Une société pathogène ? : les hypersensibilités environnementales au prisme de la sociologie cognitive

Maël Dieudonne

▶ **To cite this version:**

Maël Dieudonne. Une société pathogène ? : les hypersensibilités environnementales au prisme de la sociologie cognitive. Sociologie. Université de Lyon, 2017. Français. NNT : 2017LYSE2134 . tel-02292924

HAL Id: tel-02292924
https://theses.hal.science/tel-02292924

Submitted on 20 Sep 2019

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

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

N° d'ordre NNT : 2017LYSE2134

THESE de DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE LYON

Opérée au sein de

L'UNIVERSITÉ LUMIÈRE LYON 2

École Doctorale : ED 483 Sciences sociales

Discipline : Socio Anthropologie

Soutenue publiquement le 5 décembre 2017, par :

Maël DIEUDONNÉ

Une société pathogène ?

Les hypersensibilités environnementales au prisme de la sociologie cognitive.

Devant le jury composé de :

Fabrice CLEMENT, Professeur ordinaire, Université de Neuchâtel, Président

Martine BUNGENER, Directrice de Recherche émérite, C.N.R.S., Rapporteure

Gérald BRONNER, Professeur des universités, Université Paris 7, Rapporteur

Pascal CATHEBRAS, Professeur des univ-Praticien Hosp., Université Jean Monnet Saint-Etienne, Examinateur

Christine DOURLENS, Maîtresse de conférences HDR, Université Jean Monnet Saint-Etienne, Examinatrice

Daniel BENAMOUZIG, Chargé de recherche, C.N.R.S., Examinateur

Jean-Hugues DECHAUX, Professeur des universités, Université Lumière Lyon 2, directeur de thèse

Contrat de diffusion

Ce document est diffusé sous le contrat *Creative Commons* « **Paternité – pas d'utilisation commerciale - pas de modification** » : vous êtes libre de le reproduire, de le distribuer et de le communiquer au public à condition d'en mentionner le nom de l'auteur et de ne pas le modifier, le transformer, l'adapter ni l'utiliser à des fins commerciales.

THÈSE DE DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE LYON

opérée au sein de

l'Université Lumière Lyon 2

École Doctorale n°483
Sciences Sociales

Spécialité de doctorat : Sociologie et Anthropologie
Discipline : Sociologie

Laboratoire de rattachement : Centre Max Weber – UMR 5283
Équipe de recherche : Dynamiques sociales et politiques de la vie privée

Soutenue publiquement le 5 décembre 2017, par :

Maël Dieudonné

Une société pathogène ?
Les hypersensibilités environnementales au prisme de la sociologie cognitive

---

Devant le jury composé de :

M. Gérald Bronner, Professeur de sociologie à l'université Paris-Diderot	Rapporteur
M[me] Martine Bungener, Directrice de recherche émérite au CNRS au CERMES3	Rapporteur
M. Daniel Benamouzig, Chargé de recherche au CNRS au CSO	Examinateur
M. Pascal Cathébras, Professeur des universités – Praticien hospitaliser en médecine interne au CHU et à l'université Jean Monnet de Saint-Étienne	Examinateur
M. Fabrice Clément, Professeur ordinaire à l'université de Neuchâtel	Examinateur
M[me] Christine Dourlens, Maître de conférences HDR en sociologie à l'université Jean Monnet de Saint-Étienne	Examinateur
M. Jean-Hugues Déchaux, Professeur de sociologie à l'université Lumière Lyon 2	Directeur

« *Il faut être véritablement un très grand homme*
pour savoir résister même au bon sens. »

Fédor Dostoïevski, *Les Démons*
(trad. Boris de Schlœzer, Bibliothèque de la
Pléiade, n°111, 1955)

Remerciements

Je remercie mon directeur, Jean-Hugues Déchaux, pour m'avoir guidé et soutenu tout au long de ce travail.

Je remercie également les membres du jury qui me font l'honneur et l'amitié d'en examiner le fruit : Daniel Benamouzig, Gérald Bronner, Martine Bungener, Pascal Cathébras, Fabrice Clément et Christine Dourlens.

Je suis reconnaissant aux associations, aux collectifs et aux personnes, hypersensibles ou non, qui m'ont assisté dans la réalisation de l'enquête dont cette thèse est issue. Leur intervention s'est avérée décisive pour le recrutement des participants. Ils m'ont aussi réservé un accueil chaleureux lors des observations, m'ont fourni une documentation abondante et m'ont fait profiter de leur expertise.

Je suis également reconnaissant aux personnes hypersensibles ayant pris part cette enquête. Elles ont fait preuve d'une enthousiasme constant, d'une patience méritoire face à mes innombrables questions et d'une sincérité généreuse en me dévoilant leur quotidien. J'espère qu'elles se reconnaîtront dans ce travail. Qu'elles en partagent ou non les conclusions, je leur adresse un salut fraternel en leur souhaitant un monde où elles puissent un peu mieux trouver leur place.

Ma gratitude va aussi aux chercheurs et médecins qui ont répondu avec bienveillance à mes sollicitations. Ils m'ont offert de précieux éclairages, et des occasions de présenter mes travaux à des auditoires d'horizons disciplinaires variés qui se sont avérées particulièrement enrichissantes.

Si aucune de ces personne n'est citée nommément, c'est en raison de la conflictualité du terrain. Ne sachant comment ce travail sera reçu, je tiens à l'assumer seul. Ma gratitude n'en est pas moindre.

Je sais gré à mes collègues du Centre Max Weber et du département de sociologie de l'université Lyon 2 de m'avoir accueilli avec cordialité, et de m'avoir offert une atmosphère de travail intellectuellement stimulante et moralement fortifiante. Je suis en particulier redevable à Marie-Clémence Le Pape et Magali Robelet.

Je remercie enfin mes parents et beaux-parents pour leur soutien sous toutes ses formes.

Et Julie, pour sa présence irremplaçable.

Table des matières

Remerciements....iii
Table des matières....v
Illustrations et tableaux....vii
Sigles et acronymes....ix
Glossaire....xi

INTRODUCTION....1
1. Un projet de sociologie cognitive....9
2. Un objet : les hypersensibilités environnementales....12
3. Méthode : deux traditions dans l'étude sociologique des maladies....17
4. État de l'art : les approches sociologiques des HSE....23

PREMIÈRE PARTIE. OÙ RÉSIDE LE SOCIAL ? LES HYPERSENSIBILITÉS ENVIRONNEMENTALES COMME OBJET D'INVESTIGATION SOCIOLOGIQUE

CHAPITRE 1. L'introuvable définition médicale des HSE....35
1. Démarches....37
2. Les HSE : d'insaisissables définitions médicales....45
3. Les troubles somatoformes : une définition médicale alternative des HSE ?....77
Conclusion....98

CHAPITRE 2. Disputes autour des HSE....107
1. Démarche....107
2. La MCS : la réussite mitigée de l'importation d'un diagnostic....117
3. L'EHS : une apparition épisodique dans une controverse plus large....139
Conclusion....171

CHAPITRE 3. L'enquête....177
1. Préparation....177
2. Recueil des matériaux....180
3. Analyse....195
Conclusion....203

DEUXIÈME PARTIE. L'EXPÉRIENCE DES PERSONNES HYPERSENSIBLES : UN REGARD ETHNOGRAPHIQUE

CHAPITRE 4. Être hypersensible....207
1. Sociologie de l'expérience de la maladie et des HSE....207
2. Quatre portraits de personnes hypersensibles....218
Conclusion....241

CHAPITRE 5. Devenir hypersensible....245
1. Le processus d'attribution dans la littérature scientifique....246
2. Devenir EHS....254
3. Devenir MCS....279
Conclusion....298

CHAPITRE 6. Vivre en hypersensible....303
1. Les pratiques des personnes hypersensibles....304
2. Les situations....356
3. Les trajectoires....367
Conclusion....369

TROISIÈME PARTIE. COMPRENDRE L'APPARITION ET LE MAINTIEN DE LA CONVICTION D'ÊTRE HYPERSENSIBLE

CHAPITRE 7. Un modèle utilitariste....373
1. Avantages liés à la conviction d'être hypersensible....374
2. Coûts induits par la conviction d'être hypersensible....393
3. Analyse du fonctionnement de la balance coûts-avantages....408
Conclusion....414
CHAPITRE 8. Des effets de disposition ?....417
1. Perceptions corporelles....420
2. Attributions....428
3. Conduites de maladie....430
4. Interactions avec les médecins....435
5. Synthèse : genre et symptômes somatiques....438
Conclusion....441
CHAPITRE 9. Éléments pour une analyse socio-cognitive....445
1. Vers une épistémologie profane....445
2. Émotions et cognition....472
3. De l'utilitarisme cognitif à l'adhésion distanciée....492
Conclusion....503

CONCLUSION....505
1. De la contagion mentale au marché cognitif....508
2. Un regard socio-historique sur les épidémies d'HSE....513
Épilogue....529

RÉFÉRENCES....535
Bibliographie....537
Webographie....567

ANNEXES....569
Annexe A....571
Annexe B....575

Illustrations et tableaux

Illustrations

Figure 1 : « *Expanding CBT model of hypothesized autopoietic cycle of symptom maintenance* » [Deary *et al.*, 2007, p.789].....110
Figure 2 : Occurrences du terme « *MCS* » dans la base Medline, 1980-2015.....137
Figure 3 : « *Proposition d'un modèle explicatif de la genèse et de la maintenance de l'hypersensibilité à l'électricité* » [Crasson, 2005, p.62].....265
Figure 4 : Processus d'attribution des personnes EHS et MCS.....312
Figure 5 : Processus d'adaptation des personnes hypersensibles.....382
Figure 6 : Occurrences des SMI et de plusieurs SSF dans la base Medline (1970-2015)…528
Figure 7 : Ngrams de « *medically unexplained* » et de plusieurs SSF (1960-2008).....529

Tableaux

Tableau I : Caractéristiques de l'échantillon.....199
Tableau II : Ancienneté des attributions des participants.....210
Tableau III : Effectifs des enquêtés selon les situations dans lesquelles ils se trouvent.....378
Tableau IV : Coûts et d'avantages induits par la conviction d'être hypersensible.....421
Tableau V : Matrice des causes possibles de la sur-représentation des femmes parmi les personnes souffrant de SMI.....453
Tableau VI : Modèle dynamique du processus d'attribution des personnes EHS.....488
Tableau VII : Modèle dynamique du processus d'attribution des personnes MCS.....489

Sigles et acronymes

AFSSE	Agence française de sécurité sanitaire et environnementale
AFSSET	Agence française de sécurité sanitaire de l'environnement et du travail
ANFR	Agence nationale des fréquences
Anses	Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail
APE	Agir pour l'environnement
ARTAC	Association pour la recherche thérapeutique anti-cancéreuse
ASEF	Association santé-environnement France
BF	Basses fréquences
CEF	Collectif des électrosensibles de France
CEHSRA	Collectif des électro-hypersensibles de Rhône-Alpes
CEM	Champs électromagnétiques
CHSCT	Comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail
CIM	Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes
CIRC	Centre international de recherche sur le cancer
CRIIREM	Centre de recherche et d'information indépendant sur les rayonnements électromagnétiques
DECT	*Digital Enhanced Cordless Telecommunications*
DP	Développement personnel
DSM	*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*
EHS	Électro-hypersensibilité
EP	Épidémiologie populaire
HSE	Hypersensibilités environnementales
INERIS	Institut national de l'environnement industriel et des risques
FM	Fibromyalgie
GSM	*Global System for Mobile Communications*

HF	Hautes fréquences
MCS	*Multiple chemical sensitivity* / hypersensibilité chimique multiple
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
OMS	Organisation mondiale de la santé
POEM 26	Prévention ondes électromagnétiques 26
PRIARTéM	Pour rassembler, informer et agir sur les risques liés aux technologies électromagnétiques
RQTH	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
SFC	Syndrome de fatigue chronique
SGG	Syndrome de la guerre du Golfe
SIAS	Syndrome d'intolérance acquise aux solvants
SICEM	Syndrome d'intolérance aux champs électromagnétiques
SII	Syndrome de l'intestin irritable
SIOC	Syndrome d'intolérance aux odeurs chimiques
SMI	Symptômes médicalement inexpliqués
SSF	Syndrome somatique fonctionnel
TCC	Thérapie comportementale et cognitive
TILT	*Toxicant-induced loss of tolerance*
TSF	Troubles somatoformes
UMTS	*Universal Mobile Telecommunications System*
UTPE	Une Terre pour les EHS

Glossaire

Attribution : ensemble des causes reconnues par une personne à ses problèmes de santé (au sens médical) ou a un phénomène quelconque (au sens psychologique).

Box : équipement de terminaison de réseau mis à disposition de leurs clients par les fournisseurs d'accès à Internet. Il intègre plusieurs dispositifs radio-émetteurs : point d'accès Wi-Fi diffusant un réseau privé et un réseau communautaire, station de base DECT, relais de téléphonie mobile de faible puissance (« *femtocell* ») visant à améliorer la couverture locale, etc.

Champs électromagnétiques : en physique, l'électromagnétisme désigne la force fondamentale exercée par les charges électriques des particules, qui se repoussent ou s'attirent selon qu'elles sont de signe opposé ou identique. Un champ électromagnétique [CEM] représente les variations spatiales et temporelles de cette force, engendrées par la présence (champ électrique) et le déplacement (champ magnétique) de particules chargées électriquement. Il est caractérisé en premier lieu par leur fréquence, exprimée en hertz [Hz]. Il est analysable comme un phénomène corpusculaire (diffusion de particules appelées photons) ou ondulatoire (propagation d'une onde – ce terme étant privilégié par le sens commun). Les CEM transportent une énergie qu'ils peuvent transmettre à la matière lorsqu'ils interagissent avec elle (mais ils peuvent aussi la traverser ou s'y réfléchir). Ils sont donc capables de véhiculer des informations, d'autant plus facilement qu'ils ne requièrent pas de support matériel pour se propager. L'utilisation de cette capacité est au principe des télécommunications (radio…) et de la télédétection (radar…). Son exploitation est au fondement d'activités variées : civiles ou militaires, privées ou publiques, marchandes ou non, etc. L'émission de CEM est aussi un sous-produit de nombreuses autres activités, notamment celles qui impliquent des appareils électriques. Il existe enfin des CEM d'origine naturelle comme le champ magnétique terrestre ou le rayonnement cosmique. Par conséquent, les CEM sont omniprésents dans l'environnement quotidien [Perrin & Souques, 2010].

Hypersensibilité : au sens médical, réponse immunitaire excessive à des substances étrangères à l'organisme (il en existe quatre types : l'allergie correspond au premier). Au sens psychologique, trait de personnalité caractérisé par une empathie élevée, une réceptivité significative aux émotions d'autrui et une réactivité émotionnelle accrue. Ces deux définitions se confondent dans le sens commun : l'hypersensibilité y désigne une tendance à réagir davantage que la moyenne à des stimulus variés, de manière somatique ou psychique.

Modulation : dans les télécommunications, adaptation du signal à un média de transmission afin d'en permettre ou d'en optimiser la diffusion. Par exemple, concernant la téléphonie mobile, les normes de radiocommunication (« *2G* », « *3G* », « *4G* », etc., selon leurs appellations commerciales) désignent des systèmes de modulation associés à des architectures de réseau, que caractérisent en premier lieu les plages de fréquences sur lesquels ils

opèrent (autour de 900 MHz pour le GSM, entre 700 et 3500 MHz pour l'UMTS, etc.). D'autres normes de radiocommunication fréquemment rencontrées dans l'environnement domestique concernent les réseaux informatiques locaux (Wi-Fi, autour de 2,4 et 5 GHz), la téléphonie sans fil d'intérieur (DECT, autour de 1900 MHz) et les appareils électroniques portatifs (Bluetooth, autour de 2,4 GHz). Leurs spécifications évoluent au rythme de l'innovation technologique. Elles sont normées par des organismes internationaux afin d'assurer la compatibilité des appareils concernés.

Nosographie : système de classification des maladies et des états morbides.

Nosologie : branche du raisonnement médical étudiant les principes généraux de classification des maladies et des états morbides, qui structurent les nosographies.

Produit chimique : dans le sens commun, tout substance obtenue par des procédés industriels de synthèse chimique, avec une connotation de toxicité, par opposition aux substances produites à l'aide de procédés artisanaux traditionnels.

Psychogène : dont l'origine est purement psychique. Se dit en particulier de la douleur.

Radiofréquences : ensemble des CEM de fréquence comprise entre 9 kHz et 300 GHz.

Soins primaires : dispensés en premier recours, dans les consultations de médecine générale.

Soins secondaires : dispensés en second recours, dans les consultations de spécialité médicale.

Somatisation : capacité de la psyché à engendrer des symptômes somatiques. Lui sont fréquemment attribués les problèmes de santé dépourvus de substrat organique, ou accompagnant des troubles mentaux bien caractérisés (notamment la dépression majeure et l'anxiété généralisée) [Cathébras, 2006]. Le terme provient d'une traduction hasardeuse, en anglais, des écrits du psychanalyste allemand Wilhelm Stekel [Marin & Carron, 2002]. Son usage s'est répandu après son introduction dans le DSM-III, où il a remplacé celui d'hystérie.

Trouble psychosomatique : résultant de facteurs somatiques et psychiques en interaction.

Univers bio-alternatif : branche du mouvement *New Age* accordant une importance particulière à l'alimentation issue de l'agriculture biologique, ainsi qu'à un contre-projet de société fondé sur le rejet du progressisme techno-scientifique. Ses frontières sont difficiles à tracer car elles ne sont gardées par aucune institution. Cependant, les principaux « *courants idéologiques* » structurant le mouvement *New Age* y confluent. À savoir, selon la typologie de Geoffroy [2000] et les observations d'Adamiec [2016] : (1) une pensée écologiste et holiste, considérant la Terre comme un authentique être vivant (Gaïa) et admettant l'existence d'influences réciproques entre tous les composants de l'univers ; (2) la quête d'un bien-être somatique et psychique, privilégiant l'exploitation du potentiel de guérison et de progression de l'être humain ; et (3) un questionnement spirituel conduisant à renouer avec les traditions ésotériques ou occultistes. L'univers bio-alternatif constitue donc un refuge pour les théories et les troubles rejetés par la médecine conventionnelle, qu'il contribue aussi à transformer (par exemple en favorisant des reformulations en termes alimentaires).

Introduction

Soit un jeune historien, recruté par un éditeur milanais pour diriger sa collection d'ouvrages ésotériques et trier les nombreux manuscrits qu'il reçoit. Il se lasse bientôt de lire, texte après texte, les mêmes élucubrations occultistes et complotistes : il n'est jamais question que des Templiers, des Francs-Maçons et des Rose-Croix, des Pyramides d'Égypte, du Temple de Salomon et de l'Atlantide, des mystères de l'alchimie, de la Kabbale et de la numérologie, ainsi que de l'immortel Comte de Saint-Germain, dont l'histoire se mêle à toutes. C'est alors qu'il décide de tourner en dérision la médiocrité intellectuelle de leurs auteurs en inventant une théorie hermétique digne de ce nom. Les règles de son jeu sont simples : les idées se rapprochent par analogie ; toutes les analogies sont licites pourvu qu'elles forment un système cohérent ; préférables sont celles suggérées de longue date, car elles semblent évidentes. Ainsi invente-t-il le Plan, programme des Templiers pour contrôler le monde et chef-d'œuvre intellectuel où s'amalgament tous les mythes obsédant les occultistes. Ils y gagnent une profondeur insoupçonnée, et la cohérence de sa création parvient à le troubler : aurait-il découvert par jeu la solution de quelque énigme antique ? Sa raison est peu à peu subvertie par ce complot de la vraisemblance qu'il a lui-même ourdi. Lorsqu'il s'en ouvre aux occultistes de sa connaissance et leur confesse les détails du Plan, il les subjugue aussitôt. Ils se l'approprient et entreprennent de le réaliser avec un fanatisme de converti. Après une traque impitoyable pour obtenir son ultime mais fictif secret, ils en plagient le rituel lors d'une cérémonie qui tourne à la farce grotesque et mortelle.

Telle est l'histoire de Casaubon, personnage central du *Pendule de Foucault*. Un simple jeu intellectuel, dont les règles et les opérations sont pleinement raisonnables, le conduit peu à peu à perdre la notion du réel. S'habituant à croire à l'incroyable, il peine bientôt à le discerner. À l'issue de sa quête d'une vérité qu'il ne sait plus où chercher, entre ce qu'il désire être vrai et ce qu'il se défend de croire, il ne lui reste qu'à espérer en des actes qu'il juge lui-même absurdes. Cette expérience est aussi vertigineuse qu'inconcevable. La grande force du roman d'Umberto Eco est d'y soumettre subrepticement ses lecteurs, de les contraindre à éprouver cette folie rationnelle, afin qu'ils contemplent la subtilité des mécanismes de la pensée humaine et la fragilité de la lumière qui les éclaire.

Dans une perspective sociologique, il soulève trois questions : (1) pourquoi un acteur social croit-il à ce qu'il croit ? (2) Comment ses croyances influencent-elles ses conduites, et réciproquement ? (3) Dans quelle mesure sont-elles rationnelles ? Ces questions intéressent les sciences sociales à la fois en tant qu'elles tentent de retrouver les comportements individuels à l'origine des phénomènes collectifs (prisme micro-sociologique) et

qu'elles proposent d'isoler l'influence du social sur les représentations et les conduites des acteurs (prisme macro-sociologique). Pourtant, rares sont les tentatives de proposer une intelligibilité globale de ces phénomènes. En sociologie, la plus aboutie est assurément celle de Raymond Boudon. Il l'a rectifiée et reformulée à plusieurs reprises : nous la présentons ici dans sa dernière itération, la « *théorie de la rationalité ordinaire* » [Boudon, 2012]. Elle ambitionne d'expliquer les contenus mentaux individuels par un modèle général, dont l'expression formelle est la suivante :

> « *Soit X un objectif, une valeur, une représentation, une préférence, une croyance ou une opinion. On dira que X s'explique par la rationalité ordinaire si X est aux yeux de l'individu qui adhère à X la conséquence d'un système de raisons S dont tous les éléments lui sont acceptables et s'il n'existe pas pour lui à portée de vue un système de raisons S' préférable qui l'amènerait à souscrire à X' plutôt qu'à X. Dans ce cas, on dira que S est la cause de l'adhésion de l'individu à X.* » [Boudon, 2012, p.53-4]

Ce modèle présente plusieurs particularités remarquables.

- Il est rationaliste et cognitif, car les contenus mentaux y résultent des « *bonnes raisons* » qu'ont les acteurs de les adopter.
- Il est indifférencié, car il s'applique pareillement à tous les types de contenus mentaux, et en particulier aux croyances factuelles et aux valeurs abstraites (équivalence de la « *rationalité axiologique* » et de la « *rationalité cognitive* »). Il est d'ailleurs extensible aux actions entreprises en conséquence de ces croyances et valeurs, qui bien souvent les révèlent.
- Il est universel, car il concerne autant les membres des sociétés primitives que ceux des sociétés modernes, les scientifiques que les profanes. Les acteurs eux-mêmes considèrent que les bonnes raisons se reconnaissent à leur « *transsubjectivité* » (c'est-à-dire au fait que tout individu placé dans une situation comparable les endosserait).
- Il n'est pas étroitement utilitariste ou instrumental, car ces raisons ne se réduisent ni à une recherche de l'intérêt privé et matériel, ni à une maximisation de l'utilité individuelle.
- Il décrit une situation idéale, dont les situations réelles tendent à s'éloigner à cause des difficultés pratiques auxquelles se heurte l'exercice de la rationalité : incomplétude de l'information, limites des facultés cognitives, interférences avec la motivation, etc. Les acteurs en ont cependant conscience : leur degré d'adhésion reflète la

distance qui les sépare de cet idéal. Ils disposent donc d'une faculté réflexive (bien que Boudon n'emploie pas ce terme).

- Il est explicatif, car les raisons y sont les *causes* des croyances, des valeurs et des comportements – ce qui le différencie d'un modèle compréhensif comme celui de Max Weber, où les raisons des acteurs sont reconstruites par l'observateur afin de donner sens à leur actions, sans garantie qu'elles les déterminent effectivement.

La théorie de la rationalité ordinaire présente plusieurs avantages. Boudon insiste particulièrement sur sa capacité à dépasser les apories de la théorie du choix rationnel, qui constitue un modèle concurrent développé en économie. Elle suppose des individus égoïstes, aux préférences exogènes, et à la rationalité instrumentale[1] et calculatoire, mais échoue à expliquer certains comportements. C'est notamment le cas du vote : la participation électorale devrait être nulle si les électeurs se conduisaient de manière utilitariste, car la probabilité que leur vote exerce une influence décisive sur les résultats est quasi-nulle, tandis que leur coût ne l'est pas (déplacement jusqu'au bureau de vote, etc.). La théorie de la rationalité ordinaire résout ce paradoxe en admettant que les acteurs obéissent parfois à des raisons d'ordre axiologique, non directement utilitaires… Boudon souligne aussi qu'elle est dépourvue de « *boîtes noires* » et dispense de recourir à des explications *ad hoc*, développées de façon circulaire à partir des phénomènes à élucider, et renvoyant à des phénomènes difficilement inobservables (par exemple, l'attribution de l'adhésion à une croyance à une disposition à y croire, comme une « *mentalité primitive* » pour les croyances magiques ou un *habitus* pour les croyances relatives aux pratiques culturelles, dans les travaux de Lucien Lévy Bruhl et de Pierre Bourdieu). Il insiste enfin sur la capacité de la théorie de la rationalité ordinaire à unifier les sciences sociales autour d'un modèle général, économe et efficace (dans un autre texte, il la qualifie de « *colonne vertébrale* » des sciences sociales).

À l'appui de sa démonstration, Boudon présente des illustrations variées, majoritairement empruntées à des auteurs classiques : elles visent à prouver qu'il est possible d'expliquer rationnellement des croyances et des pratiques en apparence irrationnelles. Présentons-en deux. La première provient des œuvres de Max Weber. Elle concerne la préférence des officiers et des fonctionnaires romains pour les cultes monothéistes importés du Moyen-Orient, à une époque où les paysans restent fermement attachés à la religion polythéiste traditionnelle. Aux premiers, les cultes comme celui de Mithra proposent des hiérarchies et des rites d'initiation impersonnels qui leur paraissent justifiés car ils reflètent l'orga-

1 C'est-à-dire visant uniquement l'adéquation des moyens aux fins poursuivies.

nisation administrative de l'Empire. Mais les seconds jugent absurde l'idée qu'une volonté unique et cohérente contrôle les phénomènes naturels, à l'imprévisibilité desquels ils sont confrontés quotidiennement dans leurs activités. La seconde illustration est empruntée à Adam Smith. Elle part du constat qu'au XVIII[e] siècle, les Anglais tiennent pour un principe moral l'équivalence entre les rémunérations et les services rendus. Pourtant, il leur semble légitime que la rémunération des mineurs soit supérieure à celle des soldats, alors que leurs métiers sont aussi dangereux (mortels) et requièrent des compétences techniques comparables (par la durée d'apprentissage nécessaire pour les maîtriser). C'est qu'à l'examen, la rémunération des soldats est partiellement symbolique : il bénéficie du respect et de la reconnaissance de la collectivité, au service de laquelle ils se sacrifient, tandis que les mineurs sont simplement victimes d'accidents lors d'une activité productive.

Cependant, les illustrations proposées par Boudon ne semblent pas toujours à la hauteur de ses ambitions. Il donne rarement à voir les systèmes de raisons qu'il place au cœur de son modèle, ni les raisons qu'avancent effectivement les acteurs – à supposer qu'ils en avancent : il restitue plutôt l'univers de sens dans lequel ils raisonnent, quitte à leur prêter des argumentations fort complexes. Cela insinue le soupçon d'une tendance à la reconstruction intellectualiste [Cuin, 2005] et jette un doute sur la valeur empirique de ses analyses. Celles-ci souffrent d'autres limites, mises en évidence dans la littérature sociologique récente.

Une première limite pointée par [Déchaux, 2010a] (qui s'intéresse surtout à la détermination des comportements, donc à la transition des croyances vers l'action) est que la théorie de la rationalité ordinaire[2] surestime l'autonomie cognitive des acteurs. En effet, les situations d'action s'avèrent souvent complexes et incertaines, notamment parce que des phénomènes d'interdépendance y interviennent : les conduites de chaque acteur y dépendent de celles des autres et les influencent en retour. Cela soulève de redoutables problèmes de coordination, qu'ils peuvent difficilement résoudre sans mobiliser des ressources spécifiques. Déchaux propose donc d'amender cette théorie, en vue d'un plus grand réalisme, en y intégrant deux phénomènes qui permettent aux acteurs de réduire la complexité et l'incertitude des situations d'action.

Les premiers sont des « *effets de disposition* » : ils résultent du parcours biographique des acteurs, de leur expérience accumulée, des souvenirs de leurs conduites passées dans des circonstances analogues. Ces derniers se sédimentent en créant des « *dispositions à croire*

2 Dans une formulation précédente mais identique : le « *modèle rationnel général* » [Boudon, 2003].

ou à agir » – mais aussi à ressentir, qui constituent une sorte de « *capital cognitif* » facilitant l'appréhension par les acteurs des situations qu'ils affrontent. L'hypothèse sous-jacente est qu'ils fonctionnent à l'économie cognitive et qu'en pratique, ils tentent moins d'imaginer des conduites originales, puis de les évaluer selon leurs conséquences anticipées, qu'ils ne se remémorent des comportements passés dont ils ont jugé les effets satisfaisants. La prise en compte des effets de disposition permet de redonner de redonner une certaine épaisseur aux individus, et de les considérer dans leur diversité, sans abolir leur intentionnalité (comme y conduit une application étroite de la notion d'*habitus*). Mais elle complique aussi l'analyse des changements de conduites et de représentations, puisqu'elle introduit un élément de stabilité supplémentaire dans les décisions individuelles.

Les seconds phénomènes permettant aux acteurs de réduire la complexité et l'incertitude des situations d'action sont des « *effets de cadrage* » : ils résultent d'institutions ou de traditions pré-existantes à l'action, qui l'« *instruisent* » et la « *paramètrent* » par l'intermédiaire de règles. Ces dernières n'interviennent pas seulement comme des contraintes, mais aussi comme des ressources, car si elles proscrivent certaines conduites dans des circonstances données, elles en prescrivent également. Elles facilitent ainsi la coordination des actions individuelles, et donnent un contenu au principe de transsubjectivité : étant instituées, elles paraissent *légitimes* aux acteurs. Pour autant, elles ne déterminent pas directement leurs conduites, car elles ne peuvent s'appliquer de façon mécanique : il leur appartient toujours de sélectionner les règles appropriées aux situations qu'ils rencontrent – ce qui explique qu'elles ne suffisent à régler tous les problèmes de coordination. La prise en compte des effets de cadrage permet de redonner une épaisseur historique à l'action, en considérant le contexte social où elle s'insère.

En définitive, Déchaux récuse l'individualisme méthodologique radical, qui néglige à la fois la diversité des acteurs et le caractère situé de leurs décisions. Il propose de lui substituer un « *individualisme cognitif et structurel* » scrupuleusement attentif au « *travail cognitif* » qu'ils accomplissent en situation.

Clément [1999] pointe une seconde limite de la théorie de la rationalité ordinaire. Elle repose sur une méthode consistant à reconstruire les systèmes de raisons qui motivent l'adoption des croyances, des valeurs ou des comportements étudiés. Cette reconstruction s'effectue par compréhension, en s'appuyant sur la transsubjectivité de ces raisons et en les rapprochant du contexte cognitif où évoluent les acteurs. Nous avons observé comment Boudon l'applique dans les illustrations qu'il propose. Sa pertinence dépend de l'existence

d'une « *forme de "transparence" de l'esprit* » qui « *rendrait l'individu capable de consulter à volonté le contenu de ses états mentaux afin d'en rendre compte.* » [Clément, 1999, p.396] Cependant, les apports d'autres disciplines étudiant le fonctionnement de l'esprit humain, en particulier la psychologie cognitive et les neurosciences, conduisent à questionner la validité ou la généralité de ce postulat. Ils plaident notamment en faveur d'une conception modulaire de l'esprit humain, qui serait composé d'une multitude de dispositifs cérébraux assurant chacun le traitement d'informations spécifiques. Cela contredit l'existence de facultés cognitives génériques, susceptibles de résoudre la totalité des problèmes rencontrés par les acteurs, et d'assurer une fonction aussi centrale que celle assignée par la théorie de la rationalité ordinaire au raisonnement. Surtout, beaucoup de ces dispositifs opèrent à un niveau infra-conscient, si bien que les raisons avancées par les acteurs des choix qu'ils induisent, loin de les causer, résultent plutôt de rationalisations ultérieures.

De même, Bronner [2010] insiste ainsi sur l'existence de routines mentales inconscientes dans le traitement de l'information et la prise de décision, qui se révèlent notamment dans l'utilisation du langage. Ces routines résultent de la constitution de réseaux neuronaux spécifiques (qui peuvent d'ailleurs donner un contenu au concept sociologique d'*habitus*) lors des processus d'apprentissage – un phénomène observable à l'aide de techniques d'imagerie cérébrale : la répétition de gestes déterminés entraîne un déplacement des zones cérébrales activées, avec un dégagement progressif des aires corticales impliquées dans l'attention consciente. Elles permettent aux fonctions cognitives de s'exécuter avec davantage de rapidité et d'efficacité (c'est-à-dire en consommant moins de ressources attentionnelles et énergétiques) – et la plupart du temps, avec la même efficacité. Il arrive certes que ces routines s'avèrent contre-productives, en particulier dans les situations inhabituelles, qui dérogent aux régularités empiriques sur lesquelles se fondent les apprentissages inconscients (typiquement celles où les psychologues prétendent observer des « *biais cognitifs* »). Mais les acteurs se montrent alors capables de les ramener à leur conscience et de les amender délibérément. Dès lors qu'ils les soumettent à de tels « *rétrojugements* », ces routines ne déterminent donc pas leurs décisions et leurs jugements selon le régime de la causalité efficiente[3], et leur existence ne contredit pas le principe de transparence posé par Boudon. Rien ne garantit cependant qu'ils y parviennent toujours.

3 C'est-à-dire externe et mécanique : elles constituent plutôt des causes finales, qui reflètent leurs intentions.

1. Un projet de sociologie cognitive

Ces observations conduisent à réfuter le caractère définitif ou auto-suffisant des explications apportées par l'identification de systèmes de raisons, sur lequel Boudon s'appuie pour affirmer l'absence de « *boîte noire* » dans son modèle. Leur existence cesse d'être évidente, ainsi que leur influence sur les comportements et les jugements, et la centralité du raisonnement dans l'activité cognitive[4].Il devient nécessaire d'expliquer comment elles sont produites, s'imposent à un moment donné dans la compétition cérébrale, et déterminent – consciemment ou non – les conduites et les représentations. Autrement dit, la sociologie ne peut plus se contenter d'étudier les *produits* de l'esprit humain : elle doit aussi analyser son *fonctionnement*. La substitution qui s'esquisse de la notion de cognition à celle de rationalité témoigne de ce déplacement, de même que l'émergence d'une sociologie se revendiquant explicitement cognitive. Cette dernière se manifeste, en France, par deux tentatives programmatiques récentes (dont sont issus plusieurs des textes discutés jusqu'ici) :

- Un numéro de la *Revue Française de Sociologie* coordonné par Jean-Hugues Déchaux et paru en 2010 ;
- Un ouvrage collectif dirigé par Fabrice Clément et Laurence Kaufmann, publié en 2011 aux Éditions de la Maison des sciences de l'homme.

Ces tentatives font suite usage jusqu'alors sporadique du terme de sociologie cognitive, inauguré par Cicourel [1974] pour désigner l'étude des procédures interprétatives qui sous-tendent les interactions sociales, ainsi que des ressources partagées sur lesquelles elles s'appuient (en particulier le langage). En France, Boudon l'utilise occasionnellement [Boudon, 1990, 1995] ainsi que plusieurs de ses élèves (comme Bouvier [1995] et Benamouzig [2005]) et continuateurs (comme Clément [1999] et Bronner [2007b]).

Or, comme nous l'avons constaté, le fonctionnement de l'esprit humain intéresse depuis longtemps des disciplines variées, à l'origine nettement plus proches des sciences de la nature que de la société. Dès lors qu'elles promeuvent un déterminisme naturaliste et une approche réductionniste des faits sociaux, la première difficulté que rencontre la sociologie cognitive concerne la solubilité de leurs apports dans les paradigmes sociologiques contemporains, à dominante constructiviste. Doit-elle les ignorer, les combattre ou les assimiler ?

4 Ces problèmes n'ont pas échappé pas à Boudon, qui a exploré des solutions variées : présence de cadres cognitifs « *métaconscients* » qui orientent l'entendement, sentiment de l'absence de système de raisons alternatif qui pallie l'incapacité des acteurs à expliciter le leur, etc. Aucune n'est pleinement convaincante, faute d'être compatible avec les postulats de transparence ou de rationalité auxquels il refuse obstinément de renoncer.

Déchaux [2010b] remarque qu'il existe un « *point d'accroche* » entre le « *cognitivisme fort* » revendiqué par certains chercheurs en sciences cognitives, qui procède d'une conception purement matérialiste de l'esprit, et le « *cognitivisme faible* » pratiqué par certains sociologues, qui s'inscrivent dans les paradigmes de l'ethnométhodologie ou de l'individualisme méthodologique : leur intérêt partagé pour les connaissances profanes et les raisonnements pratiques. Le programme de la sociologie cognitive pourrait alors consister à systématiser l'étude des « *capacités cognitives qui interviennent dans les interactions sociales (des plus stratégiques aux plus ordinaires)* » ainsi que des « *processus collectifs (institués ou non) assurant une fonction cognitive pour les acteurs* ». Elle contribuerait ainsi à éclairer la dimension sociale de la cognition, en s'intéressant particulièrement à la coordination.

Kaufmann & Clément [2011] reconnaissent derrière ce programme une « *approche sociale de l'esprit* » dont la problématique essentielle est de savoir « *jusqu'où la cognition peut être sociale* ». Selon eux, deux autres programmes sont assignables à la sociologie cognitive. Le premier résulte d'une « *approche cognitive du social* » postulant une détermination des faits sociaux dans l'ordre cognitif. Il consiste à observer comment des propriétés mentales spécifiques des acteurs contribuent, par leur agrégation et leur interaction, à produire certains phénomènes sociaux, notamment culturels. Son enjeu est d'évaluer « *jusqu'où le social peut être cognitif* ». Un représentant en est Gérald Bronner. Le dernier programme assignable à la sociologie cognitive se rattache à une « *approche de la cognition sociale* » cherchant à lui donner une épaisseur propre. Il propose de cesser de la réduire à une interface entre la perception et l'action, assurant la transition de l'une à l'autre par des opérations de représentation et de raisonnement, car elle est impliqué en permanence dans l'ensemble de ces activités, à un niveau majoritairement infra-conscient. Il vise en définitive à identifier « *les compétences cognitives nécessaires à la constitution et à la maintenance de la société et de la culture.* » Un représentant en est Patrick Pharo.

Ces trois approches sont également pertinentes et légitimes. Mais elles s'appuient chacune sur des conceptions différentes de l'esprit. Aussi, la seconde difficulté que rencontre la sociologie cognitive est leur conciliation, qui conditionne son unification, et l'obtention d'une perspective véritablement complète sur la cognition humaine. Pour y parvenir, Kaufmann & Clément [2011] suggèrent d'une part de clarifier les modèles sociologiques du fonctionnement cognitif des acteurs, et d'autre part de veiller à leur compatibilité avec ceux développés par les autres sciences cognitives. Cela implique de s'ouvrir à leurs apports, en profitant du déclin de leurs ambitions déterministes et réductionnistes, dont

elles reconnaissent aujourd'hui les limites (par exemple, face au constat que le développement cérébral doit bien moins à l'ontogenèse qu'à l'épigenèse, dont participe au premier chef l'environnement social). Le principal obstacle demeurant sur la voie d'une sociologie cognitive « *intégrative* » est alors d'articuler les facteurs biologiques et sociaux, qui exercent leurs effets dans des temporalités très différentes.

Reste maintenant à appliquer ce programme à l'analyse sociologique du phénomène de la croyance, afin d'apporter des éléments de réponse aux trois questions qu'il soulève : l'adhésion à des représentations, la transition de celles-ci vers l'action, et le degré de rationalité de ces deux opérations. C'est à quoi nous destinons cette thèse. Pour en spécifier les objectifs et la démarche, revenons d'abord sur quelques points qui se dégagent du développement précédent.

1. **La nécessité d'une approche empirique**, qui fournisse des matériaux concrets à l'analyse, en dispensant de les emprunter à des travaux pré-existants, et surtout des matériaux appropriés, donnant directement accès à la subjectivité des acteurs et à leurs systèmes de raisons.

2. **L'intérêt d'une démarche écologique** plutôt qu'expérimentale, qui d'une part correspond davantage à la pratique sociologique normale, essentiellement appuyée sur l'observation de situations réelles, et d'autre part permet de combler certaines lacunes des données de laboratoire, relatives notamment aux liens des processus cognitifs étudiés avec l'action[5].

3. **L'utilité d'une définition et d'une délimitation rigoureuse du phénomène investigué**, à la fois pour se prémunir du risque de généralisation excessive, qui condamne à moyen terme à l'incertitude, et pour faciliter le développement d'un modèle sociologique du fonctionnement cognitif des acteurs comparable à ceux proposés par d'autres disciplines.

4. **La pertinence d'une vision processuelle**, attentive à la chronologie des activités cognitives, qui permette d'en étudier le déroulement concret en plus des produits[6]. En particulier, il ne s'agit pas seulement d'identifier des systèmes de raisons mais d'analyser leur fabrication, en considérant l'ensemble des facteurs qui y contribuent.

5 De nombreuses expériences réalisées en sciences cognitives s'avèrent dépourvues d'enjeux significatifs pour leurs sujets, ce qui interroge sur leur capacité à éclairer leurs comportements réels. Nous détaillerons quelques exemples par la suite.

6 Sur lesquels une vision statique conduit inévitablement à se focaliser. Or, comme le remarque justement Bronner [2003, p.59], toute « *croyance individuelle a une histoire* » et « *résulte d'une construction parfois lente et par étapes* ».

5. **L'opportunité de ne pas réduire la cognition à un phénomène individuel**, en considérant plutôt qu'elle se distribue entre des acteurs variés et s'appuie sur des supports matériels – cette division et cette instrumentation du travail cognitif n'étant évidemment pas neutres.

6. **L'importance de mobiliser les acquis des autres sciences de l'esprit**, notamment afin de préciser les hypothèses de travail et d'enrichir l'analyse des résultats, sans perdre de vue leurs limites.

À notre connaissance, l'étude sociologique récente répondant le mieux à ce projet concerne l'adhésion et la désadhésion aux croyances sectaires. Sauvayre [2012] s'appuie sur une enquête qualitative auprès d'anciens adeptes de mouvements spiritualistes, thaumaturgiques ou soucoupistes, dont l'engagement était total et a retenti dramatiquement sur leur existence. Elle reconstitue méthodiquement les trajectoires antagoniques aboutissant à leur adhésion puis à leur désadhésion. Elle dépeint ainsi la sédimentation puis la décomposition de leurs systèmes de raisons, dont elle éclaire la diversité à l'aide d'une typologie, et isole les facteurs variés qui y contribuent (cognitifs mais aussi relationnels, émotionnels et axiologiques). Cela lui permet de restituer la rationalité des adeptes. En revanche, elle ne modélise pas leur fonctionnement cognitif : elle propose simplement une représentation graphique de l'évolution chronologique de leur degré d'adhésion, où sont portés les événements marquants, et s'appuie peu sur les autres sciences de l'esprit : son approche semble majoritairement inductive. Nous aurons l'occasion plus loin de détailler ses résultats. Il nous suffit pour l'instant de nous recommander de sa démarche, et d'identifier un objet à l'étude duquel l'appliquer.

2. Un objet : les hypersensibilités environnementales

Cet objet, nous l'avons découvert au hasard de pérégrinations sur Internet : il s'agit des épidémies d'hypersensibilités environnementales [HSE]. Celles-ci se manifestent par des symptômes somatiques variés comme des migraines, des douleurs multiples, des troubles du sommeil, une fatigue persistante ou des troubles cognitifs, qui sont attribués à des facteurs environnementaux spécifiques :

- Les produits chimiques de synthèse, comme les cosmétiques ou les détergents, pour l'hypersensibilité chimique multiple [MCS][7] ;

7 Selon l'acronyme anglais (« *multiple chemical sensitivity* ») qu'utilisent communément les acteurs concernés.

- Les champs électromagnétiques artificiels, générés notamment par les appareils de télécommunication (combinés et antennes-relais de téléphonie mobile, box Internet, etc.) pour l'électro-hypersensibilité [EHS].

Autant qu'il est possible de l'établir, les épidémies d'HSE sont très récentes. Elles sont apparues dans les années 1980, la MCS aux États-Unis et l'EHS en Scandinavie, et ont atteint la France dans les années 2000. Elles sont donc parfois qualifiées de « *maladies environnementales émergentes* » ou de « *nouvelles maladies de l'environnement* ». Elles sont aujourd'hui répandues dans le monde anglo-saxon, en Europe du Nord et de l'Ouest, ainsi que dans plusieurs pays d'Europe centrale et au Japon. Leur prévalence est difficile à estimer mais paraît assez faible.

En partie à cause de leur nouveauté, les HSE ne sont pas reconnues à ce jour comme de véritables maladies : elles n'apparaissent pas dans les nosographies officielles, ne sont pas diagnostiquées par les médecins, ne permettent pas une prise en charge par la collectivité et sont souvent stigmatisées. C'est une situation problématique pour les personnes hypersensibles[8], qui se mobilisent pour y remédier. Elles suscitent ainsi des controverses et des disputes assez violentes, qui accompagnent les épidémies d'HSE et en accroissent la visibilité. Mais avant de se mobiliser, il faut que ces personnes se reconnaissent hypersensibles, qu'elles se diagnostiquent comme telles, puisque nul autre acteur n'est en capacité de le faire. Cette opération n'a rien d'évident. Surtout, elle est lourde de conséquences. Pour les personnes concernées, elle implique une transformation radicale de leurs représentations d'elles-mêmes, de leur environnement et de la société : les milieux les plus anodins leur paraissent soudainement dangereux, il leur devient inconcevable de les fréquenter, et ce, dans l'indifférence de leurs concitoyens et des pouvoirs publics. C'est une expérience vertigineuse, qui s'accompagne d'une altération significative de l'existence quotidienne et des comportements. Le cas le plus médiatisé concerne deux personnes EHS qui ont vécu pendant plusieurs années dans une grotte afin de se protéger des CEM (cf. annexe B.1).

Ce phénomène s'apparente à une conversion, telle que la définissent Snow & Machalek [1983]. Ces auteurs considèrent en effet qu'elle se distingue d'un simple changement de croyance ou de pratique religieuses. Ils montrent qu'elle affecte plutôt l'« *univers de discours* » – c'est-à-dire, selon Mead [1934], le cadre interprétatif élémentaire à partir duquel les acteurs conçoivent et organisent leur existence, qui structure leur perception de la réalité

8 Celles que nous avons rencontrées se désignent elles-mêmes par cette appellation, ou par l'acronyme idoine (« *je suis MCS* », « *nous les EHS* », etc.). Nous ferons de même par la suite.

au niveau le plus fondamental. La conversion apparaît alors comme un processus au cours duquel un nouvel univers de discours s'impose à une personne, devient la matrice de ses représentations et en arrive à gouverner tous les aspects de son existence. Ainsi définie, elle s'avère déborder largement du champ religieux : Snow & Machalek l'observent également dans les champs politique, professionnel, thérapeutique, etc. Ils présentent donc les convertis comme un « *type social* » général, dont les personnes hypersensibles constituent à l'évidence un avatar. Empiriquement, ils suggèrent de les reconnaître à plusieurs « *traits rhétoriques* » de leurs discours :

- La « *reconstruction biographique* » (les convertis considèrent leur compréhension passée de leur existence et de leur situation comme erronée) ;
- L'« *adoption d'un schème attributif dominant* » (qui oriente leurs interprétations de l'ensemble des événements et des comportements qu'ils observent autour d'eux) ;
- L'« *endossement d'un maître-rôle* » (les convertis appliquent et promeuvent leurs nouveaux préceptes dans toutes les situations sociales).

Au point de vue cognitif, la conversion affecte les croyances que Clément [1999, p.400-1] situe au niveau intermédiaire de sa typologie. Elles constituent des « *stéréotypes* » permettant d'accélérer le traitement cognitif des informations et d'améliorer la réactivité des réponses comportementales. Elles sont généralement acquises par socialisation et opèrent hors du champ de la conscience. Elles peuvent cependant le réintégrer, et se modifier, dans certaines circonstances : des « *chocs culturels* » – ou les crises personnelles qui interviennent souvent de façon décisive dans les trajectoires des convertis [Rambo, 1993]. Elles structurent les croyances de niveau supérieur. Celles-ci sont pleinement conscientes et délibérément révisables, et admettent en conséquence des degrés d'adhésion et de certitude variables. Elles recèlent les informations que les acteurs savent posséder sur le monde, et sont capables de se représenter. Elles correspondent aux croyances dans le sens le plus étroit du terme. C'est à leur niveau que les conversions sont d'abord observables. Quant aux croyances de niveau inférieur, elles sont foncièrement inaccessibles à la conscience et à la révision. Elles se rapportent au traitement modulaire et spontané des nombreux stimulus parvenant constamment au cerveau, et en particulier à la sélection de ceux dont la perception devient consciente. Elles ne constituent des croyances qu'au sens large d'« *état informationnel codé dans le cerveau* » : en pratique, elles fonctionnent plutôt comme des « *attentes intuitives* ».

Il nous semble inutile à ce stade de définir plus spécifiquement la notion de croyance, notamment en cherchant à la distinguer de la connaissance, comme s'y astreint Bronner [2003]. Leur séparation implique de raisonner en termes de (probabilité de) vérité et de fausseté. Mais ces dernières sont impossibles à définir absolument dans une société qui ne reconnaît plus de vérité révélée. Les connaissances scientifiques sont souvent employées comme référence, mais elles n'en fournissent qu'une approximation instable en raison de leur caractère évolutif et révisable. Par conséquent, dans les travaux séparant les croyances et les connaissances, les critères de distinction effectivement employés se révèlent moins ontologiques que *sociaux* : les connaissances qui y sont présentées comme vraies (ou probablement vraies) correspondent en pratique à des croyances *normales* ou *légitimes* dans les groupes d'appartenance de leurs auteurs. Même parmi ceux qui revendiquent une approche rationaliste et compréhensive, le choix des exemples est significatif : ce sont toujours des croyances *étrangères* qu'il s'agit d'expliquer.

Ainsi, raisonner en termes de vérité conduit souvent à introduire ses préjugés en fraude, pour un bénéfice incertain sur l'analyse. Il n'y a guère de raison, par exemple, que des représentations mentales déterminent différemment l'action selon qu'elles sont vraies ou fausses. En conséquence, certains suggèrent d'abandonner la notion même de croyance[9] – la difficulté étant alors d'en inventer un substitut adéquat. Faute de solution pleinement satisfaisante, nous continuerons à l'employer par la suite, dans un sens large et dépourvu de toute connotation péjorative[10]. Précisons pour finir que nous ne prêchons pas ici un quelconque relativisme, du moins hors de la pratique de la sociologie cognitive. Nous souhaitons seulement nous prémunir de certaines tentations conceptuelles, contre lesquelles la meilleure défense est sans doute l'exercice d'une ethnographie soigneuse, scrupuleusement attentive à n'attribuer aux acteurs étudiés ni des croyances, ni des rapports à leurs croyances, qui ne soient pas les leurs.

Revenons-en maintenant aux épidémies d'HSE. Elles se rapportent en définitive à un phénomène qui convient particulièrement à notre projet : la « *conversion* » des personnes hypersensibles. Son actualité permet de l'observer directement, comme le requiert une approche empirique. La gravité de ses conséquences garantit qu'il ne consiste pas en un simple jeu de représentations, en cohérence avec une démarche écologique. Son caractère progressif favorise une vision processuelle. D'autres sciences de l'esprit s'y sont intéressées,

9 À l'instar de Lenclud [1990], qui dénonce le « *jugement dogmatique sur le psychisme d'autrui* » qu'elle recèle et la tendance à surestimer la conviction des croyants qu'elle induit.

10 Par exemple, une adhésion irraisonnée à une idée absurde.

ce qui facilite la mobilisation de leurs acquis. Enfin, il se distingue du phénomène étudié par Sauvayre [2012] – l'adhésion aux croyances sectaires – par l'autonomie apparente des acteurs concernés : au contraire des anciens adeptes, à en juger par les témoignages disponibles publiquement, les personnes hypersensibles se reconnaissent comme telles en toute indépendance, sans que d'autres « *acteurs de l'adhésion* » n'interviennent (comparables aux membres des sectes jouant le rôle de « *coapteurs* »). Leurs trajectoires n'en sont que de plus fascinantes à observer. Quand les médecins, les experts, les institutions, mais aussi leurs proches, leurs collègues ou leurs voisins considèrent que les produits chimiques ou les CEM n'ont rien à voir avec leurs problèmes de santé – comment peuvent-elles être suffisamment persuadées du contraire pour abandonner, parfois du jour au lendemain, leur domicile, leur famille et leur emploi, et se réfugier dans une grotte ou dans les bois ? Comment peuvent-elles en rester convaincues face aux innombrables difficultés qui en résultent ? Il y a là un sérieux commencement d'énigme.

Les épidémies d'HSE méritent enfin d'être étudiées pour deux raisons supplémentaires, indépendantes de notre projet de sociologie cognitive. La première concerne l'incertitude scientifique qui les entoure, et les situations parfois dramatiques dans lesquelles se trouvent les personnes hypersensibles : il est essentiel de parvenir à une meilleure compréhension de leurs troubles, afin de pouvoir inventer des prises en charge efficaces et satisfaisantes. La seconde se rapporte aux controverses et aux disputes qui entourent les HSE. Elles tendent à les constituer en problèmes sociaux et politiques, qui intéressent aussi bien la santé publique que la gestion des risques et l'aménagement du territoire. Il est donc important d'en proposer une intelligibilité sociologique qui puisse éclairer l'action publique, notamment par le biais de l'expertise.

Par conséquent, bien que notre projet soit cognitif, nous n'allons pas y réduire d'emblée les épidémies d'HSE. Nous allons plutôt les aborder comme telles, c'est-à-dire comme des maladies, dans leurs dimensions organiques et environnementales, mais aussi historiques, culturelles et sociales. Cela nous exposera à quelques difficultés supplémentaires, mais nous permettra d'atteindre à une meilleure compréhension. En particulier, nous pourrons ainsi donner toute son importance à un fait qui singularise les personnes hypersensibles parmi les acteurs étudiés jusqu'à présent en sociologie cognitive : leurs croyances étant relatives à des perceptions sensorielles, des sensations morbides et des symptômes somatiques, elles s'enracinent dans leur expérience corporelle. Elles sont bien moins « *désincarnées* » que les représentations mentales ayant pour l'instant retenu l'attention. Or, il est

fort probable que leurs significations subjectives et sociales s'en ressentent, et les différencient nettement, par exemple, des croyances religieuses ou superstitieuses. Enfin, appréhender les HSE comme des maladies nous permettra d'exploiter plus facilement les travaux qui leur ont été consacrés en sciences sociales, car ils se rattachent à la sociologie de la santé davantage qu'à la sociologie cognitive.

