modules en tenant au maximum compte des spécificités des patients. Ils sont partis du principe que la souffrance du patient, quelle que soit sa symptomatologie (vertiges, maux de tête, etc.), relève de la psychiatrie et en l'occurrence, d'un processus psychopathologique. Ce postulat, selon lequel le patient attribuerait aux ondes la cause de sa souffrance, peut être discuté. Pourtant, il apparaît dans toutes les études que j'ai pu lire sur ce sujet. Les thérapeutes travaillent sur le mode d'attribution de la pensée causale et en cherchant à identifier d'autres causalités possibles (externes ou internes). Peut-être les patients sont-ils soumis à d'autres facteurs environnementaux ou sont-ils plus anxieux certains jours. Ce travail permet donc de passer d'une attribution monocausale – les ondes seraient les uniques responsables du trouble ressenti – à ce que nous appelons, dans notre jargon, une « décentration » ou une « distanciation ». Les ondes ne sont pas exclues comme causes possibles, mais divers facteurs internes ou externes peuvent également entrer en ligne de compte. Ce type d'outils n'est pas spécifique aux ondes ; il peut servir à traiter des patients qui associent un trouble à une seule origine possible. Des patients déprimés peuvent par exemple penser que l'origine de leur mal-être est purement interne. J'avais vu un patient après un incendie sur son lieu de travail, et qui était certain que l'origine du sinistre est un mégot de cigarette mal éteint dans sa poubelle. Je lui ai fait remarquer qu'au moment de l'incendie, il était en arrêt depuis trois semaines, et qu'il ne pouvait pas être responsable, même si le feu s'est déclenché dans sa poubelle. Dans le même ordre d'idée, les patients qui se déclarent électrosensibles ont tendance à attribuer une origine unique à leur état (les ondes électromagnétiques).

La deuxième spécificité est que les ondes sont identifiées, dans toutes les études, comme un facteur de stress, qui entraîne une réaction de stress d'ordre physiologique. C'est pour cela que dans tous les programmes, des modules ont pour objectif de gérer le stress (à travers la relaxation par exemple). Dans la troisième étude, la *mindfulness* (thérapie dite « de pleine conscience ») se substitue aux techniques de relaxation. Cet outil a montré son efficacité dans la gestion des réactions de stress.

On fait donc appel à des outils spécifiques pour comprendre la souffrance – et dans toutes les études, la souffrance est réputée d'origine psychiatrique – et à des outils plus généraux – pour gérer le stress par exemple.

Anses : Toutes les études font-elles appel à la thérapie comportementale ou d'autres terrains sont-ils explorés ?

CMS : Le champ est plus large, mais pour l'instant, le cadre des autres études est assez limité. Il s'agit par exemple de séances d'acupuncture, d'homéopathie, etc. Ces travaux ne reposent sur aucune base conceptuelle spécifique. Pour autant, pour ce que j'en ai lu, aucune autre approche de psychothérapie n'a été tentée – tout du moins pour les travaux publiés dans des revues scientifiques.

Anses : Selon vous, d'autres outils pourraient-ils être envisagés, en dehors du travail sur l'attribution unique du trouble ?

CMS : Ce qui me gêne le plus dans ces études, c'est que les informations sur le profil psychologique des patients sont insuffisantes. Avant d'envisager des soins, on utilise le questionnaire PDQ4+ (connu au niveau international), qui est extrêmement efficace pour l'auto-évaluation des profils de personnalité. Il a d'ailleurs été traduit en français. Cela permet de voir si le patient est plutôt d'un tempérament pessimiste, introverti, etc., ou s'il présente des éléments paranoïaques – même s'il n'est pas à proprement parler paranoïaque. Suivant le profil psychologique du patient, il est susceptible de manifester du rejet et de connaître des symptômes plus intenses. Dans les trois études, il apparaît que les patients ne sont pas particulièrement anxieux ni déprimés. La description est très grossière pour nous, cliniciens. Ce serait tout aussi vague pour un dermatologue de lire que les patients présentent des éruptions cutanées sur les bras et sur les jambes, sans aucune information sur les caractéristiques de ces manifestations (couleur, démangeaisons, conditions d'apparition et de disparition, etc.). Je peux formuler l'hypothèse que le profil psychologique des patients est assez hétérogène, et il est possible que pour certains patients, certains outils apportent un meilleur bénéfice que d'autres. Je pense qu'à l'origine, les organisateurs de ces études se sont basés sur des travaux plus anciens, et ont formulé l'hypothèse que les patients étaient des anxiodépressifs. J'ai lu par exemple un article dans lequel on imaginait que chez des personnes anxieuses, le fait de lire des articles sur les dangers supposés des ondes électromagnétiques ou de s'entretenir de ce sujet avec une relation pouvait provoquer l'apparition de symptômes. Les personnes de tempérament anxieux ont tendance à imaginer des événements catastrophiques, même si leur cas n'est pas d'ordre pathologique.

Ainsi, alors que nous utilisons un questionnaire sur les peurs qui regroupe une quinzaine de thèmes, seuls certains de ces thèmes ont été utilisés. Un praticien peut éventuellement, dans le cadre d'un examen clinique, s'affranchir de certains thèmes et s'écarter quelque peu de la pratique recommandée, mais ce n'est pas habituel pour une étude.

GT : En conclusion, ces trois études ne démontrent pas que les personnes électrohypersensibles soient particulièrement anxieuses.

CMS : Elles ne sont ni particulièrement anxieuses, ni particulièrement déprimées. Elles le sont un peu, mais pas plus que cela, tout du moins d'après la moyenne et l'écart-type. Il me semble que l'ensemble des scores n'est disponible que pour une seule des trois études, et il y apparaît qu'aucun patient n'est en état de dépression caractérisée. Cela rejoint d'ailleurs l'idée exprimée dans d'autres articles.

GT : Les résultats pourraient-ils être liés au fait que ces paramètres n'aient pas correctement été évalués ?

CMS : Oui. Les organisateurs des études n'ont pas « creusé » la question. On ne peut donc pas savoir. Ce matin, par exemple, j'ai reçu une patiente pour un premier entretien, dont l'anxiété avait été évaluée comme modérée (son score global était voisin de la moyenne française), mais lorsque nous avons examiné des facteurs d'anxiété plus spécifiques, son score pour l'anxiété dans la relation aux autres est au-dessus de la normale, et juste en dessous du seuil de la pathologie.

GT : Ainsi, à ce jour, quel que soit le type d'approche, aucune étude ne laisse imaginer que les électrohypersensibles seraient plus enclins à la dépression ou à l'anxiété...

CMS : Non. Nous n'avons pas davantage d'éléments sur les dimensions de personnalité.

GT : Les personnes qui participaient à ces études étaient-elles atteintes par des symptômes sévères en lien avec l'électrohypersensibilité ?

CMS : Pas nécessairement. D'ailleurs, certains patients se déclaraient électrosensibles, mais étaient asymptomatiques. Dans l'une des études, la distinction est bien établie (étaient clairement distingués des patients avec symptômes handicapants et ceux sans symptôme).

GT : Je me rappelle avoir vu, sur les réseaux sociaux, des intervenants déconseiller de participer aux études du Dr Choudat, sous peine d'être considéré comme fou. Il était hors de question de se prêter à n'importe quel test. Le terme « psychiatrie » fait craindre une certaine stigmatisation. Peut-être cela induit-il un biais de sélection, en réduisant la base des patients volontaires ?

CMS : De toute manière, l'évaluation comporte certainement un biais, sachant que certains de mes patients sont allés se faire évaluer – je ne les suis pas pour leur électrosensibilité, mais pour d'autres raisons – et qui n'ont pas supporté l'évaluation. Ils m'ont expliqué qu'ils avaient été considérés à tort comme déprimés ou fous, et qu'ils n'avaient pas l'intention de poursuivre l'expérience. Je ne sais pas comment se déroulent ces entretiens d'évaluation. Je n'ai pas creusé la question, étant donné que je les suis pour des raisons différentes. D'ailleurs, ces patients ne sont qu'au nombre de deux, et je pourrais donc difficilement tirer des généralités de leurs expériences.

GT : Quoi qu'il en soit, on peut soupçonner un biais lié à la sélection des participants.

CMS : Je ne pense pas, car les deux patients en question ont répondu à une annonce pour une évaluation gratuite. Ils étaient curieux d'en connaître le résultat. L'une des deux personnes, qui est très militante, a certainement répondu par l'intermédiaire des réseaux sociaux – elle a empêché qu'une antenne soit installée près de chez elle, participe à des pétitions, etc. Si elle pouvait apprendre quelque chose dans cette expérience et y retirer un bénéfice, elle était plutôt partante. Elle s'est prêtée au jeu, mais elle n'y est pas retournée, car elle a l'impression d'être prise pour une folle ou une personne déprimée – et je confirme qu'elle ne l'est pas. J'ignore ce qui se passe précisément lors de ces évaluations, et j'ignore comment elles sont présentées aux patients.

Anses : Ce sujet fait partie des principales critiques des EHS à l'égard des positions scientifiques : la plupart des scientifiques assimilent l'EHS à un problème d'ordre purement psychologique, voire psychiatrique. D'après ce que vous nous indiquez, les études publiées sur le sujet ne permettent pas de conclure que les EHS relèvent d'une pathologie psychiatrique particulière. Pensez-vous qu'il soit possible de relier certaines pathologies à l'EHS ? Pensez-vous qu'il faille mener des travaux de recherche dans ce domaine ?

CMS : L'une de mes réticences à propos de ces études est que toutes sont basées sur le postulat selon lequel l'électrosensibilité aurait pour origine un problème d'ordre psychologique, et une attribution monocausale à un facteur de stress externe. Je comprends que les patients supportent mal cette association, d'autant qu'aucune évaluation scientifique ne permet de l'étayer. En revanche, le problème pourrait être présenté au patient selon un angle différent.

Dans notre service, nous comptons trois pôles d'excellence, consacrés respectivement à la dépression, aux troubles alimentaires et à la thérapie comportementale et cognitive. Pour changer de sujet, prenons l'exemple des troubles alimentaires. Un patient boulimique présente des critères cliniques de boulimie – il mange en grandes quantités, à une fréquence donnée, etc. On peut donc considérer que l'on a affaire à une maladie, peu importe pour l'instant qu'elle soit d'ordre psychiatrique ou non. Cette maladie est reconnue en tant que telle par l'OMS. Par ailleurs, des études ont mis en évidence le fait que 75 % des patients boulimiques avaient une personnalité « *borderline* ». La rupture de soins s'explique le plus souvent par une pathologie grave de la réactivité émotionnelle. Par ailleurs, on sait également que les boulimiques ont un problème d'attribution : généralement, tout comme les électrosensibles, ils ont tendance à rechercher une

cause externe à leur comportement. Ils sont particulièrement sensibles au rejet des autres (réel ou supposé), qui les pousse à la boulimie. Une attribution externe n'est pas antinomique avec l'existence d'autres facteurs. Des facteurs biologiques peuvent aussi entrer en ligne de compte.

Une attribution externe monocausale n'est pas contradictoire avec d'autres facteurs étiopathogéniques. Ce n'est qu'un niveau contributif à la souffrance. Dans le cas des électrosensibles, on a tendance à généraliser à partir d'un niveau sans connaître les autres niveaux. Il n'existe, à ma connaissance, aucun article qui traite des dimensions de personnalité des patients. Peut-être tout peut-il s'expliquer par l'attribution externe monocausale, mais ce n'est peut-être pas le cas. On ne peut donc pas tenir un discours aussi péremptoire que celui des auteurs des différentes études. Je pense que ce facteur est présent. Nous proposons des thérapies comportementales à des boulimiques – elles sont en place dans notre service depuis 1992. Il s'agit d'un programme de 12 séances, mais nous y abordons d'autres aspects tels que les facteurs biologiques, l'hyperréactivité émotionnelle, la rupture de la relation interpersonnelle, la difficulté à gérer les impulsions colériques, etc. Les dernières séances du programme sont consacrées à l'attribution causale externe et aux autres causes possibles de leur pathologie. La symptomatologie est certainement polymorphe et complexe, et les facteurs étiopathogéniques sont probablement multiples – comme souvent. Pour l'instant, un seul de ces facteurs est évoqué dans les études, mais je pense qu'il en existe d'autres. Dans le domaine psychologique, je pense que les dimensions de personnalité devraient absolument être abordées.

Toute souffrance émotionnelle est en effet colorée par des dimensions de personnalité. Depuis une quinzaine d'années, je me suis occupée de nombreux patients bipolaires. On utilise un gradient émotionnel, qui va de -10 pour la tristesse extrême à +10 pour les états les plus euphoriques. Un score de +2 est considéré comme normal, mais étant donné que je suis assez extravertie, avec un état de +2, je suis capable de lancer une conversation avec mon voisin dans le métro, alors que pour des personnalités plus introverties, ce genre de comportement n'est envisageable qu'à partir de +3 ou +4, c'est-à-dire déjà à un niveau pathologique. De la même manière, nos dimensions de personnalité sont susceptibles de colorer les symptômes ressentis. Pour les personnes de tempérament pessimiste, la moindre douleur sera ressentie comme une catastrophe. Les études n'abordent pas du tout cette question.

Anses : Dans la littérature que vous avez étudiée, l'article de Van Dongen (2014) suggérait que l'EHS puisse être générée par une hyperactivation du système sympathique. Qu'en pensez-vous ?

CMS : Pourquoi pas ? Cela n'apporte pas plus d'eau au moulin... Vous pouvez chercher à utiliser un logiciel pour aider à réguler le rythme cardiaque. Un psychologue bordelais a même mis en ligne un exercice de cohérence cardiaque, utilisable pour tous pour réguler le stress et ses émotions. Cela fait partie des réactions de stress. Cela n'a donc rien d'un scoop.

GT : Que pensez-vous des zones blanches ? Ne serait-il pas souhaitable qu'avant le départ d'un patient dans une zone blanche, un bilan personnel soit réalisé ?

CMS : Je pense qu'il faut effectivement établir un bilan personnel qui « tienne la route », si vous me permettez l'expression. À l'hôpital Sainte-Anne, nous sommes assez bien dotés, et j'avais proposé au D^r Marc-Vergnes d'effectuer un bilan poussé pour une dizaine de patients EHS, comme nous le faisons déjà pour des patients présentant une forte réactivité émotionnelle. Même si l'étiopathogénie intègre d'autres ingrédients, on peut essayer de qualifier la souffrance émotionnelle des patients. Il ne s'agirait que d'établir des bilans personnels, et non des thérapies complètes. Nous ne pourrions pas tirer de généralités d'une dizaine de bilans personnels, mais cela pourrait donner des pistes à explorer dans le cadre d'études ultérieures. Il est également possible que les dix patients examinés présentent des profils complexes complètement différents les uns des autres. J'avais eu un assez long entretien téléphonique avec Mr le Pr Jean-Pierre Marc-Vergnes, à ce sujet. Il m'avait confirmé que c'était une idée possible. Cela nous offrirait une base de réflexion. Cela n'exclut pas, naturellement, que d'autres facteurs étiopathogéniques interviennent, comme le stress, l'attribution externe, etc. Pour notre part, avant de proposer une thérapie, nous avons besoin d'établir un bilan émotionnel. Nous ne le faisons pas pour le plaisir de remplir les dossiers médicaux des patients. Sur les deux patients que j'ai reçus ce matin pour une

évaluation émotionnelle, par exemple, l'un d'entre eux est très réactif, ce qui permet déjà de voir qu'une psychothérapie sera compliquée à organiser. La personnalité des patients guide la nature du programme de soins que nous pouvons proposer, peu importe la méthode. Malheureusement, ces considérations sont totalement absentes des études que j'ai pu lire.

GT : Y a-t-il une question à laquelle vous vous attendiez et que nous ne vous avons pas posée ?

CMS : On m'a souvent demandé si j'avais déjà rencontré des patients électrosensibles en thérapie. La réponse est non. On me l'a proposé par l'intermédiaire du P^r Choudat, ce que j'ai refusé. L'association des patients électrosensibles m'a déjà contactée – elle était d'ailleurs présente dans la salle en mars 2012. Je sais que je n'ai pas de compétences dans certains domaines. J'aime bien pouvoir me baser sur des articles scientifiques qui suggèrent des orientations et fixent des limites. Je suis contre le principe d'utiliser systématiquement la thérapie comportementale et cognitive, car elle ne convient pas à tous les patients.

Dans un domaine très connu, comme l'anxiété sociale, pour lequel les stratégies sont bien connues – la littérature sur le sujet remonte jusqu'à une trentaine d'années en arrière. On sait que par l'intermédiaire de la thérapie comportementale et cognitive, on peut guérir 80 % des patients ; pour autant, l'indication ne sera donnée que dans moins de 60 % des cas. Pour les patients bipolaires, nous réfutons deux patients sur trois. Une thérapie qui fonctionne dans 80 % des cas n'est pas non plus une thérapie universelle. Quelle que soit la thérapie envisagée, de même que pour n'importe quel traitement pharmacologique, il existe toujours des contre-indications.

GT : Parmi les patients que vous avez pu voir, n'en avez-vous jamais entendu aucun se plaindre des ondes électromagnétiques ?

CMS : Cela peut arriver, mais je ne m'appesantis pas dessus. Dans le même ordre d'idée, beaucoup de patients (environ 20 %) se plaignent d'acouphènes, mais ils ne me consultent pas pour ce motif.

GT : Mais s'ils ressortent guéris de la thérapie, avez-vous pu noter une réduction de certains symptômes tels que les acouphènes ou la sensibilité aux ondes ?

CMS : Nous n'en avons jamais reparlé. J'ai une plus grande expérience avec les acouphènes, car c'est un trouble assez fréquent. Dans une population de dépressifs ou de stressés, les acouphènes sont très fréquents. Ils surviennent parfois en cours de route, et parfois, ils sont déjà présents depuis un certain temps. Certains acouphènes ont pour origine des traumatismes sonores. Certains patients peuvent ressentir un soulagement après avoir travaillé sur leur état anxieux ou dépressif, mais certains ne constatent aucune amélioration des acouphènes. Quant aux quelques électrosensibles que j'ai pu voir, je ne leur ai pas demandé ce qu'il en était.

GT : En vous entendant, j'ai été frappé par le fait que vous reveniez souvent sur la mono-attribution.

CMS : C'est le postulat utilisé dans les études.

GT : Dans ce domaine ou dans d'autres, quelle est votre expérience ? On voit souvent dans les études que les patients électrohypersensibles peuvent ressentir d'autres symptômes, comme une hypersensibilité aux produits chimiques.

CMS : C'est le cas pour certains.

GT : Cela concerne environ 30 % des patients. Dans votre pratique, avez-vous l'impression d'avoir toujours affaire à des mono-attributions ?

CMS : Chacun d'entre nous possède son propre système d'attribution. Lorsque nous nous sentons bien, et en l'absence de symptômes psychiatriques, notre attribution est flexible : elle est tantôt externe, tantôt interne, tantôt les deux à la fois. Mon taxi est arrivé en retard tout à l'heure, ce que j'ai attribué au fait qu'il était resté bloqué un certain temps à l'hôpital Sainte-Anne à cause du plan Vigipirate. Je n'ai pas pensé que c'était parce que j'avais mal indiqué l'adresse ou parce que quelqu'un ne voulait pas que je puisse entrer ici.

Or dans le cas d'une souffrance émotionnelle pathologique, les patients ont tendance à adopter constamment un système d'attribution exclusivement interne ou externe. Les patients anxieux recourent principalement à une attribution externe, tandis que les patients déprimés fonctionnent principalement avec une attribution interne. Le patient déprimé pense qu'il est à l'origine de tous ses problèmes. Il se considère comme un poids pour tout son entourage, il se sent coupable de ne pas arriver à terminer son dossier à temps, etc. Le patient anxieux fonctionne fréquemment avec une attribution externe. Ainsi, j'ai reçu en consultation une de mes patientes qui venait de réussir un examen. Elle n'était pourtant pas plus joyeuse que d'habitude, car elle pensait qu'elle avait eu de la chance et qu'en réalité, elle ne méritait pas d'obtenir son diplôme.

Pour autant, les patients qui fonctionnent uniquement selon une attribution externe peuvent invoquer des causes différentes selon l'événement : le hasard, le voisin qui a soufflé la réponse, etc. Un facteur de stress externe peut être présenté comme l'origine d'un symptôme. Toutes les études, et pas seulement les trois qui m'ont semblé plus intéressantes que les autres, se basent sur le postulat selon lequel les patients attribuent leur trouble à une cause environnementale. C'est la raison pour laquelle les thérapies envisagées dans les trois études avaient vocation à rétablir une plus grande flexibilité entre les facteurs internes et les facteurs externes, et en introduisant d'autres facteurs externes possibles que les ondes électromagnétiques. L'idée est de revenir à un système d'attribution plus fonctionnel, plus conforme à celui que l'on observe chez une personne émotionnellement équilibrée.

GT : Je vous remercie. On pourrait rester des heures à vous écouter. Malheureusement... Nous vous prions de bien vouloir excuser « membre du GT », qui nous a envoyé un message hier après-midi pour nous avertir qu'il était souffrant.

CMS : De toute façon, nous resterons en contact. J'avais proposé à « membre du GT » d'évaluer un groupe de patients. J'ignore si un jour nous pourrions procéder à des évaluations avec le P^r Choudat ce qui ne serait pas inintéressant... Je serais curieuse de connaître leurs méthodes d'évaluation.

GT : « membre du GT » est mieux informé que moi sur le sujet, car il faisait partie du comité de suivi.

Réponse écrite du D^r Chevallier - 25 mai 2015

Unité de médecine Environnementale
Clinique du Parc 50 rue Emile Combes 34170 Castelnau Le Lez

- D^r Laurent Chevallier (nutritionniste ; médecin responsable de cette unité),
- D^r Pacôme Saulnier neurologue
- D^r Philippe Tarodo pneumologue
- D^r Fabien Tigoulet , interniste

Tous les médecins de cette unité sont également attaché au CHRU de Montpellier. Les patients qui consultent dans le cadre de la consultation de Médecine Environnementale se présentent d'emblée électrosensibles (3/4 EHS) ou chimiosensibles (1/4 SIOC) avec une coexistence assez régulière des 2 pathologies, souvent décalées dans le temps, de plusieurs années; lorsque le SIOC est premier, il s'agit le plus souvent d'un "traumatisme olfactif" brutal, souvent lié aux produits volatils employés sur le lieu de travail, avec une intolérance résiduelle à une quantité d'odeurs communes, et une expression plutôt respiratoire, ORL, cutanée; lorsque que l'EHS se développe d'abord, l'intolérance est insidieuse et le patient ne l'identifie pas immédiatement, la traduction clinique classique étant neurologique (céphalées séquentielles, troubles cognitifs).

Les patients recherchent une confirmation diagnostique, mais surtout une reconnaissance médicale et sociale. La pathologie évolue en général depuis plusieurs années, avec un retentissement important sur la vie familiale, professionnelle, sociale : les patients EHS se mettent en retrait de la plupart de leurs activités, de leur travail, déménagent à distance des zones urbaines ou recherchent radicalement des zones blanches.

Parmi les patients se disant EHS, les comorbidités de type fibromyalgie, fatigue chronique, sont assez fréquentes, et la plupart ont eu un dépistage de la borréliose de Lyme. les patients peuvent avoir d'emblée des troubles psychiatriques patents, de type anxiodépressif (réactionnels, fréquents), phobique (avec des conduites d'évitement) et plus rarement des éléments de dissociation, des signe psychotiques; l'expertise psychiatrique est alors proposée dans un second temps, mais cela reste assez peu fréquent car soit ils ont déjà eu un suivi psychiatrique et un traitement spécifique, soit l'anosognosie ne permet pas cette démarche; un bénéfice secondaire de leurs intolérances environnementales étant souvent recherché, la demande de certificats médicaux attestant leur pathologie est habituelle.

Chez la plus grande partie des patients EHS, l'exposition à certaines radiofréquences semble être un facteur déclenchant d'authentiques migraines, répondant aux critères IHS, avec un caractère en règle discontinu, des signes neurovégétatifs associés, et d'autres symptômes que l'on peut rencontrer habituellement chez les migraineux (hyperosmie, vertiges, troubles du sommeil, TA basse, vertiges, asthénie, troubles de concentration et de mémoire épisodique); les thérapeutiques anti migraineuses apportent une amélioration évidente lorsque le traitement de fond est pris avec une bonne observance et sur une durée de plusieurs mois."

Réponse écrite du D^r Ben-Brick - 18 Août 2015

D'une manière générale, tous les IEI-CEM ou EHS que je vois en consultation ont des problèmes circadiens et principalement de sommeil. Je pense que l'on aurait grand intérêt à faire de la recherche dans ce sens avec peut-être plus particulièrement l'axe Clock-Bmal1 ou CRY1 et 2. J'ignore comment les CEM pourraient agir sur eux mais il me semblerait y avoir un intérêt thérapeutique. Cela fait longtemps que je n'ai pas lu la dessus, mais quand on voit les perturbations engendrées par les rythmes circadiens dans l'autisme ou la dépression, et à l'inverse les améliorations récentes chez les PMD, on peut se demander si cela ne vaudrait pas le coup de faire un essai randomisé chez des volontaires EHS (mélatonine versus sans mélatonine ou avec un antioxydant type N-acétylcystéine pour lutter contre le stress oxydatif mitochondrial), vu leur état psychologique. C'est pour cela que je me suis permis d'écrire au P^r Francis Levi, un de mes maitres quand j'ai fait mon DEA et thèse de toxicologie.

Depuis quand et combien de personnes « EHS » vous recevez en consultation (~ par an), est-ce dans le cadre du PHRC de l'Hôpital Cochin dirigé par le P^r Choudat ?

Ma consultation de pathologies professionnelles et environnementales du CHU de Poitiers (UF 5040) est ouverte depuis 2006. je reçois environ 5 à 10 EHS par an. 3 seulement ont accepté de participer au PHRC de Dominique Choudat et aucun n'est allé jusqu'au bout : protocole à mon avis trop lourd et contraignant, mais fait dans un contexte particulier « sous pression ».

S'il vous arrive de porter un diagnostic d'hypersensibilité aux ondes ? Si oui, sur quels critères ? et sur combien de patients environ ?

Aucun symptôme n'est spécifique ni pathognomonique, je me fonde sur l'anamnèse, l'évolution des symptômes mais pas de critères spécifiques. On peut toutefois constater une fréquence accrue de céphalées en cimier de casque (sensation de brûlure), phosphènes et acouphènes, dans la majorité des patients.

Quelle prise en charge leur proposez-vous et quelle est leur évolution ?

Le bilan vise plutôt à éliminer des diagnostics différentiels et en premier l'intoxication au mercure. Je leur faisais faire un test DMPS (labo en Allemagne à Bremen) mais depuis l'ouverture d'une consultation environnementale en médecine interne au CHU d'Orléans où l'on peut faire ce test je les adresse là-bas, mais la consultation semble prise d'assaut.

En général, je prescris le bilan suivant :

NFS, PK, VS (syndrome inflammatoire),

EEP, IgE totales (50% des patients ont une diminution),

selon l'anamnèse : serologies herpétiques (CMV, EBV, HSV), HCV, Lyme, mais aussi hélikit (de plus en plus de publications par exemple hélicobacter pylori et parkinson : syndrome infl chronique)

Profil endoc : Cortisol, mélatonine des urines 24h avec créat

Profil immuno : Histamine (30% augmentée), Tryptase

Vitamine D (30% diminuée, mais comme dans la pop générale)

Fer sérique, ferritine (élimination hémossidérose, vaquez)

Très rarement : profil des prophyrintes urinaires

Presque jamais : les HSP (27.70.S100.A+B)

Jamais : encephaloscans (non reproductible)

Quels peuvent-être, d'après votre expérience, les liens entre l'EHS et le syndrome d'intolérance aux odeurs chimiques que l'OMS a réuni sous le terme d'intolérances environnementales idiopathiques ?

Pour moi 50% des EHS ont un SIOC, j'utilise le questionnaire de dépistage et de suivi des symptômes avec le QEESI

Quelles sont, d'après vous, la ou les pistes (peut-être avez-vous plusieurs propositions ?) de mécanismes qui pourraient être avancées et les recherches qui devraient être engagées sur le sujet.

Cf. Introduction.

Regardez les gènes de régulations circadiens et traitement randomisé avec mélatonine avec ou sans antioxydant.

Auditions des D^r Hennaux et Loche - 10 septembre 2015

Étaient présents :

Experts du Groupe de Travail (GT)

Membres de l'Anses (Anses)

Invités : D^r Catherine Hennaux (CH) et D^r Vincent Loche (VL)

Audition du D^r Loche (ORL) et du D^r Hennaux sur la prise en charge des acouphènes

GT : Le point porte sur l'audition du D^r Loche et du D^r Hennaux sur les acouphènes et l'EHS, problème qui a émergé au cours de la dernière période. Je les remercie de nous présenter leur analyse de la situation.

Il est de coutume que nous nous présentions lors des auditions.

Les membres du GT se présentent.

Anses : L'idée est que vous nous présentiez votre travail sur les acouphènes, puis que nous puissions interagir librement en vous posant des questions.

VL : Nous sommes médecins ORL cliniciens. Nous travaillons au CHU de Lille. Nous animons une consultation spécialisée dans les acouphènes.

CH : Nous animons une consultation où les personnes viennent spécifiquement avec une plainte d'acouphènes. Nous ne nous occupons donc que de cette plainte pour concentrer notre énergie sur cette problématique, qui est tout de même une problématique émergente. Quand nous voyons des personnes beaucoup plus âgées, ayant un mode de fonctionnement très simple, venant de la campagne et présentant de gros problèmes d'auditions, et que nous leur faisons remarquer qu'elles n'entendent rien, elles répondent que cela est tout à fait normal et qu'elles ont abimé leurs oreilles en travaillant. Nous nous trouvons donc maintenant face à une population qui se plaint d'acouphènes.

Nous avons pu mettre en évidence malgré tout une certaine marche à suivre qui nous permet de nous y retrouver dans cette plainte, qui est en fait très vaste et de dégager des parallèles avec les articles que vous nous avez suggérés sur les patients qui se disent hypersensibles aux ondes électromagnétiques. Cela rappelle en effet énormément d'éléments par rapport à la prise en charge de l'acouphène.

Je ne vais pas déflorer le sujet, je vais laisser le D^r Loche présenter le sujet, mais je souhaitais préciser que nous ne voyons que des patients acouphéniques, qui viennent nous consulter pour ce symptôme. Il s'agit d'une pathologie extrêmement vaste. Grâce à une certaine expérience, nous avons pu dégager des lignes de conduite et des prises en charge spécifiques.

Je précise également que nous fonctionnons au sein d'une association française, l'afrepa, l'Association des équipes pluridisciplinaires pour la prise en charge des patients acouphéniques. Il s'agit d'une association scientifique, multidisciplinaire, qui comprend des médecins, des audioprothésistes, des psychologues cognitivo-comportementalistes et des sophrologues. S'y associent différentes associations ponctuelles, comprenant des ostéopathes, des occlusodontistes. Cela est donc assez large. Nous brassons tout ce qui concerne la plainte.

Anses : Dans les quelques publications que je vous ai envoyées, il est vrai qu'il y a peu d'éléments sur EHS et acouphènes. En revanche, nous savons que les patients qui souffrent d'hypersensibilité se plaignent très souvent d'acouphènes.

CH : C'est justement cela que nous allons discuter, car cela fait probablement partie du même processus d'hypersensibilité.

VL : Ce qui a changé dans la prise en charge de l'acouphène est le fait qu'auparavant, les ORL s'en préoccupaient peu dans la mesure où cela est réputé comme un symptôme que l'on ne parvenait pas à soigner. On soignait donc un peu les gens par le mépris, ce qui avait d'ailleurs tendance à majorer le symptôme. Depuis une dizaine d'années, avec la recherche, mais aussi avec l'expérience de différentes équipes, on s'est rendu compte qu'une prise en charge en équipe, avec des explications et de l'empathie, était de nature à aider notablement les gens. Les études qui ont été publiées sur les acouphènes évoquent notamment, dans les études d'efficacité, le rôle des thérapies comportementales et cognitives.

Nous convions les patients qui vont venir en consultation à une réunion d'information. Celle-ci dure environ une heure. Nous expliquons ce que l'on sait actuellement sur les acouphènes, domaine assez compliqué qui comprend de nombreuses inconnues. Nous leur présentons également les membres de l'équipe. De cette façon, s'ils le désirent, les patients pourront s'impliquer dans leur prise en charge. Tel est donc le progrès.

La définition de l'acouphène est relativement vague : c'est un son perçu par le patient en l'absence de stimulation sonore extérieure. Ce qu'il faut expliquer au patient, c'est qu'il s'agit d'un symptôme de quelque chose, et souvent, de quelques choses au pluriel. C'est une somme de petites choses qui vont faire que peuvent émerger des acouphènes.

L'acouphène atteint environ 10 % de la population. Globalement, 10 % de la population ont une expérience d'acouphène prolongé dans leur vie. On pense que 0,5 % des patients auraient vraiment un retentissement quotidien important sur leur qualité de vie, sur leur vie en général.

Il faut savoir que nous disposons maintenant de quelques tests pour essayer de mesurer l'intensité des acouphènes. Cette intensité n'est jamais véritablement corrélée au degré de gêne que l'on peut étudier par d'autres questionnaires de sévérité.

Un point qui rend espoir aux patients et qui nous aide beaucoup est le phénomène appelé habituation, terme qui n'est pas forcément bien trouvé, ou phénomène d'accommodation. Quand surgit un acouphène suite à un traumatisme sonore par exemple, si, au départ, il est très invasif, très écouté par le patient, des phénomènes de plasticité neuronale vont engendrer au bout de six mois ou un an, parfois moins, une habituation, une atténuation. L'acouphène va ainsi diminuer, voire disparaître dans certains cas.

Des études ont été menées, notamment à l'occasion des Journées nationales de l'audition pour indiquer la prévalence des acouphènes. Il en existe de nombreuses, dont les chiffres sont relativement concordants, mais ils montrent globalement qu'entre 10 et 20 % de la population a une expérience d'acouphène prolongé. Ceci parfois avec un aspect intermittent, un aspect permanent, une perception surtout dans le silence ou la nuit, avec un retentissement social et professionnel non négligeable.

Je ne vais pas trop entrer dans le détail, je pourrai vous communiquer les éléments. Le plus important est la façon dont on considère maintenant les acouphènes, à savoir comme une pathologie multifactorielle. C'est là que l'on peut être en lien avec vous. Globalement, 80 à 90 % des personnes qui ont des acouphènes ont une diminution de l'audition. Ceci est primordial. C'est la raison pour laquelle lorsqu'aucune étude de l'audition n'est effectuée, cela constitue déjà un biais important.

Depuis cinq, six ans, on assiste à des problèmes de posture, de tension musculaire dans la région cervico-encéphalique. On a constaté qu'il existait des connexions entre le système du nerf trijumeau ou du plexus cervical et les noyaux cochléaires au niveau du tronc cérébral. Ces acouphènes sont un peu particuliers. Des patients nous décrivent des acouphènes qui varient en fonction des mouvements de la tête, lorsqu'ils serrent les dents, voire lorsqu'ils regardent sur les côtés ou lorsqu'ils bougent un doigt. Des éléments qui nous semblaient peu explicables auparavant et qui le sont un peu plus aujourd'hui grâce à ces travaux de recherche.

Un facteur extrêmement important également est l'état psychologique et physiologique du patient. Globalement, bien souvent, un trait de personnalité prédispose à la survenue d'acouphènes gênants. Il s'agit là de neuroticisme, de patients plutôt anxieux. Mais l'acouphène peut survenir

aussi simplement à l'occasion d'un événement de vie traumatisant, un décès, un choc, un départ en retraite.

Plusieurs petits éléments vont donc s'intriquer et à un moment, « la goutte d'eau fait déborder le vase » et fait émerger l'acouphène.

Il existe différents types d'acouphènes. L'acouphène n'est pas un son unique. La plupart sont des sons aigus, tels qu'un sifflement. La « cocotte minute » est le plus classique. Mais il existe des acouphènes de timbre grave, qui nous orientent plutôt vers d'autres pathologies de l'oreille interne ou de l'oreille moyenne. Enfin, il existe des acouphènes pulsatiles, qui correspondent à la perception du mouvement vasculaire dans les vaisseaux, qui nous orientent également vers d'autres étiologies.

C'est la raison pour laquelle, avant de considérer l'acouphène comme un symptôme, il convient d'étudier ses caractéristiques. C'est ce qui manque *a priori* dans bon nombre d'études.

Lors de la réunion avec nos patients, nous effectuons une présentation de l'audition. Je propose de vous l'exposer brièvement.

L'audition a trois fonctions principales.

- Une fonction d'alerte, même la nuit. À la différence d'autres sens, nos oreilles fonctionnent la nuit. Nous dormons, nous n'entendons pas le bruit du chauffage central, mais un bruit anormal induit une réaction de réveil. Nos oreilles fonctionnent donc jour et nuit.

- Une fonction de communication, évidente.

- Une fonction plaisir / émotion. Des études montrent aujourd'hui que quand il se pose un problème d'audition, notamment de certaines surdités, les personnes sont plutôt plus dépressives. Une étude chez les personnes âgées a même fait le lien entre la survenue de maladie d'Alzheimer et la surdité non traitée. Chez l'enfant, on observe un problème d'acquisition du langage, mais cela n'est pas le sujet du jour.

Le fonctionnement du système auditif est le suivant. Le son est une vibration d'air, qui transite dans toutes les directions. Il présente deux grandes caractéristiques : la fréquence de la vibration, en hertz, qui différencie les sons graves, médiums et aigus ; l'intensité sonore, en décibels.

Cette fonction est extrêmement fine puisque l'on parvient à discerner deux sons très proches en intensité ou en fréquence, à des intervalles de millisecondes. Elle se tient dans un organe très petit, microscopique, avec la cochlée et l'organe vestibulaire qui sert à l'équilibre.

Présentation d'un schéma.

Le son arrive à l'entrée du conduit. Il fait vibrer de façon infime la membrane tympanique. L'osselet (marteau, enclume et étrier) joue alors un rôle de démultiplication. Le dernier étrier fonctionne un peu à la manière d'un piston qui fait vibrer les liquides de l'oreille interne en cadence. Cette vibration chemine dans l'oreille interne et met en résonance des cellules ciliées qui envoient des potentiels d'actions dans le nerf auditif et vont ensuite stimuler le cerveau.

La cochlée est comparable à un piano : on entend les sons aigus grâce à une partie et plus on s'approche de l'extrémité, plus cela permet d'entendre les sons graves.

Une coupe de cochlée montre les différents compartiments liquidiens, ainsi que l'organe de Corti, organe sensoriel qui comprend des cellules ciliées, ainsi appelées, car elles sont dotées de cils fixés dans des membranes de gélatine. On distingue les cellules ciliées externes et les cellules ciliées internes qui, observées sous microscope à balayage, présentent des bouquets d'environ cinquante cils par cellule.

La cellule ciliée interne est la plus importante puisqu'elle envoie le potentiel d'action vers le nerf auditif. Les cellules ciliées externes ont pour but de réguler le niveau sonore, soit de l'amplifier, soit de le diminuer.

De façon très résumée, la vibration liquidienne fait vibrer la membrane. Globalement, cela tire sur les petits cils de la cellule nerveuse qui envoie régulièrement des potentiels d'action, lesquels vont être ensuite interprétés par le cerveau. Cela passe donc par le nerf auditif et arrive dans un réseau de neurones et va finalement aboutir aux aires corticales auditives.

Nous expliquons de façon simple aux patients qu'il existe des phénomènes de filtration du signal auditif, au niveau d'un réseau de neurones diffus des structures encéphaliques et qui va analyser de façon inconsciente le signal sonore et se poser la question de savoir si ce son, qui arrive à notre cerveau, vaut la peine d'être écouté. Le bruit classique que l'on n'écoute pas est par exemple celui du réfrigérateur ou d'une ventilation, parce qu'il n'est ni trop fort ni trop gênant, qu'il n'y a pas de danger. Votre attention est plutôt portée sur ce que je dis actuellement.

Il faut comprendre que ce filtre effectue un apprentissage tout au long de notre vie et l'on va finalement s'habituer, au fur et à mesure de notre vie, à ne plus faire attention à certains bruits. Le cas classique est celui des personnes qui déménagent près d'une voie ferrée. Quand ils arrivent, ils déclarent que cela est insupportable. Six mois plus tard, ils indiquent qu'ils n'entendent plus les trains. Il existe donc ces phénomènes de plasticité cérébrale, que l'on ne connaît pas, dont on ignore le fonctionnement, mais qui sont tels que l'on est capable de ne plus faire attention à certaines choses.

Ce filtre fonctionne seul. Il fonctionne d'autant mieux que n'y est pas liée de notion de stress ou d'inquiétude. Je veux dire ici que si l'on déclare au patient qu'il souffrira d'acouphène toute sa vie, qu'il ne va jamais guérir, ou que le phénomène va s'aggraver s'il se trouve dans du bruit, s'il fait du vélo, etc., cela devient comme un signal d'alarme, qui va tourner en permanence et qui va occuper le cerveau la plupart du temps à essayer de le gérer avec plus ou moins de bonheur et entretenir des phénomènes d'anxiété, de dépression, de troubles du sommeil associés.

C'est donc ce que nous expliquons aux patients lors de la réunion. Nous sommes en train de mener une étude avec un médecin généraliste pour connaître l'effet bénéfique de la simple réunion d'information, sans aucune consultation médicale. Des patients viennent parfois nous revoir en nous disant qu'ils ont compris le phénomène et qu'ils se moquent désormais de l'acouphène. Cette connotation de stress qui est liée joue donc un rôle.

La question que nous nous posons tous est : d'où viennent les acouphènes ?

Il n'existe pas de réponse formelle actuelle. Il n'existe pas un acouphène, mais plusieurs variétés d'acouphènes. Notre but dans la recherche actuellement est d'identifier des sous-groupes pour essayer de trouver le traitement le plus adapté. Différentes théories sont avancées.

Tout cela a fait un bond en avant en 1990 avec M. Jastreboff, chercheur polonais immigré aux États-Unis, qui a mis en place la méthode TRT (*Tinnitus retraining therapy*), dont nous parlerons ultérieurement. Globalement, cette méthode est basée sur une prise en charge psychologique, mais également avec des thérapies avec du bruit.

J'en reviens à la question de savoir d'où viennent les acouphènes. Plusieurs causes sont intriquées. J'ai repris ici un document établi dans le rapport de la Société française ORL il y a une dizaine d'années où l'on listait toutes les causes, possibles, non établies, probables. Les traumatismes sonores sont évidemment la première cause. On se trouve dans un concert ou une boîte de nuit. Les oreilles sifflent. Dans le meilleur des cas, cela cesse le lendemain ; dans le pire des cas, cela demeure.

GT : Je constate que les ondes électromagnétiques ne figurent pas dans cette liste.

VL : En effet. Cette liste date d'il y a une dizaine d'années. À l'époque, je ne pense pas que cela était très médiatisé.

Classiquement, les causes principales étaient des problèmes d'audition, de mâchoire ou de cou. On trouve ensuite des phénomènes plus rares tels que des reflux gastro-œsophagiens, de l'hypertension intracrânienne. Il ne s'agissait là que d'une approche.

Au sein de notre association, l'Alrepa, nous aimerions remettre cette liste à jour et la faire évoluer. D'où l'intérêt de travailler avec vous.

Les principales causes sont otologiques, c'est-à-dire que 80 à 90 % des gens qui ont des acouphènes ont une atteinte auditive. Celle-ci survient avec l'âge (presbyacousie). À partir de 60 ou 65 ans, on peut perdre de l'audition de façon naturelle, en sachant que l'aspect génétique entre en ligne de compte. On trouve des familles de super-entendants où des personnes de 90 ans ont des seuils auditifs de bébé. Des études sont également menées sur ce point.

L'autre cause principale est, comme je l'indiquais, les traumatismes sonores. C'est malheureusement là notre grand domaine, qui est plutôt en cours d'aggravation puisque nous sommes aujourd'hui dans une société qui vit en permanence dans le bruit. Le temps est révolu où quand l'on se rendait dans un magasin, tout était calme. Aujourd'hui, il y a de la musique. Il y a du bruit dans les rues également.

Les autres causes relèvent de maladies de l'oreille :

- neurinome de l'acoustique, tumeur bénigne sur le nerf auditif,
- maladie de Ménière, qui est une anomalie de pression du liquide de l'oreille interne,
- passé d'otite,
- blocage d'osselets,
- bouchon de cérumen.

Dans ce dernier cas, l'acouphène peut disparaître si l'on retire le bouchon, mais il arrive que cela suffise pour enclencher un mécanisme et malgré le retrait du bouchon, l'acouphène demeure.

Parmi les autres causes, on trouve les médicaments :

- les médicaments classiques ototoxiques,
- certains antibiotiques, non réputés pour être ototoxiques, peuvent néanmoins donner des acouphènes,
- les antidépresseurs et les psychotropes peuvent à la fois déclencher des acouphènes chez certaines personnes et les améliorer chez d'autres.

On évoque un dégât au niveau des cellules ciliées externes, qui régulent le message auditif. Les traumatismes auraient tendance à abîmer ces cellules. Jusqu'à présent, le concept consistait à expliquer que les cils étant abîmés, la cellule ciliée, qui est stimulée de temps en temps par la membrane tectoriale, est alors stimulée en permanence. Un court-circuit est alors envoyé en permanence dans le nerf auditif qui correspond à la zone de l'audition qui a été lésée.

Ce sont des constatations que nous faisons. Lorsque nous pratiquons un audiogramme, nous mesurons les différentes bandes de fréquence de l'audition, et nous constatons que la plupart du temps, l'acouphène est situé dans la bande de fréquence où l'individu perçoit le moins. Les surdités liées aux traumatismes sonores atteignent les fréquences aiguës. La plupart du temps, les acouphènes sont donc de timbre aigu et sont très corrélés à cela.

Une petite expérience est parfois pratiquée. Elle consiste à renvoyer du son correspondant à la bande de fréquence altérée. On pratique une stimulation à forte intensité. On obtient parfois un effet, modeste, de quelques secondes, d'arrêt complet de l'acouphène. En d'autres termes, on stimule avec un son qui ressemble à l'acouphène, mais plus fort, et le cerveau stoppe transitoirement l'acouphène. C'est ce que l'on appelle l'inhibition résiduelle.

D'autres hypothèses existent, comme les systèmes efférents. Il y a des rétrocontrôles sur les cellules ciliées internes et les cellules ciliées externes, ou des dysfonctionnements de glutamate (intoxication au niveau de la synapse).

Un concept un peu plus actuel consiste à dire que soit, l'acouphène provient peut-être d'un dégât périphérique, mais quand il demeure, c'est que cela est plutôt central. C'est là que les travaux de

certaines chercheurs nous ont semblé intéressants. En effet, des travaux ont été menés au niveau du tronc cérébral et du noyau cochléaire dorsal où l'on a constaté une augmentation d'activité ou de certains neuromédiateurs, ainsi que des connexions avec le nerf trijumeau et le plexus cervico-sensitif au niveau du tronc cérébral.

Globalement, le concept actuel, que nous expliquons de façon simple aux patients est le suivant. Comme le cerveau dispose de moins d'informations sonores et qu'il n'aime pas le vide, il recrée un son parasite, un son fantôme, pour combler ce vide. Il s'agit de l'acouphène.

Un certain nombre de travaux existent au niveau de la représentation corticale. Les zones corticales sont surreprésentées à certains endroits. La recherche travaille donc sur ce qui se passe un peu loin dans le cerveau même si l'origine peut être périphérique. Vous constatez donc la complexité du sujet : cela ne se situe pas seulement à un endroit et on le guérit. On ne peut d'ailleurs pas guérir les cellules nerveuses de l'oreille interne actuellement. C'est une très petite zone. On ne dispose pas de médicament qui y pénètre bien. La recherche génétique sur la régénérescence des cellules souches semble donner des résultats, mais pas nécessairement fonctionnels. La repousse des cellules ne permet pas forcément d'entendre mieux. Telle est la situation actuelle. Peut-être des travaux plus importants sortiront-ils plus tard.

Le schéma de la page 9 met en évidence les différentes aires corticales pouvant être impliquées. Il s'agit là de la douleur fantôme, mais cela est valable aussi dans les acouphènes. Il existe de nombreux travaux d'imagerie cérébrale centrale. Je ne pratique pas du tout cela. Je suis vraiment clinicien.

Un point intéressant est le réseau de la saillance. C'est le fait que l'on parvient à percevoir un très petit détail, dans notre champ visuel par exemple. Cela est assez intéressant et la question est de savoir s'il y aurait hyperfonctionnement de certaines zones. Globalement, ce serait les aires cingulaires et le cortex préfrontal qui seraient plutôt surstimulées chez les patients atteints d'acouphène, avec une implication sur le système nerveux autonome (réactions d'angoisse et de tachycardie amplifient le symptôme).

Je passe rapidement sur les autres causes. Il faut savoir tout de même que dans notre prise en charge, nous nous intéressons au moment où le phénomène a débuté. Nous interrogeons les patients pour savoir si cela a commencé progressivement ou brutalement. Dans ce dernier cas, nous nous méfions, car cela peut provenir d'une pathologie organique, ce que l'on appelle des surdités brusques où des virus détraquent les cellules nerveuses de l'oreille interne. Un neurinome de l'acoustique peut également se révéler de cette façon. Il convient donc de mener une recherche organique avant de dire qu'il s'agit de « psycho ». Cela dit, nous voyons un certain nombre de personnes développer des acouphènes suite à un changement de rythme de vie. Le cas le plus classique est celui du travailleur dans le bruit. Lorsqu'il arrive à la retraite, il n'est plus entouré de bruit, il est un peu désœuvré et l'acouphène commence à émerger. Notre démarche consiste donc à approcher ce sujet un peu plus finement.

Un point qui me passionne également est les troubles du sommeil. Nous avons développé un petit questionnaire en la matière. Nous constatons qu'entre 40 et 50 % des personnes ayant des acouphènes présentaient déjà des troubles du sommeil auparavant. Environ 20 % de la population se décrivent insomniaques. Comme je l'indiquais, l'acouphène est souvent multifactoriel. Notre but est donc d'essayer de déterminer si la personne évoquant la surdité a également des soucis, de couple ou autres, des dents manquantes, et donc, la mâchoire de travers, ce qui entraîne des douleurs et un appui qui module les acouphènes, etc.

Le problème que nous rencontrons dans la prise en charge est qu'il faut réussir à impliquer le patient. Celui-ci vient avec le raisonnement classique qui consiste à demander un médicament pour le guérir de ses acouphènes. Il faut donc essayer de lui faire changer d'optique petit à petit, grâce notamment aux thérapies comportementales et cognitives que nous allons évoquer rapidement.

Au début, l'information auditive est importante. Le filtre l'envoie à la corticale. Quand il s'agit d'une information non intéressante, le filtre stoppe le signal électrique et il n'y a quasiment pas

d'informations sonores qui arrivent au cerveau. On n'y prête pas attention. L'acouphène peut avoir exactement le même devenir qu'un son classique.

Lorsque la lésion survient (surdit  brusque, traumatisme sonore), le filtre ne connaît pas et «  coute ». L'acouph ne est pr sent.

Au bout de quelques mois, une personne qui a une bonne qualit  de vie, qui travaille, qui est heureuse, continue   vivre normalement et n'a pas chang  son rythme de vie. Le ph nom ne d'habituation ou d'accommodation se met en place et le filtre att nue l'acouph ne qui sera parfois per u seulement dans le silence, avant de s'endormir, voire plus du tout.

Un individu moins « normal », c'est- -dire stress , de sant  moyenne, peu heureux au travail ou dans sa vie sentimentale, d'un temp ratement anxieux, ressent au d but la m me chose que l'individu dit « normal ». Mais ensuite, il se met en place une sorte de cercle vicieux cognitif : l'acouph ne est connot  avec diff rents  l ments. Tout d'abord, il y a les pens es n gatives : « *peut- tre ai-je une tumeur au cerveau* », « *cela va aller de mal en pis* », « *je vais devenir sourd* ». Ces pens es n gatives vont sensibiliser plus encore et faire en sorte que l'acouph ne sera davantage  cout .

Ces pens es sont associ es   des  motions (tristesse, col re, anxi t , peur),   des regrets (« *je n'aurais jamais d  assister   ce concert* »), et   des comportements. C'est lorsque cela commence   retentir sur le comportement que l'on se centre un peu plus sur le sympt me avec des r actions telles que : « *le bruit est dangereux, je ne sors donc plus* ». Globalement, le patient s'isole davantage du bruit et y devient plus sensible. Il  vite les r unions familiales, quelquefois le travail, surtout dans certains m tiers difficiles (t l conseillers, machines bruyantes, charge de travail importante, etc.). Ces  l ments sont donc de nature   renforcer le ph nom ne et au lieu de diminuer, l'acouph ne est toujours pr sent, bien  cout . Le patient estime que sa vie est g ch e.

Nous expliquons aux patients en r sum  que l'acouph ne peut venir de diff rents  l ments : la surdit , des probl mes de cou, de m choire. Puis une sorte de cercle vicieux peut l'aggraver (anxi t , d pression, troubles du sommeil).

Il est ici int ressant de s'occuper du sommeil. J'ai   ce titre un dipl me de m decin du sommeil. On s'aper oit que certaines personnes d veloppent des acouph nes suite   des syndromes d'apn e du sommeil. Quelques-uns de mes patients souffrant d'acouph nes ont vu une am lioration par la prise en charge par ventilation de leur sommeil. Ce n'est pas le cas le plus fr quent, mais cela montre que le traitement est vraiment «   la carte ».

Nous expliquons aux patients qu'au d but, lorsque survient l'acouph ne, cela va  tre difficile, mais que des choses peuvent  tre faites et que nous sommes l  pour les aider. Tel est aussi le message que nous nous effor ons de faire passer aux g n ralistes et aux urgentistes.

Je vais passer assez rapidement sur la fa on dont nous fonctionnons. Il s'agit de consultations assez longues, comme les consultations de la douleur. Nous utilisons assez volontiers un autoquestionnaire que nous envoyons aux patients avant la consultation. Cela leur permet de r aliser un premier travail d'approche.

Notre but est de chercher la cause puis d'adapter un traitement et une prise en charge en fonction de ce que nous aurons trouv .

Nous utilisons donc des questionnaires sur l'historique, le c t  touch , le d but du ph nom ne, sur le fait de savoir si un  v nement l'a d clench , s'il s'agit d'un sifflement, d'un battement, si le patient ne l'entend que dans le silence ou m me dans un bruit environnant fort, si des  l ments le modulent, le pourcentage de temps durant lequel la g ne a exist  au cours du mois, etc.

Nous avons  galement cr e une sorte de damier avec des  chelles visuelles analogiques sur les comorbidit s associ es aux acouph nes. Certaines personnes viennent avec une plainte d'acouph nes, mais l'on s'aper oit qu'elles sont g n es pour entendre d s qu'elles sont entour es d'un peu de bruit. La g ne num ro un est dans leur cas l'hypoacousie.

Il peut y avoir une hyperacousie (intolérance au bruit). Il s'agit d'un symptôme proche de l'acouphène, encore très difficile à définir.

Des vertiges peuvent être signalés : certaines maladies de l'oreille interne peuvent provoquer des vertiges.

Nous essayons d'analyser globalement les maux de tête, les douleurs de cou, les problèmes de mâchoires, etc. Nous leur demandons s'ils sont anxieux, qu'ils souffrent d'une baisse de moral, de problèmes de concentration. Les problèmes de concentration constituent la deuxième plainte après les troubles du sommeil associés à l'acouphène.

Comme toujours, certaines personnes remplissent bien le damier, d'autres non. Il faut donc considérer celui-ci avec recul. Néanmoins, globalement, il permet d'analyser la souffrance et d'identifier les différentes dimensions de l'acouphène.

Concernant la gêne, nous disposons de nombreux questionnaires sur les acouphènes. Aucun n'est satisfaisant. Le plus utilisé s'appelle le THI. Il évalue différentes dimensions de l'acouphène.

CH : Nous soumettons systématiquement ces questionnaires. Ce n'est pas occasionnel ou « à la carte ». Tous les patients ont l'entièreté des questionnaires.

VL : Ce questionnaire THI comporte vingt-cinq questions. La réponse « oui » est cotée quatre points, la réponse « non » est cotée zéro, « parfois » est coté deux points. On obtient ainsi des scores de gêne. Les questions sont du type. *Les acouphènes vous mettent-ils en colère ? Vous rendent-ils confus ?* Certaines questions ne sont pas idéales, car les personnes ne les comprennent pas toujours. C'est le problème des questionnaires, mais il s'agit tout de même là de l'élément le plus utilisé dans le monde.

Concernant le sommeil, l'index de sévérité de l'insomnie est globalement validé.

Il existe également l'échelle d'Epworth, qui concerne plutôt la somnolence diurne. Cela m'intéresse pour les apnées du sommeil, les narcolepsies ou d'autres pathologies du sommeil.

Nous utilisons aussi en première approche l'échelle HAD (anxiété, dépression). Le questionnaire comprend sept questions sur l'anxiété, sept questions sur la dépression. Les scores sont additionnés. Au-dessus de 8, on est globalement positif. Cela permet de faire prendre conscience aux patients d'un terrain anxieux ou de dépression associée. Ce questionnaire est souvent amélioré après les prises en charge alors que les scores THI ou les échelles visuelles analogiques le sont moins.

En pratique, nous examinons le patient : les oreilles, la mâchoire, le cou, le nez. Nous pratiquons un test auditif d'audiométrie tonale. Nous envoyons des signaux dans le casque, de bandes de fréquences différentes, en partant des sons graves pour aller jusqu'aux sons aigus. On observe ainsi une éventuelle diminution de l'audition. Chez le sujet jeune, une audition normale se situe entre 0 et -20 décibels. Dans l'exemple que je fais figurer dans ma présentation, la personne a une diminution de l'audition essentiellement sur une partie des médiums et des aigus. La voix moyenne est d'environ 60 décibels. Pour ce patient, une partie des informations est à la limite du perceptible. Globalement, les aigus servent surtout à comprendre certaines consonnes.

Dois-je accélérer ma présentation ?

GT : Ceci est tout à fait intéressant pour resituer l'acouphène dans notre problématique. On trouve en effet beaucoup d'analogies avec l'EHS. Une question me vient à l'esprit : observez-vous des acouphènes isolés, c'est-à-dire qui ne s'accompagnent pas de troubles du sommeil ou autres ?

VL : 90 % des personnes qui ont des acouphènes sont dans ce cas. Il existe des acouphènes à audition normale. Il convient de préciser que l'audiogramme est un examen assez grossier. Il s'agit d'une analyse par bandes de fréquences. Si quelques cellules ciliées parmi les 16 000 de l'oreille interne ne fonctionnent pas, l'audiogramme ne le fait pas apparaître. Des recherches sont donc effectuées également sur les nerfs auditifs, les potentiels d'action. Les équipes de Montpellier travaillent beaucoup sur ce sujet.

D'autres examens peuvent être pratiqués également.

- Les potentiels évoqués auditifs, qui permettent de connaître le fonctionnement du courant nerveux dans le tronc cérébral et dans le nerf auditif. Nous les pratiquons peu.
- L'analyse des autoémissions acoustiques qui peut mesurer le fonctionnement des cellules ciliées externes.

Auparavant, on disait que 10 % des acouphènes avaient des autoémissions spontanées, c'est-à-dire un mouvement spontané de certaines cellules ciliées externes. Dans la pratique, je réalise cela lorsque je dispose du matériel. Certaines personnes, principalement des jeunes, ont beaucoup d'autoémissions qui correspondent parfois au timbre de l'acouphène. Qu'en dire ? Nous n'en savons rien et surtout, nous ne disposons pas de traitement.

GT : Trois articles ont présenté récemment le symptôme d'acouphène chez les sujets qui se disent hypersensibles aux ondes électromagnétiques. C'est la validité et la pertinence de ces articles qui nous intéressent, car nous ne possédons pas vos compétences pour en juger.

C'est une question qui est apparue *a posteriori*. Les premières études cliniques sur l'EHS ne faisaient pas du tout état de cette pathologie. Le premier travail qui signale la présence d'EHS date de 2004. Il indiquait une fréquence de 14 % chez les sujets EHS, mais sans population témoin. Il peut s'agir par conséquent d'un travail quelque peu discutable.

D'autres travaux ont été menés avec des fréquences très variables. Un travail a été réalisé par une association de soutien aux EHS et donnait des chiffres totalement extravagants, en distinguant les sifflements, les bourdonnements, les bruits de cloche dans l'oreille, avec des taux de 50 % ou 60 %, mais toujours sans population témoin pour juger.

Ce point nous a donc intéressés. Ces 10 % correspondent au « tout-venant » des acouphènes évalués par des études épidémiologiques fiables. Il serait intéressant que vous puissiez préciser cela dans notre rapport pour que nous puissions en discuter. S'il n'y a pas de population témoin, il est bon au moins de se référer aux données épidémiologiques.

D'autre part, malgré cette fréquence très variable selon les publications, l'étude de certains articles montre qu'après les grands symptômes dont se plaignent les personnes hypersensibles (céphalées, troubles du sommeil, fatigue, troubles de la concentration et de la mémoire), le sixième ou le septième symptôme est souvent l'acouphène. Il existe beaucoup d'autres troubles, comme les troubles cardio-respiratoires, mais l'acouphène revient alors que l'accent n'a pas été mis dessus dans les études.

VL : L'acouphène est aussi un peu plus médiatisé maintenant. Depuis quelques années, il existe des campagnes d'information, de la prévention des bruits. Nos associations ont régulièrement publié des articles. La médiatisation est donc plus importante, y compris parce qu'il y a une prise en charge. Il existe beaucoup d'associations de protection pour les concerts qui distribuent des bouchons par exemple. Je pense que le domaine de l'audition est davantage à l'ordre du jour.

Paradoxalement, dans mon expérience, j'ai assez peu de patients qui rattachent leurs acouphènes à l'électrosensibilité. Quelques patients m'indiquent que l'acouphène augmente lorsqu'ils se trouvent près de leur ordinateur.

Une patiente que j'ai vue hier a un acouphène pulsatile. Elle a déclaré que des antennes étaient implantées près de sa maison, qu'elle avait déménagé et que ses acouphènes allaient mieux. Cela dit, en même temps, elle s'est fait soigner une dent qui était douloureuse.

Vous voyez donc toute la difficulté du sujet. Il est vrai que la plainte n'est pas souvent rattachée à l'électrosensibilité, mais plutôt au fait de ne pas dormir, à des problèmes de concentration ou d'audition. Cela dit, on ne pose pas la question non plus. Nous pouvons éventuellement travailler sur le sujet en ajoutant une question « *vous sentez-vous électrosensible ?* ».

CH : Quand le patient indique qu'il a eu un acouphène après un appel téléphonique prolongé, nous lui demandons quelle était la teneur de la conversation. Il s'avère, par exemple, qu'il parlait du placement du père dans une maison de repos et que la personne qui était au bout de la ligne

se plaignait de devoir s'occuper de cela vis-à-vis du reste de la famille qui ne voulait pas s'en charger. Le contenu émotionnel en rapport avec le coup de téléphone qui a été déclencheur, prolongé 20 minutes, est aussi important que l'exposition.

Pour revenir à votre question sur les acouphènes avec audition normale, cela existe. Il s'agit généralement de personnes qui ont un processus anxieux et hyper attentif, voire obsessionnel, et qui souvent, psychologiquement, présentent des échelles qui ne sont pas complètement normales par rapport aux valeurs normales.

VL : Le problème est aussi que lorsqu'on a un acouphène, on devient anxieux. Dans les acouphènes en audition normale, je recherche volontiers tout ce qui est problème postural et il est vrai que l'on aboutit parfois à des améliorations – s'agit-il d'un effet placebo ou autres ? – avec des soins d'occlusion dentaire ou de gouttières ou de prises en charge de ce type.

Je me base sur le retour des patients, car je sais fort bien qu'un très grand nombre d'éléments peuvent entrer en jeu. Une mauvaise nouvelle apprise par téléphone peut déclencher un acouphène, mais le téléphone est parfois un élément. Les téléconseillers par exemple passent huit heures par jour dans des niveaux de bruit important, des rapports signal/bruit et d'autres tâches à gérer. Beaucoup de téléconseillers viennent nous consulter. En revanche, ils ne se plaignent pas forcément d'hypersensibilité aux ondes magnétiques, mais plutôt de sensibilité auditive, et d'une fatigue auditive en fin de journée.

Souhaitez-vous que j'aborde les thérapeutiques ?

GT : Je préférerais que vous nous parliez des trois articles. Celui de l'Entraide est original. Hutter (2010) indique qu'il existe peut-être une légère augmentation avec un usage prolongé.

CH : Surtout des céphalées, principalement chez les jeunes.

Ce que je trouvais intéressant dans cet article est un peu ce que nous venons d'expliquer, c'est-à-dire que l'acouphène n'est qu'un symptôme supplémentaire par rapport à la cohorte des symptômes dont souffrent les personnes hypersensibles aux ondes électromagnétiques. En effet, on retrouve tout de même 50 % des personnes ayant des acouphènes dans ce groupe. Par contre, on ne fait pas du tout état de tests d'audition ni de l'exposition au bruit. Il y a donc là un biais énorme.

Nous avons tout de même une mesure possible de l'acouphène, qui est directe au niveau de l'audition, puisque nous pratiquons une acouphénométrie. Nous plaçons le patient dans une cabine, nous faisons passer une bande de sons en modulant, et nous pouvons cibler son acouphène. Celui-ci n'est donc pas juste une plainte ; il est ciblé. On ne parle absolument pas de cela dans cet article, qui est par ailleurs extrêmement bien fait et qui montre surtout une hyper vigilance, tant chez les personnes qui se disent sensibles aux ondes électromagnétiques que chez les personnes acouphéniques. Il s'agit donc de cette espèce d'hyper vigilance, qui se trouve dans cette espèce de système de filtration qui ne fonctionne pas bien, et qui expliquerait l'effet des thérapies cognitivo-comportementales, tout comme nous envoyons nos patients vers ces thérapies.

VL : Les traitements les plus validés dans l'acouphène actuellement sont les thérapies comportementales et cognitives. Cela consiste en une sorte de désensibilisation vis-à-vis du symptôme, au fait de retirer toutes les pensées négatives, les émotions associées. À Lille, nous disposons de psychologues, d'un réseau de sophrologues. Des thérapies sonores sont également pratiquées. En synthèse, la thérapie sonore consiste à diminuer le niveau de contraste entre l'acouphène et le silence. Il s'agit de poser un « matelas sonore », sous forme de petits appareils auditifs, de générateurs de bruit, dans l'oreille, qui enrobe l'acouphène sans le faire disparaître, et qui le rend moins perceptible. Il y a donc une diminution des phénomènes d'attention. Ceci avec un panel de *counseling*. Ces thérapies sont pratiquées par des audioprothésistes extrêmement formés. Environ 50 % des patients vont mieux après avoir une thérapie sonore et 70 % après une thérapie comportementale et cognitive.

L'évaluation est toujours difficile. Je sais que vous aimeriez obtenir des réponses très claires et très nettes, mais malheureusement, vous ne les obtiendrez pas avec moi. Les scores d'amélioration des échelles visuelles analogiques, des THI, des anxiétés et des dépressions sont parfois spectaculaires. Il arrive que des personnes déclarent aller mieux et leurs scores sont quasiment inchangés. C'est la raison pour laquelle je suis assez méfiant vis-à-vis des études. Il est très difficile de remplir une échelle visuelle analogique ou de juger la qualité de son sommeil. Il en va de même avec l'autoquestionnaire et le questionnaire rempli avec le médecin ; les résultats sont différents.

Toutes les études scientifiques comportent ce biais énorme qu'il faudrait contrecarrer en ayant une prise en charge individuelle de chaque patient, en l'interrogeant afin de savoir s'il souffre d'un problème de cou, de mâchoire, d'une surdité, et en pratiquant d'autres explorations. C'est alors que l'on va probablement retrouver d'autres causes associées.

Chez les jeunes par exemple, cela peut être associé à l'utilisation d'écouteurs. Je pense donc que le lien existe probablement, mais qu'il se fait plus par le biais d'une hyper vigilance, d'activation. Il est ressorti de l'étude que les gens étaient toujours en état d'hyperveil. C'est la raison pour laquelle ils sont insomniaques également. Les thérapies comportementales de l'insomnie sont d'ailleurs les mêmes. Pour l'instant, les seules solutions dont nous disposons consistent à reprogrammer le cerveau.

GT : Vous ne proposez donc pas de thérapie médicamenteuse, n'est-ce pas ?

VL : Non, sauf au tout début. Quand l'acouphène survient, cela est désagréable et l'on ne dort plus. Si l'on ne dort plus, l'on est moins bien et si l'on est moins bien, on le supporte moins bien. Pour ma part, dans l'acouphène récent, je prescris éventuellement une thérapie anxiolytique et hypnotique ainsi que certains antidépresseurs pour quelqu'un dont le moral est un peu bas et qui tombe dans la dépression. Cela ne se limite pas aux médicaments. Nous expliquons au patient que cela va être difficile, que nous allons l'aider, mais que dans un premier temps, il faut dormir en attendant que les phénomènes d'habituation se mettent en place. Le médicament a donc une place au début. Il y a quelques années, on prescrivait *larga manu* du Rivotril, etc. Ensuite, certains patients, équivalents d'acouphéniques ou de douleurs neuropathiques pourraient être sensibles. On en donne plutôt actuellement dans les acouphènes pulsatiles de type « machine à écrire ». Certains acouphènes sont dus à des contractions des muscles de l'oreille moyenne. Dans ces cas-là, cela fonctionnerait peut-être un peu plus.

GT : Globalement, comment évaluez-vous l'efficacité thérapeutique que vous avez dans les acouphènes ?

VL : Nous les évaluons en revoyant le patient.

CH : Cela dépend vraiment de la participation du patient à son processus thérapeutique. Dans le cadre des réunions, nous présentons le schéma médical, suivi de celui d'un audioprothésiste qui reprend les thérapies sonores, puis de celui d'un cognitivo-comportementaliste et l'on termine généralement par une séance de sophrologie. Cela dure deux heures. Les personnes qui ont compris le sens du message, c'est-à-dire « *nous vous expliquons, nous vous considérons donc capables de comprendre et nous avons besoin de vous pour le retour et l'évolution* », guérissent. Celles qui n'y entrent pas et persistent à demander un médicament ne guérissent pas et finissent par aller consulter quelqu'un d'autre. Elles ne cesseront de se plaindre et ne seront jamais satisfaites. Il faut donc bien considérer la participation du patient à sa prise en charge thérapeutique.

VL : Un autre point est que les patients qui vont bien ne reviennent pas nécessairement, de même que ceux qui ne sont pas satisfaits. Nous revoyons donc des personnes qui vont bien, des personnes qui vont mal. La plupart du temps, quand nous demandons à celles qui ne vont pas bien ce qu'elles ont fait depuis la dernière consultation, elles nous répondent qu'elles n'ont rien fait.

CH : J'établis toujours un petit programme.

VL : Oui, nous donnons des conseils simples, psychoéducatifs, sur le sommeil par exemple, tel que le fait de respecter son sommeil, de faire du sport, un peu de sophrologie. Il est vrai que quand ils s'engagent dans un processus, rares sont les gens qui ne vont pas mieux. Il n'y a pas nécessairement disparition de l'acouphène, mais notre but est que l'acouphène ne soit pas la source de préoccupation principale.

GT : En l'absence de traitement de l'hypersensibilité électromagnétique, l'idée a été défendue par plusieurs groupes d'experts d'une prise en charge symptomatique de ces patients. Se pose donc la question de la prise en charge du symptôme acouphène lorsqu'il se présente chez ces personnes. Dans cette hypothèse, pensez-vous que des personnes qui pratiquent des consultations spécialisées, comme vous le faites, accepteraient de traiter les gens qui vous seraient envoyés par les centres de consultation de pathologies professionnelles ? Ce sont en effet maintenant les centres de pathologies professionnelles qui sont en charge de ces patients électrosensibles. Accepteriez-vous de prendre en charge les patients venant avec le diagnostic EHS ?

VL : Bien sûr, cela peut être tout à fait intéressant. On pourra également indiquer qu'il existe tel ou tel autre élément. Je pense que cela se place dans une prise en charge globale. Pour avancer sur ce problème, il faut que l'on travaille tous ensemble et que l'on communique. Un problème qui se pose souvent en médecine est un manque de communication parce qu'on ne sait pas exactement ce que fait l'autre. L'objet de nos topos est un peu celui-là.

CH : Un point qui m'a intéressée dans les articles est le fait que souvent les patients se disent sensibles aux ondes électromagnétiques, c'est-à-dire qu'ils décrètent eux-mêmes qu'ils sont sensibles. Indépendamment de cela, en tant que comité scientifique qui s'occupe de ce genre de problèmes, savez-vous à quoi nous sommes exposés en termes d'ondes électromagnétiques dans cette pièce par exemple ? Chaque personne a une exposition qui est probablement moyennée par son mode de vie et a éventuellement des à-coups d'exposition. Cette épidémiologie est-elle réellement menée ? Quel mode de vie ont les personnes qui se disent sensibles ? Ont-elles une activité extérieure sportive ? Etc. Tout cela a-t-il été moyenné ?

GT : Certaines personnes déclarent qu'elles ne peuvent vivre que dans ce qu'elles nomment les zones blanches, c'est-à-dire les zones dépourvues d'ondes électromagnétiques, d'autres disent être incommodées, mais poursuivent une vie familiale et professionnelle normale. Tous les degrés existent.

S'agissant de l'évaluation, il existe des exposimètres. La plupart de ces personnes sont équipées de matériels divers leur permettant de dire qu'il y a des ondes électromagnétiques.

VL : Elles se focalisent plus encore sur le problème. Cela va contre l'habitude.

A-t-on mesuré ces personnes à des placebos dans une zone blanche et dans un champ magnétique ? Existe-t-il réellement une preuve ? Des personnes parviennent-elles à déclarer qu'à tel endroit, il existe tant de rayonnement ?

GT : Leur argument consiste à dire que lorsqu'ils sont exposés, lorsque le Wi-Fi de leur voisin fonctionne, ils ne se sentent pas bien. Ils sont également sensibles aux basses fréquences.

VL : Quelques-uns de mes patients présentent des sensibilités aux infrasons, notamment des sons d'usine.

GT : Il s'agit essentiellement des champs magnétiques émis par les appareils électroménagers.

CH : Un de mes patients a déclaré avoir eu son acouphène après avoir subi un examen par résonance magnétique nucléaire. Il indique que cet examen a gâché sa vie. Il s'agit d'un monsieur rustique, qui est agriculteur, qui n'a jamais vécu dans un milieu extrêmement connecté, et qui a dû faire un examen par résonance magnétique nucléaire. Je pense que cela n'était même pas en rapport avec son acouphène. Mais cela était très bruyant et on lui a fait porter un casque. Ce patient se focalise sur ce point, il déclare que sa vie est fichue depuis lors et qu'il n'aurait jamais dû faire cet examen.

La question est celle de la problématique réelle dans laquelle on se trouve. On ne peut pas dire que ce monsieur n'a pas été exposé. Il a bien sûrement été soumis à du bruit. Mais il indique que cet examen a gâché sa vie.

VL : Un IRM est extrêmement stressant.

CH : Lorsque je programme des IRM pour des problèmes otologiques, j'indique à mes patients qu'il s'agit d'un mauvais concert de rock, qu'ils vont demander un casque et que cela n'est pas dangereux. Généralement, ils ne me rapportent pas ensuite que cela s'est très mal passé.

GT : Très bien. Je vais maintenant ouvrir la discussion.

GT : Vous avez quelque peu abordé le sujet, mais existe-t-il des marqueurs pathologiques, biologiques des acouphènes ?

CH : Sur les voies neurologiques, il existe le système Gabaergique, mais après, la dopamine et la sérotonine, qui relèvent du système limbique et du système émotionnel, entrent en jeu. Toutes ces voies sont activées.

GT : Les EHS se sentent mieux quand ils se trouvent dans des zones blanches qu'au sein de la population générale. Prenons l'exemple d'une personne qui se dirait ou qui serait EHS et qui subirait des acouphènes lorsqu'elle se trouve dans un endroit standard. Les acouphènes pourraient-ils cesser brutalement quand elle se trouve dans une zone blanche puis revenir brutalement lorsqu'elle en sort ? Serait-elle en mesure de dire qu'elle se sent bien en zone blanche ? Les acouphènes pourraient-ils cesser puis reprendre ?

CH : Oui, si la personne active elle-même sa vigilance en fonction de sa sensation.

VL : Il existe des acouphènes intermittents. Les personnes nous disent que trois jours par semaine par exemple, lorsqu'elles se réveillent, l'acouphène est fort et il le sera toute la journée. Cela est peut-être dû au fait qu'elles ont mal dormi ou que la position de nuit n'était pas idéale.

Ensuite, lorsque cela va bien, les acouphènes sont toujours présents, mais peu perçus. L'intensité diminue.

Pour nous, une guérison correspond au fait que la personne indique que l'acouphène est présent, mais qu'elle ne l'entend quasiment plus et que cela lui est indifférent.

GT : Il se pourrait donc que si la personne se sent bien ou si elle pense se sentir mieux dans une zone blanche, elle ne ressent pas l'acouphène, et lorsqu'elle sait qu'elle retourne dans le « monde méchant », elle le ressent à nouveau, n'est-ce pas ?

CH : Absolument, avec la question de la connotation du « monde méchant ». Selon moi, cela est primordial.

VL : Oui. Le simple fait de penser que la personne va se rendre à une réunion bruyante peut conduire à ce que l'acouphène soit plus fort.

Certains patients voient leur acouphène amélioré lorsqu'ils se trouvent dans le bruit prolongé et d'autres le voient s'amplifier. Il n'existe pas de mécanisme univoque. Nous nous adaptons et nous essayons de répondre à la demande, mais certains éléments ne sont absolument pas compris. D'autres personnes déclarent aussi que leurs acouphènes varient en fonction de la pression atmosphérique.

CH : Il s'est agi là encore d'une personne très obsessionnelle qui s'est rendue à la consultation avec un graphique précis.

VL : Est-ce réactionnel ? Est-ce qu'elle cherche elle-même à se soigner et de ce fait qu'elle développe cela, ou est-elle déjà comme cela à la base ? C'est toute la question.

GT : Dans le domaine de l'EHS, un certain nombre d'auteurs évoquent un effet nocebo. Pensez-vous que l'on peut évoquer la même chose pour les acouphènes ?

VL : Bien sûr. Il arrive que l'effet nocebo soit donné dès le début par le médecin généraliste qui indique au patient qu'il n'y a rien à faire et que l'acouphène est présent pour toujours. L'effet placebo consiste à écouter le patient, à lui expliquer ce qu'il a, à compatir, et à l'aider.

GT : Existe-t-il des publications qui évoquent l'effet nocebo dans les acouphènes ?

VL : Je ne pense pas. Sur les consultations d'empathie, etc., cela existe. L'acouphène est très compliqué à évaluer. La plupart des gens qui ne vont pas bien ont souvent eu, dès le départ, une information alarmante de la part du médecin, du pharmacien, du voisin, ou encore d'internet, car seules les personnes qui vont mal communiquent sur internet. C'est le problème de l'information reçue initialement. C'est la raison pour laquelle on essaie de former les jeunes ORL et les généralistes à transmettre un message plus optimiste.

GT : Vous avez parlé des muscles de l'oreille interne. Peut-il y avoir une relation entre les acouphènes et le réflexe stapédien ? En effet, les gens sensibles aux basses fréquences peuvent avoir une modification du réflexe stapédien.

CH : Il s'agit davantage du muscle du marteau.

VL : Oui, le muscle du marteau est beaucoup plus puissant. Certaines personnes ont des acouphènes qui ne sont finalement que des réflexes stapédiens. Ils indiquent qu'en présence d'un bruit fort, cela claque.

GT : Peut-être est-ce pour cela que les gens sont plus sensibles aux basses fréquences. Il atténue les basses fréquences.

VL : Il peut y avoir ce cas de figure. Il peut y avoir parfois des myoclonies. Quelques recherches sont menées actuellement sur les muscles du marteau. Nous avons un patient très intéressant en la matière. Nous nous rendons demain à un congrès à Nantes et il va nous en parler. Il y aurait un lien entre des tensions du muscle du marteau, le tensor tympani, et la survenue de sensibilité, de douleurs d'oreilles, ainsi qu'un lien avec la mâchoire, car embryologiquement, ce muscle se trouve sensiblement au même endroit. Le problème est que nous ne disposons d'aucun examen pour mesurer cela. Nous n'avons pas de tympanométrie permettant d'examiner la tension du muscle.

Certains traitements ont proposé d'injecter de la toxine botulinique vers l'orifice de la trompe d'Eustache pour essayer d'inhiber cela. Il ne semble pas que cela ait beaucoup d'effets.

Cela est de l'ordre de la recherche, mais je vais vous montrer le schéma pour souligner l'ampleur du sujet.

Présentation d'un schéma.

Il s'agit de l'hypothèse : traumatisme sonore, cellules ciliées, noyaux cochléaires, olive supérieur – cela relève du réflexe cérébral, du système émotionnel – qui pourrait agir par des anticipations au bruit. Parce que l'on sait qu'il va y avoir du bruit, on contracte le muscle du marteau ou le réflexe stapédien. Cela va augmenter les pressions endo-labyrinthiques, libérer peut-être également des neuro-médiateurs et donner une inflammation neurogène. Il s'agit là du cas d'un patient qui est professeur, qui a une hyperacousie depuis qu'il a assisté à deux concerts. Il cherche, mais il cherche intelligemment. Il a donc repris la littérature et globalement, c'est lui qui nous apprend.

Dans tous ces concepts d'inflammation neurogène et autres, il y a probablement des éléments. Nous sommes persuadés que certaines personnes souffrent de problèmes de mécanique au niveau de l'oreille. Il n'y a pas de nerf de la sensibilité dans l'oreille. Par conséquent, pourquoi a-t-on mal quand on a un acouphène ? Tout cela est de l'inconnu, mais cela progresse un peu. Il nous faudrait réaliser des électromyographies du muscle du marteau.

GT : Dans le cas des EHS, on parle d'un ensemble de symptômes subjectifs. Qualifieriez-vous l'acouphène comme tel ? Il est à dire du patient que vous recevez. Il n'est pas objectivé.

VL : Tout à fait, sauf pour ce qui concerne les acouphènes pulsatiles. Il s'agit d'une expérience personnelle du patient. Ce qui nous intéresse, c'est la façon dont il le vit. S'il le vit bien, cela va aller ; s'il ne le vit pas bien, nous essayons de l'aider. Il n'existe aucun marqueur ni aucun test.

Ensuite, certaines zones cérébrales sont plus activées chez les acouphéniques. Je ne connais pas cela très bien, mais il s'agit probablement des mêmes zones que dans l'anxiété.

CH : En pratique, en clinique, mis à part le questionnaire, il en va comme pour tous les autres symptômes, sauf si une pathologie otologique claire est associée.

GT : On met en évidence la pathologie, mais cela reste à classer dans le symptôme, c'est cela ?

CH : Absolument. Il n'y a d'ailleurs pas de corrélation entre la gêne vécue par le patient et l'intensité de l'acouphène. Certains acouphènes qui sont au seuil de l'audition, comme les acouphènes à audition normale, ont parfois des échelles de gêne à 10/10.

VL : S'agissant des éléments plutôt objectifs, dans le cas d'une surdité complète d'une oreille, suite à un virus, avec des acouphènes très invalidants, la stimulation par implant cochléaire conduit environ 80 % des patients à une cessation de l'acouphène. Cela signifie qu'il existe des mécanismes neurologiques de privation sensorielle. C'est le principe même des aides auditives. Pour les patients ayant une petite surdité avec des acouphènes, on essaie tout de même de corriger cette surdité ; l'on rajoute un peu de bruit de fond pour diminuer la tonalité de l'acouphène. Pour certains, le simple fait d'installer une prothèse auditive entraîne la disparition complète de l'acouphène ; pour d'autres, ce n'est pas du tout le cas.

GT : L'expertise ORL est intéressante. On sait qu'il peut exister un lien entre la sensation d'acouphène et toute fatigue auditive, après un concert ou autres. Il est donc correct de dire qu'une utilisation intensive d'un téléphone, de par la fatigue auditive occasionnée, pourrait induire des acouphènes.

VL : Pourquoi pas ? Est-ce dû au niveau sonore ? Est-ce dû au champ ? Je ne pense pas être le seul, mais quand je téléphone longtemps, cela « chauffe ». Il se produit donc des phénomènes au niveau du cerveau.

Je crois qu'il existe une étude sur les glandes parotides. Il me semble qu'il y a une augmentation de prévalence des tumeurs de la parotide chez les gens qui téléphonent beaucoup. Non ?

(Discussions simultanées)

CH : On parle de rayonnement électromagnétique. Cela dit, il existe différents types de rayonnements électromagnétiques selon le type de villes dans lequel on se trouve. Avez-vous une idée précise de l'impact sur l'individu du téléphone par rapport au reste de l'environnement, avec les relais GSM, les appareils connectés, etc. ?

(Prises de parole simultanées)

CH : Il existe différents types de téléphones, différents rayonnements.

GT : Certaines personnes nous indiquent qu'elles sont sensibles à tel téléphone, un Dect par exemple, mais pas à un autre Dect.

VL : Parvenez-vous à prouver cela ? Réalisez-vous des tests en double aveugle ? Des éléments ont-ils été mis en évidence ?

(Discussions simultanées)

GT : En général, les gens se plaignent d'abord d'une source, puis ils deviennent peu à peu sensibles à tout.

VL : De plus, il doit toujours y avoir une certaine angoisse pour les personnes qui se demandent si cela ne va pas provoquer une tumeur au cerveau dans une dizaine d'années.

GT : Elles possèdent souvent des dossiers médicaux très importants.

GT : On note tout de même une cohérence dans le discours entre une personne électrosensible et l'acouphène. Le téléphone portable est l'objet qui expose le plus. La première chose que fait l'électrosensible est de se débarrasser de son téléphone portable. Cela est donc cohérent avec votre propos. La personne se débarrasse de son portable, mais le phénomène demeure.

CH : C'est là que les échelles visuelles analogiques et toutes les échelles de mesure peuvent être intéressantes.

GT : Toutes les études cliniques effectuent maintenant une certaine quantification avec ce que l'on appelle les échelles de Likert, sur cinq ou sept niveaux selon les auteurs. La plupart des études récentes essaient de quantifier la symptomatologie. Des échelles globales ont même été proposées, avec des seuils. En général, elles sont propres à un laboratoire et rarement utilisées par d'autres. Par conséquent, aucune échelle ne fait consensus de façon internationale. Il y a donc une très grande diversité. Nous avons essayé de rassembler ces éléments et nous sommes arrivés à 85 symptômes identifiés chez ces personnes. C'est peu par rapport à d'autres problématiques pour lesquelles 325 symptômes ont été identifiés.

GT : Les EHS sont souvent associés à des sensibilités aux produits chimiques. Avez-vous observé un déclenchement d'acouphène à la suite d'une exposition à des produits chimiques, quels qu'ils soient ?

VL : Très peu de cas de ce type ont été verbalisés par le patient. Par la suite, quand nous posons des questions, il peut mentionner ces phénomènes. Au total, j'ai dû voir deux ou trois patients dans ce cas, peut-être pas pour des acouphènes, mais plutôt dans le cadre d'une consultation ORL classique. Le concept d'hyper vigilance et d'hyperéveil du cerveau rejoint un peu tous les sujets, l'insomnie, etc. À mon avis, nous vivons dans une société où l'on est de plus en plus en hyperéveil, y compris pendant les congés.

CH : Étonnamment, il faut parfois rappeler à des patients des mesures d'hygiène de vie basiques auxquelles ils ne sont plus attentifs, telles que ne pas s'endormir devant la télévision, ne pas se trouver devant un écran d'ordinateur une à deux heures avant de se coucher, avoir un lieu pour s'apaiser dans la chambre. Les gens n'ont plus notion de ces mesures.

VL : De la même façon, certaines personnes arrêtent de pratiquer le sport parce qu'ils ont des acouphènes. Lorsqu'ils reprennent le sport, cela va mieux. Dès que survient un changement en raison d'une idée erronée, cela va moins bien. Je pense qu'il en va un peu de même avec le téléphone.

GT : Je souhaitais citer l'exemple d'un collègue qui a subi une opération grave. Depuis, il a des acouphènes, permanents semble-t-il, qu'il a reliés à son anesthésie.

VL : Dans les acouphènes post-anesthésie, on peut citer aussi l'intubation. Lorsqu'on intube une personne, on tire très fort sur la mâchoire. Ensuite, il convient de savoir s'il s'agit d'une chirurgie dans la région de l'oreille ou de la tête, ou d'une diminution de la pression du liquide cébrospinal. Un stress peut être induit par l'intervention si celle-ci est conséquente. Des médicaments tels que des antibiotiques toxiques peuvent avoir été prescrits. Il convient d'aller dans le détail des éléments. Cela dit, il est vrai que cela se produit régulièrement. Je constitue une base de données. J'ai maintenant environ 1 500 patients. Les anesthésies générales sont mentionnées en effet, mais il convient ensuite de préciser les éléments.

Anses : Vous donnez des indications de prévalence tout de même très élevées, de 10 %. Vous mentionnez ensuite des proportions de la population plutôt de l'ordre de 20 %.

CH : Seulement 1 % se plaignent vraiment d'acouphènes. Les 10 % correspondent à une population qui peut faire une expérience d'acouphène, mais parmi ces 10 %, seulement 1 % des patients est venu en consultation pour cette raison.

Anses : Dispose-t-on des éléments en termes de dynamique de tendance ? Il s'agit là de données issues d'études récentes, mais sait-on combien de personnes se plaignaient de l'acouphène il y a dix ou quinze ans ?

VL : L'acouphène est difficile à définir et à déterminer. Ainsi, si vous vous placez dans une pièce calme, vous entendez des acouphènes. Si l'on vous pose la question, qu'allez-vous répondre ? 80 % des personnes que l'on place dans une chambre anéchoïque pendant une demi-heure ont un acouphène. Le soir, dans votre chambre, si vous écoutez ce qui se passe dans les oreilles, vous allez peut-être développer un acouphène.

Globalement, le taux est d'environ 16 %, mais dans certains cas, ce n'est absolument pas gênant. L'acouphène suffisamment gênant pour le verbaliser touche environ 10 % de la population. L'acouphène très gênant correspond à 0,5 %.

CH : Il s'agit d'un symptôme, non d'une maladie.

Anses : Parmi ces 10 %, connaît-on la ventilation par âge, par sexe ?

VL : Cela augmente un peu avec l'âge dans la mesure où la surdité augmente avec l'âge. Ensuite, si l'on pose la question « *avez-vous des douleurs ?* », vous répondez par l'affirmative. Il en va comme pour les acouphènes. Cela se produit de temps en temps. C'est la raison pour laquelle plus mon expérience grandit, moins je fais confiance aux études. Je me base davantage sur mon expérience et le retour des patients.

Pour le congrès qui se tiendra demain, j'ai analysé les questionnaires en analogique. Certaines personnes mentionnent des scores d'anxiété élevés, à 10, et une HAD à 2. Il n'y a parfois pas de cohérence. Ont-elles mal rempli le questionnaire ? S'en moquent-elles ? Rien n'est plus complexe que l'évaluation de la qualité de vie et d'un symptôme d'un patient. C'est pourquoi nous nous aidons mutuellement au sein de nos équipes. Le psychologue constate que le patient est plutôt dépressif, l'audioprothésiste est également formé à ce sujet, etc. Nous échangeons. Il est très difficile d'évaluer la gêne d'une personne et son symptôme. La lecture du questionnaire peut montrer que l'acouphène d'un patient n'est pas fort et que le score est bas. Il n'en demeure pas moins que le patient vient nous consulter pour cette raison.

GT : Le mécanisme physiopathologique que vous avez présenté ressemble beaucoup à celui que propose quelqu'un comme Pascal Cathebras dans l'ensemble des symptômes médicalement inexpliqués, mais également dans la douleur. En poussant à l'extrême, diriez-vous que l'acouphène est la douleur du système auditif ?

VL : Oui.

CH : Tout à fait. On parle d'ailleurs de douleurs fantômes en parlant des acouphènes.

VL : C'est la raison pour laquelle lors d'une stimulation avec du bruit, cela cesse parfois. On comble le vide, on comble cette fausse information anarchique.

GT : Dans le cadre de mon ancienne pratique de consultation de neurologie générale, j'ai reçu des personnes qui sont venues pour des acouphènes. On consulte dans ce cas surtout les ORL, mais aussi les neurologues. Cependant, je n'ai jamais eu de consultation pour des phosphènes, qui seraient finalement la même chose, mais pour le système visuel. Avez-vous, parmi vos patients, des gens qui ont aussi des phosphènes ?

VL : Ils n'en parlent pas, mais je ne pose pas la question non plus.

GT : En neurologie, quand on est face à des phosphènes, on pense immédiatement à une épilepsie dans les zones de la vision.

VL : Il peut avoir aussi des décollements de la rétine ou ce genre de choses. Je pense que les gens atteints de phosphènes vont plutôt consulter un ophtalmologue.

GT : Dans les plaintes des électrosensibles, on ne trouve pas de phosphènes.

VL : Les phosphènes doivent être beaucoup plus rares.

CH : Les ondes haute fréquence stimulent peut-être tout de même les voies auditives.

GT : Vous dites que certains de vos patients s'adressent ailleurs. Savez-vous où ils vont chercher ? Certains trouvent-ils des solutions qui les satisfont ?

VL : Ils vont partout. Au début, ils consultent plutôt les professeurs, en médecine traditionnelle. Ensuite, on arrive assez fréquemment à l'acupuncture, à l'homéopathie, à l'ostéopathie, avec parfois de bons résultats. Ils consultent des dentistes ou des occlusodontistes. Ces derniers sont mes préférés, car le constat nous convient : déséquilibre de posture, tensions musculaires. La faculté de dentaire de Lille est relativement à la pointe sur le sujet. Nous observons des

améliorations chez certains patients. L'occlusodontie n'est pas l'orthodontie. Il ne s'agit pas de l'alignement des dents, mais la façon dont les deux mâchoires se ferment. Il faut que les dents soient bien en vis-à-vis. Si tel n'est pas tout à fait le cas, cela peut jouer un rôle. Au niveau du nomadisme médical, les patients vont souvent consulter les autres équipes d'acouphènes. Ensuite, on arrive aux rebouteux, aux magnétiseurs, aux compléments alimentaires, etc.

Notre principe est de leur expliquer ce que l'on sait actuellement, et que s'ils veulent que nous fassions quelque chose pour eux, ils doivent s'inscrire dans notre projet. Je leur indique que je ne peux pas leur proposer d'aller consulter un homéopathe parce que je ne connais rien à ce domaine et que je ne suis pas certain que cela les aide, mais s'ils le font et que cela fonctionne, je suis satisfait. Le problème est que nous n'avons pas de retour. Il arrive que nous revoyions les personnes au bout de cinq ans. Elles indiquent que cela va relativement bien, qu'elles ont suivi quelques séances de kinésithérapie et qu'elles reviennent pour faire le point, ou à l'inverse que cela s'est aggravé. Pour certaines personnes, le contact est bien passé, mais il est très difficile d'obtenir un suivi.

De plus, nous sommes débordés, nous sommes très peu nombreux. Nous ne sommes que deux et 10 % de la population sont concernés. Nous avons entre quinze et vingt demandes par semaine et nous voyons quatre patients par semaine. La liste d'attente est donc longue. Finalement, nous parvenons à sélectionner. Nous avons un biais de sélection plutôt sur les gens plus invalidés, qui appellent à l'aide, qui rappellent régulièrement et pour lesquels nous essayons d'avancer le rendez-vous.

GT : Nous allons vous remercier.

Audition du D^r Barthe - 29 avril 2014

Étaient présents :

Experts du Groupe de Travail (GT)

Membres de l'Anses (Anses)

Invité : D^r Yannick Barthe (YB)

Audition de Yannick Barthe (YB) : Analyse de témoignages d'EHS

GT :

Le corpus de lettres dont l'analyse a été confiée à YB trouve sa source dans un appel à témoignages lancé en 2012 (*le 22 février*) par le collectif des EHS de France. L'étude visant à évaluer un protocole de prise en charge spécialisée des patients EHS mise en œuvre à l'hôpital Cochin (PHRC du Pr Choudat) ne prévoyant, d'après le Collectif, aucun moyen d'objectiver les troubles des EHS, celui-ci a invité les EHS à se faire connaître auprès des autorités sanitaires. Les travaux que YB va nous présenter ont été réalisés à partir de ce corpus de textes.

YB :

Origine du corpus

L'objectif des courriers envoyés par les EHS était d'interpeller directement les autorités sanitaires sur les conséquences des expositions aux radiofréquences et sur l'existence et les conditions de vie des personnes victimes du syndrome d'intolérance aux champs électromagnétiques.

Les personnes se disent électrosensibles ou hypersensibles, et seulement deux personnes se disent victimes du « syndrome d'intolérance aux champs électromagnétiques ».

Limites du corpus

Le corpus présente plusieurs « biais de recrutement », car les témoignages qui en font partie sont ceux de personnes :

- qui ont un certain degré de maîtrise de l'écriture,
- qui appartiennent à des associations (notamment avec le collectif des hypersensibles),
- qui sont généralement sensibles à plusieurs sources de RF et très affectées, souvent de manière assez dramatique. L'exception est le cas de Stéphane, 25 ans, seul témoignage où l'hypersensibilité est minorée. Il exclut le wifi, et les symptômes généralement indiqués. Il relativise son hypersensibilité.

Autre limites :

Ce sont des courriers cadrés, avec des recommandations d'écriture (1 page, recommandation de concision, faire un témoignage uniquement, éviter les revendications, aucune mise en accusation des opérateurs, mais centrée sur des cas personnels, etc.).

Il y avait également dans l'appel à témoignage un guide de rédaction, avec des thèmes pouvant être abordés (historique de la maladie, tableau clinique, sources d'émissions qui leur sont nuisibles, actions mises en œuvre, situation administrative, conséquences sur la vie quotidienne, etc.).

Au final, 64 lettres ont été reçues, dont 20 manuscrites. D'autres courriers ont ensuite été mis en ligne sur le site des collectifs.

Les témoignages :

Les auteurs sont en majorité de femmes (54), dont l'âge est souvent supérieur à 45 ans (mais l'âge n'est pas toujours précisé). Les courriers sont parfois accompagnés de documents (articles de presse ou certificats établis par le P^r Belpomme pour une dizaine de lettres), et leur longueur est variable (de 1 à 4-5 pages). Le guide de rédaction a globalement été suivi, avec essentiellement de nombreux détails sur les symptômes, moins sur les conséquences.

Au final, cela donne un sentiment de grande hétérogénéité, avec une singularité des cas, et pourtant une certaine répétition, si bien qu'on a parfois l'impression de lire le même témoignage. Cependant, malgré l'hétérogénéité du corpus, il est possible de distinguer des grandes figures, des itinéraires communs.

On a également un sentiment de frustration, en raison d'un manque de détails : les lettres présentent des « histoires à trous », dont il est impossible d'approfondir certains aspects (contrairement à une situation d'entretien où les relances sont possibles). Certains exemples sont présentés dans le diaporama.

Tableaux cliniques :

Le tableau clinique des troubles les plus souvent mentionnés que l'on peut dresser est le suivant :

troubles du sommeil, parfois insomnies totales, réveils soudains et douloureux,
maux de tête violents,
vertiges, nausées,
problème de concentration et perte de mémoire,
démangeaisons, eczéma, fourmillements dans les doigts,
irritabilité, crise d'angoisse,
acouphènes, sifflement dans l'oreille,
douleurs cervicales,
sensations d'échauffement ou de perforation de l'oreille,
sensations de brûlure aux extrémités.

D'autres troubles sont moins fréquents mais récurrents :

Malaises, saignements de nez, douleurs abdominales, troubles intestinaux, troubles cardiaques (palpitation, tachycardies, *etc*), aphasies, dyslexie, problèmes d'élocution, tensions nerveuses et douleurs à la mâchoire.

Enfin, des troubles plus rares sont mentionnés dans un témoignage ou deux :

Diabète, troubles de la vue, inflammation de la thyroïde, troubles de l'équilibre, crampes, intolérance à la chaleur, intolérance à la lumière naturelle, décharges électriques dans les bras et les jambes, confusion mentale, infarctus, hématomes, pertes de cheveux,

Craintes de ne pas être pris au sérieux :

On observe des formes d'anticipation de la délégitimation du témoignage et de la psychologisation, avec la crainte d'être classé comme malade mental. Mention également d'un avant (personne en bonne santé, non hypochondriaque) et d'un après, et mention fréquente de la situation sociale pour donner des gages de personne sérieuse.

Régime de la preuve :

Plusieurs niveaux de preuves :

concomitance entre contact d'une source (Wi-Fi, téléphone) et douleur ;

expérimentations personnelles (éloignement de la source et arrêt des symptômes, vacances), suppression des sources (débrancher la box, remplacer le téléphone sans fil par un téléphone filaire). Le corps comme preuve : capacité à détecter des sources de CEM. Utilisation de protections qui vont parfois apporter une amélioration de la situation, une forme de bien être, ce qui apporte alors la preuve que les ondes sont responsables du mal-être initial. Recoupements *a posteriori* entre symptômes et présence de CEM.

Le plus souvent, ce qui vaut preuve pour ces personnes, c'est de constater des symptômes similaires chez des personnes EHS (dès lors qu'il y a contact sur internet, dans des associations).

Enfin, la preuve plus traditionnelle est l'attestation médicale (l'analyse réalisée par le Pr Belpomme).

GT : Le seul à fournir des certificats est le P^r Belpomme ?

YB : Effectivement, les autres médecins font parfois des suggestions mais pas des analyses. Par exemple « avez-vous déjà pensé à débrancher votre box ? ».

Découverte de l'électrosensibilité :

Comment ces personnes se découvrent-elles EHS ? Deux grands cas de figure :

- L'EHS comme point d'arrivée, découverte de la cause *a posteriori*

L'EHS est dans ce cas le point d'arrivée d'un long parcours de santé.

Dans ce cas les symptômes sont anciens, variés et restés inexplicables en dépit d'un long parcours du combattant. Le parcours médical est en forme de désespoir : maux de tête, fatigue chronique, douleurs musculaires, fibromyalgie, crises d'angoisse et dépression.

Le rapprochement avec les CEM se fait suite à la lecture de la presse ou de recherches sur internet, ou encore la découverte de symptômes similaires chez des personnes se disant EHS. Comme le dit l'une des personnes, cela fait « un bien fou de voir que cela arrive à d'autres personnes ».

Parfois, ce sont des affaires liées à l'implantation d'antennes qui vont initier les rencontres avec des associations. Plus rarement, c'est le médecin qui parle d'hypersensibilité aux CEM.

La dernière étape du parcours est l'attestation médicale avec les examens médicaux et l'attestation réalisés par le Pr Belpomme.

Ces personnes sont presque soulagées de découvrir une cause à leurs problèmes.

- L'EHS comme point de départ

Ces personnes avancent qu'elles n'ont jamais eu de problème de santé avant un choc initial.

La confirmation de la causalité vient après des expérimentations personnelles et avec le constat de l'aggravation des symptômes dès lors qu'il n'y a pas eu d'aménagement du domicile ou de vigilance par rapport aux sources. Puis contact avec des associations ou avec des médecins indépendants, qui va donner lieu à un diagnostic.

Ces personnes sont plutôt inquiètes des symptômes futurs, de ce qui va leur arriver dans l'avenir. Souvent, des liens sont faits avec d'autres formes d'hypersensibilité, notamment avec les métaux lourds. On constate que le rapprochement avec les métaux lourds ne vient jamais avant le diagnostic du P^r Belpomme, et que c'est souvent lui qui suggère qu'il faudrait par exemple songer à remplacer les amalgames dentaires.

Le rapport aux médecins

Les témoignages dénoncent la méconnaissance du problème par les médecins : dénonciation du déni, de la psychologisation, d'une impuissance explicative. S'ils disent qu'ils ne comprennent pas, ils sont dénoncés comme ne prenant pas au sérieux les malades.

Parallèlement, il y a héroïsation des médecins qualifiés d'indépendants, en dépit de traitements dont l'efficacité n'est pas évoquée (à base de vitamines et d'oligo-éléments) et qui n'améliorent pas le problème. Ce qui compte c'est semble-t-il que les médecins aient pris les personnes au sérieux, qu'ils aient mis un mot sur les maux des patients.

Le rapport à la médecine est assez ambivalent car il y a chez les EHS une critique de la médecine et un désir de médicalisation, un désir d'être pris au sérieux.

L'ambivalence du statut d'EHS :

Les EHS se sentent victimes d'isolement social, d'incompréhension. Ils mettent en place une stratégie d'évitement des lieux collectifs ; ils font état de la perte de leurs amis voire d'une rupture dans leur couple.

Ils sont en quête d'une reconnaissance, d'un statut officiel de victime. Ils souhaitent le plus souvent une prise en charge des coûts financiers (le coût des aménagements, des traitements, des consultations, ainsi que la prise en charge des problèmes financiers liés à la perte d'emploi).

Mais il y a ambivalence, car en même temps, dans certains cas, la découverte de l'EHS est vécue comme un soulagement, c'est enfin la découverte d'une cause.

C'est une maladie et une cause en même temps, c'est la différence avec la fatigue chronique et la fibromyalgie. C'est la fin d'une quête de causalité.

Ambivalence également, car la découverte de l'EHS donne un sentiment de certitude. Malgré l'inefficacité de certains traitements, le diagnostic est rarement remis en cause.

La découverte de l'EHS donne à ces personnes le sentiment d'appartenir à un collectif, voire un collectif d'avant-garde en avance sur la société, avec une posture de sentinelle.

On peut s'interroger sur le rôle du Pr Belpomme et des associations, qui permettent à ces gens de ressentir un certain soulagement, avec un sentiment d'appartenance à une communauté. Cela permet de stopper la recherche ininterrompue de causes.

Pour conclure, je tiens à insister sur l'ambivalence des électrosensibles et sur les limitations imposées par la composition de ce corpus de témoignages.

Discussion/questions

GT : En effet, manque un certain nombre de dimensions. C'est une bonne base de travail pour aller d'aller plus loin.

GT : Merci, c'était vraiment très intéressant. Peut-on expliquer le fait que ce sont essentiellement des femmes qui ont répondu ? Y a-t-il une nuance entre les hommes et les femmes ?

YB : Les hommes se sentent peut-être faibles lorsqu'ils avouent de tels symptômes (fatigue chronique, etc.). Ils sont peut-être plus réticents à se confier.

GT : Il y a peut-être une explication physiologique/neurologique. Le seuil de perception de la douleur est en effet plus bas chez les femmes que chez les hommes, cela a été démontré expérimentalement. Si l'EHS s'avérait être un trouble de la perception de la douleur, cela pourrait expliquer pourquoi cela serait plus fréquent chez les femmes que chez les hommes.

GT : J'ai retrouvé point par point les dimensions que l'on retrouve dans le syndrome des bâtiments malsains. Ce pourrait être la notion de milieu ? Peut-on rentrer en contact d'avantage avec ces personnes pour approfondir ?

YB : les femmes sont peut-être plus exposées car elles occupent des postes de travail plus exposés (*open space*, etc.). Je ne suis pas sûr de pouvoir approfondir, car il n'y a pas toujours les adresses des personnes.

Pour avoir interrogé des victimes du syndrome du bâtiment malsain, l'EHS semble être liée à un sentiment de certitude, et poser des questions pourrait être interprété comme une remise en cause du lien, ce qui n'est pas le cas dans d'autres pathologies, tel que le SBM. Je ne sais pas s'il est

aussi facile de s'entretenir avec ces personnes-là, qui ont un sentiment de certitude bien plus prononcé que des personnes souffrant du SBM.

GT : Est-ce qu'il y a des témoignages de personnes EHS qui disent avoir guéri ?

YB : Cela n'apparaît pas dans ces courriers. Il serait aussi intéressant de voir si l'on peut trouver des personnes qui se sont mises à douter de l'EHS comme cause de leurs problèmes de santé.

GT : on verra ce que les gens du PHRC de Cochin, qui ont suivi les personnes pendant 1 an, on pourra voir si on voit une évolution.

Dans l'article de Rööslü, au bout d'un an, certaines personnes ne se déclarent plus EHS.

GT : il serait intéressant d'étudier l'histoire de ces personnes.

YB : oui, et de rencontrer des personnes en situation de doute. Elles sont difficiles à atteindre car par définition elles ne sont pas forcément en contact avec les associations.

GT : Lorsque l'on va faire des entretiens avec des EHS, ce qui prend beaucoup de temps, on se rend compte qu'ils ont une pile de dossiers de preuves. Ce qui m'a également frappé, c'est que dans la présentation l'instrumentation n'est quasiment pas apparue.

Lors du régime de la preuve en contact physique, les instruments de mesure sont quasiment toujours présents, pour continuer à s'auto convaincre qu'on n'est pas fous en quelques sorte. Au quotidien, ils sont toujours en train de vérifier, car la doute persiste, et parce qu'il faut avoir toujours un renforcement, ces instruments sont un des éléments essentiels de ce renforcement quotidien. Cela m'a frappé de le voir apparaître très peu dans les témoignages.

YB : La mesure apparaît dans quelques témoignages, mais je ne l'ai pas toujours mentionné. Ce qui est intéressant c'est comment on en vient à faire des mesures de CEM. Dans ce cas, c'est qu'on a un doute très prononcé sur le type de causalité. En revanche ce qui n'apparaît pas dans les témoignages, et il faudrait faire des entretiens pour le savoir, c'est si d'autres mesures sont effectuées par la suite. Il faudrait savoir s'il y a de nouvelles mesures faites régulièrement.

GT : Ils s'équipent souvent pour pouvoir faire des mesures en continu voire des cartographies.

YB : dans les témoignages, les mesures semblent être rudimentaires. Les mesures au long cours n'apparaissent pas. Dans ces témoignages, les possibles doutes ne sont pas mentionnés. C'est plutôt l'aggravation des symptômes qui est évoquée, et la situation d'impasse à laquelle elle conduit.

GT : Beaucoup de recherches sur le problème des CEM ont porté sur le risque de cancer. Est-ce que ces gens EHS ont une angoisse par rapport au cancer du cerveau ?

YB : Cela n'apparaît pas. Le cancer est évoqué deux fois (une personne qui s'est faite opérée et qui se considère désormais guérie, et une autre qui évoque un ancien cancer de la prostate).

GT : ils ne doivent pas se sentir visés, car ils s'éloignent des ondes et ne se sentent peut être pas concernés.

GT : les gens qui évoquent leur diabète ou problèmes de thyroïde, font ils le lien avec les ondes ?

YB : non car c'est une personne qui évoque toutes ses pathologies, le doute persiste mais c'est quand même évoqué.

Anses : J'ai trouvé intéressante la distinction entre les 2 profils d'EHS. Est-ce que leur stratégie de soins est différente (éviter des sources, soins médicaux, etc.) ?

YB : C'est difficile à dire. Les 1^{ers} sont en fin de parcours, ils ont tout essayé (hypnose, etc.) se sont presque habitués, ils sont davantage dans une stratégie d'évitement. Les 2^{nds} sont plus dans une quête d'explications. Tous aménagent leur domicile. Ensuite, ils entrent en négociations avec

leurs voisins (pour qu'ils passent au filaire par exemple). Ils réalisent des aménagements avec des protections (voiles, bandanas, etc.).

GT : Il existe aussi des « biorupteurs »², qui débranchent tous les champs dans une pièce.

YB : Certains changent de poste de travail ou déménagent. Avec ce corpus, on ne sait pas si les déménagements évoqués sont dus à l'EHS ou la perte d'un emploi. Dans les négociations au travail, en général ça se passe plutôt bien, avec souvent un changement de poste.

GT : Le cadrage du corpus est surprenant lorsqu'il est mentionné « pas de revendication ». Sur les forums, cela débouche très vite sur les astuces pour avoir un licenciement à l'amiable, des indemnités. Le médecin apparaît comme un gourou. Il y a tout un marché derrière, des enjeux financiers.

YB : Les revendications sont formulées en termes assez généraux, et sont orientées vers la reconnaissance officielle de cette maladie et la prise en charge des coûts (congé maladies, aménagements, etc.). La plainte récurrente ce sont les soucis financiers provoqués par la maladie.

GT : Il n'y a pas du tout de relation avec le poste de travail dans ce que vous présentez. Est-ce que, dans ce corpus de témoignages, ce sont des gens qui sont particulièrement exposés ?

YB : Il y a les problèmes liés au domicile et ceux liés au travail, mais ces personnes occupent plutôt des postes de bureau, *a priori* faiblement exposés.

GT : On ne doit pas faire de généralisation à partir de témoignages sollicités par internet. Ce sont forcément des gens qui ont du temps et qui savent rédiger. Il y a forcément un biais de recrutement. Si on souhaite conclure sur ce point, il faudra une étude plus carrée.

GT : oui on ne peut pas extrapoler à partir de ces témoignages.

GT : J'ai une question de méthode. Est-ce que tu as pu regarder s'il n'y avait pas un biais dans la description, dans la mesure où le témoignage demandé était formaté ?

YB : les personnes se sentent obligées de répondre à tous les thèmes, ce qui est frustrant car parfois on aimerait qu'un des thèmes soit plus développé. On sent qu'il y a une recherche pour balayer tous les thèmes évoqués dans le guide.

GT : Je relève la critique des médecins et la foi en la médecine. L'influence du P^r Belpomme ne se manifeste pas que par les attestations qu'il délivre mais aussi dans le vocabulaire utilisé (syndrome d'intolérance électro-magnétique) qu'il a créé.

Pour les personnes qui ont un long parcours médical, elles sont soulagées par le diagnostic. Cela reste dans le domaine du non expliqué en médecine. Pour les autres, qui disent avoir eu un choc, cela mérite des investigations. Quel est le contexte qui a entouré le contact ? Parfois il y a un choc émotionnel, un deuil, et c'est à cette période que certaines pathologies vont se déclarer. Le fait même de déclarer cela mérite un approfondissement particulier. Est-ce qu'il y en a beaucoup ?

YB : Je ne peux pas me prononcer sur le pourcentage de personnes dans ce cas. Mon point de vue personnel est que les personnes qui ont un long passé de symptômes ont plus de mal à convaincre que tout est lié aux CEM, mais elles sont peut-être dans le vrai. Mais pour les autres,

² Le Biorupteur est un appareil bipolaire qui permet de lutter contre la pollution électromagnétique causée par l'installation électrique d'un habitat existant. Le Biorupteur coupe automatiquement l'alimentation d'un circuit électrique lorsqu'aucun appareil ne fonctionne sur ce circuit et la rétablit instantanément dès la première demande de courant. De ce fait, le Biorupteur supprime toute forme de pollution électromagnétique lorsqu'aucune demande de courant n'est nécessaire sur le circuit concerné. L'installation s'effectue directement sur le tableau électrique d'un habitat

<http://www.geobiologie.be/nos-protections/le-biorupteur>

celles qui relèvent de la 2ème catégorie, les témoignages sont troublants et emportent plus facilement la conviction.

Cependant, ces témoignages sont souvent décontextualisés, on n'a pas d'explication sur le contexte, c'est pour cela qu'il faut être très prudent sur l'interprétation que l'on peut en faire.

GT : Est-ce que tu vois la possibilité d'aller plus loin dans le projet d'investigation exploratoire (PIE) sur les EHS sur cette base-là ?

YB : Ce qui serait intéressant, c'est de réaliser des entretiens approfondis afin de contrecarrer la frustration ressentie à la lecture de ce corpus de témoignages.

GT : M. Rivasi a un projet de zone blanche, avec des équipes de recherche qui seraient intéressées. J'y vois la possibilité de réaliser ce PIE. Si ce projet de zone blanche prenait corps, cela pourrait être une possibilité de reprendre contact avec les EHS.

YB : Il n'y pas beaucoup de littérature basée sur des entretiens approfondis, avec une démarche qualitative.

GT : Il y a parfois une association entre EHS et exposition aux produits chimiques, l'un après l'autre ou en concomitance. Est-ce que cela apparaît dans les témoignages ?

YB : Quasiment pas, sauf peut-être 1 ou 2 fois où il est question d'intolérance aux produits chimiques ou aux métaux lourds. Ce n'est pas très présent. Peut-être que les personnes qui témoignent pensent que plus elles évoqueront de sensibilité, moins leur témoignage sera crédible.

Les témoignages se terminent souvent par une phrase de conclusion, faisant parfois référence à l'amiante, et évoquant une peur pour les générations futures.

GT : Est-ce qu'il y a un type d'émetteur qui se détache dans les lettres ? Est-ce qu'il y a beaucoup de cas qui disent ne plus avoir de symptômes lorsque l'émetteur est éteint ?

YB : Cela arrive au moment de la découverte de l'EHS. On débranche et ça va mieux, mais après les symptômes persistent sur le long terme.

Sur la question des sources, il y a un peu de tout : Wi-Fi, téléphone, DECT, antennes. Il n'y a pas de dominante, les plaques à induction, fils électriques, aspirateur reviennent assez souvent.

GT : Beaucoup d'auteurs font une classification entre EHS 50 Hz et EHS autres sources (écrans cathodiques, RF, etc.).

YB : Ce qui domine, c'est le Wi-Fi, les antennes et le téléphone mobile. Le DECT apparaît dans une moindre mesure, puis les appareils électroménagers et les fils électriques.

GT : Concernant les personnes qui se déclarent EHS suite à un choc, je trouverais intéressant de connaître le niveau d'information de ces gens sur la pathologie avant qu'elle se déclenche. Ont-elles déjà lu avant sur l'EHS ?