3. Méthode : deux traditions dans l'étude sociologique des maladies

Commençons par poser quelques repères en observant comment cette sociologie problématise habituellement de tels phénomènes. En particulier, comment les convertit-elle en objets d'investigation sociologique ? Quelle cohérence, nécessairement théorique[11], leur donne-t-elle ? Les démarches possibles sont en réalité peu nombreuses. S'étant posé le problème une trentaine d'années auparavant, Claudine Herzlich n'en avait identifié que deux. Présentons-les chacune sous leurs formes contemporaines, puisqu'elles sont encore employées aujourd'hui, avant de montrer qu'elles sont à la fois inconciliables et les seules possibles.

3.1. Une tradition réaliste

La première tradition est présentée par Herzlich en ces termes :

> Ses membres « *ont étudié la maladie comme conduite sociale. Le statut social et le rôle du malade dans notre société, les variables qui déterminent sa conduite, et les normes qui lui donnent forme, ses relations avec l'institution médicale ont constitué les objets par excellence des centaines d'études qui, depuis trente ans, se réclament de la "sociologie médicale". […] Pour les sociologues se rattachant à cette conception, le "comportement de maladie" identifié au recours aux soins médicaux a été un domaine d'étude préférentiel.* » [Herzlich, 1983, p.192-4]

Elle la rattache à la figure de Talcott Parsons, considérant qu'elle a été initiée par sa célèbre analyse du « *sick role* » – qui consiste effectivement en une description précise, et très normative, des comportements attendus de la part des personnes malades. Être reconnues comme telles leur ouvre deux droits et les soumet à deux obligations : elles sont autorisées à déroger à leurs obligations sociales habituelles, et à ne pas être tenues pour responsables de leur état (par exemple, elles peuvent cesser de travailler tout en conservant un revenu, sans être stigmatisées pour cela) ; mais doivent également manifester le désir de se

11 Puisque seule une théorie permet de distinguer le pertinent de l'impertinent, comme le soulignent Passeron *et al.* [1968, p.54] : « *un objet de recherche, si partiel et si parcellaire soit-il, ne peut être défini et construit qu'en fonction d'une problématique théorique permettant de soumettre à une interrogation systématique les aspects de la réalité mis en relation par la question qui leur est posée.* »

soigner, et rechercher une aide compétente (c'est-à-dire se soumettre au contrôle exercé par la profession médicale) [Parsons, 1951]. Lorsqu'un tel raisonnement est transcrit empiriquement, la construction de l'objet se trouve subordonnée au verdict médical : pour observer comment des individus (malades, proches, soignants, etc.) réagissent à une maladie, il faut pouvoir attester qu'ils sont bien affectés par le même trouble, ce qui impose d'en accepter la réalité (même à titre provisoire) et de partir des diagnostics posés par le corps médical. Si l'intérêt porte sur d'autres types d'acteurs (groupes sociaux, institutions, pouvoirs publics, etc.), un critère médical est également indispensable pour garantir qu'ils réagissent au même phénomène. L'élaboration de l'objet est ainsi dépendante de jugements médicaux, puisque eux seuls en garantissent l'homogénéité (c'est-à-dire la comparabilité des phénomènes qui y sont inclus) – et se trouvent en conséquence exclus du champ de l'investigation. Herzlich [1983, p.192] avait d'ailleurs constaté que « *les sociologues […] n'ont, jusqu'à une date récente, pas remis en cause le cadre des entités cliniques reconnues par la pensée médicale et n'ont pas développé de conception proprement sociologique de l'étiologie.* » Elle désigne cette approche comme « *parsonienne* » ; nous préférons la qualifier de « *réaliste* », car c'est précisément la reconnaissance de la réalité des « *entités cliniques* » qui la distingue. En pratique elle est généralement contemporaine (par rapport au chercheur) et micro-sociale.

On trouve une incarnation récente de cette tradition dans l'ouvrage consacré par Muriel Darmon à l'anorexie. S'étant proposé de démontrer la capacité de la sociologie à rendre compte de cette maladie, elle a réalisé une enquête auprès de personnes hospitalisées avec un diagnostic d'anorexie. Dans ses propres termes : « *le diagnostic médical d'anorexie a constitué un outil de recrutement* » [Darmon, 2003, p.36] en fonction duquel elle a identifié les personnes à solliciter. L'élaboration de son échantillon s'est donc trouvée déléguée à des médecins, dont elle a seulement pu constater qu'ils utilisaient des critères diagnostics différents (selon que leur orientation était plutôt psychiatrique ou psychanalytique), et qui de surcroît ne l'ont pas autorisée à rencontrer tous les patients de leur service. Elle s'est alors attachée à décrire l'anorexie comme un ensemble de pratiques, travaillant à lui donner une réalité sous l'angle comportemental. Elle la dépeint comme une carrière aboutissant à une prise en main complète de soi, décomposée en quatre étapes :

1. Le commencement, qui est habituellement scandé par un régime, ainsi que par une multiplication des pratiques sportives, et s'accompagne parfois d'un changement radical d'apparence (vêtements, coiffure, maquillage) et d'attitude scolaire (applica-

tion ostensible). Il signifie l'entrée dans une démarche active de transformation de soi.

2. La continuation I, qui correspond à une rationalisation systématique de cette démarche. Elle recouvre notamment un engagement sur l'avenir, dont témoigne la formation volontariste d'habitudes, ainsi qu'une requalification des goûts, associant les effets positifs amenés par la transformation de soi à l'acte de jeûner.

3. La continuation II, qui est caractérisée par une évolution des stratégies mises en œuvre par les anorexiques. Les conséquences de leurs nouvelles pratiques devenant manifestes, une surveillance est instaurée par les médecins et les proches, qu'elles s'efforcent de déjouer en passant de la discrétion à la dissimulation (mensonge, simulation, évitement).

4. La prise en charge par l'institution hospitalière, conséquente à l'échec des stratégies de dissimulation. Les soignants s'y efforcent d'inverser la transformation de soi accomplie par les anorexiques, les invitant à se déprendre en charge, au prix d'une remise en question de leur identité.

L'auteur s'applique ensuite à expliciter la signification de cet ensemble de pratiques : elles participent de la recherche d'une excellence culturelle, dont elles constituent le « *front corporel* » articulé à un « *front scolaire* » non moins important. Elles s'inscrivent dans le contexte social particulier d'adolescentes entretenant un rapport dominé à la culture scolaire, et dont les familles valorisent particulièrement l'apparence corporelle féminine. L'offensive sociologique de Darmon, parce qu'elle ne procède pas d'une remise en cause fondamentale de l'entité nosographique « *anorexie* », conduit donc seulement à en diversifier le contenu (des pratiques s'ajoutent aux signes cliniques).

3.2. Une tradition constructiviste

La seconde tradition de recherche en sociologie des maladies est ainsi décrite par Herzlich :

> « *Face à cette lignée d'études, un second courant s'est cependant affirmé que l'on peut désigner sous le terme d'approche de la médecine comme productrice des catégories sociales de santé et de maladie. Pour les tenant de cette conception, on ne doit pas confondre la réalité organique de la maladie et sa réalité sociale c'est-à-dire l'état organique en lui-même et l'état organique défini comme maladie par la médecine et le médecin. L'une et l'autre n'entretiennent pas des rapports de simple décalquage ou de continuité. […] Ce type d'analyse a pu s'appliquer avec succès aux aspects des phénomènes organiques apparemment les plus difficiles à traiter sociologiquement, comme par exemple la douleur.* » [HERZLICH, 1983, p.195-6]

Elle la rattache à la figure d'Eliot Freidson, pour avoir le premier distingué systématiquement entre la maladie comme rôle social et la pathologie comme état organique, et fait porter l'interrogation sociologique sur la manière dont elles sont reliées[12]. Selon ses propres termes, « *the problem to manage is the idea of illness itself—how signs and symptoms get to be labeled or diagnosed as illness in the first place, how an individual gets to be labeled sick* » [Freidson, 1970, p.212]. C'est précisément le travail auquel se livrent les médecins en consultation, à l'aide de raisonnements pratiques qu'il a entrepris de mettre à jour. Sa démarche relève ainsi d'une « *étude de la connaissance appliquée* » (selon le sous-titre de l'ouvrage cité). Elle a préludé à l'analyse de la connaissance médicale sur son autre versant : abstrait ou théorique, recoupant les développements parallèles des *science studies* (l'émergence du Programme Fort notamment). Différents travaux se sont en effet attachés, à partir des années 1980, à exhumer les multiples décisions et négociations ayant permis à la communauté médicale de reconnaître derrière des manifestations cliniques disparates telles entités nosographiques homogènes, c'est-à-dire le processus de « *fabrication* » de ces dernières (ils s'intitulent typiquement « *the making of a disease* »). Il nous paraît donc plus explicite de les rattacher à une tradition « *constructiviste* » plutôt que « *freidsonienne* » comme Herzlich[13]. En pratique elle est plutôt historique et macro-sociale ; l'investigation y porte sur les jugements médicaux.

Un exemple de recherche incarnant ces deux dimensions de la tradition constructiviste est l'ouvrage consacré par Allan Young au syndrome de stress post-traumatique [SSPT] [Young, 1995]. Sa première moitié est consacrée au processus à l'issue duquel le SSPT s'est imposé comme une catégorie légitime de la nosographie psychiatrique. Il a débuté au tournant des années 1960 et 1970, par l'observation de comportements « *anti-sociaux* » de la part de nombreux vétérans du Vietnam, puis la formation d'un réseau de psychiatres convaincus que les traumatismes vécus à l'occasion de ce conflit en étaient responsables. Ceux-ci définirent un trouble idoine et militèrent pour qu'il soit intégré dans le DSM-III alors en cours de préparation. Ils s'attachèrent à fournir des preuves de sa validité, à la fois contemporaines (principalement des études de cas) et historiques (en se réclamant de la tradition de recherche inaugurée dans les années 1860 par le chirurgien britannique

12 Conrad & Barker [2010] identifient trois autres « *racines* » de l'approche constructiviste de la maladie : la sociologie de la déviance, pour avoir constaté que la médicalisation des comportements est l'un des ressorts des entreprises de morale ; l'interactionnisme symbolique et la phénoménologie, pour avoir distingué entre l'expérience subjective de la maladie et sa réalité organique ; et les analyses foucaldiennes de l'influence des discours médicaux.

13 C'est aussi une manière de rendre justice à des travaux précurseurs réalisés en épistémologie médicale, notamment ceux de Ludwik Fleck sur la syphilis (*Genèse et développement d'un fait scientifique*, 1934), qui ont été redécouverts tardivement mais constituent sans doute la première tentative aboutie de raisonner de cette manière.

John Erichsen, qui avait observé chez les rescapés d'accidents ferroviaires des troubles du comportement manifestement dépourvus de cause organique). Ils rencontrèrent deux résistances principales. La première émanait de l'équipe coordonnant la préparation du DSM-III, qui défendait le principe d'une classification strictement séméiologique, tandis que le fondement du SSPT est clairement étiologique[14]. La seconde provint d'autres psychiatres, considérant que les troubles rattachés à cette nouvelle entité s'intégraient déjà parfaitement dans les catégories psychiatriques (les obsessions par exemple, étant caractéristiques des troubles de l'humeur, nul besoin de les reconcevoir comme des « *ré-expériences du trauma* »).

C'est finalement sur le terrain politique que le SSPT l'emporta, parce qu'il participait de la reconnaissance des vétérans du Vietnam (il était clair qu'il leur permettrait d'être indemnisés et pris en charge en tant qu'anciens combattants blessés en service). Il intégra le DSM-III dès sa parution, en 1980 – ce qui lui permit, à défaut de cesser d'être contesté, de pouvoir être mis en œuvre légitimement par les psychiatres qui le souhaitaient, et de façonner en retour l'expérience de leurs patients. Allan Young s'attache à démontrer comment dans la seconde partie de son ouvrage, en s'appuyant sur des observations réalisées dans un centre de traitement des vétérans. Il souligne par exemple à quel point les « *technologies diagnostiques* » utilisées par les psychiatres pour repérer, parmi les vétérans qui les consultent, ceux dont les symptômes leur paraissent relever du SSPT, favorisent la production de récits cohérents et organisés autour d'un événement traumatique. Il montre également comment les thérapies employées, qui reposent toutes sur une prise de conscience de cet événement (passé) et de ses effets (présents), s'efforcent d'obtenir des patients qu'ils adhèrent à ces récits et réorganisent leur soi en conséquence. Le SSPT apparaît ainsi non seulement comme une élaboration historique, mais aussi comme une réalisation [« *achievement* »] quotidienne : il est doublement construit.

Cette démarche est profondément subversive pour la connaissance médicale, mais dans la mesure où elle provient d'une discipline scientifiquement moins légitime que la médecine, elle se cantonne le plus souvent à ses frontières. HERZLICH [1983, p.197] avait bien remarqué que « *les chercheurs ont eu tendance à éviter les cas les plus "lourds" de maladie clairement organique et grave pour s'en tenir aux terrains, plus faciles dans leur perspective mais aussi moins féconds, de la maladie mentale ou des phénomènes de médicalisation.* » Ce constat demeure valable aujourd'hui. Des travaux ambitieux ont certes été réalisés, et peut-être plus nombreux

14 Sa validité ne découle par de la pertinence clinique d'un ensemble de symptômes, mais de la présence d'un événement déclencheur.

qu'avant. Mais la majorité des recherches inscrites dans cette tradition concerne toujours des maladies dont les causes sont incertaines, qui sont difficiles à agir médicalement, et qui se situent hors du cœur de compétence de la médecine. C'est dire si la sociologie demeure soumise à cette dernière, et n'ose contester les savoirs médicaux que dans les domaines où elle reconnaît elle-même leur faiblesse.

3.3. Des objets différents

Ces deux démarches concernent en définitive des aspects différents de la maladie, constituant autant d'objets singuliers. Leur distinction a été proposée par Eisenberg [1977] et popularisée par Kleinman [1988] ; ils sont aujourd'hui couramment désignés à l'aide des substantifs anglais *illness* et *disease*[15].

Le premier renvoie à la maladie telle qu'elle est vécue par les malades et leur entourage. L'*illness* consiste en un trouble affectant une personne, enraciné dans ses perceptions somatiques, et dont les conséquences et les significations sont irréductiblement sociales, car leur étalon est la perturbation de sa vie quotidienne. Les recherches utilisant cette définition, qui appartiennent donc à la tradition réaliste, se préoccupent essentiellement de la perception et de la gestion de la maladie. Dans les termes de Kleinman :

> « *Illness refers to how the sick person and the members of the family or wider social network perceive, live with, and respond to symptoms and disability. Illness is the lived experience of monitoring bodily processes such as respiratory wheezes, abdominal cramps, stuffed sinuses, or painful joints. Illness involves the appraisal of those processes as expectable, serious, or requiring treatment. The illness experience includes categorizing and explaining, in commonsense ways accessible to all lay persons in the social group, the forms of distress caused by those pathophysiological processes.* » [Kleinman, 1988, p.3-4]

Le terme *disease* renvoie à la maladie telle qu'elle est appréhendée par les médecins, et plus généralement par la communauté scientifique. La *disease* est conçue comme une substance, transcendant la diversité de ses manières d'affecter les malades, qu'il s'agit précisément de reconnaître derrière la diversité des plaintes et des signes cliniques présentés par ceux-ci – c'est-à-dire de diagnostiquer, autant pour la comprendre que pour la soigner. Les recherches utilisant cette définition s'inscrivent logiquement dans la tradition constructi-

15 Les auteurs francophones soulignent volontiers qu'il n'existe pas d'équivalents satisfaisants à ces deux termes dans la langue française, qui les confondrait sous le même mot de maladie. L'emploi des substantifs anglais évite certes les contre-sens. Il nous semble cependant que le terme d'affection (et dans un usage qui s'est perdu, celui de mal) exprime la même idée que celui d'*illness*, tandis que le terme de pathologie (dans un usage qui se répand malgré son incorrection) a une signification comparable à celui de *disease*.

viste. Elles s'intéressent à la production et à l'application de connaissances sur la maladie, dont Kleinman souligne les effets contrastés :

> « *Disease is the problem from the practitioner's perspective. In the narrow biological terms of the biomedical model, this means that disease is reconfigured only as an alteration in biological structure or functioning. When chest pain can be reduced to a treatable acute lobar pneumonia, this biological reductionism is an enormous success. When chest pain is reduced to chronic coronary artery disease for which calcium blockers and nitroglycerine are prescribed, while the patient's fear, the family's frustration, the job conflict, the sexual impotence, and the financial crisis go undiagnosed and undressed, it is a failure.* » [KLEINMAN, 1988, p.5-6]

Est-il possible d'analyser une maladie dans ces deux aspects à la fois ? Vraisemblablement non, car l'étude de chacun implique un usage opposé des jugements médicaux qui la définissent : versant *illness* ces jugements constituent le point de départ du raisonnement, le critère permettant de circonscrire le champ de l'investigation ; versant *disease* ils constituent son point d'arrivée, le phénomène dont il s'agit de rendre compte – ce qui signifie qu'analyser simultanément les aspects *illness* et *disease* d'une maladie impliquerait de développer un raisonnement circulaire[16]. Admettons plutôt l'impossibilité de les réunir. Considérons, avec Charles Rosenberg, que la maladie est un phénomène dont les frontières sont insaisissables, évoluant à l'intersection de trop d'univers sociaux, pour être embrassé d'un seul tenant :

> « *"Disease" is an elusive entity. It is not simply a less than optimum physiological state. The reality is obviously a good deal more complex; disease is at once a biological event, a generation-specific repertoire of verbal constructs reflecting medicine's intellectual an institutional history, an occasion of and potential legitimation for public policy, an aspect of social role and individual—intrapsychic—identity, a sanction for cultural values, and a structuring element in doctor and patient interactions.* » [ROSENBERG, 1992, p.xiii]

4. État de l'art : les approches sociologiques des HSE

Nous devrons choisir l'approche que nous utiliserons pour étudier les épidémies d'HSE à l'exclusion définitive de l'autre. Tâchons alors d'identifier la plus adaptée à notre projet de sociologie cognitive, en nous tournant d'abord vers les travaux consacrés aux HSE en sciences sociales.

16 Cet usage antinomique du diagnostic avait déjà été repéré par STRAUS [1957], qui l'avait placé au fondement de sa distinction classique entre la « *sociology in health* » (qui se repère à l'aide des théories consensuelles dans les sciences médicales) et la « *sociology of health* » (qui prend la science médicale pour objet). Il faudrait donc faire une sociologie qui soit à la fois « *dans* » et « *de* » la maladie.

4.1. Recherches consacrées à la MCS

Dans le monde anglo-saxon, la MCS a suscité un intérêt certain de la part des sciences sociales. La première chercheuse à s'y être intéressée est la psychologue Pamela Gibson, qui lui a consacré une quinzaine d'articles depuis 1996. Le premier s'appuie sur une enquête réalisée au milieu des années 1990 auprès de 268 personnes considérant souffrir de « *maladie environnementale* », de « *blessure chimique* » ou de MCS, recrutées au sein de plusieurs réseaux associatifs et interrogées à l'aide d'un questionnaire administré en deux vagues [Gibson *et al.*, 1996]. Gibson souligne qu'il est impossible de déterminer de quelle population cet échantillon est représentatif, en l'absence de définition consensuelle des troubles considérés. Elle décrit point par point leurs répercussions sur la vie quotidienne de leurs victimes, évoquant une dégradation de leur situation professionnelle et financière, des complications de leurs relations personnelles, des difficultés pour accéder aux soins médicaux, ainsi qu'à l'espace et au services publics, dont la conjonction suscite une détresse psychologique significative. L'approche de Gibson est donc réaliste, comme le confirme l'examen de ses articles ultérieurs où elle examine de plus près certaines de ces répercussions. Elle y développe épisodiquement un raisonnement constructiviste, dont l'orientation critique est patente : il procède d'une dénonciation de la faiblesse de la reconnaissance sociale de la MCS. Partant du constat que les personnes chimico-sensibles sont en majorité de sexe féminin, Gibson les présente comme les victimes contemporaines d'une médecine qui maltraite traditionnellement les femmes – au sens propre comme au figuré, leur non-représentation dans les études de toxicité actuelles devenant par exemple équivalente aux ovariectomies pratiquées à la fin du XIX^{e} siècle sur les hystériques [Gibson, 1997].

Aux États-Unis, Steve Kroll-Smith et Hugh Floyd analysent les quelque 150 réponses qu'ils ont reçues après avoir sollicité des témoignages écrits de personnes MCS par l'intermédiaire d'un réseau associatif. Ils s'intéressent particulièrement à la structure de leurs récits de maladie[17] et à la fonction cognitive qu'exercent ceux-ci, interprétant la MCS comme « *a practical epistemology—a strategy for knowing the world that works to reduce or make manageable a human trouble* » [Kroll-Smith & Floyd, 1997, p.11]. Ils travaillent cependant peu cette notion d'« *épistémologie pratique* » (empruntée à Clifford Geertz) : ils ne précisent pas ce qui l'a rendue nécessaire, comment elle s'est imposée, etc. Ils décrivent davantage ses effets, et montrent qu'elle sous-tend une réorganisation profonde de l'existence quotidienne des personnes MCS, en particulier au travers des stratégies inégalement efficaces qu'elles déve-

17 L'étude des « *illness narratives* » constitue une branche très dynamique de la sociologie de la santé anglophone (initiée par l'ouvrage fondateur de Kleinman cité *supra*).

loppent pour adapter leur environnement (à défaut de pouvoir s'y adapter). Ils présentent enfin ses conséquences économiques et politiques, qu'ils estiment considérables, au motif que la MCS conteste la distinction communément admise entre environnements sains et malsains, ainsi que le monopole de la médecine sur la définition des états pathologiques. Ils accordent une grande attention aux corps des personnes chimico-sensibles[18] : considérant qu'eux ne sauraient s'abuser ni mentir, ils présentent les réactions décrites par celles-ci comme une preuve irréfutable de la nature environnementale de la MCS. Ils dénoncent alors les résistances que suscite sa reconnaissance, sans analyser la controverse scientifique qui l'entoure[19]. Ils ont initié un courant de recherche qui se poursuit aujourd'hui au sein du *Contested Illnesses Research Group* de la Brown University [Brown, 2007 ; Brown *et al.*, 2011].

Lipson [2004] et Lipson & Doiron [2006] rapportent les résultats d'une enquête ethnographique conduite auprès de personnes MCS habitant la côte Ouest des États-Unis (36 entretiens et des observations au sein de plusieurs groupes de soutien). Elles analysent le retentissement de leur hypersensibilité sur leur vie quotidienne, insistant sur l'incompréhension que l'invisibilité de leurs symptômes suscite chez leurs proches, et le scepticisme que sa nature controversée provoque parmi les médecins qu'elles consultent. Elles ne précisent cependant pas comment ces personnes sont parvenues à se reconnaître hypersensibles. De surcroît, elles prennent explicitement partie dans la controverse scientifique entourant la MCS[20]. Doiron [2007] a par la suite consacré une courte thèse aux personnes chimico-sensibles. Elle s'appuie sur 16 entretiens réalisés dans la région de Toronto, qu'elle analyse dans une perspective « *éco-féministe* » pour mettre en évidence les multiples « *pertes* » [« *losses* »] dont souffrent ces personnes – avec les mêmes limites que précédemment.

Phillips [2010] s'intéresse aux conflits d'expertise qui apparaissent autour des revendications portées devant les tribunaux australiens par des personnes MCS. À partir d'observations d'audiences, de la consultation de rapports d'expertise et d'entretiens, elle reconstruit les conceptions de la connaissance scientifique qui informent les jugements des experts, dont elle constate qu'elles varient selon qu'ils se montrent favorables ou hostiles à l'indemnisation des plaignants (et par extension à la reconnaissance légale de la MCS).

18 Allant jusqu'à leur consacrer le titre de leur ouvrage, qui signifie littéralement « *des corps manifestant* » [« *bodies in protest* »].

19 Ce qu'ils justifient en ces termes : « *Why is the profession of medicine unable to certify MCS as a legitimate disorder? Perhaps it isn't one. That is the simplest answer. It is more complicated and more interesting, however, to consider MCS as a theory of the body and the environment that contests both the medical profession's responsibility to define bodies and several of its paradigmatic assumptions about disease.* » [Kroll-Smith & Floyd, 1997, p.32]

20 Lipson [2004, p.82] écarte d'emblée les hypothèses psychogènes au motif que « *the participants in this study are upset by the implications that the problems are in their psyches rather than in their bodies.* »

Leurs conceptions se différencient d'abord selon leur confiance dans le paradigme médical dominant et leur aversion pour l'incertitude : les phénomènes dont la science échoue à rendre compte existent-ils réellement ? Elles se distinguent également par leurs exigences en matière de preuve : les témoignages de patients sont-ils opposables aux résultats des examens cliniques ? Phillips n'avance pas d'explication à ces différences, qu'elle rapproche simplement d'une tendance plus ou moins marquée à la compassion[21]. Elle souligne encore que tous les experts sont convaincus d'être rationnels, mais que le contexte médico-légal tend à radicaliser leur antagonisme, puisqu'il les incite à réfuter les arguments présentés par la partie adverse. Elle n'étudie donc pas directement les personnes chimico-sensibles, mais donne un aperçu précis des argumentaires développés dans la controverse entourant la MCS[22].

Luneau [2015] s'intéresse directement à cette dernière. Il essaye d'expliquer sa faiblesse en France, où quelques acteurs militent en faveur de la reconnaissance de la MCS, mais se heurtent à une indifférence générale plutôt qu'à l'hostilité d'adversaires déclarés, de sorte qu'ils demeurent invisibles dans l'espace public. Il attribue leur échec à s'inscrire dans l'agenda politique à deux facteurs : l'extrême diversité des produits chimiques concernés, qui contrarie leur insertion dans un processus unique de mise en cause (qui subit de surcroît la concurrence d'autres formulations, par exemple en termes de « *perturbateurs endocriniens* ») ; la difficulté à démontrer leur implication dans les troubles éprouvés par les personnes hypersensibles, qui contrarie tout simplement leur mise en cause. Ces facteurs peuvent expliquer la conflictualité supérieure des problèmes sanitaires étudiés en comparaison : l'exposition professionnelle au perchloroéthylène dans les teintureries et la pollution de l'étang de Berre (qui provient de quelques sites industriels bien identifiés). Ils ne justifient cependant pas celle de la MCS aux États-Unis, que Luneau impute à un facteur supplémentaire : sa convergence avec la controverse entourant les problèmes de santé rapportés par les vétérans de la guerre du Golfe. Il ne précise pas pourquoi un rapprochement comparable n'a pas eu lieu en France, et n'étudie guère la situation des personnes hypersensibles (il mobilise à peine les entretiens qu'il a réalisés auprès de huit d'entre elles, s'appuyant plutôt sur l'étude quantitative de deux corpus majoritairement constitués d'articles de presse).

Signalons enfin le mémoire d'Olga Gilbert en sociologie. Étudiant les trajectoires et l'expérience de 21 personnes MCS, elle s'interroge sur les réactions d'hostilité qu'elles suscitent et le sentiment de perte de reconnaissance qu'elles éprouvent. Elle les attribue au

21 Alors même qu'une opposition semble se dessiner dans son échantillon entre des experts favorables de sexe féminin et pratiquant la médecine générale, et des experts défavorables de sexe masculin et pratiquant une spécialité médicale.

22 Elle a prolongé ces réflexions dans un ouvrage récent, que nous n'avons pu consulter [Phillips, 2015].

caractère scientifiquement controversé de leurs troubles, qui entretient le soupçon qu'ils sont mentaux, au handicap social induit par l'évitement des produits chimiques, ainsi qu'à la verve militante de leurs discours. Elle estime par ailleurs que leur stigmatisation et leur marginalisation ne conduisent pas toujours à une transformation de leur identité [Gilbert, 2016].

4.2. Recherches consacrées à l'EHS

Chateauraynaud & Debaz [2010] décrivent l'irruption de l'EHS dans le débat public, et s'interrogent sur la « *réussite publique de la cause des hypersensibles* » [p.17] dans différentes arènes (notamment celle de la justice). Ils évoquent les opérations ayant permis aux personnes électro-sensibles de se diagnostiquer comme telles, qu'ils décrivent comme une « *série des actes de recoupement et de rapprochement entre des signes hétérogènes* » pouvant « *faire surgir des liens aux points de recouvrement de la mémoire et de la perception.* » [p.26] Ils ne les caractérisent cependant pas davantage. En particulier, ils ne précisent pas en quoi consistent ces signes, hormis en des perceptions somatiques appréhendées dans le seul registre de la douleur, ni comment les personnes EHS procèdent pour les associer à leur environnement. Ils s'attardent davantage sur les difficultés qu'elles éprouvent à communiquer leurs conclusions, par lesquelles ils proposent finalement de les définir : « *l'électrosensible est un chercheur, au sens proustien du terme (Deleuze, 1969), c'est-à-dire un être sensible aux microvariations, tendu vers la transformation des signes dans un dispositif communicable à d'autres.* » [p.27] Sur le plan méthodologique, ils présentent à peine le matériau empirique sur lequel ils s'appuient et la démarche employée pour l'analyser. En dehors de références constantes au pragmatisme, ils font seulement allusion dans une note de bas de page à quelques entretiens réalisés auprès de personnes « *aux prises avec l'électrosensibilité* » [p.7] dans une perspective exploratoire.

De Graaff & Bröer [2012] assimilent l'apparition de l'EHS aux Pays-Bas à une tentative de construction d'un risque sanitaire, au motif que les personnes électro-sensibles, en se diagnostiquant comme telles, contribuent à ériger les CEM en menace pour la population générale. Ils s'attachent alors à décrire la « *carrière de maladie* » aboutissant à ce diagnostic, en s'appuyant sur des entretiens répétés avec 18 d'entre elles. Ils constatent que toutes commencent par souffrir de symptômes somatiques, mais échouent à obtenir une réponse médicale satisfaisante. Partant en quête d'une explication, elles les rapprochent des CEM environnants, notamment grâce à l'assistance de « *géobiologues* » disposant d'appareils de mesure. Elles apprennent graduellement à les détecter, puis altèrent leur existence quotidienne de manière à les éviter ou à s'en protéger. Elles présentent finalement leur diagnos-

tic à leur médecin, qui refuse de l'homologuer. Certaines réagissent alors en s'engageant pour la reconnaissance de l'EHS, et par extension de la nocivité des CEM. Dans un second temps, De Graaff & Broër présentent les efforts qu'elles déploient à cette fin : elles tentent essentiellement d'orienter la recherche par la réalisation d'enquêtes, la sollicitation de scientifiques professionnels et à la participation à des comités consultatifs. Ils concluent à leur échec, mais n'en précisent pas les causes. Leur analyse est intéressante dans une perspective cognitive, bien que fort succincte.

Signalons enfin les mémoires de Nicole Lambert en sciences de l'information et de la communication, d'Amandine Oullion en philosophie, et de Jonathan Rouzé en sociologie, ainsi que la thèse de Nicolas Prignot en philosophie. La première s'intéresse aux efforts consentis par divers acteurs pour médiatiser l'EHS et la constituer en problème public [Lambert, 2011] ; la seconde étudie les recompositions des rapports entre médecins et profanes induites par l'émergence de l'EHS, avec une tonalité nettement sociologique et des analyses parfois très fines [Oullion, 2014] ; le troisième essaye de démontrer que la situation des personnes EHS révèle l'impéritie de la gouvernance techno-scientifique, en reprenant directement les argumentaires militants [Rouzé, 2016] ; le dernier analyse la controverse entourant les effets sanitaires des CEM et l'EHS au prisme de l'« *écosophie* » de Félix Guattari, avec une approche partisane et parfois peu éclairante [Prignot, 2016].

4.3. Des approches souffrant d'un biais réaliste

Dans leur ensemble, ces travaux éclairent plusieurs aspects de l'expérience des personnes hypersensibles. Ils sont particulièrement révélateurs de la dislocation de leur existence quotidienne, ainsi que des difficultés relationnelles qu'elles éprouvent. En revanche, ils caractérisent peu la dimension proprement corporelle de leur expérience, et se montrent assez allusifs sur sa dimension cognitive. Aucun ne rentre dans une démarche explicative ou modélisatrice, et seuls de Graaff & Broër adoptent une vision processuelle. Par rapport à notre projet de sociologie cognitive, le principal reste à faire. Ces travaux tendent ainsi à se focaliser sur les conséquences des HSE sur la situation sociale de leurs victimes, ce qui est caractéristique d'une approche réaliste. Il est pourtant rare que leur démarche le soit pleinement. Concernant les personnes hypersensibles, elle l'est effectivement : la découverte des liens entre expositions et symptômes est présentée comme évidente, de même que la reconnaissance de leur état – comme si un dialogue s'établissait entre leur corps et leur environnement, dont elles se contenteraient de recueillir les conclusions. Mais concernant les acteurs qui contestent leurs interprétations, médecins et chercheurs notamment,

ces travaux adoptent une approche constructiviste, qui s'attache à exhumer les intérêts (cognitifs, professionnels, économiques…) motivant leur opposition à la reconnaissance des HSE – parfois même au détriment des raisons qu'ils avancent, en leur prêtant une authentique « *fausse conscience* ». En accordant un statut différent à la parole des acteurs étudiés, et en s'abstenant d'en clarifier les raisons, les auteurs de ces travaux contreviennent à trois principes dont l'intérêt a été observé depuis longtemps en sociologie des sciences : les principes de neutralité, de symétrie et de réflexivité [Bloor, 1976].

Mais surtout, c'est l'incohérence de leur démarche qui interpelle. Elle soulève en effet une difficulté fondamentale au niveau de la construction de leur objet, qu'elle délègue aux personnes se revendiquant hypersensibles sans offrir aucune garantie que leurs situations soient effectivement comparables – ou plutôt sans permettre d'observer en quoi elles sont comparables. C'est précisément cette difficulté que la fiction du corps parlant de lui-même tente de résoudre[23], en reproduisant un schéma dualiste de type cartésien. Outre qu'elle interdit d'apporter toute intelligibilité supplémentaire aux discours que les personnes hypersensibles tiennent sur leurs maux et la « *société pathogène* » qui les engendrent, elle contredit la perspective constructiviste adoptée par ailleurs, qui suppose que les corps s'expriment toujours par l'intermédiaire de porte-paroles qui s'en revendiquent. La mise en œuvre d'une démarche aussi incohérente peut seulement s'expliquer par la volonté de donner raison aux personnes hypersensibles, explicitement revendiquée par certains auteurs[24], et toujours trahie par la partialité de leur présentation de la littérature scientifique consacrée aux HSE. Cette volonté elle-même ne semble pas procéder de convictions partagées : aucun des auteurs considérés ne se présente comme personnellement affecté par ces troubles. Elle paraît plutôt résulter de leur désir de réhabiliter l'expérience vécue des individus face à des sciences perçues comme aliénantes, ayant dégénéré en un refus de l'analyser avec le moindre recul critique, et qui les conduit inévitablement à céder à l'« *illusion de la*

23 Elle est caractéristique du « *réalisme direct* » reconnu par David Bloor dans les travaux de Bruno Latour. Il le dénonce au motif qu'« *[it] may describe how things seem to the believer—the believer's phenomenology—but if we are to understand that phenomenology, and its variations, we cannot just endorse the agent's own perception of things.* » Il poursuit en note : « *Perhaps this is what Latour means by saying that he […] allows social actors to "define themselves": if the actors think something is true then the analyst is committed to agreeing. […] I should point out, however, that it seems to go far beyond allowing the actors to define themselves in that it allows them, in addition, to "define the analyst", something for which I can see no good grounds.* » [Bloor, 1999, p.106]

24 Ainsi Gibson a-t-elle rédigé un « *guide de survie* » à l'attention des personnes souffrant de MCS (deux éditions en 2000 puis 2006), tandis que Chateauraynaud & Debaz [2010, p.27] considèrent qu'« *on ne peut pas retirer aux personnes déclarant une hypersensibilité leur expérience d'un plan de perception si fin, qu'il reste imperceptible pour les autres.* » Ils s'exposent ainsi à la critique formulée par Berthelot [2008, p.176] : « *La difficulté, que ne perçoivent pas forcément les acteurs les plus engagés, est que si le constructivisme social peut suivre au plus près leurs engagements et leurs combats, sa position le contraint au scepticisme quant à la réalité même des risques combattus. Il serait paradoxal d'être constructiviste pour le statut des connaissances et réaliste pour le contenu des croyances.* »

transparence[25] ». Elle réduit leurs travaux à une forme dissimulée de militantisme, dont nous voyons mal ce qu'il pourrait sortir de bon[26].

*
**

Le « *biais réaliste* » qui apparaît ainsi est symétrique du « *biais d'étrangeté* » identifié plus haut : il résulte de l'appréhension des croyances étudiées comme vraies, et non plus que comme fausses. C'est une raison supplémentaire (1) de veiller à n'introduire aucun critère de vérité dans notre raisonnement, même implicitement, (2) de nous en remettre à une ethnographie scrupuleuse, visant exclusivement à comprendre le sens de leurs attributions pour les personnes hypersensibles, et (3) d'observer dans le même esprit les acteurs qui les réfutent. En conséquence, lorsque nous étudierons les controverses et les disputes entourant les HSE, nous prendrons soin de mettre en œuvre une démarche pleinement constructiviste, dépourvue de toute asymétrie.

Une seconde remarque se dégage à l'examen de la littérature sociologique consacrée aux HSE : l'intérêt d'une comparaison entre la MCS et l'EHS. La pertinence des approches comparatives n'est plus à démontrer dans les sciences sociales [Vigour, 2005]. Pourtant, les HSE ont jusqu'ici été étudiées séparément. Sont-elles aussi analogues qu'elles le semblent ? Une raison d'en douter est que les environnements chimique et électromagnétique sont structurés différemment (sources d'exposition, modes de diffusion, etc.) : il est donc probable que la reconnaissance d'une hypersensibilité à l'un ou à l'autre ait des conséquences pratiques dissemblables. Nous le vérifierons en étudiant la MCS et l'EHS en parallèle aussi souvent que possible (c'est-à-dire en nous efforçant de minimiser les redites).

Nous exploiterons des données issues de trois enquêtes en partie distinctes, et les mettrons en relation avec des littératures scientifiques variées. Nous les présenterons aussitôt avant d'en discuter les résultats, en particulier dans la première partie, plutôt qu'ici. Nous suivrons le raisonnement suivant.

Dans un premier temps, nous explorerons les deux approches sociologiques possibles des épidémies d'HSE, afin d'identifier la plus adaptée à notre projet de sociologie

25 Dénoncée il y a longtemps déjà par Passeron *et al.* [1968, p.32] : « *si la sociologie spontanée resurgit avec une telle insistance et sous des déguisements si différents dans la sociologie savante, c'est sans doute que les sociologues qui entendent concilier le projet scientifique avec l'affirmation des droits de la personne, droit à l'action libre et droit à la conscience claire de l'action, […] retrouvent inévitablement la philosophie naïve de l'action et du rapport du sujet à son action qu'engagent dans leur sociologie spontanée des sujets soucieux de défendre la vérité vécue de leur expérience de l'action sociale.* »

26 Y compris pour la sociologie : si elle consiste seulement à répéter les propos tenus par les acteurs, à quoi sert-elle – et pourquoi devrait-elle recevoir le soutien de la collectivité ?

cognitive. Nous considérerons d'abord l'approche réaliste. Nous montrerons qu'elle est inapplicable, à l'issue d'un examen des recherches conduites sur les HSE dans les sciences naturelles, en raison de l'absence de définition médicale objective de ces troubles : il est impossible d'en déléguer l'élaboration théorique et la délimitation empirique à la médecine conventionnelle. Nous présenterons ce faisant les termes des controverses scientifiques qui les entourent (chapitre 1). Nous considérerons ensuite l'approche constructiviste. Nous constaterons qu'elle est applicable, suite à l'étude des mouvements sociaux promouvant la reconnaissance des HSE, au prix d'une focalisation sur les personnes hypersensibles : elles constituent les seuls piliers de ces mouvements. Nous décrirons ce faisant les disputes qui entourent les HSE (chapitre 2). Nous achèverons cette première partie en décrivant l'enquête ethnographique que nous avons conçue et réalisée afin de retrouver l'origine et les significations de la conviction d'être hypersensible (chapitre 3).

La seconde partie sera consacrée à la présentation des résultats de cette enquête. Nous tenterons d'abord de caractériser l'expérience des personnes hypersensibles en décrivant minutieusement la situation de quatre d'entre elles. Nous en distinguerons les principaux aspects : cognitifs et identitaires, pratiques et matériels, relationnels et affectifs, et montrerons qu'elle est plus variée que la littérature sociologique sur les HSE ne le suggère (chapitre 4). Nous étudierons ensuite les trajectoires biographiques aboutissant à l'autodiagnostic d'une EHS ou d'une MCS. Nous en proposerons une description schématique, qualifiée de processus d'attribution, retraçant la série d'épreuves au cours de laquelle se sédimente la conviction d'être hypersensible. Nous observerons que les émotions y interviennent de façon décisive (chapitre 5). En dernier lieu, nous analyserons les conséquences pratiques de ces attributions. Nous élaborerons une typologie des conduites qu'elles donnent de bonnes raisons d'adopter, puis des situations dans lesquelles elles contribuent à placer les personnes hypersensibles, selon leur efficacité. Nous rassemblerons ces éléments dans une nouvelle description schématique : le processus d'adaptation (chapitre 6).

Dans un troisième temps, nous tenterons d'expliquer ces observations dans une perspective cognitive. Nous développerons d'abord un modèle utilitariste de l'apparition et du maintien de la conviction d'être hypersensible, comparant les bénéfices qu'elle procure et les coûts qu'elle induit dans toutes les dimensions de l'expérience des personnes concernées. Nous analyserons le fonctionnement de ce modèle et montrerons qu'il aboutit potentiellement à un enfermement dans l'hypersensibilité (chapitre 7). Nous évaluerons ensuite sa généralité en recherchant d'éventuels effets de disposition, principalement liés au genre.

Nous tâcherons ce faisant d'élucider la sur-représentation des femmes parmi les personnes hypersensibles (chapitre 8). Nous exposerons pour finir quelques réflexions procédant de nos analyses, qui constituent autant de pistes de travail pour la sociologie cognitive. Elles concernent les rapports ordinaires aux savoirs et les démarches profanes d'administration de la preuve, les rapports entre les émotions et la cognition, ainsi que les modalités subjectives de l'adhésion et leur altération par stigmatisation de certaines croyances (chapitre 9).

Nous conclurons en réinscrivant les épidémies d'HSE dans leur contexte socio-historique Nous reviendrons d'une part sur les métaphores de la contagion mentale et du marché cognitif, en nous demandant s'il y a lieu de les ériger en modèles, et chercherons d'autre part des antécédents historiques à ces épidémies, dont quelque enseignement puisse être tiré.

Première partie

Où réside le social ?
Les hypersensibilités environnementales comme objet d'investigation sociologique

CHAPITRE 1

L'introuvable définition médicale des HSE

L'approche réaliste semble la plus adaptée à notre projet en raison de son orientation explicitement micro-sociologique et de la possibilité qu'elle ménage de se focaliser sur une seule catégorie d'acteurs. Est-elle applicable aux HSE ? À condition qu'il en existe une définition médicale univoque et que les médecins parviennent à les diagnostiquer avec facilité. Nous pourrions alors admettre que les personnes qu'ils désignent comme EHS ou MCS souffrent des mêmes maladies, et nous en remettre à eux pour les identifier. Vérifions ce qu'il en est en examinant les savoirs médicaux disponibles sur les HSE, et les usages que les médecins en font. Nous présenterons ce faisant les termes des débats scientifiques relatifs à l'EHS et à la MCS. Ce développement paraîtra sans doute aride au sociologue, qui aura l'impression de n'y trouver guère de social. Nous exigeons de lui cet effort car il est nécessaire à d'autres titres que la détermination des modalités de construction de notre objet.

Premièrement, la situation des personnes hypersensibles dépend des savoirs médicaux développés sur leurs troubles, en tant qu'elles aspirent à leur reconnaissance comme malades. Or, nous venons de le constater, leur échec à l'obtenir est un thème récurrent des travaux sociologiques sur les HSE, mais les explications avancées sont très insatisfaisantes. Leurs auteurs font grief aux chercheurs et médecins d'une étroitesse d'esprit qu'ils attribuent à leur formation, et qu'ils décrivent comme une tendance à nier les limites de leurs savoirs, à refuser d'écouter les profanes, ainsi qu'à psychologiser les troubles qu'ils ne comprennent pas. Ils négligent les éventuelles *raison*s qu'ont ces acteurs de résister aux sollicitations des personnes hypersensibles. La présentation des connaissances scientifiques relatives aux HSE contribue à combler cette lacune. Elle permet d'éclairer leur signification médicale et les réactions qu'elles suscitent, afin de mieux comprendre l'expérience des personnes qui en souffrent.

En second lieu, cette présentation peut nous renseigner sur la *nature* des HSE et nous aider à l'intégrer à leur analyse sociologique. Car il faut bien remarquer ce que signifie le refus de considérer les savoirs des sciences naturelles dans le domaine de la santé : ni plus

ni moins qu'il est possible de rendre compte séparément des phénomènes biologiques et sociaux, c'est-à-dire qu'ils sont autonomes, qu'ils appartiennent à des ordres distincts de la réalité. Ce refus exprime la crainte des sociologues que la reconnaissance d'un rôle significatif aux facteurs biologiques ne déprécie les facteurs sociaux, et ne promeuve un déterminisme politiquement suspect [Timmermans & Haas, 2008]. Mais il entrave la compréhension de nombreux phénomènes. Selon ces auteurs, il conduit par exemple à négliger les effets concrets sur la santé des interventions médicales, pour ne les appréhender que selon leurs retentissements sur l'expérience des malades – et fatalement les dénoncer. Nous préférons donc nous donner les moyens d'échapper à cette alternative entre constructivisme social et déterminisme biologique, en examinant les savoirs scientifiques disponibles sur les HSE. Nous admettons qu'ils procèdent d'une construction sociale, mais considérons aussi qu'ils ne peuvent s'émanciper totalement d'un certain état de nature : c'est précisément grâce à la résistance qu'elle oppose aux tentatives de construction qui lui sont appliquées qu'il est possible de la connaître.

Ce faisant, nous souhaitons enfin contribuer au renouvellement des rapports entre la sociologie et les sciences médicales. Sous l'influence de Parsons, la première a reconnu l'empire de la seconde sur la *disease*, et n'a conquis son territoire que sur l'*illness*. Une division unilatérale du travail s'est ainsi instaurée, dont participe la circonspection des sociologues envers les facteurs biologiques, et le confinement de l'approche constructiviste aux problèmes de santé dont la dimension organique est la moins apparente. Cette attitude protège certes les connaissances qu'ils produisent de la concurrence avec les savoirs médicaux, dont la légitimité scientifique est très supérieure. Mais elle les dévalorise aussi en reconnaissant leur caractère fragile et limité. Nous pensons avec Timmermans & Haas [2008] que les sociologues de la santé n'ont plus aujourd'hui à y gagner. Ayant assez démontré l'intérêt de leur approche, et n'étant pas ontologiquement incapables de s'approprier les savoirs médicaux, il est temps qu'ils s'en donnent la peine afin de compléter leurs analyses. Les sociologues des sciences y sont bien parvenus, qui n'hésitent plus à examiner les connaissances scientifiques *de l'intérieur*, à rendre compte de leur substance, au lieu de les considérer seulement *de l'extérieur*, en étudiant leurs conditions de production. Il leur a fallu acquérir des compétences spécialisées, mais elles leur ont permis d'élargir leur champ d'investigation, et leur discipline en est sortie renforcée. Pourquoi en irait-il autrement pour la sociologie de la santé ?

Soulignons pour finir que cette posture n'implique pas de renoncer à la critique. Au contraire, elle consiste à se donner les moyens de formuler des critiques qui soient fondées, recevables et utiles[1]. Le développement qui suit est donc souvent technique. Nous avons préféré ne pas l'alourdir en multipliant les définitions : seuls les termes nécessaires à la compréhension du raisonnement sont définis dans le corps du texte. Les termes d'intérêt dont le sens est pluriel ou équivoque sont analysés dans le glossaire. La signification de tous les autres est identifiable sans ambiguïté sur Internet, en particulier sur Wikipédia : le lecteur nous pardonnera de l'y renvoyer[2].

1. Démarches

1.1. Démarche empirique : comment identifier les savoirs médicaux et les connaissances scientifiques relatifs aux HSE ?

À première vue, les HSE ne sont codifiées par aucun savoir médical. Elles sont absentes des manuels de médecine, des programmes de formation des médecins et des enseignements universitaires qui leur sont dispensés, n'apparaissent pas dans les classifications des maladies ou les référentiels de bonnes pratiques, etc. Cela ne signifie pas que les connaissances à leur sujet sont inexistantes, mais plutôt qu'elles sont en cours d'élaboration : des recherches scientifiques sont conduites sur les HSE, qui jusqu'à aujourd'hui n'ont pas permis d'en formuler une définition consensuelle. Il faut évidemment se demander pourquoi, et en particulier faire la part des raisons épistémiques et politiques dans cet échec des connaissances scientifiques à se transformer en savoirs médicaux, c'est-à-dire à passer du fondamental à l'appliqué[3]. Résulte-t-il des caractéristiques de ces connaissances, par exemple de leur incomplétude, ou de la mobilisation d'acteurs ayant intérêt à contrarier leur opérationnalisation, par exemple parce qu'elles les mettent en cause ? Cette seconde hypothèse est défendue avec force par les associations de personnes hypersensibles (cf. chap. 2.3.2.3.b). Elle permet d'affirmer l'existence d'une réalité commune aux HSE, dont la formulation médicale est absente car entravée. Elle autorise aussi la mise en œuvre d'une démarche réaliste, s'il apparaît que des acteurs non médicaux parviennent à identifier de

1 Nous en voulons pour preuve les réactions très favorables des chercheurs avec lesquels nous avons échangé suite à nos communications dans plusieurs conférences de biophysique et de médecine, et à la publication d'un article dans une revue de biophysique. En confrontant les résultats des recherches que nous avons conduites en préparation de ce chapitre aux données que nous avons recueillies auprès des personnes hypersensibles, nous avons identifiés quelques angles morts de la littérature scientifique et tenté de les éclairer.

2 Nous remercions Anne Perrin pour sa relecture d'une première version de ce chapitre.

3 Nous rejetons donc – pour l'instant et par souci de clarté – la perspective radicalement constructiviste selon laquelle l'épistémique et le politique, le savoir et le pouvoir, se confondent.

manière fiable cette réalité. La première hypothèse conduit plutôt à supposer que c'est la nature même de cette réalité qui contrarie sa formulation médicale, par exemple si elle ne relève pas de phénomènes morbides, ou si elle est inconsistante. La mise en œuvre d'une approche réaliste est alors compromise. Il est enfin possible que ces deux hypothèses soient vraies, à propos de connaissances scientifiques concurrentes pour la définition médicale des HSE.

Pour le déterminer, il faut d'abord examiner les connaissances scientifiques élaborées à propos des HSE. Elles sont dispersées dans une littérature relativement abondante : la base Medline[4] référence 585 articles scientifiques évoquant la MCS dans leurs titres ou leurs résumés, et l'EMF-Portal[5] en recense 126 s'intéressant à l'EHS, tous publiés entre 1987 et 2015. À ces travaux s'en ajoutent d'autres qui, sans être explicitement consacrés aux HSE, sont susceptibles d'en favoriser la compréhension (par exemple ceux qui portent sur les interactions des produits chimiques et des CEM avec le vivant, c'est-à-dire potentiellement toute la littérature toxicologique et biophysique…). Leur nombre est impossible à estimer et leur analyse ne s'annonce pas moins problématique que leur recensement : comment reconnaître le consensus y prévalant, ou les principales théories s'y affrontant, à partir d'une position initiale d'extériorité vis-à-vis de ce champ de recherche ? Certains auteurs ont développé des méthodes bibliométriques, comme l'analyse de la « *structure communautaire* » des réseaux de citation des articles scientifiques. Shwed & Bearman [2010] établissent de cette manière que l'hypothèse d'une absence de cancérogénicité des équipements de téléphonie mobile est devenue consensuelle en 2002. Mais de telles démarches sont lourdes à mettre en œuvre, et muettes sur la nature exacte des consensus dont elles démontrent la présence. Afin de la déterminer, les auteurs précédents s'en sont par exemple remis aux résumés des articles les plus fréquemment cités. Nous avons donc adopté une méthode plus inductive pour analyser la littérature scientifique susceptible de permettre la formulation d'une définition médicale des HSE, consistant à partir de synthèses déjà publiées (dont certaines en français, afin de pouvoir observer d'éventuels tropismes nationaux) :

4 Base de données maintenue par la Bibliothèque américaine de médecine, qui indexe les articles publiés dans des journaux scientifiques de disciplines variées traitant de questions de médecine et de santé. Elle référence plus de 20 millions d'articles parus depuis 1950, ce qui en fait un outil particulièrement intéressant pour déceler des tendances bibliométriques.

5 Base de données maintenue par le Centre de recherche sur les interactions bio-électromagnétiques de l'École supérieure polytechnique de Rhénanie-Westphalie, indexant les publications scientifiques consacrées aux effets des champs électriques, magnétiques et électromagnétiques sur les systèmes biologiques et la santé humaine. Elle référence environ 21 000 articles mais est plus complète que la base Medline sur ce sujet.

- Deux rapports d'expertise collective, l'un consacré à la MCS par le *Department of Health and Aging* australien [DHA, 2010], l'autre aux effets sanitaires des radiofréquences par l'Agence française de sécurité sanitaire de l'environnement, qui comporte une section détaillée sur l'« *hypersensibilité électromagnétique* » [AFSSET, 2009, p.278-304] [6].
- Quatre articles de synthèse : Das-Munshi *et al.* [2007] et Conso *et al.* [2010] sur la MCS, Crasson [2005] et Marc-Vergnes [2010] sur l'EHS.

Cette démarche n'offre pas une garantie parfaite d'exhaustivité et d'objectivité. Elle nous soumet aux choix opérés par les auteurs de ces rapports et articles, par exemple dans la sélection des travaux étudiés, qu'ils n'explicitent pas nécessairement et dont il est difficile de mesurer les conséquences sans être familier du sujet. Certains aspects du rapport de l'AFSSET ont ainsi été critiqués par des chercheurs ayant contribué à son élaboration. Giroux & Hours [2013] affirment que les experts impliqués ont présumé l'innocuité des radiofréquences et ont tendu à écarter les savoirs – en particulier profanes et militants – favorables à leur nocivité. Barthe [2014] considère que le fonctionnement du groupe d'experts a contribué à cloisonner le travail d'expertise, à contrarier la vérification collective de ses résultats, et à limiter l'expression d'éventuels désaccords. Ces auteurs soulignent aussi l'opacité des modalités de constitution du groupe d'experts, qui soulève un double problème de représentativité et de légitimité. Ils n'estiment cependant pas que les conclusions du rapport s'en sont trouvées significativement altérées, sinon en revêtant un ton péremptoire et en produisant une impression exagérée de consensus. De fait, les quelque 35 rapports d'expertise collective disponibles aujourd'hui sur les effets sanitaires des radiofréquences, élaborés à l'initiative d'institutions étrangères ou internationales (l'Organisation mondiale de la santé [OMS], le Centre international de recherche sur le cancer [CIRC], la Commission européenne, etc.), sont parvenus à des conclusions similaires [Vijayalaxmi & Scarfi, 2014]. La convergence entre les différentes synthèses que nous avons consultées incite de même à relativiser le risque qu'elles souffrent de biais et d'erreurs significatifs.