YB : Il me semble que ces personnes disent avoir fait des recherches sur internet pour comprendre et avoir trouvé des symptômes similaires chez d'autres personnes après avoir ressenti des effets.

GT : 64 témoignages, cela donne l'impression qu'il n'y a pas beaucoup d'EHS.

GT : Quel est le bilan de la carte dont « membre du GT » nous a communiqué le lien ?

<http://www.populationdata.net/indexcarte.php?option=pays&pid=68&mid=3071&nom=france-sensibilite-electromagnetique>

Au 13 janvier 2014, le site recensait 792 EHS.

YB : il ne faut pas négliger le fait que les personnes qui témoignent doivent maîtriser l'écriture, ce qui peut exclure certaines autres personnes.

GT : Il y a pas mal de gens qui disent à leur médecin être sensible, mais cela ne les gêne pas (voir l'article de Lambroso 2013 paru dans La presse médicale : sur les 600 médecins interrogés, 181 avaient été consultés par des patients se plaignant d'EHS au cours des derniers mois).

L'article est disponible sur Zotero.

Audition de Maël Dieudonné- 29 avril 2014

Étaient présents :

Experts du Groupe de Travail (GT)

Membres de l'Anses (Anses)

Invité : Maël Dieudonné (MD)

MD : Cela fait 3 ans que j'étudie les hypersensibilités environnementales et les représentations associées, dans le cadre d'une thèse de sociologie. Mon travail s'inscrit dans une tradition de sociologie cognitive qui vise à comprendre comment se déterminent les représentations individuelles. J'ai découvert les hypersensibilités par hasard sur Internet. Je m'y intéresse en tant qu'elles conduisent des individus à changer radicalement de représentations, avec des conséquences concrètes sur leur vie quotidienne et dans un contexte d'incertitude scientifique.

Je vous présenterai ma démarche d'enquête, puis les trajectoires cognitives à l'issue desquelles les personnes EHS se reconnaissent comme telles, et enfin leurs symptômes. Je tiens à préciser qu'il s'agit de résultats préliminaires, non encore publiés³.

- Méthode et recrutement :

À ma connaissance, il n'existe pas de travaux similaires dont j'aurais pu m'inspirer. J'ai donc choisi d'interroger directement des personnes hypersensibles sur leur expérience, ce qui est une démarche habituelle en sociologie.

J'ai recruté les sujets de plusieurs manières : à l'aide d'une annonce diffusée par plusieurs associations, par des sollicitations directes lors de rassemblements, et par interconnaissance. Je n'ai souffert de pratiquement aucun refus de participer à l'enquête. Je crois que me rencontrer était perçu comme un acte politique contribuant à la reconnaissance de l'EHS. Aussi, beaucoup de personnes EHS manquent d'occasions de s'exprimer en confiance. On m'a dit une fois : « c'est toi mon thérapeute ».

Les critères d'inclusion dans l'étude étaient :

La conviction d'être EHS,

La modification de ses pratiques en conséquence.

Je n'ai jamais dû appliquer ce second critère. Toutes les personnes que j'ai rencontrées avaient modifié leur vie quotidienne, ce qui montre qu'elles étaient sincèrement convaincues d'être hypersensibles.

J'ai réalisé la majorité des entretiens au domicile des sujets et en face-à-face, selon une méthode semi-directive. Je partais d'une question très ouverte (« comment les choses sont passées pour vous ? ») en laissant les sujets répondre librement, aussi longtemps qu'ils le souhaitaient. Je revenais ensuite sur les points importants qu'ils n'avaient pas abordés. L'avantage de cette méthode est qu'elle oriente peu les sujets et produit des informations très riches sur leurs représentations et leurs raisonnements. Son inconvénient est d'être chronophage : la durée moyenne des entretiens est de 2h23 (de 1h10 à 6h) !

³ Ils l'ont été dans la revue *Bioelectromagnetics* en 2016 (« Does electromagnetic hypersensitivity originate from nocebo responses? », vol. 37(1), p. 14-24).

J'ai réalisé 40 entretiens auprès de 29 femmes et 11 hommes EHS, âgés de 51 ans en moyenne, habitant aussi bien en ville qu'à la campagne.

- Résultats :

La conviction d'être EHS apparaît à l'issue d'une trajectoire remarquablement cohérente, retrouvée chez tous les sujets. Elle se compose de 7 étapes.

- 1) Des symptômes pénibles ou handicapants apparaissent. Ils se développent jusqu'à devenir ingérables, par exemple en empêchant de remplir les obligations de la vie quotidienne. Ils provoquent alors une rupture biographique qui révèle leur anormalité.
- 2) Les personnes se renseignent sur la nature et les moyens de soigner ces symptômes, notamment auprès de la médecine conventionnelle. Mais ces recherches s'avèrent infructueuses. Elles ne permettent ni de comprendre l'origine des symptômes, ni de restaurer la normalité des conditions d'existence.
- 3) Les personnes découvrent le diagnostic d'EHS. Elles y entrevoient une explication possible, le plus souvent après s'être reconnues dans le témoignage d'un EHS. Cette découverte suscite un questionnement vertigineux : « et si c'était ça ? ».
- 4) Les personnes collectent des informations sur l'EHS, de manière souvent compulsive. Ces informations font naître des sentiments contrastés, qui oscillent entre le soulagement et la crainte. Les personnes sont rassurées d'avoir peut-être identifié la cause de leurs problèmes, mais effrayées par les conséquences de cette explication : « comment vivre si je ne supporte pas les ondes ? ».
- 5) La conviction d'être hypersensible apparaît de manière inconsciente, tout en étant rejetée consciemment : « je ne veux pas de cette maladie, elle est trop nulle ! ».
- 6) Cette conviction s'enracine grâce à des expériences météorologiques et thérapeutiques. Les personnes observent la présence de champs électromagnétiques à chaque occurrence de leurs symptômes, et constatent que l'évitement leur permet d'aller mieux. « J'ai éteint la box et immédiatement j'allais mieux », « quand j'ai mal je trouve toujours du Wi-Fi ». Ces expériences impliquent de leur part un apprentissage assez poussé : quels appareils rayonnent, comment s'en protéger ?
- 7) Le diagnostic d'EHS est accepté de façon consciente.

L'évidence des liens entre les symptômes et les expositions est construite rétrospectivement, par tout un travail de mise en cohérence de l'expérience.

En revanche, il est difficile de caractériser la symptomatologie de l'EHS. J'ai constaté que les personnes EHS peuvent attribuer n'importe quel phénomène anormal à n'importe quel type d'ondes. Cela complique beaucoup l'identification de régularités. Ce qui semble surtout jouer, c'est leur capacité à reconnaître des sources d'exposition dans leur environnement.

GT : À combien estimez-vous le nombre d'EHS en France ?

MD : Je le situerais à environ un millier, d'après les données des associations. Mais le seul dénominateur commun entre les EHS est la revendication de ce diagnostic. Un simple comptage des symptômes ne permettrait sans doute pas d'objectiver les choses. Comment l'affirment beaucoup des personnes que j'ai rencontrées : « il y a autant de sensibilités que d'hypersensibles ».

GT : Cette phrase concluait un article néerlandais de 2008, cette expression s'est peut-être propagée à partir de là.

MD : Je ne sais pas. Il y a d'autres raisons qui rendent difficiles de caractériser la symptomatologie de l'EHS. Les EHS ont tendance à lui attribuer rétrospectivement tous leurs problèmes santé. Ils ont aussi tendance à évaluer leur sensibilité à partir d'épisodes très anecdotiques. Enfin leurs symptômes et leurs attributions fluctuent parfois au cours du temps. Certains EHS décrivent des évolutions par crises, d'autres des évolutions progressives. Malgré tout, on peut distinguer les

symptômes rapportés seulement par quelques personnes des symptômes rapportés par presque toutes, c'est-à-dire les insomnies, les migraines et la fatigue.

Concernant les appareils responsables de ces symptômes, les plus cités sont les émetteurs Wi-Fi, les téléphones DECT et les antennes-relais. Mais ils ne sont pas cités par tous les EHS. Là non plus, il n'y a pas de régularité absolue.

Les EHS ont parfois conscience de ces difficultés. Ils s'emparent de ce diagnostic faute de mieux, parce qu'ils n'ont pas trouvé d'autre moyen d'agir efficacement sur leur situation. Dans un contexte favorable, ils ne sont pas dogmatiques à son égard.

GT : Qu'en est-il de l'état de l'art ? Est-ce qu'il existe des retours et interviews sur le vécu des personnes et sur leur perception des CEM ?

MD : À ma connaissance, des travaux exploratoires ont été réalisés aux États-Unis dans les années 1990 auprès de personnes chimico-hypersensibles. Je ne crois pas que la perception du risque y soit évoquée.

GT : Est-ce que vous avez une idée de la vie sociale de ces gens ? Est-ce qu'ils travaillent encore ou est-ce qu'ils sont isolés ?

MD : Les situations sont très variables. J'ai l'impression que les personnes qui vont le plus loin dans l'adaptation, qui cessent de travailler ou déménagent à la campagne, sont celles dont l'entourage a le mieux accepté le diagnostic. Elles sont très soutenues. À l'inverse, celles dont l'entourage (personnel et professionnel) accepte moins le diagnostic sont peu soutenues, et ont moins de possibilités d'adapter leur style de vie.

GT : Par rapport aux symptômes, on a vu ce matin des personnes qui avaient eu un choc qui les a amenées à la piste de l'EHS.

MD : C'est un cas qu'on m'a décrit. Je m'en méfie un peu, car il correspond aussi à une façon assez rhétorique de présenter les choses. Les personnes EHS ont tendance à minimiser le rôle qu'elles jouent dans la construction de leurs attributions afin de les rendre plus convaincantes. Elles fabriquent des récits de maladie qui donnent à leur expérience une cohérence qu'elle n'avait pas sur le moment. Le diagnostic n'apparaît pas de façon aussi nette et brutale qu'elles l'affirment ensuite.

GT : On retrouve souvent une justification du fait que ce sont des technologies qui ne leur faisaient pas peur, qu'ils utilisaient avec insouciance.

MD : Je l'ai entendu souvent. Il n'y a pas de raison d'en douter. Mais il s'agit aussi pour eux de réfuter la théorie de l'effet *nocebo*, de montrer que leurs symptômes n'ont pas d'origine psychologique.

GT : Est-ce que ce n'est pas contraire à la dissonance cognitive (on choisit de croire) ? La trajectoire cognitive que vous décrivez s'applique-t-elle à tous les EHS ou à un groupe spécifique ?

MD : Je l'ai rencontrée chez tous les sujets. Mais il faut garder à l'esprit qu'il existe plusieurs niveaux de conviction. J'ai surtout insisté sur le niveau le plus fondamental, la conviction d'être affecté par les ondes d'une façon générale. Mais au niveau superficiel, les EHS doutent en permanence : « est-ce que les symptômes que j'éprouve maintenant sont bien liés aux ondes ? ». C'est pour cela que l'expérimentation joue un rôle crucial. Elle leur permet de renforcer leur conviction contre ces doutes. Les EHS possèdent à peu près tous des appareils de mesure. J'étais convaincu qu'ils les utilisaient pour prouver à leur entourage qu'ils avaient raison. En fait, ils les utilisent pour se convaincre eux-mêmes, pour se persuader qu'ils n'inventent rien.

GT : Se rendent-ils compte de la difficulté d'utilisation de ces appareils ?

MD : J'ai rencontré d'anciens ingénieurs qui vont assez loin dans la mesure et développent une expertise plus importante que la moyenne. Les autres EHS cherchent surtout à confirmer leur ressenti corporel. Dans les premiers temps de la maladie, ils achètent ces appareils pour vérifier qu'ils sont exposés lorsqu'ils ressentent des symptômes. Mais ensuite, ils obtiennent de plus en

plus de résultats qui engendrent de la dissonance cognitive. Par exemple, leurs appareils ne montrent aucune exposition alors qu'ils se sentent très mal. Ils finissent alors par se dire qu'ils sont plus sensibles que les appareils de mesure. Comme les valeurs numériques sont difficiles à interpréter, ils préfèrent les appareils qui fournissent les résultats sous la forme d'un code couleur ou d'un signal sonore⁴.

GT : Est-ce que vous avez fait des analyses par groupes, pour voir les différences entre les groupes ?

MD : J'ai l'impression que les caractéristiques socio-démographiques des EHS sont en train de se diversifier : il y a une majorité de femmes mais de moins en moins nettes, des sujets âgés mais de moins en moins, et des catégories socio-professionnelles de plus en plus variées. J'ai du mal à les caractériser de manière univoque. Je pense que ça ne sera pas rigoureusement possible, en tout cas avec un petit échantillon comme le mien. Je peux seulement dire qu'il s'agit surtout de personnes urbaines, ce qui peut s'expliquer en termes d'expositions ou en termes socioculturels.

GT : Est-ce qu'il y a des personnes de la même famille ?

MD : Assez rarement. Les 2 cas dont j'ai connaissance concernent des mères et leur fille.

GT : Dans les sources citées, il n'y a pas le téléphone portable.

MD : En effet, les portables sont une source sur laquelle on peut agir : on peut choisir de ne pas les utiliser. Les sources citées le plus souvent sont celles sur lesquelles on n'a aucun contrôle. La différence entre expositions subies et expositions choisies est très importante.

GT : Ces personnes sont-elles propriétaires de téléphones portables ?

MD : Cela dépend de leur sensibilité. Certaines s'estiment peu sensibles à la téléphonie mobile et ne voient pas de problème à s'en servir de façon modérée. D'autres sont plus contestataires et refusent d'utiliser le moindre appareil radio-émetteur. D'autres encore choisissent d'en garder sciemment, parce qu'elles ont peur de s'isoler ou refusent l'éviction totale.

GT : À propos des comportements d'éviction, est-ce qu'il y a des personnes qui envisagent d'aller se ressourcer dans une zone blanche ?

MD : Oui, beaucoup. Cela leur permet aussi de vérifier qu'elles sont sensibles. Le constat que leurs symptômes disparaissent dans certains lieux, notamment en vacances, joue un rôle important dans leurs trajectoires. Il les conduit à suspecter l'environnement sans déjà penser aux ondes. J'ai aussi remarqué que les EHS oublient souvent de vérifier les expositions dans les lieux où ils se sentent bien. La notion de zone blanche est relative.

GT : Y a-t-il des gens qui restent malade très longtemps ?

MD : Je n'ai rencontré aucune personne qui s'affirmait guérie, mais cela tient peut-être au mode de recrutement. Il faut aussi comprendre que le diagnostic d'EHS rend seulement concevables des actions d'ordre préventif : réduire son exposition aux ondes pour se préserver des symptômes qu'elles déclenchent. Pour entrer dans une démarche de guérison, les EHS doivent s'emparer d'autres diagnostics, comme l'intoxication aux métaux lourds ou la maladie de Lyme. Ils admettent qu'ils sont sensibles aux ondes parce qu'ils sont intoxiqués ou infectés, de sorte qu'en soignant cette intoxication ou cette infection, ils peuvent espérer guérir de leur hypersensibilité. En fait, une fois qu'on est convaincu d'être sensible aux ondes, il devient très difficile d'imaginer comment on pourrait ne plus l'être. En revanche, on peut développer une conception positive de sa sensibilité. Je l'ai observé chez une personne qui affirmait posséder un don de magnétiseur.

⁴ Cette question a fait l'objet d'une publication dans la *Revue d'anthropologie des connaissances* en 2016 (« L'instrumentation profane. Sur l'usage d'instruments de mesure des champs électro-magnétiques par les personnes électro-hypersensibles », vol. 10(3), p. 401-431).

GT : Il y a une controverse car le test pour diagnostiquer la maladie de Lyme n'est pas le même en France et en Allemagne. Il y aurait plus de faux négatifs (à vérifier) en France.

MD : Il y aurait plusieurs formes de la maladie de Lyme, celle que revendiquent ces personnes est celle de stade 3, qui s'installe de manière chronique, mais dont l'existence est contestée du point de vue médical⁵.

GT : Quand soutiendrez-vous votre thèse ?

MD : J'espère d'ici 18 mois⁶. Je devrais bientôt publier un premier article. Je souligne à nouveau que les résultats présentés aujourd'hui sont préliminaires, il est important qu'ils soient contrôlés par mes pairs.

⁵ On peut noter, peu après l'audition la condamnation de deux personnes commercialisant un test sérologique et un traitement phytothérapeutique à destination de la maladie de Lyme, pour escroquerie et exercice illégal de la pharmacie ([source : https://www.lequotidiendumedecin.fr/actualites/article/2014/11/13/maladie-de-lyme-les-pharmaciens-du-laboratoire-schaller-condamnes-9-mois-de-prison-avec-sursis_709876](https://www.lequotidiendumedecin.fr/actualites/article/2014/11/13/maladie-de-lyme-les-pharmaciens-du-laboratoire-schaller-condamnes-9-mois-de-prison-avec-sursis_709876)).

⁶ La thèse a finalement été soutenue le 5 décembre 2017.

Audition du D^r Huss – 26 février 2015

Étaient présents :

Experts du Groupe de Travail (GT)

Membres de l'Anses (Anses)

Invité : D^r Anke Huss (AH)

AH : I am an environmental epidemiologist at Utrecht University in the Netherlands, where we do a lot of research on electromagnetic fields, and we started quite a large working group over the last six years, where we have done and are working on a whole range of studies. I was asked to tell you a little on what I am working on, but it is also good to see that the Institute is working on. Before I came to the Netherlands I was in Switzerland for ten years, and I was working there with Prof. Martin Rössli, one of the many people working on electromagnetic fields and health. We did a couple of studies with him, one a survey in the Swiss population, where we asked people about symptoms from electromagnetic fields and hypersensitivity in general. We also did a survey of general practitioners in Switzerland to see how often patients actually go and see or talk to their doctor about this problem.

Afterwards, we also did an applied study, where we worked with a group of very interested general practitioners to see whether we could help them build up a network and basically be like a back office, so, if they have questions regarding exposure or epidemiological evidence, they could go to us and ask us additional questions. I was also involved in the study we will be discussing in a little more detail, and a study on extremely low-frequency electromagnetic fields from power lines and neurodegenerative diseases. These were the main electromagnetic field related pieces of work I did in Switzerland.

IRAS stands for the Institute for Risk Assessment Sciences, which is the department I work on in the Netherlands. There are a couple of studies I am working on, EMF and health, one of which I am not involved in, the COSMOS study. You might have heard of the COSMOS study after the large Interphone study looking at mobile phone use and brain tumours, but case control studies are quite difficult to do in this kind of area, and we should start to do prospective studies where people first report their exposure, and then we follow them up over a very long time period to see what happens in terms of their health. The Netherlands is one of the five or six countries involved. We have a lot of different cohorts in the Netherlands, so we have a slightly different approach compared to other countries. We are trying to get all the cohort studies and get them to implement our EMF-related questions and follow them up.

One of the entirely new studies we set up was AMIGO, also a cohort study on about 15,000 people. The very special feature of this study is that here we have access to GP records, so we do not need to ask people about the health outcome but ask them in questionnaires about their exposure and then model exposure, but then we follow them up and look at health as reported in the health system from the GPs.

Other EMF-related research relates to exposure assessment; especially for radio frequency and electromagnetic fields, it is really quite difficult and complicated to validly assess the kind of exposure people have, as it has very high temporal and spatial variability. We have put a lot of effort into modelling the exposure in computer models and 3D models, where we have the underlying topography and all the buildings, and we can put in all the antennas in the Netherlands. We know in which the direction the antennas are radiating and can calculate exposure, and we have made a lot of efforts to validate these models also.

I am also working on residential and occupational exposures to extremely low frequency electromagnetic fields, cancer and neurodegenerative diseases, especially neurodegenerative diseases. There is a lot of interest given the several studies indicating that Alzheimer's disease and amyotrophic lateral sclerosis could be associated with the extremely low frequency parts. This is entirely independent exposure of the radiofrequency part, but is also EMF research I am involved in.

Regarding current research related to electromagnetic fields, I am involved in three main studies. One is the ABCD study, Amsterdam Born Children and their Development, a cohort study started about ten years ago in Amsterdam, where pregnant women were involved and the children are now about ten or 11 years old, and we are now doing a new follow-up. The special thing about this cohort is that a couple of thousand children did cognitive tests when they were five years old, and we sent questionnaires to three or four thousand children when they were seven years old. We have information on their sleep and mobile phone use; we also have information on what mothers reported about mobile and cordless phone use during pregnancy, so we can look at different outcomes in this study. The Geronimo study is quite a large international collaboration, where four countries participate, and we participate in Geronimo with the ABCD study, doing this follow-up where we are asking about mobile phone use and doing measurements in a subgroup of these children.

We also did a survey in the Netherlands, where we asked the general practitioners, occupational practitioners and occupational hygienists on EMF-related problems at work, so the work-related aspect was quite important for us. We felt we had enough information on what GPs were doing, but we do not actually know how many people have a problem at work and what is being done there.

The last bit is an experimental study on electromagnetic sensibility, and as that fits best to what we are talking about here, it might be interesting to walk you through the different steps of that study. We are testing people in this study for electromagnetic sensibility, and it is an experimental study. We usually talk about EHS, electromagnetic hypersensitivity, and we usually mean that people have symptoms which are attributed to exposure to electromagnetic fields, but some people also talk about electromagnetic sensibility, and this relates more to people saying they can experience when they are exposed, and that can be either an ability to self-report their experience of exposure or the fact that they have acute and transient symptoms; so they go somewhere and get a headache, they go away and the headache goes away, so they can "feel" the exposure via the headache.

There has also been some discussion that the ability to sense exposure could be a prerequisite of becoming hypersensitive, that one might be related to the other. Furthermore, in a Swiss survey from 2004, hypersensitive people were asked how long it takes for them to develop symptoms or reactions, about half said it only takes a couple of minutes before they have some kind of reaction. Looking at the scientific evidence, there is actually no evidence that electromagnetic sensibility exists, but there is also a lot of criticism of these studies. I will give a quick overview of a meta analysis that was published in 2010, and these studies were all randomised controlled studies where people were randomised to exposure and non exposure. Usually these are crossover designs, so people essentially get both conditions. The studies have included both hypersensitive and normal populations, and in some of these studies there is an overlap. One study had two populations, one reporting as hypersensitive and a normal population. There is no significant difference between the two, so these studies do not provide evidence that people were better able to identify when they were exposed than by chance. Essentially, there was no difference depending on whether you look at the EHS or the "normal" populations, and overall you see that none of these populations could identify when being exposed correctly.

Hypersensitive people have made quite a lot of criticisms of these studies. One of them is that there is usually only one predefined exposure, so most of these studies just test UMTS or something else, but many affected persons say that this is not the specific type of signal they react to. The same goes for the exposure level; some people say they reacted to very low levels of exposure, and if it is too strong they get "blown away", it is too much for them. Another criticism

was that participants had to travel to the study locations; usually these are anechoic laboratories, but travelling there would have already exposed them to such high levels that once in the lab they can no longer identify exposure. Finally, these tests are usually done in anechoic laboratories. I do not know if you have ever seen one, but they are quite impressive, and people say that once they enter, things are quite different. It is true that it is quite a special atmosphere in these kinds of labs.

Our aims were to assess whether people were electromagnetically sensible, and also to assess the impact of the testing on their self-rated electromagnetic sensibility. We explicitly wanted to take the previous criticism into account. We had to test people at home, and we had to develop mobile exposure units for this exercise. We developed two different exposure units, one for ELF electromagnetic fields and one for radiofrequency fields, and we wanted maximum flexibility in our units, so we wanted to be able to select the type of frequency, signal type, output power, duration of exposure conditions and breaks, etc. We had two steps - first we developed and tested our units, and then tested the people who said they were electromagnetically sensible.

People are exposed mainly in the upper part of their body, and we can generate different types of signals. We can also add what is called "dirty electricity" with the ELF units, meaning we can add different frequency components to the signal. The default one is the 50 Hz sine field, but for the power line frequency there is usually a legal limit of how many different frequency components may be added to the system. However, as soon as you switch on other devices indoors, this legal limit no longer applies, and there can be quite different types of signal shapes. We have talked to a self-help organisation in the Netherlands, and they asked us whether we could implement specific kinds of signals, as they knew some people were especially sensitive to them, some reacting to one type and some to another. We gave it to our engineer, and he came implemented these signals.

Our RF unit needs to have a bit more distance from the person, about 1.5 metres, and for this unit five different types of signals can be selected. The maximum exposure for the RF unit is about 6Volts per metre, and for the ELF unit it was about 15 μ T, but as I said before, this can be selected very flexibly, so we can go to very low exposure levels. We pretested our units with 25 students beforehand, and the idea here was that, if we were to test people and find somebody, they could actually say when they were exposed, but we needed to be able to say our exposure units worked well and did not give any kind of sound or temperature cue when we applied exposures, something that would unblind them to exposure conditions.

We took 25 people per unit and tested them ten times for a very short duration, as we just wanted to know if they heard or saw something, and we checked the total percentage of correct answers. We tested them ten times on five signals, so 50 tests per person, and we could then calculate the average of correct exposures that people indicated. We defined that if it was more than 54%, then something was wrong and we had to get the exposure units checked. We also checked the correct answers per signals, and we checked whether, if they did these 50 tests, they were better in the beginning, as there might be some kind of carryover effect, where they can do it for the first couple of conditions but then it goes away, or whether they learn how to identify exposure and get better towards the end of the test series. 50% of all exposure conditions on average were given correctly, so that corresponds entirely to guesswork, a 50% chance of having the exposure condition correct, and there were no cues, so people did not say they heard or felt something. When we looked over the 50 conditions, there was no obvious trend.

Therefore, we know that our units work well, and we have now to start to test people who say they are electromagnetic sensible. We include people who say they can feel exposure within minutes of exposure, and whatever they experience fades away enough that they can be retested, because we test them ten times in a row. We cannot do the retesting if they say they have problems for a day. We send them a questionnaire, have a home visit to do the testing, and follow them up with questionnaires after two and four months. The most important part of the whole experiment design is doing an open experiment first, so we ask people what they react to, we make them sit down, put the exposure unit on, and if they say they can feel it, only then do we go into a double-blind exposure testing. This is very important for the credibility of our results, because people cannot say

afterwards that we selected the wrong signal. Therefore, we have really individualised it to people's own perceptions.

We test them ten times, and they have to note on a piece of paper if the exposure was present or absent. We give them feedback immediately afterwards, and if they have at least eight out of ten correct, we retest them, because somebody might get eight out of ten by chance and we do not want to give them a wrong answer, so we tell them we want to retest them.

This is work in progress, so unfortunately I cannot present results, but it still takes about a year. We have tested about 20 people so far, and nobody has been able to tell when they were exposed, but we get very interesting comments and feedback from the people. Overall, people do not seem to like the results but they do appreciate the project, and the fact that people do accept what we are doing is a very positive result already. That has to do with talking to the self-help organisations also, as I am getting a lot of feedback on how this kind of project should be done, so I am actually quite positive so far.

There have been some challenges, such as getting a licence to put an antenna into somebody's home. We have one very good self-help group which is very easy to talk to, luckily, but it is still quite difficult to get them on board because there is a lot of mistrust of science. It was always about going back and forth to get their input without compromising scientific rigour, so we had to get rid of quite a lot of our own ideas, such as having to test everybody with the same duration and frequency, and so on, so we also had to become more flexible, which was a good process for us.

There are also some challenges in the communication of the results, we essentially offer participants the opportunity to test their own hypothesis of being sensible, but for many of our participants we can see that this is not their motivation, that their underlying motivation is actually to prove that EHS exists, so there is a problem when we communicate the results to these people. We have also realised that it is very difficult to explain chances to people, so it is nearly impossible to explain what a 50% guessing chance is, and if they get six out of ten correct they think they have done well. We have a collaboration with IRAS on a feasibility study to see whether it is possible to implement the same kind of project here, and because there have been so many challenges with the licences, the frequencies and so on, we felt we should do that first. There is a project group behind it, and the project is funded by our Dutch research organisation.

That is all regarding this project; I thought it might be good to present this study, even though we do not have results yet, because it gave us quite a good overview of what people say. It was quite interesting from that point of view to get feedback and also to see how we can do a different type of study that is closer to the experience of these people.

GT : Thank you for this presentation; it was very important for us. Was all the work done in the Netherlands?

AH : Yes, and it is still ongoing.

GT : Are the partner programmes in France or Sweden in progress?

AH : This is just a feasibility study in France at the moment, so if it is feasible, then we will apply for money.

GT : Is it independent of your work?

AH : Yes.

GT : There is at least one nongovernmental organisation in the Netherlands that is involved in the problem of electromagnetic sensitivity. Do you know the paper that was produced? It described the clinical aspect of electromagnetic sensitivity, and gave more detail on the criticisms. The author was Schoneveld.

AH : Yes, he is the head of the organisation we are talking to. He is in the advisory group, and is the head of the self-help organisation we are talking to.

GT : Thank you for your presentation so far. Who is leading the French feasibility study?

AH : It is René de Seze (Ineris).

GT : Thank you.

Anses : I have two questions. First, I would like to know how you selected the participants in your study. Secondly, what do you think about the fact that there could be a gap between the symptoms and the exposure? Maybe the participants cannot feel the exposure immediately. In France this point is often raised by EHS persons about provocation studies. EHS persons say they cannot guess that there is exposure, because they feel symptoms a long time later. What do you think about that?

AH : How do we recruit our participants? This is done partly via the self-help group, so they send out emails to all their members saying there is a study and that they can think about whether it applies to them; it is just to inform them that something is going on. We just gave them the brochure and said that we were starting. It is also the case that, whatever we do, it will immediately go online, so there are a couple of Facebook pages from some of these organisations. Whatever is being published will be commented on in these pages, so we saw that somebody picked up this email and immediately put it online, so if people want to know, they can find it on the Internet.

The second question was on the time gap.

Anses : Do you have any criteria for accepting them in your study? Were there for the volunteers?

AH : People can say that they react very quickly and but can be retested within minutes of exposure, so for us this is the inclusion criterion; if somebody says it takes them two hours to react, we cannot take them, it is not feasible.

Anses : You examined 20 people. Do you plan to look at any more?

AH : We can do as many as want to participate until the end of the year. However, if we get 30 to 40, we are probably fine.

GT : I have a question about the participants' own inability to detect the field. That is what you said; you said they do not like the study results. Do you plan to publish that somehow, in terms of whether or not they can detect the field? Would there be some kind of qualitative evaluation of how they react to their knowledge? You said they do not like the results, so it would be interesting to take that question, or that belief, further.

AH : It is a bit premature to talk about that, because we are only halfway, so we also need to see if we can get somebody who can actually do it. We probably want to look at the motivation of people who participate, because that is probably a very strong predictor of how they take the results. I cannot say much more, because we are in the middle of testing the people. I do not think we should already interpret results for them. We are not there yet.

GT : Regarding their motivation and reaction, is that something you measure or it is something you just know because you are there?

AH : We ask it in a questionnaire.

GT : We can move to the second important question for us, the new study and your replication study, the report and the article. The report was a very big paper.

AH : It was never published in a peer-reviewed publication.

GT : It was well detailed and very well presented, but with some points to criticise, in our opinion. Do you think that your criticism was too strong or do you persist in your opinion of the Regel article? What do you think about the Eltiti article?

AH : I did not prepare the article in too much detail; I apologise for that. I did have another look at our study, at the Japanese study and at the Danish study, and then somehow I neglected the UK study, so I apologise for that. Essentially, looking at all of the studies that have been done on the provocation studies, all of the replications are very similar types of studies. I do not think that

strengthens the hypothesis that there is an association between short-term exposure and immediately effects on wellbeing. I think this is a very general kind of conclusion from all of these different types of studies.

Anses : I have a question, but it is not linked with the previous question. Do you have any idea of the number of people who are electromagnetic sensitive in the Netherlands?

AH : Yes. One survey was published last year, and they said 7% of the population used other activities to help symptoms to the exposure. It was pretty much in line with the other European reports. Some were between 1% and 10%.

GT : Do you have any idea of the number of people who have symptoms so serious that they have to quit their jobs or move far away from cities because the exposure is too high?

AH : No. It is also quite difficult to get any good reliable numbers on that, because we do not get these people, and even if you do a survey in your population, it is very difficult to catch people who do not answer the phone and who do not go online, so there are no good registries and no good ways to capture these kinds of numbers.

GT : During this project, were any of the people sensitive but with symptoms not strong enough to have this kind of social problem of isolation and so on?

AH : I know that there are some people who have moved out of their houses to more remote areas, which is quite difficult in the Netherlands, because it is such a densely populated area, but one person was living on a boat on a nature reserve, and two people were basically living in little houses on camping grounds. Therefore, we do have some of these people, yes.

GT : How many people were removed from the list of those who wanted to participate?

AH : I do not know yet, because I have to ask our assistant, but because we inform them very clearly about which kind of group we are targeting, we do not have many people whom we cannot test. People know beforehand that they have to be able to react very quickly and recover very quickly again, so if they are not interested in that, they do not contact us in the first place. This is not a representative study of the population; this is really targeting a very specific sub-population of sensitive people.

GT : We can move to other questions. Have you a scientific argument for or against the nocebo concept in magnetic hypersensitivity?

AH : Yes. I think you all know of the nocebo effect; it is basically the bad counterpart of the placebo effect, where somebody develops a problem because they expect the problem. There is ample evidence for that. Basically, all of the laboratory studies that looked for nocebo effects found nocebo effects, and in the study we published on that, we asked people how strongly they thought they were exposed, and that gave a very clear relationship to self-reported wellbeing. I think there is an additional aspect that comes in here, which is that it is some kind of effect where hypersensitive people also seem more likely to feel exposed. I have added one more example from Frick; I do not know if you know that study, but it illustrates that effect quite nicely.

This is not on radiofrequency electromagnetic fields, but just to show that example, he used a magnetic stimulator, which makes a very strong static field. He had groups of 30 hypersensitive and 55 non-hypersensitive people, and he tested them also in a randomised true and sham exposure condition. The thing with this magnetic stimulator is that, if the field is very strong, people will eventually feel it, so it gives a kind of tactile sensation on the skin. They started at a very low exposure and asked whether or not they felt it; if people said yes they would stop and if they said no would increase power by 3%. Then they would retest and ask people if they felt it, yes or no, and so on. They had two of these stimulators, a true one and a sham one, and the sham one also gave a popping sound. Apparently it was really blinded exposure conditions, so even the investigators did not know when they used which one.

Looking at the increase in pulse intensity, it starts at 3% and goes up to the point where people said they felt the exposure, 57% pulse intensity, where they stopped. Looking at the proportion of

subjects without perception, obviously in the beginning everybody had no perception, and then they started and asked, and as soon as people said they could feel it they dropped out. Therefore, assuming that the hypersensitive people really are more sensitive than the control people are, you would expect the line to drop down very quickly, so it would look quite different compared to the controls, but it does not seem to be the case, so they were not more sensitive. What is also interesting here is that during sham exposure many hypersensitive persons said they could feel exposure, whereas the controls were more likely to say they could not.

The conclusion from this study was that the hypersensitive people were not better in perceiving the exposure than non-hypersensitive persons but they had more false positive reports, so that was quite an important conclusion from that study, and that has essentially been shown by a couple of other studies as well. Therefore, even though it is a different type of exposure, I just wanted to take this example to illustrate that effect; it is quite important as well.

GT : Thank you. Are there any questions on this topic? No; it was very clear. The same question applies with regard to the location, specifically, they voted in support of people who said they were hypersensitive to electromagnetic radiation, for example, with regard to the special building in Zurich in Switzerland and the area without any electromagnetic fields. Have you any scientific arguments for or against these kinds of projects?

AH : Looking at this from a very scientific point of view, these experiments are quite difficult because, obviously, you do not know if somebody experiences an improvement in health if this is a placebo effect; scientifically, you do not know.

GT : I have another question. Can you tell us how hypersensitive people are viewed in the Netherlands? Do they have the status of handicapped people?

AH : They have no status as a handicapped. Very little is being done about it, and at the moment they can be referred to clinics for physically unexplained symptoms, so it is possible for GPs to send these patients to more specialised clinics that can also look at other causes.

GT : Do you think that this kind of project can be helpful for research, or can provide opportunities to perform research on people who are in these buildings or in these areas?

AH : I think, scientifically, you would not be able to distinguish or separate the effect of not being exposed from that of not feeling exposed. Scientifically, it is a problem inherent to these kinds of projects.

GT : Would you be interested in collaborating in this kind of project if you were unable to design one by yourself?

AH : It would depend on the conditions.

GT : It would depend on the conditions. Do we have other questions?

AH : Accedera is about improving the accuracy of personal RF measurements and characterisation of exposure levels in different environments across the country. Essentially, it is because we know that exposure assessment is very important, or knowledge of exposure is very important, in order to be able to interpret what previous studies have found. We also need to be able to know about exposure in order to design new studies, so they can make sense. We need to know about exposure for our risk assessment, and obviously also for risk communication. Looking at the previous ways of how to assess exposure, we have quite often used exposure meters, which are small measurement devices you can carry around, but there are quite a lot of limitations to doing these kinds of measurements. One is that the earlier versions, especially, were not very sensitive, so when you looked at the measurement results afterward, you had a lot of non-detects because most of the exposure was below the limit of detection. Sometimes the sampling rate was quite low depending on the duration of the measurements, so if you gave a measuring device to someone for a week, it could only take measurements every two minutes or so, so the sampling rate really had to be stretched quite a lot.

There is also nearly always a problem in these meters with crossover bands, so afterwards you can no longer differentiate whether exposure came from a DECT phone or a downlink exposure from a 1800 GSM antenna; these bands are too close to each other, and the meter just gives you a wrong reading. You can have body shielding, so if the meter is on one side of your body and the exposure source is on the other side, your body basically shields what the meter should be measuring, so that can also give you a wrong result. There is the additional problem that uplink exposure from mobile phones is difficult to distinguish from others if you have volunteers, because you cannot tell them they are not allowed to use their own mobile phones. This is just a problem, because if people are allowed to use their own mobile phones, you cannot tell whenever the exposure is their own or from others. These different exposures give quite a different pattern of exposure, so if they use their own mobile phone they will have peak exposure to the heart, but if other people very close by use their mobile phones, they will have a lower level, a whole-body kind of exposure.

The Exposimeter we are using right now in the study is not very big; you can put it into a little bag and carry it around. The idea was that all of this could be improved, and this is what the Accedera project is about. The idea is to have a distributed meter, so basically to have a vest where different types of antennas are integrated on different sides of the body, and these antennas are more frequency specific and much more sensitive. Because they are in different places on the body, they also do not have the problem of body shielding.

Therefore, one aim of the project is to further develop this device. It has already been developed for GSM900 but not for the other bands, but because we have done it for 900 we know it is possible. We then wanted to do parallel measurements in different countries in similar kinds of environments, such as train stations, shopping malls and so on, to see what differences there are between these countries, and we want to repeat measurements in order to see whether we get the same kind of result for the same measurement. It would be nice to do this, because then we would have very high-accuracy measurements with less crosstalk, a lower detection limit, no body shielding, and so on, and with the improved exposure characterisation of populations, we would be able to say something about reproducibility and comparability between countries. It would probably also help us in interpreting previous studies, because the idea was that to pack a person with these measurement meters and then compare what one device says with what another says, and hopefully get closer to reality.

There is only one little hiccup, which is that the study is not funded yet, so these plans are all very nice, and we have submitted this to ANSES, but we do not know if we will be able to do it.

GT : Which company are you working with on this project? Is this Antenessa?

AH : No, this is with iMinds in Belgium.

GT : What was the reason for the refusal?

AH : We had not included train-based GSM, and one more reason that was quite strange. We thought it was funny. We will see what happens. However, we would obviously like to do it; it would be quite interesting to do from an exposure side.

GT : Are there any studies like this in France?

AH : Yes, we also collaborate with them.

GT : Is that also on the ELF part?

AH : No, not on this one, but ELF is different as well. You can actually just use one meter on ELF, because the magnetic field will just go through the body. However, for RF-EMF you obviously have the body shielding, so this is quite different.

GT : Would it be a good idea to both ELF and RF at the same time?

AH : We could add ELF, but the question is what you would do it for, because for ELF we have much better ideas on exposure compared to RF, with all of the new sources and the very high state of reliability.

GT : Do you know about ELF exposure in subways, for example?

AH : There probably is not much on the subways, but if we look at residential exposure, which we are interested in, we already have some ideas on ELF exposure, more than for RF, really.

GT : What will the people wearing the meters do during the day? What will their activities be, so we can see a relationship between their exposure and a person's activity?

AH : We would pre-define areas and activities for our study assistants, and the assistants would then be equipped with the distributed meter and conventional meters, and then we would tell them exactly what to do.

GT : Is there special localisation on what people are doing and what direction they might be moving, for example?

AH : Yes. It is predefined so we can reproduce it; that is the idea.

GT : Do you have triggers, for example to set off frequencies so that you can sample them more quickly?

AH : Yes. This one samples now with 1Hz, so once a second.

GT : Does it do that for the whole period or for short periods?

AH : It is for the whole period.

GT : I assume you need a lot of disk space.

AH : I have no idea. No, the whole system is really surprisingly small.

GT : You measure the entire event very quickly. Is that right?

AH : Yes. We measure once a second on all the antennas.

GT : What is the advantage of having the Satimo device?

AH : It is so we can compare with and interpret the older studies, because basically then we know that we have a gold standard, where this is the good measurement. Previously we did measurements where we thought these were not as good. They are not bad, but not as good. However, then you want to know how bad it is, or in this case how good it is. You want to be able to compare, and in this case it should enable us to do so.

GT : We must thank you very much for your contribution to our report. Can you inform us as to who is involved in Berne, in the scientific evaluation of the building project in Zurich?

AH : We will try to find out.

GT : We would also be grateful to you for that.

AH : I will try to find out. One of your questions was also to give some kind of idea of the shortcomings or limitations of the provocation studies. One of the main limitations is that, by nature, all of these laboratory studies just test short-term exposures. Therefore, if you put a person into a lab, what you can do is expose them for maybe half an hour, 45 minutes or maybe overnight, but that is about it, so you do not really know what is happening after a couple of months of exposure; it is simply not possible. You always and only test biological effects, and this is for obvious ethical reasons; you cannot do anything that will harm people, so you can only test biological effects. Another of the problems is that you usually only have smaller groups, because it is simply not feasible to test thousands of people in a lab study, and you always have to go to smaller groups. Therefore, when you look at many of the studies, they may have ten, 20 or even 30 people, but those are already the bigger ones.

Many of the studies look at biological effects in terms of EEG or cognition, but neither of those are the same as health, so for some of these studies it is actually quite difficult to say anything about what health actually means. Let us say that you look at all of these reaction tests and even see that

it does get a microsecond faster when they are exposed. What does it really mean for health? This interpretation step is quite difficult to do.

One of the questions you might wonder about is managing to capture more subtle effects if people are put into these quite stressful environments. They sit in these labs and they are quite stressed because they know they have to perform, so maybe they are so stressed that there are more but very small effects, which are very difficult to actually find. When you look at the studies, most, though not all of them, just apply group comparisons, so they use a group of hypersensitive people, and then they have one sham condition and one or two exposure conditions, and the whole group is compared. The thing is that not everybody who might say they are hypersensitive really is, so if you only have a very small percentage of truly hypersensitive people, you would not detect them.

This is more of a general thought concerning the cognition parts, even though it has nothing to do with health. Another of the problems is that, if we do not know how and where a mechanism interacts in the brain, then these tests are incredibly difficult to target, because we do not actually know what we should test; if we knew we were most likely to find something in this part of the brain, then we could say we could find it with this type of test or that one. However, at the moment we usually do tests that we can implement, which is more to do with feasibility and less to do with the biological reasoning of what we should use to find something that gives us a better answer.

Taking all of these shortcomings together, you would have to say that we have to move more into observation studies, because then we can look at more people for longer periods in life conditions, and so on. However, then we have problems with placebo effects, selection bias, confounding and reverse causality. All of these problems add to the difficulty of doing observational studies. Additionally, the exposure assessment for observational studies has been incredibly difficult, because we know that there are so many RF-EMF sources and there is really high spatial and temporal variability, which means misclassification of the exposure is quite likely. Therefore, if misclassification is likely and if the risk is very small, we will not find anything.

We also have the problem that, because we do not have a mechanism, we do not know how we should combine all our different exposure sources. How do we combine exposure from a mobile phone with exposure from a mobile phone base station? They give very different types of pattern. That is a short summary of the limitations that I wanted to take you through.

Anses : What kind of research would you recommend?

AH : Our experimental study, where we tried to individualise more in terms of what people actually say what their problem is, is one of the steps. The next step is also to try and improve exposure assessment, to do more cohort studies and really try to get the exposure correct and see what happens.

GT : I have one comment about future studies. They could concern particularly condition and memory functions, which are mostly studied concerning short-term memory, but long-term memory could be much more of a problem for people than just short-term memory. I think you could assess people's long-term memory at different ages, because we know that there are periods in life where you could be more sensitive to some impact of factors that could alter your memory function, especially long-term memory. I do not know what you think about this.

AH : What exactly do you mean?

GT : Long-term memory could be assessed several days or weeks after the encoding phase. You could also assess personal memories. A lot of nice psychological studies that have been done in different fields, and none of them have been done in the radiofrequency field. It is a shame, because it could be interesting to target this type of memory, which is also sensitive to neurodegenerative disease or ageing, for example.

AH : I still think that you have the same problem that we just discussed. First of all, you would need to know a mechanism that would help you to decide whether long-term memory is the best thing you need to look at; that would be really helpful. The second this is whether you look at long-term

memory through a lab study where you have very short-term exposure and test later on, or look at long-term exposure, but then you have to do an observation study and you have all the problems of an observation study. Therefore, even if you look at a different outcome, the inherent problems do stay the same.

GT : I know it is not a simple problem. I just wanted to have your opinion about these possibilities. Thank you.

GT : Thank you very much.

AH : You are welcome.

Audition de Michèle Rivasi - 30 septembre 2014

Étaient présents :

Experts du Groupe de Travail (GT)

Membres de l'Anses (Anses)

Invité : Michèle Rivasi (MR) et Justine Arnaud (JA)

Un tour de table des participants est effectué.

MR : Je vous remercie pour votre invitation. J'en profite pour remercier M. Marc-Vergnes, que j'ai rencontré au mois d'août lors d'une rencontre avec des personnes électro hypersensibles et en présence d'un représentant de la Préfecture des Hautes-Alpes, et des élus du Conseil régional PACA, dans un endroit près de Saint-Julien-en-Beauchène. En ce qui me concerne, je suis agrégée de biologie de Normale Sup, à Fontenay-aux-Roses. J'ai été professeur d'IUFM pendant 15 ans. Ma vie a changé au moment de Tchernobyl, lorsque j'ai créé un laboratoire indépendant : la Criirad, que vous connaissez certainement, qui a dénoncé le mensonge d'État de l'époque et prouvé à l'opinion que la France a été touchée par le nuage radioactif. J'ai été députée de la Drôme de 1997 à 2002 et j'ai beaucoup travaillé sur les risques émergents dans le cadre de ce mandat. Lorsque l'on me demande pour quelles raisons j'ai été conduite à m'intéresser et à soutenir les personnes se plaignant d'électrohypersensibilité, je réponds que ce fut lors de mon mandat à l'Assemblée Nationale. Après ce mandat de députée, j'ai créé le Criirem en 2005 : le centre de recherche et d'information indépendant sur les rayonnements électromagnétiques pour faire des mesures indépendantes des expositions aux rayonnements électromagnétiques. J'ai été vice-présidente du Conseil général de la Drôme en charge de l'environnement et adjointe à la Ville de Valence en 2008, et depuis 2009, je suis députée européenne. En cette qualité, je m'occupe beaucoup de sujets liés à la santé, à l'énergie et aux médicaments. Je suis à la commission ENVI⁷, et à la commission ITRE⁸. Je suis aussi vice-présidente de la délégation ACP (Afrique, Caraïbes et Pacifique), et je m'occupe beaucoup de la problématique de la santé dans ces pays.

J'ai été sensibilisée au problème de l'impact des ondes électromagnétiques en 1997. J'avais été interpellée par de nombreux éleveurs, dont les exploitations étaient traversées par des lignes à très haute tension. À l'époque, le Premier ministre était M. Jospin. J'avais organisé un grand colloque à l'Assemblée nationale (salle Colbert), sur les rayonnements électromagnétiques liés à la basse tension. De nombreux procès avaient lieu à l'époque. J'avais été interloquée par le fait que l'expert qui parlait pour les lignes à haute tension, M. Lambrozo, était également le directeur de la santé chez EDF, ainsi qu'expert auprès des tribunaux... Il nous a fallu trouver des experts hors de France pour garantir une certaine indépendance. Nous verrons d'ailleurs que pour la problématique des radiofréquences, il faut toujours sortir de nos frontières et s'inspirer des expertises étrangères. J'avais donc invité de nombreux experts afin de débattre sur la présence ou non d'effets induits par les lignes à haute tension. La salle était comble, mais il n'y avait que peu d'élus. Cette problématique de santé environnement passait difficilement dans notre « culture » : nous n'étions pas trop au fait de ces problèmes, surtout à cette époque. Dans le cadre de la loi SRU, j'avais tout de même proposé un amendement pour interdire la construction de maisons sous les lignes à haute tension. Je pensais que cet amendement ne passerait pas, mais il a été voté et le décret d'application a été écrit en 2004. Seulement, cela n'a malheureusement pas empêché que des maisons soient construites sous des lignes à haute tension.

⁷ Commission de l'environnement, de la santé publique et de la sécurité alimentaire (ENVI).

⁸ Commission industrie, recherche et énergie (ITRE)

Nous avons organisé un deuxième colloque à l'Assemblée Nationale sur le thème : « les portables sont-ils dangereux ? » Nous étions dans les années 2000, et j'avais voulu que tous les groupes parlementaires soient présents. Il y avait M. Mattei, M. Lellouche, *etc.* Nous avons été confrontés une fois encore au problème des experts, et nous avons dû faire appel à des experts des États-Unis et d'Angleterre, qui nous ont indiqué que des problèmes sanitaires pouvaient se produire en cas d'utilisation intensive du téléphone portable notamment un expert de Motorola, qui expliquait que des ouvrières avaient développé des tumeurs au cerveau parce qu'elles devaient tester des appareils en permanence. Ceci m'avait fortement interpellée, car à cette époque, l'utilisation des téléphones portables n'était pas encore très répandue. Nous n'en étions encore qu'au début. C'est la raison pour laquelle, en 2005, j'ai créé le Criirem. Je trouvais que les mesures d'exposition des personnes étaient souvent réalisées par des laboratoires commandités par les opérateurs, et que l'indépendance dont devaient faire preuve ces laboratoires n'était pas forcément satisfaite. Cela avait conduit à un certain nombre d'évolutions. Par exemple, nous avons pu effectuer des mesures dans les appartements à la demande des collectivités, ou même de la Poste ou d'hôpitaux et nous avons œuvré lors d'expertises contradictoires à améliorer le protocole de mesures.

C'est dans ce cadre que j'ai été sensibilisée aux ondes électromagnétiques. J'étais déjà sensibilisée aux rayonnements ionisants avec la Criirad, que j'ai d'ailleurs quittée en 1997 quand je suis devenue députée, pour qu'il n'y ait pas d'ambiguïté entre le monde politique et le monde associatif, étant donné que la Criirad est et doit rester indépendante.

Vers 2005, j'ai commencé à recevoir des personnes qui se déclaraient électrohypersensibles. Elles étaient peu nombreuses en 2000, mais avec l'explosion des expositions aux champs électromagnétiques, j'en ai reçu de plus en plus qui souhaitaient être reconnues en tant qu'électrohypersensibles, comme c'était déjà possible dans d'autres pays. Ces personnes souffraient de la pollution électromagnétique qui incluait soit la présence de portable, d'antennes-relais, de Wi-Fi...

Vous m'avez demandé quelles étaient mes interactions avec les associations telles que le Collectif des EHS, Une terre pour les EHS, Criirem et Robin des Toits. Je vous ai répondu pour le Criirem, dont je suis l'une des fondatrices, avec Pierre Le Ruz. À l'époque, Roger Santini avait fait une première étude sur l'impact des antennes-relais. Des questionnaires avaient été distribués à des personnes qui vivaient à proximité des antennes. Cette étude était assez intéressante. J'ai bien sûr travaillé avec les collectifs, que ce soit celui des EHS, avec Une terre pour les EHS, car l'association est présente dans ma région, et avec Robin des Toits, parce que nous avons travaillé ensemble à plusieurs reprises auprès des riverains des antennes-relais.

Depuis que je suis députée européenne, j'ai voulu savoir ce qu'il en était dans les autres pays. Au vu de tous les rapports qui sont sortis (ceux du Conseil de l'Europe, du Parlement européen ou de l'Agence Européenne de l'Environnement), tous sont d'accord pour dire que l'exposition de la population est trop importante, et qu'il faudrait appliquer le principe ALARA (comme pour les rayonnements ionisants). Une polémique a lieu quant au fait qu'il faille aller jusqu'à 0,6 V/m ou en dessous. Moi-même, je me suis déplacée en Espagne, à Valence, pour voir ce qui avait été fait à l'université. J'avais été agréablement surprise par la façon dont l'exposition des étudiants était gérée. Des balises fonctionnent en continu et permettent de mesurer l'exposition partout où des étudiants sont présents, dans l'objectif d'être en dessous des 0,5 V/m partout. De nombreuses micro-antennes ont été installées dans des murs aveugles, ce qui diminue l'exposition par la multiplication des antennes. J'avais pensé qu'il pourrait être intéressant d'utiliser ce type de balises en France – car il est intéressant de pouvoir mesurer l'exposition en continu. Avec ces balises, on peut aussi voir comment l'exposition varie en fonction de l'utilisation des téléphones portables.

Vous m'avez demandé quels étaient les éléments scientifiques et témoignages qui, selon moi, invitaient à relier l'électrohypersensibilité à l'exposition aux ondes. Dans le domaine des champs électromagnétiques (à basses ou hautes fréquences), de plus en plus d'études ont lieu. L'Anses avait d'ailleurs publié un rapport assez intéressant sur le sujet. Tout le monde est d'accord sur le fait que les ondes ont des effets biologiques, que ce soit au niveau du transport transmembranaire, de la production de mélatonine, de la rupture de la barrière hématoencéphalique, *etc.* De

nombreuses études existent aujourd'hui : elles sont compilées dans le rapport Bioinitiative par exemple. On sait aujourd'hui mesurer des effets biologiques. D'ailleurs, une étude avait eu lieu sur les plants de tabac (par rapport à l'apparition de protéines de stress)

Toute la problématique consiste à savoir si l'exposition aux ondes provoque des effets sanitaires. C'est là où les avis divergent, selon les scientifiques et selon la façon dont on analyse ces études scientifiques. Je ne souhaite pas entrer dans une polémique scientifique, mais il y a certains faits : que ce soit au niveau du CIRC (centre international de recherche sur le cancer), qui reconnaît un possible effet cancérigène des rayonnements électromagnétiques... Concernant les basses tensions, c'est la même chose, que ce soit au niveau de l'OMS ou des rapports des différentes Agences (américaines, etc.), tout le monde reconnaît qu'il peut y avoir un effet. Et surtout, lorsque l'on examine l'étude Interphone, qui a eu du mal à sortir...

J'ai été interpellée par des études qui montraient un lien entre l'utilisation intensive du téléphone portable et l'apparition de tumeurs. J'ai reçu Innocente Marcolini au Parlement européen ; pour la première fois en Italie, la justice a reconnu qu'il y avait un lien de causalité entre sa tumeur crânienne et l'usage intensif du téléphone mobile. D'ailleurs, dans la vie courante, il y a de plus en plus de personnes qui n'utilisent plus de téléphone fixe et qui travaillent uniquement avec le téléphone portable. Comme il s'agit d'agents commerciaux, ils utilisent leur portable. Son collègue, qui est dans la même situation, a aussi une tumeur au cerveau. Je pense qu'il n'y a guère de polémique sur le lien de causalité entre l'utilisation intensive du téléphone portable et le développement de neurinomes ou de gliomes.

Le concept d'électrohypersensibilité pose en revanche problème. J'ai écouté M. Marc-Vergnes, qui dit que depuis 2005 – et même un peu avant, en 1996 – des groupes de travail ont été organisés au niveau de l'OMS. En 1997, d'ailleurs, la Commission européenne a créé un groupe de travail, qui définissait le terme « électrohypersensibilité ». L'OMS le définit plus ou moins. Toute la polémique vient de la complexité du problème : il y a la question des fréquences, qui n'est déjà pas simple, puis il y a celle des symptômes. Existe-t-il une typologie de l'électrohypersensibilité ? Il y a aussi, souvent, une sensibilité chimique, et que j'ai d'ailleurs retrouvée chez des personnes reçues à ma permanence ou ailleurs. Le problème semble donc compliqué.

En tout cas, pour moi, c'est un fait, même si l'on n'a pas d'explications sur le pourquoi de l'augmentation des symptômes et si l'on ignore la relation de causalité entre la pollution électromagnétique et le fait de devenir électro hypersensible. Il n'est pas possible de prétendre que cela n'existe pas. Ma position est donc assez politique : le fait de ne pas avoir d'explication doit-il nous pousser à ne pas tenir compte de ces personnes ? Cela me semble un peu « fort de café ».

J'ai regardé ce qui s'est passé en Suède. La Suède a reconnu l'électrohypersensibilité comme un handicap. Je trouve que la démarche suédoise est assez intéressante. En fait, en regardant l'historique, j'ai constaté qu'au départ, une Association des lésés par l'électricité et les écrans a été fondée le 4 octobre 1987. La Fédération suédoise des handicapés (une importante fédération) a intégré cette association dès 1994. Le gouvernement suédois a décidé d'accorder des subventions à cette association, pour son fonctionnement en tant que fédération de personnes handicapées. Le Parlement suédois a adopté le projet de loi du gouvernement, qui indiquait : « *Le plan d'action concerne les personnes handicapées en général. Aucune déficience n'est mise en avant et aucune n'est exclue. Les personnes handicapées suite à l'électrosensibilité sont en conséquence couvertes par le plan d'action.* » (Déclaration du ministre de la protection sociale de l'époque).

L'élu indique qu'il faut une règle pour l'égalisation des chances des handicapés ; sachant qu'un handicap doit avoir les mêmes chances qu'un bien portant et que la définition d'un handicap porte sur la déficience et le désavantage, la personne électro hypersensibles doit être considérée comme une personne handicapée. Notre démarche en France est beaucoup plus cartésienne : sans explication, on ne peut pas « entrer dans la case ». En Suède, le fonctionnement est très différent.

Ce vote du Parlement suédois remonte à 2000. On voit souvent, au Parlement européen, des coalitions se former entre les Finlandais, les Danois, etc.. En 2000, le Conseil des ministres

nordiques... a classée l'électro hypersensibilité sur un diagnostic basé sur des symptômes et relatif à l'environnement du travail (dans le cadre du code ICD 10 de l'OMS).

Enfin, en 2011, l'Association des lésés par l'électricité et les écrans est devenue la Fédération suédoise des électrohypersensibles.

La position du gouvernement est que le manque de preuves d'un lien entre l'exposition aux champs électromagnétiques et l'apparition de symptômes ne doit pas aboutir à une situation où les personnes qui ont besoin d'aide n'en reçoivent pas. Cette approche n'est pas inintéressante et nous pourrions d'ailleurs nous en inspirer. Je pourrais entrer dans le détail des symptômes ressentis par les personnes électro hypersensibles, car leurs situations sont très différentes.

En 2000, j'étais rapporteure de la commission d'information sur le syndrome de la Guerre du Golfe et rapporteure. J'évoque ce sujet pour établir un parallèle sur la question des syndromes. J'ai reçu des militaires qui avaient participé à la Guerre du Golfe et qui rencontraient des problèmes de divers ordres : articulaires, problèmes psychologiques, fatigue, leucémies *etc.* Ils ne pouvaient plus travailler ni se concentrer, et certains sont morts. Certains symptômes sont proches de ce que l'on a ensuite appelé la myofasciite à macrophages, évoquée par Authier et Gherardi. J'étais députée, membre de la commission de la défense, et on me disait : « On n'a pas la preuve. On ne sait pas qui est responsable de cela. S'agit-il de l'uranium appauvri, des produits chimiques ou des vaccins ? » Il y avait donc trois hypothèses. Lorsque nous avons rencontré les sénateurs américains – qui disposent chacun d'une cohorte d'assistants –, ils nous ont expliqué qu'ils fonctionnaient différemment : ils savent qu'il peut y avoir plusieurs hypothèses, mais ils établissent une liste des symptômes, qui définissent un « syndrome de la Guerre du Golfe », et si des personnes développent ce type de symptômes, certaines d'entre elles indemnisées dans ce cadre. Au sein de la commission de la Défense, certains députés étaient hostiles à cette démarche : ils ne voulaient pas que l'on indemnise des militaires sans connaître la cause réelle de leur état. J'ai pu faire changer leur position en organisant une rencontre avec le Sénat et le Congrès américain. Les soldats ont finalement pu être indemnisés. L'approche est donc assez différente entre les Anglo-Saxons et nous, du moins pour certains d'entre eux.

Je trouve que la situation est assez similaire concernant l'électro hypersensibilité, même si les symptômes sont assez différents.

Sur quoi me suis-je appuyée ? Je me suis inspirée d'une série de publications scientifiques. J'avais invité Lennart Hardell au Parlement européen, ainsi qu'Olle Johansson. Je cherchais à définir leur approche. J'ai également invité des électrohypersensibles au Parlement européen, mais ils ne pouvaient pas rester plus d'un quart d'heure car le Wi-Fi y est omniprésent. J'avais réuni un certain nombre de députés pour qu'ils se rendent compte de ce que vivent les électrohypersensibles, même s'il est difficile de faire témoigner les électrohypersensibles.

Vous m'avez interrogée sur les raisons pour lesquelles l'électrohypersensibilité devrait être reconnue comme handicap. Pour moi, les critères du handicap sont remplis : la déficience, l'incapacité et le désavantage. Cette interprétation peut sembler simpliste mais c'est celle appliquée par les Maisons départementales des personnes handicapées pour reconnaître le statut de personne handicapée ; ...

Pour ce qui est de la reconnaissance, je pense qu'il y a une ambiguïté : les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) reconnaissent beaucoup de personnes comme handicapées sans que celles-ci se soient déclarées électro hypersensibles. Elles jouent sur les trois critères : déficience, incapacité et désavantage. D'autres personnes ont été reconnues à partir d'un certificat médical. D'autres n'ont pas été reconnues. Mais certaines arrivent donc à être reconnues par les MDPH.

Pour ce qui est du diagnostic médical, je voudrais que nous ayons un débat. J'ai rencontré à plusieurs reprises le Professeur Belpomme. Je l'ai eu encore hier et il m'a expliqué qu'il ne viendrait pas à l'Anses. Je lui ai répondu que j'irai... C'est le seul à avoir reçu autant d'électrohypersensibles (entre 500 et 1 000 à mon avis). Il a une base de données qui doit être unique. D'ailleurs, il travaille beaucoup avec les Américains : il court-circuite la France, comme si

elle n'existait pas. Il parle d'intolérance aux ondes électromagnétiques, de susceptibilité – il distingue différents niveaux – et il a élaboré toute une batterie d'examens.

Je voudrais vous exposer notre projet de zone blanche aujourd'hui. Je pense qu'il faudrait organiser un groupe de travail autour de ce projet et aller à la rencontre des personnes électro hypersensibles ; il en existe une grande diversité.

Certains sont très sensibles à certaines fréquences et d'autres, beaucoup moins. D'autres sont carrément sensibles aux courants électriques, ce qui pose des problèmes pour les accueillir. Il faut que nous avancions sur les critères de diagnostic.

Quelles sont les convergences possibles avec le projet de loi Abeille ? Ce que je peux vous dire, en ce qui concerne les députés, c'est qu'ils sont peu nombreux à être sensibilisés à cette problématique. La population y est plus sensible. Les députés – je peux vous le dire en tant que scientifique – ont une position assez « scientifique » : si des scientifiques leur indiquent que l'électrohypersensibilité n'est pas reconnue, ils suivent leur avis. J'ai beaucoup travaillé dans le domaine du nucléaire et, sans vouloir critiquer le CEA, Areva ou EDF, au tout début, j'ai eu du mal à me faire entendre lorsque j'indiquais combien de becquerels j'avais trouvé dans le lait, le fromage au moment de Tchernobyl. Les élus répliquaient que selon le SCPRI⁹, il n'y avait pas de problème, et que donc, il ne pouvait pas y en avoir. J'avais pourtant tous les éléments et j'étais prête à faire vérifier mes dires par n'importe quelles mesures physiques. Pour les députés, tout dépend d'où vient l'information. À part des députés qui seraient directement confrontés à des habitants de leur circonscription qui leur feraient part d'un problème, ils ont du mal à entendre ce type de discours.

La loi Abeille n'était pas très « révolutionnaire » : il s'agissait de diminuer les niveaux d'exposition. Le décret Jospin de 2002 qui reprend les recommandations européennes correspond à des niveaux très élevés. Tous les rapports demandent que les niveaux soient diminués. Il faut être cohérent : on ne peut pas se battre sur l'électrohypersensibilité si l'on ne fait pas en sorte que les expositions diminuent. D'une façon générale, le lobby des opérateurs téléphoniques a œuvré, et tout ce qui pouvait faire que l'on puisse leur demander des comptes a disparu.

Depuis 1997, nous avons perdu sur toute ligne. Nous avons perdu sur le plan pénal. Rappelez-vous, à l'époque, nous avons organisé le Grenelle des Ondes parce que les juges avaient demandé à Bouygues, SFR et Orange de démanteler certaines antennes, soit en application du principe de précaution, soit parce qu'elles pouvaient porter atteinte à l'ordre public, mais ensuite, on n'a plus pu se servir du pénal, et il faut désormais passer par le tribunal administratif. Ce dernier se base sur le décret, et constate que les 41 V/m ne sont pas dépassés. L'installation des antennes-relais est alors autorisée. À l'époque, j'étais adjointe à la Mairie de Valence : lorsque je voyais que les opérateurs de téléphonie mobile voulaient installer des antennes à proximité d'une école ou d'un hôpital, je leur suggérais plutôt un autre emplacement. En tant que maires, on pouvait débattre, mais aujourd'hui, nous n'avons plus aucune initiative : les opérateurs agissent à leur guise. Le Grenelle des Ondes, quant à lui, n'a pas abouti à grand-chose.

La seule chose intéressante que permet la loi Abeille est la commande d'un rapport sur l'électrohypersensibilité, ce qui est une très bonne chose, ainsi que quelques recommandations sur l'information et l'accès au Wi-Fi.

En ce qui concerne le projet à Saint-Julien-en-Beauchêne (Hautes-Alpes), comme vous pouvez le voir, il s'agit d'un site forestier, près de Lus-la-Croix-Haute. Ce site appartient à la CAF des Bouches du Rhône (caisse d'allocations familiales). Par l'intermédiaire de l'ancien maire Jean-Claude Gast qui est en relation avec la CAF, j'ai pu découvrir ce lieu... À l'heure actuelle, il y a trois sites sur ce domaine : le premier accueille des enfants marseillais, le second, la chartreuse, accueillait aussi des enfants, mais il n'est plus utilisé depuis un certain nombre d'années, et puis

⁹ Service central de protection contre les rayonnements ionisants (SCPRI).

nous avons les Cros, qui accueille encore des enfants. Lorsque nous avons rencontré le directeur général de la CAF, il nous a expliqué qu'il ne souhaitait pas conserver les trois sites. La CAF a un rôle social, et si ce lieu nous intéressait, elle est prête à nous proposer un bail emphytéotique. Avant d'aller plus loin, j'avais demandé qu'une expertise (diagnostic) sur les ondes électriques et électromagnétiques ait lieu. L'avantage est que le site se trouve séparé du village par une montagne ; il est donc complètement protégé des antennes-relais qui alimentent le village. Ce diagnostic a été financé par la Région PACA. Le résultat est très favorable : nous ne recevons aucune onde des antennes de Bouygues, Orange ou SFR.

Présentation de photos du site : Il s'agit ici d'autres bâtiments. Ils sont construits « à l'américaine ». Ils sont en bon état. Ils ne sont pas isolés pour l'hiver, mais ils conviennent tout à fait l'été. Voici les chambres... Ici, nous étions en train d'effectuer des mesures. J'étais avec la directrice générale adjointe de la CAF, Mme Melmont Un bâtiment en dur a été baptisé la Chartreuse. Il est assez intéressant. La toiture a été refaite. Bien sûr, il faut refaire l'électricité. L'intérêt est que les murs ont 1,50 à 2 m d'épaisseur. Pour les personnes qui ont une grande électrohypersensibilité, cela peut être un lieu de ressourcement. Ici, il s'agit des Cros. Le site est disponible dès demain : il reçoit des enfants et répond donc à toutes les normes de sécurité. Il est installé plus haut. Le lieu est d'ailleurs assez protégé, et les bâtiments sont en très bon état.

Nous avons été appelés par le maire de l'époque – qui ne s'est pas représenté en 2014. J'ai rencontré le nouveau maire, Jean-Claude Vallier, qui est un ancien ingénieur du CEA. Il faut convaincre son conseil municipal : les habitants ont toujours peur qu'en installant un tel centre, ils puissent ne plus avoir accès au téléphone portable. Ce n'est pas incompatible : ils peuvent toujours accéder au téléphone portable et à Internet. Nous avons l'appui de la CAF – ce qui est important – et celui de la Région PACA – qui a financé l'étude – et je souhaite aussi associer les opérateurs à ce projet. Nous ne réussissons que si nous sommes inclusifs. Soit nous sommes dans le déni, en considérant qu'il n'existe pas de définition claire de l'électrohypersensibilité, et les électrohypersensibles risquent d'être complètement discriminés... Je suis intervenue à plusieurs reprises auprès de personnes qui vivaient dans des grottes. Le maire, Jean-Claude Gast, a été sensibilisé à cette question parce qu'il a vu s'installer dans des grottes des femmes qui ne supportaient plus la pollution électromagnétique. Elles vivent aujourd'hui dans des maisons forestières complètement « perdues ». Lorsque l'on parle d'isolement des électrohypersensibles, c'est une réalité. Ces personnes errent parfois dans des camions. Heureusement, leurs conjoints et leurs enfants ne sont pas toujours électrohypersensibles. Ils errent de lieu en lieu pour essayer de se ressourcer. J'ai d'ailleurs rencontré ces femmes, qui sont remarquables, et j'ai ressenti une très forte souffrance chez elle. Les gens ne sont sensibilisés qu'à partir du moment où ils rencontrent des personnes comme celles-là.

Je souhaite m'associer aux opérateurs, car s'ils veulent augmenter la puissance des antennes, cela pourra provoquer un impact sur le lieu d'accueil... Les signaux ne passent pas en direct parce que la montagne fait écran, mais les ondes peuvent tout de même se réfléchir sur les falaises. Je voudrais conclure un accord avec les opérateurs – et j'ai besoin de vous : il s'agirait de faire une expérimentation commune. Toute modification de la puissance des antennes serait partagée. À un moment, je souhaitais inviter des électrohypersensibles sur le site. C'était d'ailleurs prévu en juin. J'ai appris que Bouygues avait réactivé une antenne. J'ai appelé l'opérateur, qui m'a expliqué qu'il n'était pas possible de réduire aussi facilement la puissance de l'antenne, qu'il fallait rencontrer le directeur, obtenir l'aval de l'État, etc. Je ne pouvais pas inviter des électrohypersensibles sur le site si une antenne était en fonctionnement. Nous avons effectué de nouvelles mesures en Août et nous avons vu que si tous les portables étaient éteints, il n'y avait aucune pollution électromagnétique. Je me méfie toutefois des phénomènes de réflexion.

En ce qui concerne le cahier des charges pour définir une zone blanche, il existe plusieurs critères. Le premier est qu'il n'y ait pas d'ondes électromagnétiques mesurables (et donc seulement un bruit de fond). Mais une zone blanche, c'est plus compliqué, car très souvent, l'électrohypersensibilité est associée à une sensibilité aux produits chimiques. Cela signifie que dans la zone blanche – et surtout quand la grande chartreuse sera rénovée – il faudra vérifier l'absence de produits toxiques avec des experts (dans les peintures, le mobilier, etc.). Il faut qu'il y

ait une collaboration avec toutes les personnes expertes de ces problématiques. Je vais d'ailleurs rencontrer les élus municipaux pour leur expliquer le projet. Je veux faire de ce projet un site expérimental avec une dimension européenne et j'ai besoin de vous. J'ai besoin d'un groupe d'experts, car je ne veux pas que ce soit un lieu permanent. Il serait ouvert pendant six mois, et les personnes pourraient donc venir s'y ressourcer pendant un ou deux mois. Une équipe de scientifiques viendrait sur ce lieu, irait à la rencontre des électrohypersensibles et pourrait mener des études scientifiques pour essayer de comprendre le phénomène. Il ne s'agirait donc pas seulement d'une étude bibliographique, mais de rencontrer une cohorte d'électrohypersensibles très divers qui nous permettraient de tester si la grille de critères de diagnostic existantes est pertinente ou non. J'avais consulté quelques médecins pour connaître les critères : on trouve les symptômes (fatigue, insomnie, picotements, etc.). Il serait intéressant de voir s'ils se sentent bien partout ou seulement à certains endroits. Nous pourrions aussi appliquer ces mêmes critères à l'intérieur des bâtiments – qui ont une paroi très épaisse – et au Cros. Compte tenu de la très grande diversité des électrohypersensibles, je souhaiterais leur adresser des questionnaires individuels, pour ne pas qu'une personne seule puisse diriger l'ensemble. J'aurais besoin d'outils pour définir ces critères.

Il y a eu une rencontre avec le Pr Marc-Vergnes et l'ensemble des interlocuteurs locaux. Cet échange a été très intéressant et riche, nous avons réuni une petite centaine d'électrohypersensibles, très à l'écoute. J'avais invité le Dr Souvet, qui est cardiologue et conseiller régional PACA, Anne-Marie Hautant, Vice-présidente du Conseil régional (qui avait obtenu les fonds pour le diagnostic), Philippe Maire, le directeur adjoint de la protection des populations et de la cohésion sociale de la Préfecture des Hautes-Alpes (une personne très ouverte et très volontariste pour que le site devienne une zone blanche), l'ONF, et toutes les associations qui s'occupent des électrohypersensibles. J'ai voulu quelque chose d'assez large, pour que les électrohypersensibles puissent écouter à la fois un chercheur, un représentant de la Préfecture, une personne de l'ONF, etc.

GT : Nous avons simplement eu un « accroc » avec une association. Ce n'était pas gravissime. Je le signale quand même, car on a l'impression qu'ils ne comprennent pas toujours ce qu'est la bonne volonté...

MR : Il faut avoir une vision d'ensemble. Quoi qu'il en soit, je peux vous dire que les associations étaient très contentes que vous soyez là, car elles ont très peu d'occasions d'échanger avec des chercheurs. Vous avez fait l'effort de venir. Elles ont été très touchées de voir que l'on s'intéressait enfin aux électrohypersensibles. Tout le monde était donc très satisfait.

GT : Après la réunion, j'ai discuté avec plusieurs personnes et effectivement, cela s'est très bien passé. Je signale ce cas, car il s'agit d'une personnalité connue dans ce milieu, et qui est en quelque sorte un « élément perturbateur ».

MR : On en verra toujours. L'association Next-up était présente également.

GT : Le ton de son site est très virulent. D'ailleurs, avez-vous des détails sur le projet de zone blanche que Next-up a présenté à cette occasion ? Cela nous a été présenté comme un projet concurrent, en quelque sorte.

JA : Ce n'est absolument pas le cas. J'ai lu l'article dont ils nous ont parlé, mais il n'y a rien de très concret derrière cette idée. L'association s'est rendu compte que le maire d'une commune avait été sensibilisé au sort d'un enfant électrohypersensible et une réflexion a été lancée pour abaisser l'exposition de cet enfant au niveau de l'antenne. Il n'est absolument pas question de constituer une zone blanche.

Michèle Rivasi vous parlera, à la fin de son intervention, d'un projet dont j'ai appris l'existence la semaine dernière en Ariège. Mis à part celui-là, il n'existe pas de projet « concurrent » à notre connaissance.

GT : M. Sargentini n'avait-il pas organisé une zone refuge dans la forêt de Saoû ?

MR : Il s'agit d'une zone que l'on peut considérer comme « blanche », mais c'est un espace naturel sensible qui dépend du Conseil général de la Drôme. À une époque, des électrohypersensibles étaient venus se réfugier dans ce lieu. Je les avais rencontrés et je leur avais expliqué qu'ils ne pouvaient pas y rester, car la nature y est très protégée. Le Conseil général était d'ailleurs assez remonté... Pour réussir un projet comme celui-là, l'accord des élus est indispensable, et ce à tous les échelons : la mairie, le Département et la Région. Il faut aussi trouver des financements.

En Italie ou aux États-Unis, par exemple, il existe des zones refuges où les ondes électromagnétiques sont peu présentes. Ma conception de la zone blanche est un peu différente : je voudrais faire un site pilote de recherche sur cette question à Saint Julien. Je suis moi-même scientifique et je trouve que les publications sur les électrohypersensibles sont très peu nombreuses. Il n'en existe pas en France. Le Pr Belpomme travaille sur le sujet, mais il est tout seul. Si vous en êtes d'accord, je pense qu'il faudrait constituer un groupe d'experts : nous aurions besoin de médecins, de biologistes, de neurologues, etc. Là, nous deviendrons crédibles. Nous pourrions voir les électrohypersensibles dans leur diversité. L'intérêt que j'ai vu au site de St Julien en Beauchêne est que l'on peut jouer sur la diversité de l'exposition. On peut imaginer utiliser le grand bâtiment de la Chartreuse avec l'accès à l'électricité, et parmi les bâtiments construits à l'américaine, on peut très bien imaginer de ne même pas installer l'électricité – étant donné que certaines personnes sont également sensibles aux courants électriques. Nous pourrions monter un laboratoire d'analyse et de diagnostic qui nous permettrait de mener une expertise sur les électrohypersensibles. Ces derniers sont prêts à participer ; il reste à monter le projet.

GT : J'ai une remarque à propos du cahier des charges : envisagez-vous l'implantation d'une structure médicale ? Les électrohypersensibles sont certes des handicapés, mais ils revendiquent aussi d'être des malades. Je pense que des questions de sécurité médicale se posent. Ce point me semble important. La question mérite d'être creusée.

MR : Je suis tout à fait favorable à ce qu'il y ait une structure médicale sur place. Nous avons d'ailleurs des locaux qui conviennent pour l'accueillir

Je travaille actuellement à l'évaluation financière. Pour tout vous dire, si la CAF nous laisse les Cros, le lieu qui accueille des enfants actuellement – les animateurs sont d'ailleurs ravis, car les enfants ne peuvent pas capter le réseau sur leurs téléphones portables – nous pourrions recevoir des électrohypersensibles très prochainement. La contrepartie demandée par la CAF est qu'il faut que l'on réhabilite la Chartreuse. Je suis en train de faire expertiser le coût financier de la rénovation de ce bâtiment. Je voudrais aussi qu'une expertise ait lieu sur le choix de la cellule médicale. Nous avons besoin d'experts pour nous conseiller sur le type de matériel médical à prévoir.

Quoi qu'il en soit, pour moi, une simple zone refuge ne suffirait pas. Il faut que nous avancions aussi sur le plan scientifique. Je veux donner une dimension européenne à ce projet, car cela nous permettra d'obtenir des fonds du FEDER¹⁰. Je suis en train d'examiner la question des risques émergents avec le JRC¹¹. Je m'étais beaucoup battue sur la phagothérapie, et nous avons obtenu 4 millions d'euros pour financer des recherches (notamment par l'intermédiaire des hôpitaux militaires) et je suis en train de voir quels financements nous pourrions obtenir pour cette rénovation avec cette cellule médicale. J'aimerais que l'expertise parte de l'Anses, qui a une vraie légitimité, mais je voudrais aussi l'ouvrir au niveau européen. Le poids des opérateurs est tel qu'il faut les associer, mais leur montrer aussi qu'il existe d'autres experts sur le sujet.

¹⁰ Fonds européen de développement régional (FEDER).

¹¹ Joint research centre (JRC).

Vous m'avez demandé si j'avais connaissance d'autres initiatives européennes. Il existe un exemple à Zurich, et je souhaite d'ailleurs rencontrer ceux qui ont construit cet immeuble. Outre le problème de l'électrohypersensibilité se pose celui de la sensibilité chimique. Lorsque nous allons effectuer la rénovation, nous allons avoir besoin de bons physiciens pour savoir où faire passer les câbles électriques mais aussi d'experts sur le plan chimique. Nous n'aurons pas de Wi-Fi, mais il faudra tout de même prévoir une connexion à Internet (et d'autres lieux pour les personnes qui y sont sensibles). Nous devons réfléchir à la conception du bâtiment avec de nombreux experts, puis nous travaillerons avec les scientifiques sur le suivi des électrohypersensibles.

Sur Google Maps, vous trouverez des sites de refuges pour les électrohypersensibles. Dernièrement, comme l'indiquait Justine, un particulier souhaite acheter une maison... Mais vous pourrez trouver de nombreux exemples à titre individuel.

GT : L'existence de ces zones risque d'entraîner une dispersion des patients. Du point de vue scientifique, l'intérêt d'une opération telle que celle que vous voulez monter est de réunir, dans un même lieu, un nombre suffisamment élevé de patients pour que l'on puisse faire des études scientifiques. Quoi qu'on en dise, il n'existe pas tellement d'électrohypersensibles que cela – je ne parle pas des personnes qui ont une petite électrohypersensibilité, mais de personnes pour lesquelles cela devient un handicap. D'après les recensements des associations, on se demande aussi parfois si certains n'adhèrent pas à plusieurs associations. Nous ne connaissons donc pas le nombre d'électrohypersensibles qu'il peut y avoir en France. Le lieu pourrait éventuellement attirer des électrohypersensibles originaires d'autres pays européens, mais du point de vue scientifique, il faudrait s'interroger – même si nous n'en sommes pas encore là – sur les effectifs et les critères à définir pour une étude. Nous avons la chance d'avoir le Medes à Toulouse (un centre d'études de physiologie spatial, utilisé pour la préparation des vols spatiaux). Le projet que vous proposez s'apparente à ce que pratique le Medes : il s'agit de réunir, pendant une durée qui peut atteindre plusieurs mois, des personnes soumises à des protocoles assez complexes – non invasifs, mais dans des conditions parfois difficiles. Nous avons donc des exemples de travaux.

Travailler sur le sujet réclame tout de même un certain temps. Dès à présent, je souligne la difficulté du nombre : les effectifs sont à calculer sur la base des connaissances, et avant de se lancer dans une opération, il convient de se demander si elle permet de drainer suffisamment de sujets.

D'ailleurs, une autre question vous a été posée, à laquelle vous n'avez pas répondu complètement : avez-vous eu des échanges avec Next-up, Priartem ou d'autres associations d'EHS à ce sujet ? Quelles sont les associations qui adhèrent à ce projet actuellement ?

MR : Toutes les associations d'électrohypersensibles, qu'il s'agisse du Collectif, d'Une terre pour les EHS, de Priartem, de Robin des Toits, etc., sont favorables, et ce d'autant plus que par rapport à des projets « concurrents », celui-ci a une dimension médicale et scientifique. Je pense que les électrohypersensibles seront de plus en plus nombreux. La prévalence augmente à cause de la pollution électromagnétique. J'aimerais que la France devienne un leader dans ce domaine. Les électrohypersensibles passent souvent par mon bureau à Valence. J'en ai une liste. Je pense qu'il doit y en avoir plus de 1 000 en France.

GT : C'est plus que surabondant : cela permet de réaliser de grandes études multicentriques !

MR : J'ai rencontré des ingénieurs, des infirmières, des journalistes qui sont devenus hypersensibles. Les journalistes travaillent parfois dans des milieux confinés, dans des studios de radio. Ils sont très intéressés de découvrir comment ils sont devenus hypersensibles, et de savoir quels types de traitements ils peuvent recevoir. La théorie du Pr Belpomme est qu'en les prenant assez tôt, les électrohypersensibles peuvent connaître une réversibilité de leur état, mais qu'en attendant trop longtemps, la situation est irrécupérable – jusqu'à provoquer la maladie d'Alzheimer. Nous avons intérêt à présenter à ces personnes un lieu où elles pourront être écoutées et où elles pourront se sentir mieux.

Il n'existe donc pas vraiment de projet « concurrent », car les autres projets sont plutôt des zones refuges.

Lorsque j'ai rencontré M. Mortureux, je lui ai expliqué que j'avais besoin de l'Anses pour essayer de mieux comprendre. Je n'ai pas envie d'aller à l'affrontement face aux opérateurs. Il faut contourner l'obstacle et mieux se situer sur le plan scientifique pour essayer de mieux comprendre la réalité de l'électro hypersensibilité. Pour la comprendre, il faut trouver un lieu où les électrohypersensibles puissent venir. Le Dr Choudat voulait faire une étude à Cochin, mais les électrohypersensibles ne veulent pas s'y rendre.

Je suis ouverte à la discussion.

GT : J'ai une question technique et pratique. J'ai eu la responsabilité de la coordination du rapport dans lequel on avait consacré un chapitre à l'électrohypersensibilité. Cet été, j'ai suivi, sur le site d'Une terre pour les EHS, le projet de Durbon. J'ai noté que vous aviez prévu une expérimentation de six à huit personnes au printemps, mais que cela avait échoué. Si j'ai bien compris, l'opération a été reportée à l'automne. Ma question est simple : est-ce toujours d'actualité, et quel est le protocole prévu ? S'agit-il uniquement de déplacer les personnes sur le site pour voir comment elles se sentent ou avez-vous prévu des mesures ou des observations ? Je précise que je suis biologiste de formation et que je suis venu sur le tard à l'épidémiologie. Je travaille dans le domaine du cancer depuis toujours ou à peu près.

MR : J'ai répondu en partie à la question de l'annulation : Bouygues avait réactivé une antenne. Ces personnes sont très sensibles et si jamais je les avais amenées dans un lieu où l'antenne de Bouygues était fonctionnelle, le projet aurait été enterré et j'aurais perdu la confiance de ces personnes.

GT : Vous avez demandé que l'antenne soit coupée pendant 48 heures...

MR : Non. J'avais demandé à ErDF de couper la ligne à moyenne tension pendant 48 heures, et nous l'avions obtenu. Une ligne à moyenne tension alimente une pompe. J'avais demandé que cette ligne puisse être coupée. Lorsque j'ai téléphoné à Bouygues pour que l'antenne soit arrêtée, il m'a été répondu que ce n'était pas possible, et qu'il fallait que ce soit l'État qui en donne l'ordre.

GT : Il s'agissait bien de l'arrêter pour une durée de 48 heures...

MR : Non. Bouygues n'a pas voulu l'arrêter du tout. Étant donné que je ne l'ai appris que 15 jours auparavant, et que nous avions prévu de recevoir 15 à 30 personnes, je n'ai pas voulu prendre de risque. J'ai donc annulé. Nous voulons reconduire l'opération.

Quant au protocole, je voulais faire appel à 20 électrohypersensibles et leur faire remplir un questionnaire sur les symptômes qu'ils ressentent.

GT : Il faudrait un minimum de biologie...

MR : On peut toujours, mais la première fois... J'avais besoin du feu vert des électrohypersensibles, avant de partir à la recherche de subventions et de travailler sur le cahier des charges de la zone blanche. Le cahier des charges pour le lancement d'un appel d'offres de la CAF a été déposé dans les semaines suivantes. Pour continuer, j'avais besoin de m'assurer que les personnes se sentent bien dans ce lieu. Je comptais donc me baser sur un questionnaire qui s'inspirerait du vôtre, en rajoutant aussi la dimension géographique, entre les Cros et la Chartreuse, qui sont distants de 300 mètres, et avec, pour les électrohypersensibles extrêmes, une expérimentation dans les locaux.

GT : Connaissant les lieux, je pense qu'il faudrait procéder à un premier test dans la vallée, à Saint-Julien, puis monter à différents endroits.

MR : Je voulais voir si entre le village, où trois antennes sont présentes – il y a également Free, d'ailleurs – et le site, les électrohypersensibles sentaient la différence. Nous sommes en septembre et je peux envisager de faire cela jusqu'à la fin octobre. Au-delà...

GT : Il fait froid, là-haut...

MR : Le lieu ne pourra être ouvert que six mois par an. L'hiver, il y a un mètre de neige... J'ai aussi l'ONF qui est sensibilisée sur le sujet. C'est important. L'ONF m'a indiqué qu'il était possible

d'ouvrir la voie en cas de neige. L'ONF est très désireux de participer, mais certains habitants de Saint-Julien sont plus mitigés : ils cherchent à développer le tourisme et ceux qui iront en VTT dans cette zone n'auront plus accès au réseau. Je leur ai répondu que j'allais souvent en montagne et que lorsque je me trouvais hors de la zone de couverture, au sommet d'un col, ce n'était pas dramatique pour autant. Lorsque nous nous sommes rendus sur place, nous avons laissé nos portables. Au contraire, ce sera une forme de tourisme avec quelque chose en plus.

GT : Si j'ai bien compris, les personnes pourraient rester jusqu'à six mois. Qu'est-ce qui vous laisse penser qu'ils iront mieux en rentrant chez eux ? Est-ce sur la base de témoignages ? Peut-on imaginer que des électrohypersensibles se sentent bien dans une zone blanche ? Cela peut venir aussi du fait de se reposer : en vacances, on a tendance à être moins fatigué que le reste de l'année. Lorsqu'ils retourneront chez eux, retrouveront-ils immédiatement les mêmes symptômes ou avez-vous des témoignages qui laisseraient supposer que les effets perdurent ? Vous avez parlé plusieurs fois de « ressourcement »...

MR : C'est une belle question scientifique. Dans les revues scientifiques, j'ai pris connaissance d'un concept de réversibilité lorsque les symptômes commencent à apparaître. J'ai connu des personnes qui allaient mieux après avoir déménagé dans un lieu où la pollution du Wi-Fi ou des antennes-relais était plus faible. Cela signifie que pour certains, le fait de ne plus être exposé à cette pollution leur permet de se sentir mieux. On parle donc de réversibilité. J'apporte un bémol à cela, car chez ceux pour qui les dommages sont trop importants, la réversibilité n'existe plus. Des scientifiques pourraient trouver des traitements palliatifs pour ces personnes.

Je ne voudrais pas créer un dispositif permanent. Il faut donc prévoir une limite à la durée du séjour. De toute façon, nous avons une limite météorologique !

Cela m'intéresse de savoir si ces personnes, en retournant près d'une antenne-relais, redéveloppent les symptômes.

GT : Il faudra tenter de répondre à cette question. Il faudrait prévoir des questionnaires avant le séjour, pendant et quelque temps après.

GT : Cela me fait penser au traitement ostéopathe qui nous avait été présenté par les Docteurs Tournesac et Rosa : les personnes connaissent une amélioration transitoire de leur état et se font traiter périodiquement. Dès qu'ils retournent à des conditions de vie normales, leur état s'aggrave jusqu'à un certain seuil, et pour ne pas que cela évolue, ils vont consulter à nouveau. Nous aimerions qu'un protocole permette de vérifier cela, mais plusieurs EHS me l'ont confié.

GT : Je souhaite revenir sur le cahier des charges. Si j'ai bien compris, vous vous intéressez en priorité aux radiofréquences, dans la mesure où il y aura de l'électricité, et donc, des rayonnements à 50 Hz. Si j'ai bien compris, ceux qui auront des problèmes iront ailleurs... Je pense qu'il est difficile de distinguer les choses *a priori*.

Par ailleurs, je ne suis pas sûr de bien avoir compris la question du « bruit de fond ». Si la zone est isolée et protégée par une montagne, l'exposition sera basse, mais il est important de se fixer des valeurs, car les appareils sont assez sensibles. On peut détecter un champ de l'ordre de 1 mV/m avec l'appareil qu'utilisait M. Lorus [estimé], mais le niveau du bruit est encore plus bas. Je pense qu'il est important de se fixer des objectifs et d'avoir un cahier des charges assez complet.

Pour ce qui est des basses fréquences, je pense qu'il faudrait prévoir la même démarche scientifique.

Je ne sais pas si vous en avez débattu, mais la lumière est aussi une onde électromagnétique. Avez-vous pensé à travailler sur la luminosité à l'intérieur des bâtiments ?

MR : Tout à l'heure, je vous ai expliqué qu'il faudrait un bâtiment de réception, qui pourrait être la grande chartreuse. Ce bâtiment est assez imposant – et très beau sur le plan architectural d'ailleurs. Je vois mal comment on peut assurer l'accueil sans un accès à Internet (mais en filaire). Se pose aussi le problème de l'électricité. Je n'en suis pas encore à l'étude pour les bâtiments, mais je pensais que le bâtiment d'accueil serait alimenté en électricité, mais que certains des

bâtiments voisins pourraient ne pas être alimentés. Cela répondrait aussi à votre question sur la lumière, car certaines personnes sont tellement sensibles que la lumière peut aussi les gêner.

Ce lieu a de nombreuses potentialités pour envisager tout l'éventail des électrohypersensibilités. C'est pour cela qu'il faudrait établir une typologie des sensibilités, et attribuer à chacun un lieu qui correspondrait à son état. Il ne s'agit donc pas d'installer l'électricité partout. La preuve en est que nous avons fait couper la ligne de moyenne tension. Le simple fait de voir les lignes électriques risque même de déclencher des réflexes conditionnés. Je voulais étudier aussi la basse tension et la lumière, car certains y sont sensibles, effectivement.

Anses Peut-être un mot avec une vision de l'Anses. L'audition par le groupe de travail intervient dans le cadre du mandat sur l'étude des effets des radiofréquences sur la santé. Nous voyons pour la première fois un travail spécifiquement dédié à l'électrohypersensibilité. À ma connaissance, ce sera une première pour une agence sanitaire. Un travail important avait déjà été mené en 2009, mais nous avons considéré que nous devons le développer avec le groupe.

Votre démarche nous intéresse parce qu'elle nous permet d'échanger et parce qu'à terme, nous pouvons envisager un accompagnement scientifique. Dès lors qu'il y aurait un lieu d'expérimentation, nous pourrions financer des projets spécifiques pour suivre un certain nombre de vos initiatives.

Peut-être également, dans le cadre des instances de dialogue et des projets d'investigation exploratoire (PIE), aurions-nous la possibilité d'envisager des actions plus spécifiques. Ici, nous sommes dans le cadre du groupe, qui a vocation à apporter une réponse à la question des EHS.

Je pensais aussi aux expériences internationales. Vous avez notamment cité l'approche pionnière des pays scandinaves en matière de reconnaissance, mais à votre connaissance, qu'en est-il du développement de « terres d'asile » ? Les Scandinaves sont-ils allés au-delà de la logique d'indemnisation et ont-ils développé des zones blanches qui peuvent accueillir ce type de population ?

MR : On connaît le cas de la Suède, qui est allée assez loin, allant jusqu'à créer des quartiers où la pollution électromagnétique est beaucoup plus basse. Dans ces quartiers, il n'y a pas d'antenne-relais. Des wagons ont même été construits pour que les électrohypersensibles puissent utiliser les transports en commun. Il s'agit de véritables cages de Faraday. La Suède est donc allée assez loin pour permettre la socialisation de ces personnes. Dans notre pays, les électrohypersensibles n'ont plus qu'à grimper dans leur camion et à aller dans la forêt...

Lorsque je tiens ce discours aux élus, ils y sont sensibles dans le cadre des PLU. Certains vont jusqu'à prévoir des quartiers sans antennes-relais et où l'exposition serait minimale. Ce n'est pas simple pour autant, car cela demande beaucoup d'information en amont. La plupart des gens ne savent pas ce qu'est l'électrohypersensibilité.

En septembre 2012, en Allemagne, l'électrohypersensibilité est entrée dans le répertoire des maladies (selon la typologie de l'OMS). Il s'agit toujours de l'ICD 10, avec la référence Z58-4 dans la classification. Cela étant, je n'ai pas connaissance d'autres initiatives.

JA : Il existe des zones très isolées, comme en Italie et aux États-Unis. J'ai visité des sites internet suédois. Ils sont écrits en suédois, malheureusement, mais j'ai compris qu'il s'agissait plutôt d'éco-lieux. Il existe effectivement des quartiers où l'exposition est plus basse, pour faciliter l'intégration des personnes hypersensibles, mais dans des lieux plus isolés, on trouve aussi des éco-lieux, sous la forme de gîtes. D'après ce que j'ai compris – mais je ne parle pas le suédois –, aucun suivi médical particulier n'est prévu ; il s'agit uniquement d'un ressourcement de court terme (pour une semaine par exemple).

MR : S'agissant du Royaume-Uni, j'ai vu une publication de l'agence gouvernementale de protection sanitaire, qui conclut à l'existence de cette pathologie, mais aucun élément sur le suivi. On voit des personnes qui essaient d'identifier des zones de faible exposition.

L'Italie reconnaît un lien de causalité et il s'agit là aussi d'indiquer des lieux où les rayonnements sont faibles.

La situation est assez particulière : l'Etat pousse les Départements à supprimer les zones blanches, les opérateurs irriguent les territoires et en même temps de plus en plus de personnes sont en demande de zones de refuge dans les départements. On voit ainsi des Parisiens déménager dans les Hautes-Alpes... Il faut convaincre les opérateurs de participer à l'opération. S'ils sont convaincus, nous n'aurons pas beaucoup de difficultés, mais s'ils ne le sont pas, ils peuvent très bien décider d'implanter une antenne qui ferait tomber à l'eau toute notre expérimentation. Ce serait pour nous une épée de Damoclès. Je compte voir Ségolène Royal spécifiquement sur ce sujet.

Anses Je reviens sur le point évoqué par l'Anses (celui des expériences internationales). Le cas suédois est mis en avant par un certain nombre de responsables associatifs et d'élus. De quel niveau de responsabilité relèvent les initiatives que vous décriviez ? Vous avez évoqué l'idée d'un plan d'action au niveau national en faveur des électrohypersensibles alors qu'il semblerait qu'un certain nombre d'initiatives relèvent purement du niveau local. Finalement, depuis 2001, quel est le fruit de la reconnaissance du handicap ? Vous nous avez indiqué que selon vous, la prévalence de l'électrohypersensibilité avait augmenté. Nous avons en réalité toutes les peines du monde à obtenir des statistiques qui permettraient de valider cette hypothèse. Que peut-on dire du cas suédois, qui est le plus ancien et le plus original ? 13 ans plus tard, a-t-on assisté à une augmentation du nombre d'électrohypersensibles déclarés ? A-t-on vu des effets (positifs ou négatifs) de protection et d'accompagnement de ces personnes ? Quelles sont vos informations sur le sujet, par l'intermédiaire éventuellement de vos partenaires européens ? Qu'est-ce qui permettrait de documenter la relation entre la reconnaissance d'un handicap et d'éventuels effets sur les personnes déclarées électrohypersensibles et sur la manière de les traiter ?

MR : On peut partir de l'hypothèse que la reconnaissance de l'électrohypersensibilité comme handicap est un préalable. Sans cette reconnaissance, pourquoi un élu accepterait-il de créer une zone refuge pour des personnes dont le problème n'est pas reconnu par l'État ? Il serait difficile de trouver des subventions sans un certain *corpus* de reconnaissance d'un handicap. J'aimerais aussi conserver une certaine objectivité. Et même à titre personnel, si vous êtes électrohypersensible, le fait d'être reconnu comme tel par l'État est important. Souvent, on considère qu'il s'agit d'un problème d'ordre psychiatrique. Les sujets sont alors encore plus exclus.

J'ai lu que la prévalence de l'électrohypersensibilité se situerait entre 8 et 10 % en Allemagne (selon une étude effectuée en 2010). Une seule étude s'est penchée sur l'évolution de l'électrohypersensibilité dans le temps, en Autriche, où la prévalence serait passée de 2 à 3,5 % entre 1994 et 2008. Une étude réalisée en Californie en 1998 a estimé la prévalence à 3,2 %. Plus récemment, une étude réalisée à Taiwan rapporte une prévalence de 13 %.

GT : Il est très difficile d'évaluer la prévalence si l'on n'y associe pas une notion de niveau. On ne peut pas comparer la situation d'une personne qui peut continuer à avoir une vie sociale normale avec celle d'une personne qui est obligée de se réfugier dans une caverne. À ma connaissance, il n'existe qu'une seule étude où il s'agissait d'évaluer la prévalence selon divers niveaux de pathologie.

MR : Je pars de l'hypothèse que par le biais de la reconnaissance, on pourrait jouer sur l'aménagement des transports et de l'habitat. D'ailleurs, j'ai hâte de rencontrer les Suisses et de découvrir ce qui les a poussés à créer cet immeuble. Est-ce parce que la population du canton a interpellé les autorités ou est-ce qu'une personne a eu l'idée de construire un tel bâtiment ?

GT : J'ai participé à une émission sur une chaîne de radio en Suisse romande, où il était justement question de cet immeuble à Zurich, avec M. Schiffer, le promoteur de ce projet. Il n'est d'ailleurs pas électrosensible, mais chimicosensible. Par esprit de solidarité, il a voulu associer les deux aspects.

MR : Je pense que la reconnaissance du handicap peut avoir des répercussions sur les politiques publiques. La Suède est allée plus loin, car cela fait très longtemps que le GSM y est utilisé. Ceux qui habitent dans les régions reculées utilisent des téléphones satellites depuis très longtemps. D'ailleurs, dans mon groupe politique, j'ai pu remarquer que les Suédois avaient un grand esprit de civisme. Leur mentalité n'est pas du tout la même que la nôtre : ils sont très respectueux de l'autre.

C'est mon interprétation « rivasienne », mais étant donné qu'ils ne sont pas très nombreux et qu'ils vivent dans des conditions assez dures, ils sont très solidaires. Ils prennent donc davantage soin de ceux qui se retrouvent en difficulté. Nous aurions peut-être intérêt à nous inspirer d'eux.

Anses Nous avons vu que vous preniez des initiatives au niveau du Parlement, en recevant des témoins et des scientifiques. Le contexte réglementaire peut venir du niveau national ou du niveau européen ; dans ces initiatives, y a-t-il des réflexions portées au niveau du Parlement ?

MR : Quand j'ai été élue en 2009, j'ai voulu rencontrer les membres de la Commission européenne, pour leur signifier que les recommandations européennes étaient obsolètes, vu ce que l'on connaît de l'effet des rayonnements sur le système biologique (à tout le moins). On m'a répondu que ce n'était pas de la compétence de l'Europe, car la santé est un sujet de souveraineté nationale. J'ai estimé qu'ils étaient de mauvaise foi de m'expliquer cela, car justement, les recommandations sont européennes ! Vous connaissez le poids des *lobbies* en France ; vous pouvez imaginer ce qu'il en est en Europe... Cela va bouger. Dans le domaine de la santé, nous ne sommes pas très nombreux au Parlement, et donc les futurs commissaires s'adressent directement à ceux que le sujet intéresse. J'ai donc rencontré le futur commissaire à la santé et quand je lui ai parlé de ce sujet, il m'a répondu qu'il était intéressé. Cela dépend énormément de l'implication des personnes.

Je pourrais faire un rapport d'initiative et ce serait un vrai sujet : cela permettrait d'auditionner tous les pays européens sur cette problématique. Pour l'instant, j'ai eu affaire à un accueil plutôt négatif de la Commission, car ce n'était pas, de son point de vue, une compétence européenne.

Le deuxième sujet est en contradiction avec le discours des membres de la commission. Le Scenihp est un lieu où sont conduites de nombreuses études sur les risques émergents. J'ai moi-même présidé une de ses réunions. Certaines études touchent l'ensemble des risques émergents. J'avoue que j'ai été assez déçue, car tous les chercheurs estiment qu'ils ne peuvent pas conclure et que de nouvelles études sont nécessaires. J'ai l'impression que l'Europe devient la source de financement des laboratoires. J'ai eu tendance à leur dire qu'il fallait conclure pour que les décideurs politiques puissent avancer, mais ils ne souhaitent pas conclure parce qu'ils n'ont pas assez de données, etc. Ils ne sont d'ailleurs pas du tout sensibilisés à l'électrohypersensibilité : ils étudient plutôt l'influence des ondes sur les rats, par exemple. Ce n'est pas inintéressant, mais il n'y a pas que cela...

Je pense qu'avec un nouveau commissaire de la santé qui sera médecin... Il est lituanien et m'a fait très bonne impression. Ces affaires dépendent beaucoup du commissaire. John Dalli n'était pas mauvais, mais il n'avait que peu de compétences dans le domaine de la santé, Tonio Borg non plus. Cela dépend donc de l'investissement du commissaire.

GT : S'il n'y a plus de questions, nous allons vous remercier. Nous allons réfléchir entre nous et nous en discuterons peut-être ultérieurement avec M. Gombert. Nous essaierons de voir comment promouvoir cette idée au sein de l'Anses.

Anses Nous vous remercions, car le principe de l'agence est de travailler à la fois en chambre, afin que les experts puissent analyser l'ensemble de la littérature scientifique disponible (publiée ou non, d'ailleurs). Cela passe par l'audition de scientifiques et de parties prenantes. Ce sont des moments très importants. J'en profite pour faire passer un message, car le dernier rapport produit par l'agence représente un investissement considérable de la part de nos experts, et pèse dans le paysage. Nous savons que notre rapport sur les EHS est très attendu, car il s'agit d'une problématique de plus en plus forte.

Au-delà, nous espérons que l'ensemble des débats scientifiques puissent se mener au sein de notre groupe. Il ne vous aura pas échappé que nous avons prévu un certain nombre d'auditions qui ne pourront finalement pas avoir lieu, de la part de certaines personnes qui peuvent pourtant avoir des propos radicaux et virulents, sans nécessairement avoir pris connaissance de l'intégralité du rapport – lire 400 pages en 30 minutes est un exercice assez difficile. Il faut que les personnes qui travaillent sur ce sujet puissent venir devant notre groupe, même si elles ne publient pas. Globalement, les auditions se déroulent bien. Je pense que nous partageons tous ce point de vue :

il faudra que nous puissions tous discuter : les opérateurs, les associations, *etc.*, et il faudra que les scientifiques de l'agence qui travaillent sur ces sujets puissent les entendre. Je ne désespère donc pas que nous puissions, tôt ou tard, auditionner le Pr Belpomme, notamment sur la question de l'électrohypersensibilité.

GT : Nous le souhaitons vivement !

MR : Je voudrais vous remercier. J'ai connu l'Affset, qui a connu une situation assez critique à une certaine époque au sujet des conflits d'intérêts. Je trouve que vous avez eu une très bonne évolution. Je me suis permis de venir parce que l'Anses est très attendue pour ce rapport.

Quelle que soit la controverse qui existe dans le monde scientifique – si nous n'avions pas l'esprit critique, la science n'évoluerait pas – je pense que vous avez un certain poids dans vos recommandations... C'est pour cela que j'ai illustré la démarche des Suédois : si l'on arrivait à dire que même si l'on n'a pas toutes les explications, nous avons bien affaire à une déficience, un désavantage, *etc.*, pour ces personnes, qui pourraient alors bénéficier d'une reconnaissance de leur handicap. On pourrait ensuite influencer sur certaines politiques publiques, en particulier d'aménagement. Ce serait déjà très important. Cela ferait comprendre aux opérateurs et à ceux qui sont en désaccord avec cette reconnaissance que nous avançons à petits pas.

J'ai besoin de vous pour le questionnaire, car je pense qu'il serait idiot de ne pas utiliser les outils que nous avons à notre disposition, au moins pour avancer pendant la première phase.

J'aurai aussi besoin des compétences de ce groupe, quitte à l'élargir afin de donner une assise plus européenne au projet. Par ailleurs, au moment de la rencontre avec les opérateurs, j'aimerais bien que vous soyez parties prenantes avec moi. Je ne sais pas si vous vous en rendez compte, mais cela réclame énormément d'énergie « renouvelable » pour que ce projet aboutisse. Il faut que nous travaillions ensemble au bien-être d'un certain nombre de personnes qui sont exclues de la société. Je me dis que plus nous serons sur cette position, plus nous risquons, chacun d'entre nous, de devenir un jour électrohypersensibles. Tant que ce sera réversible, cela ira encore, mais quand ce ne sera plus le cas, ce sera problématique.

En tout cas, je vous remercie.

Auditions des associations « Priartem » et « Collectif EHS » - 6 novembre 2014

Étaient présents :

Experts du Groupe de Travail (GT)

Membres de l'Anses (Anses)

Invités : Janine Le Calvez (JLC) (Priartem) et Sophie Pelletier (SP) (Collectif EHS)

GT : Nous vous remercions d'avoir accepté de nous rencontrer. Nous apprécions beaucoup votre venue et nous vous attendions avec impatience. Nous avons pensé que le fait de vous adresser au préalable une liste de questions serait de nature à favoriser le dialogue. Nous avons également noté que vous aviez des questions à nous adresser, auxquelles nous sommes tout à fait disposés à répondre dans un deuxième temps, lorsque nous aurons demandé aux autres associations si elles souhaitent également nous interroger.

Les participants se présentent.

GT : Les premières questions que nous souhaitons vous poser sont les suivantes. Depuis quand vous intéressez-vous à la question de l'électrohypersensibilité ? Quelles sont les raisons qui vous ont amenées à vous y intéresser, à soutenir des personnes, à fonder une association ?

JLC : Je souhaiterais faire une petite introduction liminaire. Tout d'abord, je vous remercie de nous auditionner. Il est important que nous puissions vous rencontrer et nous exprimer.

Je voudrais ensuite revenir sur le questionnaire que nous avons reçu. Je pense qu'avoir reçu ce questionnaire est une bonne chose, car cela nous donne une idée des questions que vous vous posez.

Le moins que l'on puisse dire est que nous avons été surprises par de nombreuses questions, voire sidérées par d'autres, à tel point qu'elles vont nous obliger à vous interroger sur votre mission actuelle sur l'EHS. Nous sommes des gens simples et pour nous, la réponse à la question relative aux missions du groupe était relativement simple : il s'agissait de faire un état des connaissances scientifiques sur la question de l'électrohypersensibilité. C'est une réponse qui est d'ailleurs en réponse avec nos attentes.

Dans ce contexte, notre audition avait un sens. Or, j'ai été très surprise, car toute une série de questions s'apparentent à une enquête de terrain. Ce n'est pas le lieu de mener une enquête de terrain. D'autres questions me semblent un peu biaisées au niveau du contenu ou de l'esprit qui est sous-jacent. Il s'agit de l'influence supposée par exemple des médias sur l'état de santé des électrosensibles. Est-ce que cela peut vraiment faire avancer la question ? Le clou de l'interrogation est les questions sur les associations, leur représentativité, etc. En quoi cela va-t-il aider à comprendre la question de l'EHS ? J'avoue que je ne vois pas très bien. Ces séries de questions nous ont tellement surprises que très clairement, nous ne répondrons pas à certaines. Nous abandonnerons toutes les questions relatives aux associations.

Pour d'autres questions qui correspondent davantage à des enquêtes de terrain et qui concernent la symptomatologie, je pense que le plus simple est de renvoyer aux nombreux témoignages qui figurent sur le site du collectif. Je pense que cela sera aussi utile que ce que nous pourrions vous dire aujourd'hui sur la symptomatologie. Nous vous renverrons également à des articles scientifiques qui ont étudié ces problèmes, et qui l'ont beaucoup mieux fait que nous pourrions le faire.

Bien évidemment, les questions qui nous intéressent sont celles qui portent sur ce que nous sommes en droit d'attendre de cette expertise ainsi que – question totalement absente de votre

questionnaire – sur les pistes de recherche qui nous semblent devoir être développées d'urgence. En effet, dans l'avis que rendra l'Agence, il y aura bien une nécessité de développer des pistes de recherche, car nous sommes tout à fait d'accord avec vous pour dire que sur ce sujet, on est loin de tout savoir.

Pour conclure mon introduction, je vais rappeler les questions sur lesquelles nous souhaitons être éclairées soit aujourd'hui, soit à un autre moment et dans un autre cadre.

Nous aimerions connaître la bibliographie utilisée ainsi que les mots clés qui ont permis de la construire.

Nous aimerions connaître le lien entre le travail réalisé spécifiquement sur la question EHS et l'expertise précédente. Certains éléments mis en évidence ou d'ailleurs traités de façon particulière dans la précédente expertise peuvent aider à comprendre le phénomène EHS. Je pense à des études comme celles de M. Buchner, mais aussi à tout ce qui concerne la BHE et les articles de Nittby et autres. Cela peut être à nouveau analysé et interprété dans le cadre de l'étude sur l'EHS. Nous aimerions donc savoir comment vous faites le lien entre la précédente expertise et la nouvelle.

Bien évidemment, la troisième question porte sur la méthodologie d'évaluation des articles.

GT : Cela sera évoqué au comité de dialogue.

JLC : Très bien. Ce qui nous paraît important, c'est l'émergence, à travers notre travail, d'impérieux besoins de recherche dans un certain nombre de domaines.

Tels sont les thèmes sur lesquels nous aimerions vraiment être éclairés.

GT : Je vais vous donner quelques explications sur les questions puisque certaines vous paraissent étranges. S'agissant de l'enquête de terrain, il est vrai que nous n'avons pas votre expérience. Vous êtes au contact d'un certain nombre de personnes que nous n'avons pas l'occasion de voir. Les auditions auxquelles nous avons procédé dans le milieu médical nous ont montré une grande hétérogénéité d'attitudes, de positions, des argumentations, de l'expérience des gens. Nous voulons donc essayer de cerner au plus près la réalité du terrain, car c'est tout de même de là qu'il faut partir, même si ensuite, cela pose beaucoup de questions qui ne sont pas résolues. Ce sujet est controversé, fait l'objet de beaucoup d'articles de recherche certes, mais aussi de beaucoup d'articles d'opinion non fondés scientifiquement. Certains d'entre nous ont passé de longs moments sur les divers sites de témoignages, etc., mais tous les membres du comité ne peuvent y consacrer autant de temps. Vous êtes donc les personnes qualifiées pour vous exprimer au nom des gens que vous représentez.

La question relative aux associations s'adresse peut-être plus précisément à Sophie Pelletier. Le collectif regroupe-t-il toutes les autres associations ou êtes-vous indépendants par rapport à d'autres associations qui sont représentées au comité de dialogue ? Nous invitons le maximum d'associations, mais nous aimerions savoir quel est le degré de concertation qui existe entre les différentes associations pour aborder ce problème. C'est une difficulté supplémentaire dans l'analyse du terrain. Nous essayons de savoir qui parle et au nom de qui. Je comprends que vous soyez gênée de parler des autres associations, mais nous aimerions y voir un peu plus clair dans ces multiples associations.

JLC : Vous avez compris qu'au sein du comité de dialogue, plusieurs associations étaient représentées. Vous le fréquentez depuis un certain temps et vous savez que nous ne nous exprimons pas tous de la même façon. Les perceptions et les appréhensions des problèmes sont différentes. Vous avez constaté en même temps que lorsque nous avons eu un gros problème sur le rapport, il y a eu une mobilisation interassociative relativement importante.

GT : Il est plus facile de s'opposer que de construire.

JLC : Il existe donc une pluralité d'associations, car il existe sans doute aussi une pluralité d'approches. Ce qui vaut au niveau des ONG nationales plus généralistes vaut également au niveau de l'EHS.

SP : Je pense que le mieux est que nous présentions ce que nous faisons, qui nous sommes ainsi que notre approche. J'ai préparé quelque chose sur ce qu'il me paraissait important de vous dire aujourd'hui. Comme nous disposons de peu de temps, j'ai préparé un dossier.

GT : Vous disposez du même temps que celui qui a été consacré aux auditions du milieu médical.

SP : Oui. Merci. J'ai toutefois un peu triché, car je vous ai copié sur une clé USB les fichiers MP3 d'un colloque que nous avons coorganisé le 16 octobre dernier à l'Assemblée nationale. Vous aurez donc un peu plus de matière.

Le collectif a été créé en 2008 par des malades, des ingénieurs en métrologie industrielle. Aujourd'hui, il compte environ 1 400 sympathisants.

J'ai rejoint le collectif fin 2011. Je me suis intéressée à la question parce que je suis tombée brutalement malade à l'automne 2010. Très rapidement, je me suis aperçue que je souffrais lorsque j'étais en contact avec des champs électromagnétiques, en lien avec mon lieu de travail, à la Tour Montparnasse, au 21^e étage, avec la tour Eiffel en très bonne vue. Je suis ingénieure environnement.

En 2012, nous avons fait le choix de nous rapprocher de l'association Priartem et nous sommes devenus les référents pour l'association de la partie électrohypersensibilité.

De par les compétences techniques et scientifiques que nous avons en interne, nous avons développé une expertise profane, notamment en termes de métrologie, de compréhension de ce qui nous expose, pourquoi nous avons certains symptômes, à quel moment, avec quelles sources, quels types de signaux sont impliqués, ainsi sur la partie liée à l'expertise biologique, médicale. Nous sommes impliqués dans la compréhension de notre maladie, pour y faire face, voir comment chacun peut faire avancer la connaissance et, d'une manière générale, la santé publique puisque cela concerne l'ensemble de la société.

Nous avons créé l'alliance « maladies environnementales émergentes » avec d'autres associations qui ont le même type de démarche et des problématiques similaires, même si elles ne se confondent pas totalement, avec le souhait de faire avancer la connaissance, la reconnaissance de certains facteurs environnementaux et les prises en charge par les autorités publiques.