Nonobstant, nous ne nous sommes pas satisfaits d'en reprendre les conclusions. Nous sommes d'abord revenus aux méta-analyses ou revues de la littérature auxquelles elles se remettent sur des questions particulières (par exemple, les résultats de certains types d'expériences ou l'efficacité de certaines thérapies). Nous avons ensuite consulté des

6 Ce rapport a été mis à jour en 2013 mais diminué de cette section : elle doit faire l'objet d'un rapport spécifique dont la publication, repoussée à plusieurs reprises, est envisagée fin 2017. Nous avons utilisé la pré-version publiée en juin 2016 pour compléter notre analyse.

articles de recherche originaux (plusieurs dizaines) en accordant une attention particulière aux méthodes employées par leurs auteurs. Nous nous sommes ainsi attaché à comprendre comment les connaissances scientifiques relatives aux HSE sont produites, et comment elles sont jugées (c'est-à-dire pourquoi certaines apparaissent plus valides que d'autres aux auteurs des synthèses considérées). Nous avons enfin examiné les publications postérieures aux synthèses à partir desquelles nous avons travaillé, afin d'en vérifier l'actualité. Par ailleurs, nous avons complété ce travail bibliographique par quelques entretiens (non directifs, en face-à-face ou par téléphone) avec des chercheurs ayant travaillé sur les HSE : six médecins, deux épidémiologistes et deux biophysiciens, dans l'objectif d'accéder à la dimension implicite de l'exploration scientifique de ces troubles. Notre analyse des connaissances scientifiques relatives aux HSE a finalement bénéficié d'échanges d'échanges informels avec les participants des colloques de biophysiques et de médecine où nous avons présenté nos travaux (quatre en 2014-2015), de notre expérience de la publication d'un article dans une revue de biophysique (*Bioelectromagnetics*), ainsi que de notre participation à deux projets présentés au programme de national de recherche « *radiofréquences et santé* » de l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail [Anses] (projets Redhém en 2014 et ExpRegEHS en 2016).

1.2. Démarche analytique : quels savoirs et connaissances sont-ils nécessaires à la définition d'une maladie ?

Nous cherchons donc à déterminer si de possibles définitions médicales des HSE apparaissent dans les connaissances scientifiques élaborées à leur sujet. Mais comment les reconnaître ? Quels savoirs sont-ils nécessaires pour définir concrètement une maladie ? Comment les maladies sont-elles définies, en pratique, par la médecine conventionnelle actuelle ? Admettons tout d'abord que définir médicalement une maladie signifie la constituer comme entité cohérente au sein d'une nosographie, la situer univoquement dans un système de description et de classement des états morbides [Blaxter, 1978]. Les savoirs déterminant les modalités de cette opération sont dépendants des principes nosologiques organisant ce système, c'est-à-dire des règles médicales de saisie et d'ordonnancement de la réalité morbide. Ces dernières sont délicates à appréhender. Nous n'en avons trouvé aucune présentation méthodique, comparable peut-être à celle que Foucault propose de nosographies révolues dans *Naissance de la clinique*, tant du côté de la sociologie que de l'épistémologie médicale.

Après diverses explorations, nous avons choisi de distinguer cinq manières de définir les maladies, correspondant à autant de branches du raisonnement médical. Cette solution est quelque peu arbitraire ; sa principale justification à nos yeux est son efficacité. Considérons ainsi que les maladies peuvent être définies…

1. Par leurs manifestations : plaintes exprimées par les patients, symptômes, résultats d'analyses ou d'examens, etc., qui constituent autant de signes composant leur tableau clinique. Leur étude relève de la **séméiologie** (et leur mise en évidence de la démarche clinique).

2. Par leurs causes, les circonstances de leur apparition, les facteurs de risque, etc., dont l'identification est l'objet de l'**étiologie**.

3. Par leurs mécanismes biologiques et physiologiques, aux travers desquels les causes agissent et produisent les manifestations morbides, et auxquels est consacrée la **pathogénie**.

4. Par les moyens de les soigner ou de les soulager, qui concerne la **thérapeutique**.

5. Par les moyens de les prévenir, dont se préoccupe la **prophylaxie**.

Prenons l'exemple de l'infection au virus de l'immunodéficience humaine [VIH], telle que la définissent aujourd'hui les savoirs médicaux conventionnels.

1. Sa **séméiologie** est divisée en trois phases. La première dure quelques semaines et rassemble des symptômes évocateurs de la grippe : fièvre, adénopathie, pharyngite, éruptions cutanées, migraines, nausées, etc. La seconde phase dure en moyenne de 8 ans. Elle est généralement asymptomatique, mais vers son terme elle inclut des symptômes tels que de la fièvre, un amaigrissement, des troubles digestifs et des douleurs musculaires. La troisième phase est caractérisée par un taux de lymphocytes CD4 faible, inférieur à 200 par µL de sang, les symptômes génériques d'une infection (*i.e.*, ceux de la première phase), ainsi que la présence d'autres infections dites opportunistes (pneumocystose, candidose, toxoplasmose, etc.) et de cancers viro-induits (comme le sarcome de Kaposi, ou des lymphomes) qui finissent par entraîner la mort.

2. **Étiologie :** l'épidémie de VIH est devenue visible aux États-Unis en 1981, même si les premiers cas sont plus anciens. Ses victimes sont d'abord exclusivement des homosexuels masculins, avant qu'un état comparable d'immunodépression ne soit

observé parmi les hémophiles, les toxicomanes et certains immigrés. Inutile de revenir sur les interprétations qui se sont alors développées, associant la déviance biologique que constitue la maladie à la déviance sociale : au point de vue étiologique, cette configuration épidémiologique témoignait d'un probable mécanisme infectieux, confirmé par l'identification du VIH en 1983. Le VIH pénètre l'organisme par les muqueuses ou les plaies. On considère aujourd'hui qu'il est présent avec une concentration suffisante pour se transmettre dans le sang, le lait maternel et les secrétions génitales. Partant, les facteurs de risque de l'infection à VIH sont définis comme les comportements accroissant la probabilité d'entrer en contact avec ces trois fluides de personnes infectées.

3. **Pathogénie :** le VIH infecte les lymphocytes T auxiliaires $CD4^+$ et les détruit. Or, ces cellules jouent un rôle médiateur dans la réponse immunitaire. Elles ne participent pas directement à la destruction des cellules infectées ou des éléments pathogènes, au contraire des lymphocytes T cytotoxiques, mais sécrètent une protéine stimulant la production de ces derniers et favorisant la commutation isotypique (c'est-à-dire le changement de classes des anticorps produits par les lymphocytes B). La diminution du nombre de lymphocytes T auxiliaires $CD4^+$ entraîne ainsi un affaiblissement du système immunitaire, et une vulnérabilité accrue aux autres infections, responsables des symptômes observés lors de la troisième phase de l'infection au VIH : le syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA). Les symptômes de la première phase résultent de l'infection initiale, ceux de la seconde de l'incubation.

4. Sur le plan **thérapeutique**, différents médicaments sont employés dans le traitement de cette infection. Appartenant à la classe des anti-rétroviraux, ils ont pour effet d'enrayer ses mécanismes au niveau cellulaire : ils diminuent par exemple la capacité du VIH à modifier l'ADN des cellules cibles (inhibiteurs de la transcriptase inverse) et à s'y répliquer (inhibiteurs de la protéase). Ils permettent ainsi d'en freiner la multiplication et de retarder l'évolution vers le SIDA. Leur efficacité est certaine lorsqu'ils sont administrés conjointement et précocement : l'espérance de vie des personnes infectées, lorsqu'elles sont diagnostiquées et traitées avant que leur taux de lymphocytes CD4 n'ait trop diminué, se rapproche aujourd'hui de celle des personnes saines. Il n'existe cependant pas de traitement curatif, permettant l'élimination définitive du VIH.

5. **Prophylaxie :** différents moyens permettent de prévenir l'infection au VIH. Les plus répandus consistent à réduire le risque d'exposition au virus, pour chaque voie de transmission : par l'emploi de dispositifs précisément qualifiés de « *préservatifs* » pendant les rapports sexuels (pour la transmission par les fluides génitaux) ; par la détection systématique du VIH dans le sang transfusé, la stérilisation soigneuse du matériel de tatouage ou l'utilisation de seringues neuves par les toxicomanes (pour la transmission sanguine) ; et par le refus de l'allaitement (pour la transmission par le lait maternel). Il est aussi possible de réduire le risque d'infection après exposition au VIH, par exemple suite à un rapport sexuel non protégé avec une personne infectée, par l'administration immédiate de traitements anti-rétroviraux.

Ces différentes branches du raisonnement médical sont partiellement autonomes, de sorte qu'une maladie définie par l'une ne l'est pas nécessairement par les autres[7]. Considérons rapidement deux autres exemples.

- La **maladie d'Alzheimer** [MA] d'abord, possède une définition séméiologique précise : elle se manifeste par des troubles cognitifs variés affectant la mémoire, la parole, l'humeur, la motricité et les fonctions exécutives, ainsi que par des lésions cérébrales caractéristiques observables par autopsie (atrophie, plaques amyloïdes et enchevêtrements neurofibrillaires). Ceux-ci évoluent de manière progressive et souvent insidieuse jusqu'à entraîner la dépendance puis la mort. Les définitions étiologiques et pathogéniques de la MA sont moins nettes. Si l'âge en constitue un facteur de risque important, ses causes exactes sont inconnues, de même que les mécanismes physiologiques à l'œuvre, au-delà du constat qu'ils aboutissent à une dégénérescence du cortex cérébral et de certaines régions sous-corticales. La MA ne possède aucune définition thérapeutique, en l'absence de tout traitement éprouvé. Il est enfin possible de la définir prophylactiquement comme une maladie que la stimulation cérébrale et le maintien d'activités sociales contribue à prévenir.

- La **dépression majeure** [DM] ensuite, se présente en premier lieu comme un trouble de l'humeur associant une tristesse persistante à une perte d'intérêt pour les activités quotidiennes. Elle est souvent accompagnée de troubles cognitifs et du sommeil, d'un retrait de la vie sociale, de pensée suicidaires, ou encore de symptômes somatiques variés (fatigue, céphalées, troubles digestifs, etc.). Leur évolution

7 Remarquons qu'il en existe d'autres, qui nous intéressent moins car elles concernent la prise en charge de la maladie davantage que sa définition. Ainsi le diagnostic (évidemment lié à la séméiologie), l'épidémiologie (à l'étiologie) ou encore le pronostic (à la pathogénie).

est incertaine. Les causes exactes de la DM ne sont pas davantage connues que celles de la MA, mais sa définition étiologique est plus précise car de multiples facteurs de risque en ont été identifiés : sexe féminin, traumatismes notamment infantiles, traits de personnalité spécifiques, statut socio-économique inférieur, conduites addictives, maladies chroniques, ou encore certaines particularités génétiques. Elle possède aussi une définition thérapeutique plus précise : la DM est la maladie sur laquelle les psychothérapies, les antidépresseurs et les électrochocs se montrent efficaces. Sa définition pathogénique est plus floue, en raison de la concurrence entre des théories impliquant des mécanismes biologiques (par exemple, une déficience des neurotransmetteurs monoamines, tels que la sérotonine) ou psychologiques (par exemple, l'impuissance apprise) – tandis que sa définition prophylactique est limitée (la DM apparaît comme une maladie que des interventions psychothérapiques consécutives à certains traumatismes peuvent prévenir).

Sans doute la singularité que revêtent, en tant qu'entités nosographiques, la MA et la DM réside-t-elle dans l'intersection de leurs définitions respectives. Se pose alors la question du nombre et du type des définitions nécessaires pour constituer de telles entités, et les intégrer de plein droit aux savoirs médicaux. Examinons la plus complète des nosographies actuelles : la dixième révision de la Classification Internationale des Maladies [CIM-10][8]. Dès son premier niveau, elle apparaît structurée par une irréductible pluralité de critères de définitions et de classement. Certains chapitres ont un fondement séméiologique, qui rassemblent les maladies selon leur localisation (par exemple, « *maladies du système nerveux* ») ou la nature de leurs manifestations (« *tumeurs* » ou « *troubles mentaux et du comportement* »). D'autres s'appuient des critères étiologiques, qui regroupent « *certaines maladies infectieuses et parasitaires* » ou les « *lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes* ». Un autre chapitre se distingue par un principe pathogénique, qui réunit les « *maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques* ». Aux niveaux inférieurs, on observe de fréquents recoupements. Par exemple, les « *infections virales caractérisées par des lésions cutanéo-muqueuses* » possèdent une double définition étiologique et sémiologique, tandis que les « *maladies inflammatoires du système nerveux central* » se trouvent définies de manière séméiologique et pathogéniques.

La CIM s'étant constituée par sédimentation au cours de plus d'un siècle, il serait certes étonnant que sa structure soit pleinement rationnelle. Son examen semble cependant

8 Élaborée à partir de 1983 sous l'égide de l'OMS et entrée en vigueur en 1994.

attester : (1) de la marginalité des critères thérapeutiques et prophylactiques, qui ne s'avèrent employés pour définir aucune maladie (ou catégorie de maladies)[9] ; (2) de la nécessité des critères séméiologiques, aucune maladie n'apparaissant qui ne soit définie *a minima* par un ensemble particulier de manifestations. D'autres éléments suggèrent que ces derniers ne suffisent pas toujours. Le plus remarquable est l'existence d'un terme spécifique pour désigner les maladies définies sur le seul plan séméiologique : les qualifier de syndromes implique de les séparer des maladies définies plus complètement. Parmi les autres critères disponibles, ceux relevant de la pathogénie semblent reconnus comme les plus appropriés pour donner aux entités nosographiques leur cohérence et leur spécificité. Par exemple, Aronowitz [1998, p.174] souligne à l'issue de son étude comparative de six maladies qu'« *only specific mechanisms legitimate disease.* » Enfin, il existe manifestement un gradient de légitimité médicale entre les maladies, reflétant le nombre et la qualité de leurs définitions, et mesurable par l'intensité de la contestation de leur pertinence nosographique. Celle de l'infection au VIH n'est plus contestée depuis qu'elle est définie comme telle [Epstein, 1996], celle de la MA et de la DM l'est modérément[10], tandis que celle de certains syndromes l'est fortement[11]. Attachons-nous donc à rechercher toutes les définitions possibles des HSE, sans nous limiter à la plus évidente (étiologique).

2. Les HSE : d'insaisissables définitions médicales

Pour chaque branche du raisonnement médical, nous présenterons non seulement les résultats obtenus, mais aussi ceux qui se sont avérés impossibles à obtenir. Ils permettent en effet de définir les HSE par la négative, en indiquant ce qu'elles ne sont pas. Nous décrirons aussi les méthodes employées dans les travaux considérés, qui déterminent inévitablement les conclusions auxquelles ils sont susceptibles de parvenir. Pour les principaux types d'études, nous présenterons des exemples en sus des résultats généraux. Ces derniers seront caractérisés à partir des revues de la littérature chaque fois qu'il en existe. Dans le cas contraire, nous reviendrons aux synthèses citées plus haut.

9 Quoiqu'ils aient pu intervenir dans la constitution et la crédibilisation de certaines entités nosographiques. Tel est ainsi le cas des antidépresseurs pour la DM, selon Pignarre [2001].

10 Whitehouse & George [2008] critiquent par exemple la pertinence nosographique de la MA au motif qu'elle rassemble des troubles cognitifs excessivement divers, n'affectant pas toujours la mémoire, que ses lésions cérébrales caractéristiques sont observables chez des sujets sains, et encore que la multiplicité de ses facteurs de risques contraste avec l'incapacité d'en identifier les véritables causes. Ils lui reprochent de fixer arbitrairement un seuil pathologique aux effets du vieillissement, qu'ils invitent à concevoir de manière moins étroite et normative.

11 Comme ceux qualifiés de « *somatiques fonctionnels* », sur lesquels nous reviendrons plus loin.

2.1. Séméiologie

Dans la littérature scientifique consacrée aux HSE, la démarche privilégiée pour en caractériser la séméiologie est l'**observation**. Son principe est de recenser les problèmes de santé apparaissant dans une population donnée, à l'aide d'instruments variés : évaluation rétrospective par les sujets, tenue d'agendas de symptômes, examens cliniques, analyses biologiques[12], etc. (elle permet aussi d'évaluer leur prévalence dans cette population). Les recherches qui l'emploient sont couramment désignées comme des **études de population**. Une autre démarche est applicable aux troubles disposant d'une étiologie établie : l'**expérimentation**. Elle consiste à exposer délibérément des sujets aux causes ou facteurs de risque de ces troubles, afin de caractériser leurs effets. Les recherches qui y recourent sont parfois qualifiées d'**études de provocation**. Cependant, l'origine environnementale des HSE est seulement présumée. Leur étude expérimentale a donc été conduite dans une perspective avant tout étiologique : non pour caractériser les réactions des personnes hypersensibles lorsqu'elles sont exposées à des produits chimiques ou à des CEM, mais pour évaluer la corrélation entre ces deux phénomènes (par exemple en établissant des relations dose-effet). En conséquence, nous présenterons les travaux concernés dans la section suivante.

2.1.1. Études observationnelles de la séméiologie de la MCS

Un exemple d'étude de population visant à préciser la symptomatologie de la MCS est la recherche menée par Caress *et al.* [2002]. Elle se décompose en deux phases. La première a été conduite entre 1999 et 2000 auprès d'un échantillon de 1579 personnes sélectionnées aléatoirement parmi les habitants de la région d'Atlanta (US-GA). Un questionnaire succinct leur a été administré par téléphone (en trois vagues afin de contrôler un éventuel effet des variations saisonnières), portant sur leur état de santé général, et invitant à préciser si elles se considéraient « *anormalement sensibles* » à certaines substances chimiques présentes dans leur environnement quotidien. Lors de la seconde phase, conduite en 2000, un questionnaire additionnel a été administré aux 199 personnes ayant répondu positivement à cette interrogation. Une partie des questions (vraisemblablement fermées) visait à caractériser les symptômes résultant de l'exposition à de telles substances : leur nature, leur gravité, leur durée, etc. Au total, 69 questionnaires ont été complétés et analysés : 88,4 % des répondants ont déclaré souffrir de céphalées suite à une exposition, 76,8 % d'irritation oculaire, 59,4 % d'asthme ou de symptômes comparables, 55,1 % de douleurs gastriques et

12 Cependant, les travaux intégrant des variables physiologiques ou des analyses biologiques ou génétiques ont principalement été conduits dans une perspective pathogénique, et parfois étiologique. Nous les présenterons donc dans les sections idoines.

de nausées, 46,4 % de vertiges, 31,9 % de difficultés de concentration, 30,4 % de douleurs musculaires, 17,4 % de fièvre, 7,2 % de syncopes, et 50,7 % d'autres symptômes. La durée moyenne de ces symptômes était de plusieurs heures pour 47,8 % des répondants, plusieurs jours pour 40,6 % et plusieurs semaines pour 11,6 %. Ils étaient jugés sévères par 23,2 % d'entre eux, assez sévères pour 29 %, légers par 42 % et bénins par 5,8 %.

Les études observationnelles de la séméiologie de la MCS ont été recensées par Lacour *et al.* [2005], dans l'objectif d'évaluer la pertinence de la définition clinique adoptée à l'issue d'une conférence de consensus en 1999. Après un examen méthodique de la littérature scientifique parue jusqu'en 2003, ces auteurs ont identifié dix études originales caractérisant la symptomatologie de 777 personnes MCS, tantôt à l'aide de questionnaires auto-administrés, tantôt à l'aide de consultations médicales. Parmi les problèmes de santé que ces personnes attribuent à l'exposition aux produits chimiques, les plus récurrents et les plus sévères renvoient à des troubles non spécifiques du système nerveux central : céphalées, fatigue et troubles cognitifs affectent 80,6 % d'entre elles. Le reste de leurs symptômes correspond à des perturbations fonctionnelles d'autres systèmes physiologiques : troubles musculo-squelettiques (72,7 %), gastro-intestinaux (60,6 %), cutanés (56 %), auditifs (52,1 %), des muqueuses et de l'appareil respiratoire (50,2 %), évocateurs d'une polyneuropathie (13,1 %), et cardiovasculaires (5,7 %). Les synthèses plus récentes corroborent ces résultats. Elles ne fournissent pas d'indications systématiques sur la sévérité et l'évolution de ces symptômes, mais beaucoup de travaux soulignent le caractère chronique et handicapant de la MCS.

2.1.2. Études observationnelles de la séméiologie de l'EHS

Un exemple d'étude de population visant à préciser la symptomatologie de l'EHS est la recherche menée par Hagström *et al.* [2013]. Les participants ont été recrutés directement dans la population hypersensible, par l'intermédiaire d'un collectif de personnes EHS puis grâce au bouche à oreille. Un questionnaire auto-administré leur a été envoyé en une vague, au second semestre 2011, qui comportait une liste de 68 problèmes de santé. Les investigateurs supposant que l'EHS évolue d'une phase aiguë à une phase chronique, les participants étaient invités à préciser s'ils avaient souffert de chacun de ces problèmes à différentes périodes : avant l'apparition de leur sensibilité, pendant sa phase aiguë, puis actuellement. En revanche, aucune question ne portait sur leur fréquence et leur intensité. Sur les 395 questionnaires envoyés, 206 ont été retournés dont 194 exploitables. Les symptômes les plus déclarés pour la phase aiguë ont été le stress (60,3 % des répondants), des troubles

du sommeil (59,3 %), des douleurs articulaires (58,2 %), une sensation de lourdeur dans la tête (*id.*), une fatigue anormale (57,2 %), des difficultés de concentration (56,7 %), des tensions musculaires (55,7 %), des sensations de brûlure (55,2 %) ou de picotement (54,6 %) sur la peau, des problèmes mémoire (*id.*), des vertiges (*id.*), une photosensibilité (54,1 %), etc. La comparaison avec les symptômes les plus déclarés avant l'apparition de l'EHS (des allergies par 35,1 % des répondants, du stress par 34 %, des maux de dos par 32,5 %, une fatigue anormale par 32 %, etc.) est employée pour dégager un tableau spécifique de celle-ci.

Il n'existe aucune recension spécifique des études observationnelles de la séméiologie de l'EHS. Il faut donc nous en remettre aux synthèses générales. Le pré-rapport Anses [2016] présente une quinzaine d'études publiées entre 1998 et 2016, conduites pour moitié en population générale et pour moitié auprès de personnes EHS, la plupart à l'aide de questionnaires. Leurs résultats convergent autour de quelques symptômes : dans la majorité d'entre elles, les troubles les plus fréquemment rapportés sont la fatigue et les troubles du sommeil, alors qu'apparaissent régulièrement des céphalées, des douleurs de localisation variée et un sentiment général de mal-être. De manière plus ponctuelle sont évoqués des troubles de la concentration, du stress et des vertiges. Ces études n'en demeurent pas moins hétérogènes, et leurs résultats difficilement comparables, selon les auteurs du rapport. Ils soulignent la variabilité de la prévalence de certains symptômes parmi les personnes EHS (par exemple, pour les études la précisant, la prévalence de la fatigue varie de 18 à 90 %, celle des vertiges de 4,8 à 75,5 %, celle des palpitations de 11 à 52,6 %, etc.), qu'ils rapprochent de différences de méthode (mode de recrutement des sujets et contenu des questionnaires sur la symptomatologie). Par ailleurs, les données sur l'intensité et la fréquence de leurs troubles sont lacunaires, de sorte que la caractérisation séméiologique de l'EHS est encore insatisfaisante.

2.1.3. Analyse et conclusion

Les études observationnelles de la séméiologie des HSE ont mis en évidence une grande diversité de symptômes somatiques parmi les personnes hypersensibles. Certains sont partagés par la MCS et l'EHS : la fatigue, les céphalées, les douleurs de localisation variée et les troubles cognitifs. D'autres leur sont spécifiques : les troubles respiratoires, gastro-intestinaux et cutanés pour la MCS ; les troubles du sommeil, le stress et le sentiment général de mal-être pour l'EHS. Cependant, les résultats de ces études sont très variables et parfois incohérents, alors que les données manquent sur la sévérité, la fré-

quence et l'évolution des symptômes observés (hormis leur caractère manifestement acquis). De l'avis général, ils ne dessinent pas un tableau clinique singulier, susceptible de caractériser la MCS ou l'EHS. Leur diversité n'est pas seule en cause. Ils partagent plusieurs particularités qui rendent difficile de leur attribuer une signification médicale précise :

- Ils sont aspécifiques, *i.e.*, peuvent résulter d'une grande diversité de troubles, et ne révèlent aucune lésion organique ou perturbation physiologique particulière[13].
- Ils sont subjectifs, *i.e.*, difficiles à appréhender indépendamment des plaintes des personnes qui en souffrent.
- Ils sont très répandus dans la population en bonne santé[14].

Ainsi, les troubles observés parmi les personnes hypersensibles ne constituent pas des *signes cliniques* permettant de singulariser (donc de diagnostiquer) les HSE, même en tant que syndromes. L'emploi de questionnaires détaillés comportant de longues listes de symptômes renforce sans doute cette difficulté. Mais elle ne la constitue pas, ainsi qu'en témoignent la similarité des résultats obtenus par les études confiant l'objectivation des troubles à des cliniciens, et les échecs répétés à observer des anomalies biologiques ou des perturbations physiologiques notables (qualifiées de « *corrélats* ») parmi les personnes hypersensibles. La recherche s'oriente maintenant vers une quantification rigoureuse de leurs symptômes, dans l'espoir d'y déceler une structure.

2.2. Étiologie

Face à ces difficultés séméiologiques, on peut espérer qu'il sera plus aisé de formuler une définition étiologique des HSE. Leur appellation même recouvre en effet une présomption causale : elle incrimine l'exposition à certains facteurs environnementaux (qui ne sont d'ailleurs pas nécessairement les seuls impliques). Examinons maintenant les recherches conduites afin de d'isoler ces facteurs et d'en évaluer la responsabilité, en distinguant selon les démarches employées.

2.2.1. Études observationnelles de l'étiologie des HSE

La première démarche employée pour analyser l'étiologie des HSE est comparable à celle des études de population, en ce qu'elle est également fondée sur l'observation : elle consiste à interroger les personnes hypersensibles sur les éléments de leur environnement

13 Il est vrai que les signes cliniques caractérisant une maladie à l'exclusion de toute autre, et permettant de la diagnostiquer avec certitude, sont excessivement rares. C'est précisément la rareté de ces signes, qualifiés de « *pathognomoniques* », qui fonde la difficulté du diagnostic médical.

14 Leur prévalence semble tout de même plus élevée parmi les personnes hypersensibles.

auxquels elles réagissent. Elle permet de caractériser subjectivement leur sensibilité, et d'estimer la prévalence d'éventuelles formes particulières d'HSE (que distingueraient par exemple le nombre ou la diversité des éléments impliqués). Nous avons repris les mêmes exemples afin d'éviter des redites.

a. MCS

Le questionnaire administré par Caress *et al.* [2002] comportait une liste de produits chimiques, parmi lesquelles les participants devaient indiquer celles « *qui les rendent malades* » et spécifier la sévérité des réactions correspondantes. L'origine de cette liste n'est pas précisée. Les participants ont aussi été interrogés sur la « *cause initiale* » de leurs symptômes, c'est-à-dire sur les expositions selon eux responsables de leur sensibilisation aux substances chimiques. Il n'est fait mention d'aucune question portant sur des facteurs autres qu'environnementaux. Les répondants ont déclaré réagir aux produits d'entretien (à 88,4 %), à la fumée de tabac (82,6 %), aux parfums (82,6 %), aux pesticides (*id.*), aux gaz d'échappement (72,5 %), aux produits employés dans les salons de coiffure (60,9 %), à la moquette neuve (53,6 %), aux substances rencontrées dans les jardins publics (52,2 %), aux meubles (39,1 %), au chlore dans l'eau courante (39,1 %), à l'encre fraîche (26,1 %), etc. Par ailleurs, 27,5 % d'entre eux ont affirmé avoir été sensibilisés par des pesticides, autant par des solvants, 17,4 % par des matériaux de construction et 15,9 % par des produits pétroliers.

Les études observationnelles de l'étiologie de la MCS n'ont fait l'objet d'aucune recension. Parmi les synthèses générales que nous avons consultées, seul le rapport du DHA les évoque. Y sont résumés les résultats d'une petite dizaine d'études, dont il ressort l'extrême diversité des facteurs environnementaux auxquels les personnes MCS déclarent réagir. Outre les produits précédemment cités, ils incluent les cosmétiques (dont les parfums, mais aussi les déodorants, les après-rasage, les crèmes, les lotions, etc.), les médicaments, les solvants, les résines, les teintures, les adhésifs, les désinfectants, les gommes, les plastiques, les fibres textiles synthétiques, les peintures, la naphtaline, les panneaux de particules de bois, les moquettes, les odeurs de bois et de cuisson, les additifs alimentaires, les stylo-feutres… et les CEM. Le caractère hétéroclite de ces observations interdit de dépasser la logique de l'inventaire. Il s'avère impossible d'ordonner les éléments cités selon leurs propriétés chimiques ou toxicologiques, de les grouper selon les particularités des personnes qui déclarent y réagir, c'est-à-dire d'identifier des types de sensibilité, ou encore de distinguer ceux responsables de leur sensibilisation initiale. Seul demeure le constat que la sensibilité des personnes MCS tend à se généraliser au cours du temps, pour concerner un

nombre croissant de produits. Ainsi, leurs observations ne permettent pas de caractériser sans équivoque l'étiologie de la MCS.

b. EHS

Le questionnaire exploité par Hagström *et al.* [2013] comportait une liste, d'origine inconnue, de 50 appareils répandus dans l'environnement quotidien émettant des CEM. Les participants devaient indiquer ceux dont ils avaient observé qu'ils provoquaient leurs symptômes, à chacune des phases supposées de l'EHS. Une question ouverte portait sur les sources d'expositions qu'ils ont en premier associées à leurs troubles, et qu'ils tiennent pour responsables de leur sensibilisation. Aucune question consacrée à d'éventuels facteurs non environnementaux n'est évoquée. Les répondants ont déclaré réagir, durant la phase aiguë, aux combinés de téléphonie mobile (63,4 %), aux écrans d'ordinateur (61,3 %), aux ampoules fluo-compactes (54,6 %), aux écrans de télévision (53,6 %), aux lignes à haute tension (52,6 %), aux unités centrales d'ordinateur (47,9 %), aux ordinateurs portables (42,3 %), aux antennes-relais de téléphonie mobile (*id.*), aux fours à micro-ondes (39,7 %), ainsi qu'à l'électronique embarquée dans les voitures récentes (39,7 %). Les facteurs de sensibilisation les plus cités sont les ordinateurs (50,8 %), les combinés (47 %) et les antennes-relais (7 %) de téléphonie mobile, les lampes électriques (21,1 %), et les écrans de télévision (14,6 %).

Il n'existe aucune recension dédiée des études observationnelles de l'étiologie de l'EHS. Le pré-rapport Anses [2016] présente les résultats de sept études publiées entre 2002 et 2016, qui s'avèrent très hétérogènes. Outre les appareils cités par Hagström *et al.* [2013], les facteurs environnementaux auxquels les personnes EHS attribuent leurs troubles incluent les téléphones DECT, les émetteurs de radio et de télévision, les radio-réveils, les appareils électroménagers, les veille-bébé, les équipements Wi-Fi et Bluetooth, les ventilateurs de plafond, les répondeurs téléphoniques, etc. Ils renvoient à des CEM dont les propriétés sont très différentes, de sorte qu'aucune logique physique évidente ne se dégage de leur ensemble, et qu'il est difficile de progresser dans leur analyse au-delà de l'énumération. L'existence d'un type particulier de sensibilité à un temps été admise. Observé depuis les débuts des années 1980 et qualifié de « *dermatite des écrans* », il consistait en des troubles cutanés associés au travail sur moniteur cathodique (« *video display terminal* » dans la terminologie de l'époque). Il a disparu entre les années 1990 et 2000, peut-être suite à la généralisation des écrans à cristaux liquides, alors qu'apparaissait un syndrome général associant des symptômes et des sources d'exposition variés (cf. chap. 2.3.1.3). Ce syndrome correspond à

l'EHS actuelle, dont l'étiologie n'a donc pas été caractérisée de manière totalement satisfaisante par les études observationnelles.

2.2.2. Études expérimentales de l'étiologie des HSE

Les difficultés soulevées par l'interprétation des résultats de ces études ont incité (parmi d'autres raisons, que nous examinerons en conclusion de cette section) à recourir à une autre démarche : l'exposition expérimentale de personnes hypersensibles aux facteurs étiologiques présumés. En laboratoire, il est possible d'en contrôler précisément les paramètres, de manière à identifier les plus déterminants dans l'apparition des troubles (par exemple, certains composés chimiques, ou des types particuliers de CEM). Ces derniers sont appréhendés à l'aide d'instruments variés : évaluations subjectives, mesures physiologiques, analyses biologiques, tests cognitifs, etc.

a. MCS

Un exemple d'étude de provocation visant à caractériser l'étiologie de la MCS est la recherche menée par Staudenmayer, Selner & Buhr [1993]. Les participants ont été recrutés entre 1985 et 1988 parmi les patients d'un institut américain spécialisé dans les allergies respiratoires, après un examen médical approfondi visant à exclure ceux dont les symptômes résultaient de maladies connues. Les modalités de l'exposition (substance chimique, durée, dose) étaient déterminées avec eux lors d'un entretien préalable. Le protocole expérimental était ainsi adapté à la sensibilité de chacun. Les tests de provocation étaient ensuite réalisés dans une cabine hermétique, composée de matériaux inertes, et alimentée en air par un dispositif de filtration éliminant la quasi-totalité des particules aériennes, des composés organiques volatils et des oxydants atmosphériques. Les substances testées (formaldéhyde, gaz naturel, produits d'entretien, etc.) étaient injectées dans le système de ventilation et leur concentration vérifiée à l'aide d'appareils de mesure. Certaines présentant une odeur caractéristique, elles étaient administrées conjointement avec des arômes de cannelle ou de menthe, afin que les participants ne puissent déterminer olfactivement s'ils étaient soumis à une exposition réelle ou simulée. Le caractère doublement « *aveuglé* » des tests était ainsi préservé. Mais pour éviter que ces masques olfactifs n'induisent des réactions, qui constitueraient des faux positifs, ils étaient préalablement testés auprès des participants. Ceux-ci ont chacun réalisé de cinq à dix expériences, au cours desquelles (et jusqu'à 72 h après) ils devaient évaluer la sévérité de leurs réactions à l'aide d'une échelle à quatre degrés. Ils devaient aussi préciser s'ils pensaient avoir été exposés à la substance testée ou au seul masque olfactif. Simultanément, un investigateur consignait les symptômes observables

(hausse de la fréquence respiratoire, éruptions cutanées, etc.). Au total, 145 expériences ont été conduites avec 20 participants. Leur efficacité[15] dans la détection des expositions réelles (57) et simulées (88) s'établit à 52,4 % – un taux comparable à celui qui résulterait de prédictions aléatoires. Leurs réactions physiologiques ne s'avèrent pas davantage corrélées aux expositions réelles. Les auteurs en concluent que les substances testées ne sont pas responsables des troubles rapportés par les participants.

Les études expérimentales de l'étiologie de la MCS ont été recensées par Das-Munshi *et al.* [2006]. Ces auteurs ont identifié 37 études de provocation publiées avant la mi-2006, conduites auprès de 784 personnes MCS, et respectant trois critères de pertinence méthodologique : l'emploi de substances chimiques connues pour déclencher leurs réactions, le contrôle précis des expositions, et la possibilité d'évaluer leur corrélation (par l'inclusion de périodes de repos – sans exposition – ou d'expositions simulées). Leurs résultats s'avèrent dépendre de l'effectivité de l'« *aveuglage* » des sujets, c'est-à-dire de leur degré de méconnaissance de la nature réelle ou simulée des expositions. Lorsque les études sont ouvertes[16], ou que les stimuli chimiques sont administrés à des doses supérieures au seuil de perception olfactif et sans recours à des masques olfactifs, les réponses des sujets MCS (y compris physiologiques) apparaissent corrélées aux expositions réelles. Mais lorsque les études sont conduites en aveugle, et que les stimuli chimiques n'y sont pas identifiables olfactivement, cette corrélation disparaît. Das-Munshi *et al.* en déduisent que les personnes MCS réagissent moins aux produits chimiques qu'à la perception qu'elles en ont, par l'intermédiaire de leur odorat, et que leurs troubles sont de nature partiellement cognitive. Aucun résultat expérimental ne semble avoir invalidé cette conclusion par la suite.

b. EHS

Un exemple d'étude de provocation visant à caractériser l'étiologie de l'EHS est la recherche menée par Eltiti *et al.* [2007]. Les participants ont été recrutés au Royaume-Uni par l'intermédiaire d'un collectif de personnes hypersensibles et de petites annonces, après exclusion des consommateurs de substances psychoactives et des victimes de traumatismes crâniens. Ils étaient rémunérés et devaient prendre part à quatre sessions expérimentales espacées d'au moins une semaine. La première était une session d'habituation comportant des tests ouverts avec trois types d'exposition (à un signal GSM, à un signal UMTS, simulée). Les sessions suivantes étaient consacrées chacune à l'un de ces types, choisi aléatoire-

15 C'est-à-dire la proportion de vrais positifs et de vrais négatifs dans leurs réponses.
16 C'est-à-dire lorsque les sujets et les expérimentateurs ont connaissance de la nature des expositions.

ment, et comportaient des tests en double aveugle. Ces tests étaient conduits dans une chambre blindée contre les CEM. Les participants étaient assis à 5 m d'une antenne, dissimulée par un écran sur lequel étaient projetées les instructions. Cette antenne était alimentée par un système constitué d'un générateur de signaux vectoriels, d'un multiplexeur, d'un amplificateur, et d'un mesureur de puissance. Il était piloté par un ordinateur de manière à générer des signaux comparables à ceux d'une antenne-relais GSM ou UMTS aux heures de pointe. Les expositions duraient 15 minutes pendant la session d'habituation et 50 minutes pendant les sessions suivantes. Les participants devaient estimer s'ils étaient réellement exposés, évaluer leur bien-être à l'aide d'échelles visuelles analogiques (d'anxiété, d'inconfort, de fatigue, etc.), et préciser les éventuels symptômes qu'ils ressentaient sur une liste détaillée (issue d'une recherche précédente). Ces évaluations étaient complétées par différentes mesures physiologiques, comme la fréquence cardiaque et la conductance cutanée. Le protocole expérimental était donc hautement standardisé. Au total, 44 participants EHS et 114 contrôles ont pris part à l'intégralité des sessions. Pendant les sessions d'habituation, les premiers ont déclaré davantage de symptômes au cours des expositions réelles qu'au cours des expositions simulées. Mais pendant les sessions suivantes, où ils n'avaient pas connaissance du type d'exposition, cette corrélation a disparu. Leur efficacité moyenne dans la détection des expositions s'établit à 59,8 % (contre 50,1 % pour les contrôles) – mais l'intervalle de confiance à 95 % englobe la valeur 50 %, ce qui interdit de conclure rigoureusement à une efficacité supérieure à celle de prédictions aléatoires. Les auteurs en déduisent que les participants EHS ne réagissent pas aux CEM testés et ne sont pas capable de détecter leur présence.

Les tentatives de caractérisation expérimentale de l'étiologie de l'EHS ont fait l'objet de plusieurs recensions. La plus citée aujourd'hui consiste en l'actualisation d'une revue publiée quelques années auparavant. Cette première revue considère 31 études de provocation publiées avant 2004, dont 11 concernent les écrans cathodiques, 7 la téléphonie mobile et 11 des CEM de caractéristiques variées [Rubin *et al.*, 2005]. La recension suivante considère 15 nouvelles études publiées jusqu'en 2008, dont 11 concernent la téléphonie mobile, 4 les champs magnétiques de basse fréquence, et 1 s'intéresse aux effets de dispositifs de protection contre les CEM [Rubin *et al.*, 2010]. Parmi ces 46 études, incluant 1175 sujets EHS, 32 échouent à observer un quelconque effet des CEM : les réactions des sujets EHS y apparaissent parfois plus nombreuses que celles des contrôles, mais pas davantage corrélées aux expositions réelles, et ils ne parviennent pas mieux à reconnaître ces dernières des

expositions simulées. Les 14 autres études observent des effets variés, mais souffrent de lacunes méthodologiques interdisant de les attribuer définitivement à des effets réels : faiblesse des effectifs ne permettant pas d'atteindre une puissance statistique suffisante, multiplicité des tests statistiques induisant un risque élevé de faux positif, défaut d'« *aveuglage* » ou de « *randomisation* » des expositions, description d'effets de sens contraires par différentes études, échec d'études de réplication ultérieures, etc. Les auteurs en déduisent que les CEM ne sont probablement pas responsables des troubles ressentis par les personnes EHS.

Plus récemment, une recension a été consacrée aux études de provocation documentant les effets potentiels des expositions à l'aide de mesures physiologiques objectives, plutôt que d'évaluations subjectives [Rubin *et al.*, 2011]. Elle considère 29 études publiées avant la mi-2010, incluant 720 sujets EHS, et concernant des CEM de caractéristiques variées. Cinq d'entre elles rapportent des variations physiologiques, affectant la fréquence cardiaque et la pression artérielle, le réflexe pupillaire, l'attention visuelle, la mémoire spatiale, ainsi que l'électro-encéphalogramme et la position de sommeil. Elles souffrent des mêmes lacunes méthodologiques qu'évoquées ci-dessus, en particulier de l'échec des études de réplication, ainsi que d'une absence de corrélation entre ces variations et les évaluations subjectives des sujets. Les 24 autres études n'ont rapporté aucun effet des expositions réelles sur de nombreuses variables physiologiques (température et conductance cutanées, fréquence respiratoire, variabilité de la fréquence cardiaque, fonctions cognitives, hémogramme, etc.). Les auteurs concluent que les CEM ne déclenchent vraisemblablement pas de réponses physiologiques de la part des personnes EHS, et ne sont pas la cause principale de leurs problèmes de santé.

2.2.3. Analyse et conclusion

Les études observationnelles et expérimentales de l'étiologie des HSE parviennent à des résultats manifestement contradictoires. Les premières inventorient des facteurs environnementaux variés dont les personnes hypersensibles déclarent qu'ils provoquent leurs troubles, tandis que les secondes échouent à reproduire ce phénomène en laboratoire : les personnes MCS et EHS cessent de réagir aux produits chimiques et aux CEM lorsqu'elles n'ont plus connaissance de la nature réelle ou simulée des expositions[17]. Cette contradiction a pour origine un arbitrage entre réalisme et précision dans la caractérisation des expositions. Nous entendons par **réalisme** l'adéquation entre les expositions réelles auxquelles

17 Elles réagissent en fait aléatoirement à ces deux types d'expositions, c'est-à-dire au contexte expérimental, et ce, que leurs réactions soient appréhendées subjectivement (par le ressenti de symptômes et la prédiction des expositions réelles) ou objectivement (par des mesures physiologiques).

sont soumises les personnes hypersensibles dans leur vie quotidienne, et les expositions effectivement considérées par une étude donnée (selon sa méthode). Par **précision**, nous désignons la connaissance de ces expositions effectives. Toute recherche vise à maximiser ces deux qualités, afin d'atteindre à une connaissance exacte des expositions réelles. Lorsque cela n'est pas possible, il faut choisir entre ces deux objectifs : c'est le dilemme auquel sont confrontées les études de l'étiologie des HSE.

Les études observationnelles offrent un réalisme élevé et une précision faible. La caractérisation des expositions y est confiée aux personnes hypersensibles, ce qui permet de considérer simultanément l'ensemble des éléments auxquels elles observent réagir, dans tous les environnements qu'elles fréquentent (notamment domestiques et professionnels), en tenant compte des variations temporelles, etc. Le réalisme autorisé par cette méthode peut cependant être atténué par d'éventuels biais d'attention de ces personnes, qui se focalisent sur certaines expositions et en négligent d'autres, ainsi que par les choix opérés par les chercheurs entre les expositions rapportables (s'ils recourent à des questionnaires fermés) et rapportées (lors de la rédaction des publications). Par ailleurs, elle ne permet pas de caractériser finement les expositions ainsi observées. Des listes de produits chimiques dressées par les personnes MCS, il est impossible d'inférer la composition exacte des substances auxquelles elles sont exposées (les « *produits d'entretiens* » par exemple recèlent des composés chimiques extrêmement variés) – tandis que l'inventaire des appareils émettant des CEM dans leur environnement ne renseigne pas sur le niveau des doses reçues par les personnes EHS (qui dépend fortement de leur distance).

Les études expérimentales, au contraire, offrent une précision élevée et un réalisme faible. La caractérisation des expositions y est assurée par les investigateurs dans le contexte maîtrisé du laboratoire, qui leur permet d'en déterminer précisément les propriétés chimiques ou physiques, de les isoler du « *bruit* » chimique ou électromagnétique de l'environnement quotidien, d'en contrôler l'intensité et la durée, etc. La précision autorisée par cette méthode est toutefois relative aux possibilités techniques existantes (par exemple, à la fiabilité du dispositif d'injection des produits chimiques utilisé par Staudenmayer, Selner & Buhr [1993] ou du générateur de signaux vectoriels employé par Eltiti *et al.* [2007]). Par ailleurs, elle implique de modéliser les expositions réelles, donc de les simplifier et de les standardiser, ce qui atténue le réalisme des expositions effectives. Il est alors possible que l'incapacité des études de provocation à susciter chez les personnes hypersensibles des réactions corrélées avec les expositions provienne de choix de modélisation inadéquats –

par exemple si elles portent sur des composés chimiques ou des types de champs auxquels elles ne sont pas sensibles, ou ne les administrent pas dans des conditions appropriées (expositions trop courtes ou à des doses trop faibles, en l'absence d'éléments catalyseurs, etc.).

Cette impossibilité d'étudier l'étiologie des HSE de manière à la fois précise et réaliste résulte en définitive des limites techniques affectant la caractérisation des expositions aux produits chimiques et aux CEM : à l'heure actuelle, la précision est seulement atteignable en laboratoire, au détriment du réalisme. Concernant l'EHS, l'invention d'instruments de mesure portables des CEM apportera peut-être une solution à ce problème, comme dans l'étude pionnière du bien-être des riverains d'antennes-relais de téléphonie mobile par Thomas *et al.* [2008] ; elle permettra idéalement de réaliser des études de cohorte, qui sont considérées comme fournissant le meilleur niveau de preuve en étiologie. Concernant la MCS, nous n'avons pas connaissance de tels développements.

La caractérisation de l'étiologie des HSE commande alors de choisir quels résultats privilégier, entre ceux des études observationnelles et expérimentales. L'opinion prévalant dans la littérature scientifique est que la valeur des premières est nettement inférieure à celle des secondes, car le manque de précision est plus dommageable que le manque de réalisme. En conséquence, l'existence d'un lien étiologique entre les troubles ressentis par les personnes hypersensibles et les facteurs environnementaux auxquels elles les attribuent est considérée comme non démontrée. Il n'est donc pas possible de définir étiologiquement les HSE, du moins dans le cadre de la science actuelle. Les travaux récents s'orientent vers la recherche de facteurs non environnementaux, notamment génétiques et psychologiques pour les études de population (cf. *infra*), et cognitifs pour les études de provocation (Winters *et al.* [2003] ont par exemple observé que la fourniture d'informations alarmistes amplifie les réactions des personnes MCS aux expositions simulées, avant que Witthöft & Rubin [2013] ne reproduisent ce résultat avec des personnes EHS).

2.3. Pathogénie

Existe-t-il des mécanismes pathogéniques dont l'implication dans les HSE soit suffisamment plausible pour les définir médicalement ? Leur détermination est sérieusement compliquée par les constats précédents. Sur le plan séméiologique, il faut identifier ou inventer des mécanismes capables d'expliquer une grande diversité de symptômes, qui en eux-mêmes ne sont significatifs d'aucune lésion organique ou altération physiologique par-

ticulière. Sur le plan étiologique, il faut reconnaître un rôle causal à des facteurs environnementaux présumés dont la contribution s'avère impossible à mettre en évidence expérimentalement – ou intégrer d'autres facteurs, au risque de dissoudre la spécificité des HSE. Ainsi, l'incertitude règne à la fois sur les causes et les conséquences des mécanismes pathogéniques à rechercher. À cela s'ajoute une difficulté méthodologique : comment démontrer l'implication d'un tel mécanisme dans l'apparition d'un trouble donné ? Observer le fonctionnement de l'organisme humain est plus complexe que de caractériser son état ou son milieu, et s'avère souvent impossible pour des raisons techniques ou éthiques. Une solution est de reproduire expérimentalement le mécanisme supposé, en développant des modèles à différentes échelles et sur différents supports : *in vitro* aux échelles infra-cellulaire, cellulaire ou tissulaire, *in vivo* à l'échelle des systèmes physiologiques et des organismes, ou « *in silico* » par la simulation numérique. Une autre est d'en reconnaître les signes dans des caractéristiques biologiques mesurables, puis d'estimer la prévalence de ces « *biomarqueurs* » à l'aide d'enquêtes épidémiologiques sur des populations humaines ou animales. En conséquence, c'est vraisemblablement sur le plan pathogénique que l'incertitude est la plus difficile à réduire et les maladies à définir. Il est impossible d'y travailler de manière purement inductive, en recensant les symptômes qui apparaissent dans une population donnée ou en recherchant à l'aveugle des facteurs de risque : il faut disposer d'hypothèses sur les mécanismes pathogéniques susceptibles d'intervenir, pour les modéliser ou en identifier de potentiels biomarqueurs. Nous avons donc organisé cette section autour des hypothèses avancées pour expliquer le fonctionnement des HSE, plutôt que des méthodes d'investigation utilisées pour évaluer leur responsabilité. Nous avons aussi réduit le nombre d'exemples.

2.3.1. La MCS face à la toxicologie

L'étiologie présumée de la MCS la place « *naturellement* » sur le terrain de la toxicologie. Située à l'interface de la médecine, de la chimie et de la biologie, cette discipline se destine à l'étude des effets exercés par les substances étrangères aux organismes (qualifiées de « *xénobiotiques* ») sur leur fonctionnement – dans le prolongement du modèle historique de l'empoisonnement. Mais il s'est avéré difficile d'établir que la MCS résulte de mécanismes toxicologiques. Les auteurs des synthèses que nous avons consultées reconnaissent qu'aucune des hypothèses pathogéniques avancées n'a réussi à s'imposer comme explication

satisfaisante du fonctionnement de la MCS. Présentons maintenant les principales, afin de comprendre pourquoi[18].

a. Les modèles immunologiques

Les premières explications proposées de la MCS en situent les mécanismes dans le système immunitaire. Plusieurs raisons à cela : il participe à la neutralisation de certains xénobiotiques, ses réponses varient potentiellement beaucoup entre les individus (ce qui justifie que certains soient sensibles et d'autres non à des substances identiques – le terme d'hypersensibilité désigne d'ailleurs une réponse immunitaire disproportionnée), tandis qu'au point de vue clinique, des réactions allergiques sont manifestes chez certains patients MCS. Les modèles immunologiques prêtent aux substances chimiques des propriétés allergiques (*i.e.*, elles se comportent comme des allergènes) ou immunotoxiques (*i.e.*, elles altèrent le fonctionnement du système immunitaire). De nombreuses études ont recherché des biomarqueurs de réponses immunologiques anormales : taux sanguins de divers lymphocytes, d'immunoglobulines, de protéines du système du complément, d'auto-anticorps, etc. Elles n'ont amené aucun résultat décisif. Lorsqu'elles ne sont pas négatives (aucun effet), leurs conclusions s'avèrent contradictoires (effets opposés témoignant par exemple à la fois d'une immunosuppression et d'une immunostimulation) ou peu significatives (effets d'ampleur inférieure aux fluctuations physiologiques normales, attribuables à d'autres causes que les expositions chimiques, etc.). De surcroît, les auteurs de ces études se sont plutôt attachés à recenser des anomalies qu'à détailler les mécanismes pathogéniques dont elles pouvaient résulter.

Plusieurs difficultés que rencontrent les modèles immunologiques n'ont donc pas été résolues. Les conséquences physiologiques des réactions allergiques classiques (impliquant des anticorps) sont bien connues et ne correspondent pas au tableau clinique de la MCS, notamment par leur caractère localisé. Les éventuels effets immunotoxiques des expositions chimiques restent à caractériser : les résultats précédents indiquent qu'ils ne provoquent ni un affaiblissement du système immunitaire, ni des réactions auto-immunes. Certains auteurs ont imaginé un mécanisme global de « *dysrégulation immunitaire* » dont ils n'ont cependant pas décrit le fonctionnement concret [Levin & Byers, 1987]. Les modèles immunologiques ont été particulièrement défendus par les praticiens d'une branche dissi-

18 Nous avons suivi le plan du rapport du DHA, en complétant le développement à l'aide de la synthèse plus récente d'Hetherington & Battershill [2013] et de celles plus anciennes de Winder [2002], Graveling *et al.* [1999] et de l'*Interagency Workgroup on Multiple Chemical Sensitivity* américain (1998, accessible à l'adresse : https://health.gov/environment/mcs/toc.htm [consulté le 24 septembre 2016]).

dente de l'allergologie : l'« *écologie clinique* » (cf. chap. 2.2.1), qui présentaient certains biomarqueurs de la réaction immunitaire constituaient des critères diagnostiques fiables de la MCS. Ils ont beaucoup perdu en crédibilité après qu'une équipe de chercheurs ait démontré que les résultats fournis par l'un des laboratoires qu'ils employaient étaient parfaitement indépendants de l'origine des échantillons (personnes hypersensibles ou non) [Simon *et al.*, 1993]. L'hypothèse de mécanismes immunologiques semble aujourd'hui abandonnée.

b. Les modèles des troubles olfactifs et respiratoires

D'autres explications impliquant l'olfaction ont rapidement été avancées, à partir du constat que les personnes MCS réagissent en particulier aux substances odorantes, et rapportent une sensibilité accrue aux odeurs. Des études de provocation ont alors été conduites pour identifier d'éventuelles anomalies de leur odorat. Mais celui-ci ne s'est avéré ni plus sensible, ni plus spécifique que celui des personnes saines : elles ne perçoivent pas les substances odorantes à des doses plus faibles, et ne sont pas davantage capables de les distinguer lorsque plusieurs sont administrées conjointement. En revanche, elles les ressentent comme plus intenses, et leurs réactions somatiques y sont plus fortes. Cette observation a conduit à suspecter plutôt une anomalie du traitement cognitif des informations sensorielles. Mais aucune n'est ressortie de l'étude de l'activité cérébrale consécutive à des stimuli olfactifs (soit en mesurant ses manifestations électriques à l'aide d'électro-encéphalogrammes, soit en la cartographiant grâce à la tomographie par émission de positons).

Le système sensoriel des personnes MCS apparaissant normal, certains chercheurs ont substitué l'hypothèse de troubles respiratoires à celle de troubles olfactifs. Les voies respiratoires sont en effet très sensibles aux produits chimiques aéroportés et aux particules en suspension, et leurs réactions s'accompagnent de symptômes fréquemment observés parmi les personnes MCS (irritation du nez, des yeux et de la gorge, difficultés à respirer, etc.). Précisément, certaines substances irritantes stimuleraient des terminaisons nerveuses présentes dans les muqueuses respiratoires, appelées fibres C, qui participent à la nociception (elles sont responsables des sensations douloureuses persistantes et diffuses). Leur réaction déclencherait une réponse inflammatoire locale, qualifiée d'« *inflammation neurogène* » par Meggs [1993]. Pour expliquer qu'elle induise des symptômes généraux comparables à ceux de la MCS, cet auteur a imaginé un mécanisme de « *commutation neurologique* » par lequel les messages nerveux issus des muqueuses respiratoires sont redirigés par le système nerveux central vers des sites distants, où ils suscitent une inflammation neurogène similaire à celle initialement provoquée par les irritants chimiques [Meggs, 1995]. Cependant, peu de

preuves concrètes ont été apportées, ni d'une inflammation des voies respiratoires des personnes MCS, ni de la réalité de la commutation neurologique.

c. Le modèle de la « *sensibilisation neuronale* » et de l'« *embrasement limbique* »

D'autres hypothèses tentent d'impliquer directement le système nerveux central. Elles s'appuient sur le constat de la centralité de symptômes connus pour en dépendre dans le tableau clinique de la MCS : céphalées, fatigue, troubles de la mémoire et de la concentration… Elles s'intéressent en particulier au système limbique. Celui-ci est un ensemble de structures cérébrales (dont l'amygdale, l'hippocampe et l'hypothalamus) impliqué dans certaines émotions fondamentales comme la peur et le plaisir, ainsi que dans les processus d'apprentissage et de mémorisation, et qui participe à la régulation de nombreuses fonctions cognitives, hormonales et immunologiques. Sa perturbation est donc susceptible de conséquences très variées. Or, il est anatomiquement proche du bulbe olfactif, une autre structure cérébrale assurant le traitement des informations provenant de l'épithélium olfactif, la muqueuse de la cavité nasale où sont réceptionnées les odeurs. Celui-ci apparaît alors comme un possible médiateur de l'action des produits chimiques sur le système nerveux central. Il a notamment été observé sur des modèles animaux une migration une migration de ces produits le long du nerf olfactif, leur permettant de traverser la barrière hémato-encéphalique qui protège normalement le cerveau des xénobiotiques. Un phénomène de « *sensibilisation neuronale* » du bulbe olfactif et d'« *embrasement* » du système limbique pourrait alors survenir, se manifestant par des réactions neurochimiques et comportementales croissantes à ces stimuli chimiques répétés [Bell *et al.*, 1992].