Sur la problématique de l'électrohypersensibilité, nous avons examiné la définition de l'OMS et celle qui a été inscrite dans le rapport de 2013. Nous ne voyons pas les choses de cette manière. Je vais en expliquer les raisons. Au niveau de l'OMS, la façon de poser la problématique sur le fait que les gens ressentent des symptômes subjectifs, fonctionnels, que cela soit en autodiagnostic et qu'il n'y ait pas de constat biologique nous paraît étonnante. Cela renvoie à une définition qui place l'EHS dans le fait que l'on restera dans la subjectivité et que l'on aura du mal à objectiver les choses. Nous souhaiterions vraiment que soit mis davantage en lumière le fait que pour nous, l'EHS est une perte de tolérance à l'exposition aux champs électromagnétiques, notamment en lien avec des expositions chroniques, répétées, importantes, etc. De nombreuses questions demeurent, mais nous souhaiterions replacer la problématique, d'où découlent des designs de recherche.

Au niveau des symptômes et des stratégies de malades, nous avons observé notamment au travers des témoignages que nous recevons, au-delà de ceux qui figurent en ligne, deux grandes tendances.

Certaines personnes ont des troubles inexpliqués, souvent depuis assez longtemps, et évoquent un tableau de stress chronique aggravé. On est un peu ici dans le syndrome d'adaptation généralisé. Progressivement, par différents biais, ces personnes se rendent compte que quand elles sont exposées à des champs électromagnétiques, leurs troubles peuvent s'aggraver, et que par contre, lorsqu'elles ne sont plus exposées, leurs troubles semblent diminuer. Pour nous, cela renvoie à la problématique des impacts à long terme des champs électromagnétiques et des effets biologiques à long terme sur le sommeil, la perméabilité de la barrière hématoencéphalique, le stress oxydatif, des éléments qui ont déjà été quelque peu pointés dans le rapport de 2013.

Une deuxième catégorie est constituée de personnes qui mènent une vie totalement normale, qui sont plutôt en bonne santé, et qui, assez brutalement, parfois avec quelques légers signes avant-coureurs auxquels on ne prête pas forcément attention, voient leur organisme s'effondrer. Je parlais de perte de tolérance et l'on constate parfois un effondrement de la tolérance aux champs électromagnétiques. Ces personnes ressentent alors des symptômes à des niveaux qui paraissent ridiculement faibles. Nous n'aimons pas beaucoup avancer des chiffres, mais pour donner une idée, c'est de l'ordre du millivolt par mètre ou de la dizaine de millivolts par mètre. C'est donc extrêmement faible. Certaines personnes subissent par exemple des troubles avec une antenne Wimax qui se trouve à plusieurs centaines, voire milliers de mètres. Elles ressentent les Wi-Fi des voisins, les DECT, le téléphone portable, les lampes fluocompactes. Le panel des sources est vraiment très large.

Certaines personnes sont sensibles aux radiofréquences, d'autres aux extrêmement basses fréquences – ces derniers sont souvent les cas les plus difficiles, car il y a de l'électricité partout – d'autres encore aux deux. Les questionnements sont de plus en plus nombreux, y compris dans la littérature, pour savoir quelle est l'interaction entre l'exposition aux radiofréquences et aux extrêmement basses fréquences.

Cette catégorie est assez intéressante, car on sent bien que se posent des questions liées à la neurologie, aux phénomènes d'hypersensibilisation, au niveau nerveux ou immunologique. Une espèce d'effet mémoire semble arriver. Certaines stratégies et notamment la possibilité d'être mis à l'abri, la réduction des expositions, l'éviction, en particulier pendant la période de repos nocturne, permettent certaines améliorations.

Pourquoi depuis tant d'années ne parvient-on pas à résoudre ce problème ? Parmi les arguments que l'on nous oppose en nous disant que cela se passe dans notre tête, que cela n'existe pas, que ce n'est pas possible, deux phénomènes sont assez clairement constatés. Nous considérons que cela est connu depuis extrêmement longtemps. Nous avons retrouvé la trace d'un article rédigé par un médecin allemand en 1932 qui décrit des troubles, tout à fait cohérents avec ce que l'on peut observer aujourd'hui, chez des personnels qui travaillaient sur des antennes de types radios. On peut peut-être même remonter à Nikola Tesla.

GT : Pouvez-vous nous adresser cet article ?

SP : Oui. Tout cela est sur la clé.

GT : De plus, à l'issue de l'audition, nous vous rédigerons une note pour compléter.

SP : Nous possédons également un autre document extrêmement important. En 1999, le professeur allemand HECHT avait établi un rapport pour le gouvernement allemand épluchant toute la bibliographie russe des années 1966 aux années 1990. Il concluait clairement que ces troubles se rapportaient, en termes de syndrome d'adaptation généralisé, avec des apparitions de troubles au-delà de trois ans d'exposition, avec des facteurs de risque tels que l'âge, le sexe.

GT : J'aimerais poser une question importante sur la description que vous faites. Il existe des degrés variables d'intolérance. Les médias se font surtout les interprètes des personnes qui se trouvent dans des situations extrêmement pénibles, d'extrême isolement, etc. Avez-vous une idée approximative sur l'importance relative de ces populations, de ces personnes qui souffrent d'une certaine gêne et de celles qui sont vraiment, j'allais dire hors de la société ?

SP : Je ne peux pas avancer de chiffre.

JLC : Par contre, nous sommes très demandeurs d'une étude de prévalence.

SP : En France, nous n'avons pas de données. Nous ne considérons pas que le nombre de personnes que nous collectons soit représentatif de la situation. De plus, certaines personnes sont totalement coupées du monde : elles ne peuvent pas accéder à internet, certaines ont des difficultés pour téléphoner et sont cloîtrées chez elles. C'est donc une population invisible. Durant le colloque AM2E, le Docteur Tournesac indiquait, s'agissant du syndrome de fatigue chronique, que 50 % des patients n'allaient pas consulter parce qu'ils ne le pouvaient pas. Je pense que nous avons le même phénomène. Par conséquent, aujourd'hui, je n'avancerai aucun chiffre.

JLC : Nous sommes en revanche très demandeurs d'études. Je pense que cela pourrait faire partie du travail de l'INVS.

SP : Une des dernières études dont nous disposons est celle de Taiwan où 13 % des personnes disent avoir des problèmes de santé liés aux ondes électromagnétiques, avec plusieurs pourcents de cas graves à très graves. Cela commence à être inquiétant.

GT : Ce travail, que nous connaissons, n'est pas facile à organiser.

SP : Je ne dis pas que cela est facile, je dis seulement qu'il est temps de s'en préoccuper vraiment.

JLC : Le nombre d'appels que nous recevons sur la question de l'électrosensibilité est en augmentation très importante. Dès 2000, des personnes se plaignaient de la présence d'antennes, de problèmes d'insomnies, de maux de tête, et indiquaient que dès qu'elles se rendaient dans un endroit plus protégé, cela diminuait.

Actuellement, nous recevons des appels de personnes souffrant de cas beaucoup plus lourds. Elles indiquent qu'elles ne peuvent plus vivre dans les immeubles dans lesquels il y a du Wi-Fi partout. Si nous faisons une analyse systématique des appels, je pense que nous nous rendrions compte de l'évolution de l'état de santé des personnes qui nous contactent.

SP : Il y a aussi l'apparition de cas jeunes.

GT : Vous voulez dire que vous avez plutôt l'impression d'une aggravation de la symptomatologie plus que du nombre d'appels, c'est cela ?

JLC : Non, le nombre d'appels est en augmentation. Les personnes qui assurent nos permanences téléphoniques « s'arrachent les cheveux ».

SP : De plus, nous n'avons pas de solution à proposer aux personnes.

JLC : Le premier appel que j'ai reçu, en 2002, me semble-t-il, émanait d'une personne qui m'a expliqué qu'elle vivait dans sa cave parce qu'elle ne pouvait plus vivre autrement, qu'elle se désocialisait complètement, que sa famille ne la comprenait pas, etc. Comme je suis une personne très rationnelle, je me suis interrogée. C'était la première fois que j'entendais quelque chose d'aussi lourd. Hélas, il arrive souvent maintenant que l'on nous dise « *J'appelle d'une cabine téléphonique parce que je ne peux pas appeler d'ailleurs. Je dors dans ma voiture.* »

SP : Nous constatons que les champs électromagnétiques sont aussi utilisés, y compris à faibles niveaux, pour leurs propriétés thérapeutiques (stimulation magnétique transcrânienne par exemple).

Nous avons également constaté que l'on soignait par hyperthermie des cellules cancéreuses, mais pour ne pas détruire le tissu sain, on envoie aux cellules cancéreuses des métaux qui abaissent le niveau d'hyperthermie, d'où un questionnement par rapport aux co-expositions de métaux lourds, etc.

Nous constatons aussi que les normes actuelles sont basées sur des recommandations dont l'Incirp reconnaît elle-même qu'elles ne prennent pas du tout en compte les effets à long terme.

Nous considérons qu'un corpus d'études existe, qui montre depuis longtemps que l'on observe des effets de ce type. À ce titre, je vais vous remettre le document de synthèse que nous avons établi à l'alliance « maladies environnementales émergentes », dont un chapitre est dédié à l'EHS et des références bibliographiques. Il est aussi intéressant que vous vous interrogiez sur les liens avec d'autres syndromes médicalement inexpliqués ; des chapitres sont consacrés à cette question.

Nous avons également mené une veille bibliographique sur les années 2013 et 2014 que nous allons vous remettre.

JLC : La lettre comprend une veille scientifique 2013-2014. Nous vous adressons également une analyse de ce qui s'est passé au comité de dialogue.

SP : Au niveau de l'Anses, le rapport de 2013 a pointé des effets biologiques qui nous ont beaucoup intéressés, notamment la perturbation des ondes cérébrales pendant le sommeil. Comment imaginer qu'il y ait une disjonction totale entre ce que racontent les électrosensibles et ce fait qui semble faire consensus au sein de la communauté scientifique ?

GT : Je précise que ce sont des constatations qui ont été faites chez des sujets sains, qui ne se plaignent d'aucune pathologie.

SP : Justement. Est-ce pire ou aggravé chez les électrosensibles ? Sur le sommeil, il y a de plus en plus d'éléments. Tout le monde sait que la perturbation du sommeil entraîne des effets à long terme. Le stress oxydatif au niveau de l'ADN était assez restrictif sur l'ADN mitochondrial, mais cela pose tout de même question. Le stress oxydatif entraîne des dommages à l'ADN. La question de la barrière hématoencéphalique pose également de grosses questions.

JLC : Cela a été considéré comme définitivement réglé dans le précédent rapport, en utilisant de façon particulière un article de l'équipe de M. Salford de 2011 sur la BHE. Dans le rapport de 2013, on dit que la question est définitivement réglée puisque l'équipe de M. Salford la règle elle-même dans son article de 2011 sur la BHE. Je dois dire que nous n'y avons pas vu que la question était définitivement réglée puisque cet article est en fait une réponse à des critiques qui avaient été formulées à l'équipe de Mme Nittby sur les travaux antérieurs. Il se trouve qu'en 2012, l'équipe de M. Salford, toujours sous la première signature de Mme Nittby, republie un article où elle confirme les résultats antérieurs. Je pense que l'on ne peut pas dire aujourd'hui que la question de la BHE est définitivement réglée.

GT : On entre peut-être là dans les détails.

JLC : C'est un exemple parmi d'autres. Cela signifie qu'il faut peut-être réinterroger un certain nombre de choses qui ont été étudiées.

GT : Je comprends très bien votre remarque. Ce que l'on peut dire, c'est que la question est réglée avec les techniques actuellement disponibles.

JLC : En lisant l'article, ce n'est pas le résultat que nous trouvons.

GT : Mme Nittby reconnaît les critiques qui ont été adressées sur le plan méthodologique dans l'article. D'autre part, les questions d'œdème cérébral et de barrière hématoencéphalique sont des questions auxquelles j'ai été confronté dans mes activités neurologiques, car cela constitue tout de même de gros problèmes de la neurologie. S'il y a effectivement des problèmes de rupture de la barrière, il s'agit de ruptures extrêmement fines, pour lesquelles nous n'avons aucun moyen de validation. Aucune technique ne permet actuellement de les détecter. Peut-être y a-t-il de petites choses fines, mais il faut attendre que des progrès soient réalisés dans la technologie.

Au niveau de la fondation RF, nous avons soutenu un projet, qui nous paraissait très intéressant, de développer une technique nouvelle d'exploration de la barrière hématoencéphalique. La technique qui nous a été proposée s'est avérée insuffisante. On n'a pas obtenu de résultats fiables.

Le jour où il existera des techniques d'exploration fine de la barrière hématoencéphalique, il y aura lieu de reprendre les recherches, mais tant que de nouvelles méthodes ne seront pas développées, il n'y a pas lieu de les reprendre.

JLC : Cela ne vaudrait-il pas la peine qu'une de ces personnes soit auditionnée par le groupe, qu'il s'agisse de M. Salford ou de Mme Nittby ?

SP : Nous demandons à ce que l'équipe de M. Salford soit auditionnée.

GT : Avez-vous des idées sur les techniques que l'on peut utiliser ?

SP : Nous, non, mais l'équipe de M. Salford, sans doute.

JLC : Pour nous, cela est clair, chacun a sa place et chacun a son rôle. On peut être des citoyens éclairés, mais ce n'est pas à nous de mener l'expertise. Que ceci soit clair. Nous pouvons lire les articles et en comprendre au moins le sens. Nous n'avons pas lu l'article de Mme Nittby comme ce

que nous avons lu dans le rapport de 2013. Le sujet de la BHE par rapport à la prévention de l'électrohypersensibilité est important.

GT : Nous savons fort bien que c'est un point qui est utilisé dans les hypothèses physiopathologiques. Jusqu'à présent, on n'a pas d'argument pour soutenir cette hypothèse, si vous préférez que l'on emploie un autre langage. Cela dit, effectivement, aucune question scientifique n'est fermée, mais il ne faut pas s'accrocher à une hypothèse quand...

JLC : Sauf qu'une équipe continue à publier des articles sur cette question dans des revues scientifiques à comité de lecture. Après avoir reçu des critiques, après avoir répondu à celles-ci, elle continue à publier.

GT : Je ne sais pas si nous avons lu de la même manière le dernier article, celui auquel vous faites allusion.

SP : Mme Nittby a republié en 2012, avec des résultats positifs sur la BHE. Je pense qu'il y a un point de flou qu'il serait bon d'éclaircir.

JLC : Vous avez utilisé un seul article, celui de 2011.

GT : Je n'en connais pas d'autres pour l'instant, mais si vous en disposez, vous pourriez nous le transmettre. Nous sommes là pour les étudier de près.

SP : Cela pose de toute façon la question sur les publics vulnérables, les enfants, puisque nous avons appris lors du colloque que la barrière hématoencéphalique chez les enfants n'était pas totalement terminée. À la lecture du rapport, on se rend compte que les épileptiques représentent une population vulnérable à observer de manière plus précise.

GT : Je suis en effet surpris qu'il n'existe pas davantage d'articles sur l'épilepsie.

SP : C'est peut-être un des axes de recherche que l'on pourrait pointer.

JLC : D'autant que nous disposons de témoignages en la matière.

GT : Ce sujet est à approfondir, nous sommes d'accord sur ce point.

SP : A contrario, par rapport aux arguments que l'on nous oppose – je vais mesurer mes paroles afin de ne froisser personne – un certain nombre des études dont nous avons pu prendre connaissance concernant deux thématiques très précises – les études de provocation et les études relatives à la psychiatrie et la psychologie des personnes EHS – nous semblent assez fortement biaisées.

Parmi le florilège de ce que nous avons trouvé, nous avons des études dont les conclusions sont en contradiction avec les résultats : Eltiti 2007 et plus récemment Kôteles 2014, qui a réussi à démontrer en double aveugle que les électrosensibles pouvaient détecter des champs extrêmement basse fréquence, mais qui conclut tout de même que les troubles sont d'origine psychogène.

On trouve des études avec des dispositifs de provocation qui émettent, y compris pendant les expositions sham, à des niveaux tout à fait compatibles avec la réaction puisque j'évoquais précédemment quelques millivolts ou dizaines de millivolts. Il s'agit là des travaux de M. Rubin.

On trouve des travaux qui excluent les personnes ayant des problèmes de sommeil ou qui incluent des personnes qui utilisent leur portable tous les jours en tant qu'électrosensibles. On se demande comment M. Rubin réussit à trouver encore des électrosensibles qui acceptent de participer à ses études.

Une autre étude ne contrôle pas du tout le bruit de fond électromagnétique ou on le contrôle avec une sonde faite pour des mesures d'antennes en fonctionnement. Il s'agit de Hietanen 2002.

On trouve même certaines études avec des suppressions de jeux de données qui ne coïncident pas avec le résultat qu'on entend trouver. Il s'agit de Landgrebe 2008, la fameuse étude où l'on a placé des électrosensibles dans un IRMF pour voir, sur des expositions factices, comment réagissait leur cerveau.

Un certain nombre de ces études servent à minimiser, voire à combattre des résultats d'études positives. À titre d'exemple, l'étude TNO a été soi-disant répliquée deux fois, mais avec des protocoles qui ne sont pas semblables, avec des problèmes méthodologiques assez importants, des personnes qui ont vraiment réagi, mais que l'on a un peu mis de côté.

Cela nous interpelle vraiment beaucoup. Nous ne voyons pas la science se faire de cette manière, cela n'est pas possible, de plus sur de tels sujets.

GT : Vous revenez sur l'article TNO. Nous l'avons longuement analysé dans le rapport de 2009 à l'Afsset. C'est l'étude TNO elle-même qui pose problème sur le plan scientifique, de l'aveu même de ses auteurs d'ailleurs.

JLC : Non. De l'aveu du comité d'expertise néerlandais. Il faut demander à M. Zwamborn ce qu'il pense de son étude. Il faut faire attention. Si quelqu'un donne l'explication « *Ils ont eux-mêmes critiqué leurs propres études* », tout le monde le répète. Nous sommes allés voir un peu plus loin. C'est le fameux comité d'expertise néerlandais qui a critiqué l'étude de TNO, ce n'est pas M. Zwamborn lui-même. Comme toute étude, elle est critiquable et il a pu le dire parce qu'il existe toujours un point critiquable, mais c'est la science.

GT : Il y a aussi le fait que l'étude n'a ensuite jamais été publiée dans la littérature. Ce n'est pas un article dans une revue scientifique. C'est uniquement un rapport sur une étude. C'est peut-être un argument qui, pour des scientifiques, est important.

JLC : Nous avons vu sur COMOBIO que des éléments très intéressants n'ont jamais été publiés, dont d'ailleurs l'article sur les BHE.

SP : Comme nous avons compris que le groupe de travail réalisait un travail sur des critères scientifiques, nous sommes pour le fait que vous examiniez de manière extrêmement précise ces études, notamment les études de provocation.

Nous n'en avons pas eu le temps, mais nous vous referons une petite note sur notre appréhension de ces études de provocation, les limites par rapport aux spécificités de l'EHS, etc. Pour nous, un nombre conséquent pose des problèmes de biais méthodologique ou de biais de raisonnement. Certaines semblent négatives alors que, lorsqu'on regarde dans le corps de ce qui a été fait, on trouve des éléments intéressants ou en tout cas dont on peut tirer un certain nombre de conclusions. Même si elles ont des limites, on peut en tirer des enseignements. Vu le peu de matière de compréhension que nous possédons aujourd'hui, je pense qu'il faut vraiment s'accrocher à tous les éléments de compréhension que l'on peut trouver.

Je passe le détail sur les études de psychiatrie, car je crois que vous avez prévu de recueillir l'avis du docteur Mirabel-Sarron.

Il y a donc ces études biaisées et il existe un autre phénomène qui correspond à ce que nous avons intitulé « Les électro-septiques », à l'image de ce qui existe pour le climat. Les climato-septiques existent toujours. Pour nous, ce sont des personnages publics qui se sont engagés dans une espèce de défense acharnée de l'innocuité des ondes et qui ne sont pas forcément des spécialistes en la matière. Ils ne le sont d'ailleurs généralement pas et s'expriment sur de nombreux sujets. Ils utilisent plutôt la notoriété de leur institution et des arguments assez étonnants, voire erronés.

Un exemple assez typique est extrêmement dévastateur pour nous est l'Académie de médecine. Une série de communiqués – il ne s'agit même pas d'avis – la plupart du temps rédigés par un seul rédacteur. Faut-il le nommer ? Je pense que tout le monde sait de qui il s'agit. Et ce, en dépit des plus élémentaires règles de transparence et de gestion des liens d'intérêt de la part de l'institution. Il y a eu un communiqué où l'Académie volait au secours de l'étude Cochin, en s'offrant le luxe de faire une fausse citation du rapport de l'Anses de 2009 et en citant la page.

Très récemment, un adhérent a obtenu de l'aide de la part d'une maison des personnes handicapées pour l'achat de matériel de protection, en l'occurrence des baldaquins dans des tissus anti-ondes pour son lit, du matériel de mise à la terre pour assainir les perturbations électriques de ses branchements, etc. Nous avons eu là un florilège d'arguments totalement

dépassés. Les deux arguments principaux sont d'une part « *Aucune étude n'a réussi à prouver que les personnes seraient en mesure de détecter les ondes.* » Nous ne posons plus le problème comme cela, mais cela est faux. Des études en double aveugle existent (REA 1991, Mueller 2002, Magda Havas 2013, Koteles 2014).

Le deuxième argument consiste à dire : « *Aucun système sensoriel sensible aux champs électromagnétiques n'a été identifié par l'homme.* ». C'est faux. En 2011, des chercheurs américains ont démontré que des pigments de la rétine humaine présentaient des propriétés magnétosensibles dépendantes de la lumière. Le rapport 2013 fait état de possibilités de cellules électro-réceptrices dans le cervelet. Nous serions très intéressés de savoir de quoi il s'agit.

Concrètement, il fait beaucoup de mal. Encore aujourd'hui, des articles paraissent dans la presse sur les protections qui sont un marché « juteux » – je ne vous le cache pas, dans les protections, on trouve tout et n'importe quoi et c'est un vrai problème pour nous – qui s'appuient sur les propos de l'Académie de médecine pour faire des amalgames. Nous avons eu le plaisir d'apprendre que le fameux communiqué avait été diffusé à la Mivilude. Ceci est donc très sympathique.

JLC : C'est sympathique et ce n'est pas nouveau, hélas. Nous avons déjà été accusés de cela.

SP : En conclusion, cela paraît très grossier, mais cela permet tout de même de laisser l'idée que la controverse reste ouverte. Nous connaissons cela dans un certain nombre de dossiers. C'est maintenant extrêmement bien décrit par de nombreuses personnes, Naomi Oreskes, Stéphane Foucart, le docteur David Mickaels aux États-Unis). Les conséquences et les responsabilités sont très importantes par rapport à cela. Cela annihile l'action des pouvoirs publics et la compréhension des médias et du grand public. De nouveaux cas apparaissent alors qu'ils auraient pu être évités. Des malades sont abandonnés par la médecine conventionnelle, sont dans l'errance médicale, dans des retards ou des erreurs de diagnostics, parfois psychiatrisés abusivement, dans des situations ubuesques sur de nombreux plans, personnel, employeur, administratif, etc. Tout cela contribue à aggraver leur état de santé.

GT : J'avais une question à vous poser de type terrain. Au point de vue des procédés dont l'Académie de médecine a dit qu'il s'agissait d'un marché juteux, avez-vous quelques hypothèses, quelques idées sur ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas ?

JLC : Je pense qu'il faut déjà faire une très grande différence entre les gadgets (pastilles sur le téléphone) et les phénomènes très physiques (cage de Faraday). Les baldaquins ou moustiquaires métalliques sont de véritables cages de Faraday. Il en va de même des supports que l'on place sur les vitres. Elles ont un sens. Je pense que les personnes qui effectuent des mesures ont déjà mesuré cela. Je pense donc qu'il faut faire une différence entre les gadgets, dont nous sommes tout à fait opposés à la valorisation, et la protection de l'habitat par exemple qui peut être efficace.

GT : En dehors de la cage de Faraday, avez-vous connaissance d'autres procédés de type médical (médicaments, acupuncture, mésothérapie, etc.) d'après ce que vous indiquent les patients ?

SP : En cohérence avec les témoignages, la bibliographie, notamment l'étude Hagstrom 2013 sur les EHS finlandais et en cohérence avec le guide des médecins autrichiens, ce qui fonctionne, c'est la réduction des expositions. La stratégie est de deux ordres : d'une part, d'être moins soumis ou de ne plus être soumis à l'agression environnementale, et d'autre part de remonter son terrain. Nous essayons de jouer sur les deux panneaux. Remonter le terrain correspond à la supplémentation vitaminique minérale, puisque généralement, l'organisme est très bas. Les antioxydants naturels semblent fonctionner assez bien. Les extraits de papaye fermentés, bien que très glosés, fonctionnent très bien.

Ensuite, il s'agit de traitements au cas par cas, dans la mesure où l'organisme est agressé par plusieurs éléments. On trouve pas mal de comorbidité. Beaucoup de personnes ont des problèmes d'amalgames dentaires au mercure, d'implants en titane. Un certain nombre d'éléments reviennent ainsi, de pollutions certainement, ce qui ouvre la question des coexpositions notamment aux métaux lourds, mais pas uniquement. Parmi les bibliographies que nous vous avons fournies, un grand nombre parlent de cela.

GT : Il y a la bibliographie et il y a le vécu sur le terrain par les patients. Quelques fois, la pratique médicale apprend que tel médicament a été présenté dans tel ou tel article ou dans les autorisations de mise sur le marché. Ensuite, on s'aperçoit que les choses sont différentes dans le vécu du terrain. Sur les propositions, nous n'avons pas à mener des recherches nous-mêmes, mais nous pouvons conseiller l'Anses lorsqu'elle lance ses appels à projets. Si vous avez des suggestions qui paraissent intéressantes de ce point de vue, elles peuvent être inscrites dans les recommandations.

SP : Nous ne sommes pas médecins. Nous nous basons sur le guide des médecins autrichiens. Nous constatons que l'ostéopathie et tout ce qui va jouer sur la régulation du système neurovégétatif semblent améliorer les choses.

GT : Oui, nous avons auditionné M. Tournesac et M. Rosa. Nous avons pris connaissance de ces éléments.

JLC : L'effet d'un certain nombre d'aliments riches en antioxydants va dans le sens d'un certain nombre de recherches qui n'avaient pas du tout été menées pour cela. Je ne sais pas si vous vous souvenez de cette étude de Mme Gandhi sur des utilisateurs de portables. Mme Gandhi faisait des analyses de sang et avait fait un lien entre les résultats qu'elle observait sur les utilisateurs de portables et le type d'alimentation riche ou pas en antioxydants alors qu'elle ne travaillait pas *a priori* sur cela. Quand le vécu est en cohérence avec un certain nombre de recherches, il me semble que les signaux sont intéressants à prendre en compte.

GT : Il est difficile ensuite de les mettre en forme. L'alimentation est un domaine très difficile en pratique courante. Pour parvenir à démontrer, il faut de très grandes études.

SP : Récemment, une étude égyptienne a été menée, que nous n'avons pas forcément portée dans la bibliographie que nous avons faite parce que nous ne disposons pas de suffisamment d'éléments pour savoir à quel niveau d'exposition elle avait été faite. Nous avons donc préféré ne pas l'indiquer, mais il existe de la bibliographie sur exposition à des champs de téléphonie mobile sur des rats et supplémentation avec des plantes et différents antioxydants, qui semblent donner des résultats. Cela ne fait pas partie de la bibliographie que j'ai spécialement pointée, mais il existe des éléments récents en la matière.

GT : J'aurais une question par rapport aux stratégies médicales. Vous avez parlé de diminuer l'exposition. J'ai parfois entendu dans d'autres auditions le terme « ressourcement ». Est-ce que lorsque des personnes électrosensibles qui s'écartent des ondes pendant un certain temps retrouvent automatiquement et immédiatement le même malaise qu'au départ lorsqu'elles reviennent dans un environnement où il y a des ondes ?

SP : C'est extrêmement variable. L'étude de Rea de 1991 est très intéressante, car elle montre qu'il existe une sensibilité individuelle, et le fait que tout le monde n'est pas sensible aux mêmes fréquences. Nous observons qu'au moment où survient cette espèce de crise d'électrosensibilité, au moment où l'organisme semble s'effondrer, on est sensible à beaucoup de choses. Si l'on continue à s'exposer, on devient sensible à de plus en plus de choses et de plus en plus vite.

Par contre, si l'on a cette stratégie globale d'éviction précocement, on peut observer des améliorations. Plus on tarde, plus on s'enfonce dans des sensibilités multiples, voire on devient sensible à d'autres facteurs environnementaux. Il y a des chimico-sensibles, des photosensibles, de nombreuses intolérances alimentaires, médicamenteuses, des maladies de Lyme. Tout cela sur un terrain qui est déjà à vif. Je traduis cela avec mes mots : c'est un *burn-out* environnemental.

JLC : De plus, un élément que l'on apprécie mal est l'effet cocktail. Dans la vie courante, on est exposé à des fréquences très variables et très différentes, à des niveaux d'exposition par fréquence très variables. On a souvent parlé de la nécessité d'appréhender l'effet cocktail, comme cela a été fait par les personnes qui travaillent sur les agents chimiques.

GT : Cocktails d'ondes plus, peut-être agents chimiques.

JLC : Bien sûr.

SP : J'en profite pour vous indiquer que nous avons beaucoup travaillé sur la question de la modulation, et surtout de l'approche temporelle, c'est-à-dire de ne plus parler forcément des fréquences, mais d'examiner le niveau de signal, qui n'est qu'un des paramètres qu'il faut considérer. L'électromagnétisme est un monde extrêmement compliqué, avec la polarisation, les phases, etc. On peut imaginer que le niveau est un des paramètres, mais il n'est pas le seul.

Nous vous avons transmis des contributions que nous avons faites sur les DECT, les téléphones sans fil. Nous nous sommes aperçus que certains nous gênaient un peu et que d'autres nous touchaient très rapidement. On a réalisé des mesures et on a constaté que les pulses n'avaient pas toutes le même niveau et que l'on voyait apparaître un sous-signal, une sous-composante à trois hertz, avec des pulses hautes et des pulses basses qui dessinent un carré à trois hertz.

GT : Vous avez parlé du fait de se protéger. Actuellement, on discute beaucoup des protections à l'échelon non plus individuel, mais collectif, soit à travers les projets de zone blanche soit à travers l'immeuble de Zurich. Avez-vous pris des contacts avec les personnes de l'immeuble de Zurich ? Suivez-vous cela ?

SP : Cela fait partie des panels de solutions qui sont envisageables, mais pour nous, il n'existe pas une solution miracle. C'est un problème de santé publique, un problème de société. On ne peut pas considérer que les gens soient contraints d'aller vivre dans une zone.

GT : Humainement, je suis d'accord, mais des personnes le revendiquent tout de même fortement en disant qu'elles ne peuvent pas vivre autrement.

JLC : Plutôt que de parler de zones blanches, nous parlons de zones refuges, en considérant que ce n'est pas définitif, mais une possibilité de se ressourcer temporairement. Le fait de demander des zones blanches pour que des gens y soient ghettoïsés et désocialisés ne peut pas être, pour nous, la solution. En même temps, si les gens sont trop mal, il va bien falloir trouver une solution à court terme. Nous sommes donc pour des zones refuges.

SP : Après, nous avons une vision plus globale par rapport à l'environnement. Dans le bruit par exemple, on parle de zones de calme. Est-ce que vraiment on a un peu l'obligation de couvrir l'ensemble du territoire ou quasiment l'ensemble du territoire par des ondes électromagnétiques ? Si on se dit qu'il existe des problèmes sanitaires, certainement aussi des problèmes environnementaux (abeilles, plantes), est-ce raisonnable ? Nous portons aussi ce volet de se demander, d'un point de vue plus environnemental, comment est-ce que l'on doit considérer cette question en termes d'aménagement du territoire. Nous avons un panel de revendications, que nous vous avons transmis.

GT : Vous n'êtes impliqués dans aucun projet précis de cette nature, c'est cela ?

SP : Non.

GT : Éventuellement, vous pouvez l'appuyer, mais sans plus. Vous n'êtes pas à l'initiative de projets, n'est-ce pas ?

JLC : Non. En revanche, qu'il y ait une réflexion au niveau de la construction d'un certain nombre d'immeubles, notamment chez les bailleurs sociaux, pour réduire les expositions au sein de ces immeubles est selon moi une revendication très importante à porter.

GT : Il s'agit du principe ALARA.

SP : Nous demandons des zones blanches dans certains hôpitaux. Pour se faire opérer de l'appendicite ou accoucher comment fait-on ? Les hôpitaux sont des fours à micro-ondes et cela pose tout de même un problème pour les autres malades. De même, dans les transports en commun, certaines personnes ne peuvent plus prendre le métro, le train, parce qu'ils sont beaucoup trop exposés.

GT : Vous avez parlé de la maladie de Lyme. Comment la reliez-vous à l'EHS ? Avez-vous des cas précis ?

SP : Nous avons une proportion notable d'électrosensibles qui semblent être atteints de la maladie de Lyme.

GT : La maladie de Lyme est une borréliose qui est transmise par une tique. Ce sont des gens qui font de façon coutumière du jardinage, c'est cela ?

SP : Il est extrêmement facile d'attraper une tique.

GT : Lors de l'interrogatoire, les personnes relatent cet état de fait, c'est cela ?

SP : Nous ne sommes pas allés jusque-là. En général, ils sont détectés Lyme, parfois traités, mais vous connaissez toute la polémique autour de Lyme. Sur les mécanismes, on peut imaginer beaucoup de choses. Nous ne faisons que constater. Beaucoup de gens nous disent qu'ils ont la maladie de Lyme, une bartonellose ou une babésiose, des infections latentes qui affaiblissent de toute façon l'organisme, qui mettent le système en inflammation, qui créent du stress oxydatif. Je suis écologue. Des parasites produisent des choses assez étonnantes. Un parasite, dont j'ai oublié le nom, pond dans une chenille et celle-ci, au lieu de se comporter normalement monte en haut de l'arbre pour se faire manger par l'oiseau et ainsi, cela boucle le cycle de vie du parasite. Dans les parasitoses, il y a des choses assez exceptionnelles. À ce jour, je ne sais pas, mais il serait intéressant de reboucler avec ces questions.

GT : J'avais deux questions à vous poser. La première rejoint un peu ce que nous avons discuté précédemment. Avez-vous observé, parmi les personnes qui sont dites électrosensibles, des personnes qui présentaient encore les symptômes lorsqu'elles se trouvaient dans une cage de Faraday en étant dans le même environnement électromagnétique, c'est-à-dire seule la partie magnétique traverse, la partie électrique étant arrêtée ?

SP : Je ne sais pas. Je n'ai pas connaissance de cela. La question est intéressante et je répondrai : les deux, certainement. On imagine qu'il y a peut être des effets liés à la composante magnétique, des effets liés à la composante électrique, des effets liés à d'autres phénomènes électromagnétiques, que je ne connais pas, mais quand on commence à s'intéresser à la quantique... Nous sommes très intéressés par tout ce qui est mécanistique. Cela permettrait de comprendre, de prévenir, de prendre en charge de manière efficace, et peut-être de créer des innovations et de progresser sur l'électromagnétique, la biologie, la cognition. Je pense que des champs sont ouverts. Je commence à dire : attention, un mécanisme peut en cacher un autre. Il y a certainement une combinaison de beaucoup de choses, des effets directs, des effets indirects. Il faut parvenir à démêler tout cela. Nous avons des idées, mais nous attendons beaucoup du groupe de travail sur la partie hypothèses de mécanismes.

GT : J'avais une deuxième question, d'ordre sémantique. On parle d'électrohypersensibilité. Cela signifie qu'il existe une gradation. Il y a une sensibilité, puis elle est exacerbée. Mais pratiquement, c'est un état de tout ou rien. On est EHS ou on ne l'est pas.

Ensuite, Dominique Belpomme a parlé de syndrome d'intolérance, c'est-à-dire que l'anomalie est l'intolérance.

Vous parlez de tolérance différentielle ou différente.

SP : Et de perte de tolérance.

GT : C'est cela, de perte de tolérance, c'est-à-dire que tout le monde est accessible à ce genre de syndrome. Est-ce cela que vous voulez dire ?

SP : Aujourd'hui, on ne sait pas, on ne connaît pas les mécanismes, mais l'idée est de se dire que l'état normal du monde dans lequel nous vivons est de ne pas avoir ces rayonnements artificiels. On nous dit s'agissant des effets biologiques, que le corps adapte, qu'on reste dans les limites physiologiques. Très bien, mais d'une part, il existe des variabilités individuelles et on s'aperçoit que certaines personnes ont manifestement du mal à adapter. Dans toute maladie, il existe des gradations. Tout le monde n'est pas mort de la peste noire.

JLC : Tout le monde ne va pas mourir d'un cancer.

SP : Voilà. Heureusement. Je dirais qu'il y a l'aspect génétique, mais pas que. Je pense qu'il faut s'intéresser à l'épigénétique – nous parlions des autres cofacteurs – le terrain, etc. Nous sommes là dans l'appréhension un peu moderne de la biologie et même de la médecine. Les médecins sont vraiment démunis, parce qu'ils n'ont pas entendu parler des ondes ou mal. Ils sont face à des malades dont les examens biologiques classiques ne révèlent rien de spécial. Quand on commence à s'intéresser aux neurotransmetteurs urinaires, on commence à observer des choses sur les catécholamines, la sérotonine, etc., mais ce n'est pas très classique. On est face à des gens qu'il va falloir « réparer » de partout, parce qu'ils ont des amalgames et ont peut-être des susceptibilités à moins détoxiquer ou à réagir davantage aux métaux, parce qu'ils ont une infection, etc. Vient se rajouter ce phénomène d'hypersensibilisation à des signaux électromagnétiques.

GT : Vous faites une différence entre les gens qui subissent les radiofréquences et les EBF, voire les deux. Avez-vous une idée de la répartition des personnes ?

SP : Non. Pour tout ce qui est radiofréquences, c'est assez violent. Les symptômes sont manifestes. Pour tout ce qui est EBF, cela semble beaucoup plus insidieux. Cela porte sur le sommeil, sur l'état général. Le lien n'est pas forcément très facile. On ignore dans quel sens cela se produit. Est-ce que ce sont les RF qui font que l'on est perturbé ou les EBF ou les deux ?

GT : Comment faites-vous la différence ?

SP : Les personnes se rendent compte qu'elles sont gênées. Certaines sentent leurs prises électriques. Beaucoup de gens disjonctent leur compteur pour pouvoir dormir ou sont obligés d'aller dormir en pleine nature, loin de toute source, y compris très faible.

GT : Vous n'avez donc aucune idée de la répartition.

SP : Aujourd'hui, non. Peut-être certaines études en traitent-elles, mais je n'ai pas cela en tête.

GT : Deuxième question, peut-être un peu plus compliquée, parmi les gens qui se plaignent des deux, y a-t-il eu une chronologie ?

SP : Comme je vous le disais, je ne sais pas. Il faudrait étudier la question. Il y a beaucoup de choses que nous ne savons pas.

GT : Vous avez tout de même des descriptions de terrain, des pistes qui peuvent nous éclairer. C'est la raison pour laquelle nous vous interrogeons. Nous ne pouvons pas avoir cette vision du terrain. Les gens ne vont pas venir à l'Anses pour se plaindre.

SP : Certains ont tout de même écrit à l'Anses.

GT : Nous arrivons à un quart d'heure de la fin de l'audition. Souhaitez-vous ajouter des éléments importants que vous n'auriez pas mentionnés ? Si des questions sont à poser, profitez-en, car nous allons être rigoureux pour la fin de l'exposé.

Anses : On a dit que l'on aimerait avoir des résultats d'études de prévalence. Je crois que nous sommes tous intéressés par la question. Mais pour cela, il faut pouvoir poser un diagnostic. En France, le professeur Belpomme propose l'électroencéphalogramme, mais le problème est qu'il n'a pas souhaité être auditionné et que ses résultats ne sont pas publiés. Avez-vous connaissance d'autres outils de diagnostic ? Vous avez évoqué les dosages biochimiques. Pouvez-vous développer ? Quels sont les dosages que les EHS qui sont autour de vous font faire ?

SP : Aujourd'hui, il n'existe pas de consensus autour d'un diagnostic. C'est donc compliqué. Nous considérons qu'une des démarches les plus abouties est celle de l'Association des médecins autrichiens. À ce titre, il serait intéressant d'auditionner le docteur Oberfeld, ainsi que le professeur Ionescu.

Sur le diagnostic, les axes sur lesquels nous souhaiterions pouvoir avancer sont :

- Une meilleure caractérisation des troubles subjectifs et de leur sévérité. Nous avons un peu travaillé dans cette optique pour le PIE (projet d'investigation exploratoire), et je pense qu'il faut poursuivre.

- Une meilleure connaissance de l'historique des expositions aux CEM et autres cofacteurs. On ne reconstitue pas les expositions des gens, et c'est un problème.

- Surtout, une meilleure objectivation des troubles et la recherche de troubles organiques et comorbidité. On nous dit aujourd'hui que c'est fonctionnel, qu'il n'y a pas de lésion, mais on ne dispose pas de moyen pour le savoir. Il y a l'électroencéphalogramme, mais je ne suis pas capable de dire si cela est valable ou non. On trouve des études, chez une espèce dont je ne me souviens plus à l'instant, où une exposition intra-utéro crée des dommages sur la bande Z de la cellule cardiaque. Est-on allé voir chez les personnes ? Les lésions peuvent se situer à des niveaux de fonctionnement cellulaire, de signalisation. C'est compliqué.

GT : Il y a un sujet dont nous avons longuement parlé au sein de ce comité et l'on ne sera pas étonné de ma question. Quand on regarde la littérature de l'hypersensibilité électromagnétique et des maladies associées telles que le syndrome de sensibilité chimique multiple puis la fibromyalgie, etc., on s'aperçoit que dans ces différentes maladies, des questionnaires ont été validés sur le plan international et sont utilisés actuellement comme critères de diagnostic. Il en existe pour les sensibilités chimiques multiples, pour la fibromyalgie, etc. Il est étonnant que pour l'instant, aucun questionnaire n'ait fait consensus parmi les personnes qui travaillent sur la question et qui utilisent cela. Cela me pose problème.

Un travail très sérieux, à mon avis le travail clinique le plus élaboré, a été mené sous la signature de Eltiti en 2007. C'est d'ailleurs celui qui pose le problème d'un questionnaire de maladie. Mais en dehors d'une étude, depuis cette époque, personne n'a repris ce questionnaire et on voit toujours utilisés différents questionnaires qui d'ailleurs se recoupent en partie. Il n'existe pas actuellement d'outil sur lequel on puisse s'appuyer sur le plan clinique. D'autres critères sont admis dans d'autres maladies. Par exemple, le diagnostic de migraine est un diagnostic purement clinique, mais on a maintenant des critères qui sont admis par tout le monde, et qui sont même utilisés pour les indications thérapeutiques.

Nous avons travaillé ensemble puisque nous avons essayé d'avancer sur ce problème. Je pense qu'il faudrait pouvoir utiliser ce questionnaire, mais qu'il faudrait pouvoir l'utiliser chez un nombre élevé de sujets. Il faut un appui clair de plusieurs associations. Nous avons vu qu'il existait des différences entre les associations et nous avons d'ailleurs abordé cette question d'emblée, mais cela constitue aussi une difficulté pour les gens qui veulent travailler avec les associations que de savoir avec qui travailler, et quels sont les patients qui sont derrière ces associations. On ne peut pas se fier à un seul aspect de la maladie. Il faut essayer d'avoir une vision complète.

Il y a donc là un problème de participation à des études qui pourraient faire progresser les choses. Pensez-vous qu'au sein de vos associations, vous pourriez avoir des volontaires qui seraient soumis à des critères de recrutement afin d'essayer de valider un outil ?

SP : Nous le faisons déjà. Nous sommes en discussion avec l'équipe de l'Ineris et M. Selmaoui. Nous avons relayé cela et je pense qu'un certain nombre de personnes du collectif se sont proposées comme volontaires. Nous sommes impliqués dans des études à venir, qui viennent juste d'être financées. Nous faisons donc le pari des études de la science, de la recherche. Ce qui est compliqué, c'est qu'une des conséquences de cette controverse alimentée comme je l'ai dit de manière parfois très grossière est qu'il faut reconstruire la confiance des malades avec le corps médical et les scientifiques. Il y a donc cette phase de reconstruction, d'explication, de poser la problématique dans le sens logique.

Je ne connais pas très bien le questionnaire de Eltiti. Il me semble que son approche par différentes typologies est bien, mais très compliquée. Je ne sais pas s'il y a vraiment quelque chose derrière ou si c'est un peu un artéfact, au sens où en tant que malades, nos symptômes évoluent dans le temps en fonction des sources, de ce que l'on a mangé, si l'on est déjà fatigué, etc. Ces typologies ne sont-elles pas l'expression chez chacun, avec sa variabilité, de choses beaucoup plus fondamentales ? Je pense que l'appréhension de la problématique suivant l'idée que ce sont des agents stresseurs environnementaux auxquels l'organisme fait face, auxquels chacun fait face avec son terrain, son histoire, ses co-expositions, son *coping*, etc., est différente. Certaines personnes vont très bien gérer cela toute leur vie, n'auront pas de problème, seront

électro-résistants. Pour d'autres personnes, au bout d'un certain temps, avec un certain type de signal, l'organisme s'effondre. Telle est ma réflexion.

JLC : À partir du moment où l'on fait l'hypothèse que les effets sont multiples, chaque individu réagit de façon individuelle à ces effets multiples, et de ce fait, la symptomatologie va être difficile à encadrer.

SP : À une même exposition, deux personnes ne réagissent pas de la même façon. Face à une caméra, une personne avait le « cerveau en bouillie » et j'avais des problèmes de rythme cardiaque.

GT : Tous les médecins vous diront que ce que l'on apprend à la faculté est différent de ce que l'on voit sur le terrain. J'ai assez pratiqué la médecine moi-même pour savoir qu'en effet, sous le même diagnostic, on met des réalités vécues et symptomatiques différentes. Néanmoins, sur chaque pathologie qui a été caractérisée, admise par les classifications de l'OMS, les sociétés savantes et maintenant par la Sécurité sociale puisque le critère définitif est la prise en charge par la Sécurité sociale, il existe un noyau commun qui permet d'établir le diagnostic, avec chaque fois, des problèmes de diagnostic différentiel, dire : devant tel tableau, on peut hésiter entre cela et cela, mais voilà comment résoudre la question, etc. Là, pour l'instant, on n'a pas trouvé le début de la pelote de fil. C'est cela le problème.

JLC : Je pense qu'avec les maladies environnementales émergentes hélas, il va falloir redéfinir les concepts d'approche. C'est aussi cela la grosse difficulté et l'enjeu de la recherche à venir. Je ne sais plus qui disait : si l'on travaille avec les mêmes protocoles que les protocoles antérieurs, on risque de ne rien voir. Je crains que nous soyons en face de cela.

Nous parlions tout à l'heure de l'effet cocktail. Je comprends que cela pose de nombreux problèmes académiques et de définition de méthodologies, car cela est compliqué. Comment va-t-on faire ? Mais en même temps, il va falloir le faire.

SP : La façon dont nous voyons les choses est plutôt des ateliers *brainstorming* pour pouvoir mettre en relation les malades, les gens de l'expertise, les scientifiques, les cliniciens.

GT : Effectivement, dans de nombreux cas, des relations étroites se sont établies entre des populations de malades, même de sujets sains... La découverte du système HLA par Jean Dausset, prix Nobel de médecine, s'est faite sur la base de relations personnelles entre des familles et le laboratoire de Jean Dausset. J'ai beaucoup travaillé avec des associations de Parkinson. On travaille beaucoup avec les associations de malades, Alzheimer, etc. Là, on rencontre une difficulté réelle. Vous êtes parmi les rares qui ont accepté de collaborer un peu jusqu'à présent.

La question a été inscrite dans la liste et j'en suis ravi. *En qui les personnes EHS ont-elles confiance ? Comment améliorer la confiance vis-à-vis des différents acteurs (...) ?* » Pour ma part, j'aurais dit « *comment améliorer la confiance entre les différents acteurs, scientifiques, agents sanitaires, politiques, et les patients ?* »

SP : La confiance se construit et se mérite.

GT : Cette souffrance que vous décrivez apparaît-elle sur une pathologie déjà existante, par exemple la maladie de Lyme, puisque cela implique une fatigue ? C'est ma première question.

Ma seconde question est la suivante. Je crois beaucoup aux multi-expositions, c'est-à-dire que l'on ne peut être hypersensible que si on est déjà sensible. Il faut donc déjà sensibiliser l'organisme pour qu'il y ait hypersensibilité. Observez-vous ces cas beaucoup plus fréquemment en été quand il y a un stress thermique et une pollution atmosphérique ?

SP : Pas forcément en été, mais il semblerait – là encore, c'est un peu individuel – qu'il y ait des phases dans l'année au cours desquelles des choses se remanifesteraient chez les personnes et qu'il y ait des périodes de creux.

JLC : Les refuges qui sont recherchés par les personnes les plus malades sont des refuges en forêt. Les arbres protègent des ondes, mais ils protègent également de la chaleur. Les grottes protègent aussi de la chaleur. Je pense que cette question peut être approfondie.

SP : Je ferais plutôt cette approche en termes de chronobiologie, c'est-à-dire la façon dont l'organisme de chacun a ses phases... Pourquoi observe-t-on des problèmes la nuit, à certaines heures ? C'est certainement en relation avec des phénomènes de chronobiologie. Cela dit, les périodes qui sont évoquées assez souvent sont le passage à l'automne et en fin d'hiver, mais cela demanderait vraiment à être étudié. C'est une question intéressante.

GT : On guérit la maladie de Lyme. Les personnes qui ont ressenti des phénomènes EHS pendant leur maladie voient-elles les symptômes régresser après ?

SP : Un certain nombre de personnes qui, quand elles ont été soignées pour une bartonellose par exemple, voient certains de leurs symptômes d'électrosensibilité se réduire notablement, voire disparaître. Vous savez certainement mieux que moi qu'une grosse polémique a cours en ce moment autour de la chronicisation chez certaines personnes atteintes de la maladie de Lyme, de la problématique des antibiotiques à long terme, etc. Certaines personnes se retrouvent donc avec un Lyme plus ou moins chronique, mais cela reste à approfondir. Pour l'instant, personne n'a voulu s'y pencher au niveau de la recherche.

GT : Y a-t-il beaucoup de cas de réversibilité en dehors de la maladie de Lyme ? Autrement dit, quel est l'espoir ?

SP : Honnêtement, nous ne connaissons pas de cas de personnes qui ne sont plus du tout électrosensibles. On s'aperçoit que les personnes qui déclarent qu'elles sont guéries sont à la retraite, ne travaillent plus, sont à la campagne, ne sont plus exposées, etc. On peut aller nettement mieux. J'en suis la preuve vivante. J'étais dans un état de « semi-légume » en début d'année 2011. Aujourd'hui, je peux venir passer une journée avec vous, reprendre les transports, etc., mais c'est au prix de ne plus me rendre à mon travail depuis trois ans et demi et d'avoir fait un tas de choses très chères.

GT : Nous allons être obligés de nous arrêter. Nous aurons l'occasion de nous revoir, ne serait-ce que pour répondre aux questions. Nous vous remercions beaucoup de ce que vous avez apporté, ainsi que des documents que vous voulez bien nous confier et que nous allons regarder avec une grande attention.

SP : Merci à vous. Nous vous transmettrons d'autres documents.

Auditions des associations « Une terre pour les EHS » et « criirem » - 6 novembre 2014

Étaient présents :

Experts du Groupe de Travail (GT)

Membres de l'Anses (Anses)

Invités : Pierre Le Ruz (PLR) (Criirem) et Philippe Tribaudeau (PT) (Une terre pour les EHS)

GT : Nous vous remercions d'avoir accepté de nous rencontrer. Nous apprécions beaucoup votre venue. Nous avons pensé que le fait de vous adresser au préalable une liste de questions serait de nature à favoriser le dialogue, mais chacun a la liberté de s'exprimer.

Les personnes qui vous ont précédé ont souhaité nous poser des questions. Souhaitez-vous faire de même ?

PLR : Je ne pense pas. Nous allons surtout essayer de vous répondre.

GT : Bien. Si vous souhaitez le faire, sachez que nous avons accepté le principe, mais nous souhaiterions faire une réponse globale à toutes les associations et non de façon spécifique à chacune d'elle, car cela représenterait une charge trop lourde.

Les membres du groupe de travail se présentent.

PLR : Je suis président du Criirem. Je suis prêt à répondre à l'ensemble de vos questions.

GT : M. Philippe Tribaudeau est présent par téléconférence. Nous allons donc pouvoir commencer.

Nous avons le souci d'obtenir un reflet du terrain qu'il nous est difficile d'avoir dans un organisme comme le nôtre qui travaille sur dossier. Nous avons interrogé les milieux médicaux, les personnes qui voient des électrosensibles dans leurs pratiques courantes. Il nous a semblé nécessaire d'auditionner les associations qui ont également une vision de terrain. C'est la raison pour laquelle les premières questions visent à savoir depuis combien de temps vous êtes présents sur le terrain afin d'avoir une idée de l'expérience qui est la vôtre, puis une description du terrain, votre vision de ce qui est médical à travers le diagnostic. Nous aborderons ensuite des questions plus prospectives.

Monsieur Tribaudeau, depuis combien de temps vous intéressez-vous à ces questions et depuis quand fonctionne l'association que vous représentez ?

PT : *(en téléconférence)*

Intervention supprimée par son auteur lors de la relecture du verbatim.

GT : Le Criirem est plus ancien, n'est-ce pas ?

PLR : Oui, le Criirem date de 2005, mais je me suis intéressé à ces problèmes bien avant puisque j'étais administrateur à la Société française de radioprotection pendant une dizaine d'années. Quand j'ai préparé ma thèse d'État, entre les années 1975-1980 sur les effets des hyperfréquences sur l'animal de laboratoire, cinq éléments m'avaient frappé dans les études bibliographiques.

Dans l'encyclopédie médico-chirurgicale de l'aéronavale et de l'aéronautique, on trouve quelque chose qui s'appelle « le syndrome des micro-ondes » et qui concernait bien évidemment les personnes qui travaillaient sur les radars.

Ensuite, ce qui m'avait frappé, c'était les travaux du Californien Joseph Kirshvink sur les magnétosomes et le rôle que jouaient ces derniers dans la reconnaissance des champs électromagnétiques. Il a dressé quelques hypothèses sur les humains, mais il avait travaillé sur les lamproies et sur les silures qui chassaient avec le système sensitif que pratiquement tout le monde possède.

J'ai été intéressé également par les travaux du professeur Rocard qui a rédigé des publications sur le réflexe neurophysiologique concernant les champs électromagnétiques et une hormone qui s'appelle la LH.

Par la suite, je me suis intéressé aux travaux du professeur Hans Selye sur le stress et sur les maladies d'adaptation.

Enfin, puisque nous nous intéressions aux effets des champs électromagnétiques, je me suis intéressé à Nikola Tesla, dont les problèmes d'électrosensible sont décrits dans de nombreux livres.

Cette période allait jusqu'en 1980. De 1980 à 1995, j'ai été expert dans un certain nombre d'affaires, en particulier dans la commission de Coutiches, qui a étudié les effets sur des personnes soumises à des lignes à très haute tension. À l'époque, avec le Professeur Roger Santini et d'autres, nous avons fait un certain nombre de publications qui montraient qu'il existait des effets, en particulier sur les *natural killers* et sur la ferritine.

Par la suite, j'ai été nommé comme expert judiciaire au tribunal administratif de Strasbourg pour étudier un certain nombre de personnes qui avaient des problèmes à Mondelange. Des rapports ont été établis sur le sujet. Il y a eu ensuite une affaire du TGI à Pontoise. Une personne avait été électrisée et présentait ces troubles. Il y a eu deux affaires à Rennes et trois affaires au TA de Strasbourg, de Paris et de Caen.

J'ai donc pu m'intéresser à ces problèmes bien avant la mise en place du Criirem. Entretemps, j'avais quitté la Société française de radioprotection. Dix ans étaient suffisants. Voilà donc ce qui m'a amené à m'intéresser à ces problèmes.

GT : Il s'agit donc d'une activité scientifique très ancienne.

PLR : Oui. Je suis aujourd'hui à la retraite. C'est la raison pour laquelle je m'occupe du Criirem.

GT : Nous allons voir maintenant l'expérience de terrain, la vision que vous avez et qui peut nous éclairer. Je dois dire que nous avons écouté les médecins qui rencontrent des patients, même s'ils n'ont pas publié, pour essayer de voir le phénomène à l'état brut si l'on peut dire. Nous comptons également sur les associations pour nous donner ce reflet, partager leur vision des patients qui se plaignent de ces symptômes. Je vous propose, monsieur Le Ruz, de commencer puisque M. Tribaudeau a pris la parole le premier tout à l'heure.

PLR : Oui. Si l'on peut faire une synthèse explicative de cette pathologie, pour le Criirem dans l'ensemble et pour certains chercheurs, il s'agit bien d'une maladie d'adaptation parce que tout le monde est plus ou moins bien équipé avec des magnétosomes. Je rappelle que les magnétosomes sont des magnétites entourées par des membranes protéiques, c'est-à-dire la double membrane. Lorsqu'elles passent dans un champ électromagnétique, elles s'agitent comme la boussole quand on la place à côté de l'électricité. Cela stimule les membranes protéiques et cela déclenche des potentiels d'action qui remontent par la voie sensitive dans un centre qui s'appelle le rhinencéphale, mais c'est principalement l'hypothalamus qui prend cela en compte.

Deux solutions se présentent. Soit l'hypothalamus considère qu'il s'agit d'un stress, auquel cas il met en place toute une série de systèmes que Hans Selye décrit bien dans la bibliographie. Il y a d'abord un système qui permet une phase de résistance par rapport au stress. Si cela se calme, il n'y a pas de souci particulier. Par contre, si le stress continue, il y aura mise en place de quelque chose que l'on appelait « une phase de rupture », que le professeur Belpomme appelle « intolérance aux champs électromagnétiques ». Si cela s'aggrave et si la stimulation perdure, on va tomber dans une phase d'épuisement. C'est ce que l'on appelle l'hyperélectrosensibilité. Il existe donc plusieurs phases.

Cela s'intègre bien dans un système d'adaptation à l'environnement. Par exemple, pour les poissons, cela est utile pour capturer ou chasser des animaux qui dégagent un rayonnement électromagnétique. Leur cerveau comprend que cela est utile alors que le cerveau de la personne hyperélectrosensible ne comprend pas ce qui lui arrive, ce qui déclenche des phénomènes de stress.

Je peux citer d'autres exemples. Les radaristes connaissent bien le signal électromagnétique des radars. On étudie ce que l'on appelle le phénomène auditif de Frey. Les champs électromagnétiques provoquent des compressions dans l'air, cela arrive dans la cochlée, comprime les liquides, stimule les cils des petites cellules sensibles et on entend un bruit, on entend le radar. Les radaristes connaissent bien ce phénomène, qui est décrit dans la littérature depuis 1970. C'est donc très utile pour les radaristes, mais cela ne l'est pas du tout pour les personnes. À partir du moment où le système du rhinencéphale et de l'hypothalamus met en place quelque chose qui va être une réaction de stress, on se retrouve avec ces problèmes.

Il est clair que c'est un problème d'adaptation. S'il n'y a pas d'adaptation, les personnes sont intolérantes aux champs magnétiques puis, plus gravement, hyperélectrosensibles. C'est une interprétation. On trouve cela dans la littérature assez facilement. Il suffit de chercher à « magnétosomes » et à Hans Selye. C'est de cette façon qu'on l'interprète.

GT : Monsieur Tribaudeau. Vous avez entendu M. Le Ruz. Sur le terrain, que signifie pour vous le terme « électrohypersensibilité » ?

PT : *Intervention supprimée par son auteur lors de la relecture du verbatim.*

GT : Merci beaucoup. Nous pouvons passer au troisième problème, celui du diagnostic, pour lequel il n'existe pas de critère admis par la communauté scientifique, que ce soit sur le plan clinique, biologique ou sur le plan des explorations fonctionnelles. Au niveau des Criirem, des pistes sont-elles suggérées, des positions sont-elles affirmées ?

PLR : Dans le cadre de l'expertise, nous avons des relations avec les médecins du travail. Un certain nombre d'entre eux ont bien conscience de leur obligation de s'intéresser au problème des champs électromagnétiques puisque cela fait partie de leur veille sanitaire. Certains d'entre eux inscrivent dans leurs rapports que ces personnes souffrent d'intolérance aux champs électromagnétiques et proposent des postes adaptés. Un dépistage peut donc se faire par l'intermédiaire du médecin du travail, qui va voir si la personne est en souffrance ou pas du tout, ou si c'est vraiment « n'importe quoi », et va faire un certain nombre de propositions à l'employeur. La directive de 2013 demande que soient prises en charge les personnes présentant des risques particuliers. C'est relativement intéressant.

Ensuite, il existe des prises en charge par la Maison départementale du handicap. Celles-ci se fondent sur des expertises, qui vont reconnaître un certain nombre de personnes comme hyperélectrosensibles et qui vont leur donner ou non un taux d'IPP avec éventuellement des aides leur permettant de s'équiper à leur domicile et éventuellement de percevoir une pension. Nous n'avons pas d'exemple de pensions, sauf en Espagne où une personne de l'Université de Madrid a été reconnue comme hyperélectrosensible et perçoit une pension complète de 1 600 euros. En France, on est dans la reconnaissance du handicap avec des démarches à suivre. Un certain nombre d'hyperélectrosensibles parviennent à s'en sortir comme cela.

GT : Sur les MDPH, une s'est fait connaître, car elle a diffusé...

PLR : Il y en a beaucoup. En tant qu'expert, j'ai environ 1,50 mètre de dossiers à traiter. Les gens remplissent un document bien particulier, qu'ils envoient à la MDPH avec un dossier médical. Une expertise est pratiquée. Ensuite, la personne est acceptée ou ne l'est pas. Si elle est acceptée, elle demande un taux d'IPP (incapacité permanente partielle). Il faut donc présenter encore un autre dossier. Puis des décisions sont prises par rapport à l'indemnité, éventuellement à une aide, ménagère ou autre si vraiment la personne est en grande difficulté.

GT : Pouvez-vous nous communiquer des documents sur ce point ?

PLR : Oui, bien sûr.

GT : Cela nous intéresse beaucoup de savoir ce qui est fait dans ce domaine.

PLR : Il y a deux éléments sur lesquels, à mon sens, on peut insister. Tout le monde a critiqué l'utilisation de l'encéphaloscanner du professeur Belpomme. J'en ai vu plusieurs et l'on voit bien qu'il y a une atteinte du rhinencéphale. Cela confirme notre hypothèse. On voit bien qu'il y a une problématique de la circulation sanguine au niveau du rhinencéphale. Cela est bien mis en évidence. Il y a donc là un impact qui peut être utile. On voit une grande différence. De plus, si c'est couplé avec une étude par exemple de typage lymphocytaire, on a des marqueurs clairs et nets, en particulier les *natural killers*. Par exemple, aussi, des taux d'IGE, d'IGM, IGG sont assez clairs. Cela a déjà été fait avec l'étude de Coutiches et on retrouve cela. Le Criirem est d'ailleurs en train d'utiliser ces facteurs dans une étude sur les lignes à très haute tension qui va durer cinq ans. La Sécurité sociale accepte de faire les dosages qui ne sont pas des dosages classiques.

GT : Il s'agit donc de dosages biologiques, du système hormonal, n'est-ce pas ?

PLR : C'est cela. Cela porte sur les hormones en général, le typage lymphocytaire et les analyses classiques, pour obtenir un maximum de données. Nous travaillons avec l'université du Maine pour mettre en évidence des émergences concernant les données, avec des calculs factoriels des correspondances.

GT : Avez-vous appliqué cela aux appels à projets de l'Anses ?

PLR : Oui, nous avons fait un projet. On nous avait reproché de faire des études multi-variables. Il fallait étudier deux impacts sur des effets particuliers alors que notre vue n'est pas du tout la même. Cela fait des années que je travaille avec l'université de Rennes sur ce sujet. C'est l'étude factorielle des correspondances de Benzecri qui permet de mettre 150 000 données et l'on voit tout de suite les données qui sont évacuées et les émergences qui apparaissent. Plus il y a de données, plus on a de renseignements et plus on obtient un impact. Cela est couplé avec un calcul hiérarchique de correspondance qui permet de déterminer le facteur qui influe sur l'autre. Il se trouve qu'à l'université du Maine, les étudiants en mathématiques ont besoin de faire des stages. Nous sommes complémentaires.

À mon sens, l'encéphaloscanner est intéressant dans ce domaine. Quelque chose était également intéressant, mais ne peut plus se faire à Rennes : le magnéto-encéphalogramme. Cela ne fonctionne plus et on n'a plus les spécialistes, ce qui est dommage, car il existait un bon groupe de biophysiciens.

GT : J'ai beaucoup travaillé sur la circulation cérébrale. J'y ai consacré une partie de ma carrière. J'émet des doutes sur la possibilité par un Doppler pulsé d'étudier cela.

PLR : Regardez les images. Je les ai regardées, j'ai vu comment cela se passait. Les gens qui sont exposés n'ont pas du tout la même... On peut toujours discuter sur la technologie, sur la façon d'utiliser les choses puisque dans le domaine scientifique, il faut émettre des critiques pour faire avancer les choses. Ce qui est plus facile à mon sens, c'est soit le médecin du travail dans le cadre des emplois, et la MDPH pour les autres.

GT : L'attitude de la MDPH nous intéresse beaucoup.

PLR : Je dispose de beaucoup de dossiers, je pourrai vous en communiquer. Je retirerai le nom des personnes.

GT : S'agissant de l'encéphaloscanner, je pense que le professeur Belpomme acceptera de venir nous voir et que nous pourrions discuter de ces données.

Avez-vous d'autres éléments à ajouter ?

PLR : Non.

GT : Je pense que M. Tribaudeau n'a peut-être pas beaucoup de choses à nous dire sur le diagnostic puisqu'il nous a fait part des difficultés des personnes qui s'adressent à lui et des membres de son association, des difficultés qu'ils rencontrent avec le corps médical en général.

PT : *Intervention supprimée par son auteur lors de la relecture du verbatim.*

GT : Que pensez-vous, monsieur Le Ruz comme monsieur Tribaudeau, de la décision de la DGS de confier aux consultations de pathologies professionnelles la prise en charge de ces patients, décision récente, de moins d'un an ?

PLR : De toute façon, dans le cadre professionnel, ils vont être obligés de prendre en compte un certain nombre de réglementations, en particulier la directive 2013 qui arrive. Ils vont être obligés de l'appliquer. Je pense que cela peut être une bonne chose, mais à condition qu'on ne voie pas sur le problème de l'hyperélectrosensibilité que le côté psychiatrique. Je rappelle que de nombreux organismes, dont l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, le ministère de la Santé, ont clairement déclaré qu'il n'y avait pas que cet aspect-là, mais qu'il fallait examiner aussi l'aspect des marqueurs biologiques, et voir s'il n'existe pas des troubles accompagnateurs, en particulier des troubles neurologiques, endocrinologiques et immunitaires.

Si cela est fait dans ce sens, cela me paraît être correct. Aujourd'hui, un expert a été nommé pour se charger de ce problème. À mon sens, cette personne qui fait partie de ce groupement le fait correctement. Elle a fait examiner la personne du point de vue psychiatrique pour montrer que tel n'était pas le souci, et elle s'est engagée dans un certain nombre de rapports et d'études qui vont dans ce sens. Généralement, les gens qui comprennent bien le problème et qui sont très orientés pour cette étude sont des gens qui ont une formation de biophysicien.

Cela peut donc se faire, à condition qu'on n'occulte pas tout le reste. Il est très facile de classer quelqu'un pour des problèmes nosophobiaux et autres et de dire que cette personne a des problèmes, mais qu'elle assimile ce trouble à des champs électromagnétiques et qu'il s'agit d'une fausse interprétation. Je pense qu'il faut voir les choses tout à fait autrement. Dans la région Bretagne, la MDPH n'est pas systématiquement à bloquer les dossiers. Certains médecins des CHU voient les choses un peu différemment et s'orientent vers des dosages plutôt que la neuropsychiatrie. On sent donc une certaine évolution. Maintenant, c'est tout ce que je peux en dire. Ce n'est qu'un avis personnel extérieur, mais je sens qu'il y a une évolution dans ce domaine.

Je ne pense pas qu'on ira jusqu'à la maladie d'adaptation par rapport à l'environnement. Le handicap, oui, certainement, sous certaines conditions et avec certaines prises en charge comme l'a recommandé le ministère de la santé, c'est-à-dire : on prend les gens en compte et on essaie de faire ce qu'on peut. Mais je crois que l'on n'est pas encore prêt à une reconnaissance de maladie d'adaptation.

GT : Monsieur Tribaudeau, avez-vous une expérience des consultations de pathologies professionnelles récentes, puisqu'il s'agit d'une décision récente de la DGS ?

PT : Vous ne parlez pas de l'étude Choudat, n'est-ce pas ?

GT : Non, je parle indépendamment de l'étude Choudat.

PT : Nous n'avons pas encore de retour de personnes qui seraient passées.

GT : Merci beaucoup. Après le diagnostic, nous passons à la thérapeutique, les stratégies. Quelle est votre expérience sur les aspects thérapeutiques ? Avez-vous des expériences qui sont plutôt favorables à certaines prises en charge ?

PLR : Cela dépend du médecin traitant de la personne. Cela dépend aussi si c'est vu par un médecin du travail, ou les deux. Les traitements sont très différents en fonction des personnes. Je n'ai pas d'idée sur ce point. Chacun a sa problématique, voit avec son médecin traitant, voit éventuellement avec son médecin du travail, et il en ressort des améliorations ou pas.

GT : Monsieur Tribaudeau, je sais que votre action porte surtout sur la protection, sur les zones blanches, mais d'après ce que disent les personnes de votre association, avez-vous connaissance de certaines choses qui seraient complémentaires des zones blanches et qui seraient bénéfiques, des systèmes de protection ou des mesures thérapeutiques très diverses, voire non officielles, qui pourraient nous donner des pistes de recherche également ?

PT : *Intervention supprimée par son auteur lors de la relecture du verbatim.*

GT : Très bien. Merci. Je pose les questions, mais les autres membres du comité peuvent intervenir. Je n'ai pas l'exclusivité.

Nous passons maintenant aux projets. Nous avons entendu Mme Rivasi qui soutient le projet de zones blanches de l'association de M. Tribaudeau. Je pense que le Criirem est aussi associé à ce projet. J'aimerais, monsieur Le Ruz, que vous nous en parliez, et que vous nous donniez votre position vis-à-vis de projet de zones blanches, et parallèlement, parce qu'il s'agit un peu du concurrent, des projets de maisons type maison de Zürich.

PLR : Oui, je peux vous donner un avis sur ce sujet. Dans un premier temps, une question était : *comment envisagez-vous l'application des principes de précaution ?* Je rappelle que le principe de précaution ne s'applique pas à la santé, mais qu'il s'applique à l'environnement. Dans ce cas, bien évidemment, on peut imaginer, ce que proposaient les études de l'Anses, que l'on peut abaisser l'exposition.

On peut appliquer un principe classique qui est le principe ALARA, c'est-à-dire aussi bas que possible à condition que cela fonctionne. Cela a été évoqué par le gouvernement, par le projet de loi de Laurence Abeille, mais ce ne sont que de bonnes intentions. Si vraiment on veut appliquer le principe de l'abaissement des expositions, on peut le faire. On le fait dans certaines entreprises où une fois que le Wi-Fi fonctionne, il y a possibilité, grâce à un certain nombre d'appareils, d'abaisser l'exposition pour avoir un fonctionnement correct. Ainsi, les gens ne sont pas très exposés. Si l'on ne le fait pas, tant pis, les gens sont plus exposés. *Etc.*

Il en va de même des antennes relais. L'opérateur fait poser une antenne relais par un sous-traitant. La personne met l'antenne en route à fond. Or, si l'on discute et si l'on insiste, on va avoir une étude d'impact avec l'opérateur et on va réussir à obtenir des puissances relativement faibles. Cela est possible puisque nous en avons l'expérience. À condition d'aller discuter, à condition d'avoir une discussion avec un maire, un député, une association et un opérateur. On peut baisser l'exposition. C'est le principe ALARA. C'est un premier principe.

Sur le deuxième principe, la zone blanche, le Criirem est intervenu pour effectuer des mesures de 1 hertz jusqu'à 24 gigahertz afin de montrer que dans la zone de Saint-Julien-en-Beauchêne, il y avait peu d'émissions émergentes. Ce n'est pas une zone blanche-blanche, c'est une zone à expositions extrêmement faibles. L'intérêt est que des locaux sont disponibles avec certains aménagements. La région PACA va subventionner cela ainsi que la CPAM. L'intérêt de cette zone est qu'on peut place des personnes, non pas pour les parquer, mais pour les placer dans une zone « saine » pour qu'elles puissent récupérer. Un médecin spécialisé peut également les visiter. Il n'y a pas d'électricité bien évidemment, mais il existe des arrangements techniques. Les personnes qui sont hyperélectrosensibles n'ont généralement pas des ressources très importantes. Si la CPAM et si la région subventionne, cela permettra des prises en charge gratuites pendant un certain temps. Cela ne pourra être ouvert que l'été puisqu'en hiver, il y aura de la neige et que cela est compliqué.

Par la suite, il est prévu de prendre les gens en charge pour les réinsérer dans la vie sociale et leur expliquer comment il faut faire. Des personnes sont spécialisées dans le domaine. C'est le but de cette zone blanche. C'est en bonne voie, mais cela va-t-il se faire et jusqu'où ?

S'agissant de l'immeuble suisse, c'est très bien, il y a des appartements extraordinaires, mais la location est élevée. Les Français qui sont hyperélectrosensibles ne pourront jamais se payer ce

genre de chose. En Suisse, c'est possible, mais en France, sans prise en charge, les gens ne vont jamais occuper ces appartements. De plus, cela ne règle pas le problème, car on vous met dans une maison complètement « blindée » et ensuite, vous sortez, que faites-vous ? Tandis que si vous êtes placé dans une zone acceptable, avec de faibles expositions, petit à petit, vous allez récupérer l'immunité, le problème endocrinien et le problème neurologique. Il faut remonter dès la base. Si l'on arrive à reprendre la personne pour qu'elle retrouve confiance et surtout, qu'elle retrouve sa biologie à peu près normale... La guérison n'existe pas dans ce type de pathologie. On parvient à surmonter le problème, mais certainement pas à avoir une guérison totale puisqu'on est toujours sensible.

Une fois que la personne sera sortie de la zone blanche, elle aura suivi une formation pour lui apprendre ce qu'elle doit faire et ne doit pas faire dans la vie courante. On va parler de formation « ergonomique ». On va lui expliquer également quelles sont les consultations qu'elle doit mettre en place pour surveiller son problème pathologique. On n'aura jamais une guérison totale, mais on aura une adaptation possible dans un certain milieu, pas dans tous les milieux bien évidemment. C'est le but.

On nous a dit au départ que nous allions parquer les électrosensibles. Non, ce n'est pas le but. Le but est de trouver une zone qui permet de les remettre du point de vue de la santé dans une situation dite correcte et d'essayer ensuite de les réinsérer dans le cadre social. C'est ce que l'on appelle l'implication des risques psychosociaux. Il ne s'agit pas de parquer les gens, il s'agit de les réadapter – c'est la raison pour laquelle on parle de maladie d'adaptation – de leur expliquer quelle est leur problématique et surtout, de leur expliquer ce qu'ils doivent faire et ne pas faire. Des médecins se sont dits d'accord pour cela.

GT : Avez-vous déjà un réseau de médecins ?

PLR : C'est Michèle Rivasi qui s'occupe de cela. Je me suis chargé des problèmes physiques, sur les ondes radioélectriques et sur le 50 hertz, et surtout sur la façon d'organiser les bâtiments. Se pose un problème de chauffage, d'électricité.

GT : J'allais précisément vous poser la question.

PLR : Des systèmes permettent de ne pas avoir d'électricité, mais sans avoir des systèmes lourds au gaz butane et autres parce que cela pose aussi des problèmes, car cela dégage des gaz et que ces personnes sont généralement chimico-sensibles. Des propositions ont été faites. À mon sens, si cela est mis en place, cela pourrait fonctionner d'ici un ou deux ans. Un rapport est paru sur ce sujet.

GT : De nombreux électrosensibles sont sensibles aux 50 hertz.

PLR : Il n'y en aura pas. Il n'y aura rien.

GT : Avez-vous des propositions concrètes ?

PLR : Oui. Nous avons fait des préconisations avec des locaux spécialisés qui se situent très loin et qui permettent tout de même à des personnes qui ne sont pas hypersensibles de s'occuper du linge, du réfrigérateur, d'effectuer un certain nombre d'actions, mais extérieurement à la zone.

GT : Je connais les locaux, car j'y suis allé fin juillet. Le bâtiment de cuisine par exemple ne se trouve pas à côté...

PLR : Oui, il se trouve très loin et il pourrait être utilisé pour ce genre de choses, d'autant plus que les murs sont assez épais.

GT : Vous pensez donc que l'éloignement est suffisant.

PLR : Nous avons effectué un certain nombre de mesures avec certains équipements. Si l'on amène de l'électricité pour brancher un réfrigérateur, une machine à laver, etc., il faut des câbles blindés, il faut certains dispositifs pour qu'à une dizaine de mètres, on n'ait plus rien. Il faut aussi que cette zone ne soit pas accessible. La ligne électrique peut être éloignée. Elle peut également être enterrée avec un dispositif tel que les électrosensibles ne puissent pas s'en approcher. Il est

interdi de se servir des téléphones, mais une cabine téléphonique est prévue et peut fonctionner par carte ou pièces. Il faut tout de même que les personnes gardent un contact avec l'extérieur.

De nombreux petits problèmes de ce type peuvent être résolus sur discussion avec la région PACA, avec la CPAM qui est propriétaire des lieux et des terrains et qui souhaite aussi s'en défaire, mais qui participe au projet. Pour la première fois, des organismes publics semblent vouloir s'intéresser à ce type de problèmes. Quelle est leur idée par la suite ? Je l'ignore. Il n'empêche que je travaille avec la région PACA et dans les locaux du conseil régional et du conseil général, beaucoup d'efforts ont été consentis pour abaisser l'exposition des personnels, avec des pictogrammes de sécurité et du Wi-Fi à des taux extrêmement bas puisque les salariés sont exposés à 0,2-0,3 volt par mètre. Certaines régions s'investissent donc sur ce sujet.

Michèle RIVASI veut s'investir dans ce projet. Pourquoi pas ? De plus, la municipalité a quelque peu changé, mais le maire est partant et cela l'intéresse du point de vue économique. Il faudra amener de la boisson, des aliments, etc. Les gens pourront éventuellement descendre au village et se promener dans la nature. Un petit souci se pose avec les chasseurs, qu'il va falloir que nous les réglions.

GT : Monsieur Tribaudeau, vous avez entendu ce qu'a dit M. Le Ruz. Avez-vous des éléments à ajouter sur le sujet des zones blanches et d'immeubles dédiés ?

PT : *Intervention supprimée par son auteur lors de la relecture du verbatim.*

GT : Avez-vous des arguments précis pour défendre cette position ?

PT : *Intervention supprimée par son auteur lors de la relecture du verbatim.*

GT : Je m'excuse de vous interrompre. Vous n'adhérez donc pas forcément à l'idée d'un séjour temporaire dans une zone blanche, c'est cela ? Il vous semble que certaines personnes devraient vivre de façon permanente dans ces zones, n'est-ce pas ? Cela va poser d'énormes problèmes de place d'une part, et d'autre part, il y a aussi la réinsertion, c'est-à-dire ce qu'évoquait M. Le Ruz et ce que nous a dit également Mme Rivasi. Il s'agissait de séjours temporaires, le temps de récupérer pour pouvoir reprendre une vie dans le contexte habituel de notre pays. Pour vous, ces structures doivent être habitées de façon permanente, c'est cela ?

PT : *Intervention supprimée par son auteur lors de la relecture du verbatim.*

GT : Je m'excuse, monsieur Tribaudeau, mais on sort du travail d'expertise que nous devons mener. Nous vous avons écouté avec beaucoup d'intérêt. Nous aimerions savoir ce que vous pouvez nous dire sur le statut des personnes hypersensibles dans les autres pays européens.

PT : *Intervention supprimée par son auteur lors de la relecture du verbatim.*

GT : Très bien. Monsieur Le Ruz, que souhaitez-vous dire sur cette question.

PLR : J'avais quelques réflexions à formuler. Je connais bien l'Espagne, car je m'y rends souvent pour effectuer des mesures sur les aéroports et autres. Il existe un groupe, qui s'appelle *Afectados*. Je citais cette personne qui travaille à l'université de Madrid et qui est prise en charge par la Sécurité sociale. Il est reconnu devant un tribunal qu'elle est électrosensible et qu'elle a droit à une pension. Trois ou quatre personnes sont dans ce cas.

En Suisse, les normes d'exposition sont beaucoup plus faibles que chez nous. Nous avons des procédures avec les Suisses et nous constatons que les normes n'ont rien à voir. Par exemple, pour les lignes à très haute tension, en France, il s'agit de 100 micros Tesla, en Suisse, il s'agit d'un micro Tesla. C'est demandé par le ministère de l'industrie pour l'inconstructibilité auprès des lignes, mais ce n'est jamais appliqué. Une circulaire de Mme Batho est passée et demandait aux préfets de prendre un certain nombre de vigilances ; cela n'a jamais été pris. En Suisse, en revanche, c'est la règle.

En Belgique, cela dépend si s'agit de Bruxelles ou non.

En Italie, quelque chose d'assez intéressant a été fait. Des mesures ont été effectuées tout autour de Venise. Ils ont repéré ce qu'ils appellent des points noirs et ce que nous appelons des zones

atypiques. Ils ont éradiqué ces zones atypiques pour que tout le monde se trouve à la même exposition. Cela se situait à environ 1 volt par mètre. Les Italiens ont donc fait un effort dans ce domaine. Nous ne l'avons pas fait.

J'en reviens au problème de l'exposition dans l'environnement. Aujourd'hui, nous sommes dans un délire technologique, mais rassurez-vous, il existe un facteur limitant qui est l'accident de compatibilité électromagnétique. Il y a de nombreux accidents parce qu'il y a trop de champs électromagnétiques. Je peux vous en parler parce le Criirem intervient sans cesse en expertise sur ce type de problèmes, que ce soit dans l'industrie, sur la route, sur les péages, sur les voitures, dans les navires. Dans les navires de plaisance, les personnes ont la tête à 50 centimètres du radar, c'est-à-dire dans la zone qui est interdite puisque c'est une zone de sécurité. Il y a certains parkings en France où les voitures ne démarrent plus. On cherche d'où cela vient et l'on trouve.

Un grutier fait fonctionner sa télécommande et les portes des garages qui se trouvent à côté s'ouvrent. Il existe tout un tas d'accidents de ce type. Des voitures traversent les zones de péage parce qu'on a oublié de regarder le livret qui se trouve dans la voiture où il est indiqué que si l'on téléphone avec son portable dans la voiture sans que cela soit relayé par une antenne extérieure, il y a des risques sur le calculateur, sur les freins ABS et sur le régulateur de vitesse. Les chirurgiens s'étonnent lorsqu'ils font fonctionner le bistouri électrique que les ordinateurs qui se trouvent à côté commencent à avoir des problèmes. Quand on effectue la mesure, on leur fait comprendre qu'il y a un souci.

Il en va de même dans tous les domaines. Dans les industriels, nous avons travaillé avec Air France parce qu'il se pose des problèmes de comptabilité électromagnétique. Là, je peux vous dire que les niveaux vont baisser. Si les niveaux ne baissent pas, il y aura sans arrêt des accidents. C'est sans parler des navires, mais cela regarde les milliardaires. Il faut se rappeler que les ondes électromagnétiques servent aussi d'armes de guerre. Les militaires réfléchissent sur ce sujet. Il y a des limites qu'on ne pourra jamais dépasser et cela va limiter les expositions.

Sans compter les gens qui portent des pacemakers, des distributeurs de médicaments, et des choses comme cela. Il y en aura de plus en plus. Il y aura des facteurs limitants là aussi, faute de quoi, cela ne va pas fonctionner. Je vous déconseille de mettre votre portable à côté de vos tickets de métro. De même avec la carte bleue. Certaines personnes ont des problèmes avec leur clé électronique. Ils se demandent pourquoi ils ne peuvent plus ouvrir leur voiture.

Si on porte des bracelets électroniques, des puces RFID, etc., on est dans le délire technologique. On vend, mais à un moment, cela ne sera plus possible, en raison du facteur limitant.

GT : Nous arrivons à un quart d'heure de la fin du temps imparti pour l'audition. Monsieur Tribaudeau, avez-vous des choses très importantes à nous dire que vous n'auriez pas évoquées ?

PT : *Intervention supprimée par son auteur lors de la relecture du verbatim.*

GT : Tous les membres du groupe vous ont entendu. Monsieur Le Ruz, avez-vous des choses importantes à nous dire ?

PLR : Oui, deux ou trois choses. Je voulais rappeler ce qui avait été demandé par le ministère de la santé. Il faut renforcer le rôle du médecin du travail dans les entreprises en leur donnant de la formation et du temps pour s'occuper des phénomènes qui concernent les rayonnements électromagnétiques et qu'ils puissent remonter de l'information. Pour l'instant, ils ne peuvent pas le faire. Ils n'ont pas le temps et ils n'ont peut-être pas envie de se mettre dans ces sujets, qui sont un peu tabous. Dès qu'ils proposent quelque chose à l'employeur, comme un poste adapté, il y a souvent un retour de bâton et ce n'est pas très agréable. Ils se méfient donc. À mon sens, ils font du bon travail, mais il faut leur donner plus de pouvoir dans ce domaine, ainsi que de la formation. Cela a été promis, mais...

Un autre point sur lequel on insiste peu, mais c'est la législation, dans les entreprises et dans tout ce qui est gérable est le fait qu'il faudrait mettre en évidence ce que l'on appelle les risques psychosociaux. On parle des risques physiques, mais on n'insiste pas sur les risques

psychosociaux. Pourtant, c'est une obligation au niveau des entreprises. Des réunions annuelles doivent être organisées. C'est là que l'employeur a le plus de risques. Si on lit la directive 2013, on voit bien que ce n'est pas pour protéger le personnel, mais pour expliquer à l'employeur ce qu'il ne doit pas faire s'il ne veut pas avoir de problème. On peut s'en servir. Si l'on regarde les niveaux à respecter, ce n'est pas intéressant, mais si l'on regarde les obligations des employeurs, on aura des possibilités pour abaisser l'exposition. Il est dit : réduire les risques au plus bas possible, voire à zéro.

Cela fonctionne pour les entreprises, mais aussi pour les municipalités, pour les lycées, les collèges, etc. Ce qui va peut-être faire ressortir les choses, c'est la gestion des risques obligatoire, c'est-à-dire un état des lieux au niveau des locaux, ensuite, gestion des risques, sans demander quelque chose d'abominable à régler. Des gestes simples, voire ergonomiques, voire des démontages et remontages de façon différente. Si on fait cela, je pense qu'on peut améliorer les choses.

Je le vois assez souvent, car c'est ce que nous faisons dans les entreprises. On nous demande de faire de l'expertise. On ne nous demande pas de faire une mesure et dire que c'est conforme et qu'il n'y a pas 61 volts par mètre. On nous dit : il faut nous expliquer quels sont les problèmes, ce qu'on doit faire dans le cadre de la gestion des risques, sur les pictogrammes de sécurité, les distances de sécurité, la façon d'utiliser le matériel et la façon d'abaisser le niveau d'exposition ou changer la technologie, etc. Cela se fait, mais malheureusement, ce n'est pas encore rentrer dans les mœurs.

Un autre point sur lequel j'aimerais qu'on insiste est le suivant. Au niveau des ARS, les personnes n'ont aucune formation. Elles se débrouillent avec ce qu'elles ont. De ce fait, elles ont quelques problèmes à gérer quand il y a un conflit avec ERDF, avec EDF, avec un opérateur. Il faut qu'elles aient une formation. Elles le demandent, mais tout le monde a l'air de... Bref !

Je termine par le fait qu'il faudrait qu'on gère quelque chose qui, à mon sens, est valable dans ce domaine en particulier, mais aussi dans tous les domaines, à savoir les problèmes de conflits d'intérêts. On a de bonnes paroles, on a une législation, mais on ne l'applique pas. Si l'on gère cela, cela va régler un certain nombre de problèmes et cela ira dans le bon sens. Cela redonnera de la confiance. C'est faisable. Je ne vais pas citer de nom, mais il y a des choses qui sont très désagréables. Cela fait x années que je suis dans ce domaine. Si je suis parti de la Société française de radiofréquence au bout de dix ans, c'est parce que je trouvais qu'il y avait trop d'EDF et trop de Cogema, et que seulement trois ou quatre scientifiques osaient lever la main et s'exprimer et cela ne servait à rien. Si on insiste sur ce sujet, on peut, à mon sens, gagner en allant de l'avant et en prenant un certain nombre de décisions.

GT : L'Anses est très sensible à ce problème de conflits d'intérêts.

Anses Pour ce qui concerne le recrutement des experts, l'analyse des DPI... Il existe un comité de déontologie et de prévention des conflits d'intérêts, qui est un organe indépendant et dont les avis sont rendus publics.

PLR : Je parle des déclarations intempestives d'un certain nombre de personnes qui sont connues pour avoir d'énormes conflits d'intérêts. Point !

GT : Avez-vous des questions à adresser à M. Le Ruz ? Non. Monsieur Le Ruz, vous avez laissé tout le monde coi.

PLR : Nous essayons de faire avancer les choses. Cela fait un certain temps que nous avons écrit au ministère de l'industrie et au ministère de l'écologie. Une loi L.32-12 indique que l'essentiel est : santé, sécurité et compatibilité électromagnétique. Sur la sécurité, il n'y a pas grand-chose. Sur la compatibilité électromagnétique, tout le monde part en courant. C'est pourtant quelque chose de très important à mon sens. On parle des hyperélectrosensibles, mais il y a énormément d'incidents, d'accidents, de problème, et on ne fait pas attention. Prenez un petit thermomètre électronique. Sur la notice, il est indiqué qu'il ne faut pas le poser à côté du portable sinon cela ne fonctionne plus : 3 volts par mètre. C'est écrit. Ce n'est pas grave, c'est amusant. Mais si vous

êtes diabétique et si vous utilisez un appareil spécifique qui permet de doser le glucose, et si un champ électromagnétique se trouve à côté, vous allez vous tromper dans la dose.

Ce sont des exemples bêtes. Il n'empêche qu'il faut y réfléchir. Il y a l'exemple des tickets de métro à côté du portable. Dans un supermarché, on va retirer le système qui fonctionne avec un aimant. Si vous posez votre carte bleue juste à côté, celle-ci ne fonctionne plus. Ce n'est pas très grave, mais cela peut être beaucoup plus grave pour d'autres appareils électriques et électroniques. Nous en avons fait un peu notre spécialité, mais je voudrais que d'autres institutions s'y mettent. Le Criirem a dix ans, mais dans dix ans, nous ne suffirons plus. Il faut une relève. Nous avons en particulier discuté sur les zones ATEX, les zones à atmosphère explosive. Personne ne s'en occupe vraiment. Nous avons un souci avec ERDF qui place des systèmes radiofréquences sur les compteurs à gaz. En cas de fuite, cela explose. De la même façon, ne téléphonez pas à côté d'une station d'essence.

GT : Nous sommes très contents que vous soyez venu. Nous vous remercions à nouveau. Je pense que nous aurons peut-être l'occasion de nous revoir.

PLR : Oui. Je vous fournirai de la documentation sur le handicap. Rien n'est pas parfait en ce monde, mais il y a au moins une prise en charge. Cela ne fonctionne pas à chaque fois, mais quand le dossier est bien fait, cela fonctionne.

GT : Nous sommes intéressés par vos documents. Nous aurons l'occasion de nous revoir pour discuter plus avant.

PLR : Je vous remercie de m'avoir écouté.

GT : Monsieur Tribaudeau, nous vous remercions de votre contribution, de l'effort que vous avez fait pour parler au téléphone. Nous tiendrons compte de vos observations ainsi que de celles de toutes les associations.

PT : Merci. Au revoir.

Audition de l'association Robin des Toits - 20 janvier 2015

Étaient présents :

Experts du Groupe de Travail (GT)

Membres de l'Anses (Anses)

Invités : Agnès Fontana (AF)

GT : Je souhaiterais poser une question qui n'était pas prévue dans le questionnaire que nous vous avons adressé, madame Fontana. J'aimerais savoir si vous êtes la personne nommée « Agnès » parmi l'ensemble des personnes interrogées par M. Pieroni.

AF Oui.

GT : J'ai trouvé votre interview très intéressant.

AF : Merci beaucoup. Si cela pouvait être utile, ce serait encore plus intéressant.

GT : Nous sommes en train de préparer une synthèse de toutes les données qui nous sont remontées par les associations, mais votre position de lutte très forte pour vous maintenir dans votre emploi me paraît une démarche importante et intéressante.

AF : Oui. Il s'agit de me maintenir dans mon emploi et dans ma vie normale, avec mon mari et mes enfants, que je ne peux pas entraîner dans une vie « de fou ». Je ne peux pas les entraîner pour vivre dans une grotte dans la Drôme. Il faut donc que je reste là.

GT : Très bien. C'est notable, car c'est un discours que je n'ai pas retrouvé ailleurs, et je commence pourtant à avoir de nombreux documents sur la question. Deux témoignages m'ont intéressé, car ils sont, je ne dirais pas optimistes, mais...

AF : Non, ce n'est pas optimiste.

GT : Non, en effet, mais ils sont des témoignages de lutte. Nous avons le témoignage d'une personne qui se déclare guérie de son électrohypersensibilité.

AF : Ne serait-ce pas Émilie ?

GT : Je n'ai pas son nom en tête.

AF : S'il s'agit d'elle, je la connais bien, elle indiquait qu'elle était guérie et aujourd'hui, elle ne va absolument pas bien. Elle a fait une tentative de suicide et elle est à présent hors de Paris. Il faut suivre sur le long terme les gens qui se disent guéris. Il y a des rémissions, je le sais, j'en ai eu. Quand on est doté d'un tempérament optimiste, on peut dire assez facilement qu'on est guéri, mais il faut faire un suivi longitudinal parce qu'on ne guérit pas comme cela.

Anses : Je viens de retrouver le témoignage auquel vous faites allusion. Ce n'est pas celui d'Émilie.

AF : Si une personne est vraiment guérie, tant mieux. Mais il faut suivre les personnes qui se disent guéries, car il y a malheureusement parfois des rechutes.

GT : Autant qu'il me souvienne, cette personne m'a mis sur la piste de moyens thérapeutiques qui sont décrits et, semble-t-il, authentifiés par un de mes vieux camarades de lycée, qui a exercé sa carrière à Montpellier alors que j'ai fait la mienne à Toulouse, mais que je connais très bien et en qui j'ai toute confiance et qui est M. Seignalet.

AF : Il s'agit du docteur Seignalet auteur de « *L'alimentation ou la troisième médecine* », c'est cela ?

GT : Oui.

AF : Je crois que ce monsieur est décédé.

GT : En effet, il est décédé il y a trois ou quatre ans, mais il a laissé un ouvrage, que vous avez cité.

AF : Oui. Je sais qu'il est très respecté et très suivi dans le milieu des électrosensibles.

GT : Il propose des solutions et des pratiques auxquelles cette personne se réfère. Cela m'a beaucoup intéressé, car c'est quelqu'un que je connais personnellement depuis que je vais à l'école. Cela remonte à des temps très anciens. Nous nous sommes toujours suivis parallèlement dans nos carrières. Je ne savais tout de même pas qu'il avait publié cet ouvrage, relativement récent, qui remonte à une dizaine d'années.

Cette interrogation était quelque peu annexe. Vous avez reçu la liste des questions, n'est-ce pas ?

AF : Non. Cela ne veut pas dire qu'on ne me l'a pas envoyée. Je n'ai malheureusement pas beaucoup de temps pour mon courrier personnel. Je ne les ai donc pas, mais cela m'est égal, je vais répondre à vos questions.

Anses Nous allons vous demander de raconter votre parcours en tant qu'EHS et vous poser quelques questions classiques.

AF : Très bien. J'ai commencé à ressentir des sensations curieuses entre Noël 2008 et le jour de l'An 2009. J'étais en congé. J'étais chez moi. Je suis allée à Deauville et j'ai fait le retour sur l'autoroute. J'avais des sensations curieuses et des maux de tête « traversaux » alors que je n'étais pas du tout sujette aux migraines. C'est quelque chose que je ne connaissais pas. J'avais comme une espèce de tension, le sentiment que quelque chose de préoccupant était en train de m'arriver sans que je sache bien quoi. Je n'étais pas tranquille.

Puis je suis retournée au travail, où j'étais à l'époque en Wi-Fi. Là, tout est devenu beaucoup plus fort et beaucoup plus permanent, c'est-à-dire qu'une douleur en casque s'est installée et une espèce de tétanie dans les membres. Je ne pouvais plus dormir. Je dormais quelques minutes et je me réveillais en sursaut et j'étais tétanisée pour le reste de la nuit.

J'ai fait la relation avec les ondes à cause du Wi-Fi du travail. C'était aussi le moment de l'explosion des téléphones 3G et du Wi-Fi partout. Je sentais comme une sensation de lave froide qui me passait sur le corps. Je me retournais et je voyais quelqu'un avec un Smartphone. J'ai donc fait la relation.

GT : Qu'appellez-vous tétanie ? Des contractures, des raideurs ?

AF : C'est de la tension dans les quatre membres et les épaules.

GT : Nous avons compris qu'initialement, cela s'est produit sur l'autoroute, c'est bien cela ?

AF : Oui, c'était lors d'un retour sur l'autoroute et aussi chez moi, à Paris, 17^e.

GT : Étiez-vous au volant ?

AF : Non. Je suis plus souvent passager. Mais cela n'était pas plus ni moins ce trajet que pendant les quelques jours qui ont suivi lorsque j'étais chez moi.

GT : Avez-vous consulté un médecin à cette époque-là ?

AF : Oui. Je suis allée chez mon généraliste, qui a eu l'honnêteté de me dire qu'il ne savait pas, et qui m'a orientée vers une neurologue classique qui m'a écoutée. C'était quelqu'un de très bien, qui m'a dit être convaincu des méfaits des ondes à long terme en général. Sur l'EHS, je la sentais plus nouvelle et peut-être un peu plus réservée, mais elle m'a dit que ce que je lui décrivais ressemblait à un problème de sérotonine. Elle m'a expliqué qu'au lieu de se trouver dans mon cerveau à me protéger des maux de tête, ma sérotonine était lâchée dans mon corps, où elle n'a rien à faire et

où elle me fait mal, et qu'il fallait la capturer et la faire rester dans le cerveau. Elle m'a indiqué que cela soignerait de surcroît ma dépression de réaction. Elle ne m'a pas dit que j'étais dépressive et qu'elle allait me prescrire des inhibiteurs de la recapture, mais elle m'a indiqué que l'effet secondaire positif soignerait cette dépression de réaction dont je souffrais.

J'ai donc commencé à prendre des inhibiteurs de la recapture de la sérotonine, qui ont eu un premier bon effet, puis les effets se sont dilués et j'ai eu des sensations de paresthésie, qui sont les effets secondaires de ces médicaments sans en avoir les bons effets.

J'ai poursuivi mes recherches et j'ai trouvé l'ARTAC et le Dr Belpomme. Je suis allée chez le Dr Milbert qui travaillait à l'époque avec le professeur Belpomme. Le Dr Milbert connaît spécifiquement la problématique de l'EHS et m'a prescrit d'autres traitements.

Plus tard, j'ai vu un autre neurologue, qui a une approche plus globale et plus nutritionniste. Il m'a expliqué que les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine étaient une mauvaise réponse à un vrai problème, que les EHS avaient un problème de sérotonine, mais qu'il ne fallait pas prendre des inhibiteurs de la recapture. C'est lui qui m'a incitée à prendre un précurseur de la sérotonine, c'est-à-dire des tryptophanes. Je les prends donc maintenant comme compléments alimentaires et je me rends compte que j'en ai vraiment besoin. Quand je tente d'arrêter de les prendre, cela ne va pas.

La piste sérotonine était donc bonne. Je pense qu'il existe une vraie piste neuromédiateurs, mais la réponse classique des inhibiteurs de la recapture n'est pas bonne. Je n'en prends plus, bien entendu.

GT : Vous prenez donc actuellement du Tryptophane, n'est-ce pas ?

AF : Oui, entre autres mille choses que je prends. Je prends également du magnésium, car il en faut pour réaliser la synthèse du Tryptophane.

GT : Parmi les questions sur votre état figure celle de l'évolution des symptômes ? Vous avez évoqué des poussées, des périodes de rémission ? Avez-vous des explications ?

AF : C'est aussi une question de terrain. Suivant l'état du terrain, la résistance est plus ou moins grande. Il est sûr que quand on est fatigué, carencé, épuisé, on va moins bien que quand on est en pleine forme, mais cela est vrai pour tout le monde.

Parfois, mon terrain est propre, ma résistance est suffisante et je peux passer quelques jours sans ressentir grand-chose. Quelquefois, cela peut être l'enfer durant plusieurs soirs, comme pendant la deuxième partie de la semaine dernière et comme ce week-end. C'était « l'horreur ».

C'est joli de me dire « *c'est bien, vous combattez* », mais les gens ne voudraient pas de la vie que j'ai. Je souffre très souvent.

GT : Vous ne passez pas une semaine sans avoir des problèmes.

AF : Non, jamais ! Si je passe trois jours sans avoir de problèmes, je suis déjà bénie.

GT : Faites-vous parfois des sortes de cure où vous évitez certaines sources pour vous ressourcer ? Est-ce que cela vous fait du bien ?

AF : J'essaie de passer au moins un week-end sur quatre hors de Paris. Nous choisissons des lieux de vacances qui sont plutôt non exposés. Nous allons plutôt vers des vacances au vert que visiter une ville étrangère par exemple. Cela oriente les choix de sorties de week-end et des vacances.

GT : Dans l'ensemble, votre trouble a commencé il y a maintenant six ans, c'est cela ?

AF : Je date cela du Nouvel An 2009. Cela fait donc six ans.

GT : Trouvez-vous que sur l'ensemble de ces six années, vous avez eu plutôt une tendance à l'aggravation ou êtes-vous à peu près stable ?

AF : C'est non linéaire. Par rapport au début, cela va tout de même mieux, mais il y a aussi la fatigue de la chronicité. Maintenant, j'en ai assez. Je suis fatiguée de supporter ces souffrances constantes. La résistance à la souffrance s'use. Surtout, l'avenir est très problématique. Quand nos maisons seront remplies d'objets connectés, quand nous-mêmes serons connectés, que vais-je devenir ? L'avenir est extrêmement problématique.

GT : Vivez-vous dans un appartement ?

AF : Oui, dans un immeuble.

GT : Cela vous expose davantage.

AF : Oui.

GT : Avez-vous des éléments à ajouter sur votre vie ? Toutes les personnes qui sont au téléphone confirmeront qu'elles ont entendu votre interview par M. Pieroni.

AF : Oui. C'est une course de vitesse. Certes, des progrès sont réalisés, certes, il existe des traitements, mais l'exposition progresse aussi. Je vois vraiment cela comme une course de vitesse entre moi et mes traitements d'un côté et les ondes de l'autre, et je ne suis pas sûre de gagner. À long terme, je suis même sûre de perdre.

GT : Vous êtes pessimiste actuellement.

AF : Oui. Je le suis depuis six ans. Je ne suis pas loin d'affirmer que si l'exposition était restée ce qu'elle était au tout début de 2009, je serais presque tirée d'affaire, mais elle est loin de l'être. Entretemps, il y a eu l'apparition des tablettes, de la 4G, le quatrième opérateur. C'est vraiment une marée qui monte.

GT : Utilisez-vous pour vous-même un exposimètre ?

AF : Non. J'en avais un à un moment, mais il était très simpliste. Il m'indiquait qu'il y avait quelque chose, mais il ne précisait pas ce que c'était ni d'où cela venait. Le Wi-Fi émet peu, mais il est très mauvais qualitativement. Par conséquent, quand il y avait peu de Wi-Fi, l'exposimètre ne détectait pas la différence ou peu, alors que je la ressentais.

Il existe des exposimètres sophistiqués. J'ai suivi un petit stage, mais c'est un métier que de se servir de ces appareils. Entre le fait que les très bons sont sophistiqués et qu'il faut une compétence pour les utiliser et le fait que c'est anxiogène et non naturel de sortir sans cesse son appareil, j'ai abandonné. Je me dis que le meilleur exposimètre, c'est moi.

GT : Les autres personnes en ligne ont-elles des questions à poser sur le vécu de Mme Fontana ? Non. Nous pouvons donc passer aux questions suivantes.

À votre avis, qu'est-ce qui permet de réaliser le diagnostic, qui permet de rattacher tous les troubles que vous venez de décrire à une exposition ?

AF : J'ai un élément en or qui est l'électroencéphalogramme sous provocation, réalisé par le Dr Lebar. Des capteurs sont placés sur ma tête et quelqu'un qui se trouve à deux mètres de moi se sert d'un portable, mais je ne peux pas voir ce qu'il fait avec cet appareil, aucun son n'est émis. On voit les ondes de mon cerveau qui réagissent, davantage d'ailleurs au signal de réception qu'au signal d'émission. Je dispose donc de cela avec mon encéphalogramme et le rapport d'examen. Quand j'ai montré cela au P^r Aurengo, cela l'a un peu embarrassé.

GT : Vous pensez donc que ce test est un test objectif, n'est-ce pas ?

AF : Jusqu'à ce qu'on me démontre qu'il ne l'est pas.

GT : C'est ce que M. Belpomme appelle l'encéphaloscan.

AF : Non, l'encéphaloscan est autre chose. C'est la mesure de l'oxygénation des différentes zones du cerveau. Cela dresse un tableau de l'oxygénation du cerveau, mais cela n'indique pas pourquoi ni d'où cela vient. Tandis que là, il s'agit d'un électroencéphalogramme sous provocation.

GT : C'est donc un électroencéphalogramme classique, n'est-ce pas ? Il est réalisé par le Dr Lebar, dites-vous ?

AF : Oui. Il fait aussi l'encéphaloscanner.

GT : Très bien. À l'occasion, lors d'une réunion du comité de dialogue, pourriez-vous me montrer cet électroencéphalogramme ?

AF : Bien sûr.

GT : Cela m'intéresserait beaucoup.

GT : Je pense que nous pourrions aussi poser la question directement au Dr Lebar.

GT : Oui. La plupart des personnes électrosensibles que nous avons pu rencontrer, qui se sont exprimées sur le Net ou dans le film qui vient d'être présenté sur La Chaîne Parlementaire évoquent surtout l'encéphaloscanner de M. Belpomme. Jusqu'à présent, je n'ai entendu personne dire ce que vous venez de nous rapporter sur l'électroencéphalogramme sous provocation. C'est intéressant.

Voyez-vous d'autres critères qui vous paraissent intéressants sur le plan biologique ou autre, qui vous semblent être connectés à vos troubles, des anomalies sanguines ou des choses comme cela ?

AF : Non. Je n'ai pas d'inversion de la formule sanguine par exemple. J'ai fait un test qui s'appelle Oxyscale, qui mesure le stress oxydant. J'ai effectivement beaucoup de stress oxydant, j'ai un organisme stressé.

GT : Beaucoup de gens sont stressés...

AF : Je savais ce qu'était le stress avant. Là, il s'agit d'autre chose. C'est vraiment au-delà. Il y a notamment ce symptôme qui s'est installé dans un second temps : c'est cette impression de trembler de l'intérieur, que tout tremble à l'intérieur de soi. C'est affreux ! Personne n'en voudrait pendant une heure et j'en souffre depuis six ans maintenant.

GT : Dans les tests biologiques, on entend quelquefois parler du dosage des catécholamines.

AF : J'ai effectué beaucoup de tests, mais je n'ai jamais entendu cela. Je ne l'ai jamais subi.

GT : Avez-vous consulté un ostéopathe ?

AF : Oui...

GT : Le Dr Tournesac ?

AF : Non, je suis allée à une consultation expérimentale qu'il avait organisée. J'estime beaucoup ses travaux. En termes d'ostéopathe, je vais chez M. Plet qui travaille en regardant avec l'encéphaloscanner. Il essaie de débloquer mes vertèbres pour obtenir une meilleure oxygénation du cerveau et donc, rétablir l'oxygénation équilibrée des différentes zones du cerveau. Je consulte donc un ostéopathe, mais deux fois par an.

GT : Sur le plan du diagnostic, y a-t-il d'autres questions de la part de mes collègues du groupe de travail ?

GT : Oui, j'aurais une question sur vos symptômes. Cela se déclenche-t-il toujours immédiatement après ou y a-t-il des délais ?

AF : Au début, c'était vraiment immédiat. Je pouvais dire où était le téléphone portable, s'il était allumé, etc. Avec le temps, au fur et à mesure que l'organisme apprend à résister un peu, il y a de plus en plus de délais. Par exemple, il m'arrive fréquemment aujourd'hui de me trouver près de quelqu'un qui manipule un Smartphone et de ne rien sentir, et le soir j'ai mal. Je ne sais pas si cela est dû à l'exposition que j'ai le soir parce que je suis entourée d'appartements qui contiennent du Wi-Fi ou s'il s'agit de l'effet retard de ce que j'ai subi pendant la journée. J'ai beaucoup de douleurs le soir. Je ne sais pas dire si c'est parce que j'ai plus d'expositions le soir ou si c'est parce que le

soir, je subis toutes les expositions que j'ai endurées pendant la journée. Cela dit, plus on est malade depuis longtemps, plus je trouve qu'il y a des délais entre l'exposition et la réaction.

GT : Quand vous partez au vert, avez-vous un bénéfice immédiat ?

AF : Non, justement, lorsque j'arrive en Bretagne par le TGV, le soir j'ai mal. Je me dis que depuis ma dernière venue, une nouvelle box Wi-Fi ou une nouvelle antenne a été installée. Le lendemain cela va mieux. En fait, c'est l'effet TGV, tout ce dans quoi j'ai baigné dans le TGV qui me tombe dessus le soir alors même que je suis plutôt dans une zone calme. Le bénéfice d'une zone plus propre met lui aussi un peu de temps à se manifester.

GT : Il y a donc tout de même une évolution, pas forcément dans la gravité, mais dans les caractéristiques des troubles.

AF : Oui, tout à fait.

GT : Avez-vous l'impression d'une tendance à une sorte de chronicisation ?

AF : Oui. La réponse est oui. Il y a même la peur que finalement aujourd'hui, je sois assez forte pour résister et que je ne deviendrais EHS et qu'après tout, j'ai appris à l'être et qu'il existe une sorte de réaction apprise de laquelle je ne pourrais jamais me débarrasser.

GT : Je comprends ce que vous voulez dire.

AF : Il s'agit d'une espèce de mémoire du corps.

GT : Je ne veux pas vous encourager dans cette voie, mais effectivement...

AF : Je sais que cela existe.

GT : Sur le plan de la neurobiologie, on a cette notion de mémoire de la symptomatologie qui, même déconnectée de ses sources, s'auto-entretient en quelque sorte.

AF : Oui, je pense qu'il y a de cela.

GT : Indépendamment de ces problèmes médicamenteux, avez-vous utilisé ou utilisez-vous encore des protections individuelles au niveau de votre appartement ?

AF : Peu. J'ai deux rideaux blindés sur les deux fenêtres qui sont les plus exposées à l'antenne voisine, notamment celle de la chambre de mon fils. J'ai aussi une espèce de galet, une sorte de rond en bois qui contient deux fils de métal, sous mon oreiller. Mais à part cela, je n'ai rien.

GT :

Vous n'avez jamais ressenti la nécessité de porter ces voiles métallisés...

AF :

Je ne peux pas dans ma vie telle qu'elle est. Comme je le dis, mon combat, c'est la résistance, parce que je n'ai pas le choix. Je suis dans une société bourgeoise et conformiste. Je ne peux pas vivre comme cela. Non que je n'aimerais pas, mais je ne peux pas. Le milieu dans lequel je vis me donne l'avantage d'avoir des moyens financiers, si bien que je peux me soigner comme je le veux, mais en termes d'évolution du mode de vie, je suis complètement bloquée. Mon entourage n'entend pas ce que je vis. Alors que dans un monde peut-être plus « bobo », on m'aurait davantage entendue et j'aurais peut-être pu changer de vie. Là, je ne peux pas.

GT : Votre travail, les activités de votre mari, de vos enfants...

AF : Oui, voilà.

GT : Quelles seraient selon vous les modalités de prise en charge à mettre en place pour les EHS dans le système de soins ?

AF : Je vois un bon parallèle avec les gens qui sont ou qui ont été malades du cancer. Il existe une prise en charge globale, à la fois médicamenteuse, mais aussi avec des médecines douces. On s'occupe de leur mode de vie et on les guide dans un mode de vie qui leur convient. Il faudrait

quelque chose de global avec non seulement du traitement médicamenteux, mais aussi de l'ostéopathie, de la nutrition, de l'activité physique, et peut-être des activités de type sophrologie. Il s'agit de la notion de prise en charge globale, avec une espèce de paquet global et pas uniquement des médicaments, et éventuellement des conseils sur l'équipement, le mode de vie. Le package, si vous voulez. Ma tante a eu un cancer et on lui propose des choses comme cela. C'est bien. C'est cela qu'il faudrait.

GT : Ce n'est pas généralisé pour l'instant, mais cela se développe.

Nous avons ensuite des questions plus générales sur les projets plus politiques. Comment envisagez-vous l'application du principe de précaution ? Quelle est votre position par rapport à la loi Abeille ?

AF : Le principe de précaution est simple, c'est-à-dire que quelque chose, dont la nocivité est à tout le moins soupçonnée comme l'exprime bien tout de même le classement en 2B, ne doit pas être partout et ne doit pas se trouver là où son utilité ne l'emporte pas sur ses inconvénients. Pour moi, le principe de précaution est un peu cela. Quand quelque chose est un peu douteux, on ne l'installe pas partout subitement et surtout, on fait en sorte que quelqu'un qui ne veut pas s'y exposer puisse ne pas s'y exposer. Il devrait exister une légitimité de la volonté de ne pas s'exposer. Ne pas vouloir s'exposer à un cancérogène possible est tout de même légitime. Eh bien non, cela ne l'est pas aujourd'hui.

GT : C'est donc sous cette forme-là que vous le voyez. C'est un droit individuel conféré au sujet et qui peut aller jusqu'à des adaptations sur le lieu de travail...

AF : C'est surtout le fait que cela ne soit pas partout, le fait que ce soit discontinu au lieu d'être partout. C'est le fait que cela ne soit pas partout d'où découle une possibilité de ne pas s'exposer en allant là où cela ne se trouve pas.

GT : Vous seriez donc assez partisane du principe ALARA, c'est cela ?

AF : Oui.

GT : Le principe ALARA n'est pas tout à fait la même chose.

AF : Non, ce n'est pas tout à fait la même chose. J'aimerais vraiment qu'on arrête de partir du principe que les usages sont les usages et qu'on ne va pas y toucher, et que dès lors, il faut chercher une petite modération de l'exposition avec tout ce qui est techniquement possible, mais dans le cadre des usages actuels, le fait que l'on s'interdise de questionner les usages. Il faut prendre les choses dans l'autre sens. Étant donné que quelque chose est au moins potentiellement nocif, il faut définir les usages qui sont compatibles avec une exposition raisonnable. Il ne faut pas partir du principe que les usages sont là et qu'il faut s'y adapter. Non, si l'on expliquait aux gens que ce n'est pas bon, ils changeraient d'usage.

GT : Je vous comprends bien. Ce n'est pas du tout le principe ALARA, mais plutôt une tendance vers des zones blanches.

AF : Non, pas des zones blanches. Je voudrais que partout, on soit moins exposé.

GT : Le fait d'être moins exposé partout est le principe ALARA, c'est-à-dire qu'on ne remet pas en cause les usages, alors que quand vous dites que vous voudriez que cela ne soit pas partout, je pense que cela correspondrait plus à des idées de zones relativement...

AF : Non, parce que la zone blanche signifie : il existe une zone blanche là, tu y vas et tu nous laisses la paix. Non, ce n'est pas cela. Ce que je voudrais, c'est que chacun puisse continuer de mener une vie normale, et une vie normale, ce n'est pas aller dans une zone blanche de quatre kilomètres carrés dans l'Ardèche.

GT : Dans les promoteurs... On m'a demandé de suivre le projet...

AF : Il faut des zones blanches, mais ce n'est pas l'alpha et l'oméga. Ce n'est pas « il existe des zones blanches, fin de l'histoire ». Non.

GT : Nous avons bien compris cela. Effectivement, il peut y avoir un risque de ghettoïsation ou de choses comme cela.

AF : Voilà. Je ne veux pas de ghettoïsation, d'autant que je relie la problématique des EHS avec celle de l'exposition générale de la population et des dangers qui existent pour celle-ci. C'est pour cette raison que je regrette que le sujet EHS ait été disjoint du rapport sur les ondes et la santé. Au travers des EHS et au travers de leur situation, on doit aussi prendre garde à moins exposer la population générale.

GT : D'accord, mais les risques que l'on peut maintenant envisager, sur lesquels il existe des informations contradictoires, sont tout de même des risques à très long terme alors que les EHS sont actuellement présents dans la société.

AF : Oui, mais le court terme est un problème de long terme. Le long terme finira bien par arriver, comme pour le réchauffement climatique. Pour éviter la catastrophe à long terme, il faut s'y prendre maintenant. Le long terme commence aujourd'hui.