Cette hypothèse est intéressante en regard de la diversité et de l'amplification progressive des symptômes de la MCS. Elle bute cependant sur la question des doses nécessaires à la sensibilisation : celles employées dans les modèles animaux sont très supérieures aux doses rencontrées dans la vie courante, tandis que les travailleurs exposés à des doses élevées (comme les employés de l'industrie chimique) ne sont pas surreprésentés parmi les personnes hypersensibles [Cullen *et al.*, 1992]. Certains chercheurs ont imaginé l'existence de différences entre les susceptibilités individuelles. La sensibilisation pourrait être favorisée par des facteurs non environnementaux, tels qu'un stress chronique : il a par exemple été observé qu'il entraîne une perméabilisation de la barrière hémato-encéphalique chez le rat, tandis que les personnes MCS semblent significativement plus anxieuses que la moyenne (cf. *infra*). Cependant, les tentatives de détection d'anomalies de fonctionnement de leur

système limbique ont produit des résultats contradictoires (certaines études rapportent une augmentation de son activité après exposition, d'autres une diminution). Ainsi, les observations réalisées sur des modèles animaux confèrent une plausibilité certaine à l'hypothèse de la sensibilisation neuronale, mais les preuves directes de son implication dans la MCS manquent encore.

d. Le modèle du stress oxydatif

La production de dérivés réactifs de l'oxygène [DRO] est un phénomène extrêmement général, résultant du métabolisme normal des cellules aérobies. Ces DRO sont susceptibles d'interagir avec de nombreuses substances, et de dégrader les constituants des cellules. Leur élimination est donc nécessaire à la pérennité du fonctionnement cellulaire. Elle s'accomplit naturellement, mais il arrive que ses capacités soient excédées, notamment lorsque des xénobiotiques induisent une production supplémentaire de DRO. Cette situation, qualifiée de stress oxydatif, est suspectée d'être impliquée dans de nombreuses maladies. L'hypothèse a donc été émise qu'elle participe aussi à la pathogénie de la MCS. Pall [2003] en a développé un modèle précis, dans lequel l'exposition à des substances chimiques augmente l'activité de certains récepteurs synaptiques (*i.e.*, des protéines situées à l'interface entre les neurones et participant à leurs échanges). Appelés récepteurs NMDA car ils sont habituellement activés par l'acide N-méthyl-D-aspartate[19], ceux-ci ont aussi la particularité de relâcher, lorsqu'ils sont activés, de l'oxyde nitrique [NO]. Ce dernier réagit avec l'oxygène moléculaire pour former un puissant agent oxydant : le peroxynitrite [ONOO-], qui contribue également à stimuler les récepteurs NMDA. Un mécanisme neuronal auto-entretenu pourrait ainsi se mettre en place, désigné comme le cycle NO/ONOO-, dont les résidus auraient de nombreuses conséquences délétères (réduction des capacités détoxificatrices de l'organisme, perméabilisation de la barrière hémato-encéphalique, etc.). Ce modèle a pour intérêt d'expliquer le fonctionnement concret de la sensibilisation neuronale, en impliquant des réactions biochimiques en partie avérées chez l'homme. Mais il n'est applicable qu'à une gamme limitée de substances chimiques, ayant la propriété d'activer les récepteurs NMDA. Par ailleurs, il n'a été reproduit sur aucun modèle animal, et les preuves de son intervention chez l'homme sont peu nombreuses et indirectes (par exemple, une équipe italienne ayant mesuré différents biomarqueurs du stress oxydant a observé un léger déséquilibre du métabolisme oxydatif des personnes MCS [De Luca *et al.*, 2010]). Sa responsabilité dans la MCS n'est donc pas démontrée.

19 Ils constituent par ailleurs une cible bien connue de la pharmacopée chimique, en raison de leur implication dans les processus dissociatifs à l'origine de certaines dépressions.

e. Le modèle de la « *perte de tolérance toxico-induite* »

Ce modèle est fondé sur l'hypothèse que des expositions chroniques ou aiguës à des produits chimiques peuvent susciter chez certaines personnes, particulièrement susceptibles, des intolérances à des substances qu'elles toléraient jusqu'alors. Après une phase d'initiation, recouvrant un processus de sensibilisation, elles réagiraient à des doses toujours plus faibles de substances toujours plus variées (chimiques mais aussi alimentaires), en développant des symptômes de diversité et d'intensité croissantes. Ce phénomène de « *perte de tolérance toxico-induite* » (TILT selon l'acronyme anglais) est présenté par son inventrice comme un nouveau paradigme d'explication des maladies, comparable aux paradigmes infectieux ou immunitaire (y compris par le rejet qu'ils ont initialement suscité…) [Miller, 1997]. Elle ne décrit cependant pas les mécanismes pathogéniques à l'œuvre, ni lors de la sensibilisation, ni lors des réactions ultérieures – au-delà de parallèles avec les réponses toxiques et allergiques, ainsi qu'avec les comportements d'addiction (lorsqu'elles découvrent leur sensibilité à une substance, les personnes MCS cessent de s'y exposer et éprouvent un syndrome de sevrage). Elle s'appuie principalement sur les observations de personnes MCS, de sorte que la TILT apparaît davantage comme une description stylisée de leur expérience que comme un modèle explicatif de leurs troubles. Elle considère que des études de provocation correctement menées (avec une éviction stricte de toutes les substances auxquelles les sujets réagissent durant les quatre à sept jours précédents les tests) devraient fournir des preuves, mais ne s'est pas attelée à leur réalisation. Sa théorie ne semble plus susciter d'intérêt aujourd'hui.

f. Les modèles de l'altération du métabolisme xénobiotique

D'autres modèles attribuent la MCS à une capacité réduite d'élimination des produits chimiques, résultant de particularités génétiques. Ils ont été formulés suite à l'observation que les vétérans de la guerre du Golfe souffrant d'affections neurologiques chroniques possédaient plus fréquemment un allèle particulier (PON1 R), encodant de manière défectueuse une enzyme responsable de la métabolisation des organophosphates (composés chimiques utilisés dans certains gaz de combat comme le sarin, auquel ils avaient exposés à faible doses, ainsi que dans certains pesticides). Or, ces affections se manifestent par des symptômes en partie comparables à ceux de la MCS, dont la prévalence est par ailleurs élevée parmi ces vétérans (environ trois fois plus que dans la population générale selon certaines estimations). Des études génotypiques ont alors été réalisées sur des échantillons de personnes MCS, avec des résultats contradictoires : ont été rapportées des associations de

la MCS avec l'allèle QR plutôt que R du gène PON1, avec l'allèle rapide ou avec l'allèle lent du gène NAT2 (qui encode une enzyme métabolisant les amines aromatiques, des composés organiques toxiques), avec différents allèles du gène CYP2D6 (qui encode l'enzyme cytochrome P450 2D6, impliquée dans la métabolisation de xénobiotiques très divers), etc., alors que plusieurs études récentes n'ont observé aucune association avec des allèles particuliers. Aucune spécificité génotypique susceptible d'induire une altération du métabolisme xénobiotique n'a ainsi été isolée parmi les personnes MCS – qui ne rendrait d'ailleurs pas compte du caractère acquis de leur affection.

g. Le modèle du conditionnement

Le phénomène du conditionnement est connu depuis plus d'un siècle en psychologie. Il désigne un processus d'apprentissage inconscient résultant de l'exposition conjointe et répétée à deux stimuli : l'un actif, provoquant une réponse physiologique automatique, et par conséquent qualifié d'*inconditionnel*, l'autre neutre, n'exerçant par lui-même aucun effet sur l'organisme. Après quelques répétitions, le stimulus neutre parvient à déclencher la même réponse que le stimulus actif : il est *conditionné*. Des chercheurs ont trouvé dans ce phénomène une explication de la sensibilité excessive des personnes MCS aux odeurs : elles y réagiraient de manière conditionnée, après une exposition initiale a des produits chimiques irritants et par ailleurs odorants. Ils sont parvenus à la reproduire en laboratoire avec des sujets non hypersensibles, observant par exemple l'acquisition de symptômes somatiques et de comportements respiratoires altérés en réponse à l'inhalation de substances odorantes mais biologiquement inertes, suite à leur administration conjointe avec de l'air enrichi en dioxyde de carbone, provoquant une hyperventilation réflexe[20] [Van den Bergh *et al.*, 2002]. Des stimulus cognitifs peuvent également être conditionnés : lorsque des images sont projetées aux sujets pendant la phase d'apprentissage, leur remémoration ultérieure provoque l'apparition des mêmes symptômes et comportements. Enfin, les réponses conditionnées tendent à se généraliser aux substances odorantes dont la valence est négative (*i.e.*, qui sont fétides). En dépit de ces résultats intéressants, le modèle du conditionnement souffre de plusieurs limites. La première est l'absence d'anomalie manifeste du système sensoriel des personnes MCS, rapportée *supra*, et la seconde qu'elles réagissent aussi à des substances non odorantes. Par ailleurs, les réponses conditionnées devraient produire des effets comparables à ceux des stimuli actifs, supposés agir par des

20 Lorsqu'elle devient chronique, l'hyperventilation s'accompagne de nombreux symptômes appartenant au tableau clinique de la MCS : vertiges, syncopes, migraines, fatigue, sensations de picotement, etc. Elle est notamment impliquée dans les crises d'angoisse et les attaques de panique.

mécanismes toxicologiques classiques. Mais le tableau clinique de la MCS n'est évocateur d'aucune réponse toxique. Le modèle du conditionnement ne constitue donc pas une explication pleinement convaincante de la MCS.

Conclusion

Des mécanismes pathogéniques variés ont été inventés ou invoqués pour expliquer le fonctionnement de la MCS. Si aucun ne s'est définitivement imposé dans la communauté scientifique, c'est peut-être qu'en regard de la diversité de ses manifestations séméiologiques et de ses facteurs étiologiques présumés, elle requiert *plusieurs* explications. Elle pourrait alors recevoir une pluralité de définitions pathogéniques, au risque d'être scindée en plusieurs entités nosographiques. Mais la recherche des mécanismes de la MCS soulève un problème plus fondamental. Elle implique de découvrir une activité à des substances à des doses très inférieures à celles habituellement considérées comme nocives, alors que la toxicologie est fondée sur le postulat que la dose fait le poison : elle est mal outillée pour inventer et mettre en évidence les « *faibles effets* » associés aux « *faibles doses* » (c'est-à-dire, insuffisantes pour provoquer une réponse toxique immédiate, et parfois à peine supérieures aux « *bruit de fond* » des expositions naturelles) [Hubert, 2010]. Pour preuve, ces effets résistent obstinément au « *détour* » par le laboratoire, et tendent ainsi à remettre en cause la série d'extrapolations qu'il suppose (des expositions artificielles sur des animaux aux expositions réelles sur les hommes, sous l'hypothèse que les relations dose-effets sont croissantes et indépendantes selon les substances, que les effets sont réversibles jusqu'à un seuil déterminé, etc.) [Jouzel, 2012]. C'est finalement le paradigme même de la toxicologie moderne qui se trouve menacé. La recherche des mécanismes de l'EHS échappe-t-elle à ces difficultés ?

2.3.2. L'EHS face à la biophysique

L'étiologie présumée de l'EHS la place sur le terrain de la biophysique. Se distinguant par l'application des méthodes et les outils de la physique à l'analyse des phénomènes biologiques, cette discipline apparaît comme la plus apte à étudier les effets des CEM sur le vivant. À première vue, la question de la pathogénie de l'EHS est plus cadrée que celle de la MCS, car les mécanismes d'interaction entre les CEM et le vivant sont peu nombreux et bien connus. Les causes présumées de l'EHS ne sont pas aussi diverses, au point de vue biophysique, que les sources présumées de la MCS au point de vue toxicologique. Or, l'analyse de ces mécanismes suggère qu'ils ne sont pas impliqués dans l'EHS. Après avoir expli-

qué pourquoi, nous présenterons les recherches ayant tenté d'identifier d'autres effets des CEM sur le vivant, auxquels l'EHS pourrait être attribuée.

Rappelons que les CEM associent une composante électrique (générée par les charges électriques statiques) à une composante magnétique (générée par les charges mobiles, c'est-à-dire les courants électriques), dont les relations sont décrites par les équations de Maxwell. Leurs caractéristiques essentielles sont leur fréquence (nombre de variations du champ par seconde, exprimée en hertz [Hz]) et leur intensité (exprimée en volt par mètre [V/m] pour la composante électrique, en tesla [T] pour la composante magnétique, et en watt par mètre carré [W/m^2] pour leur ensemble[21]). L'ensemble des CEM est désigné comme le spectre électromagnétique. Ils s'y répartissent selon leur fréquence (cf. annexe B.2).

a. Les effets avérés

L'existence de trois mécanismes d'interaction des CEM avec le vivant est avérée. Présentons-les chacun, en décrivant leur mode de fonctionnement biophysique, leurs éventuelles conséquences sanitaires, les caractéristiques des CEM et qui les provoquent et leurs sources dans l'environnement quotidien. Nous examinerons ensuite la possibilité qu'ils soient impliqués dans l'EHS.

Le premier effet avéré est l'**ionisation**. Il survient lorsque les CEM détachent des électrons des molécules qu'ils heurtent. Celles-ci cessent alors d'être neutres électriquement : elles deviennent des ions. Il peut en résulter un phénomène de radiolyse, c'est-à-dire de rupture des liens chimiques structurant les molécules et la décomposition de celles-ci en radicaux libres, qui réagissent à leur tour avec les molécules environnantes. La conséquence biologique en est une dégradation des constituants cellulaires, notamment l'ADN, au-delà de leurs possibilités d'auto-réparation. Les conséquences sanitaires dépendent de la dose reçue. Suite à une exposition massive, les tissus ne remplissent plus correctement leurs fonctions et échouent à se régénérer, ce qui conduit à la mort en quelques mois (par infection, hémorragie interne, diarrhée, etc.). Les effets principaux d'une exposition chronique sont un risque accru de cancer. Une énergie élevée est nécessaire pour ioniser les molécules, dont disposent seuls les CEM de très haute fréquence. Comme le modèle corpusculaire en rend mieux compte que le modèle ondulatoire, ils sont couramment désignés comme des rayonnements ionisants et caractérisés par leur énergie (en électron-volt [eV]) plutôt que

21 Ces grandeurs désignent l'énergie reçue par unité de surface, aussi appelée l'« *éclairement énergétique* ». Elles diffèrent de la puissance des sources des CEM, appelée « *flux énergétique* » et exprimé en watt [W].

par leur fréquence. Le seuil entre rayonnements ionisants et non ionisants est relatif, car les molécules requièrent une quantité d'énergie variable pour être ionisées. En biophysique, il est habituellement situé à 13,6 eV, soit l'énergie nécessaire à l'ionisation des molécules d'eau (en disposent les champs de fréquence supérieure à environ 3,3 PHz, soit $3{,}3x10^{15}$ Hz). Les rayonnements ionisants résultent de l'activité radioactive. S'il n'en existe pas de sources anthropiques dans l'environnement quotidien, des expositions ponctuelles peuvent survenir lors de certains examens médicaux (radiographie, scintigraphie, etc.) ou des accidents nucléaires. Il en existe aussi des sources naturelles, comme les rayonnements cosmiques et les éléments radioactifs contenus dans l'écorce terrestre (notamment l'uranium présent dans certains granites, qui dégage du radon en se désintégrant). Ces sources induisent des expositions faibles. Selon les données de l'Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire, l'exposition annuelle moyenne des Français aux rayonnements ionisants s'établit aujourd'hui à 4,5 millisievert [mSv], alors que des valeurs annuelles supérieures à 100 mSv sont considérées comme nécessaires à l'apparition d'effets chroniques, et des valeurs ponctuelles supérieures à 1000 mSv à l'apparition d'effets aigus[22]. Ainsi, on peut exclure que le mécanisme d'ionisation soit impliqué dans l'EHS pour des raisons à la fois étiologiques (les rayonnements nécessaires ne sont pas présents dans l'environnement quotidien) et séméiologiques (ses effets sont bien connus et différents des symptômes de l'EHS).

Le second effet avéré des CEM sur le vivant est l'**échauffement**. Il résulte de leur capacité à polariser certaines molécules, c'est-à-dire à les orienter dans leur direction de propagation. Sont affectées toutes les molécules au sein desquelles la répartition des charges électriques n'est pas homogène, en particulier les molécules d'eau, très présentes dans la matière vivante. En oscillant à la fréquence des champs auxquels elles sont soumis, elles percutent les molécules avoisinantes, générant des frottements qui dissipent leur énergie mécanique en chaleur. Ce phénomène d'« *agitation moléculaire* » devient délétère lorsqu'il entraîne un échauffement excédant les capacités thermorégulatrices des tissus ou des organismes (qui dépendent largement de la circulation sanguine). Si l'exposition est localisée, elle provoque alors des brûlures superficielles ou profondes (en particulier de la rétine, avec pour conséquence l'apparition de cataractes). Si elle est généralisée, elle suscite une hyperthermie, dont les symptômes sont une sudation excessive et une accélération des fréquences cardiaque et respiratoire, accompagnées de nausées et de céphalées consécutives à la déshydratation. Elle peut conduire à la mort si la température corporelle dépasse durable-

22 http://www.irsn.fr/FR/connaissances/Sante/Pages/Home.aspx [consulté le 22 septembre 2016].

ment un certain seuil (41,5 °C pour l'homme). Les CEM de fréquence inférieure à 100 kHz ne produisent qu'un échauffement négligeable, car l'énergie qu'ils transportent est très faible. L'effet thermique devient dominant lorsque leur fréquence dépasse 100 MHz (les champs concernés – jusqu'à 300 GHz – sont qualifiés de haute fréquence [HF]). Les rayonnements ionisants le provoquent également, ainsi que la lumière visible. Son intensité dépend de la propension des tissus à absorber les CEM, mesurée par le débit d'absorption spécifique [DAS] (exprimé en watt par kilogramme [W/kg]). Chez l'homme, on considère qu'un débit de 4 W/kg est nécessaire à l'apparition d'un effet thermique, c'est-à-dire à une augmentation d'un degré de la température corporelle après 30 minutes d'exposition. Les rayonnements cosmiques et la foudre constituent des sources naturelles de champs HF. Les sources anthropiques sont les appareils de télédétection (radars) et de télécommunication, qu'ils appartiennent à des réseaux de télédiffusion (*e.g.*, émetteurs de radio ou de télévision), à des réseaux cellulaires (*e.g.*, antennes-relais et combinés de téléphonie mobile), ou à des réseaux locaux (*e.g.*, équipements Wi-Fi et Bluetooth, téléphones DECT et systèmes domotiques). L'exposition globale qu'induisent ces sources est impossible à évaluer en termes de débit absorbé, car celui-ci varie considérablement selon les propriétés des tissus et leur distance avec elles. Elle peut seulement être approximée par la mesure des niveaux des champs HF dans l'environnement. Or, les données disponibles témoignent d'une exposition faible. Sur les 2955 mesures réalisées par l'ANFR en 2014, dans des contextes variés, 99,4 % ont fait apparaître des valeurs inférieures à 6 V/m – sachant que les limites réglementaires, définies par rapport au risque d'occurrence d'un effet thermique, évoluent entre 28 et 87 V/m selon les fréquences des champs considérés [ANFR, 2015]. Bien que les personnes EHS se considèrent sensibles à de nombreux champs HF d'origine anthropique, il est peu vraisemblable que leurs troubles résultent d'effets thermiques provoqués par ceux qu'elles rencontrent dans leur environnement quotidien : ils n'atteignent pas – tant s'en faut – l'intensité requise. De surcroît, les symptômes caractéristiques de l'hyperthermie ne correspondent pas à ceux de l'EHS.

Le troisième mécanisme avéré d'interaction des CEM avec le vivant a pour origine le phénomène de l'**induction électromagnétique**. Celui-ci consiste en l'apparition de courants électriques dans les matières conductrices soumises à des champs magnétiques variables. Le corps humain étant un conducteur électrique, en raison de sa teneur élevée en eau, de tels courants « *induits* » peuvent y circuler et stimuler certains tissus (qualifiés d'« *excitables* ») impliqués dans la production ou la propagation de l'influx nerveux. Il en

résulte des effets biologiques dépendant à la fois de la fréquence et de l'intensité des champs considérés, et de la conductivité des tissus affectés. Le mieux connu est la perception d'éclairs lumineux (appelés « *phosphènes* ») en périphérie du champ visuel. La stimulation des cellules nerveuses et musculaires peut aussi provoquer des paresthésies. Enfin, les courants induits de forte intensité ont les mêmes conséquences qu'une électrocution, notamment des brûlures profondes et la mort par fibrillation ventriculaire. L'induction électromagnétique est l'effet dominant produit par les CEM de fréquence inférieure à 100 kHz, désignés comme les champs de basse fréquence [BF]. Elle devient négligeable au-delà de 10 MHz. La « *densité* » des courants induits est exprimée en ampères par mètre carré [A/m^2]. On considère qu'une densité de 100 mA/m^2 est nécessaire à l'apparition d'effets biologiques, et de 1000 mA/m^2 pour qu'ils deviennent délétères. Il n'existe pas sources naturelles de champs BF. Les sources anthropiques sont liées à la production, au transport et à la consommation de l'électricité, du fait qu'elle est exploitée sous la forme d'un courant alternatif d'une fréquence de 50 ou 60 Hz : appareils électroménagers, circuits électriques domestiques, lignes et transformateurs électriques, etc. Mais l'exposition qu'elles induisent est faible. S'il est difficile de mesurer la densité des courants qu'elle induit dans les organismes, on peut l'estimer à partir du niveau des champs BF dans l'environnement. Par exemple, une étude menée en 1999 au Royaume-Uni sur 4452 résidences a révélé que l'exposition moyenne y était inférieure à 0,4 μT pour 99,6 % d'entre elles [UK Childhood Cancer Study Investigators, 1999], sachant qu'à 50 Hz un champ de 100 μT est nécessaire pour induire des courants de 2 mA/m^2. Dans l'environnement professionnel, certains postes de travail induisent une exposition plus élevée (*e.g.*, dans les fonderies utilisant des fours à induction électrique). Beaucoup de personnes EHS s'affirment sensibles aux champs BF d'origine anthropique. Il est cependant peu plausible que leurs troubles résultent de phénomènes d'induction électromagnétique provoqués par ces champs : ceux qu'elles rencontrent dans leur environnement quotidien sont d'une intensité beaucoup trop faible, et il n'existe aucune indication qu'elles travaillent à des postes surexposés. Par ailleurs, les symptômes provoqués par les courants induits diffèrent de ceux qu'elles décrivent.

b. Les effets présumés

Les effets biologiques avérés des CEM ne constituent donc pas des mécanismes plausibles de l'EHS. Outre que leurs conséquences sanitaires ne correspondent pas au tableau clinique de l'EHS, les champs présents dans l'environnement quotidien n'atteignent

pas l'intensité requise pour les provoquer. C'est une conséquence de la réglementation de leur exploitation, qui vise précisément à éviter la survenue des effets avérés[23] – mais aussi de leurs propriétés physiques : l'énergie véhiculée par les CEM décroît rapidement avec la distance à leur source (dans le vide, selon la loi en carré inverse). La recherche s'est alors orientée vers l'identification d'autres mécanismes d'interaction des champs BF et HF avec le vivant, en supposant qu'ils pourraient résulter d'expositions différentes de celles induisant les effets avérés (plus longues, à des doses moindres, etc.)[24], et se manifester autrement (par exemple sur des biomarqueurs non encore étudiés). Les nombreuses études conduites à cette fin ont été synthétisées dans deux rapports d'expertise : AFSSET [2010] pour les champs BF et Anses [2013] pour les radiofréquences[25]. Il apparaît ainsi qu'ont été recherchés, à l'aide aussi bien d'études de provocation que de population, des effets potentiels des CEM sur :

1. Le système nerveux central (par exemple, s'ils favorisent l'apoptose des neurones ou perturbent la neurotransmission, ainsi que la survenue de troubles comme la sclérose en plaque ou la maladie d'Alzheimer) ;
2. Les fonctions cognitives et affectives (par exemple, s'ils affectent l'attention ou la mémoire) ;
3. Le sommeil (par exemple, s'ils induisent des altérations polysomnographiques) ;
4. Les fonctions auditives (par exemple, s'ils provoquent des acouphènes ou une hypoacousie) ;
5. L'expression génétique (c'est-à-dire s'ils interagissent avec les processus biochimiques conduisant les gènes à s'exprimer en initiant la synthèse de certaines protéines) ;
6. La reproduction (par exemple, s'ils entraînent une baisse de la fertilité ou de la viabilité de la descendance) ;

23 En Europe prévalent les recommandations de l'*International Commission on Non-Ionizing Radiation Protection*, qui sont détaillées et justifiées dans ICNIRP [1998]. En France, leur application est assurée par l'Autorité de régulation des communications électroniques et des postes.

24 Ceux des champs HF sont parfois désignés comme des « *low-level non-thermal effects* ».

25 On peut aussi se référer aux rapports étrangers et internationaux recensés par Vijayalaxmi & Scarfi [2014], dont les conclusions sont similaires. En revanche, mieux vaut considérer avec prudence les rapports produits dans la sphère militante, dont le plus célèbre est le rapport *BioInitiative* [BioInitiative Working Group, 2007, 2012] : leurs auteurs tendent à compiler les études dont les résultats témoignent d'effets sanitaires négatifs des CEM, sans considérer ni leur qualité méthodologique, ni leur compatibilité, ni les études obtenant des résultats différents. Ils parviennent donc inévitablement à la conclusion que les CEM sont nocifs, qui ne reflète ni l'état réel des recherches, ni le consensus prévalant dans la communauté scientifique (qu'il soit vrai ou non n'étant pas pour nous la question).

7. Le système immunitaire (par exemple, s'ils accentuent la réponse inflammatoire) ;
8. Le système endocrinien (par exemple, s'ils altèrent la sécrétion de certains hormones) ;
9. Le système cardiovasculaire (par exemple, s'ils affectent la variabilité du rythme cardiaque ou la pression artérielle).

Enfin, d'éventuels effets cancérogènes des CEM ont aussi été recherchés. Mais les résultats obtenus, dans leur ensemble, ne permettent pas de conclure raisonnablement à l'existence d'autres effets biologiques des CEM que leurs effets avérés, et qui pourraient constituer des mécanismes pathogéniques impliqués dans l'EHS. Dans la plupart des cas, ils ne permettent pas non plus de conclure à leur absence. Plusieurs raisons expliquent cette persistance de l'incertitude. La principale est la nature même de ces résultats. Ils sont en majorité négatifs (aucun effet n'est observé) ou peu significatifs (des effets sont observés, mais ils sont réversibles, de faible ampleur et dépourvus de conséquences sanitaires : ils se situent à l'intérieur des fluctuations physiologiques normales ou n'excèdent pas les capacités de rétablissement de l'homéostasie – c'est par exemple le cas des effets sur le métabolisme énergétique et le débit sanguin cérébral). Les résultats notables qui sont parfois obtenus doivent alors être interprétés avec prudence, car le risque est élevé qu'il s'agisse de faux positifs – d'autant qu'ils ne vont pas toujours dans le même sens : certains effets observés sont délétères (par exemple, sur l'expression génétique) et d'autres sont favorables (par exemple, sur les fonctions cognitives). La qualité méthodologique des travaux concernés est alors primordiale. Mais elle s'avère régulièrement trop faible pour écarter le risque de faux positif. En pratique, cela signifie que les effets des expositions ne sont pas suffisamment isolés, de sorte qu'il n'est pas possible de leur attribuer avec certitude les variations des caractéristiques observées. L'absence de groupe témoin en est la cause la plus grossière. Il en est d'autres plus subtiles, comme la maîtrise inadéquate de la dosimétrie (qui fait obstacle à la connaissance de l'exposition réelle des sujets), une mauvaise prise en compte des facteurs de confusion (c'est-à-dire des autres causes possibles des effets observés[26]), ou encore une puissance statistique limitée. L'incertitude autour des effets autres qu'avérés des CEM sur le vivant est enfin favorisée par la faiblesse du nombre de travaux relativement à la complexité des phénomènes considérés. La diversité des paramètres des expositions (durée, intensité, types de signaux et de modulation, etc.) se conjugue en effet à la pluralité

26 Une erreur ironique est d'attribuer à un effet « *non thermique* » des phénomènes qui s'avèrent provenir d'effets thermiques non détectés. Chou [2015] en propose quelques exemples.

des modèles expérimentaux et des biomarqueurs sur lesquels rechercher leurs effets, pour produire une multitude de configurations expérimentales ou observationnelles. Ainsi, aucune donnée fiable n'est disponible pour certaines d'entre elles[27], tandis que les résultats notables obtenus pour d'autres sont souvent isolés et n'ont pas été répliqués. Ces problèmes se posent d'ailleurs de manière redoublée pour les travaux consacrés spécifiquement à l'EHS.

Seules exceptions à ce tableau :

- L'augmentation du risque de leucémie infantile. Plusieurs études épidémiologiques ont identifié une relation statistiquement significative entre l'exposition résidentielle à des champs BF de niveaux supérieurs à 0,2 ou 0,4 μT et le développement de cancers de la moelle osseuse chez les enfants[28].
- La perturbation de l'électro-encéphalogramme de sommeil. Des études expérimentales convergentes ont rapporté que l'exposition à des champs HF entraîne, en phase de sommeil, une modification de la répartition de l'activité électrique du cerveau entre des signaux de différentes fréquences, en faveur de signaux qualifiés de « *fuseaux du sommeil* » (de fréquence comprise entre 12 et 14 Hz)[29].

Ces effets n'ont cependant reçu aucune explication biologique. Les mécanismes dont ils résultent demeurent inconnus, de sorte qu'ils ne peuvent aider à formuler une définition pathogénique de l'EHS.

Nonobstant les échecs de la recherche scientifique à identifier d'autres effets des CEM sur le vivant que leurs effets avérés, différents acteurs ont imputé l'EHS à des mécanismes pathogéniques particuliers. Leurs hypothèses sont analysées en détail dans le pré-rapport de l'Anses [2016], qui en identifie seize. Certaines ont été évoquées par les personnalités auditionnées lors de la préparation du rapport, mais n'ont pas été étudiées scientifiquement. En l'absence de preuve valable, elles peuvent seulement être considérées comme des pistes de recherche, plus ou moins prometteuses. C'est notamment le cas des hypothèses de l'existence d'un système magnéto-sensible chez les personnes EHS, d'un dérèglement de leurs rythmes circadiens, ou de la présence parmi elles d'un terrain migraineux. Les

27 Par exemple, les recherches s'intéressent en majorité à la téléphonie mobile (et en particulier au GSM). Cela tient à ce qu'elle tend à devenir la première source d'exposition aux champs HF dans l'environnement quotidien, mais n'épuise pas toutes les possibilités.

28 Ces observations ont conduit le CIRC à classer les champs magnétiques de fréquences 50 ou 60 Hz comme « *agent peut-être cancérogène pour l'homme* » (catégorie 2B) en 2002.

29 Ce phénomène ne s'accompagne d'aucune altération de la qualité perçue du sommeil : il est vraisemblablement dépourvu de conséquences sanitaires à court terme.

autres hypothèses ont fait l'objet de quelques études scientifiques et de publications, mais n'ont guère été démontrées de façon plus convaincante. Certaines manquent de données empiriques, d'autres souffrent d'incohérences méthodologiques, et toutes contredisent la vaste littérature concluant à l'absence d'effets présumés des CEM sur le vivant. Quelques-unes ont aussi été avancées à propos de la MCS (qu'elles ne permettent alors de distinguer, sur le plan pathogénique, de l'EHS). Citons par exemple les hypothèses impliquant le système immunitaire [Gangi & Johansson, 2000], le stress oxydatif [Pall, 2013] ou la barrière hémato-encéphalique [Belpomme *et al.*, 2015] (cf. chap. 2.3.2.2.b).

Conclusion

La biophysique est fondée sur le postulat que les lois scientifiques rendant compte des phénomènes physiques s'appliquent à l'identique aux matières organiques et minérales. C'est pourquoi la découverte des mécanismes pathogéniques de l'EHS suppose celle d'effets caractérisés des CEM sur le vivant. Or ceux-ci demeurent obstinément introuvables, en dehors de trois effets avérés mais dont la responsabilité est exclue par l'absence des champs nécessaires à leur apparition dans l'environnement quotidien. En ce sens, les hypothèses avancées pour expliquer le fonctionnement de l'EHS sont moins plausibles que les modèles de la MCS présentés plus haut, et la première pose à la biophysique un défi plus radical que la seconde à la toxicologie (d'autant que cette dernière considère depuis toujours une pluralité de mécanismes toxicologiques et de réponses physiologiques aux xénobiotiques). Il est vrai que l'absence de preuve n'est pas preuve de l'absence, et qu'il existe encore des possibilités inexplorées pour mettre en évidence d'éventuels effets biologiques des CEM. Mais l'EHS n'en demeure pas moins, à l'heure actuelle, dépourvue de définition pathogénique.

2.4. Thérapeutique et prophylaxie

Une dernière possibilité d'identifier une définition médicale des HSE réside dans la thérapeutique et la prophylaxie. Mais il est difficile d'imaginer comment soigner des troubles dont le tableau clinique est vague, les causes inconnues ou alléguées, et les mécanismes pathogéniques hypothétiques. La recherche de traitements ou de facteurs de protection contre les HSE est donc peu développée. Elle peut s'appuyer sur différentes méthodes, dont la hiérarchie est strictement codifiée depuis l'émergence de l'« *evidence-based medicine* » (au début des années 1990) :

- La méthode des **essais cliniques randomisés et contrôlés** constitue l'« *étalon-or* » de la recherche thérapeutique [Timmermans & Berg, 2003]. Elle consiste à adminis-

trer le traitement étudié à un groupe de sujets, puis à comparer l'évolution de leur état de santé avec celle d'un autre groupe de sujets, recevant un traitement à l'efficacité connue ou un traitement placebo. Les sujets sont répartis aléatoirement entre les deux groupes, de manière à minimiser le biais de sélection (c'est-à-dire les erreurs résultant de l'absence de contrôle de certains paramètres susceptibles d'influer sur l'issue du traitement lors de la constitution des groupes), et n'ont pas connaissance du groupe auquel ils appartiennent (afin de neutraliser l'effet de leurs anticipations).

- Ensuite viennent les **études de cohorte**, qui consistent à suivre deux groupes de sujets, l'un recevant déjà un traitement et l'autre ne le recevant pas, pour observer l'évolution de leur état de santé. Elles s'appuient sur une démarche observationnelle plutôt qu'expérimentale, que l'absence de randomisation rend vulnérable au biais de sélection, mais qui est applicable à des traitements très variés.
- Les **études cas-témoins** fournissent un niveau de preuve intermédiaire. Elles consistent à un construire un groupe de sujets présentant une caractéristique intéressante, puis un groupe de sujets comparables mais ne la présentant pas, pour rechercher dans leur passé des différences susceptibles d'expliquer l'occurrence de cette caractéristique. Elles reposent donc sur une méthode observationnelle rétrospective, principalement adaptée à l'identification de facteurs de risques ou de protection (la caractéristique étudiée étant alors un problème de santé). Dans la recherche thérapeutique, cette méthode est surtout employée pour détecter les effets secondaires de certains traitements.
- Les **études de cas** fournissent des preuves parfois qualifiées d'« *anecdotiques* ». Elles consistent en la description du tableau clinique d'un ou plusieurs patients, du traitement qui leur a été délivré, et des résultats observés. Elles s'appuient sur une méthode expérimentale n'offrant aucune possibilité de contrôle (donc ne permettant pas d'attribuer avec certitude les effets observés au traitement testé) ni d'analyse de représentativité (donc interdisant de généraliser).
- En dernier viennent les **opinions expertes**, qui ne reposent sur aucune méthode particulière d'objectivation des effets thérapeutiques, mais se fondent sur l'expérience pratique, des données physiologiques, ou des modèles de mécanismes pathogéniques.

Des traitements thérapeutiques ou prophylactiques efficaces pour les HSE ont-ils été identifiés ?

2.4.1. Études de traitements pour la MCS

Dans leur synthèse, Das-Munshi *et al.* [2007] rapportent n'avoir identifié aucun essai clinique, et seulement sept études de cas. La majorité concerne des traitements psychothérapiques, prenant la forme de thérapies comportementales et cognitives [TCC]. Celles-ci constituent une tentative d'exploitation thérapeutique du phénomène de conditionnement. Elles visent à « *désensibiliser* » les patients, c'est-à-dire à atténuer ou à supprimer leurs réponses négatives inconscientes à certains stimuli. Dans le cas des personnes MCS, il s'agit d'éviter qu'elles n'amplifient leurs réponses aux produits chimiques par des comportements inadaptés (hyperventilation, attaque de panique, etc.) et ne développent des conduites aux effets invalidants (évitement phobique des espaces publics, retrait de l'activité professionnelle, etc.). Les autres études concernent des traitements médicamenteux antidépresseurs. Dans leur ensemble, elles rapportent des résultats positifs variés : disparition de la symptomatologie, atténuation de la réactivité aux odeurs, amélioration de la qualité de vie, etc. Leur cohérence n'est cependant pas évaluée. De surcroît, ces études concernent un très faible nombre de cas, et leur niveau de preuve est faible.

Les synthèses plus récentes n'évoquent aucune étude supplémentaire. Elles formulent des recommandations de prise en charge qui s'apparentent à des opinions expertes (elles ne s'appuient sur aucune évaluation explicite et semblent relever du sens commun médical). Mais ces recommandations visent davantage à préserver la relation médecin-patient qu'à traiter la MCS. Par exemple, le rapport du DHA préconise de :

> « *Accept that the person with MCS feels ill and is affected by the illness;*
> « *Provide an empathic relationship to offer understanding and support;*
> « *Encourage self-management rather than offering or seeking a cure;*
> « *Recognize and explain that no specific therapy has yet been proven to be of benefit;*
> « *Maintain a long-term positive approach.* » [DHA, 2010, p.61]

Ce rapport présente aussi, faute de données plus satisfaisantes, les résultats d'une étude observationnelle des thérapies auxquelles recourent les personnes MCS [Gibson *et al.*, 2003]. Outre que leur niveau de preuve est considéré comme nul, ils incluent une extrême diversité de traitements (plus de 100), allant de régimes alimentaires variés à des pratiques de détoxification ou de relaxation – et dont le plus efficace est incontestablement, selon les participants, l'évitement des produits chimiques. Il n'y a là aucun élément permettant de formuler une définition thérapeutique ou prophylactique robuste de la MCS.

2.4.2. Études de traitements pour l'EHS

Rubin *et al.* [2006] ont recensé les essais cliniques de traitements pour l'EHS : ils en ont identifié neuf publiés avant 2004. Les plus nombreux concernent des TCC. Comme dans le cas de la MCS, ces thérapies visent moins à soigner l'EHS qu'à en atténuer les retentissements sur l'existence quotidienne. Trois essais rapportent des effets positifs variés : diminution de la souffrance, de la sévérité des symptômes, de la sensibilité ou encore du handicap induit, jusqu'à six mois après la fin des thérapies. Mais ils utilisent comme contrôles des personnes ne recevant aucun traitement, ce qui ne permet d'exclure que ces évolutions résultent d'un effet placebo. Par ailleurs, un quatrième essai n'observe aucun effet des TCC. Un autre traitement a fait l'objet d'un essai clinique rapportant des effets positifs similaires : l'acupuncture. Mais ces effets apparaissent autant dans le groupe test (acupuncture profonde) que dans le groupe témoin (acupuncture superficielle). Les auteurs de l'essai ne les attribuent donc pas au traitement testé, mais à ses conséquences psychologiques : il a réduit la détresse des sujets en leur montrant que leurs symptômes pouvaient être soulagés et ne résultaient pas tous de l'exposition aux CEM. Enfin, plusieurs effets cliniques ne rapportent aucun effet significatif d'autres traitements : l'atténuation des CEM émis par les écrans cathodiques à l'aide de filtres transparents et la supplémentation alimentaire en antioxydants. Le rapport de l'AFSSET [2009] cite quatre études supplémentaires, concernant la pratique du shiatsu et des prises en charge globales et prolongées. Elles décrivent des effets positifs, qui comme précédemment ne peuvent être distingués d'éventuels effets placebo. Aucun essai clinique n'a été conduit depuis, selon le pré-rapport de l'Anses [2016]. Les synthèses que nous avons consultées ne mentionnent pas d'études de cas, et ne formulent pas de recommandations de prise en charge. Des données observationnelles sont disponibles sur les traitements auxquels recourent les personnes EHS (dans Hagström *et al.* [2013] par exemple) ; elles souffrent des mêmes limites que celles concernant les personnes MCS. En définitive, ces éléments sont trop lacunaires pour permettre d'en tirer une définition thérapeutique ou prophylactique de l'EHS.

Conclusion

Les HSE s'avèrent difficiles à définir en tant que maladies environnementales, dans toutes les branches du raisonnement médical : elles ne passent pas l'« *épreuve du tangible* » [Chateauraynaud, 2004] – du moins selon les modalités qu'elle revêt dans l'univers scientifique. Cette situation a conduit deux groupes d'experts mandatés par l'OMS à conclure que les appellations de MCS et d'EHS étaient inappropriées. À dix ans d'intervalle, ils ont pro-

posé de substituer à la première celle d'« *intolérance environnementale idiopathique* » [IEI] [Altenkirch & Fishbein, 1996] et à la seconde celle d'« *intolérance environnementale idiopathique attribuée aux champs électromagnétiques* » [IEI-EMF] [Hansson Mild *et al.*, 2006]. Si ces termes ne se sont guère imposés dans la littérature scientifique, ils expriment avec éloquence l'impossibilité de définir médicalement les HSE : intolérance désigne une réponse physiologique non spécifique (*i.e.*, non immunologique) à un stimulus quelconque ; idiopathique qualifie les maladies dont les causes et les mécanismes sont inconnus. Ils n'ont pas été remis en cause depuis leur invention, malgré une à deux décennies de recherches supplémentaires. Nul ne peut affirmer qu'ils le seront un jour.

3. Les troubles somatoformes : une définition médicale alternative des HSE ?

Si les HSE s'avèrent difficile à définir médicalement, elles présentent tout de même deux propriétés remarquables : leur résistance à l'objectivation scientifique, et leur attribution à certains facteurs environnementaux. Avant de conclure à l'impossibilité de les étudier à l'aide d'une démarche réaliste, il reste donc à vérifier qu'elles ne peuvent être définies à partir de ces propriétés, éventuellement en se trouvant qualifiées différemment. Des troubles variés résistent en effet aussi bien qu'elles à l'objectivation scientifique. Selon les cas, ils sont désignés comme :

- Des symptômes médicalement inexpliqués [SMI], qui s'avèrent impossible à imputer à des lésions organiques ou à des altérations physiologiques cliniquement décelables après les investigations appropriées.
- Des syndromes somatiques fonctionnels [SSF], dont les plus répandus sont la fibromyalgie [FM], le syndrome de fatigue chronique [SFC] et le syndrome de l'intestin irritable [SII], et dont le plus célèbre est le syndrome de la guerre du Golfe [SGG].
- Des troubles somatoformes [TSF], apparus dans le DSM-III et remaniés dans les éditions successives, qui sont définis comme des SMI chroniques et induisant une détresse ou une infirmité significatives.

Ces troubles sont très répandus, et leur prévalence augmente à mesure que l'on progresse dans le parcours de soins. Selon la synthèse de Creed, Barsky, *et al.* [2011], entre 10 et 33 % des plaintes motivant les consultations en soins primaires ne trouvent pas d'explication[30], de sorte que le code « *symptômes, signes et états morbides mal définis* » de la CIM est l'un

30 Une méta-analyse plus récente établit qu'entre 40 et 49 % des consultants en soins primaires présentent

des plus employés par les généralistes (le quatrième au Royaume-Uni, le cinquième aux États-Unis). Cette proportion augmente nettement en soins secondaires, où de 35 à 53 % des problèmes présentés par les nouveaux patients s'avèrent inexpliqués. La prévalence des TSF est estimée à 6 % dans la population générale, 16 % en soins primaires et 33 % en soins secondaires. Enfin, les données disponibles sur la prévalence de certains FSS se situent dans le même ordre de grandeur : le SII affecterait 11,2 % de la population générale [Lovell & Ford, 2012], la FM 2,9 % [Branco *et al.*, 2010] et le SFC 0,76 % (mais les critères pratiques employés pour le définir sont extrêmement restrictifs) [Johnston *et al.*, 2013].

La résistance à l'objectivation scientifique n'est donc pas spécifique aux HSE et ne permet pas de les distinguer. En revanche, elle permet peut-être de les définir comme une variété de SSF ou de TSF, caractérisée par des attributions singulières : c'est ce que nous allons maintenant vérifier[31].

3.1. Aspects séméiologiques

3.1.1. Nature des symptômes

Les SMI, tels qu'on peut les connaître à partir des études observationnelles, ressemblent fortement aux symptômes des HSE. Les plus fréquents consistent en des céphalées, de la fatigue, des douleurs dorsales, articulaires, abdominales, thoraciques et des membres, des vertiges, des ballonnements, des palpitations, des sueurs froides ou des bouffées de chaleur, des nausées, des tremblements, ainsi que des sensations d'engourdissement ou de picotement [Creed, Barsky, *et al.*, 2011].

Les SFF désignent les plus saillants de ces symptômes, tels qu'ils se présentent chez les patients (ou parfois une étiologie présumée, comme la participation à la guerre du Golfe pour le SGG). Ainsi :

- Les critères diagnostiques de la FM, adoptés en 1990 par le Collège Américain de Rhumatologie et amendés en 2010, sont centrés sur la douleur chronique généralisée. Cette dernière est définie comme affectant les côtés gauche et droit et les moitiés inférieure et supérieure du corps, ainsi que le squelette axial, depuis plus de trois mois. En clinique, elle est objectivée par le dénombrement des points douloureux à la pression, par rapport à un référentiel de 18 points. Mais les personnes FM

au moins un symptôme médicalement inexpliqué [Haller *et al.*, 2015].

31 La littérature scientifique consacrée aux SMI, aux SSF et aux TSF est assez abondante. Deux ouvrages de synthèse nous ont aidé à nous y orienter, auxquels nous renvoyons pour davantage de détails : Cathébras [2006] et Creed, Henningsen, *et al.* [2011].

présentent bien d'autres symptômes : des troubles du sommeil pour 70 à 90 % d'entre elles ; de la fatigue à plus de 75 % ; des troubles cognitifs (parfois qualifiés de « *fibrofog* ») à plus de 76 % ; ou encore des troubles de l'humeur (les états anxieux et dépressifs concernent respectivement de 20 à 60 % et de 13 à 48 % des personnes FM) [Borchers & Gershwin, 2015].

- Le SFC est avant tout défini comme une fatigue anormale, à la fois cognitive et physique, persistant depuis plus de six mois, aggravée par tout effort et induisant une réduction significative de l'activité. Mais ses critères diagnostiques incluent aussi des troubles du sommeil, des douleurs variées et des troubles cognitifs. Par ailleurs, il s'accompagne fréquemment de troubles de la motricité (ataxie, faiblesse musculaire ou fasciculations) et de la digestion, d'une hypersensibilité aux odeurs, d'une susceptibilité accrue au stress, etc. [Bested & Marshall, 2015].
- Les critères diagnostiques du SII sont focalisés sur les troubles digestifs. Il est caractérisé par une douleur abdominale ou un inconfort intestinal récurrents depuis plus de trois mois, diminuant après la défécation, ou dont l'apparition est associée à un changement dans la fréquence ou l'apparence des selles. En pratique il s'accompagne de troubles variés, qui dans la littérature sont appréhendés en termes de comorbidité plutôt que de symptomatologie : sont fréquemment diagnostiqués parmi les personnes souffrant de SII des douleurs pelviennes chroniques, des prostatodynies, des syndromes prémenstruels, des troubles sexuels, des céphalées… ainsi que des FM et des SFC [Enck *et al.*, 2016].

Quant aux TSF, ils se manifestent selon le DSM-IV-TR (2000) par des symptômes ne pouvant résulter de maladies somatiques ou psychiques reconnues, n'étant pas feints ou produits intentionnellement, et provoquant une souffrance ou une altération significatives du fonctionnement social. Sept variétés en sont distinguées.

- La plus sévère est le **trouble somatisation**, dont les critères diagnostiques sont très restrictifs. Il concerne les personnes ayant des antécédents de plaintes somatiques multiples avant l'âge de 30 ans, et ayant éprouvé au cours de leur existence au moins quatre types de symptômes : douloureux touchant au moins quatre localisations (tête, dos, articulations, etc.) ou fonctions (miction, menstruation, etc.), gastro-intestinaux (nausées, diarrhée, intolérances, etc.), sexuels (désintérêt sexuel, règles irrégulières, etc.) et pseudo-neurologiques (faiblesse musculaire, paralysie, perte de sensibilité, etc.).

- La plus répandue est le **trouble somatoforme indifférencié**. Il s'agit d'une catégorie résiduelle dont les critères diagnostiques sont plus souples : la persistance d'une ou plusieurs plaintes somatiques (notamment une fatigue chronique, une perte d'appétit ou des symptômes gastro-intestinaux ou urinaires) depuis au moins six mois.

Les autres variétés, comme le trouble douloureux ou le trouble de conversion, sont plus spécifiques : nous renvoyons à Cathébras [2006] pour leur présentation.

3.1.2. Chevauchement et comorbidité

Une vaste constellation de problèmes de santé apparaît commune aux SMI, aux SSF, aux TSF et aux HSE, dont les plus récurrents sont des douleurs diffuses et une fatigue chronique. Cette proximité séméiologique se manifeste par un chevauchement et une comorbidité élevés entre ces troubles, c'est-à-dire qu'ils se manifestent par des tableaux cliniques similaires et tendent à être diagnostiqués simultanément. Par exemple, Lacour *et al.* [2005] observent que les symptômes de la MCS sont communs à 90 % avec ceux du SFC. Das-Munshi *et al.* [2007, p.267] soulignent de même que « *a large amount of evidence suggests that MCS shares a considerable degree of overlap with a number of other conditions, as they are frequently reported in people also reporting Sick Building Syndrome, Electrical Sensitivity, Chronic Fatigue Syndrome and Gulf War Syndrome.* » Enfin, dans un sondage réalisé par une association néerlandaise de personnes EHS auprès de ses adhérents, 17,2 % ont rapporté souffrir également de MCS, 14 % de FM, 14 % de SFC, etc. [Schooneveld & Kuiper, 2008].

De surcroît, la comorbidité entre ces troubles est supérieure à celle que laisse envisager leur prévalence dans la population générale Schur *et al.* [2007]. Certains auteurs considèrent donc qu'ils recouvrent une réalité clinique identique, et que la pluralité des SSF reflète essentiellement celle des spécialités médicales : les symptômes mis en avant sont ceux relevant de la spécialité à laquelle les patients s'adressent (rhumatologie pour la FM, infectiologie pour le SFC, gastro-entérologie pour le SII, etc.) [Wessely *et al.*, 1999]. En particulier, l'analyse factorielle des SMI de patients recrutés dans plusieurs services hospitaliers n'a fait apparaître aucun cluster de symptômes correspondant à un SSF : la majorité de la variance entre les patients est expliquée par un facteur unique composé de symptômes communs aux principaux SSF [Nimnuan *et al.*, 2001]. Pour ne pas compliquer inutilement notre propos, nous le focaliserons alors sur la comparaison entre les HSE et les TSF : ces

derniers semblent plus indiqués que les SSF en raison de leur généralité, et que les SMI en raison de leur sévérité[32].

3.1.3. Une définition incertaine ?

Le principal argument séméiologique en faveur de la similarité des TSF et des HSE est leur égale inexplicabilité médicale, qui s'accompagne d'un chevauchement et d'une comorbidité élevés. Il repose donc sur un critère négatif, et par essence fragile. Tout d'abord, il n'est pas toujours évident de déterminer ce qui dans les connaissances médicales constitue une explication d'un symptôme donné, serait-ce seulement parce que ces connaissances évoluent au cours du temps. La borréliose de Lyme est ainsi devenue une cause reconnue de certains cas de fatigue chronique, tandis que l'infection au virus Epstein-Barr a cessé de l'être [Sharpe & Carson, 2001]. Lorsqu'une explication médicale d'un symptôme existe, il est aussi possible qu'elle ne soit pas identifiée, et que celui-ci soit considéré à tort comme inexplicable. Dimsdale & Dantzer [2007] distinguent par exemple quatre facteurs susceptibles de conduire à diagnostiquer à tort un TSF : l'insuffisance des investigations menées par le clinicien, l'emploi de technologies diagnostiques obsolètes, les effets secondaires négligés de certains traitements, et l'apparition de nouvelles maladies (comme l'infection au VIH).

Le critère de l'inexplicabilité médicale constitue ainsi une source d'incertitude, qu'illustre une étude internationale sur les caractéristiques des patients présentant des SMI. La proportion des participants présentant plus de quatre SMI s'élève à 5 % à Seattle, 10 % à Berlin, 20 % à Bangalore et 45 % à Santiago – tandis que celle des participants présentant plus de quatre symptômes explicables s'élève à 3 % à Bangalore, 10 % à Seattle et à Santiago, et 20 % à Berlin. Ces différences étant trop importantes pour résulter de variations naturelles de la prévalence, les auteurs les attribuent à la variabilité des pratiques diagnostiques et à des possibilités inégales de réaliser des examens complémentaires [Kisely *et al.*, 1997]. Cependant, les estimations du risque de diagnostiquer à tort un SSF sont plutôt rassurantes, selon une méta-analyse récente : le taux moyen de révision observé s'établit à 8,8 % dans les études de vérification (proposant à des personnes ayant reçu un diagnostic

32 Creed [2016] souligne que les SMI ne sont pas toujours chroniques et invalidants, et tendent en majorité à se résorber spontanément. Ils sont davantage à concevoir comme un spectre (en termes de nombre et de sévérité des symptômes, de persistance, de détresse et d'invalidité induite, etc.) à l'extrémité duquel se trouvent les SSF, les TSF et les HSE. Le caractère hautement invalidant de ces dernières est attestée par la littérature sociologique analysée dans l'introduction, tandis que leur persistance est documentée par une poignée d'études. Par exemple, Black *et al.* [2000] ont recontacté des personnes MCS rencontrées neuf ans auparavant lors d'autre étude : 69 % ont accepté un nouvel entretien, et déclaré qu'elles étaient toujours chimico-sensibles.

de SSF un nouvel examen médical et un panel de tests biologiques) et à 0,5 % dans les études de cohorte (observant si de telles personnes reçoivent un autre diagnostic au cours d'une période donnée) [Eikelboom *et al.*, 2016]. Les auteurs attribuent cette différence à l'emploi de critères d'inclusion plus restrictifs dans les études de cohorte (l'inexplicabilité médicale des troubles présentés par les volontaires est vérifiée plus soigneusement avant leur inclusion). Ils concluent que le risque d'erreur de diagnostic est faible une fois les investigations appropriées conduites.