GT : Nous avons parlé des zones blanches. Que pensez-vous de la réalisation de l'immeuble pour EHS de Zurich ?

AF : C'est déjà mieux. Cela permet le maintien en milieu urbain normal.

GT : Il arrive maintenant une question qui rejoint ce que vous nous disiez à propos du choix et de la liberté de ne pas s'exposer. Cela rejoint à mon avis la question de : reconnaître l'hypersensibilité comme handicap.

AF : Je ne suis pas contre. Il est certain que sur l'idée, on n'aime jamais être handicapé, mais tout de même, c'est une reconnaissance et cela interpelle sur la responsabilité globale, sur l'adaptation, etc. Oui, je suis plutôt pour. Tout plutôt que l'affreux silence qui existe maintenant.

GT : Quelles pistes de recherche vous paraissent intéressantes actuellement, vous paraissent prioritaires dans les appels à projets de l'Anses ? Voyez-vous des projets qui vous paraîtraient intéressants, plus que d'autres, sur les mécanismes, sur les traitements ?

AF : Il y a à la fois les recherches sur les éléments causaux qui peuvent être Lyme, les métaux lourds, etc., sur les mécanismes comme le stress oxydant, et surtout le mieux-être, ce qui peut aider à mieux vivre au quotidien. Par exemple, sur le phénomène inflammatoire, je me suis faite opérer pour tout à fait autre chose et ensuite, j'ai eu des anti-inflammatoires. Pendant que j'étais sous anti-inflammatoires, je ne sentais rien. C'est donc quelque chose d'inflammatoire. C'est une piste de recherche.

GT : Que pensez-vous du statut des EHS dans les autres pays européens ? Vous êtes peut-être mieux placée que d'autres pour donner votre opinion sur cette question.

AF : Non, je ne suis pas suffisamment documentée.

GT : Il y avait ensuite une question sur les associations, mais qui est tombée d'elle-même suite à la création, au mois d'octobre, de l'alliance qui réunit toutes les associations sur les pathologies environnementales. Au sein de notre groupe de travail, nous nous interrogeons sur la multiplicité des associations. Au moins sept ou huit gravitaient autour de cette question.

AF : Oui, il y en a trop.

GT : Maintenant, toutes ces associations sont regroupées dans une seule.

AF : Oui, c'est le monde associatif et c'est donc très dominé par les personnes... Tout ce qui va vers l'union est un progrès, bien sûr.

GT : La dernière question qui nous concerne est celle de la confiance. Nous avons perçu que les personnes comme vous, qui souffrent d'hypersensibilité électromagnétique, n'ont pas une grande confiance ni dans les institutions ni dans le système de santé tel qu'il fonctionne actuellement.

AF : Bien sûr. Regardez, je suis une fille du Distilbène. Regardez ce qui s'est passé pour le Distilbène, pour le Médiateur, pour l'amiante. Comment peut-on avoir confiance ? Le paradigme n'a

pas changé. Je ne suis pas naïve, il y a d'énormes intérêts financiers, commerciaux, industriels. Il y a donc un mauvais vouloir. C'est presque normal, mais c'est très triste.

GT : Cela, c'est vis-à-vis des pouvoirs publics, mais vis-à-vis du système de soins...

AF : Le système de soins fait partie des pouvoirs publics.

GT : Dans une période encore récente, il y avait tout de même une médecine libérale qui disposait d'une certaine autonomie.

AF : Par rapport aux laboratoires, je ne suis pas sûre, quand on voit comme cela fonctionne.

GT : Vous mettez l'ensemble, le corps médical dans le cadre des pouvoirs publics vis-à-vis de cette question, c'est cela ?

AF : Il n'existe pas tellement de prises de pouvoir différentes. Je ne demande qu'à voir l'indépendance. L'indépendance est aujourd'hui dans certains individus, mais elle n'est pas dans les institutions. Le rapport de l'année dernière a été extrêmement décevant.

GT : À quel point de vue l'avez-vous jugé décevant ?

GT : En quoi en particulier a-t-il été décevant selon vous ?

AF : C'était le « couvercle sur le chaudron ». « Il n'y a rien à voir, il n'y a pas de problème. Ce sont des effets biologiques, mais qui sont réversibles. » Comment un effet biologique peut-il être réversible quand l'exposition est partout ? À peine quelque chose a-t-il été mis en évidence qu'il est noyé sous une formule lénifiante. Le fait que de nombreuses études soient écartées parce qu'elles ne portent pas sur les humains, etc. On a fait en sorte d'arriver où l'on voulait arriver, c'est-à-dire ne pas inquiéter le bon peuple pour qu'il achète de la 4G.

GT : Je pense que vous nous prêtez là des intentions qui ne sont pas justifiées. Dans notre groupe, je ne pense pas qu'il y ait la moindre personne à avoir des intérêts dans la 4G. La plupart sont des scientifiques. Bien sûr, ils n'ont pas d'expérience directe et c'est la raison pour laquelle sur l'EHS, nous jugeons très important le fait d'écouter des patients et d'essayer de voir comment ils vivent cela vraiment sur le terrain.

AF : Ils le vivent mal.

GT : Bien sûr, nous le savons. Nous essayons d'approcher au mieux. Qu'est-ce qui pourrait, à votre avis, améliorer la confiance ?

AF : Que l'on reconnaisse qu'il existe un phénomène qui, à tout le moins, se présente comme cela, et que l'on n'attende pas un consensus – qui n'arrivera pas, parce que l'industrie est là pour produire du doute, comme elle l'a fait sur le tabac – pour agir ; que l'on prenne des mesures dans l'incertitude, car l'incertitude est au moins là aujourd'hui ; que l'on n'attende pas que tout soit blanc pour passer du noir au blanc et qu'on agisse un peu dans le gris.

AF : J'ai une réunion et je vais devoir y aller.

GT : Nous sommes arrivés à la fin du questionnaire, c'est parfait. Nous vous remercions infiniment. À bientôt.

AF : Je vous remercie. Au revoir.

Précisions apportées par Mme Fontana à la suite de l'audition :

- sur mon interprétation du principe de précaution, c'est : 1) pas d'exposition aux ondes sans utilité réelle et surtout 2) utilisation systématique de l'alternative filaire quand elle existe, notamment dans les écoles pour les ordinateurs.
- je ne voudrais vraiment pas que mon exemple soit récupéré pour dire : voyez on peut s'adapter, on peut se soigner, etc. Je fais surtout comme ça parce que je ne peux pas faire autrement. Ma vie est de très mauvaise qualité.

- on nous reproche de ne pas faire confiance mais nous jugeons avant tout sur les résultats concrets. Or aujourd'hui concrètement il n'y a rien, on doit se débrouiller tout seul et les pouvoirs publics sont dans le déni de notre maladie. Comment après cela penser que nous pourrions avoir confiance ?
- ça ne sert à rien de dire aux EHS que leur maladie n'existe pas, qu'elle n'est pas prouvée par les études. Ils savent bien qu'ils sont EHS, ils le vivent tous les jours !!

Auditions des associations FNE et Le Lien - 15 janvier 2015

Étaient présents :

Experts du Groupe de Travail (GT)

Membres de l'Anses (Anses)

Invités : José Cambou (JC) (FNE) et Madeleine Madoré (MM) (Le Lien)

Un tour de table est effectué.

JC : Bonjour. Je suis secrétaire nationale de l'association France Nature Environnement (FNE), où j'exerce également la responsabilité des questions liées à la santé et à l'environnement. Nous nous intéressons depuis un certain temps aux ondes électromagnétiques, et pas uniquement aux ondes utilisées en téléphonie mobile. Nous avons été submergés de demandes à propos de la téléphonie il y a déjà plusieurs années, que ce soit par l'intermédiaire du grand public ou des associations locales. Généralement, ces saisines étaient portées par des personnes qui ressentaient une peur profonde liée à la téléphonie. Il ne s'agissait pas des téléphones portables, bien entendu, mais des antennes-relais. Nous avons participé au Grenelle de l'Environnement, au cours duquel nous avons abordé la question des technologies potentiellement porteuses de risques. Nous ne sommes pas spécialement focalisés sur la téléphonie. Nous avons abordé des questions telles que les nanotechnologies ou encore l'ubiquité de plus en plus conséquente des problèmes liés aux ondes en général. Nous avons ensuite participé à la table ronde « ondes et santé » (appelée aussi « téléphonie et santé » ou « Grenelle des ondes »), qui avait été organisée sur une initiative conjointe de trois ministres. Parmi les points que nous avons abordés figurait le problème des hypersensibles aux ondes.

Notre position reposait sur le fait que l'on ne pouvait pas nier que des personnes étaient malades, et qu'il fallait essayer de comprendre les phénomènes en jeu tout en prenant en charge les malades. Nous avons maintenu cette double position par la suite. Nous n'avons pas rencontré de discours parfaitement clair qui aurait pu nous aider à comprendre les phénomènes qui débouchent sur ces problèmes de santé. Nous avons effectué une analogie – peut-être à tort – avec l'hypersensibilité chimique. Or dans le cas de l'hypersensibilité chimique, à travers les témoignages d'un certain nombre de soignants (voire de chefs de service de CHU), nous avons pu observer des évolutions très rapides : des personnes peuvent développer brutalement des formes d'intolérance aux produits chimiques, pouvant déboucher sur une incapacité permanente au poste de travail. Nous n'avons pas des compétences scientifiques qui nous permettraient d'apporter des explications. Nous nous interrogeons fréquemment sur la réalité de ce phénomène et sur les actions qui sont possibles pour aider les malades. Nous avons été interpellés par des acteurs qui souhaitaient que l'on établisse des zones « blanches », où les hypersensibles pourraient vivre dans de meilleures conditions, mais nous avons du mal à voir comment de telles zones pourraient être conçues. Il existe en effet une grande variété d'ondes à l'heure actuelle. À moins que la connaissance scientifique permette d'identifier certaines ondes particulières comme responsables de l'hypersensibilité...

Nous avons également reçu des témoignages spontanés, auxquels nous sommes assez attentifs, car nous ne nous occupons pas seulement de la santé humaine. France Nature Environnement s'intéresse en premier lieu à la biodiversité et à l'environnement dans lequel les hommes et les femmes vivent. Je me souviens des premiers témoignages spontanés des installateurs d'antennes. Naturellement, je ne parle pas des patrons, mais des techniciens qui interviennent sur

le terrain. Ces témoignages m'ont beaucoup intéressée : certains ont observé par exemple que les pigeons avaient complètement abandonné certains toits sur lesquels ils intervenaient depuis un certain temps. L'un des témoins m'avait décrit une grande terrasse où les pigeons avaient coutume de se poser, et à laquelle ils préfèrent aujourd'hui une autre zone située complètement à l'opposé. Il m'avait rencontrée dans des endroits où il m'avait vu lire de la documentation, ce qui l'avait incité à apporter son témoignage. Il estimait qu'il était bizarre que les opérateurs n'avertissent les installateurs d'aucun risque sanitaire alors que les pigeons ne semblent guère apprécier les antennes-relais. En dehors des personnes qui se déclarent hypersensibles, les salariés des secteurs concernés aimeraient avoir des réponses à leurs questions.

Voilà ce que je souhaitais dire pour démarrer notre échange.

MM : Tout d'abord, je vous prie de bien vouloir m'excuser pour mon retard. Traverser Paris était une entreprise difficile aujourd'hui... Heureusement, j'ai fini par arriver. Pour ma part, je représente l'association Le Lien au sein du conseil d'administration de l'Anses, ainsi que dans plusieurs groupes de travail (COT ou comités de dialogue). Par ailleurs, je suis très impliquée dans les problèmes rencontrés par les riverains des antennes-relais, et ce depuis 1999. J'ai été à l'origine de la création d'une association qui visait à comprendre les plaintes de certains riverains de mon quartier qui commençaient à ressentir des troubles. C'était en 2000 et à l'époque, les informations étaient rares dans ce domaine. J'ai une formation scientifique – je suis diplômée en pharmacie. J'ai eu la chance, en 1994, de valider un DU de médecine environnementale à Lariboisière (c'était le seul en France à l'époque). J'avais donc déjà quelques connaissances dans le domaine des champs électromagnétiques et je savais que les antennes-relais étaient capables de produire ce genre de champs. Notre association a pu recueillir de nombreux témoignages de riverains. Des collègues chercheurs et médecins m'ont rejointe à cette époque, et nous avons pu lancer des enquêtes citoyennes en différents lieux. À l'époque, je ne pense pas que l'on puisse dire que les citoyens étaient correctement informés sur le sujet, qui n'était d'ailleurs pas souvent abordé dans les médias. Pourtant, beaucoup de personnes se plaignaient de troubles.

J'ai été motivée en premier lieu par ma curiosité scientifique. Sur ce sujet, les connaissances scientifiques pour le public étaient pratiquement inexistantes. Les informations étaient très difficiles à obtenir et une espèce d'omerta régnait. Mes démarches se concluaient souvent par une fin de non-recevoir. Les antennes-relais étaient installées « à la hussarde » et il n'y avait pas lieu de s'inquiéter.

J'avais tout de même pu obtenir des informations de santé publique, par l'intermédiaire de circulaires telles que celle que j'ai apportée – je la joindrai au dossier. Ces documents ont éveillé mon attention. Je cite une circulaire datée de 1999 et destinée aux gestionnaires de parcs HLM : « *Il ne peut être établi qu'il n'existe aucun risque compte tenu du développement récent de ces technologies* ». Dans ce document, la DGS apportait le conseil suivant : « *Afin notamment de tenir compte de la sensibilité des prothèses réactives aux radiofréquences, et d'un certain excès manifeste d'implantations sur des balcons, (...) [il est recommandé] que les émetteurs qui sont fixés sur des balcons entraînent une restriction d'usage totale ou partielle de ces balcons, voire dans certains cas, de certaines pièces d'habitation.* » Une telle circulaire de la part de la DGS ne pouvait qu'éveiller ma curiosité.

Ma première démarche a consisté à recueillir des informations auprès des opérateurs. Dès 1998, ils disposaient d'études qui montraient de possibles effets biologiques – indépendamment des éventuels effets sanitaires. Je vous en fournirai également la liste, qui est assez édifiante. Je tenais aussi à vous montrer quelques photographies. Des antennes-relais étaient installées sur des balcons, et pouvaient être directement touchées par les habitants. Des cuisines, des salles à manger et des chambres d'enfants se trouvaient à proximité immédiate de ces antennes. On peut voir ici la photo d'une antenne-relais installée sur une terrasse où jouent des enfants. Ces situations étaient assez aberrantes, et cela a suscité des questions de la part de nombreux riverains.

J'ai été auditionnée assez rapidement par l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST). D'ailleurs, quelques antennes ont été retirées à la suite

de cette intervention – nous avons communiqué les adresses. On nous a informés que l'hypersensibilité était reconnue. C'était en 2002. Je vous recommande la lecture de ce rapport, où j'avais noté de nombreux détails intéressants (des prises de position de certaines personnalités). Par exemple, Lucien Abenahim, qui était directeur de la DGS à l'époque, se déclarait favorable à une évaluation préalable à la mise sur le marché de produits voués à une large utilisation. J'avais demandé à Bernard Veyret quelle était la différence entre un effet biologique et un effet sanitaire – je pose toujours cette même question depuis des années, car je tiens à avoir une réponse scientifique – et il m'avait donné une réponse intéressante que je vous invite à lire page 162 du rapport : « *Un effet biologique, c'est un effet d'une variation d'un paramètre biologique (dans la limite des variations physiologiques). Un effet sanitaire, c'est un effet inverse, c'est-à-dire que l'on peut sortir des limites physiologiques ou bien y rester, mais avoir des variations qui durent et peuvent avoir des conséquences sur la santé et sur le bien-être (au sens de la définition de l'OMS). Si par exemple quelqu'un ressent un symptôme subjectif, qui est une gêne transitoire, j'appellerais cela un effet biologique au moment de l'exposition, tandis que si cette gêne est ressentie systématiquement pendant des années, cela devient un problème de santé pour la personne qui l'a.* » Ces propos sont sortis de la bouche de M. Veyret et ils me semblent donc importants pour le groupe de travail – tout le monde parmi vous le connaît.

Enfin, le rapporteur de l'étude Reflex (publiée en 2005), le Professeur Adlkofer, décrivait les champs électromagnétiques produits par les antennes-relais de téléphonie mobile en faisant état de « *mécanismes physiologiques, qui pourraient être à la base de désordres fonctionnels ou de maladies chroniques chez l'animal et chez l'homme.* » Cette phrase est passée pratiquement inaperçue, car l'étude Reflex a été assez peu souvent évoquée.

Par ailleurs, je suis membre de l'association Le Lien, qui travaille en étroite collaboration avec les instances sanitaires sur la question du droit des patients. J'en reviens aux électrosensibles, qui sont pour moi des patients au même titre que ceux atteints par d'autres pathologies, actuellement les EHS ont tendance à ne pas être considérés comme des patients mais plutôt comme des victimes. Je juge cela intolérable. Le Lien s'efforce, depuis des années, d'améliorer autant que possible les conditions de sécurité des parcours de soins – quel que soit l'utilisateur. J'ai été présidente du Lien à une certaine époque et j'ai été sollicitée à l'époque par le collectif des électrosensibles, qui me demandaient s'ils pouvaient être protégés des champs électromagnétiques en milieu hospitalier. Ce sujet soulève donc une double problématique : la santé environnementale et la sécurité des soins. Il s'agit surtout de prévenir les événements indésirables associés aux soins. Les électrosensibles subissent, eux, des effets indésirables associés à l'environnement. Ce que nous faisons avec la loi de santé publique et avec la stratégie nationale de santé, consiste à mettre en avant le rôle pivot du patient, co-acteur de ses soins, expert de sa pathologie et patient-traceur. Nous ne savons pas jusqu'où cela ira, mais il s'agit bien de mettre le patient au centre de la réflexion sur sa pathologie, afin d'éviter la survenue d'éléments indésirables. Beaucoup de groupes de travail étudient ce genre de questions. Je fais partie d'un de ces groupes sur « la mission de ville » à la HAS. Pourquoi n'adopterions-nous pas ce genre de démarches pour des pathologies liées à un environnement ? En dépit du fait que pour de nombreuses pathologies, la cause réelle n'est pas encore connue, le corps médical est tout de même capable de soigner les patients et ne considère pas les EHS comme des affabulateurs.

En tant que professionnelle de santé et personne intéressée fortement par la santé environnementale, je m'interroge sur la façon dont les électrosensibles doivent être considérés. Je vous remets une liste des symptômes évoqués par les personnes qui se déclarent électrosensibles. J'ignore si vous avez déjà évoqué la question...

JC : Nous n'en avons pas parlé et je n'aurais pas pu en parler, car le fichier ne m'est pas parvenu. Je découvre l'existence de ce document, qui aurait pu m'aider. J'ignore ce qui s'est passé.

MM : Mon intervention vise plutôt à imaginer la situation de l'Anses. Nous sommes animés par une curiosité scientifique. Pour les médecins, le problème est différent, car il s'agit de prendre en charge les patients. Vous vous interrogez sur la façon dont les électrosensibles étaient pris en

charge à l'hôpital Cochin. Nous avons fortement réagi au fait que cette étude était basée sur le postulat selon lequel le traitement psychiatrique des patients électrosensibles était indispensable.

JC : Il s'agit là d'un discours récurrent.

MM : Les patients se plaignent en effet d'être considérés comme atteints d'un trouble psychiatrique. Ils sont victimes d'errance médicale, ce qui entraîne des complications pour eux comme pour la société – car leur prise en charge finit par coûter très cher – alors que l'on aurait pu approcher leur problématique d'une autre façon. J'étais assez contente de voir que l'Anses auditionnait les associations de patients. Je me suis demandé ce que nous pourrions faire. Pourquoi ne pas essayer d'organiser une sorte de « réseau sentinelle » correspondant aux maladies environnementales émergentes, dont l'électrosensibilité ? Vous n'êtes pas sans savoir que nous avons créé l'alliance des maladies environnementales émergentes dernièrement. Elle rassemble les chimicosensibles, les fibromyalgiques, les personnes atteintes par le syndrome de fatigue chronique, et de toutes ces maladies dont on tarde à chercher les causes. Cette alliance nous permet d'avoir des repères – nous avons réalisé un important travail de bibliographie et un rapport est d'ailleurs disponible sur notre site. Nous ne faisons pas partie des « sachants », mais nous cherchons à collaborer avec eux. Pourquoi ne pas organiser un « réseau sentinelle » par l'intermédiaire des généralistes, comme cela existe déjà pour l'épidémie de grippe ? Nous pourrions faire de même pour toutes les maladies environnementales (au sens large), et pour les électrosensibles en particulier. Ce réseau serait géré par les généralistes, en lien éventuellement avec l'Anses et des scientifiques (chercheurs, universitaires), des associations de patients, etc. Les patients doivent être considérés comme des co-acteurs de ce travail, et non comme des cobayes !

L'Anses a prévu une étude exploratoire depuis un certain temps. Je m'en réjouis. Les études biologiques montrent certains effets sur les animaux – même si le groupe de travail n'en a pas retenu beaucoup –, mais elles sont toujours entachées d'incertitude lorsqu'il s'agit d'extrapoler les résultats à l'Homme.

JC : Tu as raison, mais dans de nombreux domaines, on ne cherche pas à savoir si l'extrapolation est possible ou non.

MM : Malheureusement, de très bonnes études biologiques ont été menées chez les animaux, mais leurs conclusions ne sont pas extrapolables à l'homme. Ces études mettent en évidence des effets physiologiques. Je reviens à la citation de M. Veyret : lorsque des problèmes physiologiques commencent à apparaître, on a pleinement affaire à une problématique de santé. La limite entre les effets biologiques et les effets sanitaires est arbitraire. Elle n'est pas scientifiquement établie. Il s'agit d'un élément d'argumentaire, mais il reste arbitraire, voire subjectif. Pour moi, le plus intéressant serait donc de développer des observations d'effets sur l'Homme, ainsi que sur les animaux et les végétaux, dans des situations d'exposition au quotidien. Il m'importe peu de savoir si c'est tel opérateur, ou telle fréquence, etc., qui sont à l'origine des problèmes d'électrosensibilité. Il faut donc que les études exploratoires soient organisées sur des lieux de vie et sur des lieux de travail où des personnes se sont plaintes de problèmes d'électrosensibilité. Ce « réseau sentinelle » aurait également pour mission de diligenter des études à ce niveau, chaque fois qu'une plainte sera recensée.

Pour suivre ces plaintes, je pense qu'il serait intéressant de recourir aux ARS. Nous savons que la vigilance sanitaire est encore très mal organisée – nous y travaillons activement. Les ARS, en tant que structures régionales, nous semblent être un choix pertinent. Il faut que les électrosensibles disposent d'un lieu pour signaler leur cas en toute simplicité. Nous pourrions ensuite voir si l'électrosensibilité est un phénomène réel, s'il est en rapport ou non avec tel ou tel facteur. Pour l'instant, il me semble qu'il faut reconnaître avec honnêteté que nous n'avons pas suffisamment d'éléments. Les patients savent pour leur part s'ils ont un problème, comme un patient qui se plaint d'une douleur résiduelle à la suite d'une opération. Si l'écoute n'est pas suffisante après un acte chirurgical, le patient risque d'être victime d'un incident. Nombreux sont les cas où de tels incidents se produisent à cause d'une écoute insuffisante de la part des praticiens. Je considère que nous nous situons dans le même cas de figure. Je vous ai d'ailleurs apporté un cas d'école qui peut tout

à fait s'appliquer aux électrosensibles. Les patients ne sont pas toujours écoutés à cause d'une suspicion de subjectivité permanente. C'est sûrement peut-être parfois le cas, mais ma curiosité a été éveillée, entre autres, par le fait que nous avons remarqué un nombre de décès d'animaux domestiques relativement important dans les habitations où des personnes s'étaient déclarées électrosensibles. Nous avons également pu voir des perturbations au sein d'élevages voisins de pylônes téléphonie mobile. Je pense que l'humain ne fait pas exception à la règle, et qu'il est susceptible, lui aussi, de subir les effets des ondes.

Depuis 2000, nous sommes à peu près dans la même situation : nous nous interrogeons toujours à propos des problèmes générés par les ondes. Je reconnais l'ouverture d'esprit dont l'Anses fait preuve. J'ai parfois des difficultés à comprendre certains discours – vous avez eu quelques exemples de mes réactions spontanées. Pour être honnête vis-à-vis de la société civile, il me semble qu'il faut commencer par déclarer que nos connaissances sur le sujet sont insuffisantes.

Vous vous interrogez sur la façon dont on pourrait améliorer la confiance des électrosensibles envers les différents acteurs. La priorité est pour moi d'éviter le déni et la psychiatrisation à outrance. Il faut être suffisamment à l'écoute et avoir l'intention de mettre en place des mesures correctrices. Comment ne pourrait-on pas assister à une perte de confiance lorsque, depuis 2000, les électrosensibles s'adressent aux instances sanitaires, et que la HAS répond que le problème n'est pas de sa compétence, que la DGS se contente d'écouter – nous avons été reçus plusieurs fois –, mais ne donne pas suite, que l'InVS nous répond qu'il ne dispose pas d'outils pour réaliser des études épidémiologiques, que l'Ineris adopte une posture similaire...

JC : Il y aurait de la confusion...

MM : L'Ineris nous explique que la modélisation des expositions fait encore l'objet de recherches, que ce domaine est trop complexe, et qu'il est encore impossible de déterminer l'exposome. En outre, une difficulté réside au niveau de la dosimétrie individuelle. Je pense que les électrosensibles peuvent être inquiets, car nous ne sommes pas près de découvrir l'origine de leur problème. Il ne s'agit donc pas d'un problème de confiance ; de fait, les électrosensibles sont laissés pour compte par les instances sanitaires.

Pour faire partie de groupes de travail à la HAS, je pense qu'il existe une analogie avec les événements indésirables associés aux soins. Il n'existe pas de département de la DGS consacré à la santé environnementale. Je ne prétends pas que les autorités ne prennent pas en compte nos requêtes, mais nous restons sans solutions.

J'ai toujours été gênée par la question du handicap. Le Lien défend les personnes handicapées par des incidents associés aux soins (maladies nosocomiales, erreurs chirurgicales, etc.). Je vois le mal-être de ceux qui sont obligés d'en passer par un procès. Pour les électrosensibles qui ne sont toujours pas reconnus, ce doit être assez épouvantable de devoir réaliser un parcours du combattant pour faire reconnaître un handicap pourtant bien réel dans leur vie quotidienne. La commission des indemnisations ne dispose pas de critères pour les handicaps liés à l'environnement. Je ne pense pas que le corps médical puisse ignorer la santé environnementale dans le monde actuel.

Je déborde quelque peu du cas des électrosensibles, mais il me semble qu'il faut considérer le problème d'une manière plus générale. Il est reconnu que certains troubles qualifiés de psychosomatiques sont susceptibles de déboucher sur des maladies chroniques. Les étudiants en médecine apprennent cela. À un certain stade, ces maladies peuvent être irréversibles. Ces maladies chroniques non transmissibles représentent une crise sanitaire mondiale. Ces maladies environnementales (électrosensibilité, chimiosensibilité, etc.) risquent donc de déboucher sur des problèmes sanitaires beaucoup plus graves. Ce serait le moment de mettre en œuvre une politique de prévention dans ce domaine. Nous n'en sommes pas encore au stade de pouvoir proposer des mesures de prévention primaire, mais il faudrait à tout le moins imaginer des mesures de prévention secondaire, au lieu de rester confinés, comme actuellement, à la prévention tertiaire, c'est-à-dire une fois que la maladie est installée. Tout ce que l'on peut faire, c'est essayer d'éviter les récurrences et la dégradation de l'état des patients. Il est dommage d'avoir attendu si longtemps, car les signes précoces ne manquaient pas. Le Lien travaille sur la prévention primaire, ce qui

signifie qu'il s'agit d'éviter l'apparition de la maladie en supprimant sa cause. Cela me semble être l'objectif de la médecine.

Je tiens à rester sur cette position. La controverse à propos des champs électromagnétiques, j'en ai soupé ! D'ailleurs, j'avais émis des remarques au sujet du dernier rapport de l'Anses. J'avais trouvé qu'il était relativement anormal de ne pas avoir prévu l'application d'un nouveau paradigme d'expertise, comme cela avait été le cas pour le BPA. J'avais par ailleurs estimé que la différenciation entre les effets biologiques et les effets sanitaires était arbitraire, et que le lien entre les troubles et la survenue de maladies chroniques n'était pas suffisamment mis en exergue. Par ailleurs, les modèles expérimentaux qui avaient été retenus pour l'analyse du groupe de travail ne concernaient que les souris, et pour ma part, je souhaitais que des études soient menées sur d'autres espèces animales, en particulier les aviaires, mais aussi sur les grenouilles, sur les abeilles, sur les végétaux, etc. J'avais vu que quelques études avaient déjà eu lieu pour les abeilles. La biodiversité figure aussi parmi les domaines de compétences de l'Anses et si les champs électromagnétiques affectent les animaux, le problème intéresse donc l'Anses.

J'attire par ailleurs votre attention sur la non-remise en cause des valeurs limites d'exposition qui ont été définies aux alentours de 1998. Je suis très étonnée qu'en 2015, nous conservions les mêmes valeurs, étant donné que dans l'intervalle, l'exposome lié aux champs électromagnétiques a beaucoup évolué. Je suis donc étonnée que l'Anses ne cherche pas à revoir les valeurs des seuils d'exposition. Je m'interroge d'ailleurs sur les études qui ont permis d'établir ces valeurs limites d'exposition. Ce genre d'information est très important pour nous, associations. Pour ma part, j'ai retrouvé certains documents, mais ils ne me semblent pas être représentatifs des expositions quotidiennes aux champs des antennes relais. J'espère que je me suis trompée... C'est une question que je pose à l'Anses directement¹². Le groupe de travail est assez exigeant sur la qualité des études éligibles – ce que j'approuve –, mais je me demande si c'est le même niveau d'exigence qui a été appliqué à ces fameuses études qui ont permis l'établissement de ces valeurs limites d'exposition.

Le Lien aimerait également que l'Anses travaille sur les phénomènes d'antibiorésistance. Les champs électromagnétiques pourraient-ils influencer sur la croissance bactérienne ? Je sais en effet que les industriels utilisent parfois les champs électromagnétiques pour faire croître les populations de bactéries dans certaines conditions. En milieu hospitalier, les champs électromagnétiques pourraient favoriser la prolifération de certaines bactéries ou les rendre plus résistantes aux traitements antibiotiques. D'ailleurs, il s'agissait d'une des premières questions de la lettre d'intention du Lien. Je suis d'ailleurs partenaire d'un travail de la DGS sur le plan de surveillance de l'antibiorésistance et sur le microbiote.

Il est compliqué actuellement d'intégrer les électrosensibles dans les parcours de soins à l'hôpital. Ils sont en situation d'insécurité.

JC : J'ai été pour ma part frappée par les positions que nos interlocuteurs ont adoptées lors de la table ronde « téléphonie et santé ». Nous avons face à nous des représentants de l'État et de la DGS, qui affirmaient l'absence d'effets et que les prétendus malades étaient en réalité atteints par des troubles psychiatriques. Nous avons été quelques-uns à nous battre pour qu'ils soient pris en charge, quand bien même leur cas relèverait de la psychiatrie. Pourtant, en sciences, avant de pouvoir affirmer qu'un phénomène n'existe pas, il semble nécessaire avant tout de se pencher sur la question. Nous avons donc été assez choqués par la tournure des événements.

J'en reviens à la similitude avec les chimicosensibles. Je ne sais pas si le problème est de même nature, mais il est tout de même curieux que du jour au lendemain, des individus deviennent sensibles à des produits qu'ils toléraient jusqu'alors. Peut-être ont-ils atteint une dose limite que leur organisme est capable de supporter.

¹² précision apportée après relecture du verbatim : de présenter, lors d'un Comité de dialogue par exemple, les études qui ont servi à l'établissement des seuils d'exposition

Cela fait longtemps que nous souhaitons que les signalements soient pris en compte. La loi sur les lanceurs d'alerte prévoit des dispositions, et des décrets d'application ont été publiés à la Noël (pour la partie qui ne relevait pas du secteur professionnel). Il faudrait faire en sorte que les alertes lancées puissent être considérées comme recevables. Il faudrait prévoir un processus de vigilance – après tout, l'Anses sera responsable d'un processus de phytopharmacovigilance.

Tu n'as peut-être pas tort de faire référence aux ARS, mais j'ai moins confiance en elles, pour avoir fréquenté certains directeurs généraux d'ARS, dont certains sont extrêmement éloignés de la santé environnementale – allant jusqu'à saboter les équipes chargées de ces sujets à leur entrée en fonction. Si cela peut fonctionner dans certaines régions, pourquoi pas ?

MM : Mon idée des ARS vient du fait que ce sont des agences régionales.

JC : Il n'existe guère d'autre outil, de toute façon.

MM : Naturellement, comme partout, l'efficacité du dispositif dépendrait de la personnalité des acteurs.

JC : Il faudrait aussi réfléchir à la façon de transmettre les informations aux personnes intéressées. À l'époque de l'Inpes, nous avons connu de grandes difficultés lorsqu'il s'est agi d'élaborer des supports d'information pour le grand public sur la question de la téléphonie. Nous nous sommes battus pendant des réunions entières pour que des conseils d'utilisation raisonnable du téléphone portable soient donnés, sans aller jusqu'à des affirmations péremptoires. Je n'ai jamais demandé que l'on annonce que les antennes-relais étaient des dispositifs dangereux ou que l'usage du téléphone portable provoquait des maladies au-delà d'un certain nombre de minutes par jour. Pour autant, le fait de prétendre que ces systèmes sont totalement inoffensifs serait totalement exagéré. Le travail d'un établissement public consiste à informer le grand public.

Nous avons affaire, d'une part, à des malades qui sont traités comme des affabulateurs, et d'autre part, à certains représentants de l'État qui se désintéressent ouvertement du sujet. Notre travail n'est pas facile dans ces conditions, et nos attentes à votre égard sont extrêmement fortes.

MM : Comme je l'ai déclaré plusieurs fois, l'Anses semble avoir hérité de la « patate chaude ». Il est gênant que le débat n'ait lieu qu'au sein de votre institution alors que ce sujet mériterait une réflexion pluridisciplinaire et interministérielle. Il faudrait construire une plate-forme consacrée à la santé environnementale, ce qui permettrait de relier les considérations environnementales et les questions sanitaires. Que l'Anses prenne à sa charge l'ensemble du sujet me semble peu sérieux, et je ne pense pas que la situation s'améliorera dans ces conditions.

JC : Sur ce sujet, nous sommes en désaccord. Avant de siéger au conseil d'administration de l'Anses, je faisais déjà partie de celui de l'Afsset. Je fais partie de ceux qui sont battus pour que la fondation sur les radiofréquences soit démantelée, pour que ses responsabilités soient transférées à une agence sanitaire et pour qu'un circuit de financement soit mis en place (pour éviter que le coût repose uniquement sur ceux qui gèrent le dossier). Je fais confiance au système des agences sanitaires. Même si certains points peuvent encore être améliorés, il me semble que l'Afsset, puis l'Anses, ont été suffisamment fiables. Heureusement, l'Anses dépend de plusieurs ministères de tutelle, ce qui présente certes quelques inconvénients, mais aussi de nombreux avantages – d'ailleurs, il est rare que des avantages ne soient contrebalancés par aucun inconvénient. Cette situation devrait nous permettre d'avancer le plus loin possible sur ce sujet au sein de l'agence. Dans d'autres instances où nous avons évoqué les problèmes liés aux ondes électromagnétiques, nous avons toujours pris soin de rappeler que les questions sanitaires étaient du ressort de l'Anses. Nous voulions différencier les éléments liés aux mesures physiques et à l'expérimentation et les problèmes de réglementation.

MM : L'hypersensibilité a cependant été « évacuée » du PNSE. Nous avons participé au groupe sur les risques émergents en amont du PNSE 2. Dans le PNSE 3, les hypersensibilités ont complètement disparu du programme. Je ne sais pas où on peut les retrouver...

JC : Le problème est que les plans d'actions ne sont guère efficaces s'ils se limitent à demander à l'Anses de continuer à travailler sur le sujet. Cela ne me semble pas relever du PNSE.

Anses J'aurai une question terre-à-terre : quel est votre point de vue à propos des zones blanches ? Pensez-vous que le fait de rassembler des EHS au sein de zones blanches pourrait engendrer des problèmes ?

JC : Comme je l'ai dit tout à l'heure, cela m'interpelle, car je me demande comment de telles zones pourraient être construites. Tout au plus pourrait-on avoir des zones blanches pour un certain type d'ondes. Vu la multiplication des sources, l'entreprise me semble très difficile sur le plan technique.

MM : Je me demande également si de telles zones existent encore.

GT : À certains endroits, on peut rencontrer des difficultés de réception des signaux pour le téléphone portable. Le problème est que théoriquement, il ne devrait pas exister de zones blanches étant donné que les opérateurs ont justement l'obligation à couvrir l'intégralité du territoire.

JC : Pour ma part, j'habite dans une maison du 19^e siècle avec des murs très épais, qui peut être considérée comme une zone blanche pour les téléphones portables, mais je suis tout de même exposée à des rayonnements électromagnétiques engendrés par le réseau électrique et par les différents appareils branchés dans ma maison. Ainsi, pour moi, le terme « zone blanche » n'a pas de sens.

MM : Je ne suis pas du tout partisane de réaliser des zones où l'on « parquerait » les électrosensibles. À mes yeux, une zone blanche doit être conçue dans un but précis : pour réaliser des travaux de recherche, par exemple. Je suis également favorable à ce que l'on prévoie des lieux pour que les EHS puissent « récupérer ». D'après ce que j'en sais, pour les électrosensibles, la disparition des troubles n'est possible qu'en supprimant complètement l'exposition aux ondes. Bien entendu, il faudrait toujours prévoir un accompagnement médical, car l'idée est que ces zones blanches aient une utilité pour les chercheurs.

GT : Nous pensons tous au projet qui est actuellement porté par Michèle RIVASI. Les EHS pourraient disposer d'un lieu où ils pourraient se ressourcer, pendant une durée qui serait de toute façon limitée – étant donné que ce lieu ne pourrait pas être maintenu ouvert à longueur d'année. Ce même lieu pourrait aussi être utilisé par des chercheurs. Deux idées s'affrontent : celle qu'il serait intéressant pour les EHS de disposer de lieux où ils pourraient se ressourcer, et celle selon laquelle il ne serait guère intelligent de regrouper des EHS dans des sortes de ghettos, ce qui pourrait avoir pour effet d'amplifier leur souffrance psychologique.

MM : Je connais le lieu auquel vous avez fait référence. Il est très isolé et les conditions d'accès sont difficiles. Comme je le disais, dans le cadre d'un protocole expérimental, l'idée peut être intéressante. En revanche, j'exclus l'idée de créer des zones blanches qui serviraient à « parquer » les EHS. Une mise à l'écart, même transitoire, me semble complètement inadaptée. C'est la Société qui doit trouver les limites acceptables pour que les personnes les plus sensibles puissent continuer à vivre. Cela passe par la création de zones dans lesquelles l'exposition aux ondes serait minimisée, mais où les électrosensibles pourraient mener une vie quotidienne normale. Il s'agirait aussi de diminuer les expositions dans les transports, les administrations, etc. J'ai d'ailleurs entendu qu'une loi allait être votée pour interdire le Wi-Fi dans les écoles maternelles (NDR : en réalité, cette disposition n'a pas été adoptée, mais les bornes Wi-Fi ont été interdites dans les crèches et les garderies).

JC : Il s'agit du projet de loi Abeille.

MM : Je suis donc davantage en faveur d'une diminution des expositions dans certaines zones. Je suis également intéressée par la création de zones blanches à l'hôpital.

GT : Nous en avons pris note. Cela me semble important, car l'un des arguments que certains EHS ont invoqués pour motiver leur refus de participer à des études comme celle menée à l'hôpital Cochin était qu'ils craignaient d'être exposés à des rayonnements électromagnétiques trop intenses à l'hôpital.

J'avais quelques questions à poser à Madeleine MADORÉ. Je souhaite en premier lieu la remercier pour son témoignage à propos des bonnes relations que l'Anses entretient avec son association. Vous avez participé à l'élaboration d'un programme d'investigation exploratoire, que nous venons de lancer. Nous avons discuté à l'époque du cahier des charges de ce projet.

Je suis très content que Jean-Pierre MARC-VERGNES ne soit pas là – je sais qu'il est très modeste –, car cela me donne l'occasion de souligner que dans le rapport de 2009, il avait mis en évidence la problématique des EHS. Nous avons été parmi les premiers à reconnaître que certains individus étaient malades, et que nous devons nous en occuper, même si nous ignorons les mécanismes de leur maladie.

J'ai noté que vous aviez employé le terme « exposome » à plusieurs reprises au cours de vos interventions. J'aurai quelques questions à vous poser à ce sujet. En tant que biologiste, je sais parfaitement ce qu'est le génome, mais je ne connais pas la définition du mot « exposome ».

MM : Il faudra la connaître ! Un groupe de travail a abordé ce sujet dans le cadre du PNSE 3.

GT : Je tairai le nom des collègues qui ont explosé de rire en entendant ce terme...

MM : Nous ne souhaitons pas perdre de temps. Si un sujet ne peut pas être abordé avec vous, autant passer à autre chose. Il sera très long d'obtenir des résultats à propos de l'exposome. La seule solution qui me semble praticable à l'heure actuelle est de mener des études exploratoires dans les lieux où des patients électrosensibles se sont déclarés. On peut toujours réfléchir à un seuil d'exposition pour une longueur d'onde donnée, le résultat ne sera pas représentatif de toute manière. L'exposome me semble être un miroir aux alouettes pour la communauté scientifique et nous risquons de perdre beaucoup de temps à explorer ce terrain. Tel était le sens de mon discours tout à l'heure, mais j'ai peut-être été un peu trop rapide.

JC : Pour moi, ce n'est pas un miroir aux alouettes. Lorsque l'on fait tomber de l'eau goutte à goutte dans un verre, il finit par déborder. Je pense que le déclenchement de certaines pathologies n'est peut-être pas lié à un seuil d'exposition, mais à l'accumulation de faibles expositions sur une longue durée. Je ne sais pas ce qu'il en est en réalité, mais cette idée mérite d'être explorée.

GT : Je ne pense pas que nous devrions nous attarder sur la notion d'exposome.

MM : Je suis intéressée moi aussi par les aspects cumulatifs.

GT : Si je comprends bien, l'exposome peut être défini comme le reflet des différentes expositions.

JC : Oui, et en tenant compte des expositions tout au long de la vie.

GT : Je travaille dans le domaine des ultra-violets (d'origine naturelle ou artificielle) et il apparaît clair que la plupart des lésions causées par ces rayonnements se réparent d'elles-mêmes très vite. On peut donc avoir affaire à des phénomènes d'accumulation, mais aussi à des phénomènes de « nettoyage » avec le temps. Quoi qu'il en soit, je ne pense pas qu'il soit intéressant de s'attarder davantage sur la notion d'exposome.

J'aimerais revenir sur la question de la distinction entre les effets biologiques et les effets sanitaires. Je ne suis pas complètement d'accord avec vous. Si en montant les escaliers, mon rythme cardiaque s'accélère, il s'agit d'un effet biologique, mais pas d'un effet sanitaire, car cela ne provoque pas pour autant une tachycardie chronique.

MM : Je suis d'accord pour considérer qu'un effet sanitaire, par définition, perdure dans le temps.

GT : Un effet sanitaire peut être considéré comme un effet délétère qui ne traduit pas une adaptation. En dépassant les capacités du corps, des lésions finissent par apparaître (avec éventuellement un effet cumulatif).

Vous avez évoqué tout à l'heure l'étude Reflex, qui a soulevé de nombreux problèmes. Ce n'est pas la plus intéressante à mes yeux. Une nouvelle fois, entre montrer un effet *in vitro* et démontrer l'apparition d'une pathologie, la différence est importante. On peut observer des ruptures des molécules d'ADN, dans des conditions qui restent à déterminer, mais des mécanismes de réparation ou d'apoptose peuvent intervenir. Le fait d'observer des effets biologiques, *a fortiori*

dans des conditions expérimentales, ne signifie pas forcément que l'on a affaire à un effet sanitaire. C'est ce que nous avons écrit en 2009 et mon opinion n'a pas évolué depuis.

MM : Je ne suis pas du tout en désaccord avec votre discours. J'observe tout d'abord que ces effets biologiques sont mesurés chez l'animal et non chez l'homme.

GT : Pour l'étude Reflex, les sujets étaient humains.

MM : Les effets biologiques sont étudiés sur une durée limitée, mais qu'en est-il pour une exposition à long terme ? Pensez-vous que l'on puisse analyser une exposition prolongée de la même façon d'une exposition ponctuelle en laboratoire ? Je ne pense pas. Je pense que si les individus sont soumis à des effets biologiques qui perturbent sa physiologie en permanence, un phénomène cumulatif n'est pas à exclure. La capacité d'adaptation finirait par être dépassée et des troubles fonctionnels apparaîtraient, provoquant des maladies chroniques.

GT : Tout dépend aussi de la nature du *stimulus*. Ainsi, durant l'été, le corps humain est exposé à la chaleur pendant trois mois, et doit s'adapter, mais il se désadapte ensuite sans aucun problème. On ne peut donc pas parler d'un effet sanitaire étant donné qu'il s'agit d'un mécanisme biologique tout à fait normal. De même pour le bruit : on observe une réversibilité de la fréquence cardiaque. Le corps d'un individu soumis à un bruit intense réagit en augmentant son rythme cardiaque et par un phénomène de vasoconstriction, mais ces effets disparaissent quand l'exposition au bruit cesse.

Cela montre donc que l'organisme est capable de s'adapter puis de se désadapter à une contrainte. J'ignore si cela reste valable pour les ondes. Nous avons par exemple observé chez les rats qu'une exposition à des ondes électromagnétiques pendant trois semaines provoquait une perturbation de leur sommeil, mais j'ignore si l'on peut parler d'un effet sanitaire.

MM : Je pense qu'il faudra mener les analyses un peu plus loin. Comme vous l'indiquiez, l'état des patients peut s'améliorer une fois que l'exposition cesse, et c'est d'ailleurs ce que l'on observe avec les électrosensibles lorsqu'ils ne sont plus exposés aux rayonnements électromagnétiques. Le problème est que dans leur vie quotidienne, ils y sont exposés en permanence.

GT : Vous parliez de réversibilité en ce qui concerne les lésions provoquées par les rayonnements ultra-violet. Pourtant, les coups de soleil reçus pendant l'enfance sont susceptibles de favoriser l'apparition de mélanomes vers 40 ou 50 ans.

GT : Comme je le disais, tout dépend de la nature du *stimulus*.

GT : Nous ne connaissons qu'aujourd'hui les dangers du soleil. Lorsque j'étais enfant, mes parents ne faisaient pas en sorte que je sois protégé.

GT : Le coup de soleil est un effet sanitaire ; ce n'est pas un effet biologique.

GT : Nous savons aussi que les systèmes qui permettent de réparer les lésions de notre ADN fonctionnent de moins en moins bien au fil du temps, les anomalies s'accumulent dans notre génome, et c'est ce qui provoque notre vieillissement.

GT : Je comprends bien ce que sont les zones blanches, mais pourriez-vous nous expliquer ce que vous entendez par « zones du quotidien » ?

MM : Ce sont des zones dans lesquelles l'exposition aux ondes serait plus faible et où les personnes électrosensibles pourraient vivre quotidiennement avec un meilleur confort. Je pensais au train, au métro, aux bâtiments administratifs – où les usagers doivent parfois faire la queue pendant très longtemps.

GT : Des personnes électrosensibles expliquent qu'elles ne peuvent pas se déplacer en voiture, car elles ne supportent pas les rayonnements dégagés par leur moteur.

MM : Beaucoup ne peuvent pas prendre le train. Je connais moins de personnes qui ont des difficultés à se déplacer en voiture.

GT : Que pourriez-vous proposer dans un train, par exemple ?

MM : Qu'un wagon soit aménagé sans Wi-Fi, et où les usagers seraient invités à ne pas utiliser leur téléphone portable, par exemple.

GT : Il ne s'agirait donc pas d'isoler le wagon des champs électromagnétiques générés par le train lui-même...

GT : Tout circuit électrique génère un champ électromagnétique.

MM : Je pensais aussi aux écoles, aux maternités, aux hôpitaux, etc.

GT : On dit que le niveau d'exposition doit être le plus faible possible à moins de 100 mètres des hôpitaux. Les hôpitaux ne seraient-ils pas déjà des « zones blanches » ?

MM : Je n'ai pas abordé la question des champs électromagnétiques générés par les dispositifs médicaux, un sujet très difficile. Les mesures d'éloignement sont prises pour éviter les interférences avec les dispositifs de surveillance médicale.

GT : Pour ma part, je travaille dans un service de soins pour les prématurés, où les ondes électromagnétiques sont assez intenses. J'ai d'ailleurs discuté avec un fabricant [...], à propos de ce qui serait possible pour eux. De toute manière, pour des prématurés qui pèsent entre 500 et 1 000 grammes, la préoccupation première, ce n'est pas de les protéger contre les ondes électromagnétiques, mais de les maintenir en vie. De même, j'ignore comment nous pourrions envisager de créer des zones blanches pour le SAMU. Entre deux maux, il faut choisir le moindre. Je pense que vous serez d'accord avec moi.

MM : Bien entendu, il ne s'agit pas d'abandonner les prématurés à leur sort. Pour avoir assisté un certain nombre de patients – dont certains jusqu'au bout de leur vie –, je connais assez bien le milieu hospitalier. J'ai beaucoup de déférence pour ce qui s'y passe, mais on peut toujours s'efforcer de s'améliorer. Notre société est en évolution et ces dossiers n'ont pas été traités depuis plus de cinquante ans. Nous devons nous efforcer de comprendre si l'électrosensibilité est une pathologie. Pour ma part, je n'ai pas envie d'exposer ma petite-fille au Wi-Fi dans sa crèche, car je pense que ce serait inutile. Dans les CHU, on pourrait construire des zones blanches. On pourrait se préoccuper davantage de la santé environnementale, domaine qui est resté en friche pendant longtemps. Dans le même ordre d'idée, des dispositifs pour injection contiennent du BPA et on utilise du nano-argent pour des tables à langer, ce qui ne me semble pas être une excellente idée. Le Lien était très satisfait à l'époque où le nano-argent a été introduit, car il permettait de rendre les tables à langer autonettoyantes, mais nous nous interrogeons aujourd'hui sur la toxicité de ce produit.

Cela fait très longtemps que le sujet de l'électrosensibilité a été lancé...

JC : Avec un réseau Sentinelles, nous pourrions peut-être élaborer une réponse au fil du temps. Savons-nous si le nombre de cas augmente ? Aujourd'hui, les nouveaux cas ne sont guère repérés que par des associations, mais cela ne permet pas de construire des données statistiques représentatives. Il serait pourtant intéressant de savoir si la proportion de personnes électrosensibles a tendance à augmenter.

GT : Ma réponse sera très rapide, étant donné que je m'intéresse à l'épidémiologie depuis une vingtaine d'années. Il est extrêmement difficile de répondre à votre question, dès lors que les cas ne sont pas recensés de manière exhaustive, comme c'est le cas pour le cancer, par exemple. Une enquête transversale ne peut pas suffire pour mesurer l'incidence d'une pathologie. Si nous sommes en mesure d'observer un recul de certaines formes de tumeurs cérébrales dans les pays développés grâce aux registres sur le cancer, une évaluation basée sur une enquête serait très imprécise.

Un autre problème se pose : les critères de diagnostic : on peut estimer qu'environ 5 à 10 % de la population serait modérément sensible, mais le nombre de cas où la pathologie est handicapante est beaucoup plus réduit. Avec Jean-Pierre MARC-VERGNES, nous cherchons en premier lieu à déterminer les critères de diagnostic de l'électrosensibilité.

JC : La recherche a-t-elle progressé plus vite dans d'autres pays sur cette question ?

GT : Je n'en ai pas le sentiment, d'après les rapports que j'ai pu lire.

MM : Il me semble que des avancées ont été obtenues en Autriche... Il faudrait demander l'information au collectif. Nous en avons fait allusion au sein d'un groupe de travail. Un questionnaire environnemental a même été mis en place. L'État de l'Ontario travaille également sur une démarche de reconnaissance des maladies environnementales émergentes.

GT : Dans la mesure où il n'existe pas de consensus international sur les critères de diagnostic, nous ne pouvons pas comparer les statistiques d'un pays à l'autre. Rien ne nous permet de transposer la situation de l'Autriche à la France, par exemple.

JC : Certains prétendent que les personnes atteintes sont peu nombreuses, et que pour la plupart, le problème est plutôt d'ordre psychique. D'autres disent qu'il est impossible d'effectuer des mesures fiables. À ce régime, nous risquons de tourner en rond.

MM : À travers la création d'un réseau Sentinelles, il ne s'agirait pas de créer un registre, car je sais que de manière générale, nous ne disposons pas de registres pour de nombreuses pathologies. Vous nous demandiez : « Pensez-vous que l'on puisse confirmer médicalement le diagnostic ? Si oui, comment ? Comment expliquez-vous que tous les médecins n'utilisent pas les mêmes tests pour fonder leur diagnostic ? » Le réseau Sentinelles permettrait d'évoluer par rapport au mode de fonctionnement actuel, qui relève plus de l'artisanat. La plupart des médecins ne s'intéressent pas à la santé environnementale, étant donné qu'il n'existe aucune recommandation des agences en la matière : la HAS et la DGS sont silencieuses sur ce sujet et le médecin lambda est lui aussi silencieux. Il se contente de soigner les symptômes, sans chercher à identifier leur cause. Je les comprends très bien, car l'entreprise serait très compliquée. Les médecins auraient besoin d'une aide externe.

J'insiste également sur le fait que ceux qui connaissent le mieux la maladie, ce sont les patients. Ils sont experts dans leur pathologie et apportent des informations à leur médecin. Il en est de même pour les maladies rares : ce sont les malades qui enseignent leur maladie aux médecins, car ces derniers ne les ont pas étudiées en faculté de médecine.

Je vois les médecins qui s'occupent des EHS comme des lanceurs d'alertes qu'il serait utile d'intégrer à ce réseau Sentinelles. Des généralistes s'interrogent sur le sujet et cherchent des réponses. Comme le soulignait José, nous risquons de tourner en rond pendant encore très longtemps. Nous sommes toutes les deux impliquées sur le sujet depuis de nombreuses années et l'absence de progrès finit par nous lasser. Nous devons absolument trouver un système innovant.

JC : Sachant que pendant ce temps, des individus en profitent pour écouler leur camelote... Même si nous n'avons pas les réponses à toutes les questions, nous avons besoin d'une base sérieuse.

MM : Nous laissons la porte ouverte aux charlatans et à l'écobusiness.

GT : Nous avons souhaité vous poser un certain nombre de questions, afin que vous puissiez nous éclairer. Les questions économiques sont un autre sujet.

JC : Nous tenons à insister sur le fait que nous commençons à être excédées par la situation actuelle.

GT : La Répression des fraudes pourrait intervenir pour les affaires qui relèvent de l'escroquerie.

JC : Vous avez le droit d'émettre des recommandations aux administrations compétentes.

GT : Ce n'est pas réellement notre prérogative, mais en tant qu'associations, vous pouvez les interpeller. Notre rôle est d'essayer d'établir une vérité scientifique. Par ailleurs, si la science peut montrer – parfois avec difficulté – que quelque chose existe, il est impossible de démontrer scientifiquement que quelque chose n'existe pas. J'aime beaucoup l'histoire de la théière de Russell, mais elle est malheureusement très vraie (NDR : Russell considérait l'hypothèse d'une théière qui graviterait entre les orbites de la Terre et de Mars et se demandait si le fait que cette hypothèse était invérifiable – il n'existe aucun télescope capable de voir une théière à une telle distance – pouvait justifier que l'on impose la croyance d'une théière qui évoluerait dans l'espace interplanétaire).

Réponses écrites de Générations futures - 16 février 2015

Laurent Le Guyader

Intérêt pour la question de l'électrohypersensibilité

Depuis quand vous intéressez-vous à la question de l'électrohypersensibilité ?

2008

Quelles sont les raisons qui vous ont amenées à vous y intéresser et à soutenir les personnes se plaignant d'hypersensibilité électromagnétique ?

1°) curiosité.

2°) prise en compte de la souffrance.

3°) recherche des causes réelles de cette souffrance.

4°) discrimination des causes entre hautes fréquences, moyenne et basse fréquences (car je suis un promoteur des lampes fluo-compactes qui ont souvent été accusées d'être de émetteurs problématiques.) Depuis j'ai découvert que même les champs électriques à 50Hz pouvait gêner le sommeil, alors que j'étais persuadé que seul le champ magnétique à 50Hz perturbait le sommeil.

Vivre en tant qu'EHS

Que signifie concrètement selon vous le fait de souffrir d'EHS ?

Malaises divers dans certaines situations ou certains endroits, ou état dégradé pour cause de pollution électromagnétique non directement ressentie (souvent accompagné d'atteinte au système immunitaire pour d'autres raisons que la pollution électromagnétique.) Dans ce dernier cas, il s'agit plutôt de SICEM, mais je ne me sens pas autorisé à distinguer les deux cas dans ce questionnaire, même si vous considérez peut-être que je suis parfois hors-sujet.

Quelles sont les manifestations symptomatiques ressenties ?

Le plus souvent « irritations » cutanées, céphalées.

Dans le cas d'exposition supérieure à 10V/m chez un sujet : céphalées, nausées, vertiges, et absence de symptômes en dessous de 2V/m.

Selon vous, peut-on rapprocher les symptômes de l'EHS de ceux d'autres intolérances environnementales ?

MCS, SICEM et puisque c'est distinct, car c'est souvent lié (en général : MCS d'abord, SICEM puis EHS ensuite).

À votre connaissance, les sujets EHS font-ils une distinction entre les différentes sources de RF, subies, choisies (téléphone mobile vs antennes, etc.) ?

Je ne connais pas de vrais EHS qui utilisent le téléphone portable. Donc, apparemment, ils font la distinction entre voie montante et voie descendante. Plus sérieusement, ils font très bien la relation entre la puissance reçue et leurs symptômes, même si la durée est aussi à prendre en compte.

Mais il y a parfois une question de délais de relation « réception-symptômes » ce qui fausse certaines expériences mal conçues ou, plutôt, expériences conçues pour démontrer qu'il n'y a pas de relation.

De façon à faire durer la recherche ? Je ne sais pas. En tout cas, pour moi ça y ressemble.

Pour le « etc » il est vrai qu'il y a, peut-être, parfois de la confusion. Il suffirait de me donner les moyens de faire le tri, et je vous démontrerai quelles sont les vrai-e-s EHS, et à quelles fréquences ils ou elles sont sensibles.

Quel est l'impact des symptômes de l'EHS sur la vie sociale des personnes qui en souffrent (travail, famille, etc.) ?

Isolement, autrement dit, donc perte de toute vie sociale, perte de confiance en soi, obsession par manque de « contradiction » du fait de l'isolement. Au bout d'un certains temps, il est trop tard pour discuter : il n'y a plus de raisonnement.

Comment les symptômes évoluent-ils ? de façon à peu près stable ou bien par crises (de quelques heures), par poussées (de quelques jours à quelques semaines) entrecoupées ou non de rémissions plus ou moins complètes ? Y a-t-il une tendance à l'aggravation, à la stagnation ? Connaissez-vous des cas de rémission prolongée (plusieurs mois) ou de guérison ?

L'évolution des symptômes est très liée à :

- La pollution en générale (électromagnétique, chimique, biologique)
- La (mauvaise) nutrition (liée au problème d'isolement et de peur d'affronter l'environnement pollué des magasins ou le chemin jusqu'au magasin.)
- La qualité du sommeil (demander à René de Cèze ce qu'il en pense depuis qu'il a découvert l'effet des ondes sur le sommeil paradoxal des rats),
- les autres sources de stress oxydatifs (conflits, inhibition de l'action, ...)

(C'est sûr que des rats en cage ne subissent pas toutes ces variables.)

Il semble qu'il y ait des cas de rémissions, par exemple quand une maladie de Lyme est bien traitée.

Pour les céphalées systématiques à côté d'une base de DECT, la simple mise à distance règle définitivement le problème. Donc, il est difficile de savoir ensuite, sauf à demander aux personnes de jouer au cobaye, de savoir si le symptôme reviendrait avec une exposition identique à celle qui provoquait les symptômes plusieurs mois avant.

Quelles sont les conséquences de la controverse sur l'EHS pour les personnes concernées ?

Parfois de la colère due au déni de réalité de leur souffrance. Mais plus souvent, ces personnes ne n'ont plus l'énergie de se mettre en colère.

Diagnostic

Comment les personnes en arrivent-elles à se considérer EHS (rôle des proches, de la presse écrite et audio-visuelle, d'internet vs rôle des médecins) ?

Je n'ai jamais eu connaissance d'une influence positive des proches. C'est plutôt le contraire : la non-reconnaissance par les proches peut être à l'origine de conflit qui peut aggraver la situation (et donc la sensibilité, si la « pollution » aux radicaux libres aggrave l'EHS. Ce que je crois, puisque le système immunitaire est perturbé dans ce cas).

Je n'ai jamais eu connaissance d'un effet déclencheur de la presse écrite ou audo-visuelle chez de **vrais** EHS. Mais il est vrai que de **faux** EHS s'en servent.

Pour internet, c'est plus mitigé. Je ne pense pas que ce soit une cause, mais ça renforce, et parfois ça permet la transmission d'idées « délirantes » (comme les morgellons à fibre bleue).

Rôle des médecins :

Ceux que je connais font souvent le rapprochement entre symptômes et pollution aux métaux lourds (amalgames dentaires –mercure argent étain cuivre- ou autres.) Depuis quelques années, du fait de la progression de la borréliose, certains médecins font le rapprochement. De fait, il semble qu'après un traitement de la borréliose, l'EHS est parfois moins sensible.

Leur arrive-t-il d'en douter et d'envisager d'autres diagnostics ?

Je ne sais pas.

Pensez-vous que l'on puisse confirmer médicalement le diagnostic ? Si oui, comment ?

J'attends les résultats d'une étude en cours sur la sensibilité cutanée aux micro-courants. Car les autres moyens sont sujets à caution.

Je rencontre parfois des personnes qui savent me dire s'il y a de la tension 50Hz, même sans courant, sur un fil électrique à quelques cm d'eux. Et certains dorment mieux après qu'on ait fortement diminué un champ électrique à la tête de leur lit.

Que pensez-vous du fait qu'aucun médecin n'utilise le même test pour porter le diagnostic de l'EHS (par exemple, les tests de déséquilibre neuro-végétatif pour le Pr von Klitzing en Allemagne, l'« encéphaloscanner » pour le Pr Belpomme ou les points cutanés pour les Drs Tournesac et Rosa) ?

Heureusement que certains médecins ont cherché à objectiver le problème, car on ne pouvait évidemment pas compter sur l'Etat (complice, de fait, des opérateurs). L'encéphaloscanner souffre de faiblesses méthodologiques, mais permet malgré tout de constater des évolutions de l'état des patients. Je ne connais pas les autres tests.

Le fait que des médecins portent ce diagnostic et prennent les personnes électrohypersensibles en charge vous semble-t-il bénéfique pour la santé de ces personnes ? Connaissez-vous beaucoup de médecins qui le font ?

J'en connais un. Et je sais qu'un autre obtient aussi de bons résultats. Mais ce deuxième est tellement occupé que je n'ai pas pu le rencontrer.

Que pensez-vous de la décision du ministère de la santé de confier aux consultations de pathologie professionnelle des CHU la prise en charge médicale des personnes présentant une EHS ?

Depuis que je sais que des techniciens d'opérateurs de téléphonie mobile, ont des symptômes lors de leur travail près des antennes relais, alors que les mesures faites lors de leur travail donnent des valeurs basses (anormalement basses de mon point de vue de diagnostiqueur), je trouve que c'est une EXCELLENTE chose. MAIS, à une condition : que les techniciens les plus concernés soient consultés. Récemment, j'ai fait découvrir à des salariés d'ErDF, le niveau de champ magnétique dans lequel ils travaillaient parfois. Ils ne s'étaient jamais posé la question auparavant.

Stratégies des EHS**Quelles sont les stratégies que les hypersensibles déploient contre leur mal : soins, mise à distance, médecines douces (acupuncture, mésothérapie, ostéopathie, prise en charge psychologique, etc.) séjours en zones blanches, compléments alimentaires, etc... ? Quelle est leur efficacité selon vous ?**

L'efficacité des compléments alimentaires semble réelle dans certains cas (surtout s'ils sont anti-oxydants ou « anti-age »). Mais il a parfois une dénutrition qui peut être réglée par une

alimentation équilibrée. Il y a au moins une thérapie qui est absolument incroyable et dont je ne parlerai pas pour ne pas qu'elle soit interdite (1), qui remettent les EHS sur pieds, au moins de façon provisoire (avec des symptômes de dépollution aigüe assez spectaculaire).

Quels sont les dispositifs anti-ondes utilisés par les EHS (protections individuelles et de l'habitat) ?

Blindage des murs (peinture conductrice) et fenêtres (voiles métallisés) pour ceux qui en ont les moyens. Couvertures de survie pour les autres. Je n'en connais pas qui acceptent de s'habiller comme des apiculteurs ou des cosmonautes. Est-ce que vous l'accepteriez vous-mêmes ? Mais certains ont des tissus métallisés quand ça se porte discrètement. Discrètement, à part le fait que ça jauni...

Sur ces différentes possibilités, quelle est la position de votre association ?

R : Si les gens se portent mieux avec, je suis mal placé pour en dire autre chose que : c'est eux qui savent. Hormis le fait que j'ai vérifié que les protections de type « écran » sont efficaces, contre les ondes, mais je n'ai jamais trouvé d'effet, avec mes appareils de mesures, sur les protections de type « magique ».

Projets

Quelles seraient, selon vous, les modalités de prise en charge à mettre en place pour les EHS dans le système de soins ?

1°) zone blanche (BF et HF) pour qu'ils se reposent. Bonne alimentation. Activité physique. Pas de stress oxydatif.

2°) Reconnaissance de leur état. Activités socialisantes. Ecoute, puis un zeste de psychothérapie.

3°) Préparation à la sortie, éventuellement pour aller dans un autre lieu que celui d'origine.

Quels projets concernant les EHS soutenez-vous ?

Une terre pour les EHS. Y en a-t-il d'autres ? Si oui je veux bien les examiner (en faire un diagnostic de pollution EM et une analyse).

Comment envisagez-vous l'application du principe de précaution ? Quelles mesures de prévention vous semblent souhaitables pour les EHS ? Pour quelles raisons ?

1°) Arrêter la suppression des cabines téléphoniques pour éviter que tout le monde (sauf les EHS et les résistants ou cohérents comme moi) soient obligés de s'équiper de téléphones cellulaires. Car par solidarité avec les personnes atteintes de SICEM ou les EHS, je n'ai pas de téléphone cellulaire.

Ceci dit, on peut très bien remplacer un triplet de cabines vitrées par un poste téléphonique sous abri, non vitré. La suppression des cabines téléphoniques ne répond pas à un argument économique. Il s'agit d'un asservissement au Dieu « progrès-technique ».

2°) Suppression des points atypiques, c'est-à-dire : pas d'habitant soumis à plus de 2V/m (ou moins s'il y a des plaintes) venant des antennes relais. Et simultanément, diminution des émissions intra-domicile. Obligation de configuration en sortie d'usine des téléphones DECT en mode Eco-DECT et Eco-DECT+. Un bouton de commutation de la Wi-Fi obligatoire sur tous les appareils équipés, et inhibition après chaque mise sous tension (autrement dit : activation de la Wi-Fi uniquement par action volontaire).

3°) Information systématique de la zone à niveau supérieur à 2V/m dans les zones d'utilisation continue des émetteurs indoor (hôpitaux, bibliothèque, ...).

Êtes-vous en faveur de projets de "zones blanches" ? Si oui, pour quelles raisons ? et selon quelles modalités : localisation géographique, nombre de sujets accueillis, support sanitaire ?

Très favorable.

Au moins pour faire une discrimination entre vrais et faux EHS (après quelques semaines de séjour).

Le nombre de place devrait être de l'ordre du millier, avec des conditions de vie que seuls les EHS peuvent définir.

Avez-vous entendu parler de l'immeuble pour EHS de Zurich ? Qu'en pensez-vous ?

Problème de pollution aux COV de tout immeuble récent. C'est bêta. Pour ceux qui n'ont pas compris que la MCS et l'EHS ont un rapport du côté du système immunitaire, il faut les envoyer s'occuper d'autre chose.

Cette initiative est-elle meilleure, comparable ou moins bien que celle de créer des zones blanches ?

Il fallait bien essayer. Apparemment c'est raté. Mais je n'ai pas de nouvelles récentes pour pouvoir en être sûr.

Connaissez-vous d'autres expériences de ce type ? Si oui, lesquelles ?

J'aimerais bien connaître d'autres expériences.

Faudrait-il, selon vous, reconnaître l'électrohypersensibilité comme handicap (selon la définition de la Classification Internationale des Handicaps -CIH- créée en 1980) ?

Je ne suis ni juriste, ni EHS et n'ai pas de SICEM. Donc je ne suis pas compétent pour répondre.

Quelles seraient les actions prioritaires à entreprendre (recherche, encadrement législatif ou réglementaire, incitation économique, information, protection des personnes sensibles, etc.) en faveur des EHS ?

1°) Arrêter de dilapider de l'argent dans des APR qui servent à noyer le poisson. Pour flécher l'argent sur des PIE.

2°) Arrêter de croire que la société va se sortir d'une situation non durable par des ajouts de pseudo-solution technologiques. Et arrêter de croire que la croissance économique va revenir en pressurant les gens pour qu'ils rament plus fort.

-Que pensez-vous du statut des EHS dans les autres pays européens ?

R : En Suède, premiers exposés, premiers pris en compte. Le statut des EHS est apparemment correct.

Mais l'économie suédoise ne repose pas sur le développement des NTIC et l'être humain n'y est pas au service de l'économie. Ceci explique cela.

Expertise**Quels sont les éléments (publications, arguments scientifiques, témoignages, personnalités compétentes) qui, selon vous, permettraient de relier l'électrohypersensibilité à l'exposition aux ondes ?**

Les travaux de scientifiques en France qui ont perdu leur budget de recherche quand ils ont trouvé des choses dérangementes. Je ne veux pas participer à leur « enfoncement », donc je ne les citerai pas. Sauf [...] qui ne risque pas de découvrir de nouveaux effets, à moins qu'il ait évolué.

A l'étranger il y a au moins Dirk Adang dont le nom me revient à l'instant. Mais de toute façon, aucune étude expérimentale n'est faite sur des sujets multi-pollués, stressés et malnutris. Ce sont pourtant surtout ces sujets qui sont EHS. Et aucune étude épidémiologique n'est plus pertinente, compte tenu de la multitude de facteurs confondants et de l'absence de point zéro. Bien joué de la part de l'industrie.

Associations

Il existe au moins une dizaine d'associations militant en faveur des personnes EHS. Pourquoi selon vous ? Cette dispersion ne nuit-elle pas à votre cause ?

Ce n'est pas ma cause, ni celle de Générations Futures, qui dénonce les pollutions, mais qui n'a pas vocation à assister les pollués, simplement parce qu'elle n'a déjà pas les moyens de faire suffisamment bien ce qu'elle fait. Je peux parfois, à mon compte, pour des raisons d'humanité, assister des personnes, mais pas par militance.

Qu'est-ce qui empêche les éventuels regroupements ?

Les points de vue différents (les dirigeants peuvent être EHS ou pas, avoir un SICEM ou pas), les stratégies différentes, les égos des dirigeants, les distances et les situations géographiques, les peurs d'être trop radicaux, ou pas. La dépendance aux subventions, ou pas. Tout cela n'étant que des hypothèses.

Vous-même, avez-vous été à l'origine de la création de l'association que vous représentez aujourd'hui, avez-vous seulement participé à sa création (à l'initiative d'une autre personne ou collectivement), ou bien y avez-vous adhéré après sa création ?

Adhérent 4 ans après la création, puis administrateur, puis secrétaire. Aujourd'hui : simple adhérent

Avez-vous été membre d'une autre association avant de créer ou d'adhérer à celle que vous représentez aujourd'hui ? Si oui, pourquoi l'avez-vous quittée ?

J'ai été adhérent de beaucoup d'associations, voire administrateur, mais quand je n'ai plus été adhérents c'est pour des raisons diverses :

limite de capacités à payer les cotisations,

fin de vie de l'association,

démission pour protéger l'association suite à une action pour laquelle je n'étais pas mandaté,

manque de temps pour suivre la vie de l'association (par gestion des priorités).

J'ai été membre de collectifs, pour des raisons purement scientifiques qui sont expliquées dans un document dont la valeur scientifique est irréfutable, bien que toujours pas reconnue par les instances officielles. Ou de collectifs dont la Justice a reconnu l'état de nécessité.

Autre

En qui les personnes EHS ont-elles confiance ? Comment améliorer la confiance vis-à-vis des différents acteurs (scientifiques, agences sanitaires, politiques, etc.) ?

En évitant d'expliquer leur problème d'abord par la psychologie. Je ne dis pas que certains n'affabulent pas. Le jour où on aura un enregistreur de pollution EM selon le cahier des charges qui était étudié par les participants du CDRFS chargé de ça, on pourra faire un bon travail d'objectivation.

Autres points que vous jugeriez utile d'aborder ?

J'attends avec impatience les résultats de l'étude de sensibilité cutanée aux micro-courants.

1 : comme a été interdite la thérapie anti-tumorale par les ondes de Lakowsky. Interdite pour une bonne et de mauvaises raisons. La bonne : elle perturbait les récepteurs radios. Les mauvaises : on ne comprenait pas comment ça fonctionnait au niveau cellulaire parce qu'on n'avait pas les moyens de le comprendre à l'époque. De plus en cas de traitement à un état de vascularisation trop avancé des tumeurs, ça se terminait par la mort par hémorragie au niveau de la tumeur en régression. Il aurait suffi, à l'époque, d'avoir des chambres anéchoïdes plus nombreuses pour traiter plus tôt. Ceci dit, aujourd'hui avec la quantité de glucides que contiennent les patients, il n'est pas certain que cette thérapie suffirait.

En général, il existe des thérapies par les ondes qui ont des bénéfices. C'est la preuve que les ondes (certaines en ELF, d'autres en HF) ont aussi des effets à des niveaux athermiques. Mais quand elles sont utilisées, c'est avec une balance bénéfice-risque. Personne n'a parlé de balance bénéfice-risque pour les antennes relais.

Audition téléphonique de l'association Zone Blanche - 31 mars 2015

Étaient présents :

Experts du Groupe de Travail au téléphone (GT)

Membres de l'Anses (Anses)

Invité par téléphone : Jacqueline Collard (JC)

Anses : Bonjour, madame Collard.

JC : Bonjour à tous. Bienvenue. Nous allons nous efforcer d'être efficaces dans nos propositions.

Anses : Merci d'avoir accepté notre invitation. Nous disposons d'une heure pour l'audition. Avez-vous bien reçu la liste des questions ?

JC : Tout à fait. Nous allons essayer de nous plier à vos demandes et d'avancer sur le projet. Je vous remercie de votre proposition.

GT : Je disais à l'instant que vous étiez trésorière de l'association « Zones blanches » qui a porté le projet, mais vous êtes aussi présidente du SERA.

JC : Tout à fait. À ce titre, je suis membre du comité de dialogue radiofréquences à l'Anses.

GT : Votre association ne se préoccupe donc pas que des personnes hypersensibles aux champs électromagnétiques.

JC : Loin s'en faut ! C'est une des problématiques, mais c'est loin d'être la seule. Nous sommes néanmoins souvent sollicités.

GT : Je le pense, en effet. Pour que vous soyez impliqués à ce point dans le projet, il faut tout de même que cette question vous préoccupe. C'est précisément l'objet de la première question que nous vous avons adressée : « *Depuis quand et pour quelles raisons vous intéressez-vous à ces personnes ?* »

JC : Lorsque j'ai créé l'association – j'ai fait partie des membres fondateurs – en 2007, j'avais très vaguement entendu parler de cette problématique. Aucune personne autour de moi n'avait la malchance d'être touchée. Petit à petit, beaucoup de gens ont adhéré à l'association voyant que nous nous interrogeons sur le problème de l'hypersensibilité chimique. Ils m'ont demandé si nous nous intéressions à l'hypersensibilité physique. J'ai beaucoup travaillé le sujet pour m'en informer, me renseigner auprès de ces personnes, connaître le type de pathologie dont cela relevait et les symptômes. Et surtout, un médecin est entré dans le conseil d'administration qui est lui-même hyper électrosensible. J'ai donc compris très rapidement qu'il s'agissait de quelque chose d'important, qui n'était pas encore vraiment élucidé en France.

GT : Très bien. Nous étions ensemble à Saint-Julien-en-Beauchêne. Vous étiez sensibilisée à tous ces sujets. Vous estimez donc que la question est suffisamment importante pour vous impliquer dans ce projet de zone blanche à Saint-Julien, n'est-ce pas ?

JC : Face au désarroi des personnes concernées par ce problème et en tant que vice-présidente de l'association « Santé environnement France » à Aix-en-Provence, je constate que de plus en plus de personnes font appel à nous et appellent au secours en nous demandant de les accompagner pour savoir qui est en mesure de leur venir en aide sur le plan des soins et de la préservation. D'où le fait que nous ayons investigué pour connaître les moyens de se préserver. Lorsque nous avons organisé, en février, le grand salon Primevère à Lyon, nous avons créé une zone blanche artificielle. J'ai invité les élus, dont le président du conseil régional de Rhône-Alpes à

venir voir la différence en effectuant simplement des mesures avec les appareils que nous possédons.

GT : Quand cette réunion a-t-elle eu lieu ?

JC : Elle a eu lieu les 20 et 21 février. De l'ordre de 300 personnes qui sont passées dans la zone blanche. Il s'agit de gens de tous corps de métier. Des personnes qui travaillent dans le domaine électrique sont venues me voir. Certains connaissaient le problème et sont venus avec leur matériel.

Comme ce salon se situe dans une vraie cage de Faraday, c'est-à-dire avec un renvoi des ondes électromagnétiques sur toutes les parties métalliques, qui sont énormes, les personnes qui sont hyper électrosensibles ont beaucoup de mal à y rester et à tenir le salon. Nous avons constaté ce fait au cours des années précédentes. D'où l'idée de créer, simplement avec du tissu spécifique de préservation, une tente dans laquelle on pouvait entrer. Il était possible d'effectuer des mesures à l'intérieur et à l'extérieur. On voyait bien la différence puisque l'exposition était divisée par dix.

Anses Vous indiquez que vous êtes souvent sollicités. Assurez-vous des permanences téléphoniques au sein de votre association ?

JC : Nous avons 2 000 adhérents et nous recevons environ 300 appels téléphoniques par mois pour l'association, dont un dixième ou un cinquième concernent les champs électromagnétiques. Ce n'est absolument pas la seule problématique. En revanche, on fait de plus en plus appel à nous pour effectuer des interventions scolaires, pour sensibiliser les élèves sur les précautions à prendre. Par exemple, j'ai fait « la journée sans portable » dans un lycée à Villefranche-sur-Saône où, devant 2 500 élèves, sont passés en boucle simplement des indices de prévention. Je crois beaucoup à l'aspect pédagogique, au fait d'essayer de préserver les jeunes qui sont encore plus exposés que nous le sommes, car ils l'utilisent de façon permanente, et sans précaution parce que personne ne lit les notices.

Anses Pouvez-vous préciser ce que vous appelez « indices de prévention » par rapport au portable ?

JC : Il faudrait qu'ils soient arrêtés dans les établissements scolaires, ce qui constituerait déjà une grande avancée. Tout le monde a son portable, soit en mode silencieux soit en mode avion, alors que le mieux, surtout dans un lycée de 2 500 élèves, est qu'il soit arrêté. Cela devrait être indispensable. C'est ce que nous avons demandé à travers la loi « Abeille » et qui n'a pas été entendu. Il faudrait que dans les établissements scolaires, les élèves n'aient pas l'autorisation d'avoir un portable allumé. Une étude menée il y a deux ans a montré que 60 % des élèves regardent leurs SMS en classe. Pensez-vous qu'ils puissent avoir une attitude scolaire intéressante dans ces cas-là ?

Anses : Merci d'avoir précisé cela.

Nous avons de nombreuses questions précises sur le projet de Saint-Julien-en-Beauchêne.

JC : Je suis sortie du projet, mais je souhaitais vous faire part de l'aspect pédagogique que j'entends mener autour de ce domaine.

GT : Quelle est votre formation ?

JC : Je suis professeure de physique-chimie et j'ai été chercheuse en chimie fondamentale. J'ai donc une approche assez facile des élèves et des équipes pédagogiques.

GT : Je comprends très bien votre souci sur les facteurs physico-chimiques dans l'environnement et votre souci pédagogique. C'est dans la logique de votre formation.

Nous souhaitons bien sûr mieux vous connaître, mais ce qui nous intéresse surtout, c'est le projet de zone blanche. Vous avez constaté que nous avons posé de nombreuses questions. Nous avons entendu Mme Rivasi en septembre dernier. J'ai fait un rapport sur les contacts divers que j'ai eus avec celle-ci. J'ai transmis cela à la direction de l'Anses. Je n'ai pas de retour précis à ce

niveau. Nous savions toutefois qu'il y avait un dépôt de dossiers de candidatures à la CAF pour le 31 mars, donc, pour aujourd'hui. Ce dossier a-t-il été déposé ?

JC : Je n'ai pas eu de contact avec les services de Mme RIVASI dernièrement. Je ne peux donc pas vous répondre.

Je n'ai pas eu de contact avec Justine Arnaud aujourd'hui. Je ne sais donc pas si elle a fait le nécessaire, mais je pense qu'elle a été suffisamment vigilante pour avoir déposé le dossier en temps et en heure.

GT : Très bien. Nous souhaitons savoir, si, dans le cas où le projet ne serait pas retenu par la CAF, vous aviez une solution alternative.

JC : Il est prévu que nous en trouvions d'autres. D'autres lieux nous ont été proposés, pour l'instant sans achat de terrain, mais simplement des zones, au moins pour que les personnes en difficultés puissent récupérer un peu. Et ce, en particulier en période estivale, car en période hivernale, on a tout de même besoin d'un hébergement de plus grande qualité.

GT : Ce qui est intéressant à Saint-Julien, c'est qu'il s'y trouve des bâtiments que l'on peut qualifier de magnifiques.

JC : Oui, d'une part, et d'autre part – j'ai eu l'occasion d'en discuter avec le président de la CAF Rhône-Alpes – la CAF des Bouches-du-Rhône vend l'ensemble de son immobilier en raison de grandes difficultés budgétaires.

GT : Il s'agit donc d'une vente, c'est cela ? Mme Rivasi nous avait parlé d'un bail emphytéotique.

JC : C'est ce que m'a indiqué le président de la CAF. Je n'ai pas vraiment regardé de près. Je suis tout de même très occupée, comme vous pouvez vous en douter. Même si j'ai le titre de trésorière, je me suis peu préoccupée des aspects purement financiers. J'ai laissé aux personnes compétentes la capacité d'étudier cela de près. En revanche, je peux confirmer que pour l'instant, on ne m'a rien demandé de signer.

GT : Si le projet est retenu, un calendrier de mise en place est-il prévu ?

JC : Il conviendra de dresser un bilan des travaux à réaliser sur les maisons. Nous souhaiterions – nous vous en avons d'ailleurs parlé dans ce sens, monsieur Marc-Vergnes – créer un mini-centre de santé pour qu'une étude soit menée d'un point de vue à la fois logistique, pour un endroit qui dispose de peu de capacités de soins, et de suivi des personnes présentes.

GT : J'ai reçu il y a quelque temps déjà, de la part de Justine Arnaud, la liste des médecins libéraux, des infirmières libérales et des hôpitaux qui se trouvent dans les environs. Avez-vous eu connaissance de cette liste ?

JC : Non, je ne l'ai pas eue. Je siège à la Commission de prévention de l'agence régionale de santé Rhône-Alpes et je sais que le gros problème est celui des déserts médicaux. Je pense que dans ce secteur, il y a peu de médecins. Il faut surtout essayer de regrouper les spécialités pour que le corps soignant puisse travailler dans de bonnes conditions. De plus, compte tenu du type de malades que sont les hyper électrosensibles, il faut tout de même avoir une grande écoute de leur problématique qui n'est pas celle qu'ils ont l'habitude de côtoyer.

GT : Oui, je le pense aussi.

La liste présente des chiffres, une quinzaine d'infirmières, etc., mais est-ce sur l'ensemble du département ?

JC : C'est certainement sur le département. Il s'agit des Hautes-Alpes et ces départements, comme la Drome, sont souvent en déficit sanitaire.

GT : Vous parlez de mini-centre de santé. Je pense qu'il y a d'abord à faire le bilan précis.

JC : Bien entendu, et cela, avec l'ARS. On ne peut pas envisager de faire cela dans son coin.

Anses : Avez-vous déjà eu des contacts avec l'ARS concernant ce projet ?

JC : Personnellement, non. Autant je travaille beaucoup avec l'ARS Rhône-Alpes, autant il s'agit là de l'ARS PACA. Il faut prendre des rendez-vous en amont. Je ne les ai pas eus, mais j'imagine que les services de Michèle Rivasi ont eu des contacts avec le département des Hautes-Alpes, avec le département de la Drome et avec les services sanitaires.

GT : Lors des réunions qui ont eu lieu à Saint-Julien-en-Beauchêne ou à Valence, un représentant du département a toujours été présent, qui suit le sujet de près.

JC : Oui. Comme dans d'autres actions que nous menons, nous voulons vraiment qu'il y ait une pluralité d'acteurs et une transparence de ce qui est fait afin que tout le monde participe à la hauteur de ses compétences.

GT : Indépendamment de tous ces partenaires, une question se pose immédiatement, que nous avons insérée dans le chapitre « cahier des charges » et qui est la suivante : « *Avez-vous eu l'occasion de vous inspirer d'autres lieux ou bâtiments pour ce projet ?* »

JC : Non, parce qu'il n'y en a pas en France. Il me semble qu'un bâtiment a été monté à Zurich, mais pour les NCS. Par contre, il en existe au Canada. Nous avons un centre à Aix-en-Provence qui travaille beaucoup plus sur les aspects cancérologiques. Nous essayons d'identifier les personnes qui ont monté des projets alternatifs, si je puis dire, c'est-à-dire des projets spécifiques sur une thématique. Sachant qu'en ce qui concerne les ondes électromagnétiques, nous avons autour de nous plusieurs spécialistes en bioélectronique ou en bioélectrique, qui savent comment faire pour rendre un lieu plus apte à ce genre de problématiques.

Anses : Peut-on vous demander qui sont ces personnes ?

JC : Il n'y en a pas tant que cela. André Lefranc est en Normandie. Il y a l'équipe de Rennes... J'en ne me souviens plus du nom. À l'occasion, je vous transmettrai les listes. Je ne les ai pas sous les yeux.

Anses : Ce sont des scientifiques qui travaillent avec vous sur le projet, c'est cela ?

JC : Non, pas sur le projet. Parmi les médecins, nous avons autour de nous le professeur Belpomme, le professeur Collomb à Marignane. Nous avons quelques médecins, mais nous n'en avons pas beaucoup parce que rares sont ceux qui sont en mesure d'y voir un peu clair dans ces problématiques. Ils n'ont pas de formation spécifique sur le sujet, loin s'en faut. Ils ont même souvent du mal à entendre les personnes qui sont malades. Pour ne parler que de mon médecin traitant, qui n'est absolument pas spécialisé sur ce sujet, il m'a indiqué que de plus en plus de patients venaient l'interroger à ce propos. Il s'agit d'un médecin tout ce qu'il y a de plus classique, qui n'a pas de formation particulière, et qui est interrogé par des patients sur le fait de savoir si leur pathologie peut venir de cela. Les actions médiatiques ont été telles que lorsque les gens n'ont pas de solution à leur pathologie, ils envisagent maintenant cette possibilité, mais c'est relativement rare.

Anses : Comme vous le souligniez, les médecins ne sont pas toujours formés pour répondre.

JC : Pour en côtoyer beaucoup, je peux vous assurer que c'est absolument impressionnant. Dernièrement, le professeur Pall, biologiste américain qui donne une signification biochimique à l'hypersensibilité, qu'elle soit chimique ou physique, a participé à une soirée organisée par des médecins. Peu d'entre eux étaient capables de répondre aux questions des malades. Je me sens incapable, n'étant pas médecin, mais je suis à l'écoute de ces personnes, et je me demande comment on peut les diriger vers les personnes compétentes et comment faire en sorte qu'elles vivent mieux.

Il y a deux ans, j'ai accueilli pendant trois mois une amie qui s'est révélée hyper électrosensible. Cette amie est directrice de crèche, avec une antenne-relai installée sur la crèche. Elle habite à côté d'une ligne de TGV, donc avec des caténaires, et à côté d'un stade où étaient posées des antennes relais. Elle s'est rendu compte petit à petit de sa difficulté à travailler, de sa difficulté à beaucoup de choses, jusqu'au jour où elle a envisagé que cela pouvait provenir des antennes relais. Elle a vendu sa maison et fait construire une autre. Ce ne sont tout de même pas des éléments anodins.

GT : Nous sommes très au courant de cela au sein du groupe de travail. Nous avons consulté les sites internet où de nombreuses personnes décrivent leur vie. Lorsque je me suis rendu à Saint-Julien-en-Beauchêne, une dame m'a donné le livre qu'elle a écrit sur la question et que nous avons diffusé au sein du groupe de travail. Nous sommes donc bien informés sur le vécu de ces personnes.

J'aimerais revenir sur un point capital dans votre projet, à savoir la participation des opérateurs. Les contacts dont Mme Rivasi nous avait parlé ont-ils pu être établis ? Quel est le degré d'implication des opérateurs ? Sont-ils favorables, indifférents, hostiles ?

JC : Je n'ai pas eu de contact récent avec Mme Rivasi. Je ne peux donc pas vous répondre de façon précise. Néanmoins, je peux dire que dans le cadre du PRSE 2, j'ai mené une étude sur l'exposition d'une ville aux rayonnements électromagnétiques, quelle que soit la fréquence. Nous avons demandé aux opérateurs de nous donner des informations supérieures à celles qu'ils fournissent sur Cartoradio afin de réaliser des analyses et des modélisations avec le MEDDE CEREMA. Ils n'ont pas voulu les donner. Il est tout de même dommage qu'ils « jouent dans leur cour », minimisant les difficultés que peut occasionner la présence d'antennes. Il est pourtant extrêmement important que cette zone soit préservée, c'est-à-dire que les faisceaux ne soient pas orientés sur ce lieu.

GT : Une intervention récente du Premier ministre en direction des zones rurales, faisait état, parmi les projets et outre la création de maisons de santé, etc., de la couverture totale du territoire par les opérateurs.

JC : Je l'ai entendue comme vous. Cela dit, il faut mettre carte sur table. La téléphonie mobile représente 5 % du PIB en France. Permettre une extension des capacités est profitable à l'État, comme l'a été et l'est encore le tabac. Ce sont des mesures à double tranchant. Comme ces pathologies sont un peu plus à long terme, on n'en verra pas les effets tout de suite, par contre, on maintiendra un niveau de technique qui permettra d'aller plus loin dans la croissance. Je pense qu'il faut être vigilant. Au titre des associations que je représente, j'essaie de réfléchir aussi à ce que cela soit compatible avec la vie de tous et avec égalité. Je ne suis pas sûre qu'au fond de la zone que nous avons ciblée, on ait besoin d'installer une PME qui travaille en direct avec les informations numériques, ou alors par satellite. Les problèmes ne sont en effet pas les mêmes avec le satellite.

GT : Pour nous, à l'Anses, dans la crédibilité du projet, il y a le problème de la participation, disons de l'absence d'hostilité de la part des opérateurs.

JC : J'entends bien.

GT : Nous souhaitons donc savoir où vous en étiez dans ces discussions.

JC : Pour constater ce qui se passe au comité de dialogue radiofréquences, je peux dire qu'il est tout de même fort difficile d'avoir une écoute objective de leur part. Ce sont moqueries et réflexions ridicules qui sont souvent assez insupportables. Par exemple, le comité comprend des personnes des collectifs hyper électrosensibles et ils ne veulent pas éteindre leur portable en réunion.

GT : J'ai l'expérience du comité de dialogue où je constate le dialogue de sourds entre les associations et les opérateurs.

JC : Je le constate comme vous. Je trouve cela assez insupportable pour les personnes qui sont déjà malades.

GT : Justement, vous me permettez d'opérer la transition. Nous avons vu les premières questions. D'autres questions nous préoccupent qui portent sur les malades proprement dits. Nous avons inscrit les points : public visé, organisation et durée du séjour. Quels devraient être, selon vous, les critères d'éligibilité pour pouvoir séjourner dans la zone blanche ?

JC : Je n'imagine pas un séjour à long terme, mais au moins dans les phases les plus critiques, lorsque les gens ne savent plus où aller, ou qu'ils sont en grande difficulté – mais comment évaluer cette difficulté ? Là est le problème – qu'on puisse les accueillir. Si des médecins, habitués

à rencontrer ces personnes, étaient présents sur le lieu, ils pourraient déterminer si les personnes en ont besoin ou non sur la base des aspects physiques, physiologiques et psychiques.

GT : Parmi les candidats qui se présentent, vous pensez donc qu'un tri médical serait nécessaire, c'est cela ?

JC : Peut-être n'en aurons-nous pas besoin, peut-être y aura-t-il peu de demandes, mais nous n'en savons rien. Pour l'instant, c'est à l'état de projet. Nous n'avons même pas la capacité de savoir qui est vraiment malade pour la bonne raison que les personnes malades se coupent de la société. Dresser le bilan des personnes malades est donc difficile. Parallèlement, c'est aussi une discrimination. Nous sommes donc pris dans des feux difficiles. J'essaie d'être objective par rapport à la difficulté d'avoir de nombreuses personnes malades.

GT : Selon vous, il est donc très difficile de se prononcer quant aux effectifs, n'est-ce pas ?

JC : Oui, je pense que pour l'instant, c'est difficile.

GT : Partagez-vous la position de Mme Rivasi qui souhaite qu'il s'agisse de séjours relativement brefs ?

JC : Je pense que cela devrait être fait par tranches – par exemple, tranches d'un mois, reportées trois mois, reportées six mois – et essayer, pendant ce temps de voir si l'on a pu trouver des alternatives. Mettre les gens dehors s'ils sont malades n'est pas acceptable. Les mettre dehors s'ils n'ont pas d'autre alternative n'est pas acceptable. J'essaie d'avoir une vision de santé publique.

GT : Je pense que l'évaluation n'a pas été faite. Mme Rivasi l'avait prévue tout d'abord au printemps, puis elle l'a reportée à l'automne. Elle souhaitait une étude de faisabilité en quelque sorte avec des personnes qui auraient décrit leurs troubles avant d'accéder à la zone blanche.

JC : Je n'ai pas eu l'occasion de rencontrer récemment Mme Rivasi. J'ignore donc où elle en est. Nous n'avons pas repris contact dernièrement. J'ai un peu de mal à vous répondre. Il conviendrait de vous adresser à elle directement, car je ne voudrais pas vous dire de bêtises. Je sais qu'elle a essayé de rencontrer les instances nationales, les instances européennes. Elle a eu à plusieurs reprises des contacts avec le commissaire européen à la santé, sachant que cette problématique est prise en compte dans d'autres pays que la France, en particulier dans les pays nordiques. Elle était plutôt sur cette vision très large en vue d'essayer d'associer le plus grand nombre d'institutions dans ce projet.

GT : J'entends bien. Un point sur lequel nous ne sommes pas encore arrivés au bout de notre réflexion est le problème des zones blanches ou des bâtiments de type Zurich, ce qui n'est pas du tout la même chose. Cela ne pose pas les mêmes problèmes. Il est possible que des informations européennes à ce sujet, le fait de savoir comment s'est décidé et a été créé le bâtiment de Zurich, soient intéressantes. Le porteur du projet est un « chimico-sensible », si je peux m'exprimer ainsi, mais le bâtiment a été conçu également pour héberger des électrosensibles.

JC : C'est en effet ce que j'avais cru comprendre. Je pense que cela existe aussi au Canada et dans l'ouest des États-Unis. J'ai lu des articles relatifs à des hôpitaux spécialisés dans ces domaines. Lorsqu'on se trouve aux États-Unis ou même dans les pays nordiques, vu la densité de population, on peut trouver des zones blanches. En France, vu l'urbanisation galopante que l'on connaît, il y a de moins en moins de zones blanches, d'autant que, comme vous le souligniez, la notion de couverture générale a été édictée depuis un certain temps et que cela fait partie de la croissance de la France que d'installer le numérique partout.

Le problème est qu'aucune réflexion de « plan B » n'existe. C'est pour moi quelque chose de très grave. J'ai fait de la recherche. Lorsqu'on met en application des données scientifiques, qu'on les transcrit dans une production industrielle, on doit envisager un plan B. On ne peut pas se permettre de n'avoir qu'une possibilité. La fibre optique constitue, à la limite, un plan B, mais qui n'est pas développé à la hauteur des enjeux. Bien sûr, au sommet du Mont Blanc, on n'a pas besoin d'avoir la fibre optique, même si l'on a envie de disposer d'une connexion internet.

GT : Vous avez signalé que vous connaissiez, tout au moins par la presse générale ou plus spécialisée, un établissement dans l'ouest des États-Unis. Avez-vous de la documentation sur ce sujet ?

JC : J'ai énormément de documentations. Il faudrait que je la retrouve. Au fur et à mesure que des éléments sont proposés, j'essaie d'en prendre connaissance et de les noter. Je ne l'ai pas sous les yeux, mais j'essaierais de la trouver.

GT : « Membre de l'Anses », nous n'avons pas de documentation sur ce point, n'est-ce pas ?

Anses : Non. Nous ne sommes pas réellement renseignés et nous n'en avons pas vraiment. Nous sommes donc preneurs.

GT : Je poserais la même question pour ce qui concerne le Canada.

JC : Très bien. Vous pouvez consulter Santé Québec, Santé Canada et vous trouverez énormément de documentations. Cela fait partie de mes pistes de recherches lorsque j'ai besoin d'informations, car je sais que les Canadiens sont beaucoup plus en avance que nous, bien que cette avance soit en train de diminuer parce qu'ils disposent de moins de fonds pour la santé publique. Je connais un certain nombre de médecins de santé publique qui vont suivre leur dernière année de spécialité au Canada précisément pour cette raison, particulièrement en matière de sensibilité chimique.

Certains états des États-Unis, l'Allemagne, le Canada et la Belgique, me semble-t-il, sont en train de revenir sur les Linkys à cause de cela. Ils ont constaté que le Linky constituait une nouvelle fois une imprégnation d'un local d'habitat avec du CPI alors qu'on n'en a pas besoin en permanence. S'il ne s'agit pas d'effectuer un contrôle des individus, mais seulement pour effectuer des mesures, il n'est pas nécessaire d'avoir du CPL.

GT : Quelle est votre position sur les risques de séjour en zone blanche ? Je veux parler du risque d'enfermement – nous avons employé le terme de « ghettoïsation » – de désocialisation, c'est-à-dire la perte de contact avec les proches.

JC : Bien souvent, les personnes ont déjà perdu ce contact. Un élément qui m'a vraiment intimidée au départ est le fait que ces gens n'étaient pas entendus de leur famille ni de leur médecin, et se mettaient en situation de désocialisation parce qu'ils n'avaient personne autour d'eux pour les entendre.

GT : J'avais posé la question à Saint-Julien et il m'avait été répondu qu'au contraire, pour les personnes qui étaient vraiment très isolées, dans des lieux reculés, etc., c'était un moyen de resocialisation.

JC : Je suis tout à fait de votre avis. Je pense que le fait de se retrouver entre personnes souffrant des mêmes problèmes, pouvant s'écouter et échanger est une resocialisation.

GT : Pensez-vous qu'une zone blanche devrait comprendre un service social (conseiller ou assistante sociale) pour permettre aux personnes de revenir dans leur contexte ? C'est un des gros enjeux au regard de ce qui transparait de nos lectures et du témoignage que j'ai entendu à Saint-Julien quant à ce problème de désocialisation. Pensez-vous qu'au-delà de la resocialisation sur le site, il faut mettre en place un projet de resocialisation réelle ?

JC : Je pense que la présence, pas nécessairement quotidienne, d'une assistante sociale pourrait être bienfaitrice. Il ne faut peut-être pas aller très au-delà. Je pense que les gens vont venir là pour se ressourcer et qu'ils vont reprendre ensuite plus ou moins leur activité. Malheureusement ou heureusement, les personnes qui en arrivent là sont des personnes qui ont un certain niveau intellectuel. Pour mener l'analyse, pour comprendre soi-même quel est le problème, essayer de s'en sortir par soi-même ou alerter, il faut déjà être en mesure de le faire. Nous avons donc beaucoup de gens qui sont certainement clochardisés, qui en sont au même niveau, mais qui ne sont pas en capacité de nous le dire. En tous les cas, c'est de cette façon que je le perçois. J'ai remarqué que les personnes qui sont dans ces difficultés ont une auto-analyse et une capacité à essayer de comprendre leurs problèmes supérieures à la population générale.

GT : Au-delà même du problème sanitaire, il y a là un enjeu important. S'il s'agissait de recréer – je caricature, les mots dépassent grandement ma pensée – les léproseries du Moyen-âge, ce serait tout de même une mauvaise chose.

JC : Je ne le vois pas du tout de cette façon. Je le vois comme un passage obligé dans des moments de grand handicap et pour savoir comment se protéger ensuite. J'ai été très surprise par exemple de l'importance de ce tissu et de sa capacité à limiter l'exposition. Plusieurs personnes qui n'étaient pas hyper électrosensibles nous ont dit : « Que l'on est bien ici ! C'est incroyable ! » Cela m'a surprise.

GT : Nous avons donc traité l'aspect relatif à la population. Quelle est votre position par rapport à une composante, qui est celle par laquelle Michèle RIVASI nous a contactés, qui est de prévoir des travaux de recherche scientifique ?

JC : Je pense que c'est indispensable. La France est tout de même bien à la traîne dans ce domaine comparativement à ce qui est mis en place dans certains pays. Ce que je dis n'est pas péjoratif. Je connais les raisons pour lesquelles nous en sommes là. J'ai fait moi-même de la recherche et je vois bien ce que veut dire à l'heure actuelle la recherche fondamentale.

GT : J'allais dire que la situation est tout de même actuellement privilégiée en France puisqu'une somme non négligeable est consacrée à la recherche sur les effets sanitaires des radiofréquences et qui est gérée par l'Anses. Notre groupe d'experts n'est pas directement concerné. On nous indique simplement que tel projet a été retenu. Nous savons donc que des recherches sont menées dans telle ou telle direction. Il existe un système qui garantit la qualité scientifique, qui attribue des crédits pour des recherches. On ne peut pas dire qu'en France, actuellement, on se désintéresse de cette question.

JC : Je n'ai pas dit qu'on s'en désintéressait, mais on voit bien vers quoi sont dirigés les projets ANR par exemple. On est devant une situation où l'on privilégie certains axes au détriment d'autres. On privilégie les axes qui seront pourvoyeurs de croissance. C'est au moins ce que l'on croit. On va promouvoir des productions qui vont produire tout de suite sur le marché un effet positif. J'entends bien, mais il existe tellement de choses qui pourraient produire les mêmes effets positifs et qui ne sont pas envisagées que c'est un peu alarmant.

GT : Ce n'est pas à l'ANR qu'il faut soumettre des projets de recherche sur les effets sanitaires des radiofréquences. Néanmoins, je vous répète que des sommes sont attribuées et gérées au niveau de l'Anses, avec un comité scientifique spécial. Cela ne peut donc pas être rejeté. Il existe la possibilité, pour les personnes qui veulent effectuer une recherche sérieuse, bien argumentée, d'obtenir des crédits. Il n'y a pas d'obstacle à ce niveau. Il faut être clair sur ce point. D'après les discussions que j'ai eues avec la direction générale, je peux dire que l'Anses est prête à financer des projets.

JC : Oui, mais l'Anses a une ouverture qui est appréciable d'année en année. J'entends bien.

GT : La situation de la France est tout à fait exceptionnelle à cet égard. Il n'existe plus, en Angleterre et en Allemagne, comme c'était le cas il y a quelques années, des programmes nationaux. La France a un programme national, qui est confié à l'Anses. De plus, l'agence supplée à certains manques au niveau des recherches, en particulier les projets d'investigation exploratoire qui ont été préparés avec le comité de dialogue.

JC : Une réunion s'est tenue hier sur ce projet. Malheureusement, je n'ai pas pu me libérer.

Tant mieux. Plus on parviendra à avoir de projets qui peuvent vraiment mobiliser les chercheurs en amont des difficultés, mieux ce sera. Mais par exemple, quand on a lancé le Linky, aucune étude préalable de cette utilisation n'a été menée. Quand on a lancé le Wi-Fi dans les établissements scolaires et universitaires, aucune étude n'a été faite au préalable. Ce qui me gêne, c'est que de tels projets ont certes des intérêts économiques et sociaux, mais ils comportent aussi des risques potentiels qui n'ont pas été pris en compte lorsqu'on les a mis sur le marché et que de surcroît, cela est passé par décret.

GT : Bien sûr, mais c'est un aspect sur lequel l'Anses n'a aucun pouvoir.

JC : L'Anses est tout de même une émanation des ministères.

GT : L'Anses peut financer certaines recherches à condition qu'on les lui soumette.

GT : « Membre du GT : » est, comme moi, un ancien directeur d'unité de recherche. Le fait que les organismes bailleurs de fonds aient des priorités affichées ne date pas d'aujourd'hui. Il y a trente ou quarante ans, le même genre de problèmes se posait.

GT : Je pense que ces sujets de recherche sont prématurés dans l'état actuel du projet de zone blanche. Néanmoins, il me semble qu'une question doit être réfléchie : pensez-vous que dans l'ensemble, les personnes qui pourraient être intéressées par des séjours dans la zone blanche seraient freinées par la perspective d'entrer dans des protocoles de recherche ?

JC : Je n'en suis pas sûre dans la mesure où on leur explique réellement le bien-fondé de recherches de qualité qui permettraient d'améliorer la prise en charge et leurs difficultés. Je pense que tout est dans la pédagogie. Si l'on passe en force devant un projet, il n'est pas sûr qu'il soit bien accepté. Si l'on explique le bien-fondé et les intérêts de ce projet, c'est tout à fait différent.

GT : La nécessité d'un dialogue à ce niveau est évidente, mais dans votre expérience, avez-vous connaissance de sujets qui sont évoqués par les personnes, et qui pourraient faire l'objet de projets de recherche ? Au-delà des problèmes thérapeutiques pour lesquels les progrès sont très empiriques. De nombreux progrès ont été le fruit du hasard.

JC : L'étude qui a été menée à l'Ineris par René de SEZE sur l'exposition des rats à la 2G est un peu rétrograde. Nous en sommes à la 4G, bientôt à la 5G. Ce qu'il a montré était extrêmement intéressant. Je ne conteste absolument pas la qualité de son travail ni sa compétence, mais il faut s'adapter à la demande. Une étude est-elle menée sur le problème de l'utilisation des tablettes Wi-Fi, des jeux vidéo en Wi-Fi ? Or, ce sont les enfants, qui sont les plus fragiles, qui utilisent ces matériels. Qui a réalisé une analyse de la réalité de l'exposition à l'intérieur des maisons avec la domotique ? Ces appareils sont-ils nécessaires ? N'existe-t-il pas d'autres possibilités qui offrent les mêmes avantages sans en avoir les inconvénients ?

Au nom de la sécurité, au nom de la liberté, au nom de l'individualisme, on fait passer beaucoup de choses qui sont particulièrement problématiques à mon avis. Je pense qu'il y a un manque d'anticipation sur la réalité de la finalité des objets qui nous sont proposés. J'entends bien que certains objets sont intéressants. Je ne nie pas la capacité de certaines choses. Par exemple, dans les crèches, on ne sait pas ne pas utiliser les babyphones. On les pose parfois contre la tête du bébé.

GT : Ce que j'avais à l'esprit en posant cette question sur les travaux scientifiques est le point suivant. Quels types de recherches pourraient être menées, à votre avis ou d'après les échos que vous avez pu entendre, sur le site même de la zone blanche ? Le reste représente un champ immense et je suis d'accord avec vous sur le fait qu'il pourrait y avoir des projets multiples.

JC : Je pense plutôt à des travaux d'ordre sanitaire. Si l'on n'a pas de radiation sur ces lieux-là, on ne pourra pas réaliser les mêmes analyses que celles que l'on pourrait mener dans des lieux exposés.

GT : Justement, il s'agit de savoir ce qui peut être fait. Quelles seraient les idées des personnes qui viendraient y séjourner et qui souffrent d'une problématique particulière ? Qu'elles utilisent ces lieux comme un refuge en priorité, je comprends. Cela dit, Mme Rivasi, pensait que cela pourrait être un lieu de recherche, profitant de l'absence d'exposition aux radiofréquences. C'est une question intéressante à réfléchir pour un organisme de recherche. Nous y réfléchirons de notre côté.

JC : L'assemblée générale de mon association doit se tenir la semaine prochaine. Je peux lancer un questionnaire auprès des gens qui se sentent concernés et leur demander ce qui serait envisageable ou les intéresserait dans ce genre de lieux privilégiés.

GT : Nous vous en remercions par avance.

JC : Je peux jouer ce rôle d'intermédiaire en toute clarté et pour l'intérêt des personnes concernées. Si vous considérez que de telles choses peuvent être faites, je veux bien y participer.

GT : Nous aurons un comité de dialogue le 26 juin.

Anses : Un séminaire méthodologie a lieu le 9 avril.

GT : Dans notre programmation sur l'hypersensibilité électromagnétique, nous n'aborderons ces questions de zones blanches ou de bâtiments qu'en fin de travail et certainement pas avant ces réunions du comité de dialogue.

JC : Certainement. Comme je suis en train de préparer cette assemblée générale qui représente un gros travail, je ne suis pas vraiment investie auprès de Michèle Rivasi alors que la date approchait. J'avoue que je n'avais même pas noté que nous étions déjà le 31 mars. Mais je vais reprendre contact avec elle afin de voir comment apporter des éléments supplémentaires à votre questionnement.

GT : Le point suivant porte sur la reconnaissance de l'électrosensibilité comme handicap, selon la définition de la classification internationale des handicaps. Quels sont selon vous les arguments en faveur d'une telle reconnaissance ?

JC : Le problème est que ces personnes sont souvent soumises à telle pression physique qu'elles ne sont plus en mesure d'exercer leur métier. De ce fait, elles se coupent de toute capacité de travailler. Ce sont tout d'abord des problèmes de comportement. Pour mes amis qui sont dans cette problématique, il s'agit d'incapacité à travailler, à se concentrer. Intellectuellement, ces personnes n'ont donc plus la capacité d'exercer leur métier dans de bonnes conditions. Je pense que cela correspond tout à fait aux critères du handicap.

J'ai pu le constater avec l'amie que j'ai hébergée pendant quelque temps. Quand elle est bien, c'est une personne très ouverte à tout point de vue ; quand elle est mal, elle ne peut plus se supporter elle-même. Elle ne peut donc pas non plus faire son travail. Le fait d'avoir une reconnaissance de handicap ou au moins un pourcentage de handicap me semble indispensable, ne serait-ce que pour que ces personnes puissent s'isoler et reprendre un peu d'énergie, car c'est une perte d'énergie. Le professeur Pall explique très bien qu'il s'agit d'une problématique de fuite de calcium. Le corps ne peut plus assimiler correctement son environnement à cause de la présence de ces rayonnements.

GT : Quelles seraient les autres actions à entreprendre selon vous ? Nous avons évoqué les recherches. En termes d'encadrement législatif et réglementaire, la loi Abeille est passée. Vous nous avez indiqué que vous regrettiez certains aspects.

JC : Disons qu'elle n'est pas allée suffisamment loin, mais c'est déjà une première. De toute façon, on ne peut pas tout avoir dès la première fois. Cela faisait tout de même trois fois qu'elle était présentée. Elle est passée au bout de la troisième fois, avec de nombreux points qui ont été retirés, ne serait-ce qu'au niveau de la préservation des enfants. Je pense qu'avant l'âge de 15 ans, on ne devrait pas avoir de portable.

J'interviens souvent dans les écoles d'infirmières, dans les établissements scolaires. On me dit – en particulier des adultes – qu'on ne peut pas vivre sans portable. Je rappelle qu'auparavant, on a tout de même élevé des enfants sans cela. Les parents pensent avoir une certaine tranquillité parce que leur enfant a un portable. Le parent doit être responsable de ce que fait l'enfant ou le jeune.

J'entends que la vie n'est pas facile et qu'il s'agit soi-disant d'un outil de simplification, mais c'est un outil d'exposition pour les jeunes.

GT : Vous souhaiteriez donc un élargissement ou un renforcement de l'encadrement législatif ou réglementaire, c'est cela ?

JC : Oui, et surtout en milieu scolaire. J'ai fait passer des examens pendant un certain temps, à tous les niveaux, de l'agrégation au brevet. Je peux vous dire que je serais en mal de le faire aujourd'hui avec les outils dont disposent ceux qui font passer les examens.

GT : C'est donc une mesure de protection qui vous paraît souhaitable.

JC : Oui, dans tous les sens, d'un point de vue égalitaire comme d'un point de vue sanitaire. Je pense que vous serez d'accord avec moi sur le fait qu'un enfant qui consulte ses SMS pendant les cours n'est pas attentif à ce qu'explique le professeur.

GT : Je ne pratique pas les salles de classe. Je ne peux donc pas vous répondre.

JC : Il en va de même en milieu universitaire. J'ai enseigné aussi en université. Je peux vous dire que si les étudiants pianotent sur leur portable pendant que l'on fait une présentation, ils ne sont pas attentifs.

GT : Actuellement, la plupart des étudiants qui assistent à des cours sont derrière leur ordinateur portable. On ignore ce qu'ils font. On ne sait pas s'ils écoutent, s'ils prennent des notes, s'ils consultent autre chose.

JC : Je suis d'accord avec vous. Selon moi, il faut voir les deux aspects. Pour les collégiens et les lycéens, et plus encore pour les enfants des écoles primaires, je pense que ce n'est pas indispensable. Je ne dis pas qu'ils ne doivent jamais être connectés ni qu'ils ne doivent jamais rien faire avec l'ordinateur, mais il faut qu'ils l'utilisent d'une façon intéressante et que les professeurs eux-mêmes soient formés.

GT : En ce qui concerne l'information, je sais que vous êtes très impliquée. Pensez-vous que les pouvoirs publics devraient s'impliquer beaucoup plus ?

JC : Pour moi, c'est une évidence. À travers les pouvoirs publics et à travers la capacité d'information, j'aimerais aussi que soient vraiment réfléchis l'utilisation et le dispositif Linky ainsi que le fait de ne pas l'installer n'importe où. Ce problème n'est absolument pas soulevé, ou très peu. En revanche, au Canada, dans certains états des États-Unis et en Allemagne, on revient sur son utilisation.

GT : C'est un grand débat, qui a surtout été abordé, je pense, sur le plan économique.

JC : Oui, uniquement. J'ai un appartement dans une résidence secondaire, dont le compteur eau se trouve dans le placard d'une chambre. On m'oblige à avoir un Linky eau.

GT : Nous arrivons au terme de notre entretien. Nous avons abordé les questions sur le plan européen. Il reste un dernier point, qui nous intéresse, car nous avons la conviction d'un manque de confiance. Certains membres d'autres associations nous l'ont confirmé, et nous ont même indiqué qu'ils n'avaient pas confiance dans notre travail. Pourtant nous essayons d'établir un dialogue le plus ouvert possible. Qu'est-ce qui fait que les personnes EHS ont confiance ? Je comprends qu'elles ont été déçues et rejetées...

JC : Il s'agit du corps médical dans un premier temps. Il a mis souvent beaucoup de temps – voire n'a aucune capacité – à les écouter et à prendre en compte leurs difficultés. Cet état de fait est vraiment général et je l'ai ressenti auprès de bon nombre de personnes.

GT : Vous savez que désormais, les directives du ministère de la santé font obligation aux consultations de pathologies professionnelles de recevoir et de prendre en charge les électrosensibles.

JC : Oui. Chaque CHU comprend un service. Cela dit, pour connaître ceux qui se trouvent sur la région de Grenoble, je peux dire qu'ils ne sont absolument pas ouverts à une écoute de ces personnes. Je les ai rencontrés. J'ai mené des réunions publiques avec eux. Ils considèrent les gens qui écoutent les personnes malades comme n'y connaissant rien. Nous n'avons pas de diplôme de docteur en médecine, c'est vrai. Mais ils n'écoutent pas les personnes malades et surtout, ils les ignorent, ce qui est encore plus grave.

Je pense que cet échange a été très intéressant. Je l'ai élargi un peu plus que vous l'auriez souhaité. Je suis prête à me prêter à nouveau au jeu lors d'une autre occasion ou peut-être en direct à l'Anses afin de compléter. Je vais essayer d'obtenir des informations complémentaires

auprès de Michèle RIVASI prochainement afin de vous apporter des compléments dès le 9 avril.
Cela vous convient-il ?

Anses Oui. Merci beaucoup.

JC : Très bien. Nous faisons donc au mieux pour la santé publique en France, qui a bien besoin d'aide afin d'être en réaction avec ce que perçoivent certaines personnes.

GT : Merci beaucoup. Bonne fin d'après-midi.

JC : Merci beaucoup à tous. Bon après-midi.