Des efforts ont tout de même été entrepris pour évincer le critère de l'inexplicabilité médicale de la définition des TSF. La plus notable est leur disparition du DSM-V (2013) au profit d'un « *trouble du symptôme somatique* » dont la caractéristique essentielle n'est plus la présence persistante de SMI mais la réponse « *disproportionnée* » à des symptômes de toute origine (y compris des maladies somatiques) [Dimsdale *et al.*, 2013]. Cette nouvelle définition est donc comportementale. Elle met l'accent sur l'inquiétude relative à la gravité des symptômes somatiques et le temps et l'énergie qui leur sont consacrés, qui doivent apparaître excessifs ou déraisonnables. Mais en pratique, elle n'a de sens qu'en relation avec le critère de l'inexplicabilité médicale, qui demeure omniprésent dans le développement et permet seul de juger de la normalité des comportements [Mayou, 2014]. Des efforts similaires de redéfinition ont été entrepris pour les SSF. Nous les avons aperçus pour la FM, avec l'adoption d'un référentiel de points douloureux à la pression, abandonné 20 ans plus tard tant il était peu fiable et spécifique [Wolfe & Walitt, 2013]. Pour le SFC, les chercheurs ont plutôt tenté d'identifier des groupes spécifiques de symptômes, mais sans grand succès pour l'instant [Brurberg *et al.*, 2014].

Ainsi, depuis bientôt 40 ans que les TSF ont été inventés, le critère de l'inexplicabilité médicale demeure essentiel dans leur définition, en dépit des nombreuses recherches qui leur ont été consacrées et des progrès considérables accomplis par la science médicale. Ceci atteste qu'ils ne constituent pas un résidu, qui s'effriterait au rythme de l'accumulation des savoirs médicaux, mais d'un phénomène qu'ils ne parviennent à effleurer, serait-ce seulement en le qualifiant positivement. L'inexplicabilité médicale apparaît comme un signe dont le signifié reste inatteignable pour la science médicale, mais rassemble les TSF et les HSE, qui sont virtuellement indistinguables au plan séméiologique. Nous analyserons plus loin les causes de cette situation. Pour l'instant, vérifions si ces troubles résistent aussi à l'objectivation étiologique.

3.2. Aspects étiologiques

3.2.1. Des facteurs de risque partagés par les TSF et les HSE

De nombreux facteurs de risque des TSF ont été mis en évidence par des études prospectives : « *demographic features (female sex, older age, fewer years of education, lower socioeconomic status, unemployment), a reported history of sexual abuse/other childhood adversity, multiple symptoms, concurrent chronic physical illness or psychiatric disorder (depression, anxiety, dysthymia, panic), social stress, and reinforcing social factors such as illness benefits.* » [Creed, Barsky, *et al.*, 2011, p.17]. D'autres travaux évoquent l'ethnicité (appartenance aux minorités), des facteurs génétiques, ou encore certains types de personnalité (classées dans le groupe B du DSM-IV-TR) [Mai, 2004]. Des facteurs d'entretiens ont aussi été mis en évidence, notamment cognitifs : « *persistent worry about having a serious illness, hypervigilance to bodily symptoms and the tendency to "catastrophise" in relation to pain, a strong conviction of an underlying physical disease and an expectation that the illness will have marked adverse consequences* » [Creed, Barsky, *et al.*, 2011, p.18]. Or, les personnes hypersensibles semblent surexposées à certains de ces facteurs de risque et d'entretien.

a. Les facteurs socio-démographiques

Il n'existe pas de synthèse méthodique des caractéristiques socio-démographiques des personnes hypersensibles, mais les études observationnelles établissent clairement qu'il s'agit en majorité de femmes. Pour la MCS, elles sont 79,7 % dans l'étude de Caress *et al.* [2002], 70 % dans celle d'Eis *et al.* [2008], 87 % dans celle de Skovbjerg *et al.* [2012], etc. Pour l'EHS, elles sont 68 % dans l'étude de Schooneveld & Kuiper [2008], 82 % dans celle de Johansson *et al.* [2010], 80,9 % dans celle de Hagström *et al.* [2013], 62,9 % dans celle de van Dongen *et al.* [2014], etc. Les données disponibles sur les autres caractéristiques sont moins concluantes. L'âge moyen des personnes MCS évolue entre la quarantaine et la cinquantaine, et selon les études, elles proviennent soit de toutes les catégories sociales, soit plutôt des catégories supérieures [DHA, 2010]. Les personnes EHS paraissent plus âgées, avec une moyenne de 55,4 ans dans l'étude de Hagström *et al.* [2013] et de 57 ans dans celle de van Dongen *et al.* [2014]. Nous n'avons trouvé aucune information sur leur appartenance sociale.

b. Les facteurs psychiatriques

La prévalence des troubles psychiatriques parmi les personnes hypersensibles a été évaluée à plusieurs reprises, à l'aide de deux grandes techniques. La plus précise est l'exa-

men clinique par un psychiatre, mais elle est difficile à mettre en œuvre à grande échelle, et nécessite des supports standardisés (comme la « *structured clinical interview for DSM disorders* ») afin de garantir l'homogénéité des diagnostics enregistrés. La plus courante consiste donc en des questionnaires auto-administrés qui permettent d'évaluer des tendances psychopathologiques sans véritablement diagnostiquer des troubles psychiatriques. L'un de ces instruments psychométriques est la « *Symptom Checklist 90* » [SCL-90], qui comprend 90 questions portant sur les symptômes, les sentiments et les comportements des sujets. Les réponses permettent de calculer neuf scores reflétant leur degré de somatisation, de dépression, d'anxiété, d'obsession-compulsion, d'idéation paranoïaque, etc., qui peuvent être comparés à des valeurs de référence observées dans des populations déterminées.

La morbidité psychiatrique des personnes MCS a fait l'objet d'une synthèse ancienne : Bornschein *et al.* [2001] ont identifié huit études impliquant des examens cliniques, qui parviennent au diagnostic d'au moins un trouble mental reconnu dans 36 à 100 % des cas. Il s'agit le plus fréquemment (et sans surprise) de TSF, ainsi que de troubles de l'humeur et de troubles anxieux, et dans une moindre mesure de troubles de la personnalité. Les études réalisées depuis ont conforté ces résultats. Hausteiner *et al.* [2003] ont par exemple travaillé au sein d'une clinique environnementale allemande, associée à un département de toxicologie et proposant de façon routinière des consultations psychiatriques. Sur les 295 consultants s'étant présentés comme chimico-hypersensibles en l'espace de trois ans, 66 % présentaient au moins un trouble mental et 16 % plus de deux troubles : 38,3 % souffraient de TSF, 20,5 % de troubles anxieux, 20 % de troubles de l'humeur, 18 % de troubles de la personnalité et 5 % de troubles psychotiques. Par ailleurs, 75 % avaient souffert d'un trouble mental quelconque au cours de leur existence dont 32,2 % de troubles de l'humeur et 25,5 % de troubles anxieux – tandis que les échantillons biologiques prélevés n'ont attesté d'une intoxication que dans 1,7 % des cas. Quant aux études utilisant des questionnaires auto-administrés, elles ont invariablement observé des degrés de détresse psychologique plus élevés chez les personnes MCS que chez les contrôles, liés en particulier à l'anxiété et à la dépression [DHA, 2010]. Une étude de cohorte récente atteste que celles-ci constituent bien des facteurs de risque de la MCS. Ses auteurs ont interrogé deux groupes de personnes à cinq ans d'intervalle, l'un rassemblant des personnes intolérantes aux produits chimiques, l'autre des personnes non malades. Ils ont constaté que leur tendance initiale à l'anxiété et à la dépression était significativement corrélé à la probabilité,

pour les premières, d'être devenues intolérantes aux produits chimiques, et pour les secondes, de rapporter un nombre accru de symptômes [Skovbjerg *et al.*, 2015].

Concernant les personnes EHS, leur morbidité psychiatrique ne semble jamais avoir été objectivée à l'aide d'examens cliniques, mais leurs tendances psychopathologiques ont été mesurées à l'aide de questionnaires auto-administrés dans une dizaine d'études. Leurs résultats sont synthétisés dans le pré-rapport de l'Anses [2016] : malgré la diversité des instruments psychométriques, la pluralité des critères d'inclusion, et certaines divergences entre les observations, les personnes EHS s'avèrent plus fréquemment ou plus intensément anxieuses et déprimées que les contrôles, et manifestent une tendance plus marquée à la somatisation. Les personnes hypersensibles souffrent donc dans une proportion élevée de troubles mentaux reconnus comme des facteurs de risque des TSF.

c. Les facteurs cognitifs

Différentes tendances cognitives reconnues comme des facteurs d'entretien des TSF ont été recherchées parmi les personnes hypersensibles. Un exemple d'instrument psychométrique employé à cette fin est la « *somato-sensory amplification scale* » : elle évalue les attitudes envers dix sensations somatiques déplaisantes, mais pas nécessairement pathologiques (intolérance à la douleur ou au bruit, tendance à percevoir la circulation sanguine ou la digestion, etc.).

Une étude transversale récente fait ainsi état d'une association significative entre, d'une part, les scores obtenus sur cette échelle et l'attention accordée aux manifestations somatiques dans les situations stressantes, et d'autre part, le nombre de symptômes rapportés par les personnes MCS [Skovbjerg *et al.*, 2010]. L'absence de groupe de contrôle ne permet pas de vérifier si ces tendances cognitives sont plus marquées parmi elles que dans la population générale. Mais une étude prospective plus ancienne a observé, en comparant trois groupes de sujets, une tendance égale parmi les sujets MCS et les sujets souffrant de TSF, et inférieure parmi les contrôles sains, à éprouver des émotions négatives, à focaliser leur attention sur leurs perceptions somatiques, et à les considérer comme inquiétantes ou pathologiques. Lors du suivi à un an, cette tendance s'est révélée liée à la persistance des plaintes somatiques chez les sujets MCS et chez les sujets souffrant de TSF : elle était moins marquée chez ceux dont l'état de santé s'était amélioré [Bailer *et al.*, 2007a]. Il apparaît bien ainsi que la MCS et les TSF partagent des facteurs de risque et d'entretien d'ordre cognitif.

Concernant l'EHS, Landgrebe *et al.* [2008] ont administré, à l'occasion d'une étude de provocation, un questionnaire détaillé spécifiquement développé pour caractériser les cognitions des personnes hypersensibles relatives à leur état de santé. Ils ont observé qu'elles tendaient davantage que les contrôles à ruminer leurs problèmes de santé, à ne pas tolérer les symptômes somatiques, à éprouver un sentiment de vulnérabilité et à se méfier de la médecine conventionnelle. En revanche, elles ne sont pas apparues plus enclines à rechercher des causes externes (*i.e.*, sociales ou environnementales) à leurs symptômes, ni à les interpréter de manière catastrophique. Les personnes EHS semblent donc bien présenter certaines des tendances cognitives associées aux TSF.

d. Les traumatismes

L'hypothèse que les traumatismes infantiles (privation émotionnelle, sévices physiques ou abus sexuels) constituent un facteur de risque de la MCS a été particulièrement défendue par le psychologue américain Herman Staudenmayer. Dans une étude cas-témoins, il a par exemple observé une nette sur-représentation des victimes de tels traumatismes parmi les femmes hypersensibles, par rapport à des personnes des deux sexes souffrant de troubles comparables, y compris psychiatriques, mais ne les attribuant pas à l'exposition à des produits chimiques [Staudenmayer, Selner & Selner, 1993]. Cependant, deux études transversales ultérieures ont rapporté des résultats ambigus. Bell *et al.* [1998] ont observé que les femmes hypersensibles présentaient un risque supérieur à des femmes non malades, mais équivalent à des femmes souffrant de dépression majeure, d'avoir vécu des traumatismes infantiles, suggérant que l'effet de ces derniers n'est pas spécifiques à la MCS. De même, Bailer *et al.* [2007b] n'ont pas retrouvé davantage d'événements traumatiques, vécus dans l'enfance ou à l'âge adulte, chez les personnes hypersensibles que parmi des personnes souffrant de TSF ou des contrôles non malades (ce dernier résultat témoigne probablement d'un biais dans le recrutement des contrôles, car il contredit le constat bien établi que les traumatismes sont un facteur de risque des TSF). L'implication des traumatismes infantiles dans l'étiologie de la MCS est donc plausible, mais les preuves en sont faibles. Concernant l'EHS, aucune donnée n'est disponible à notre connaissance.

3.2.2. Une étiologie commune difficile à établir

La vérification de la présence d'une étiologie commune aux TSF et aux HSE se heurte d'abord à la faiblesse des données disponibles sur les secondes. Elles ont non seulement été moins étudiées que les premières : à titre indicatif, la base Medline référence plus de 9000 travaux consacrés aux TSF, contre environ 600 sur la MCS et 80 sur l'EHS. Mais

de surcroît, les recherches sur leur étiologie se sont focalisées sur la vérification expérimentale de la responsabilité des facteurs environnementaux désignés par les personnes hypersensibles : elles consistent majoritairement en des études de provocation, qui renseignement peu sur les autres facteurs de risques potentiels. Les connaissances actuelles ne permettent donc pas de comparer systématiquement l'étiologie des TSF à celle des HSE. Les personnes hypersensibles ne s'en avèrent pas moins présenter quelques caractéristiques reconnues comme des facteurs de risque ou d'entretien des TSF. Mais l'interprétation de ce constat soulève plusieurs difficultés.

La première concerne les études transversales. Leur principe étant de comparer, à un moment donné, la prévalence de certains éléments dans la population d'intérêt (hypersensible) et dans une population témoin (non malade), elles permettent seulement d'observer des associations postérieures à l'occurrence du phénomène étudié. Elles ne suffisent à démontrer que ces associations témoignent de relations de causalité, ni à déterminer leur sens. Cette difficulté a particulièrement affecté l'interprétation de la prévalence élevée de certains troubles mentaux parmi les personnes hypersensibles. Si la morbidité psychiatrique est un facteur de risque des TSF, elle pourrait l'être aussi des HSE. Mais elle pourrait aussi bien en être une conséquence, c'est-à-dire, résulter du fait de souffrir d'une maladie chronique non reconnue et très invalidante. Davidoff *et al.* [2000] ont ainsi demandé à des personnes MCS d'indiquer sur un questionnaire psychométrique les changements qu'elles associaient à l'apparition de leur hypersensibilité. Ils ont ensuite invité des professionnels de santé à préciser sur un questionnaire identique les évolutions psychopathologiques qu'ils s'attendaient à observer chez des personnes mentalement saines développant une MCS ou un trouble similaire. Les réponses sont apparues très similaires d'un groupe à l'autre, avec une élévation des scores d'hypocondrie, d'hystérie, de dépression et de schizophrénie. Une autre possibilité est que les troubles mentaux observés parmi les personnes hypersensibles proviennent des mêmes causes que leur hypersensibilité, c'est-à-dire qu'ils constituent des facteurs de confusion plutôt que de risque. Davidoff & Fogarty [1994] soulignent par exemple que les agents neurotoxiques soupçonnés d'intervenir dans la MCS (comme les solvants et les pesticides) exercent des effets connus sur les humeurs et les émotions.

Ainsi, en matière de causalité, les études transversales permettent seulement de formuler des hypothèses : des études longitudinales sont nécessaires pour les démontrer. Leur principe est de caractériser une population non affectée par le phénomène étudié, puis d'observer après une période déterminée chez quels individus il est survenu, de manière à

rechercher des associations avec leurs propriétés initiales. L'antériorité de ces propriétés par rapport au phénomène étudié garantit qu'il n'en est pas la cause (et, selon la durée de la période d'observation, réduit le risque qu'elles constituent des facteurs de confusion). Mais très peu d'études longitudinales des HSE ont été réalisés. Concernant la MCS, nous avons présenté les études de Skovbjerg *et al.* [2015] sur les facteurs psychiatriques et de Bailer *et al.* [2007a] sur les facteurs cognitifs, qui sont plutôt concluantes. Concernant l'EHS et les autres facteurs considérés, nous n'en avons identifié aucune.

L'interprétation de ces études est par ailleurs compliquée par la nécessité de distinguer les facteurs de déclenchement, de promotion et d'entretien (c'est-à-dire ceux qui provoquent directement l'apparition des HSE, ceux qui simplement la favorisent, et ceux qui contribuent ensuite à sa persistance). Par exemple, les troubles mentaux pourraient être des facteurs de vulnérabilité aux HSE, comme ils le sont pour de nombreuses maladies somatiques, sans que leur prévalence élevée parmi les personnes hypersensibles ne renseigne particulièrement sur l'origine de leurs symptômes. De même, leurs tendances cognitives pourraient aggraver leurs problèmes de santé sans en être à l'origine. Dernière difficulté, la spécificité de ces différents facteurs semble parfois faible. Les facteurs socio-démographiques, en particulier, sont liés à des troubles très variés et n'ont vraisemblablement aucun pouvoir prédictif de la survenue des HSE, tandis que des troubles mentaux ou des anomalies cognitives ne sont pas décelables chez toutes les personnes hypersensibles, comme il apparaît dans les études présentées plus haut.

En définitive, en raison du caractère lacunaire des données disponibles et des difficultés que soulève leur interprétation, l'étiologie non environnementale des HSE demeure largement méconnue. Au-delà du constat de quelques ressemblances, il paraît difficile d'en établir la similarité avec celle des TSF.

3.3. Aspects pathogéniques

Les TSF sont une entité de la nosographie psychiatrique désignant les SMI chroniques et invalidants. Ils sont apparus dans le DSM en même temps que ses rédacteurs ont adopté la perspective phénoménologique qui le caractérise encore aujourd'hui (*i.e.*, dans sa troisième édition de 1980) : n'y sont présentés que des syndromes définis exclusivement par leurs manifestations séméiologiques. Les tentatives ont cependant été nombreuses d'en identifier des mécanismes pathogéniques. Considérons celles relatives aux TSF, avant d'évaluer leur transposabilité aux HSE[33].

33 Pour cette section, nous nous sommes appuyés sur la synthèse de Rief & Barsky [2005] et sur la recen-

3.3.1. Différents modèles des mécanismes pathogéniques des TSF

a. Le modèle de la sensibilisation neuro-immunitaire

L'activation ponctuelle du système immunitaire par un agent pathogène s'accompagne de la production de protéines, désignées comme des cytokines pro-inflammatoires, qui déclenchent une réponse inflammatoire locale. Ces cytokines se diffusent aussi dans l'organisme par l'intermédiaire de la circulation sanguine. Lorsqu'elles atteignent l'hypothalamus en nombre suffisant, elles entraînent l'apparition d'une réponse inflammatoire systémique (se manifestant notamment par de la fièvre). Elles ont aussi des effets subjectifs et comportementaux : elles favorisent la perception de sa santé comme défaillante et l'adoption de conduites de maladie (qui d'un point de vue physiologique constituent une réponse adaptative). Ces effets ont été démontrés à l'aide de modèles animaux : l'injection de certaines cytokines provoque par exemple chez le rat une réduction de l'activité motrice, une diminution des prises alimentaires, ou encore une altération du sommeil. Ils sont normalement réversibles, mais tendent à persister chez les personnes dont le système immunitaire est chroniquement activé (parce qu'elles souffrent d'une infection systémique, d'un cancer, de maladies auto-immunes, etc.). Un phénomène de sensibilisation pourrait alors survenir, suite auquel la réaction du système nerveux central à l'activation périphérique du système immunitaire s'accroîtrait, et entraînerait l'exacerbation de symptômes tels que la fatigue, la douleur, l'insomnie ou l'humeur déprimée, et de comportements de retrait des activités sociales [Dimsdale & Dantzer, 2007].

Chez l'homme, les concentrations de différentes cytokines s'avèrent effectivement plus élevées parmi les personnes souffrant de TSF que parmi les personnes en bonne santé. Mais elles le sont aussi parmi les personnes dépressives : précisément, le modèle de la sensibilisation neuro-immunitaire a d'abord été développé pour rendre compte de la dépression, en particulier chez les personnes souffrant de maladies somatiques chroniques [Dantzer *et al.*, 2008]. L'enjeu des recherches actuelles est donc de mettre en évidence des modalités différentes d'activation du système immunitaire dans les TSF et la DM – sans quoi elles recevraient une définition pathogénique identique, invitant à y reconnaître une même maladie. Par exemple, Euteneuer *et al.* [2012] ont mesuré une concentration sanguine en néoptérine supérieure chez les personnes souffrant de TSF par rapport aux personnes dépressives et aux contrôles sains. Ce composé chimique est un sous-produit de certaines cytokines, par ailleurs connues pour stimuler les neurones nociceptifs de la corne dorsale de la

sion de van Ravenzwaaij *et al.* [2010].

moelle épinière (cf. *infra* le modèle du filtre-signal) : sa présence pourrait témoigner d'une activation particulière du système immunitaire, conduisant à une perception accentuée de la douleur. Pour conclure, le modèle de la sensibilisation neuro-immunitaire est intéressant par la diversité des symptômes dont il rend compte. Mais son implication reste à démontrer, au-delà du constat de la présence de certains biomarqueurs, et sa spécificité vis-à-vis de la DM reste à établir.

b. Le modèle de la dysrégulation neuro-endocrinienne

Le complexe hypothalamo-hypophyso-surrénalien [HHS] est un système neuroendocrinien (composé de l'hypothalamus, de l'hypophyse et de la glande surrénale) régulant de nombreuses fonctions physiologiques : digestion, réponse immunitaire, émotions, sexualité, etc. Il contrôle aussi la réponse au stress, et influence la perception de la douleur. La régulation du complexe HHS est assurée par des relations d'interdépendance complexes entre les concentrations de différentes hormones. De nombreux facteurs sont susceptibles de la perturber : événements traumatiques, stress psychosocial chronique, tabagisme, obésité, sédentarité, traitements médicamenteux, etc. Ils favorisent l'apparition de déséquilibres hormonaux, dont les conséquences délétères peuvent être nombreuses : céphalées, asthénie, troubles du sommeil, troubles cognitifs, troubles anxieux et de l'humeur, etc. [Chrousos, 2009]. L'hypothèse a donc été avancée que les TSF résultent d'une dysrégulation du complexe HHS.

Le biomarqueur le plus étudié de son fonctionnement est la concentration sanguine du cortisol (une hormone stéroïde sécrétée par la glande surrénale, qui contrôle les réactions physiologiques au stress). Selon une méta-analyse récente, elle s'avère effectivement inférieure à la normale chez les personnes souffrant de certains SSF, témoignant d'une sous-activation de leur complexe HHS. Plus précisément, cet effet apparaît pour la FM et le SFC, mais pas pour le SII : il est donc possible que l'hypocortisolémie soit surtout impliquée dans les symptômes douloureux et asthéniques, relativement moins fréquents dans ce troisième trouble – ou que ces résultats soient biaisés (dans la majorité des études sur le SII, les sujets ont été examinés à l'occasion d'interventions médicales stressantes, susceptibles d'accroître leur cortisolémie). Cet effet est aussi plus marqué pour les femmes, ce qui pourrait expliquer leur sur-représentation parmi les personnes souffrant de SSF [Tak *et al.*, 2011]. Les études consacrées aux TSF, en revanche, sont contradictoires : elles ont rapporté des concentrations en cortisol tantôt inférieures, tantôt équivalentes et tantôt supérieures à

la normale. Leur faible nombre ne permet pas de déterminer si des biais de mesure ou un autre phénomène sont à l'œuvre [Tak & Rosmalen, 2010].

En définitive, le modèle de la dysrégulation neuro-endocrinienne explique la formation de symptômes variés et l'action de plusieurs facteurs de risque. Son implication dans certaines variétés de TSF est plausible, mais les preuves en manquent encore.

c. Le modèle de la dysfonction du système nerveux autonome

Le système nerveux autonome [SNA] est la partie du système nerveux périphérique assurant la régulation des fonctions non soumises au contrôle volontaire (digestion, sudation, circulation sanguine, etc.) et le maintien de l'homéostasie (c'est-à-dire des principaux équilibres physiologiques de l'organisme). Il rassemble deux composantes aux rôles antagoniques mais complémentaires : le système nerveux orthosympathique et le système nerveux parasympathique. Le premier stimule les fonctions physiologiques favorisant une utilisation rapide de l'énergie, en préparation d'une action immédiate (par exemple en réponse à une alerte : ce phénomène est désigné comme l'activation physiologique) ; le second stimule les processus métaboliques facilitant la reconstitution de l'énergie, pendant les temps de repos. L'activité du SNA est influencée par les émotions, notamment le stress et l'anxiété. Lorsqu'elles dépassent une certaine intensité (traumatisme) ou une certaine durée, elles peuvent excéder ses capacités de régulation. Apparaît alors un déséquilibre neurovégétatif, susceptible de se manifester dans les nombreux organes innervés par le SNA, et de produire des symptômes similaires à ceux des TSF – d'où l'hypothèse que ce phénomène est impliqué dans leur pathogénie.

Les preuves en ont été recherchées principalement par l'étude de la variabilité de la fréquence cardiaque, qui constitue le biomarqueur le plus courant de l'activité du SNA. Certains auteurs ont par exemple observé que l'abaissement de la fréquence cardiaque après la réalisation de tâches mentalement exigeantes était significativement plus lent chez les personnes souffrant de TSF, ainsi pour certaines que de DM, que chez les contrôles sains. L'activation physiologique de ces personnes persiste pendant les périodes de repos, ce qui altère leur capacité de récupération [Rief & Auer, 2001]. Les résultats obtenus sont cependant trop disparates pour permettre d'accepter ou de rejeter cette hypothèse, selon la méta-analyse de Tak *et al.* [2009] : s'ils témoignent d'une activité réduite du système nerveux parasympathique et d'une activation physiologique accrue au repos chez les personnes souffrant de SSF variés, un biais de publication significatif semble intervenir (en défaveur des études ne rapportant aucune différence).

Les modèles du dysfonctionnement du SNA et de la dysrégulation neuro-endocrinienne sont liés, car l'activité du SNA est en partie contrôlée par le complexe hypothalamo-hypophyso-surrénalien. Ils constituent deux dimensions d'une réponse pathologique au stress. Ils présentent les mêmes intérêts (diversité des symptômes et des facteurs de risque pris en compte) et les mêmes limites (faiblesse des preuves).

d. Le modèle de la sensibilisation nociceptive centrale

Les neurones du système nerveux central sont organisés en réseaux dont la configuration est susceptible d'évoluer, notamment lors des processus d'apprentissage et de mémorisation, ou en réponse à des lésions. Ce phénomène est désigné comme la plasticité neuronale. Le modèle de la sensibilisation nociceptive centrale postule qu'il affecte les réseaux neuronaux impliqués dans la perception de la douleur, c'est-à-dire dans la nociception. La circulation répétée de stimuli douloureux pourrait accroître l'excitabilité des neurones appartenant à ces réseaux, par l'intermédiaire de mécanismes synaptiques (*i.e.*, concernant leurs interfaces : augmentation du potentiel d'excitation et réduction du potentiel d'inhibition). En conséquence, le seuil de perception de la douleur s'abaisserait (allodynie) et son ressenti subjectif s'amplifierait (hyperalgésie), au point que des signaux sensoriels normalement indolores soient perçus comme douloureux, et induisent le ressenti d'une douleur persistante et diffuse.

Ce phénomène a été démontré expérimentalement pour des durées n'excédant pas quelques heures. Par exemple, l'injection d'une substance irritante après une anesthésie locale entraîne une hyperalgésie temporaire dans les zones voisines, dont est nécessairement responsable le système nerveux central (les terminaisons nerveuses nociceptives locales étant inhibés par l'anesthésie) [Woolf, 2011]. Il est aussi réversible : la preuve d'une reconfiguration durable des réseaux neuronaux nociceptifs des personnes souffrant de TSF reste à apporter, au-delà du constat que certaines d'entre elles (fibromyalgiques) présentent une nociception altérée. Il n'a pas non plus été démontré que ce phénomène concerne d'autres stimuli que sensoriels, notamment ceux résultant de phénomènes somatiques comme l'inflammation, pour des raisons éthiques évidentes.

En définitive, le modèle de la sensibilisation nociceptive centrale s'appuie sur un mécanisme physiologique bien connu (d'ailleurs également mobilisé pour rendre compte de la MCS, cf. *supra* le modèle de la sensibilisation neuronale et son extension par Ursin [1997]). Mais les preuves manquent de son implication dans les TSF, dont il ne fournit de surcroît qu'une explication partielle, limitée aux symptômes douloureux.

e. Le modèle du filtre-signal

La plupart des parties du corps envoient en permanence des signaux nociceptifs au système nerveux central. Mais tous n'accèdent pas à la conscience : ils sont filtrés par plusieurs dispositifs, dont le plus important est appelé portillon de la douleur. Il est situé dans la corne dorsale de la moelle épinière, où se rejoignent des nerfs distincts propageant les signaux sensoriels (fibres Aβ) et nociceptifs (fibres Aδ et C). Les premiers tendent à inhiber les seconds et à être transmis prioritairement par le portillon. Ils contribuent ainsi à sa fermeture, qui entraîne une atténuation des sensations douloureuses (ce phénomène explique, par exemple, que le massage d'une zone endolorie puisse la soulager). Le modèle du filtre-signal considère donc, de même que le modèle précédent, les TSF comme des troubles de la nociception. Mais il les attribue à une atténuation du filtrage opéré par le portillon de la douleur, plutôt qu'à une amplification des signaux nociceptifs consécutive à une sensibilisation neuronale (ces phénomènes n'étant d'ailleurs pas incompatibles). Cette atténuation peut résulter de facteurs cognitifs et comportementaux comme la focalisation sur les sensations corporelles, l'angoisse hypocondriaque, l'humeur dépressive, l'absence de distractions, etc., mais aussi de facteurs somatiques comme les infections [Rief & Barsky, 2005].

La théorie du portillon est aujourd'hui bien établie et constitue une explication essentielle de la douleur chronique. Elle permet de reconnaître un rôle aux tendances cognitives observées parmi les personnes souffrant de TSF. Mais aucune preuve directe n'a été apportée d'une altération de leur système de filtrage des signaux nociceptifs, qui par ailleurs rendrait seulement compte des symptômes douloureux.

f. Le modèle de l'amplification somato-sensorielle

Il est courant de ressentir des sensations corporelles déplaisantes et des symptômes somatiques mineurs, résultant de dysfonctions physiologiques transitoires et bénignes, d'émotions intenses, de maladies organiques passagères ou chroniques, de troubles psychiatriques, du stress psychosocial, etc. Or, certaines attitudes mentales peuvent accentuer ce ressenti. Elles concernent à la fois l'attention accordée à ces sensations et symptômes (hypervigilance, focalisation sur les perceptions inhabituelles ou de faible intensité) et leur interprétation (catastrophisme, tendance à les juger anormales ou pathologiques, à s'en inquiéter). Elles conduisent d'abord à les percevoir comme plus intenses et pénibles, puis à les attribuer à tort à des maladies graves[34]. Cela renforce l'angoisse qu'elles génèrent et l'attention qui leur est accordée, tandis que la recherche de preuves supplémentaires favorise la

34 Nous analyserons les effets propres de l'attribution au chapitre 8.4.

découverte de sensations jusqu'alors imperceptibles ou de symptômes précédemment ignorés. L'amplification somato-sensorielle désigne le processus auto-entretenu qui se met ainsi en place [Barsky & Borus, 1999].

La *somato-sensory amplification scale* a été développée afin d'objectiver les attitudes mentales censément responsables de ce phénomène. Les résultats obtenus attestent de la stabilité des tendances cognitives à l'amplification somato-sensorielle, ainsi que de leur association avec le nombre ou l'intensité des symptômes somatiques rapportés par les personnes souffrant de TSF. Mais les tentatives de prouver directement leur implication dans la genèse de ces symptômes ont été moins concluantes. Par exemple, ces personnes ne sont pas davantage capables de percevoir les variations de leur rythme cardiaque que les contrôles sains, et plus généralement ne présentent pas une sensibilité intéroceptive supérieure [Duddu *et al.*, 2006].

En définitive, le modèle de l'amplification somato-sensorielle rend bien compte de l'effet des facteurs étiologiques d'ordre cognitif, et peut trouver des mécanismes physiologiques concrets dans les modèles de la nociception altérée. Mais sa généralisation aux TSF, alors qu'il a été inventé pour expliquer l'hypocondrie, est discutable. Celle-ci désigne une angoisse excessive (*i.e.*, aux répercussions pathologiques sur le fonctionnement social) relative à l'état de santé. Elle est effectivement classée parmi les TSF dans le DSM, bien qu'elle s'apparente davantage à un trouble anxieux [Olatunji *et al.*, 2009]. Le modèle de l'amplification somato-sensorielle rend vraisemblablement mieux compte de la persistance des TSF chez certaines personnes aux tendances hypocondriaques, que de leur apparition chez les autres.

g. Le modèle des conduites de maladie

La notion de conduite de maladie a été introduite par Mechanic & Volkart [1960] pour désigner la manière dont les personnes perçoivent et interprètent les symptômes qu'elles ressentent à un moment donné, et y réagissent (ou n'y réagissent pas)[35]. La réaction la plus saillante est la recherche d'une assistance médicale ; d'autres peuvent être le retrait des activités sociales, l'alitement, l'auto-médication, etc. Ainsi, les TSF ne sont pas seulement caractérisés par la présence de SMI, mais par l'adoption de conduites de maladies[36].

35 Par comparaison, le rôle de malade renvoie non aux comportements effectifs mais aux comportements attendus, c'est-à-dire à une norme.

36 À cet égard, ils correspondent à des « *conduites de maladie anormales* » [Pilowsky, 1994], que les médecins ne peuvent légitimer en l'absence de maladie objectivable. Elles se distinguent de la simulation, qui consiste à feindre délibérément des maladies afin de tromper les médecins et d'obtenir des bénéfices sociaux indus.

C'est ce second phénomène que tente d'expliquer le modèle éponyme, en enrichissant le modèle de l'amplification somato-sensorielle de facteurs comportementaux et interactionnels. Il permet d'intégrer les effets réciproques qu'exercent sur l'état de santé d'une personne sa situation sociale et ses conduites de maladie. Par exemple, ces dernières peuvent provoquer une aggravation de la symptomatologie d'au moins deux façons.

- Par le déconditionnement physique résultant de l'évitement des activités, qui accentue les douleurs musculaires et articulaires et renforce la fatigabilité, selon un processus bien documenté dans le cas du SFC.
- Par la conflictualisation des rapports avec les proches ne considérant pas les conduites adoptées comme légitimes, qui accroît l'activation émotionnelle et favorise le ressenti de nouveaux symptômes.

Les médecins jouent également un rôle déterminant. Ils peuvent conforter l'interprétation catastrophiste des perceptions somatiques en prescrivant de nombreux examens complémentaires, ou conditionner leur consultation à la présentation de nouveaux symptômes (effet iatrogène). Inversement, ils peuvent normaliser leurs plaintes, ou fournir une réassurance réaliste et inconditionnelle quant à l'état de santé [Kirmayer & Taillefer, 1997].

Plusieurs questionnaires standardisés ont été développés pour appréhender les conduites de maladie, comme l'« *Illness Behaviour Questionnaire* » ou la « *Scale for the Assessment of Illness Behaviour* ». Ils ont permis de confirmer que les personnes souffrant de TSF recourent fréquemment au système de soins, avec d'ailleurs un coût élevé pour la collectivité, mais aussi de réfuter la réciproque : ces personnes ne s'avèrent pas plus nombreuses parmi les gros consommateurs de soins que parmi les consommateurs moyens. Cette observation est cohérente avec l'hypothèse fondatrice du modèle des conduites de maladie, à savoir que ces conduites sont largement indépendantes de la maladie à laquelle elles répondent. Mais elle donne à sa validation empirique un caractère assez tautologique [Duddu *et al.*, 2006]. Le meilleur argument en sa faveur est peut-être thérapeutique : la relative efficacité des TCC dans le traitement des TSF (cf. *infra*).

3.3.2. Des modèles à l'intérêt limité

Des hypothèses variées ont été avancées quant aux mécanismes pathogéniques impliqués dans les TSF. Mais aucune ne s'avère pleinement satisfaisante : elles sont tantôt partielles (n'expliquant l'apparition que d'une fraction des symptômes ou l'action que d'une partie des facteurs étiologiques), peu spécifiques (ne distinguant pas les TSF de la DM ou

de l'hypocondrie), ou mal démontrées. Comme elles sont par ailleurs compatibles, la recherche s'oriente dorénavant vers des modèles globaux, intégrant l'ensemble des mécanismes proposés ainsi que leurs interactions. Ainsi du modèle « *cognitif et comportemental* » proposé par Deary *et al.* [2007], présenté ci-dessous.

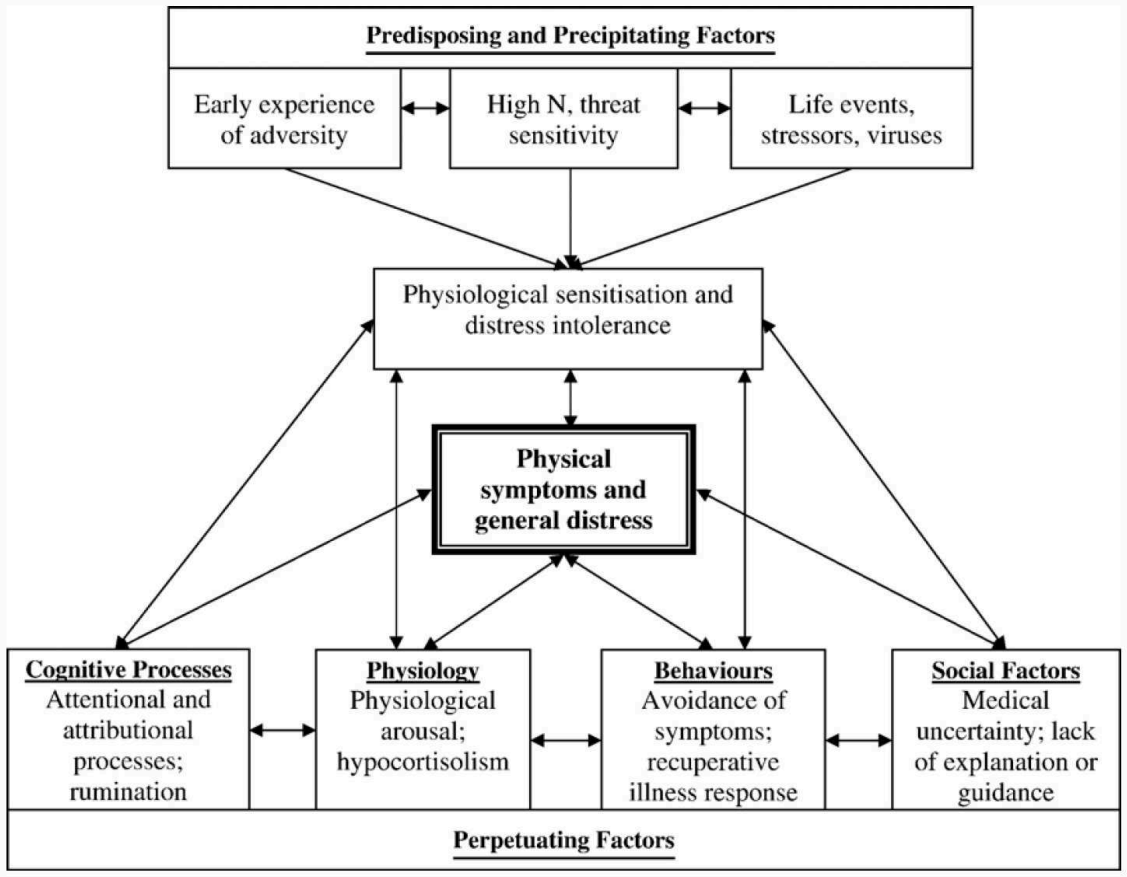


*Figure 1 : « Expanding CBT model of hypothesized autopoietic cycle of symptom maintenance » [*Deary et al.*, 2007, p.789]*

Ce modèle rend certainement mieux compte qu'aucun des précédents de la séméiologie et de l'étiologie des TSF. Il leur est sans doute aussi spécifique. Son utilité est cependant discutable. La causalité s'y trouve diluée dans de multiple relations (17 sont représentées sur le schéma) entre des facteurs somatiques, émotionnels, cognitifs, comportementaux, sociaux… ce qui ne permet plus de savoir exactement où elle passe, de manière autant à pouvoir le vérifier qu'à obtenir des prises thérapeutiques. En définitive, ce modèle apparaît davantage comme une description stylisée que comme une explication. Mais est-il possible aujourd'hui de faire mieux ? C'est probablement la manière même dont la médecine appréhende les TSF qui montre ici ses limites. Nous y reviendrons dans la conclusion générale. Pour l'instant, contentons-nous de remarquer que la similarité des HSE avec les TSF

est difficile à établir au plan pathogénique. Leurs modèles explicatifs sont très différents ; en particulier, seuls ceux des HSE intègrent des facteurs environnementaux. C'est dire que les TSF en constituent bien une définition médicale *alternative* : ils en abolissent la dimension environnementale, en cohérence avec les résultats des études de provocation, mais en contradiction avec les attributions des personnes hypersensibles – attributions qu'ils invitent à concevoir non comme des jugements rétrospectifs de leur état, mais comme des phénomènes cognitifs pathogènes, favorisant l'aggravation ou la persistance de leurs symptômes.

3.4. Aspects thérapeutiques

La synthèse de référence des essais cliniques de thérapies pour les TSF est celle de Kroenke [2007]. Y sont analysés 34 essais randomisés et contrôlés, publiés entre 1966 et 2006, portant sur des traitements variés. Les plus évalués sont les TCC, qui produisent des résultats favorables dans 11 des 13 essais qui leur sont consacrés. L'envoi de lettres explicatives aux médecins traitants des sujets, fournissant des conseils pour la prise en charge des personnes souffrant de TSF, s'avère efficace dans trois essais sur quatre. La prise d'antidépresseurs s'accompagne aussi d'effets positifs, dont il est cependant difficile de déterminer s'ils s'exercent sur les TSF ou sur la dépression et l'anxiété concomitantes. Les résultats obtenus pour les autres traitements (psychothérapies non comportementales, hypnose, etc.) ne sont pas concluants. Toutefois, les études recensées sont très hétérogènes. Elles diffèrent par la taille des échantillons, les définitions pratiques des TSF employées, les modalités des thérapies testées, ou encore les indicateurs retenus de leur efficacité (évolution de la symptomatologie somatique et psychiatrique, de l'invalidité induite, de l'utilisation des services de santé, etc.). Les TCC apparaissent donc comme le traitement le plus indiqué pour les TSF, ce qui est cohérent avec le constat de leur relative efficacité sur les HSE, mais non démontré avec un niveau de preuve satisfaisant[37].

Conclusion

Les HSE peuvent-elles être définies médicalement comme une variété de TSF ? Revenons sur les différents aspects de cette question :

37 Ces résultats convergent cependant avec ceux obtenus pour les SSF, non pris en compte par Kroenke [2007]. La prise en charge recommandée pour ces troubles associe des TCC (visant à maîtriser les comportements et les attitudes favorisant le maintien des symptômes), des thérapies de reconditionnement à l'effort (afin de restaurer le niveau d'activité), des traitements médicamenteux (anti-douleurs et anti-dépresseurs), et pour le SII d'éventuelles adaptations du régime alimentaire. Elle ne permet certes pas de les guérir, mais permet dans la majorité des cas d'en atténuer significativement les symptômes et les répercussions sur l'existence quotidienne [Bested & Marshall, 2015 ; Borchers & Gershwin, 2015 ; Enck *et al.*, 2016].

- Au plan séméiologique, les éléments favorables à l'identité des TSF et des HSE sont solides.
- Au plan étiologique, ils sont nombreux mais fragiles, à cause du manque de données sur les facteurs de risque non environnementaux des HSE.
- Au plan pathogénique, ils sont lacunaires, en conséquence de l'indétermination des mécanismes des TSF.
- Au plan thérapeutique, il en existe un mais faible, en raison de la méconnaissance des traitements des HSE.

Certains chercheurs, s'appuyant essentiellement sur des arguments séméiologiques, présentent les HSE comme un TSF ou un SSF, qualifiant par exemple la MCS de « *syndrome de la somatisation environnementale* » [Göthe *et al.*, 1995] ou de « *syndrome somatique fonctionnel lié à l'environnement* » [Bailer *et al.*, 2005]. D'autres soutiennent qu'elles sont différentes, à l'aide de contre-arguments séméiologiques (*e.g.*, l'inexplicabilité médicale n'est jamais acquise) et étiologiques (renvoyant aux limites des études de provocation) : Genuis & Lipp [2012] récusent ainsi la réduction de l'EHS à une « *fiction* ».

Conclusion du chapitre

Notre objectif dans ce chapitre était de vérifier l'existence d'une définition médicale consensuelle et robuste des HSE, qui puisse être employée pour les saisir empiriquement (c'est-à-dire en particulier pour sélectionner et recruter des personnes hypersensibles en vue d'une étude qualitative de leurs représentations). À l'examen de la littérature scientifique, nous avons constaté qu'elles se dérobent à chaque grande manière de définir médicalement les maladies.

- Concernant d'abord la **définition séméiologique**, quelques symptômes s'avèrent récurrents au-delà de la diversité des observations. Certains sont partagés par l'EHS et la MCS, d'autres leur sont spécifiques. Mais ils ne dessinent pas un tableau clinique singulier de l'une ou l'autre, en raison de leurs propriétés. Leur caractère aspécifique et subjectif, ainsi que leur prévalence élevée dans la population en bonne santé, interdisent de les utiliser pour définir les HSE même comme syndromes.

- Concernant la **définition étiologique**, les facteurs environnementaux désignés par les personnes hypersensibles sont très variés et dépourvus de réelle cohérence, c'est-à-dire de propriétés chimiques ou physiques partagées. De surcroît, leur implication s'avère impossible à mettre en évidence expérimentalement. Les études indiquent plutôt qu'ils agissent par l'intermédiaire des anticipations et des perceptions des sujets. La nature environnementale des HSE n'est donc pas établie, voire réfutée.
- Concernant la **définition pathogénique**, il n'existe aucun mécanisme d'interaction des facteurs environnementaux allégués avec les systèmes biologiques dont l'existence soit avérée, et qui puisse expliquer les symptômes ressentis par les personnes hypersensibles. D'autres mécanismes ont été proposés, mais aucun n'est aujourd'hui convaincant : certains rendent seulement compte de l'action d'une partie des facteurs ou de l'apparition d'une partie des symptômes, d'autres manquent de preuves concrètes, et la majorité souffrent de ces deux lacunes. Cela contribue aussi à mettre en doute la nature environnementale des HSE.
- Concernant finalement les **définitions thérapeutiques et prophylactiques**, les données disponibles sont lacunaires. Elles dénotent une meilleure efficacité relative des interventions psychothérapiques, mais les effets de celles-ci sont peu spécifiques, et ne suffisent à singulariser les HSE. Elles corroborent en revanche l'implication de facteurs cognitifs mise en évidence par les études de provocation, sans permettre de préciser leur rôle (déclenchement, promotion ou entretien).

La première conclusion qui se dégage de ces observation est que les HSE ne sont pas des maladies de l'environnement, que les produits chimiques et les CEM n'en sont pas responsables, et par suite que les attributions des personnes hypersensibles sont erronées. Nulle surprise alors que celles-ci reçoivent très mal ces recherches mettant implicitement en doute leur faculté de jugement, dans un mélange de colère et d'incompréhension. Elles sont d'autant plus fondées à questionner la solidité de cette conclusion, son degré de certitude, que la littérature scientifique sur les HSE présente des failles indéniables. D'abord, elle est peu dense : elle inclut un faible nombre de travaux en comparaison des littératures consacrées à d'autres troubles, à commencer par les SSF. Ensuite, elle est focalisée sur quelques aspects des HSE, au détriment des autres. Il n'existe ainsi pratiquement aucune donnée sur la fréquence ou l'évolution des symptômes, les facteurs étiologiques non environnementaux, les thérapies… Enfin, nombre de travaux souffrent de limites méthodologiques,

notamment le manque de réalisme résultant de la préférence pour la précision. Ces éléments invitent à la modestie dans les conclusions tirées des recherches sur les HSE : la plus solide est peut-être qu'elles sont encore largement méconnues[38].

Cependant, la conclusion que les HSE ne sont pas des maladies de l'environnement repose aussi sur des littératures disciplinaires très développées, relevant de la toxicologie et de la biophysique. Celles-ci constituent un vaste ensemble d'observations et de théories plaidant contre l'implication des produits chimiques et des CEM dans les troubles ressentis par les personnes hypersensibles, en cohérence avec les résultats des études de provocation. Les HSE constituent ainsi un véritable défi à ces deux disciplines, car elles remettent en cause certaines de leurs hypothèses fondatrices (par exemple en toxicologie, que les xénobiotiques provoquent des réactions spécifiques dépendant des récepteurs biologiques auxquels ils se lient) ou des observations parmi les mieux établies (par exemple en biophysique, que les champs HF n'exercent pas d'autre effet que thermique sur la matière organique). D'où les réactions d'incrédulité narquoise qu'elles suscitent parfois dans la communauté scientifique : la revendication de leur réalité environnementale apparaît à certains chercheurs comme une contestation des acquis de leur discipline, des savoirs accumulés fondant leur identité et leur légitimité professionnelles. Précisément, les personnes hypersensibles valorisent un esprit scientifique fondé sur une disponibilité continue aux résultats expérimentaux, une capacité à renoncer aux savoirs acquis pour les accueillir. Dans cette perspective empirico-inductive radicale, il est concevable que la réalité environnementale de leurs troubles se niche dans les zones d'incertitudes subsistant dans la littérature scientifique, et qu'elle en sorte un jour : les résultats négatifs accumulés ne comptent pas face à un résultat positif jugé avant-gardiste. Mais cette perspective est seulement acceptable pour les

38 Plusieurs pistes peuvent être suggérées pour progresser dans la connaissance médicale des HSE en tant que maladies possiblement environnementales.
- Au plan séméiologique, la recherche de groupes de symptômes de même nature ou survenant fréquemment ensemble, la comparaison des HSE avec des troubles cliniquement proches, et le passage d'un modèle catégoriel à un modèle dimensionnel de la symptomatologie (les problèmes de santé n'étant alors plus définis par un tableau clinique de référence, mais par l'intensité des différents symptômes ou groupes de symptômes).
- Au plan étiologique, des études expérimentales pourraient explorer de nouvelles modalités d'exposition, de manière à considérer une plus grande diversité de facteurs environnementaux, mais aussi à mieux distinguer leurs éventuels effets physiologiques des phénomènes d'ordre cognitif. Seraient aussi bienvenues des études de cohorte appuyées sur une caractérisation fine des expositions réelles, et les croisant avec des facteurs de risque non environnementaux, à condition de surmonter les difficultés techniques que soulève leur réalisation.
- Au plan pathogénique, l'implication des mécanismes suggérés mériterait d'être vérifiée sérieusement, et leur imbrication potentielle mieux prise en compte. Cela suppose sans doute l'identification de nouveaux bio- et psycho-marqueurs, et dépasse de beaucoup le cadre de la recherche sur les HSE.
- Au plan thérapeutique, enfin, l'évaluation rigoureuse de traitements et de prises en charge semble plus nécessaire que jamais.

individus qui n'ont rien à perdre à l'abolition des savoirs scientifiques établis, qui n'y sont pas *attachés*. Aux autres, l'implication des produits chimiques et des CEM dans les HSE paraît très improbable, sinon invraisemblable. Sa démonstration entraînerait un profond changement de paradigme, d'où leurs exigences élevées en matière de preuve, et leur tendance à considérer les résultats positifs comme des accidents.

Dans ces attitudes symétriques des personnes hypersensibles et des chercheurs, on reconnaît sans peine les germes d'un conflit virulent. Or, la conclusion que les produits chimiques et les CEM sont vraisemblablement étrangers aux HSE est aujourd'hui consensuelle dans la communauté scientifique, comme il apparaît d'abord à la lecture des synthèses, puis à la consultation de certains articles et lors des entretiens. Les quelques chercheurs dénonçant ce consensus sont marginalisés, leurs théories jugées hétérodoxes et leurs pratiques déviantes : il leur est notamment reproché de s'appuyer sur des travaux de faible qualité méthodologique, de refuser de prendre en compte les critiques qui leur sont adressées, ou encore de passer sous silence les nombreux travaux contre-disant leurs affirmations (cf. les exemples des « *cliniciens écologistes* » et des « *contre-experts* » au chapitre suivant). Le conflit autour des HSE oppose donc moins différentes factions de la communauté scientifique que celle-ci dans son ensemble à des acteurs qui lui sont étrangers. En atteste l'absence manifeste d'accord entre les participants sur le régime d'argumentation et les modalités de résolution de leur différend, qui les conduit à dénoncer personnellement leurs adversaires et à s'invectiver réciproquement. La violence de cet affrontement nous est apparue dès notre entrée sur le terrain, avant d'être confirmée par les entretiens. Pour ces raisons, nous préférons ne pas le qualifier de controverse, car ce terme suggère un débat interne à la communauté scientifique et respectant ses normes. Le terme de dispute nous semble plus juste, que nous retiendrons par la suite[39].

Pour qui admet que les HSE ne sont pas des maladies de l'environnement, reste à expliquer leur origine. Certains chercheurs s'appuient sur une seconde conclusion se dégageant de la littérature scientifique qui leur est consacrée : l'implication de phénomènes cognitifs. En effet, les troubles éprouvés par les personnes hypersensibles peuvent être déclenchés ou atténués au moyen d'actions sur leurs perceptions et leurs représentations. Ces chercheurs conçoivent alors les HSE sur le modèle de l'hypocondrie, et se focalisent sur les effets des anticipations. Ils associent par exemple l'EHS aux « *modern health worries* » qui

39 Son usage a été popularisé par Luc Boltanski, semble-t-il à partir de *L'Amour et la justice comme compétences*. Nous n'y avons pas retrouvé de définition précise de ce terme, qu'il paraît employer comme synonyme de conflit ou de controverse.

apparaissent de plus en plus répandues aujourd'hui (elles ont aussi l'avantage de s'objectiver facilement et de bien se prêter à l'étude expérimentale) [Baliatsas *et al.*, 2015]. Réduire les HSE à une variété d'hypocondrie ne suffit cependant à en épuiser le sens. En particulier, les « *angoisses sanitaires* » permettent de définir une population à risque, mais pas spécifiquement une population malade.

C'est ici que le détour par les TSF révèle son intérêt. Il découle d'une troisième conclusion se dégageant de la littérature scientifique sur les HSE : leur proximité clinique avec d'autres troubles, que nous avons choisi de désigner comme TSF. Il est virtuellement impossible de les distinguer par leur symptomatologie, ce qui se traduit par un chevauchement et une comorbidité élevés, et conduit certains chercheurs à conclure à leur identité. L'intérêt de ce rapprochement est que les TSF disposent d'une définition médicale relativement consensuelle et robuste, qui pourrait remédier à la difficulté à définir médicalement les HSE. Cette définition est appuyée sur les critères de l'inexplicabilité médicale des symptômes et de leur retentissement psycho-social : elle est donc séméiologique. Il existe cependant d'autres arguments en faveur de l'assimilation des HSE aux TSF. Les premiers sont d'ordre étiologique : le partage de certains facteurs de risque et d'entretien, cognitifs mais aussi psychiatriques (comorbidité élevée avec les troubles anxieux et de l'humeur, mais pas avec les troubles psychotiques). Les seconds sont d'ordre pathogénique : les mécanismes supposés intervenir dans les TSF peuvent rendre compte de tout ou partie des symptômes ressentis par les personnes hypersensibles, sans impliquer d'exposition à des facteurs environnementaux. Les derniers sont d'ordre thérapeutique : pour les TSF aussi les interventions psychothérapiques semblent les plus efficaces. La validité empirique de ces arguments est toutefois limitée. Leur spécificité est faible, c'est-à-dire qu'ils pourraient s'appliquer aussi bien à d'autres maladies, à commencer par certains troubles mentaux. De surcroît, ils s'appuient sur des données lacunaires, qui ne permettent pas à trancher définitivement en leur faveur. Mais il est aussi significatif que les informations disponibles ne les contredisent pas : à défaut d'identité, la proximité entre les HSE et les TSF est indéniable. Avons-nous alors intérêt à les assimiler, et à définir par la suite les HSE comme une variété de TSF ? Le risque est de perdre ce qui fait leur spécificité : leur dimension environnementale, qui n'est pas constitutive des TSF. Le bénéfice est de disposer d'un diagnostic établi comme critère d'inclusion et outil de recrutement, permettant de déléguer à la médecine la construction de notre objet. Mais il est négligeable, car les TSF sont très rarement diagnostiqués en clinique, pour des raisons que nous préciserons dans la conclusion générale.

Si le jeu n'en vaut pas la chandelle, le lecteur peut se demander pourquoi lui avoir infligé ce long détour par les TSF. Au fond, il s'agit moins de parvenir à une définition médicale alternative des HSE que d'élargir leur espace d'analyse. Tout d'abord, leur rapprochement avec les TSF permet de prouver l'existence d'autres explications qu'environnementales aux troubles éprouvés par les personnes hypersensibles, c'est-à-dire qu'il n'est pas nécessaire de leur donner raison faute d'explication alternative. Cela ne signifie pas qu'il faut leur donner tort, mais que leurs attributions doivent être analysées, sans complaisance ni sévérité, pour ce qu'elles sont : des interprétations. La question même de l'origine des HSE apparaît moins importante lorsque l'on considère les nombreux autres troubles résistant à l'objectivation médicale. La fréquence de cette situation incite à les désingulariser, en constatant par exemple que l'expérience des personnes hypersensibles est en partie comparable à celle des personnes souffrant de SMI ou de SSF (cf. chap. 4). Ces observations rendent l'analyse sociologique des HSE plus intéressante et plus nécessaire, en faisant surgir de nouvelles questions. Si l'on cesse de tenir les attributions des personnes hypersensibles pour vraies, comment expliquer leur formation (cf. chap. 5) ? Si on les considère même comme erronées, comment expliquer leur persistance (cf. chap. 7) ? Comment expliquer, enfin, que les personnes souffrant de SMI n'en viennent pas toutes à les attribuer à l'environnement ?

Le second intérêt du détour par les TSF est d'attester qu'en posant ces questions, c'est-à-dire en ne considérant pas *a priori* les HSE comme des maladies de l'environnement, on ne les réduit pas nécessairement à des maladies imaginaires, à des affections psychotiques ou à des troubles factices. Il s'agit là d'un raccourci dont souffrent tous les problèmes de santé résistant à l'objectivation médicale, qui résulte de la perspective dualiste caractérisant l'imaginaire occidental : les symptômes dépourvus de substrat organique observable se trouvent projetés dans l'esprit. Ils sont alors conçus comme relevant soit de l'illusion, soit de la simulation, chez des personnes se croyant malades à tort ou tâchant d'obtenir indûment des avantages liés à la maladie. Celles-ci n'apparaissant pas *réellement* malades, leurs conduites de maladies sont jugées déviantes. Elles sont donc exposées à une stigmatisation qui, réelle ou perçue, éclaire la violence du rejet par les personnes hypersensibles de toute explication autre qu'environnementale de leurs troubles : elles y reconnaissent une accusation d'affabulation, signifiant que « *tout est dans leur tête* ». Or, l'étude des mécanismes pathogènes potentiellement impliqués dans les TSF révèle que ce raccourci n'a guère de sens dans la perspective médicale. Le modèle de la sensibilisation neuro-immuni-

taire, par exemple, explique l'adoption de conduites de maladies par un processus purement organique, récusant le caractère intentionnel que suppose leur stigmatisation. En vérité, la médecine scientifique n'est pas moins dualiste que matérialiste. En conquérant son territoire contre l'esprit, elle contribue paradoxalement à brouiller ses frontières avec le corps, et à interdire de les distinguer précisément. Ainsi, il est possible de renoncer à la conception environnementale des HSE sans nier leur réalité de maladie, ni l'authenticité de l'expérience des personnes hypersensibles.

Un dernier intérêt au détour par les TSF est qu'ils ont fait l'objet de nombreuses investigations, de même que les SMI et les SSF. Or, les connaissances ainsi produites ne permettent pas seulement de formuler une définition médicale alternative des HSE, abstraction faite de son utilité pratique : elles en éclairent beaucoup d'aspects plus explicitement sociologiques. Nous avons évoqué l'expérience des personnes hypersensibles. D'autres exemples sont leurs caractéristiques socio-démographiques, notamment la proportion élevée de femmes (cf. chap. 8), leur perception par les professionnels de santé, et l'évolution historique des modalités de compréhension et de prise en charge médicales des personnes souffrant de troubles similaires (cf. conclu.). Autrement dit, les TSF ont aussi été étudiés en tant que phénomènes sociaux, et nous aurions tort de nous priver de la contribution que les travaux concernés apportent à la connaissance des HSE. Nous y ferons épisodiquement référence dans la suite de ce travail.

Pour conclure, nous avons considéré plusieurs définitions médicales possibles des HSE. Elles confèrent des significations variées aux caractéristiques séméiologiques, étiologies, pathogéniques et thérapeutiques de ces troubles. Mais elles échouent à objectiver leur dimension environnementale, qui constitue pourtant leur véritable spécificité [Henningsen & Priebe, 2003]. En l'état actuel des connaissances, les HSE se distinguent seulement par les attributions des personnes hypersensibles[40] : leur substrat est irréductiblement cognitif. Il est donc impossible de déléguer à la médecine la construction de notre objet. Ce n'est pas elle qui le façonne, mais les personnes hypersensibles lorsqu'elles se reconnaissent comme telles, et attribuent leurs problèmes de santé à l'exposition aux produits chimiques ou aux CEM. Elle ne peut garantir l'objectivité de cette opération, ni l'homogénéité de ses résul-

40 Elles constituent ainsi l'unique critère d'inclusion employé par les études de l'EHS : Baliatsas *et al.* [2012, p.19] ont constaté à l'issue d'une recension systématique de la littérature que « *the only parameter that clearly distinguishes sensitive from control individuals is the causal attribution of symptomatology to EMF exposure.* » Il n'existe pas de recension similaire des études de la MCS, mais toutes celles que nous avons consultées obéissent à cette règle. Ces études utilisent par ailleurs des critères d'exclusion variés, notamment la présence d'affections somatiques ou psychiatriques suffisant à expliquer les troubles rapportés.

tats. Cette difficulté ne serait d'ailleurs pas réglée si des médecins diagnostiquaient malgré tout les HSE, comme il semble arriver dans certains pays. Ils ne feraient ainsi que légitimer les attributions de leurs patients, selon des critères de jugement strictement personnels. Tout au plus pourraient-ils écarter ceux dont les troubles sont explicables par des maladies bien connues. Demeurant introuvables, les diagnostics de MCS et d'EHS ne peuvent constituer le point de départ de notre raisonnement, mais nécessairement son point d'arrivée. Voyons alors comment la démarche constructiviste peut en rendre compte.

CHAPITRE 2

Disputes autour des HSE

Considérer le diagnostic comme un point d'arrivée, c'est le placer au terme du raisonnement pour faire de son existence même l'objet de l'élucidation. Comment est-il devenu possible ? Comment les médecins ont-ils acquis la capacité de le poser de manière routinière ou banale – sinon les profanes eux-mêmes ? Il s'agit précisément des questions soulevées par la forme « *constructiviste* » de la sociologie des maladies, identifiée dans l'introduction. Voyons maintenant de quelle manière y répondre.

1. Démarche

1.1. Définitions : en quoi les diagnostics sont-ils construits ?

Deux clarifications sont d'abord nécessaires : en quoi consistent exactement les diagnostics médicaux, et que signifie d'affirmer qu'ils sont construits ? Les fondements de leur analyse sociologique ont été posés par BLAXTER [1978][1]. Elle montre que ce terme désigne deux phénomènes différents.

- Un diagnostic consiste d'abord en une catégorie des savoirs médicaux, équivalente à ce que nous avons qualifié jusqu'ici d'entité nosographique. Il renvoie à une maladie conçue ontologiquement, c'est-à-dire comme disposant d'une réalité propre, et définissable indépendamment de ses manifestations idiosyncrasiques (*i.e.*, par un mécanisme pathogénique)[2].

1 Sa réflexion a été prolongée à deux décennies d'intervalle par Phil Brown puis par Anne-Marie Jutel. Le premier s'est essentiellement intéressé à la perspective constructiviste en sociologie médicale : il considère que le diagnostic devrait en constituer un objet privilégié, tout en constatant l'absence d'études qui lui soient directement consacrées [BROWN, 1995]. La seconde s'est d'abord attachée à expliciter la place du diagnostic dans les principaux acquis de la sociologie médicale. Elle montre qu'il participe de nombreux phénomènes et que ses effets sont décelables dans des situations variées, mais sans en renouveler fondamentalement la compréhension [JUTEL, 2009]. Elle a ensuite coordonné avec Sarah Nettleton un numéro spécial de la revue *Social Science & Medicine* (septembre 2011) sur la sociologie du diagnostic : il apporte davantage d'éléments empiriques, mais ne conduit pas à des avancées conceptuelles déterminantes, sinon la formulation d'un programme de recherche extrêmement général [JUTEL & NETTLETON, 2011].

2 Par opposition à une conception « *physiologique* » ou « *holistique* » dans laquelle la maladie n'existe pas indépendamment de ses manifestations singulières chez les malades. La distinction entre ces deux conceptions, inventée par TEMKIN [1963] et popularisée par ARONOWITZ [1998], est différente de celle entre *disease* et *illness* : la première concerne les connaissances médicales, tandis que la seconde oppose ces connaissances dans leur ensemble à l'expérience profane de la maladie. Ces conceptions cohabitent depuis toujours dans la médecine occidentale, mais la conception ontologique est aujourd'hui nettement domi-

- Le diagnostic consiste aussi en l'opération par laquelle les médecins décèlent parmi les plaintes désordonnées de leurs patients et les résultats des examens cliniques auxquels ils les soumettent les signes de maladies particulières. Il renvoie à leur activité herméneutique, par laquelle ils interprètent leurs observations à l'aide des catégories stables des savoirs médicaux.

Ainsi, les diagnostics désignent à la fois des connaissances fondamentales ou abstraites, et le processus par lequel elles sont appliquées ou concrétisées. L'affirmation de leur caractère construit revêt alors deux significations.

- La première est que les maladies n'ont pas réellement d'existence ontologique. Leur intégration à la nosographie ne procède pas de leur *découverte*, de la simple observation perspicace de la nature, mais de leur *invention* par des acteurs travaillant à leur donner cohérence et légitimité (en reliant ou en séparant des phénomènes variés, en produisant des raisonnements et des preuves, en les diffusant à l'intérieur et à l'extérieur de la communauté scientifique, etc.). L'histoire de l'allergie constitue un exemple révélateur de ce processus de fabrication [Jackson, 2006].

- La seconde est que le diagnostic d'une maladie par un médecin n'est pas une opération purement neutre et objective. D'une part, son jugement est influencé par des facteurs sociaux variés : ses savoirs d'expérience et ses représentations, les réactions du patient, de son entourage et des autres professionnels de santé, les modalités de la consultation, l'organisation du système de soin, le cadre juridique, etc[3]. Il doit alors être conçu, au même titre que toutes les décisions cliniques, comme le produit d'une « *négociation*[4] ». D'autre part, le diagnostic revêt une dimension performative. Par le jugement qu'il émet sur le trouble qu'on lui présente, et les actions qu'il entreprend en conséquence, le médecin contribue à en façonner la réalité : il modifie les perceptions et les attentes de son patient, l'inscrit dans une trajectoire singulière, etc.[5].

nante : elle est devenue un référent essentiel de la pensée et de l'action médicales, engendrant selon Rosenberg [1992] une véritable « *tyrannie du diagnostic* » – et invitant sociologues et historiens à la déconstruire.

3 Ce phénomène a été particulièrement étudié par Cicourel [2002]. En France, Dodier [1993] l'a documenté auprès des médecins du travail.

4 Selon le terme popularisé par Anselm Strauss.

5 Cette dimension performative du diagnostic apparaît nettement dans le cas du syndrome de stress post-traumatique, présenté dans l'introduction. Elle est discutée dans la littérature sur les SSF d'un point de vue normatif : diagnostiquer un SSF à un patient souffrant de SMI le met en capacité de désigner et de comprendre son mal, le rassure sur la réalité de son état, le soulage de sa culpabilité, lui donne parfois des prises sur sa situation… mais risque aussi d'initier ou d'aggraver un cycle d'amplification somato-sensorielle en légitimant ses inquiétudes, et d'accentuer son invalidité en l'enfermant dans ses conduites de ma-

En définitive, l'approche constructiviste du diagnostic repose sur le postulat qu'il comporte une dimension sociale irréductible. Les phénomènes sociaux n'y interviennent pas comme de simples obstacles, entravant la découverte des maladies en contrariant le déroulement normal des activités scientifiques, et leur reconnaissance par des médecins dont ils déforment le jugement[6]. Ils sont au contraire *constitutifs* du diagnostic – mais à un point qui reste débattu. Par exemple, Rosenberg [1992] préfère la notion de « *cadrage* » à celle de « *construction sociale* » de la maladie, au motif que la seconde exagère le degré d'arbitraire des savoirs médicaux. Sans nous prononcer, nous pouvons supposer que cette dimension sociale du diagnostic varie selon les problèmes de santé : leurs propriétés organiques encadrent leur construction en proportion de la capacité médicale à les objectiver, c'est-à-dire à les faire *résister* aux efforts déployés pour les façonner. À cet égard, il est évident que les infections ou les cancers se situent sur un tout autre plan que les troubles mentaux ou les comportements déviants médicalisés [Conrad, 2007]. C'est sans doute pourquoi l'approche constructiviste a été essentiellement appliquée à des maladies situées aux frontières de la médecine (comme nous l'avons vu dans l'introduction) : elles sont les plus manifestement construites, celles sur lesquelles l'influence constitutive du social s'exerce avec le plus de force. Les HSE lui apparaissent alors toutes désignées : leur résistance à l'objectivation médicale offre aux acteurs une grande liberté pour les façonner. Reste à déterminer comment étudier ce processus.

1.2. Méthode : l'analyse de controverse

Puisque l'influence constitutive du social s'exerce sur la production et sur l'application des connaissances médicales, elle peut être étudiée en relation avec chacune de ces activités. Elles sont si différentes qu'il est tentant de les analyser séparément. Toutefois, leurs résultats ne sont pas indépendants. Comme le souligne Blaxter [1978], un diagnostic doit exister en puissance dans la nosographie pour que les médecins puissent en reconnaître les manifestations concrètes chez leurs patients (d'autant plus à une époque où les rôles de thérapeute et de chercheur, les démarches de soin et de connaissance, sont nettement séparés [Le Pen, 1999]). Réciproquement, la pertinence des entités nosographiques (et des règles

ladie et le statut de victime. La performativité du diagnostic se révèle donc aussi dans ses effets iatrogènes (que détaillent Huibers & Wessely [2006] pour le SFC et Cathébras & Lauwers [2009] pour la FM).

6 Ainsi qu'ils sont conçus dans la littérature médicale sur les erreurs de diagnostic. Celles-ci consistent à manquer le diagnostic d'une maladie présente ou à diagnostiquer à tort une maladie absente. Graber *et al.* [2002] leur attribuent trois origines : la présentation atypique de certaines maladies, l'organisation du système de soins et, précisément, les erreurs cognitives des médecins (liées à un interrogatoire ou à un examen insuffisants, à une mauvaise analyse des données, à des raisonnements défaillants, ou à des connaissances limitées). Singh *et al.* [2013] ont observé que ces dernières étaient de loin les plus fréquentes en soins primaires (les taux d'erreurs de diagnostic varient peu selon les maladies finalement diagnostiquées).

nosologiques) dépend en définitive de leur utilité dans la pratique clinique[7]. Ainsi, toute analyse menée dans une perspective constructiviste doit considérer les interactions entre les deux aspects du diagnostic. En pratique, il s'agit surtout de choisir quelle activité étudier empiriquement (la recherche ou la clinique) et en direction de laquelle orienter le raisonnement. Concernant les HSE, ce choix est simple : elles ne peuvent être diagnostiquées par les médecins puisqu'elles sont absentes de la nosographie conventionnelle. C'est donc vers les connaissances médicales qu'il faut diriger notre attention, en essayant d'expliquer pourquoi elles en sont absentes – mais sans nous limiter à des raisons étroitement scientifiques[8]. Cette démarche répond au projet « *agnotologique* » de Proctor [2008], qui consiste à étudier la *construction sociale de l'ignorance*[9]. En quelque sorte, il s'agit de montrer que les HSE n'ont pas d'existence dans les savoirs médicaux, n'ont parce qu'elles n'ont pas d'existence réelle, mais parce qu'aucune coalition d'acteur ne dispose d'un pouvoir ou d'un motif suffisants pour les faire exister.

1.2.1. Des controverses scientifiques…

La production des connaissances médicales étant une activité scientifique, nous pouvons l'étudier à l'aide des méthodes employées par la sociologie des sciences. Celle-ci a précocement adopté la perspective constructiviste, dès les années 1970, qui lui a permis de contester les représentations rationalistes et positivistes de la science véhiculées par l'épistémologie classique. Une méthode privilégiée s'est alors imposée : l'analyse des controverses scientifiques [Pestre, 2007]. Selon Raynaud [2003, p.8], celles-ci consistent en « *la division persistante et publique de plusieurs membres d'une communauté scientifique, coalisés ou non, qui soutiennent des arguments contradictoires dans l'interprétation d'un phénomène donné.* » (souligné par l'auteur) Il propose de les caractériser selon huit critères : leur objet (faits, méthodes ou théories) ; leur polarité (nombre de positions défendues) ; leur extension (nombre de participants) ; leur durée ; les types de forums où elles se déroulent (officiels et officieux notamment) ; leur degré de reconnaissance (selon que les participants admettent ou non leur exis-

7 L'histoire de la CIM en fournit un exemple. Elle a d'abord été développée (à la fin du XIX^e^ siècle) afin de standardiser le recensement des causes de décès, en s'appuyant sur des distinctions entre de grandes catégories de mécanismes pathologiques. Elle s'est avérée utile dans la pratique hospitalière, mais est devenue problématique après sa transposition aux consultations de médecine générale (au milieu du XX^e^ siècle) : ses mécanismes fondateurs y sont très difficiles à reconnaître. Une nouvelle classification fondée sur les motifs des consultations lui a alors été substituée [Armstrong, 2011].

8 C'est-à-dire aux caractéristiques intrinsèques des HSE (leur résistance à l'objectivation) ou des travaux qui leur sont consacrés (leur faible nombre ou leur inadéquation).

9 Pour des exemples français de ce type de travail, on peut consulter Jouzel [2012] (sur les effets sanitaires des éthers de glycol) et Dedieu & Jouzel [2015] (sur l'intoxication des agriculteurs par les pesticides).

tence) ; et leur mode de règlement (perte d'intérêt des participants, recours à la force ou à la négociation, émergence d'un consensus, etc.).

La méthode consiste à décrire minutieusement les activités ordinaires et concrètes des chercheurs, à observer comment ils confèrent du sens aux résultats qu'ils obtiennent en les reconfigurant en permanence et en les confrontant à d'autres, et finalement à montrer de quelle manière ils parviennent à stabiliser certains énoncés, qui deviennent alors des faits ou des théories communément admis. Son objectif est d'ouvrir la boîte noire des connaissances scientifiques, d'analyser la fabrication d'énoncés dont la vérité apparaît rétrospectivement évidente. Sa condition est le respect d'une démarche impartiale et compréhensive, cherchant à restituer la cohérence et la logique des positions défendues par chaque participant à la controverse, sans les juger selon son issue. L'analyse doit être maintenue au moment où les connaissances sont encore indéterminées. Elle doit rejeter tout explication finaliste et prendre en considération l'ensemble des facteurs aboutissant au règlement de la controverse, quelle que soit leur nature. L'influence du social apparaît alors s'exercer de nombreuses manières : elle façonne les controverses et en oriente l'issue. Un exemple célèbre est celui de la controverse qui opposa Félix-Archimède Pouchet à Louis Pasteur, telle qu'étudiée par Farley & Geison [1974].

> Pouchet était un naturaliste convaincu (avec d'autres) que la vie pouvait naître par « *génération spontanée* » de la matière inerte, dans certaines conditions favorables. Il publia en 1859 les résultats d'une série d'expériences favorables à cette thèse « *hétérogéniste* » (constatant par exemple que des infusions de foin ébouillantées de manière à en détruire toute matière vivante se troublaient après quelques jours à l'air libre). Pasteur était un chimiste connu pour ses travaux sur la fermentation : il fut sollicité pour commenter ces résultats et conclut qu'ils étaient erronés. Il réalisa une série d'expériences contradictoires démontrant que la vie était transmise par des particules en suspension dans l'air (observant par exemple que les infusions cessaient de se troubler lorsqu'elles étaient placées dans des ballons à l'orifice coudé, de manière à ce qu'aucune poussière ne puisse s'y déposer). Le débat devient public et acrimonieux. Il fut tranché par l'Académie des Sciences en 1865, qui adopta officiellement la thèse « *homogéniste* » de Pasteur.
>
> Or celui-ci l'emporta, selon Farley et Geison, non parce que ses expériences étaient plus convaincantes[10], mais parce qu'il disposait d'un réseau social plus étendu et sut l'utiliser efficacement pour créer des « *asymétries* » en sa faveur. Par exemple, il habitait Paris et Pouchet la Province, il était membre titulaire de l'Académie des Sciences alors que Pouchet n'en était que correspondant, il était proche de l'Empereur (qui le chargea de travaux sur le vin et les vers à

10 Celles de Pouchet conduisaient nécessairement à des résultats positifs, car les germes du foin résistent à l'ébullition.

soie) au contraire de Pouchet, etc. De surcroît, Pasteur manipula habilement les connotations religieuses et politiques des théories en lice, associant la sienne au spiritualisme et au créationnisme, et celle de Pouchet au matérialisme et à l'évolutionnisme. Ce dernier finit par se retirer de la controverse en dénonçant la partialité de ses adversaires et de l'Académie des Sciences. Ainsi, la théorie pastorienne s'est imposée grâce à des facteurs politiques et idéologiques bien davantage que scientifiques[11].

C'est dans cet esprit que nous avons présenté, au chapitre précédent, des exemples détaillés d'études scientifiques. Disposer d'un tel aperçu du travail concret des chercheurs, bien qu'il ne se limite pas à la réalisation de telles études, nous aidera à vérifier si les divergences entre leurs résultats sont liées à des différences dans leurs pratiques de recherche, dans leurs manières de « *faire* » de la science. Mais ce n'est pas tout.

1.2.2. …aux controverses socio-techniques

Un facteur de complexité supplémentaire, appréhendé par les sociologues à partir des années 1980 et surtout 1990, est l'extension des controverses hors de l'univers scientifique. Il s'agissait à l'origine de comprendre l'efficacité sociale des sciences, leur capacité à se propager dans la société et à la transformer, parfois radicalement – de nouveau en réaction aux représentations classiques, diffusionnistes, selon lesquelles ce phénomène se produit spontanément [Pestre, 2007]. Il est plutôt apparu comme le résultat d'un travail délibéré des scientifiques, qui s'efforcent d'intéresser d'autres acteurs à leurs activités afin d'obtenir les moyens de les poursuivre. Or, ce travail d'enrôlement peut susciter des résistances. Il en résulte une diversification des controverses, désormais qualifiés de socio-techniques, concernant tout à la fois…

- Les acteurs impliqués (plus seulement des scientifiques professionnels, mais aussi les acteurs qui appliquent ou auxquels sont appliqués les savoirs qu'ils fabriquent, comme les patients) ;

11 Cette interprétation est contestée par Raynaud [2003, p.45-80], à partir d'une enquête minutieuse et véritablement passionnante. La réalité ou l'implication des asymétries favorables à Pasteur s'avère douteuse ; par exemple, ses liens avec l'Empereur sont postérieurs au règlement de la controverse, et ses rapports avec les autres membres de l'Académie des Sciences sont très distants. Inversement, les asymétries favorables à Pouchet sont passées sous silence, comme le fait qu'il était un professionnel reconnu, directeur du Muséum d'histoire naturelle de Rouen et auteur de nombreuses publications, tandis que Pasteur était encore un amateur, directeur des Études à l'École Normale où il avait installé un modeste laboratoire dans les combles. Raynaud conclut à une analyse biaisée de la controverse par Farley & Geison : selon lui, Pasteur l'a surtout emporté grâce à la rigueur de chimiste qu'il a introduit dans la conception et l'interprétation de ses expériences. Elle lui a permis de produire des preuves plus déterminantes que Pouchet, qui entretenait avec l'expérimentation les rapports dilettantes d'un naturaliste.

- Les objectifs qu'ils poursuivent (ils ne sont seulement animés par une volonté désintéressée de connaître la nature, mais par des intérêts économiques, politiques, idéologiques, etc.) ;
- Les normes régulant leurs échanges (qui n'obéissent plus seulement à l'idéal de la discussion de bonne volonté fondée sur le partage de preuves) ;
- Les arènes où ils s'affrontent (plus seulement scientifique mais aussi médiatique, parlementaire, administrative, judiciaire, experte, etc.) ;
- Les ressources mobilisées (plus seulement celles du laboratoire).

La figure de Louis Pasteur offre un nouvel exemple paradigmatique ; en l'occurrence, l'analyse du succès de la théorie microbienne par Latour [1984].

> Dans la seconde moitié du XIX^e^ siècle, un puissant mouvement hygiéniste s'est développé en France. Il ambitionne d'éradiquer les maladies en assainissant les milieux de vie, mais rencontre trois difficultés principales : l'inertie des pouvoirs publics, qui ne s'empressent guère pour appliquer les mesures qu'ils recommandent ; le désintérêt des masses, qui regimbent à adopter les comportements qu'ils prescrivent ; et la résistance des maladies, qui réapparaissent toujours et partout malgré leurs efforts[12].
>
> Dans ce contexte, Pasteur commencer à étudier la maladie du charbon, qui ravage le cheptel. Pour s'emparer du problème, il opère deux déplacements successifs. Il transporte d'abord une partie de son laboratoire dans les fermes, utilise ses instruments pour réaliser des prélèvements sur les animaux malades, et interroge les éleveurs sur les caractéristiques de la maladie. Il revient ensuite à son laboratoire parisien, où il travaille à reproduire expérimentalement les phénomènes décrits par ces derniers. Il cultive ses prélèvements dans certaine gélatine, les inocule à des animaux qui contractent alors la maladie du charbon. Pasteur continue. Il fait varier les conditions de culture et d'inoculation, de manière à imiter les fluctuations de la virulence observées par les éleveurs, puis à développer un vaccin. Il propose ainsi aux hygiénistes un modèle explicatif de la maladie du charbon répondant à leurs attentes, car intégrant l'influence du milieu, et la promesse d'une maîtrise technique. Reste à les convaincre que la maladie qu'il étudie dans son laboratoire correspond bien à celle qu'ils affrontent dans les campagnes. À cette fin, Pasteur opère un troisième déplacement : il transforme une ferme en laboratoire et y procède à une expérience publique de vaccination, dans les conditions les plus réalistes possibles.
>
> Les résultats sont controversés, attestant du caractère incomplet des preuves disponibles à l'époque. Les hygiénistes manifestent cependant en enthousiasme sans limite pour le pastorisme. Outre qu'il justifie leurs entreprises

12 Ce dernier constat explique en partie le succès des théories spontanéistes : de même que la vitalité, la morbidité est susceptible de s'auto-engendrer.

passées, il atténue soudainement la plus redoutable difficulté qu'ils rencontraient : la résistance des maladies. L'éradication des microbes permet d'endiguer certains maux, pour un coût inférieur à celui de leurs préconisations antérieures. Surtout, les hygiénistes y gagnent un levier sur les pouvoirs publics et les masses : l'efficacité des mesures pastoriennes justifie leur démarche. Ils mythifient la figure de Pasteur de manière à se rendre inattaquables, et à garantir l'irréversibilité de leur programme. D'autres acteurs rejoignent la coalition pastorienne à mesure qu'ils y trouvent intérêt (les médecins notamment, négocient leur participation à la prévention sanitaire contre une défense accrue de leur profession). Latour conclut que le pastorisme ne s'est pas *diffusé* à la société depuis le laboratoire de Pasteur. C'est plutôt lui qui a fait pénétrer la société dans son laboratoire, qui s'est efforcé d'*intéresser* certains acteurs, de *traduire* leurs problèmes en questions de recherche qu'il puisse résoudre. Le fruit de cette hybridation est une transformation de la société toute entière, où un nouvel acteur s'impose dans les relations entre les hommes : le microbe.

De façon remarquable, beaucoup des controverses ainsi étudiées concernent des problèmes de santé[13]. Des exemples variés sont présentés dans le recueil édité par Akrich *et al.* [2010a] : la mobilisation des mineurs du Pays de Galle pour obtenir que la « *maladie du poumon du mineur* » (pneumoconiose) soit reconnue comme une maladie professionnelle et indemnisée en tant que telle ; le mouvement aboutissant au scandale de la pollution du Michigan par le polybromobiphényle ; les tentatives de doter l'endométriose d'une étiologie environnementale ; ou encore la lutte pour la reconnaissance médicale de la MCS (avec l'article de Kroll-Smith & Floyd [1997] analysé dans l'introduction). Ces exemples attestent de l'importance singulière que revêt la production de connaissances par les profanes, à travers la réalisation d'enquêtes qui leur permettent d'imputer des responsabilités et d'établir leur statut de victimes. Ils correspondent à un renversement de la situation de départ : les controverses ne résultent plus des tentatives d'extériorisation des savoirs fabriqués à l'intérieur de la communauté scientifique, mais des difficultés de celle-ci à prendre en considération les savoirs fabriqués à l'extérieur. Leur étude participe désormais d'une critique de la gouvernementalité technocratique et d'une réhabilitation des résistances qu'elle suscite. Elle légitime les savoirs profanes en contestant l'existence d'une rupture épistémologique radicale, attribue un caractère fonctionnel aux controverses socio-techniques, conçues comme des formes de délibération collective, promeut une démocratisation de l'expertise, etc. [Bonneuil & Joly, 2013]. Elle témoigne aussi d'un élargissement du cadre d'analyse, la sociologie de la connaissance évoluant vers une sociologie des problèmes publics : la pro-

13 Elles peuvent donc être qualifiées de controverses socio-médicales ou socio-sanitaires, selon qu'elles concernent ou non le rapport de la médecine conventionnelle à ces problèmes. Nous analyserons pourquoi elles se sont multipliées dans la conclusion générale.

duction de savoirs (scientifiques ou non) intervient parmi d'autres facteurs dans le processus de politisation des problèmes [Gilbert & Henry, 2009].

Venons-en finalement à la méthode. Nous n'avons identifié aucune recension des techniques employées pour étudier les controverses socio-techniques, mais il est manifeste qu'elles partagent les principes de l'analyse des controverses scientifiques, dont elles étendent en quelque sorte le domaine d'application. Il s'agit toujours de suivre les acteurs impliqués dans la controverse dans leurs activités ordinaires, de restituer leurs arguments et la cohérence subjective de leur position, d'observer la reconfiguration permanente de leurs alliances, en restant agnostique sur les éléments débattus[14]. Mais en pratique, la diversification des arènes d'affrontement soulève une difficulté importante : comment localiser et documenter des controverses qui ne sont plus cadrées par les institutions scientifiques ? La solution habituellement retenue est de les aborder par leur dimension médiatique, de repérer dans les articles et reportages dont elles ont fait l'objet leurs participants essentiels, leurs « *points chauds* » (sur lesquels se cristallise l'affrontement) et leur chronologie[15]. Sur ces bases, une enquête de terrain classique peut alors être conduite, impliquant en particulier la réalisation d'entretiens avec ces participants, et permettant l'identification de proche en proche d'acteurs impliqués de façon moins visible dans les controverses. Du moment qu'ils en éclairent le déroulement, des matériaux de toute nature peuvent être collectés : travaux scientifiques, rapports d'expertise, textes de loi, supports de communication, données statistiques, etc. Leur analyse se décline ensuite en trois temps.

1. Une description chronologique, visant à situer la controverse étudiée dans son contexte historique et à identifier d'éventuelles étapes dans son déroulement (évolution de son intensité, irruption de nouveaux acteurs, déplacement des points chauds…).

2. Une restitution de la complexité des positions défendues, des arguments échangés, des univers sociaux et des collectifs auxquels ils s'articulent, ou encore des régimes de justification dans lequel ils prennent sens[16].

14 En France, cette approche est désormais qualifiée de pragmatique.

15 Ont même été développés des outils informatisés, inspirés de la bibliométrie, à l'image de l'observatoire informatisé de veille sociologique du Groupe de Sociologie Pragmatique et Réflexive [Chateauraynaud & Debaz, 2011]. Cette méthode a l'inconvénient de soumettre les sociologues au filtrage de l'information opéré par les médias, mais une autre est-elle possible ?

16 Prenant aujourd'hui la forme d'une approche cartographique, visant à produire des représentations visuelles synthétiques des controverses. Elle fait notamment l'objet d'expérimentations pédagogiques dans le cadre du projet Forccast : http://forccast.hypotheses.org/ [consulté le 17 novembre 2016].

3. Une analyse plus dynamique des coalitions et des réseaux d'acteurs, ainsi que des modalités de leur confrontation, s'intéressant au processus de redéfinition progressive des participants et des problèmes.

1.3. Application aux HSE

C'est donc la méthode que nous avons adoptée pour étudier les controverses entourant les HSE et tenter d'expliquer l'inachèvement de leur construction sociale. Ces controverses sont partiellement distinctes : nous les analyserons séparément, puis les comparerons en conclusion. Les seuls repères dont nous disposons pour cerner leurs frontières étant les termes d'hypersensibilité chimique multiple et d'électro-hypersensibilité, et les acronymes de MCS et d'EHS, nous commencerons par reconstituer leur histoire. Il s'agira de déterminer où et quand ils sont apparus, qui les a forgés et à quelles fins, qui s'en est emparé ensuite et pour quelles raisons, etc.[17]. Nous présenterons ensuite les controverses entourant les HSE dans leur forme actuelle. Nous procéderons en recensant les acteurs impliqués, en explicitant leurs arguments, en exhumant leurs intérêts[18], et finalement en précisant les arènes où ils s'affrontent et en interrogeant l'efficacité de leur action. Nous suivrons une progression concentrique, selon le degré d'implication de ces acteurs dans les controverses. Nous étudierons d'abord ceux qui sont vraisemblablement responsables de leur apparition, ensuite leurs alliés ou adversaires habituels, enfin les acteurs dont l'engagement est ponctuel.

Les données proviennent d'une enquête partiellement distincte de la précédente (nous reviendrons aux termes du débat scientifique pour comprendre les positions et les arguments de certains acteurs). Les participants à la controverse ont été identifiés par des recherches dans la presse et sur Internet, la consultation de la littérature profane ou de vulgarisation sur les HSE et les effets sanitaires des produits chimiques et des CEM, et le dépouillement des messages circulant dans plusieurs listes de diffusion destinées aux personnes hypersensibles. Les plus centraux ont été sollicités autant que possible pour obtenir des précisions. Nous avons ainsi réalisé onze entretiens avec les responsables d'associations de personnes MCS ou EHS, trois avec des alliés et autant avec des adversaires (sans compter un dernier avec un observateur des premiers temps d'une controverse associée). Nous

17 De la même manière que les épidémiologistes tentent d'identifier le « *patient zéro* » à l'origine d'une épidémie.

18 Pour une réflexion sur la signification sociologique de la notion d'intérêt, fondée sur une analyse de l'usage qu'en fait Rousseau, cf. Déchaux [2010c].

n'avons pas interrogé les acteurs moins impliqués pour des raisons d'efficacité : nous avons réservé notre temps pour enquêter auprès des personnes hypersensibles (cf. chap. 3).

2. La MCS : la réussite mitigée de l'importation d'un diagnostic

Commençons par le diagnostic de MCS : il constitue le cas le plus simple, car son invention est nettement repérable.

2.1. Une genèse américaine

2.1.1. Histoire : de l'apparition d'un trouble à la disparition d'une controverse

a. Invention de la MCS (1987)

Selon tous les travaux que nous avons consultés, le terme *multiple chemical sensitivities* et l'acronyme MCS ont été inventés par le médecin du travail américain Mark R. Cullen, et rendus publics dans un article paru en 1987. Nous n'avons effectivement réussi à en documenter aucune occurrence antérieure.

Cullen raconte ainsi son invention. En 1979, à l'issue de son internat, il intègre pour sa résidence une consultation de pathologies professionnelles venant d'ouvrir à l'hôpital de Yale (US-CT). Ses collègues et lui sont rapidement confrontés à des patients surprenants, jamais évoqués au cours de leurs études : ceux-ci rapportaient des troubles exacerbés par l'exposition aérienne aux produits chimiques, induisant une invalidité significative et présentant une tendance à la chronicisation, sans qu'il soit possible de leur diagnostiquer une quelconque maladie. Lorsqu'un tel patient se présente muni d'un masque respiratoire, les médecins sont suffisamment frappés pour opérer le rapprochement avec les cas précédents (environ une douzaine par an). Ils partagent leurs observations avec leurs collègues d'autres consultations de pathologies professionnelles dans le pays, et découvrent qu'eux aussi sont régulièrement confrontés à des patients similaires[19]. L'équipe de Cullen progresse cependant peu dans leur prise en charge. Elle abandonne les examens médicaux qui s'avèrent inutiles, et renonce aux traitements médicamenteux qui sont mal tolérés, mais échoue à restaurer significativement leur état de santé. Elle entreprend des recherches et découvre un courant médical s'intéressant depuis longtemps à des patients souffrant de troubles comparables : l'« *écologie clinique* ». Cullen en sollicite des représentants, ainsi que de plusieurs spécialités médicales, puis travaille avec eux à synthétiser les savoirs disponibles sur ces

19 Par exemple, Brodsky [1983] présente huit cas comparables, rencontrés à l'occasion d'expertises judiciaires : les patients considérés avaient attaqué leurs employeurs au motif d'intoxications professionnelles les ayant rendus « allergiques » à de nombreuses substances communes, sans qu'aucun élément médical n'appuie cette interprétation.

troubles méconnus. Les résultats sont présentés dans un numéro spécial de la revue *Occupational Medicine*, rassemblant 13 articles et visant particulièrement à en formuler une définition opératoire. Cullen propose la suivante dans l'introduction :

> « *Multiple chemical sensitivities (MCS) is an acquired disorder characterized by recurrent symptoms, referable to multiple organ systems, occurring in response to demonstrable exposure to many chemically unrelated compounds at doses far below those established in the general population to cause harmful effects. No single widely accepted test of physiologic function can be shown to correlate with symptoms.* » [Cullen, 1987, p.657]

Comme nous l'avons vu, cette définition a été fragilisée par les recherches conduites ensuite : les symptômes des personnes hypersensibles se sont avérés *ne pas* survenir en réponse à des expositions démontrables, d'où la suggestion, dès 1996, de qualifier la MCS d'intolérance environnementale idiopathique. Nul ne conteste en revanche que les troubles sous-jacents, de quelque manière de les désigner, sont apparus bien avant que Cullen ne formule sa définition. Lui-même attribue l'observation des premiers cas au fondateur de l'écologie clinique : l'allergologue américain Theron G. Randolph (1906-1995). Cette idée est universellement reprise dans la littérature scientifique. Pour ainsi dire, Randolph aurait découvert la MCS avant que Cullen ne l'invente. Revenons maintenant sur cette histoire, qu'il est nécessaire de connaître pour comprendre la controverse autour de la MCS : elle porte souvent implicitement sur l'écologie clinique.

b. Antécédents (1947-1986)

L'histoire de l'écologie clinique est intimement liée à la carrière de Randolph, qui reflète elle-même les évolutions de l'immunologie et de l'allergologie. Nous les avons documentées à l'aide de trois sources : Randolph & Moss [1980] (hagiographique), Shorter [1997] (critique) et Jackson [2006] (plus détaillée et plus neutre).

L'immunologie naît véritablement dans les deux dernières décennies du XIX^{e} siècle, en partie grâce aux travaux de Pasteur. L'invention successive de plusieurs vaccins et sérums efficaces atteste que certaines maladies sont causées par des agents pathogènes microscopiques, mais aussi que les organismes possèdent une capacité de résistance modulable et transférable. De grands espoirs thérapeutiques y sont placés, qui stimulent son étude. Or, l'injection de sérum (en particulier de cheval) s'avère provoquer chez certains patients de graves réactions systémiques, et parfois la mort. Ce phénomène est appelé « *maladie du sérum* ». Par ailleurs, de telles réactions sont observées sur des animaux après l'injection répétée de protéines issues d'espèces différentes. Ce phénomène est qualifié d'« *hypersensibilité* » (1894) puis d'« *anaphylaxie* » (1902). Enfin, il était connu depuis l'Anti-

quité que des agents non pathogènes comme des piqûres d'insectes ou des aliments provoquaient chez certaines personnes des réactions spectaculaires et parfois mortelles. Ce phénomène était désigné comme l'« *idiosyncrasie* ».

En 1906, le pédiatre viennois Clemens von Pirquet (1874-1929) suggère que ces trois phénomènes sont de nature identique. Il les attribue à un état de réactivité altérée de l'organisme et invente le terme d'« *allergie* » pour le désigner (ainsi que la méthode des tests cutanés pour le mettre en évidence). Sa proposition est accueillie avec scepticisme. Elle revient à considérer l'hypersensibilité et l'idiosyncrasie comme des réactions immunitaires, à l'encontre de la conception dominante à l'époque selon laquelle l'immunité est exclusivement protectrice, et en l'absence de preuve déterminante. L'allergie connaît néanmoins un succès fulgurant à partir de la décennie suivante. Elle s'installe dans l'espace libéré par le déclin des maladies infectieuses, et d'autres comme l'hystérie et la neurasthénie, leur succédant dans le rôle de maladie de civilisation : dès les années 1930, elle est devenue la quatrième maladie chronique la plus fréquente aux États-Unis. Un nombre croissant de médecins s'y consacrent. Aux lendemains de la Première Guerre mondiale, ils ouvrent des cliniques dédiées aux allergiques, et se rassemblent dans une nouvelle spécialité médicale : l'allergologie. Ils partagent une conception large de l'allergie, et un recours quasi-exclusif aux thérapies de désensibilisation, malgré l'absence de réelles preuves de leur efficacité.

Car au moment où von Pirquet invente le terme d'allergie, les applications thérapeutiques de l'immunologie apparaissent décevantes. Les thérapies vaccinales[20] par exemple, après leurs succès initiaux contre la rage et la diphtérie, échouent contre toutes les maladies, notamment la tuberculose. En revanche, des progrès substantiels sont réalisés dans la connaissance biochimique de la réponse immunitaire, comme l'identification de l'histamine en 1910, qui permet de la provoquer intentionnellement chez des animaux et en facilite l'étude expérimentale. Au cours de la décennie qui suit, l'immunologie abandonne la clinique et se transforme en science de laboratoire. Cette évolution entraîne une restriction progressive de la notion d'allergie, qui renvoie de façon toujours plus exclusive aux réactions *immunitaires* altérées (définies par l'interaction d'antigènes et d'anticorps)[21]. La majorité

20 C'est-à-dire l'usage de vaccins pour soigner des patients déjà infectés.

21 Ce processus de réduction se poursuit dans les décennies suivantes. Deux étapes décisives sont franchies dans les années 1960 : l'adoption d'une typologie des « *hypersensibilités* » (*i.e.*, des réactions excessives du système immunitaire) réduisant l'allergie au premier des quatre types (le type I : réactions rapides causées par la dégranulation des mastocytes) ; la découverte des IgE (immunoglobulines provoquant ladite dégranulation). En revanche, l'immunologie renoue avec la clinique à partir des années 1950, notamment avec la découverte des maladies auto-immunes et de premiers traitements médicamenteux efficaces (antihistaminiques, bronchodilatateurs, etc.).

des allergologues y consentent, dans le souci de légitimer scientifiquement leur spécialité. D'autres résistent, et rejettent cette orthodoxie immunologique qui conduit à une restriction significative de leur champ d'intervention. Le plus célèbre est Arthur F. Coca (1875-1959). Alors que ses collègues se focalisent sur les poussières, les pollens et les moisissures, il persiste à attribuer la majorité des allergies aux aliments. Il rejette aussi les tests cutanés, qui s'imposent comme un outil diagnostique essentiel, au profit de diètes rotatives.

C'est dans ce contexte que Randolph commence sa formation, d'abord en médecine interne (1937) puis en immunologie (1941). Ayant assisté aux conférences de Coca dès 1933, il en adopte la perspective et soutient que les allergies alimentaires provoquent des troubles aussi variés que les migraines, la fatigue chronique, l'arthrite, les maladies mentales, ou encore les problèmes digestifs. Il adresse de nombreux courriers aux autorités sanitaires et à différents ministères dénonçant la dangerosité d'aliments communs. Son hétérodoxie est rapidement sanctionnée : en 1949, ses contrats de recherche sont révoqués et il est renvoyé de la faculté de médecine où il enseigne. Il poursuit néanmoins ses recherches dans le cabinet d'allergologie qu'il a ouvert en 1944 à Chicago. En 1947, la rencontre d'une patiente (qu'il épousera par la suite) oriente son attention vers les produits chimiques.

Randolph commence à communiquer ses résultats au début des années 1950, dans des congrès et des revues d'immunologie, avec semble-t-il une foi de missionnaire face à l'indifférence narquoise de ses collègues. Il s'oppose en effet radicalement à leur conception de l'allergie : plutôt qu'une réponse pathologique car excessive relativement à la dangerosité des substances concernées, il y voit une réaction normale aux produits toxiques présents dans l'environnement. Il admet aussi la possibilité de réactions chroniques à des doses très faibles. Il finit par abandonner la notion d'allergie pour revenir à celle de « *sensibilité* » [« *sensitivity* »]. En 1958, il découvre le terme d'écologie. En 1962, il publie un ouvrage intitulé *Human Ecology and Susceptibility to the Chemical Environment*, aujourd'hui présenté comme fondateur de l'écologie clinique. Il y dénonce la pollution de l'air intérieur, ce qui est assez original à l'époque, et se préoccupe particulièrement des cuisinières à gaz. Il affirme avoir convaincu près d'un millier de patients de renoncer aux leurs. En 1965, il fonde avec quatre médecins la *Society for Clinical Ecology*. Elle connaît une croissance rapide, rassemblant 137 membres en 1973 et 250 en 1980, tous médecins. Elle profite sans doute de l'essor du mouvement écologiste : *Silent Spring* paraît la même année que *Human Ecology*, et Randolph dénonce volontiers la « *contamination chimique* » de l'environnement (et de l'alimentation).

Il privilégie néanmoins le registre scientifique, cultivant pour l'écologie clinique une image de spécialité médicale (ce qu'elle n'est pas : il s'agit bien d'une médecine non conventionnelle). Elle attire l'attention de plusieurs autorités de régulation au début des années 1980, qui en condamnent le caractère scientifiquement infondé. Les cliniciens écologistes n'ont produit aucune preuve robuste, selon les standards de la recherche médicale, de l'homogénéité des troubles qu'ils traitent, de l'implication de faibles doses de produits chimiques dans leur apparition, de la fiabilité des méthodes diagnostiques qu'ils emploient, ou encore de l'efficacité et l'innocuité des traitements qu'ils administrent[22]. Ils sont critiqués pour leur « *isolationnisme* » vis-à-vis de la médecine conventionnelle, parfois même comparés à une secte : l'accusation implicite est celle de charlatanisme. La discussion s'antagonise rapidement. En 1984, la *Society for Clinical Ecology* se renomme en *American Academy of Environmental Medicine* – contre l'avis de Randolph, et selon ses détracteurs, afin de dissimuler ses déboires. Elle est toujours active aujourd'hui, et se présente comme une société médicale conventionnelle[23] : elle recense les « *médecins environnementaux* » et défend leurs intérêts, organise des congrès et des formations, élabore des guides de bonnes pratiques, etc. La même année est fondée une association concurrente aux activités similaires : le *National Center for Environmental Health Strategies* (il compte 2000 membres en 1995). Des groupes de patients se constituent, comme la *Human Ecology Action League* (en 1977, elle compte 7000 membres en 1995) et la *National Foundation for the Chemically Hypersensitive* (5000 membres la même année).

c. Éclatement de la controverse (années 1990)

C'est dans ce contexte que Cullen propose le diagnostic de *multiple chemical sensitivities*. Les effets immédiats de son intervention sont difficiles à établir. Il est seulement certain : (1) que la MCS n'a pas aussitôt suscité un intérêt scientifique, car il faut attendre 1991 pour voir apparaître de nouvelles études en nombre significatif, et (2) qu'une controverse socio-médicale virulente s'est développée autour d'elle au début des années 1990. L'objet de cette controverse est la reconnaissance de la MCS, c'est-à-dire son intégration à la nosographie officielle, autorisant son diagnostic par les médecins conventionnels et sa prise en charge par les institutions médico-sociales. Nous n'en avons identifié aucune description sociologique ou historique rigoureuse, et n'avons pas entrepris d'en produire une nous-même : cela aurait demandé un travail d'archives aux États-Unis, et des efforts démesurés dans le cadre de cette thèse. Nous avons glané des éléments dans différentes sources, à par-

22 Voir par exemple le rapport de la California Medical Association [1986].
23 https://www.aaemonline.org/ [consulté le 22 novembre 2016]

tir desquels nous avons tâché de reconstituer le déroulement de cette controverse. Il est caractérisé, sans garantie d'objectivité, par la conjonction de six éléments.

Le premier est l'implication des vétérans de la guerre du Golfe (août 1990-février 1991). Quelques mois après leur retour des opérations sont rapportés dans les médias des problèmes de santé inhabituels chez certains d'entre eux, ainsi que des anomalies congénitales parmi leurs nouveaux-nés. Des explications variées sont avancées, en majorité environnementales : elles concernent l'uranium appauvri employé dans les munitions, les fumées dégagées par les puits de pétrole incendiés, les pesticides épandus afin de réduire les risques d'infections vectorielles, ou encore les armes chimiques libérées lors des bombardements des sites de production. Les autorités réagissent en ouvrant des registres de la maladie et en offrant aux vétérans des examens médicaux détaillés. Plus de 90 000 participent, mais aucune anomalie significative n'apparaît : le diagnostic le plus fréquemment enregistré est celui de SMI [Greenberg & Wessely, 2008]. Insatisfaits de ce résultat, et du refus consécutif de les prendre en charge, certains vétérans se tournent vers des cliniciens écologistes – qui leur diagnostiquent des MCS. Ainsi légitimés dans leurs conduites de maladies, mais ne pouvant pas davantage être indemnisés, ces vétérans commencent à militer en faveur de la reconnaissance de la MCS. Or, aux contraires des cliniciens écologistes et de leurs patients habituels, ils constituent un acteur que les pouvoirs publics ne peuvent ignorer et que les médias ne peuvent ridiculiser : ils sont protégés par la créance morale qu'ils détiennent sur la nation américaine. Leur implication a favorisé la considération sérieuse de la MCS dans le débat public, et contraint certaines institutions à s'y engager [Showalter, 1997].

Cet engagement institutionnel constitue le second trait saillant de la controverse autour de la MCS. Des ministères et des agences publiques variés expriment une demande d'expertise : l'*Environmental Protection Agency*[24], le *National Institute of Health*, la *National Academy of Science*, le *Department of Defense*, le *Department of Veterans' Affairs*, l'*Agency for Toxic Substances and Disease Registry* du *Center for Disease Control*, etc. Entre 1991 et 1995, ils organisent plus d'une dizaine de conférences scientifiques sur la MCS. Ils favorisent ainsi l'institutionnalisation de la controverse, et la structuration d'un champ de recherche par la fourniture de financements spécifiques.

Le troisième élément frappant est donc une croissance brutale de la production scientifique, mise en évidence par le recensement des articles traitant de la MCS référencés

24 Qui venait de rénover ses locaux lorsque la controverse a éclaté, et a observé une épidémie de MCS parmi ses employés, dont certains l'ont poursuivie en justice [Miller, 1994].

dans la base MEDLINE : aucun en 1990, 24 en 1992, 44 en 1996 et jusqu'à 53 en 1999 (le pic de 1987 correspond aux 13 articles du numéro d'*Occupational Medicine* coordonné par Cullen).

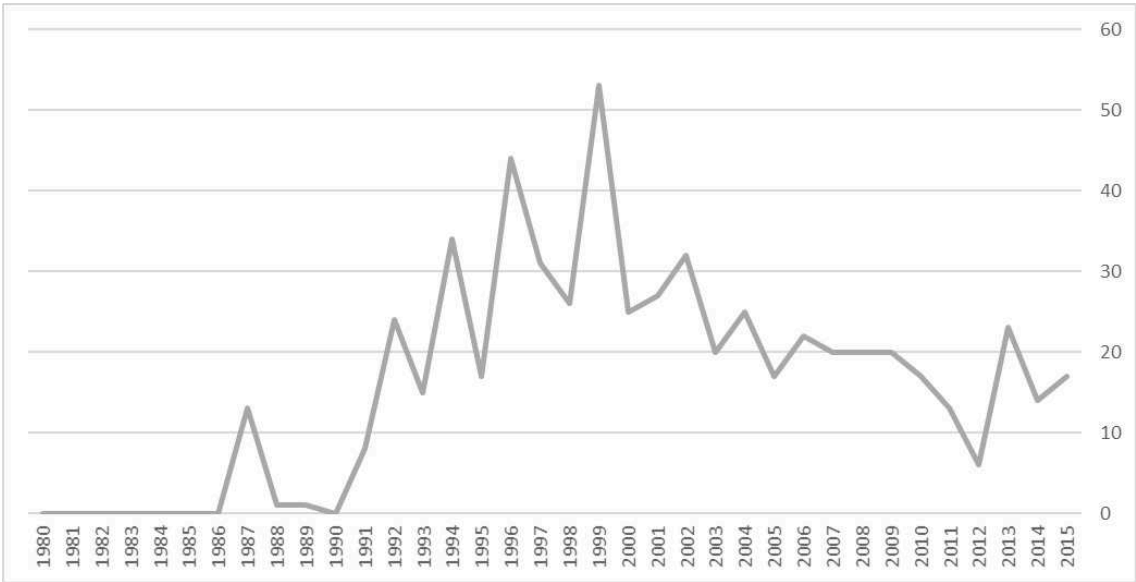


Figure 2 : Occurrences du terme « MCS » dans la base MEDLINE, 1980-2015

Mais l'incapacité des études scientifiques à *réaliser* la MCS, à lui découvrir un substrat organique et une assise toxicologique, contrarie sa reconnaissance par la médecine conventionnelle et les institutions médico-sociales. Loin de conduire au règlement de la controverse, elle en accroît la conflictualité, et conduit à une contestation de l'expertise scientifique elle-même (avec des accusations de corruption par des acteurs industriels ou militaires cherchant à dissimuler leurs torts).

En quatrième lieu, la controverse autour de la MCS se caractérise par la couverture médiatique généreuse dont elle bénéficie. Cet aspect est particulièrement difficile à documenter sans travail d'archives. Cependant, les documents que nous avons consultés y font tous allusion (du moins ceux parus dans les années 1990). Un indice de l'attention accordée à la MCS est qu'elle est devenue l'objet de quelques fictions destinées au grand public :

- Un épisode de la série *Northern Exposure*, intitulé *Blowing Bubbles* et diffusé en novembre 1992 sur CBS. Il met en scène un avocat souffrant de MCS, s'étant réfugié en Alaska pour vivre dans une maison méthodiquement étanchéifiée.

- Le film *Safe* (Todd Haynes, 1995) où Julianne Moore interprète l'épouse d'un riche entrepreneur, développant des réactions étranges à un nombre croissant de produits chimiques, et finalement diagnostiquée MCS.

Cette couverture médiatique a probablement favorisé l'augmentation du nombre de personnes MCS (nous verrons comment au chapitre 5). Elle a aussi contribué à en préserver l'actualité, accentué les pressions exercées sur les acteurs politiques, permis à des voies dissidentes de s'exprimer, etc.

Le cinquième aspect de la controverse autour de la MCS est la constitution de groupes mobilisés de patients, comme le *Chemical Injury Information Network* (en 1990), *MCS Referral & Resources* (en 1994, à l'initiative de cliniciens écologistes), *MCS Friends* et *MCS America* (dates inconnues)[25]. Ces groupes fournissent une assistance pratique aux personnes MCS, sous la forme de guides pour adapter leur domicile, de conseils thérapeutiques, ou de coordonnées de professionnels de santé ou du droit. Ils leur offrent aussi un soutien moral et favorisent la création de liens entre elles, par leur mise en relation, l'organisation de groupes de parole, la diffusion de lettres d'information, etc. Enfin, ils soutiennent les autres acteurs impliqués en faveur de la reconnaissance de la MCS en assurant une veille scientifique et judiciaire, en rédigeant des brochures d'information, ou encore en organisant des conférences. Il existe aussi des associations locales, moins visibles, que nous n'avons pas tenté de recenser.

La controverse autour de la MCS revêt enfin une forme judiciaire. Plusieurs dizaines de procédures ont été intentées par des personnes hypersensibles, en majorité contre leur assurance santé d'entreprise ou la Sécurité Sociale pour obtenir le remboursement des soins dispensés par des cliniciens écologistes, ou contre leur employeur suite à la rénovation des bâtiments où elles travaillent, pour obtenir des pensions d'invalidité ou des aménagement de leur poste. Les sceptiques Stephen Barrett et Ronald Gots en recensent 30, jugées entre 1985 et 1996, dont l'issue a été défavorable aux plaignants. L'expertise des cliniciens écologistes (y compris celle de Randolph) y a été écartée au motif qu'elle n'était pas représentative des pratiques médicales et scientifiques conventionnelles (critère de la « *good science* »)[26]. Inversement, l'association *MCS Referral & Resources* recense 34 procédures, jugées entre 1987 et 1997, dont l'issue a été favorable aux personnes MCS (et où l'expertise

25 http://ciin.org/ ; http://www.mcsrr.org/ ; http://www.mcsfriends.org/ ; http://www.mcs-america.org/ [consultés le 24 novembre 2016]

26 Stephen J. Barret & Ronald E. Gots, *Chemical Sensitivity: the Truth about Environmental Illness*, Amherst (US-NY), Prometheus Books, 1998, 212 p.

des cliniciens écologistes a été acceptée)[27]. Ces procédures ont probablement contribué à faire de la MCS un objet de préoccupation pour les autorités, dans la mesure où elles peuvent induire des coûts importants et imprévisibles pour les entreprises et les administrations. Leur nombre témoigne peut-être de l'implication d'avocats spécialisés.

d. Déclin de la controverse (années 2000)

L'implication de ces différents acteurs n'aboutit pas à un règlement de la controverse. Elle est encore ouverte aujourd'hui, mais semble avoir nettement perdu en intensité au cours des années 2000. Sur le plan scientifique, le nombre de travaux consacrés à la MCS est en constante diminution depuis 1999. L'intérêt du grand public paraît aussi décroître, tel que mesuré par les Google Ngrams[28] et les Google Trends[29]. Enfin, les traces historiques d'un affrontement violent, comme la parution d'ouvrages polémiques, disparaissent.

Comment expliquer ce déclin ? Nous pouvons identifier deux facteurs. Le premier est une évolution législative : à partir de 1994, les vétérans de la guerre ont été dispensés de prouver que leurs troubles résultent de leur participation aux opérations pour être indemnisés (extension du principe de « *presumed disability* » dont bénéficiaient déjà les anciens prisonniers de guerre, les personnels ayant participé à des essais nucléaires atmosphériques, et les vétérans du Vietnam souffrant d'affections susceptibles de résulter d'expositions à l'Agent Orange)[30]. Un acteur déterminant de la controverse s'est ainsi trouvé désarmé. Le second facteur de déclin est l'accumulation de résultats scientifiques négatifs, qui a sans doute décrédibilisé la MCS auprès des acteurs institutionnels et réduit l'intérêt que lui portaient les acteurs scientifiques. Nous pouvons supposer que ces acteurs se sont progressivement retirés de la controverse, et que les partisans de la reconnaissance de la MCS ont perdu leurs interlocuteurs : ils sont en quelque sorte rejetés à l'anonymat qui caractérisait l'écologie clinique et ses patients dans les années 1960 et 1970.

27 http://www.mcsrr.org/factsheets/MCSrecogn.pdf [consulté le 25 novembre 2016]

28 Les Ngrams représentent la proportion de livres parus chaque année, et numérisés dans le cadre du projet Google Books, où les termes recherchés apparaissent [Michel *et al.*, 2011]. Il s'agit donc de valeurs normalisées, présentées ici avec une moyenne glissante sur trois ans pour davantage de lisibilité. Les données sont seulement disponibles jusqu'à 2008.

29 Les Trends représentent la proportion des requêtes adressées à Google contenant les termes recherchés. Ils sont normalisés par rapport à la proportion maximale observée (base 100). Ils témoignent donc de l'intérêt relatif accordé à ces termes par les internautes à différentes périodes. Les données sont disponibles depuis 2004. Elles permettent aussi de situer l'origine géographique des requêtes : concernant la MCS, elles proviennent exclusivement des États-Unis et du Canada. https://www.google.fr/trends/explore?date=all&q=%22multiple%20chemical%20sensitivity%22,%22multiple%20chemical%20sensitivities%22 [consulté le 9 janvier 2017]

30 La MCS a donc connu un destin opposé à celui du syndrome de stress post-traumatique, dont nous avons vu dans l'introduction qu'il a été reconnu précisément pour autoriser la prise en charge des vétérans de la guerre du Vietnam.

Conclusion

Dans ses écrits, Randolph ne témoigne pas d'un grand intérêt pour la dimension nosologique de son activité[31]. Il utilise des termes variés pour désigner les troubles qui le préoccupent, sans en définir précisément aucun : « *maladie environnementale* », « *allergie cérébrale* », « *susceptibilité chimique* », « *allergie totale* », etc. Cela permet de supposer que l'intervention de Cullen a exercé deux effets déterminants. Elle a d'abord permis une reformulation de la controverse sur l'écologie clinique, qui de la recevabilité d'une médecine non conventionnelle s'est déplacée vers le contenu et la validité d'un diagnostic. Ses enjeux professionnels ont décliné au profit de ses enjeux scientifiques, et elle a pénétré le champ médical au lieu d'être reléguée à ses frontières. Une véritable controverse scientifique a ainsi pu émerger – mais aussi parce que certains cliniciens écologistes ont accepté d'y participer, c'est-à-dire de se plier aux normes du débat scientifique. L'intervention de Cullen a aussi permis aux malades de s'affranchir des cliniciens écologistes. Elle leur a offert un diagnostic disposant d'un minimum de légitimité médicale, car inventé par un médecin orthodoxe, dans lequel se reconnaître collectivement et autour duquel structurer un mouvement qui leur soit propre. Ils ont ainsi pu s'impliquer en tant que profanes, et faire déborder la controverse du champ scientifique. Autrement dit, la controverse sur l'écologie clinique ne pouvait concerner que des professionnels de santé (médecins conventionnels ou non et autorités de régulation) : son déplacement vers la MCS a permis à des acteurs plus variés à s'y impliquer. Il a aussi autorisé sa diffusion à l'étranger, dans des pays dépourvus de tout clinicien écologiste : d'abord en Europe du Nord dans la seconde moitié des années 1990 [Hausteiner *et al.*, 2005], puis en France au début des années 2000, comme nous le verrons.

2.1.2. Morphologie de la controverse

Après avoir reconstitué l'histoire de la controverse américaine autour de la MCS, essayons maintenant d'en caractériser la morphologie. Il s'agit d'identifier les positions défendues, les coalitions d'acteurs les soutenant chacune, leurs intérêts à le faire, ainsi que les arguments qu'ils avancent. Rappelons que les données dont nous disposons sont lacunaires et ont été analysées de manière purement inductive : le développement qui suit est livré sans garantie d'exactitude ni prétention à l'exhaustivité.

31 Ce qui est cohérent avec sa conception strictement physiologique de la maladie, telle qu'il l'exprime dans les premières lignes de son ouvrage : « *This approach […] explains how you or your physician can detect or eliminate those commonly encountered foods and environmental chemicals which may be responsible for <u>your</u> ill health. The emphasis here is on the word <u>you</u>: this is an individual approach. It concerns the interaction between you and your own particular environment, which is different from anyone else's.* » [Randolph & Moss, 1980, p.15]

a. Une controverse duale

Pour comprendre le fonctionnement de la controverse, il convient de remarquer qu'elle se décompose en fait en deux sous-controverses partiellement distinctes. Celles-ci ne portent pas sur les mêmes questions, ne se déroulent pas dans les mêmes arènes et n'admettent pas les mêmes arguments, de sorte que les acteurs sont inégalement capables d'y participer.

- La première concerne la *réalité* de la MCS. Son enjeu est de déterminer si elle constitue bien une maladie résultant de l'exposition à des produits chimiques, et s'il est justifié de l'intégrer en tant que telle à la nosographie officielle. Aucun chercheur ne contestant qu'il s'agit d'une maladie, l'alternative est qu'elle n'a aucune relation avec les produits chimiques, et doit être définie autrement (comme intolérance environnementale idiopathique) ou rattachée à une autre entité nosographique (comme les TSF). Cette sous-controverse correspond à la dimension scientifique de la controverse générale, et se déroule dans l'arène académique selon des modalités spécifiques (en particulier par le biais de publications scientifiques).
- La seconde concerne la *normalité* de la MCS. Son enjeu est de déterminer si elle constitue une maladie comme les autres, et s'il est justifié de la traiter comme telle, c'est-à-dire si ses victimes méritent d'accéder au rôle de malade et de jouir des bénéfices afférents. L'alternative est qu'elles ne le méritent pas, ou sur d'autres fondements qu'un diagnostic de MCS (par exemple un diagnostic psychiatrique). Cette sous-controverse correspond à la dimension morale de la controverse générale. Elle se déroule dans les arènes administrative, judiciaire, politique et médiatique, selon les modalités propres à chacune.

En posant ainsi la séparation entre ces sous-controverses, nous signifions l'existence d'une frontière entre l'univers scientifique et les autres univers sociaux. Or, nous avons vu qu'elle est contestée par les sociologues des sciences contemporains (du moins dans l'orthodoxie dominante) : la méthode d'analyse des controverses préconise de postuler son inexistence, de décrire les chaînes de traductions parcourant des milieux sociaux indifférenciés. Il nous semble cependant qu'appliquer littéralement cette recommandation serait ici trompeur, pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, les phénomènes concernés par la controverse appartiennent au champ d'investigation de disciplines scientifiques fortement institutionnalisées, à la fois biologiques et médicales : toxicologie et médecine du travail, immunologie et allergologie, psy-

chiatrie et psychologie clinique, etc. L'existence autonome de ces disciplines n'est pas un enjeu (même implicite) de la controverse. Leur situation est en fait comparable à celle de la microbiologie après le succès des traductions initiales de Pasteur : elles se sont sédimentées dans les institutions, de sorte que ses continuateurs ont été dispensés de les opérer à nouveau. Latour [1984] reconnaît lui-même que la conséquence ultime du travail de Pasteur est la constitution de la microbiologie en science autonome, définissant elle-même ses programmes de recherche, fonctionnant selon ses propres normes, disposant de ressources stables, etc. Il est vrai que les cliniciens écologistes désirent fonder une nouvelle spécialité médicale. C'est le sens de leur prétention à l'invention d'un nouveau paradigme de la maladie (cf. *infra*) : à nouveau paradigme, nouvelle discipline. Mais les phénomènes qu'ils tentent ainsi de s'approprier appartiennent au champ d'investigation de disciplines déjà institutionnalisées, contre lesquelles ils doivent les conquérir. Par exemple, lorsque Randolph proclame l'origine environnementale des troubles mentaux, il en dispute la souveraineté à la psychiatrie : il lui faut défaire les traductions psychiatriques pour imposer les siennes. Une asymétrie apparaît donc entre les participants à la controverse scientifique, résultant de l'inégale institutionnalisation de leurs disciplines, et se mesurant au pouvoir de certains d'imposer aux autres les normes de la discussion (critères de preuves recevables, etc.).

Il s'avère par ailleurs que plus l'univers scientifique est différencié, moins l'arène académique est accessible aux acteurs non scientifiques. La participation à une controverse scientifique nécessite une capacité à en comprendre les enjeux spécifiques, à produire des preuves ou des arguments crédibles, à les diffuser par l'intermédiaire de revues sélectives, à capter l'attention des chercheurs concernés, etc. Elle suppose une connaissance des normes et des modalités de fonctionnements de l'arène académique, qui s'apprend essentiellement par l'expérience et dont la possession permet de distinguer entre des initiés et des profanes[32]. C'est pourquoi les acteurs se mobilisant autour de problèmes de santé environnementaux nouent habituellement des alliances avec des scientifiques professionnels [Akrich *et al.*, 2010b] : leur médiation est nécessaire pour porter leurs revendications dans l'arène académique. Par comparaison, l'accès aux autres arènes est moins strictement défendu[33]. L'existence d'une communauté scientifique autonome, à la compétence reconnue sur les

32 Cette frontière traverse la communauté médicale : si les médecins exercent une profession scientifique, tous ne reçoivent pas une véritable formation à la recherche, et ne deviennent capables d'intervenir dans l'arène académique.

33 Y compris l'arène judiciaire, car les capacités requises pour y intervenir sont achetables aux professionnels qui en disposent (autrement dit, la barrière est surtout financière). Inversement, la norme de désintéressement interdit aux scientifiques de commercialiser leurs compétences, et d'infléchir leurs conclusions selon les souhaits de leurs clients (au moins en principe).

phénomènes controversés, génère ainsi des asymétries entre les acteurs. Il est essentiel de les prendre en compte pour comprendre la morphologie des controverses.

Concernant la controverse autour de la MCS, cette asymétrie est accentuée par la dépendance dans laquelle se trouve la sous-controverse morale par rapport à la sous-controverse scientifique : à court terme, l'issue de la première dépend bien davantage de l'issue de la seconde que l'inverse. Dans un contexte où la médecine scientifique possède le monopole de la définition légitime des états pathologiques, la *normalisation* (morale) de la MCS est conditionnée par sa *réalisation* (scientifique)[34]. S'ils appartiennent à une discipline institutionnalisée, les participants à la sous-controverse scientifique peuvent donc ignorer la sous-controverse morale, tandis que la réciproque n'est pas vraie. C'est bien un rapport de pouvoir qui apparaît ici, que l'hypothèse de l'indifférenciation de l'univers scientifique conduirait à dissimuler[35].

b. Quatre positions typiques

Ces précisions apportées, considérons maintenant les positions défendues. Nous les avons distinguées selon les sous-controverses qu'elles concernent, puis selon les réponses qu'elles apportent à leurs questions centrales. Quatre positions typiques apparaissent ainsi : il est possible que d'autres existent, mais les données dont nous disposons ne permettent pas de les observer. Elles sont chacune illustrées par la présentation d'un acteur les défendant. Nous admettons aussi que les acteurs capables d'intervenir dans les deux sous-controverses (c'est-à-dire les scientifiques professionnels prenant position sur la normalité de la MCS) peuvent défendre simultanément deux positions.

La première position est celle des participants à la sous-controverse scientifique qui défendent la réalité de la MCS. Il s'agit en particulier de cliniciens écologistes ou de médecins environnementaux, qui ne se contentent pas de recevoir et de traiter des personnes hypersensibles, mais tentent aussi de produire des preuves recevables par la communauté scientifique de la responsabilité des produits chimiques dans leur état. Ainsi de Claudia Miller, dont nous avons présenté le modèle de la TILT au chapitre précédent. Médecin, allergologue de formation, elle est aujourd'hui professeur de médecine environnementale et du travail à l'Université du Texas. Elle a publié une trentaine d'articles au cours de sa carrière, exclusivement consacrés à la MCS, contribué à plusieurs expertises institutionnelles sur ce sujet, et travaillé comme consultante pour des organisations environnementales ou indus-

34 C'est-à-dire la réalité que lui confèrent les scientifiques selon la manière dont ils la construisent, dont ils la font exister : comme MCS ou comme IEI, TSF, etc.

35 Ce reproche est d'ailleurs souvent adressé à la sociologie traductionniste [Pestre, 2006].

trielles[36]. Elle considère la MCS comme la représentante d'une nouvelle classe de maladies, caractérisée par le mécanisme de la TILT, et dont la compréhension nécessite le développement d'un paradigme médical spécifique (comparable à celui de l'infectiosité ou de l'auto-immunité). Elle emprunte à Randolph le modèle de l'addiction pour attribuer aux produits chimiques des effets variables au cours du temps sur la santé des personnes hypersensibles : aux symptômes provoqués par une exposition ponctuelle succéderaient d'autres symptômes résultant d'un phénomène de manque. Conjugué à la multiplicité des expositions, cet effet interdirait de mesurer, à un moment donné, les effets singuliers d'un produit chimique, de sorte que les résultats des études de provocation seraient irrecevables. Miller réfute les autres travaux concluant à l'irréalité de la MCS de façon comparable. Elle avance cependant peu de preuves empiriques à l'appui de ses hypothèses : sa position est essentiellement défensive. Elle propose très rhétoriquement de concevoir la TILT comme une explication plutôt que comme un phénomène à expliquer, et rappelle pour décourager ses critiques que d'autres paradigmes médicaux ont manqué de preuves lors de leur invention (elle affectionne l'exemple de la « *théorie des germes* »).

Cette position est également défendue par des chercheurs qui n'exercent pas d'activité clinique, mais partagent les convictions des cliniciens écologistes et des médecins environnementaux. Ainsi du biochimiste Martin Pall, dont nous avons présenté le modèle du stress oxydatif (il le considère lui aussi comme un nouveau paradigme de la maladie), ou de certains sociologues dont nous avons recensés les travaux dans l'introduction.

La seconde position est celle des participants à la sous-controverse scientifique qui contestent la réalité de la MCS. Il s'agit en particulier de médecins orthodoxes, recevant en consultation des personnes hypersensibles auparavant traitées par des cliniciens écologistes, et s'offusquant des pratiques de ces derniers. Ainsi d'Herman Staudenmayer, dont nous avons aussi commenté les travaux au chapitre précédent. Psychologue clinicien, il affirme avoir suivi plusieurs centaines de patients souffrant de « *maladie environnementale* » ou de MCS. Il a consacré ses recherches aux facteurs psychologiques affectant des symptômes somatiques comme la douleur chronique et l'asthme, à la physiologie du stress et aux troubles psychogènes. Il s'est intéressé à la MCS dans la seconde partie de sa carrière, et sans exclusive : moins de la moitié de ses publications la concernent. Il est intervenu régulièrement comme expert judiciaire dans des procédures impliquant des personnes hypersensibles. Staudenmayer refuse de considérer la MCS comme une maladie, au motif qu'aucun

36 http://drclaudiamiller.com/ [consulté le 28 novembre 2016]

élément ne permet de la définir comme telle (c'est-à-dire ontologiquement) : au sein du groupe d'experts réuni par l'OMS en 1996, il a milité pour l'adoption du terme d'intolérance environnementale idiopathique. Il assimile les symptômes chroniques éprouvés par les personnes hypersensibles à des TSF, et impute leurs réactions aiguës aux produits chimiques à des attaques de panique. Ces personnes se caractérisent selon lui par l'attribution rigide et erronée de leurs symptômes à l'environnement, qu'il préconise, dans une perspective thérapeutique, de corriger. Staudenmayer reproche aux cliniciens écologistes de ne pas diagnostiquer et traiter les troubles mentaux dont souffrent leurs patients[37]. Il oppose leurs modèles « *toxicologiques* » à sa théorie « *psychogénique* » : il les a chacun confrontés aux critères de Bradford-Hill, qui constituent une référence pour évaluer les relations de causalité en épidémiologie, dans deux articles de synthèse parus en 2003. Sa position est donc nettement offensive.

La troisième position est celle des participants à la sous-controverse morale qui défendent la normalité de la MCS. Il s'agit en particulier des associations de personnes hypersensibles, dont nous avons présenté les actions plus haut. Elles rassemblent des personnes estimant souffrir de MCS, qu'elles aient reçu ce diagnostic ou l'aient posé elles-mêmes : leur militantisme en faveur de sa reconnaissance comme maladie participe de la lutte pour obtenir leur reconnaissance en tant que malades (qui signifie en particulier leur prise en charge médico-sociale et leur non stigmatisation). Cette position est aussi défendue par des cliniciens écologistes, qu'ils participent ou non à la sous-controverse scientifique. Ainsi d'Albert Donnay, qui est à l'origine de la fondation de l'association *MCS Referral & Resources* (elle promeut aussi sa théorie de la « *sensitivité multi-sensorielle* » et commercialise des dispositifs thérapeutiques de sa conception), ou de Grace Ziem, qui exerce aujourd'hui dans le Maryland (elle présente sa propre théorie de la « *blessure chimique* » sur un site Internet d'apparence strictement informative[38]). Leur attitude est offensive.

La dernière position est celle des participants à la sous-controverse morale qui contestent la normalité de la MCS. Il s'agit par exemple de rationalistes militants, promouvant une interprétation orthodoxe des connaissances scientifiques et médicales. Ainsi de Stephen Barrett : médecin psychiatre, il commence à s'intéresser dans les années 1960 aux effets secondaires de certaines thérapies non conventionnelles, notamment la chiropractie.

37 Nous avons vu que Randolph les considérait comme des manifestations parmi d'autres de la « *maladie environnementale* ». Il dédicace ainsi son ouvrage « *to all patients who have ever been called neurotic, hypochondriac, hysterical, or starved for attention, while actually suffering from environmentally induced illness.* » [Randolph & Moss, 1980]

38 http://www.chemicalinjury.net/ [consulté le 2 décembre 2016]

En 1969, il fonde avec d'autres médecins un réseau de surveillance, qui après plusieurs évolutions est devenu le réseau Quackwatch[39]. Il entreprend de repérer et de confondre les pratiques médicales alternatives dont l'inefficacité ou la dangerosité sont avérées scientifiquement, qu'il considère comme des escroqueries à la santé. Il travaille aussi à informer leurs victimes potentielles, dont il défend la capacité à choisir de façon éclairée. En 1993, il abandonne la clinique pour se consacrer entièrement à cet effort. Il se focalise d'abord sur les pratiques relatives à la nutrition : en 1985, il mène une campagne remarquée contre des laboratoires affirmant détecter les carences alimentaires à l'aide d'analyses capillaires. Il diversifie ensuite ses intérêts, et publie près d'une cinquantaine d'ouvrages destinés au grand public, dont un sur la MCS en 1998[40]. Barrett s'oppose à sa reconnaissance au motif que son origine environnementale est scientifiquement réfutée. Il considère que les personnes hypersensibles souffrent en réalité de TSF provoqués par un stress chronique, et dénonce leur prise en charge par les cliniciens écologistes : outre qu'elle est très onéreuse, elle les empêche de recevoir les soins appropriés et les conduit à des actions en justice infondées mais coûteuses pour la collectivité. Il défend donc l'orthodoxie médicale pour des raisons morales : elle est plus efficace et moins trompeuse pour les patients.

2.2. L'importation d'un diagnostic en France

Résumons le destin du diagnostic de MCS aux États-Unis : quelques années après son invention par un médecin orthodoxe, une controverse socio-médicale a éclaté à son sujet, suite à sa réappropriation par une coalition d'acteurs hétérodoxes ou profanes dont les pratiques étaient déjà contestées. Cette coalition s'est diversifiée, est parvenue à porter la controverse dans des arènes publiques, mais a échoué à obtenir la reconnaissance de la MCS. La controverse se poursuit donc aujourd'hui, bien qu'elle perde progressivement en intensité, sans doute par épuisement des participants. En France, le diagnostic de MCS connaît un destin différent. Des diagnostics similaires sont inventés par des médecins orthodoxes au début des années 1990, mais ne font l'objet d'aucune réappropriation hors de la communauté médicale, ni d'aucune controverse. Nous reviendrons d'abord sur cet épisode. Le diagnostic de MCS est importé une décennie plus tard par des profanes l'ayant découvert en Amérique du Nord, qui se mobilisent afin d'obtenir sa reconnaissance par les institutions médico-sociales françaises. Ils éprouvent cependant des difficultés à intéresser d'autres acteurs, à constituer une coalition efficace et à porter leurs revendications dans les

39 Que l'on peut traduire comme « *l'observatoire des charlatans* » : http://www.quackwatch.org/ [consulté le 28 novembre 2015]

40 En collaboration avec Ronald Gots, médecin toxicologue. *Op. cit.*

arènes publiques. Ils suscitent moins d'opposition que d'indifférence, au point qu'il nous paraît excessif de parler de controverse. Nous présenterons leur mobilisation dans un second temps, en recensant les acteurs qui la composent, leurs intérêts et leurs arguments, selon la logique concentrique évoquée en introduction.

2.2.1. Deux diagnostics *made in France* confinés au monde médical

Peu après l'invention du diagnostic de MCS aux États-Unis, deux diagnostics similaires apparaissent en France, à l'initiative de médecins travaillant dans des consultations de pathologies professionnelles : le « *syndrome d'intolérance aux odeurs chimiques* » [SIOC] par une équipe de l'hôpital Cochin [Frisch *et al.*, 1992] et le « *syndrome d'intolérance acquise aux solvants* » [SIAS] par une équipe du Centre Hospitalier Lyon-Sud [Prost *et al.*, 1992][41].

Commençons par le SIOC, qui s'est imposé et dont l'usage perdure aujourd'hui parmi les médecins du travail français. Ses inventeurs ont rencontré plusieurs patients ayant souffert d'une exposition professionnelle massive à un solvant, puis ayant développé une intolérance à toutes les substances odorantes. La spécificité de ces cas les a incités à proposer une nouvelle catégorie diagnostique : ils n'ont découvert l'existence de la MCS qu'ensuite, lors des recherches bibliographiques entreprises avant la rédaction de leur article. Face à l'absence manifeste d'intoxication chez les patients concernés, ils ont rapidement supposé que leurs troubles résultaient d'un phénomène de conditionnement. Cette interprétation rend seulement concevable une prise en charge par des TCC, qui s'avère difficile à négocier. Un flux de patients régulier se maintenant, ils entreprennent de nouvelles recherches dans les années 2000, qui n'aboutissent pas à des conclusions différentes. Le SIOC a fait l'objet de quelques articles dans des revues scientifiques, ainsi que dans la presse médicale destinée aux médecins généralistes. Ses inventeurs ont délibérément évité de s'adresser au grand public, ayant observé que les patients intolérants aux odeurs chimiques étaient d'autant plus difficiles à prendre en charge et à maintenir dans l'emploi qu'ils se présentaient informés sur leur affection. Leur refus de promouvoir le SIOC hors de la communauté médicale, et la conception psychogène qu'ils en défendent, suffisent sans doute à expliquer qu'il n'ait pas suscité l'intérêt d'acteurs profanes : il n'existe aucune association de victimes du SIOC, et nous n'avons identifié aucun malade qui s'en revendique.

L'histoire du SIAS est initialement comparable à celle du SIOC. À la fin des années 1980, ses inventeurs ont commencé à rencontrer des patients devenus intolérants à des produits chimiques variés après une exposition professionnelle massive à des solvants.

41 Leurs articles sont parus dans le même numéro des *Archives des maladies professionnelles*.

Leurs symptômes s'avéraient chaque fois dépourvus de substrat organique cliniquement décelable. N'étant avertis ni de l'existence du diagnostic de MCS, ni du travail de leurs collègues parisiens, ils ont également proposé une nouvelle catégorie diagnostique pour désigner ces cas bien particuliers. Parmi ceux qu'ils avaient reçu, l'implication initiale des solvants était particulièrement saillante. Ils ont ensuite rencontré des patients se distinguant davantage par leur intolérance aux odeurs chimiques, pour lesquels cette exposition initiale n'était pas toujours objectivable. Ils ont alors adopté le diagnostic de SIOC, qui leur paraissait plus adapté. Compte-tenu du faible nombre de patients concernés : environ cinq par an à l'échelle du service, il ne s'agissait pas d'un véritable enjeu. Ils n'ont pas poursuivi de recherches sur le SIOC, à l'exception d'une thèse d'exercice soutenue en 2002, et ont simplement tenté d'en faire connaître l'existence à leurs collègues de pathologies professionnelles, aux médecins du travail et aux généralistes. Il n'est donc pas étonnant que le SIAS n'ait pas fait l'objet de réappropriations plus nombreuses que le SIOC.

Il appert ainsi que les modalités d'invention de la MCS d'une part, du SIOC et du SIAS d'autre part, sont similaires : des médecins travaillant dans des consultations de pathologies professionnelles observent, pratiquement au même moment, l'apparition de patients souffrant de troubles inconnus, caractérisés par une réactivité invalidante aux substances chimiques. Ils infèrent qu'il s'agit d'un phénomène identique et imaginent chacun une catégorie diagnostique originale pour le désigner. Ces catégories connaissent ensuite des destins différents, reflétant le contexte social où elles sont apparues. En France, aucun acteur organisé (comme les cliniciens écologistes) ou moralement légitime (comme les vétérans de la guerre du Golfe) ne s'approprie le SIOC ou le SIAS, et ne se mobilise en faveur de leur reconnaissance par les institutions médico-sociales. La catégorie de SIOC se diffuse dans la communauté médicale, où elle contrarie l'implantation de celle de MCS après son importation. Analysons maintenant cette histoire.

2.2.2. Un diagnostic made in America confiné hors du monde médical

a. Un acteur essentiel contribuant à l'existence du MCS en France : l'association SOSMCS

En France, la première personne ayant évoqué publiquement la MCS est sans doute Georges Méar. Pilote de ligne breton, il s'installe à la fin des années 1980 dans la maison qu'il a faite construire avec sa femme. Ils développent bientôt de multiples problèmes de santé : irritations nasales, puis migraines, absences, insomnies, fatigue, etc. Faute d'explication médicale satisfaisante, et constatant l'atténuation de ces problèmes lorsqu'ils quittent

leur domicile, ils finissent par le mettre en cause. Méar engage une procédure judiciaire, qui le conduit à mener des recherches approfondies pour étayer ses dires. Il découvre ainsi une maladie nommée MCS, à laquelle il identifie son affection et qu'il attribue au formaldéhyde relargué par les bois agglomérés et contreplaqués. Il diffuse alors les résultats de ses recherches, d'abord sur un site Internet[42], puis dans un ouvrage de synthèse paru en 2003 [43] : la MCS y est présentée en quelques pages à partir des travaux de Miller. Il commence à être contacté régulièrement par des personnes reconnaissant à leur tour hypersensibles aux produits chimiques.

La même année, une association est fondée par quelques personnes hypersensibles habitant la région lyonnaise. Elles aussi souffrent de problèmes de santé qu'elles ont fini par attribuer à leurs maisons, et ont entrepris des recherches (mais sur les « *allergies aux odeurs* » plutôt que sur la pollution de l'air intérieur) aboutissant à la découverte de la MCS – l'une avait même séjourné dans une clinique canadienne de médecine environnementale. C'est le constat de sa méconnaissance en France qui les a déterminées à fonder une association, qu'elles nomment SOSMCS. Celle-ci est toujours active aujourd'hui. Ses effectifs ont progressé continûment jusqu'à atteindre plusieurs centaines d'adhérents, essentiellement des personnes hypersensibles. Ils sont cependant peu nombreux à s'impliquer, ce qui limite les capacités d'action de l'association. Ses responsables accomplissent un substantiel travail d'information et d'accompagnement auprès des personnes qui les sollicitent, à travers la vitrine que constitue leur site Internet[44]. Il s'agit essentiellement de malades, plus rarement de journalistes. Les informations échangées concernent les symptômes, les produits capables de les déclencher, les moyens de s'en protéger, les traitements aptes à les soulager, etc. Elles sont continuellement enrichies par les retours des adhérents. Ce réseau au fonctionnement centralisé a par exemple autorisé la constitution d'un répertoire de professionnels de santé reconnaissant la MCS et proposant des soins parfois efficaces à ses victimes. L'association SOSMCS est ainsi devenue un point de passage obligé dans les trajectoires des personnes se diagnostiquant hypersensibles aux produits chimiques (cf. chap. 5.3).

Elle est aussi essentielle à la visibilité de la MCS en France. Ses principaux objectifs sont sa reconnaissance par les institutions médico-sociales et le développement de prises en charges médicales adaptées (notamment avec la création de cliniques environnementales). Pour atteindre le premier, les responsables de SOSMCS essayent de capter l'attention des

42 http://la.maison.empoisonnee.pagesperso-orange.fr/ [consulté le 6 décembre 2016]
43 Georges Méar, *Nos maisons nous empoisonnent*, Mens, Terre Vivante Éditions, 2003, 192 p.
44 http://www.sosmcs.org/ [consulté le 6 décembre 2016]

pouvoirs publics. Ils ont par exemple sollicité le ministère de la Santé en 2011, et les députés européens l'année suivante, afin d'obtenir l'intégration de la MCS dans la CIM. Ils se sont rapprochés d'autres associations de malades de l'environnement, de manière à peser davantage. Pour atteindre leur second objectif, ils cherchent des relais au sein de la communauté médicale, qui puissent y porter leurs revendications en s'appuyant sur leur légitimité professionnelle. Ils tentent aussi d'asseoir la légitimité scientifique de la MCS en traduisant et en diffusant certains travaux, notamment ceux de Pall.

b. Des relais peu nombreux

Seule l'association SOSMCS est spécifiquement mobilisée en faveur de la reconnaissance de la MCS. Elle est cependant soutenue par quelques acteurs, essentiellement des médecins aux tendances hétérodoxes et des associations intervenant sur le thème de la santé environnementale. Concernant d'abord les médecins, trois se distinguent.

Le premier est **Philippe Tournesac**. Médecin généraliste exerçant à Paris et à Aix-en-Provence, il s'est d'abord intéressé à la spasmophilie[45], puis aux troubles cliniquement proches : le SFC en particulier, mais aussi la FM, l'EHS et la MCS. Il les considère comme différentes formes de « *décompensation* » de l'hypersensibilité, celle-ci constituant leur substrat partagé et pouvant résulter de phénomènes variés (parmi ses patients, il observe surtout des déficits nutritionnels). C'est de leur traitement qu'il se préoccupe essentiellement. Il revendique une pratique « *intégrative* », empruntant à la fois à la médecine conventionnelle et aux médecines alternatives (acupuncture et ostéopathie notamment) : sa démarche est d'identifier la combinaison thérapeutique la plus efficace pour chaque patient. Il ne fait pas de recherche au sens strict du terme, mais partage ses réflexions avec les professionnels de santé lors de colloques, par l'intermédiaire de la revue *Santé Intégrative* (qu'il anime depuis 2008 avec d'autres médecins et thérapeutes), et par le biais du diplôme universitaire en « *pathologies neuro-fonctionnelles* » (destiné à la formation continue) qu'il dirige à l'Université de Bourgogne. S'il répond aux sollicitations des associations et des journalistes, il n'essaye pas de communiquer directement au grand public.

Le second médecin contribuant à la reconnaissance de la MCS est **Laurent Chevallier**, nutritionniste exerçant dans le service de médecine interne du centre hospitalier universitaire de Montpellier. Il s'est d'abord intéressé aux rapports entre santé et alimentation, puis entre santé et environnement, à propos desquels il a publié plusieurs ouvrages à

45 Cette entité nosographique, dont l'usage est spécifique à la France, désigne peu ou prou les mêmes troubles neurasthéniques que le SFC [Cathébras, 1994].

destination du grand public[46], avant de finalement découvrir les HSE. Il a alors fondé (en 2012) une unité « *nutrition, médecine environnementale* » dans une clinique des environs de Montpellier, afin de pouvoir étudier et traiter des patients hypersensibles. Il s'attache à dépister méthodiquement les maladies reconnues susceptibles d'expliquer leurs symptômes, affirmant détecter un nombre significatif de migraineux et de psychotiques parmi les patients se présentant comme EHS, et diagnostiquer régulièrement des maladies chroniques manquées ou des asthmes masqués chez ceux se présentant comme MCS. Son approche thérapeutique consiste à traiter ces maladies, et à soulager la « *souffrance cérébrale* » résiduelle à l'aide de traitements médicamenteux ou phytothérapiques. Il ne fait pas de recherche, mais conçoit sa démarche comme résolument scientifique. Il tente par ailleurs de faire connaître les HSE au grand public en les évoquant lors de ses interventions dans les médias et dans ses ouvrages.

Le troisième médecin contribuant à la reconnaissance de la MCS est **Dominique Belpomme**. Oncologue exerçant à Paris, il a également investi le thème de la santé environnementale, d'abord pour dénoncer l'origine écologique de l'immense majorité des cancers, puis les effets sanitaires des CEM. Il a reçu en consultation de nombreuses personnes EHS : constatant une prévalence élevée de la MCS parmi elles, il a récemment élargi son intérêt à celle-ci. Mais ses activités demeurent focalisées sur l'EHS : nous les présenterons donc plus loin.

Concernant maintenant les associations engagées en faveur de conceptions écologiques de la santé, deux apparaissent susceptibles, à l'échelle nationale, de contribuer à la reconnaissance de la MCS. La première est le **Réseau environnement-santé** [RES]. Fondé en 2009 pour fédérer une dizaine d'associations partageant ces conceptions, dont SOSMCS, il est piloté par André Cicolella : pionnier des « *lanceurs d'alertes* » en France, celui-ci a commencé par dénoncer les effets sanitaires des éthers de glycol, au début des années 1990, puis la responsabilité de facteurs environnementaux dans différents problèmes de santé, dernièrement les maladies chroniques[47]. Laurent Chevallier y participe également : il en préside la commission alimentaire. Outre l'alimentation et les maladies chroniques et émergentes, le RES intervient aujourd'hui sur différents sujets : le bisphénol A, les perturbateurs endocriniens, les particules fines, etc. Il procède à un important travail de lobbying, dont les institutions politiques françaises et européennes constituent la cible privilégiée. La

46 Laurent Chevallier, *Le livre anti toxique : Alimentation, cosmétiques, maison… Le guide complet pour en finir avec les poisons*, Paris, Fayard, 2013, 308 p.

47 André Cicolella, *Toxique Planète : le scandale invisible des maladies chroniques*, Paris, Éditions du Seuil, 2013, 320 p.

reconnaissance de la MCS n'apparaît cependant pas comme une revendication explicite du RES. Si l'existence de personnes hypersensibles aux produits chimiques est parfois évoquée dans sa communication, c'est surtout comme un exemple parmi d'autres des effets délétères possibles de l'environnement sur la santé humaine. Les seules actions consacrées par le RES à la MCS, à notre connaissance, sont deux colloques : le premier intitulé « *Maladies de l'hypersensibilité, quelles causes environnementales ? Du déni à l'action* » à la Mutualité Française en avril 2010 (avec la participation de Pall, Belpomme et Chevallier) ; le second intitulé « *Crise sanitaire des maladies chroniques : les maladies environnementales émergentes nous alertent* » à l'Assemblée Nationale en septembre 2014 (avec la participation de Tournesac, Pall et Chevallier). Tous deux traitent aussi de l'EHS et de la fibromyalgie. Ils ont été organisés en collaboration avec SOSMCS et des groupes de personnes EHS (issus des Robins des Toits, de PRIARTéM et du CEF, cf. *infra*). Ainsi, le RES contribue essentiellement à faire connaître la MCS.

Il en va de même avec une autre association que nous pourrions qualifier d'« *écolo-sanitaire* » : l'**Association santé-environnement France** [ASEF]. Fondée en 2008 et présidée par le cardiologue Pierre Souvet, elle revendique aujourd'hui l'adhésion de plus de 2500 professionnels de santé. Elle se préoccupe des polluants présents dans l'environnement quotidien : dans l'alimentation, l'air ambiant, les produits d'usage courant, etc., ainsi que des CEM. Elle dénonce la méconnaissance de leurs effets sanitaires, en particulier ceux résultant d'expositions chroniques et simultanées, et se réclame d'une démarche de prévention fondée sur l'éducation des consommateurs. L'ASEF promeut les produits jugés sains à l'aide de guides pratiques (par exemple, sur les produits ménagers ou de jardinage), réalise des enquêtes à des fins de sensibilisation (par exemple, sur la qualité de l'air intérieur dans les crèches), et diffuse des informations par l'intermédiaire de conférences publiques et de son site Internet[48]. La MCS y est présentée dans la rubrique « *problématiques émergentes* » par une synthèse publiée en 2012, qui résume la théorie de Pall et indique les coordonnées de SOSMCS.

Conclusion

La mobilisation en faveur de la reconnaissance de la MCS s'avère extrêmement limitée. Il n'est guère surprenant que ses résultats le soient autant. La MCS est peut-être davantage connue aujourd'hui que lors de son importation en France, grâce à la visibilité dont elle bénéficie désormais sur Internet, aux quelques médecins et associations qui

48 http://www.asef-asso.fr/ [consulté le 7 décembre 2016]

l'évoquent parfois publiquement, à l'attention épisodique que lui accordent les médias grand public, ainsi qu'à la poignée d'ouvrages généralistes qui la décrivent (cf. annexe A). Pour les personnes intolérantes aux produits chimiques, il est clair qu'elle est plus facile à découvrir aujourd'hui qu'au début des années 2000. Pour autant, sa reconnaissance n'a pas progressé. Elle n'apparaît pas dans les nosographies officielles, n'est pas diagnostiquée de façon routinière par les médecins conventionnels, et ne permet pas d'être pris en charge ou indemnisé en tant que malade. Les personnes hypersensibles le désirant n'ont d'autre recours que juridique. À notre connaissance, seules quelques procédures relatives à la MCS ont été initiées, concernant toutes d'anciens salariés d'une coopérative agricole bretonne. D'abord victimes d'une intoxication par un pesticide, après avoir manipulé sans protection des céréales récemment traitées à des doses massives, ils ont ensuite développé une intolérance aux produits chimiques qui a conduit à leur licenciement pour inaptitude. En 2016, deux d'entre eux ont obtenu la reconnaissance de leur MCS comme une maladie professionnelle par le tribunal des affaires sociales. D'autres procédures suivront peut-être, aboutissant à une reconnaissance « *par le bas* » de la MCS : il est trop tôt pour le savoir. Voyons maintenant si la situation est différente pour l'EHS.

3. L'EHS : une apparition épisodique dans une controverse plus large

3.1. Brève histoire des diagnostics d'électrosensibilité

L'histoire du terme « *électro-hypersensibilité* » et de l'acronyme « *EHS* » est difficile à reconstituer, car leur invention n'est pas documentée. Ils n'apparaissent pas à un moment précis, identifiable par l'éclosion d'une nouvelle controverse ou le déplacement d'une controverse pré-existante. En témoigne la variété des termes employés dans la littérature scientifique : ceux d'électro-hypersensibilité et d'intolérance environnementale idiopathique attribuée aux CEM tendent aujourd'hui à s'imposer, mais coexistent encore avec ceux de sensibilité aux CEM, d'électrosensibilité, d'hypersensibilité à l'électricité, ou encore d'hypersensibilité électromagnétique. Outre par leur diversité, l'investigation historique est aussi compliquée par la polysémie des termes considérés. Ils admettent en effet trois significations différentes, et peuvent désigner :

- Une **susceptibilité** des organismes vivants aux CEM, autorisant ceux-ci à provoquer ou à favoriser diverses maladies reconnues (notamment le cancer, cf. chap. 1.2.3.2.a).

- Une capacité sensorielle à percevoir les CEM, sur un mode ou non pathologique, c'est-à-dire une **sensibilité**.
- Un trouble singulier, spécifiquement provoqué par les CEM et manifestant (par anglicisme) une **sensitivité** [Leitgeb & Schröttner, 2003].

Par souci de clarté, nous allons étudier l'histoire de ces idées (qu'il existe une susceptibilité, une sensibilité et une sensitivité des êtres humains aux CEM) plutôt que celle des termes employés pour les exprimer. La troisième est *a priori* la seule à nous intéresser. Mais son histoire n'est pas indépendante de celle des deux autres, dont elle constitue plutôt un développement ou un aboutissement. Au point de vue scientifique, comme nous l'avons observé au chapitre précédent, des mécanismes physiologiques similaires pourraient être impliqués dans la susceptibilité et de la sensitivité aux CEM, et la recherche d'une sensibilité aux CEM a constitué un instrument privilégié des tentatives d'objectivation de l'EHS. Au point de vue sociologique, comme nous allons le constater maintenant, certains acteurs ont participé aux controverses entourant ces trois idées, et contribué efficacement à les relier. Présentons donc les histoires de chacune, et voyons comment elles s'articulent.

3.1.1. L'EHS comme susceptibilité organique

Nous avons vu au chapitre précédent que l'existence de trois mécanismes d'interaction des CEM avec la matière organique est aujourd'hui avérée, et qu'ils peuvent chacun exercer des effets délétères. Les premiers à avoir été rigoureusement caractérisés sont ceux des rayonnements ionisants. Leur découverte a rapidement suivi celle de ces rayonnements, attribuée à Wilhelm Röntgen pour sa description des rayons X en 1895. Il s'est d'abord agi d'effets secondaires de la radiographie, en particulier des brûlures. En 1927, Hermann J. Muller met en évidence des effets mutagènes à l'aide d'expériences sur des drosophiles. À partir de 1945, les conséquences sanitaires des bombardements d'Hiroshima et de Nagaski sont documentées précisément : le syndrome d'irradiation aiguë est décrit après quelques semaines, et une hausse de la prévalence de plusieurs maladies (notamment la leucémie) est observée après quelques années. L'idée qu'il existe une susceptibilité des organismes vivants aux rayonnements ionisants est donc apparue il y a près d'un siècle.

Concernant les autres CEM, c'est-à-dire les champs HF et BF, cette idée s'est imposée plus tard [Bren, 1996]. Les effets physiologiques de l'électricité ont été observés aussitôt qu'elle a commencé à faire l'objet d'investigations méthodiques, au XVIII^{e} siècle : selon les types de courants puis de champs, des brûlures, des contractions musculaires, des

altérations de la fréquence cardiaque, de la transpiration, etc. Dans les années 1890, Arsène d'Arsonval constate que les courants électriques d'une fréquence supérieure à 10 kHz ne provoquent pas de brûlures mais un échauffement des tissus. Il démontre ainsi l'existence d'effets thermiques, dont l'étude se poursuit au rythme de l'innovation technologique. De nouveaux dispositifs autorisent en effet l'émission de CEM d'intensité croissante : ils sont d'abord liés à la radiodiffusion, qui se répand dans les années 1920, puis à la radiodétection, qui se généralise à partir de la Seconde Guerre mondiale. L'observation de symptômes transitoires parmi les techniciens radio et radar, puis d'effets délétères irréversibles en laboratoire, suscite alors une grande inquiétude parmi les militaires américains. En 1954, le Département de la Défense lance un grand programme de recherche afin de caractériser les effets sanitaires des HF. Les résultats obtenus témoignent d'effets principalement thermiques et conduisent à l'adoption de premières normes d'exposition en 1966. Des effets non thermiques sont aussi recherchés, mais s'avèrent difficiles à mettre en évidence et d'ampleur nécessairement faible. Des travaux réalisés simultanément dans le bloc soviétique leur concèdent une plus grande importance, et conduisent à l'adoption de normes beaucoup plus strictes en Union Soviétique[49], mais échouent à convaincre les chercheurs occidentaux (ils en contestent la rigueur méthodologique).

À partir des années 1960, la question des effets sanitaires des CEM s'échappe de la sphère techno-scientifique et gagne le grand public [Burgess, 2004]. Ce mouvement résulte d'une série de scandales initiée par le constat, en 1966, que des téléviseurs de la *General Electric* laissent échapper des rayons X. Il apparaît peu après que la majorité des fours à micro-ondes induisent une exposition très supérieure aux valeurs-limite récemment promulguées. En réaction, de nombreuses dispositions réglementaires sont adoptées, et de nouveaux programmes de recherche sont lancés. Dans les années 1970, le grand public est informé de tentatives de militarisation des HF. La révélation de l'irradiation délibérée de l'ambassade américaine à Moscou par les Soviétiques, depuis 1953, capture l'imagination populaire : elle contraint le Département d'État à commander un audit de la santé de ses personnels, dont les conclusions seront négatives. Au même moment éclatent des controverses autour de dispositifs émettant des BF, en particulier des lignes à haute tension : elles acquièrent un fondement scientifique après la parution, en 1979, d'une étude épidémiologique rapportant un risque accru de leucémie infantile parmi leurs riverains. Les autorités réagissent à nouveau par le lancement de programmes de recherche, dont les résultats établissent l'absence d'effet sanitaire significatif des BF. Dans les années 1990, c'est au tour de la téléphonie

49 Mais appliquées, semble-t-il, avec laxisme : les appareils militaires en étaient notamment exemptés.

mobile d'être mise en cause, à l'occasion de plusieurs procès assez médiatisés opposant des personnes souffrant de tumeurs cérébrales aux fabricants des combinés auxquels elles les attribuent. Mais les recherches conduites en conséquence ne révèlent pas d'autres effets que thermiques des CEM émis par ces appareils. Suite à ces différents épisodes, les CEM sont devenus l'un des risques environnementaux les plus étudiés, avec une bibliographie comportant plusieurs dizaines de milliers de références. Paradoxalement, ils n'en sont pas devenus moins controversés : l'idée s'est répandue dans l'opinion que leurs effets sanitaires sont méconnus, et pourraient consister en la provocation ou la promotion de maladies chroniques[50].

En France, les CEM commencent à recevoir de l'attention au début des années 2000. Le déploiement du réseau de téléphonie mobile se massifie alors : il s'accompagne d'atteintes au paysage et au patrimoine qui suscitent des résistances locales. Un mouvement national se constitue, dont des militants rencontrent en 2001 un chercheur convaincu de la nocivité des CEM : Roger Santini, maître de conférences en toxicologie à l'Institut national des sciences appliquées de Lyon [Borraz *et al.*, 2004]. Celui-ci dénonce les effets sanitaires des champs HF et BF depuis au moins 1983[51], et ceux de la téléphonie mobile depuis au moins 1998[52], pour des raisons que nous n'avons pu éclaircir (il est décédé en 2006). Suite à cette rencontre, les acteurs militant contre l'implantation anarchique des antennes-relais déplacent leur argumentation vers le registre sanitaire, qui se montre efficace auprès des pouvoirs publics : après une décennie marquée par une succession de scandales de santé publique, ceux-ci sont résolus à se prémunir de toute accusation de négligence. Ils en viennent donc à s'appuyer exclusivement sur le cadre de la sécurité sanitaire pour répondre aux problèmes liés aux antennes-relais, au détriment de leurs aspects esthétiques et patrimoniaux, tout en considérant qu'elles génèrent un risque faible [Borraz, 2009]. Cette attitude contradictoire ne fait que renforcer la controverse. Elle justifie les préoccupations des acteurs mobilisés, et les conduit à refuser leur enrôlement dans une opération de légitimation institutionnelle. Il en résulte une prolifération de rapports aux conclusions unanimement rassurantes, le développement d'une contre-expertise militante les dénonçant, et la

50 Cf. les ouvrages remarqués de Paul Brodeur (*The Zapping of America. Microwaves, their Deadly Risks, and the Cover-Up*, W.W. Norton & Company, US-NY, 1977, 343 p.) et Bob DeMatteo (*Terminal Shock. The Health Hazards of Video Display Terminals*, Toronto, CA, NC Press Limited, 1985, 224 p.).

51 Christian Couton & Roger Santini, « Les micro-ondes sont-elles nocives pour l'homme ? Application aux fours à micro-ondes », *Consommateurs Actualités*, vol. 379, 3 juin 1983

52 Roger Santini, *Téléphones cellulaires : danger ?*, Embourg (BE), Marco Pietteur, 1998, 208 p.

production d'une controverse scientifique apparente (cf. *infra*). La perception des antennes-relais comme dangereuses s'installe ainsi dans l'opinion publique[53].

3.1.2. L'EHS comme capacité sensorielle

L'origine de l'idée qu'il existe une capacité sensorielle à percevoir les CEM est plus difficile à retrouver[54]. Selon une enquêtée qui en est familière, elle existe depuis longtemps dans l'univers des sourciers et des radiesthésistes. Mais dans la mesure où leurs pratiques et leurs représentations sont transmises oralement, il n'existe guère de sources permettant de corroborer cette hypothèse. On sait que le physicien Yves Rocard avait tenté de démontrer, au début des années 1960, que les capacités des sourciers résultent d'une sensibilité organique au champ magnétique terrestre : ses anomalies induraient des variations imperceptibles du tonus musculaire, provoquant l'abaissement de leur baguette[55]. Mais il n'est pas certain qu'eux-mêmes se représentaient ainsi leur activité, ni qu'ils aient été convaincus par cette interprétation. À l'issue d'une enquête ethnographique réalisée à la fin des années 1980 dans la campagne franc-comtoise, Lioger [1993] rapporte de nombreux emprunts terminologiques au registre ondulatoire par les sourciers et radiesthésistes traditionnels, mais aucun au registre de l'électromagnétisme. Ce second type d'emprunts paraît spécifique aux « *géobiologues* », qui se présentent comme des thérapeutes de l'habitat, et pratiquent une forme modernisée de radiesthésie [Schmitz, 2006] : peut-être y trouvent-ils un symbole de scientificité, fournissant à leur démarche une légitimité qu'elle ne peut retirer des traditions[56]. Quoi qu'il en soit, l'idée qu'il existe une capacité sensorielle à percevoir les CEM n'est manifestement pas neuve.

3.1.3. L'EHS comme trouble singulier

L'idée qu'un trouble singulier peut résulter de l'exposition aux CEM remonte vraisemblablement aux recherches conduites dans le bloc soviétique à partir des années 1950, dont nous avons vu qu'elles rapportent la survenue d'effets non thermiques à de faibles niveaux d'exposition. Ces effets se manifestent en particulier par des symptômes subjectifs et non spécifiques, observés parmi les personnels travaillant avec ou à proximité d'appareils radio-émetteurs : asthénie, céphalées, insomnies, vertiges, irritabilité, palpitations, etc. Ils sont bientôt désignés globalement comme la « *maladie des ondes radio* » ou le « *syndrome des*

53 Peretti-Watel & Vergélys [2012] observent par exemple un net renforcement de la conviction qu'elles favorisent le cancer, sur la période 2005-2010.

54 Nous faisons abstraction des recherches consacrées à la perception des courants électriques, car il ne s'agit pas exactement du même phénomène.

55 Yves Rocard, *Le Signal du sourcier*, Paris, Dunod, 1962, 136 p.

56 C'est un caractère récurrent des médecines hétérodoxes, selon Sandoz [2005].

micro-ondes » [Carpenter, 2015]. La postérité de ces travaux paraît cependant limitée : la littérature scientifique sur l'EHS s'est développée plusieurs décennies plus tard et n'y fait presque jamais référence. Ils semblent plutôt avoir été redécouverts par des chercheurs essayant de démontrer l'ancienneté du phénomène de l'EHS afin d'en promouvoir la reconnaissance. De la même façon, ces chercheurs rappellent l'observation de symptômes similaires parmi les militaires américains exposés aux CEM, dans les années 1960 et 1970. Pall [2015] cite ainsi un rapport du *Naval Medical Research Institute* de 1971 listant une quarantaine de symptômes, ainsi qu'une note de la *National Aeronautics and Space Administration* de 1981 en recensant une dizaine. Leurs auteurs ne semblent cependant pas être allés jusqu'à inventer une nouvelle entité nosographique pour désigner ces troubles.

Selon les travaux contemporains sur l'EHS, son étude a débuté en Scandinavie au tout début des années 1980, suite aux plaintes de salariés souffrant de syndromes cutanés faciaux (tels que des démangeaisons et des érythèmes) et les attribuant aux « *terminaux vidéo* » équipant leurs postes de travail. Les premiers cas ont été rapportés parmi les employés de la compagnie téléphonique nationale norvégienne [Lindén & Rolfsen, 1981 ; Nilsen, 1982]. Les chercheurs mettent en cause les champs électriques générés par les tubes cathodiques situés à l'intérieur des écrans, et rapportent que l'utilisation de dispositifs de protection entraîne l'atténuation ou la disparition des symptômes. Ce phénomène parfois qualifié de « *dermatite des écrans* » continue à recevoir une attention épisodique en Scandinavie pendant les années suivantes. Il reste rare, mais pose de sérieux problèmes à quelques entreprises, qu'elles seraient parvenues à résoudre en améliorant les conditions de travail.

La situation évolue à la fin de la décennie 1980, avec l'apparition d'un syndrome général caractérisé par des symptômes subjectifs et aspécifiques variés attribués à d'autres appareils électriques que les seuls écrans cathodiques. Cette « *hypersensibilité à l'électricité* » est décrite pour la première fois, semble-t-il, dans un rapport suédois paru en 1989 [Knave *et al.*, 1989]. Elle correspond parfaitement à l'EHS actuelle, à en juger par la description qu'en propose [Lidén, 1996]. Il rapporte parmi les patients suédois un élargissement des attributions à l'« *environnement électronique* » général, ainsi qu'une diversification des symptômes, impliquant désormais les systèmes nerveux central, cardio-respiratoire et digestifs. Il évoque quelques personnes s'étant réfugiées dans des caravanes ou des fermes isolées. Il décrit enfin une intense polémique médiatique sur la nature de leurs problèmes, une tendance des experts à les assimiler à des troubles psychosomatiques[57], ainsi qu'une dénonciation vigou-

57 Les expériences de provocation réalisées avec des terminaux vidéo ayant déjà produit des résultats négatifs.

reuse de cette interprétation par les personnes hypersensibles : nul doute qu'une controverse est en cours[58].

Ce syndrome général apparaît d'abord en Scandinavie[59], puis en Europe du Nord et de l'Ouest, mais curieusement pas aux États-Unis, à en juger par la littérature scientifique[60]. Il se répand suffisamment pour attirer l'attention de la Commission Européenne, qui commande un rapport à sa direction générale de l'emploi, des relations industrielles et des affaires sociales (DG V). Celui-ci est publié en 1997 : ses auteurs adoptent le terme d'« *hypersensibilité électromagnétique* » et la rapprochent de la dermatite des écrans (l'un des éditeurs était un chercheur suédois s'intéressant aux effets sanitaires des terminaux vidéo depuis plus d'une décennie) [Bergqvist & Vogel, 1997]. Ils inventent ainsi la filiation unissant ces deux troubles, qui s'imposera ensuite dans la littérature scientifique. Ils affirment avoir identifié et contacté des collectifs de personnes hypersensibles en Norvège, en Suède, au Danemark, en Allemagne, en Suisse, en France et en Irlande. Leurs observations les amènent à conclure à des différences significatives entre les troubles rapportés dans ces pays : en Scandinavie dominent les symptômes cutanés attribués aux expositions professionnelles aux terminaux vidéo, ailleurs en Europe sont principalement évoqués des symptômes « *neurasthéniques* » attribués aux lignes à hautes tensions et à des appareils radio-émetteurs.

Nous ne pouvons nous prononcer sur la pertinence actuelle de cette thèse, et confessons notre perplexité devant l'affirmation de l'existence de quatre groupes de personnes hypersensibles en France à cette époque, car nous n'en avons trouvé pratiquement aucune trace. Les auteurs du rapport n'ont pu nous éclairer sur ce point : celui ayant supervisé le travail de sollicitation des collectifs européens est décédé en 2001, et ses archives ont été perdues. Il est cependant peu douteux que durant les années 1990, des personnes ont attribué des troubles à des appareils électriques ou s'y soient reconnues sensibles. Un collaborateur de Santini (Pierre Le Ruz, cf. *infra*) nous a confié en avoir rencontré une demi-douzaine à l'occasion d'expertises judiciaires, dont les problèmes de santé étaient apparus après qu'elles aient été électrisées, tandis qu'un chercheur en bio-électromagnétisme nous a

58 Elle ne semble pas avoir abouti à la reconnaissance définitive de l'EHS par les institutions médico-sociales suédoises.

59 La première association de personnes « *blessées par l'électricité et les terminaux vidéo* » est fondée en Suède en 1987 : la FEB (*Föreningen för el-och bildskärmsskadade*). Elle rassemble bientôt plus d'un millier de membres.

60 D'origine essentiellement européenne, tandis que la littérature sur la MCS est surtout américaine. Les cliniciens écologistes semblent avoir précocement reconnu les appareils électriques puis les CEM comme une cause parmi d'autres de « *maladie environnementale* » [Rea *et al.*, 1991]. Nous supposons qu'ils ont ainsi contrarié (en occupant le terrain) la diffusion d'une conception de l'EHS comme trouble singulier.

raconté qu'une personne se décrivant comme hypersensible aux ondes s'était présentée à un cours qu'il donnait sur les effets sanitaires des CEM. Peut-être certaines de ces personnes ont-elles découvert l'EHS dans la littérature scientifique, de la même manière que Méar et les fondatrices de SOSMCS ont appris l'existence de la MCS. Peut-être même ont-elles entrepris de la faire (re)connaître : ont apparemment été fondées en 1996 une Association européenne d'aide aux victimes des champs électromagnétiques [AEVICEM] présidée par une personne « *électrosensible* » et une Association européenne de défense contre les effets des champs électromagnétiques [ADECEM] se préoccupant de l'« *hypersensibilité à l'électricité* ». Nous n'avons trouvé aucune information sur leurs activités, mais il est clair qu'elles n'ont pas été fructueuses, et que les personnes hypersensibles sont au mieux restées peu nombreuses et dispersées. Considérons donc cet épisode comme la préhistoire de l'EHS en France.

À la même époque, Santini et ses collaborateurs, qui par la suite animeront le réseau de contre-expertise officielle, se préoccupent essentiellement de la susceptibilité des organismes vivants aux CEM. Leurs ouvrages consistent en de longues listes d'effets sanitaires rapportés dans la littérature scientifique[61]. Les troubles singuliers attribués aux CEM y sont évoqués, sous les noms tantôt d'hypersensibilité et tantôt de syndrome des micro-ondes, mais en quelques lignes et sans détail concret. Sans doute les futurs contre-experts les ont-ils découverts dans la littérature scientifique (les seules références concernent les travaux de cliniciens écologistes) sans en connaître personnellement de victimes. Quoi qu'il en soit, ils ne suscitent guère d'intérêt avant leur rencontre avec les militants anti-antennes-relais[62]. Durant les premières années de la controverse, ceux-ci se focalisent à leur tour sur la susceptibilité aux CEM. Ils ne connaissent vraisemblablement pas davantage de personnes hypersensibles : lorsqu'ils éprouvent le besoin de mettre en avant des victimes, en 2002, ils fondent une Association des victimes des opérateurs de mobile [AVOM] qui reste une coquille ville [Borraz, 2009].

Nous pouvons seulement imaginer ce qui est advenu ensuite. La controverse sur la téléphonie mobile a probablement attiré l'attention du grand public sur des appareils radio-émetteurs de plus en plus nombreux dans l'environnement quotidien, et répandu l'idée

61 Cette démarche est caractéristique de l'expertise militante, cf. chap. 1, note 25.

62 Cf. l'évolution du corpus d'articles de la presse quotidienne nationale et régionale consacrés à la téléphonie mobile, constitué par Chateauraynaud & Debaz [2011, p.29-30] sur la période 1983-2010 : l'attention médiatique qu'elle reçoit cesse d'être épisodique en 2001, mais demeure faible jusqu'en 2007, et surtout le fait de la presse régionale. Ce n'est qu'au tournant de l'année 2008 que la controverse autour de la téléphonie mobile gagne une dimension nationale, suite à une campagne contre des combinés explicitement destinés aux enfants, qui contraint la ministre de la Santé à se positionner.

qu'ils sont nocifs. Elle a donc facilité l'attribution de symptômes à ces appareils, et augmenté le nombre de personnes susceptibles de se diagnostiquer hypersensibles. Tournesac nous a ainsi précisé avoir reçu des patients sensibles aux antennes-relais dès 2001, qu'on lui adressait car leurs troubles évoquaient la spasmophilie. Par ailleurs, le mouvement contre la prolifération des antennes-relais a favorisé les rencontres entre ces personnes, soit au hasard de manifestations publiques, soit par la mise en relation de celles qui ont commencé à solliciter ses militants[63]. Ces derniers ont également pu les renvoyer aux contre-experts, qui leur ont fait découvrir l'EHS si elles ne la connaissaient pas déjà. Nous supposons que ce terme s'est imposé, plutôt que celui de syndrome des micro-ondes, pour des raisons circonstancielles : sans doute est-il apparu plus précis ou plus évocateur. À partir de là, les personnes hypersensibles se sont mobilisées de manière autonome pour la reconnaissance de l'EHS, avec la création d'un premier collectif en 2007, et de plusieurs autres ensuite. Elles ont œuvré à diffuser l'idée qu'il existe un trouble singulier résultant de l'exposition aux CEM. Selon Chateauraynaud & Debaz [2010], c'est effectivement au cours de l'année 2008 que l'attention médiatique accordée à l'EHS a cessé d'être négligeable.

3.2. La cause politique de l'EHS

L'histoire du diagnostic d'EHS est plus difficile à reconstituer que celle du diagnostic de MCS, car l'invention du terme d'électro-hypersensibilité n'est pas documentée. Elle a vraisemblablement eu lieu en Suède dans les années 1990, du fait de médecins ou de personnes hypersensibles, et pas dans un néant médical : au contraire du terme de MCS, celui d'EHS n'a pas été forgé pour désigner un trouble inconnu apparu soudainement (d'où peut-être ses difficultés à s'imposer dans la littérature scientifique). Il a ensuite été importé en France dans le courant des années 2000, sans y rencontrer la concurrence d'un diagnostic pré-existant[64]. Un mouvement s'est alors développé en faveur de sa reconnaissance. Nous allons maintenant le décrire, toujours selon une logique concentrique, dans la forme qu'il avait au printemps 2013. Il a quelque peu évolué depuis, en particulier suite à l'éclatement d'une controverse socio-technique autour des compteurs électriques communicants (« *Linky* » selon leur appellation commerciale, dont le déploiement brutal par Enedis à partir de la mi-2015 n'est pas sans rappeler celui du réseau de téléphonie mobile).

63 Par comparaison, les fondatrices de SOSMCS se sont rencontrées grâce à la médiation d'un thérapeute frappé par la similitude de leurs troubles.

64 Comme celui de SIOC. Il existe certes en France une conception médicale alternative de l'EHS : le syndrome d'intolérance aux champs électromagnétiques [SICEM] inventé par Belpomme – mais de façon postérieure à son importation, et sans réussir à l'y substituer.

3.2.1. Les groupes de victimes

Les personnes EHS sont en désaccord sur la terminologie appropriée pour les désigner. Certaines récusent le qualificatif de malade au motif qu'il leur convient moins qu'à l'environnement : pour preuve, elles se portent bien lorsqu'elles ne sont pas exposées aux CEM. Ces personnes se conçoivent plutôt comme handicapées (au sens où leur besoin de se préserver des CEM réduit leurs capacités) ou exclues (car leur désir de protéger leur santé les contraint à renoncer à certaines activités). Ce débat traverse aussi les groupes qui les représentent. Pour éviter d'y prendre position, nous avons choisi le terme de victime. Les personnes EHS partagent en effet le sentiment d'une atteinte, d'un préjudice que leur cause la société ou certains acteurs (à commencer par les opérateurs de téléphonie mobile) en dénaturant l'environnement (cf. chap. 7.1.4). Cette imputation spécifique de leurs troubles en fait davantage que des malades[65]. Elle les distingue aussi des personnes MCS, chez lesquelles elle n'apparaît pas aussi nettement.

a. Les organisations nationales

À l'échelle nationale, les personnes EHS sont représentées par cinq groupes de victimes. Le **collectif EHS-France** se revendique le plus ancien, ayant commencé ses activités en 2007. Il est aussi le plus souterrain, car il ne cherche pas à se rendre visible en dehors de ses interventions : il ne possède aucun site Web et peut seulement être découvert par le bouche-à-oreilles. Ses responsables habitent en région parisienne, et ciblent de manière privilégiée les institutions politiques (notamment l'Assemblée Nationale, à l'occasion de la discussion de deux projets de loi relatifs à l'exposition aux ondes électromagnétiques en janvier 2013 et janvier 2014). Ils fournissent aussi une écoute et des informations aux personnes EHS qui le sollicitent.

Le **Collectif des électrosensibles de France** [CEF] a été fondé en 2008 par une personne s'étant reconnue hypersensible aux CEM l'année précédente, qui à l'origine remédier à la rareté des informations disponibles en France. Il rassemble aujourd'hui plus de 1200 personnes, au nom desquelles il porte plusieurs revendications : la reconnaissance de l'EHS comme maladie émergente créant une situation de handicap environnemental ; la prise en charge globale et précoce de ses victimes, notamment grâce à des lieux d'accueil d'urgence ; une démarche de prévention par la réduction générale de l'exposition aux CEM, en conformité avec le principe ALARA (« *as low as reasonably achievable* »). Elles sont fondées

65 Pour une réflexion sur le passage du statut de malade à celui de victime, cf. Le Naour & Musso [2009] et Akrich *et al.* [2010b].

sur le refus de l'exclusion sociale et géographique à laquelle conduit potentiellement l'EHS. Les responsables du CEF se réclament d'une stratégie d'*empowerment* et s'astreignent à travailler (d'une manière certes conflictuelle) avec plusieurs acteurs institutionnels. Les premiers ont été les autorités sanitaires (avec la participation au comité de dialogue « *radiofréquences et santé* » instauré par l'Anses au printemps 2011) ; les suivants les pouvoirs exécutifs (plusieurs rencontres avec le cabinet de la ministre de la Santé, puis la Direction Générale de la Santé, en 2013) et législatifs (information et sollicitation des parlementaires avant l'examen des projets de lois évoqués *supra*). Les responsables du CEF ont également tenté de collaborer avec des équipes de recherche, afin de promouvoir les démarches qu'ils jugent les plus pertinentes (ils ont échangé avec une équipe de l'INERIS en vue du lancement d'une étude de caractérisation de l'EHS, mise en œuvre en 2014). Ils s'attachent par ailleurs à assurer la visibilité médiatique de l'EHS et la représentation de ses victimes dans l'espace public, en envoyant des informations (notamment scientifiques) aux journalistes, en répondant à leurs sollicitations et en les mettant en relation avec des personnes acceptant d'être interviewées, ou encore en collectant des témoignages sur les effets des différentes technologies. Le CEF offre enfin écoute et assistance aux personnes qui le contactent directement, et assure l'animation d'un réseau d'échange et d'entraide. Un site Internet régulièrement alimenté sert de relais à ces différentes actions (on y trouve par exemple, en réponse à l'afflux de sollicitations des fiches pratiques fournissant des informations scientifiques sur l'électrosensibilité, des renseignements pratiques sur les consultations médicales et les soins, des conseils techniques sur la mesure et la protection, etc.)[66]. Courant 2013 le CEF s'est rapproché de l'association PRIARTéM (cf. *infra*), dont il représente désormais le volet électro-hypersensibilité, gagnant au passage une existence juridique.

Le **Mouvement pour une vie sans pollution électromagnétique** [MOVISPEM] est un collectif intermittent servant de support à l'organisation de rassemblements de personnes EHS. Il résulte des pérégrinations de deux d'entre elles qui, armées d'un fourgon aménagé et de nombreux appareils de mesure, ont écumé le Sud-Est de la France à la recherche de lieux faiblement exposés et à la découverte des hypersensibles dont elles connaissaient l'existence. De ces rencontres successives est née l'idée d'organiser des rassemblements, dont le premier s'est tenu au début de l'été 2009 et a réuni une vingtaine de personnes. Trois ont suivi la même année, puis trois autres durant les étés 2012 (dans le Cher), 2013 (dans la Loire) et 2014 (en Isère), auxquels ont assisté jusqu'à une soixantaine de personnes. Le MOVISPEM ne cherche pas à se rendre visible et ne porte aucune reven-

66 http://www.electrosensible.org [consulté le 20 décembre 2016]

dication spécifique. Sa participation à la controverse est indirecte : il contribue à structurer le mouvement des personnes EHS en leur fournissant des occasions de sociabilité.

L'association **Une Terre pour les EHS** [UTPE] a été fondée au printemps 2011 par une équipe de personne EHS constituée l'été précédent lors de l'« *occupation* » de la forêt de Saoû (Drôme)[67]. Elle rassemble aujourd'hui plus d'un millier d'adhérents. Sa revendication principale est la création ou la préservation de lieux non exposés à des CEM artificiels (qualifiés de « *zones blanches* »). Elle est justifiée par un double constat : (1) l'urgence qu'il y a pour les personnes EHS à cesser de s'exposer ; (2) leur difficulté à trouver des environnements sains et la durée nécessaire à l'adaptation du leur (domestique, professionnel, etc.). Elle impose de revenir sur l'obligation légale faite aux opérateurs de téléphonie mobile de couvrir l'intégralité du territoire métropolitain. UTPE revendique également une baisse générale des niveaux d'exposition, ainsi que la prise en charge de l'EHS par les organismes sociaux et la médecine conventionnelle. Considérant qu'il est inutile voire contre-productif de collaborer avec des institutions politiques et des autorités sanitaires où prévalent systématiquement les intérêts économiques, ses responsables en appellent à la désobéissance civile : ils proposent de s'emparer par l'audace de zones blanches, puis de les constituer en lieu d'accueil pour les personnes en errance (cf. chap. 6.2.2.1) ou souhaitant s'abriter temporairement des CEM artificiels. Au début de l'été 2011, une nouvelle tentative d'occupation de la forêt de Saoû a tourné court : les militants l'ont abandonnée suite au constat d'une augmentation de l'intensité des CEM sur le parking où ils campaient. Aucune autre n'a été entreprise depuis. En 2013, prenant acte des difficultés soulevées par les actions de désobéissance civile, les responsables d'UTPE ont commencé à négocier la pérennisation et l'aménagement d'une quasi-zone blanche dans les Hautes-Alpes. Ils tentent aussi d'accroître la visibilité des personnes EHS dans l'espace public, en saisissant toutes les occasions de médiatisation, mais aussi en leur proposant de se recenser sur le site Internet de l'association[68]. Ils animent enfin un réseau de socialisation et d'entraide, en fournissant écoute et assistance aux personnes qui sollicitent UTPE, en accueillant (dans la Drôme) celles qui se trouvent en errance pendant les mois d'été, ainsi qu'en participant à et en organisant des rassemblements.

67 Cette forêt se situe à l'intérieur d'une cuvette assez profonde, qui la protège des CEM provenant de l'extérieur. Elle est également dépourvue de tout dispositif radio-émetteur, car inhabitée, et possède des bâtiments collectifs inoccupés depuis longtemps, appartenant Conseil Général de la Drôme. En juin 2010, des personnes EHS s'y sont installées illégalement dans l'espoir d'y obtenir la création d'un refuge et la reconnaissance de leur affection. Elles n'y sont parvenues qu'imparfaitement : soulignant la légitimité de leur demande, la justice a néanmoins ordonné leur expulsion, supervisée par la gendarmerie après quatre mois d'occupation.

68 http://www.uneterrepourlesehs.org/ [consulté le 20 décembre 2016]

L'**Association française des malades du Syndrome d'intolérance aux champs électromagnétiques** [AFM-SICEM] a été fondée en 2013, afin de promouvoir une conception positive de l'EHS : non comme une maladie, mais comme une disposition naturelle de certains individus, comparable au « *don* » des sourciers et des radiesthésistes[69]. Ses responsables revendiquent leur compétence scientifique, ainsi qu'une attitude coopérative envers la médecine savante représentée par Belpomme – d'où le recours au terme de SICEM (qu'il promeut) plutôt qu'à celui d'EHS. Ils ont entrepris à leur tour de se poser en interlocuteur des pouvoirs publics et des autorités sanitaires.

Les militants animant ces groupes sont peu nombreux : cinq au maximum pour chacun d'entre eux, ce qu'ils justifient par les difficultés pratiques que rencontrent les personnes hypersensibles désireuses de s'engager. Eux-mêmes sont parvenus à stabiliser provisoirement leur situation, mais leur engagement reste conditionnel. Tous sont bénévoles, et leurs motivations semblent très similaires. Elles comportent d'abord une dimension politique, exprimée comme une obligation d'agir face à une situation perçue comme inacceptable (un scandale sanitaire, un sacrifice de l'humain face aux intérêts industriels et financiers, l'abandon de personnes en détresse, etc.). Ce sentiment se conjugue parfois à un désir d'engagement préalable, trouvant alors une occasion de s'employer. Il revêt aussi une dimension personnelle, leur activisme permettant aux militants d'obtenir une reconnaissance qui leur est refusée en tant que malades, notamment par les professionnels de santé. Ils cherchent ainsi à donner un sens positif à leur expérience : sa dureté se trouve compensée moralement par l'assistance qu'elle leur permet d'offrir aux autres personnes hypersensibles.

La similitude des motivations des personnes impliquées dans les groupes de victimes s'accompagne d'un profond désaccord quant aux formes d'action appropriées, qui exprime schématiquement une opposition entre révolutionnaires et réformistes, et résulte de perceptions inégalement pessimistes de la capacité des instances de gouvernement à être influencés par des acteurs faibles. De façon peu surprenante, cette différence recoupe la distance géographique qui les sépare de ces instances : les révolutionnaires sont plutôt provinciaux, sinon ruraux, et les réformistes franciliens, sinon parisiens. Ces derniers se trouvent de surcroît en concurrence pour le statut d'interlocuteur légitime des pouvoirs publics. Faut-il le préciser ? Les rapports qu'ils entretiennent ne sont pas qu'amicaux. Il en

69 http://www.afm-sicem.fr/ [consulté le 20 décembre 2016]

résulte un éclatement du paysage militant suscitant chez leurs interlocuteurs une indéniable perplexité.

b. Les organisations locales

À ces associations et collectifs nationaux s'ajoutent des groupes intervenant à l'échelle locale. Nous en connaissons trois en Rhône-Alpes : l'association Prévention ondes électromagnétiques 26 [POEM 26], le collectif EHS-42 et le Collectif des électro-hypersensibles de Rhône-Alpes [CEHSRA]. Partageant le souci de ne pas diviser davantage le mouvement EHS, ils ne se font pas connaître au-delà du territoire où ils agissent. Difficile alors d'estimer leur nombre en France. Ces groupes mettent en œuvre des actions de trois types : le soutien et l'assistance aux personnes EHS ; l'information et la sensibilisation du grand public (à l'aide de conférence-débats, de projections engagées, etc.) ; la réalisation de mesures d'exposition au domicile des personnes hypersensibles ou non (qui permettent de conseiller les premières sur les stratégies d'adaptation possibles, et de convaincre les secondes). Ces actions sont très similaires à celles qu'entreprennent les mouvements anti-antennes locaux. Leurs conséquences sont importantes malgré leur caractère diffus : elles font exister la controverse à un niveau concret, lui permettent d'atteindre les individus pour lesquels Internet ou les médias traditionnels ne constituent pas une ressource, et font circuler des informations par des canaux personnels qui les crédibilisent[70]. Ces phénomènes locaux peuvent apparaître aux acteurs institutionnels sollicités par les groupes de victimes nationaux comme des preuves de la vivacité de la controverse, et favoriser le recrutement d'alliés (par exemple, parmi les médecins interrogés par un nombre croissant de patients sur les effets sanitaires des CEM).

c. Les engagés individuels

Méritent encore d'être évoquées les actions entreprises individuellement et hors de tout cadre associatif par certaines personnes hypersensibles, car elles donnent aussi une épaisseur sociale à la controverse, quoique difficile à mesurer. Elles consistent d'abord en l'animation de sites Internet et en la publication de récits de maladie : des premiers, le plus dynamique est peut-être EHS-action[71], alimenté depuis 2012 par une électrosensible parisienne qui y partage des conseils pratiques et des informations scientifiques, et y relaie l'actualité militante ; des seconds, le plus diffusé provient sans doute de l'écrivain Jean-Yves Cendrey, qui a raconté minutieusement la découverte de son EHS dans un ouvrage ayant

70 Lazarsfeld & Katz [1955] ont les premiers constaté que les informations provenant de proches (les « *leaders d'opinion* ») influencent davantage les opinions que celles provenant des médias.

71 http://ehs-action.org/ [consulté le 24 décembre 2016]

bénéficié d'une certaine attention médiatique[72]. L'activisme micro-politique consiste aussi pour certaines personnes EHS à témoigner autour d'elles, à informer leurs proches, des professionnels de santé ou de parfaits inconnus de leur situation, ou à les mettre en garde contre les CEM. Le caractère militant de cette prise de parole apparaît nettement lorsque les personnes concernées ont trouvé refuge dans des villages isolés, où elles ne tardent pas à être connues…

3.2.2. Des relais nombreux mais peu efficaces ?

L'engagement des personnes hypersensibles en faveur de la reconnaissance de l'EHS prend des formes variés. Mais il participe toujours d'une quête de légitimité, poursuivie à différents niveaux de généralité (de l'entourage immédiat à la société toute entière). À travers la reconnaissance de l'EHS comme maladie, c'est leur reconnaissance comme malades qu'elles cherchent à obtenir, selon une démarche très similaire à celles des personnes MCS. Elles sont cependant parvenues à intéresser davantage d'acteurs : voyons maintenant lesquels.

a. Groupes luttant contre la prolifération des antennes-relais et la « *pollution électromagnétique* »

Les premiers sont les groupes luttant contre la prolifération des antennes-relais, ou plus généralement la « *pollution électromagnétique* » (cette expression permettant de souligner le caractère de nuisance qu'ils attribuent aux CEM d'origine anthropique). Ils sont cinq à opérer à l'échelle nationale.

Le plus ancien est l'association **Pour une réglementation de l'implantation des antennes-relais de téléphonie mobile**[73] [PRIARTéM]. Elle a été fondée en 2000, lors de la lutte contre l'érection d'un pylône supportant plusieurs antennes-relais dans un village du Morbihan, et suite à la découverte de conflits similaires ailleurs en France : elle s'est donnée pour objectif de mutualiser les efforts des riverains mobilisés, en facilitant le partage de leurs expériences. Elle a ainsi adopté un mode d'action particulier, consistant à fournir les mouvements locaux en ressources documentaires (par exemple, des informations scientifiques sur les effets sanitaires des CEM[74]) et procédurales (lettres-type et argumentaires éprouvés à adresser aux élus locaux, copropriétaires, opérateurs, etc.). Ses responsables interviennent occasionnellement dans les médias et auprès des pouvoirs publics. Ils se sont préoccupés très tôt des problèmes de santé rapportés par les riverains d'antennes-relais, y

72 Jean-Yves Cendrey, *Schproum : Roman avorté et récit de mon mal*, Arles, Actes Sud, 2013, 201 p.
73 Depuis 2014 : Pour rassembler, informer et agir sur les risques liés aux technologies électromagnétiques.
74 Ce sont des militants de PRIARTéM qui ont rencontré Roger Santini en 2001.

compris des troubles non spécifiques similaires à l'EHS. Mais ils n'ont adopté des revendications relatives à celle-ci que bien plus tard, lors de leur rapprochement avec le CEF (en 2013).

Les Robins des Toits sont nés en 2004 d'une scission avec PRIARTéM. Ils se présentent comme une « *association nationale pour la sécurité sanitaire dans les technologies sans fil* » : leur apparition consacre donc la transformation de la controverse entourant les antennes-relais en problème de santé publique, mais aussi son élargissement à d'autres appareils radio-émetteurs. Les Robins des Toits ont d'abord revendiqué l'application du principe de précaution aux CEM artificiels. Ils ont découvert l'EHS en 2008, lorsque des personnes hypersensibles ont commencé à les interpeller lors de réunions publiques, en leur reprochant de les oublier dans leur combat. Ils ont alors entrepris de faire connaître leur situation, en faisant circuler des témoignages sur leur site Internet et dans les médias, et ajouté la création de zones blanches à leurs revendications. Plusieurs personnes hypersensibles les ont ensuite rejoints, qui ont constitué et animent au sein des Robins des Toits un réseau de partage de connaissances sur l'EHS (appuyé notamment sur un répondeur téléphonique permettant d'être rappelé – puis informé – par l'une d'entre elles, qui a constitué pour beaucoup de personnes que nous avons rencontrées leur point d'entrée dans le mouvement EHS).

Le **Centre de recherche et d'information indépendant sur les rayonnements électromagnétiques** [CRIIREM] a été créé en 2005. L'ANFR[75] menait alors une campagne de mesure de l'exposition du public aux CEM émis par les antennes-relais, dont les premiers résultats étaient contestés : leur caractère rassurant était jugé suspect, car favorable aux opérateurs de téléphonie mobile. Un responsable de la mairie de Paris, déplorant l'inexistence d'un organisme indépendant susceptible de réaliser des contre-mesures crédibles, en a suggéré la création à un trio composé de Michèle Rivasi (cf. *infra*), Le Ruz et une militante contre la pollution électromagnétique. Le CRIIREM a ensuite développé ses activités en direction des collectivités, puis des entreprises privées, qu'il conseille dans la gestion des risques liés aux CEM (afin qu'elles puissent justifier de leur prise en compte, de leur conformité à la réglementation, etc.). Il a employé jusqu'à trois salariés à temps plein. Il refuse tout engagement politique explicite, afin de préserver la crédibilité de ses expertises. Ses responsables considèrent aussi que leur travail relève davantage de la prévention que de

75 Établissement public chargé depuis 1997 de planifier et de contrôler l'exploitation des radiofréquences, de manière à garantir la compatibilité électromagnétique des appareils radio-émetteurs utilisés sur le territoire national, ainsi que le respect des limites légales d'exposition.

la prise en charge, et ne concerne pas en premier lieu les personnes EHS. Ils mettent cependant en relation celles qui les sollicitent, et les assistent dans la préparation de dossiers de demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé [RQTH] (conseils sur les pièces à inclure, les arguments à avancer, les médecins à consulter pour obtenir les certificats nécessaires, etc.) – ce qu'ils conçoivent comme un moyen de les rendre visible.

Next-Up organisation a été fondée en 2005 par Santini et un militant anti-nucléaire, avec pour objectif « *la défense de l'environnement naturel contre les CEM de toute nature et de toute origine* » (dont ses statuts présentent l'EHS comme un « *corollaire* »). Elle mène des campagnes d'informations, des actions judiciaires… mais reste très discrète sur son fonctionnement et n'a pas donné suite à nos sollicitations. Elle s'intéresse de près à l'EHS. En 2009, ses responsables ont aménagé une « *zone refuge* » sur un terrain privé situé sur la commune d'Eurre (Drôme), offrant aux personnes hypersensibles la possibilité de s'abriter temporairement des CEM dans des conditions correctes (avec à disposition quelques caravanes et préfabriqués pourvus d'un blindage électronique, des sanitaires, une cuisine, etc.) (cf. annexe B.3). Nous y avons croisé des personnes EHS venues de toute la France et de plusieurs pays européens, avant sa fermeture contrainte en 2013 (une nouvelle zone refuge a été ouverte en 2015 en Drôme Provençale, où les conditions de séjour sont nettement plus rustiques). Next-Up collabore aussi au projet de zone blanche porté par UTPE dans les Hautes-Alpes.

La **Coordination nationale des collectifs contre les antennes-relais** [CNCAR] a été fondée en 2011 par une équipe engagée depuis 2003 sur cette question. Considérant que les mobilisations locales ne pourront aboutir définitivement que lorsque l'implantation des antennes-relais sera réglementée précisément, elle propose de relayer leurs revendications auprès des pouvoirs publics. Ainsi, son action concerne un seul type d'appareils radio-émetteurs, et n'est dirigée que vers un ensemble restreint d'acteurs (principalement les parlementaires). La CNCAR s'est néanmoins rapprochée du collectif EHS-France, et inclut désormais systématiquement l'EHS dans ses revendications.

Comme nous l'avons vu, les acteurs luttant contre la prolifération des antennes-relais ou la pollution électromagnétique se sont d'abord focalisés sur la susceptibilité aux CEM. Ils n'ignoraient sans doute pas l'existence d'une sensitivité, mais l'évoquaient peu car ils disposaient d'arguments plus concrets en faveur de la nocivité des CEM (en particulier l'allégation d'effets cancérogènes). Ils ont ensuite rencontré des personnes hypersensibles en nombre croissant, qui les contactaient car ils étaient les seuls acteurs à dénoncer publi-

quement les effets sanitaires des CEM. Ils ont alors intégré l'EHS à leur argumentaire, de manière à en combler une lacune : l'absence de victimes évidentes des antennes-relais et de la pollution électromagnétique[76]. Mais à l'époque, c'est-à-dire à la fin des années 2000, les préoccupations des personnes hypersensibles étaient plus immédiates : comprendre comment aller mieux maintenant, sans attendre une hypothétique réduction du niveau général d'exposition aux CEM. C'est sans doute pourquoi elles se sont rassemblées au sein d'un mouvement autonome. Elles souhaitaient travailler sur leurs problèmes de malades plutôt que s'engager dans une controverse socio-sanitaire. Mais leurs efforts pour donner sens à leur situation ont aussi conduit à la stabilisation d'une identité collective de victimes. Ainsi, lorsque le mouvement EHS s'est structuré, un rapprochement a pu s'opérer avec les groupes luttant contre les antennes-relais ou la pollution électromagnétique : tous revendiquent ou promeuvent aujourd'hui la reconnaissance de l'EHS, ainsi que la prise en considération des personnes hypersensibles, et collaborent avec leurs représentants pour les obtenir.

Leur implication répond à des intérêts variés : outre le gain politique à l'existence de victimes des appareils et des technologies qu'ils dénoncent, la conviction idéologique que l'EHS constitue un aspect du problème qu'ils traitent, l'impératif moral d'assister des personnes en détresse, mais aussi la volonté d'élargir leur base d'adhérents et de militants (ces groupes fonctionnant comme des prestataires, ils se trouvent *de facto* en concurrence pour la captation des mobilisations locales[77]). Elle risque toutefois de dissoudre l'EHS dans l'ensemble des problèmes attribués aux antennes-relais ou à la pollution électromagnétique, et d'atténuer la spécificité de sa cause. Surtout, l'engagement des groupes mobilisés autour de ces problèmes en faveur de l'EHS se heurte à une contradiction difficilement surmontable : afin d'écarter toute accusation de misonéisme, ils proclament depuis toujours s'opposer non aux technologies sans fil mais à leur exploitation dérégulée et imprudente. Or, certaines personnes hypersensibles considèrent ces technologies comme irréductiblement nocives, et refusent d'en concevoir un usage raisonné, en particulier parce qu'elles constatent réagir aux CEM à des niveaux d'exposition inférieurs à celui dont ces groupes revendiquent l'adoption comme limite légale[78]. Réciproquement, reconnaître l'innocuité des CEM en dessous d'un niveau d'exposition déterminé équivaut à considérer comme anormales les réac-

76 Nous remercions Olivier Borraz d'avoir attiré notre attention sur ce point.

77 Nous en économisons la présentation ici.

78 PRIARTéM et les Robins des Toits militent en faveur d'une norme de 0,6 V/m pour l'exposition induite par les antennes-relais, c'est-à-dire pour les CEM de fréquence comprise entre 700 MHz et 2,6 GHz. Les valeurs limites actuelles varient de 31 à 61 V/m sur cette plage de fréquences ; de fait, elles ne sont jamais atteintes.

tions qui se produisent alors, c'est-à-dire à retirer aux personnes EHS leur statut de victimes : si leur environnement cesse d'être pathogène, leur organisme reste seul en cause, et elles deviennent des malades comme les autres. Cette contradiction fragilise l'alliance à long terme entre les groupes de victimes et ceux luttant contre la prolifération des antennes-relais ou la pollution électromagnétique.

b. Contre-experts

Leur rapprochement n'a donc rien d'évident. Au plan cognitif, il est devenu possible après l'attribution de l'indésirabilité des antennes-relais à leur nocivité potentielle ou avérée, c'est-à-dire après la formulation du problème de la pollution électromagnétique en termes sanitaires. Celle-ci doit beaucoup au travail de quelques acteurs, qui ont produit un argumentaire scientifique détaillé attestant l'existence d'effets des radiofréquences sur la santé, y compris à des doses non thermiques, et justifiant l'application du principe de précaution à la téléphonie mobile. Cet argumentaire est rapidement devenu central dans le discours des militants anti-antennes, favorisant la « *sanitarisation* » (mais aussi la « *scientifisation* ») de la controverse[79]. Ses inventeurs peuvent donc être considérés comme des relais de la cause EHS – d'autant qu'ils l'ont ensuite étendu en y intégrant celle-ci, d'abord en la rapprochant des troubles non spécifiques ressentis par les riverains d'antennes-relais, puis en défendant sa réalité de maladie somatique provoquée par les CEM.

Qui sont-ils ? Nous avons évoqué Roger Santini et Pierre Le Ruz. D'autres noms reviennent régulièrement : Daniel Oberhausen, Jean-Marie Danze et Benoît Louppe (ces deux derniers en Belgique). La liste de leurs ouvrages témoigne de l'ancienneté de leurs liens et de leur collaboration (cf. annexe A). En 2003, ils se rassemblent dans un Comité Scientifique sur les Champs Électromagnétiques [CSIF-CEM] afin de contester le dernier rapport d'expertise officiel. Ils publient un « *contre-rapport* » à la fin de l'année[80] : cette posture mimétique leur vaut d'être qualifiés de contre-experts par Borraz *et al.* [2004] (eux-mêmes se décrivent aussi comme des « *lanceurs d'alerte* »). Ils parviennent ainsi à imposer l'idée qu'une controverse scientifique existe sur les effets sanitaires des radiofréquences, jetant le doute sur l'expertise officielle, et offrant aux militants anti-antennes une raison

79 La mobilisation contre les antennes-relais est donc originale, par rapport aux autres mouvements relatifs à la santé environnementale, en ce qu'elle ne procède pas de victimes avérés ou probables : ni les personnes EHS, ni les populations jugées les plus vulnérables aux CEM, c'est-à-dire les enfants, les personnes âgées et les malades [Borraz *et al.*, 2004]. Elle résulte plutôt d'un « *mouvement de suspicion* » que d'un « *processus de victimisation* » [Akrich *et al.*, 2010b]. Par suite, elle se distingue aussi par le rôle limité qu'y ont joué les « *enquêtes profanes* » en comparaison de l'argumentation scientifique.

80 Richard Gautier, Pierre Le Ruz, Daniel Oberhausen, & Roger Santini, *Votre GSM, votre santé : On vous ment ! 150 pages pour rétablir la vérité*, Embourg (BE), Marco Pietteur, 2003, 150 p.

légitime de la récuser : l'incertitude autour du risque réel de la téléphonie mobile[81]. En 2005, le CRIIREM et Next-Up succèdent au CSIF-CEM. Leur création exprime sans doute une volonté des contre-experts de s'affranchir de la démarche mimétique, afin de développer leurs activités librement dans le contexte favorable résultant de l'intensification de la controverse. Leur production ralentit : quelques années plus tard, c'est un argumentaire d'origine étrangère (américaine) qui s'impose dans le discours des militants anti-antennes, puis des personnes EHS : le rapport *BioInitiative* (cf. chap. 1, n. 25).

Les données dont nous disposons pour caractériser le profil des contre-experts sont lacunaires, car nous n'avons pu les interroger tous. Santini était un universitaire : semble-t-il frustré par la stagnation de sa carrière, et peut-être par le désintérêt de ses collègues pour ses travaux, il s'est tourné vers le grand public, auprès duquel il a fini par trouver un auditoire, et une reconnaissance. Les autres ne sont pas des chercheurs professionnels : ils n'exercent aucune activité de recherche dans des institutions scientifiques, et ne travaillent pas en lien avec une communauté savante. En particulier, ils présentent seulement leurs analyses dans des ouvrages de vulgarisation ou des médias généralistes. Leur seule publication dans une revue scientifique concerne les résultats d'une enquête sur l'état de santé de riverains d'antennes-relais, coordonnée par Santini[82] [Santini *et al.*, 2002, 2003]. L'indépendance dont ils se revendiquent signifie bien leur extériorité vis-à-vis de la communauté savante, autant qu'elle explique l'absence de réelle controverse en son sein. Les contre-experts essayent cependant d'obtenir une légitimité associée à la compétence scientifique, par des moyens parfois franchement hétérodoxes[83], mais avec un certain succès d'abord du côté de la justice (où la qualité d'expert est accessible sans titre académique) et des pouvoirs publics (par exemple avec leur audition par des commissions parlementaires). Par ailleurs, ils proposent leurs services pour la réalisation de mesures, la mise en œuvre de protections,

81 Cette situation diffère de celles jusqu'ici étudiées par les « *agnotologues* » : le consensus scientifique y est contesté par quelques chercheurs parvenant à susciter une apparence de controverse, avec pour effet cependant non de dissimuler des dangers avérés, comme ceux du tabac [Proctor, 2012], mais d'accréditer des risques fictifs. Il est alors légitime de parler de fausse alerte sanitaire. Ce phénomène mériterait d'être étudié sérieusement, non seulement par respect du principe de symétrie, mais aussi en raison de son coût potentiel pour la collectivité. Il faudrait cependant pour cela que les sociologues rompent avec la bienveillance qu'ils témoignent volontiers aux lanceurs d'alertes.

82 Et considérée comme de faible qualité, car les symptômes et les expositions y sont exclusivement évalués par les déclarations des participants.

83 Voici comment ils sont décrits par le député écologiste André Aschieri, qui s'est intéressé précocement au risque sanitaire posé par la téléphonie mobile : « *Attention, "professeur de biologie" peut tout simplement vouloir dire, cela s'est vu, que l'intéressé est professeur de biologie dans un collège de province. La même interprétation se retrouve pour le titre de "docteur". Ainsi, un de ces "docteurs" qui prétendent se préoccuper de notre santé était en réalité docteur en histoire et nullement médecin. Facile aussi de faire état d'un diplôme de docteur de l'université d'une ville d'Azerbaïdjan qui, après vérification, n'existe tout simplement pas.* » [Aschieri & Cattelain, 2001, p.186-7] Cette déviance vis-à-vis des normes académiques explique en partie l'hostilité des réactions qu'ils suscitent chez certains.

ou l'animation de formations sur ces deux activités[84]. En dépit de la neutralité dont ils se revendiquent, ils ont donc avantage à la perception des CEM comme dangereux, et par suite à la reconnaissance de l'EHS. Ils se montrent plus discrets sur ce conflit d'intérêts que sur ceux qu'ils prêtent à leurs contradicteurs (cf. *infra*).

Nous pouvons aussi ranger Belpomme dans la catégorie des contre-experts, d'abord parce qu'il fournit la cause EHS en arguments et en preuves scientifiques, ensuite parce qu'il en a récemment adopté la posture (après la pré-publication du rapport de l'Anses sur l'EHS en juillet 2016, il en a rédigé une critique sévère présentée comme un contre-rapport). Il est comme Santini un chercheur professionnel, et de surcroît un clinicien : il a réalisé une carrière hospitalière traditionnelle en oncologie, après avoir obtenu sa thèse d'exercice en 1975. En 1984, il fonde l'Association pour la Recherche Thérapeutique Anti-Cancéreuse [ARTAC] afin de conduire des essais cliniques en collaboration avec l'industrie pharmaceutique. En 2002, il en modifie radicalement l'orientation : il délaisse la thérapie pour se focaliser sur l'étiologie et la prophylaxie, dans l'objectif de comprendre les causes du cancer afin de le prévenir. Il s'oriente vers l'hypothèse d'une origine principalement environnementale, qu'il commence à défendre publiquement en 2004 par un ouvrage de vulgarisation[85] et le lancement d'un appel sur « *les dangers sanitaires de la pollution chimique* » (à l'issue d'un colloque impliquant des personnalités comme Nicolas Hulot ou Luc Montagnier, qui assurent un fort retentissement médiatique à l'événement). Il élargit ensuite son intérêt aux maladies de l'environnement. Il découvre les HSE en 2008, ouvre une consultation « *de médecine environnementale* » à Paris l'année suivante, et commence à y recevoir des patients hypersensibles. Il affirme aujourd'hui en avoir examiné plus de 1200, et s'est imposé dans leurs trajectoires personnelles (cf. chap. 5.2.6.4).

Belpomme développe rapidement sa propre théorie de l'EHS, sous la forme du SICEM. Il décrit une évolution de ce syndrome en trois phases : une « *phase d'induction* » caractérisée par des migraines, des douleurs cutanées et musculaires, ainsi que des troubles cognitifs ; une « *phase d'état* » où dominent les insomnies, la fatigue chronique et la dépression ; puis une phase d'« *évolution à distance* » aboutissant à la régression des symptômes chez les sujets réduisant leur exposition aux CEM, et à un état de démence évocateur de la mala-

84 Ils ne sont pas les seuls : d'autres individus font commerce de dispositifs de protection ou de leur expertise métrologique, mais sans prétention à la reconnaissance ni efforts pour s'ériger en interlocuteurs des pouvoirs publics. Ces activités doivent être rapportées aux sommes substantielles que les personnes EHS investissent dans leurs efforts pour maîtriser leur affection (cf. chap. 6.1).

85 Dominique Belpomme, en collaboration avec Bernard Pascuito, *Ces Maladies créées par l'homme : comment la dégradation de l'environnement met en péril notre santé*, Paris, Albin Michel, 2004, 384 p.

die d'Alzheimer chez les autres. La responsabilité des CEM est selon lui démontrée par les observations concordantes de ses patients, et des tests de provocation réalisés avec certains d'entre eux. Il a développé une procédure diagnostique associant la mise en évidence d'une hypoperfusion cérébrale par un « *écho-doppler cérébral pulsé* » à l'objectivation d'anomalies biologiques (comme des carences en vitamine D et en mélatonine) à l'aide d'analyses sanguines. Il prescrit à ses patients hypersensibles un traitement médicamenteux composé d'anti-histaminiques, d'anti-oxydants, de vitamines et de « *revascularisateurs cérébraux* » (en l'occurrence, une préparation de papaye fermentée), qu'il recommande d'associer à un « *sevrage électromagnétique* » rigoureux. Ce travail, comparable à celui des cliniciens écologistes cherchant à doter la MCS d'une réalité toxicologique[86], a d'abord été présenté sur un site Internet dédié[87], puis dans une publication scientifique [Belpomme *et al.*, 2015]. Le moins qu'on puisse dire est qu'elle n'a pas enthousiasmé la communauté scientifique[88] : il est peu probable que le diagnostic de SICEM parvienne à s'y imposer.

Belpomme n'en contribue pas moins à faire connaître l'EHS : par ses nombreuses interventions médiatiques ou lors d'événements publics, un ouvrage récent[89], le site Internet qu'il alimente, ou encore les formations médicales qu'il dispense. Au niveau micro-politique, il délivre des certificats médicaux qui s'avèrent efficaces dans certaines procédures administratives liées à l'EHS, en particulier les RQTH. Il favorise donc une reconnaissance « *par le bas* » de l'EHS. Quels intérêts a-t-il dans cette affaire ? Sa « *conversion* » écologiste a parfois été dénoncée comme opportuniste [Michels, 2014]. Il n'est cependant pas douteux qu'il est convaincu par ses dires – ni qu'il a trouvé un public reconnaissant et complaisant, lui permettant d'endosser à peu de frais l'habit d'un grand savant. Il se défend de tout intérêt pécuniaire, affirmant recevoir gratuitement les personnes hypersensibles démunies. Le coût des examens et des traitements qu'il prescrit, dont aucun n'est pris en charge par les assurances sociales, n'est en pas moins dénoncé unanimement par celles-ci.

c. Personnalités du mouvement de l'écologie politique

La cause de l'EHS a trouvé des relais dans le mouvement de l'écologie politique, d'abord en la personne de **Michèle Rivasi**. Agrégée de sciences naturelles, elle commence une carrière d'enseignante à la fin des années 1970. En 1986, peu après la catastrophe de

86 Et de chercheurs étrangers, notamment les Suédois Olle Johansson (de l'unité de dermatologie expérimentale de l'Institut Karolinska, à Stockholm) et Lennart Hardell (oncologue à l'hôpital universitaire d'Örebro).

87 http://www.ehs-mcs.org/ [consulté le 1er janvier 2017]

88 Pour une mesure des réactions, cf. son commentaire dans le pré-rapport de l'Anses [2016, p.258-63].

89 Dominique Belpomme, *Comment naissent les maladies… et que faire pour rester en bonne santé*, Paris, Les Liens qui Libèrent, 2016, 432 p.

Tchernobyl, elle donne ses lettres de noblesse au modèle de la contre-expertise indépendante en fondant la Commission de recherche et d'information indépendantes sur la radioactivité [CRIIRAD] : après s'être dotée d'un laboratoire de mesure de la radioactivité, celle-ci entreprend de vérifier les évaluations officielles des retombées nucléaires, puis conteste les conclusions rassurantes des autorités sanitaires. Elle a inauguré une stratégie associant des campagnes de communication alarmistes, lui permettant de se faire connaître, à la commercialisation de son expertise auprès des collectivités territoriales (à travers la réalisation d'études) et des particuliers (grâce à la vente d'appareils de mesure). Son succès ne s'est jamais démenti : la CRIIRAD emploie aujourd'hui une douzaine de salariés. Rivasi en a quitté la présidence en 1997 pour se présenter aux élections législatives : elle est élue députée de la première circonscription de la Drôme et rejoint le groupe socialiste à l'Assemblée Nationale. Battue en 2002, elle rallie Greenpeace France qu'elle dirige entre 2003 et 2004. En 2005, elle contribue à l'extension du modèle de la contre-expertise indépendante aux phénomènes électromagnétiques, avec la création du CRIIREM (dont elle est toujours vice-présidente). Elle est élue députée européenne de la circonscription Sud-Est en 2009 puis 2014, et rejoint le groupe écologiste. Outre aux effets sanitaires des CEM, Rivasi s'intéresse de près à l'EHS : depuis la réoccupation de la forêt de Saoû en 2010, elle s'est rendue ou s'est faite représenter à plusieurs rassemblements de personnes hypersensibles, réclame leur reconnaissance comme handicapées, attire l'attention du ministère de la Santé sur leur sort, et soutient encore le projet d'aménagement d'une zone blanche dans les Hautes-Alpes porté par UTPE.

Une seconde personnalité du mouvement écologiste relayant la cause EHS est **Laurence Abeille**. Élue députée de la sixième circonscription du Val-de-Marne en 2012, après une carrière politique locale à Fontenay-sous-Bois et à la région Île-de-France, elle s'est fait connaître par la proposition de loi « *relative à l'application du principe de précaution défini par la Charte de l'environnement aux risques résultant des ondes électromagnétiques* » qu'elle a déposée en décembre de la même année. Après son renvoi en commission, elle en a déposé une version remaniée en 2013 (« *relative à la sobriété, à la transparence et à la concertation en matière d'exposition aux ondes électromagnétiques* ») finalement adoptée en février 2015. Cette loi, préparée en collaboration avec plusieurs groupes de victimes ou luttant contre la pollution électromagnétique, prévoit l'attribution d'un objectif de modération de l'exposition du public aux CEM à la politique des télécommunications, une meilleure concertation préalable à l'installation d'appareils radio-émetteurs, ainsi que la sensibilisation du public à l'« *usage responsable*

et raisonné des terminaux mobiles ». Elle enjoint aussi le Gouvernement à remettre au Parlement un rapport sur l'EHS dans un délai d'un an. Deux ans plus tard, les principaux décrets d'application restent à publier, et le rapport à rendre[90]. Cette loi n'en apparaît pas moins comme une contribution significative à la prise en compte de l'EHS par les pouvoirs publics. Elle favorise par ailleurs sa connaissance par le grand public, grâce à l'attention médiatique dont elle a bénéficié. Abeille elle-même n'hésite pas à mentionner l'EHS dans ses interviews : investir ce thème l'aide aussi à se distinguer en tant que nouvelle député. En février 2016, elle a co-organisé avec Rivasi un colloque à l'Assemblée Nationale intitulé « *Pour la reconnaissance de l'électrosensibilité* » (avec notamment Le Ruz, Belpomme et des représentants de l'ASEF et de POEM 26) à destination des professionnels de santé. Ceux-ci étaient invités à signer un appel à la ministre de la Santé rapportant une augmentation de la prévalence de l'EHS parmi leurs patients, et réclamant la pérennisation de zones blanches, ainsi que la prise en charge des personnes hypersensibles par le biais de leur reconnaissance comme handicapées.

d. Reporters militants

D'autres relais de la cause EHS sont des reporters, au sens large de personnes travaillant à collecter et à diffuser des informations. Plusieurs cinéastes ont réalisé des documentaires sur l'EHS et la vie quotidienne des personnes qui en souffrent : Jean-Yves Bilien et Maxence Layet[91] (*Les Sacrifiés des ondes*, 2012, 70 min.), Marianne Estèbe (*Hors champs*, 2013, 52 min.), ou encore Marc Khane (*Cherche zone blanche désespérément*, 2013, 58 min.). D'autres les ont évoquées dans des reportages consacrés aux effets sanitaires des CEM : Jean-Christophe Ribot (*Sous le feu des ondes*, 2009, 52 min.), Serge Fretto (*Résonance*, 2010, 52 min.), Sophie Le Gall (*Mauvaises ondes*, 2011, 87 min.), Jean Heches (*Ondes science & manigances*, 2014, 92 min.). Ces films sont utilisés comme supports de communication par les groupes de victimes, et diffusés dans l'univers bio-alternatif. Mais le public qu'ils atteignent ainsi est déjà convaincu, autant que nous en avons pu en juger lors des projections militantes auxquelles nous avons assisté. Seul *Mauvaises ondes* est parvenu à toucher une audience plus large, plus qu'il est apparu en première partie de soirée sur France 3, en mai 2011. Il aurait été suivi par 1,82 million de téléspectateurs et a déclenché une polémique assez vive, mais qui s'est rapidement épuisée. *Sous le feu des ondes* a été diffusé sur Arte en juillet 2009 en seconde partie de soirée, et *Cherche zone blanche désespérément* sur France 5 en août 2015 en avant-soirée : ils ont reçu beaucoup moins d'attention.

90 https://www.senat.fr/application-des-lois/ppl13-310.html [consulté le 27 septembre 2017]
91 Qui a été l'attaché parlementaire de Rivasi et appartient au conseil d'administration du CRIIREM.

e. Associations environnementales

Les associations promouvant des conceptions écologiques de la santé contribuent peu à la reconnaissance de l'EHS : elles s'y intéressent moins explicitement qu'à la MCS, et surtout qu'aux effets sanitaires des CEM artificiels. Ainsi, le Réseau environnement-santé a été rejoint par PRIARTéM et collabore parfois avec les Robins des Toits, mais n'a consacré comme actions à l'EHS que les deux colloques décrits plus haut. L'ASEF de même, évoque occasionnellement l'EHS dans sa communication, mais ne la présente pas comme une véritable « *problématique émergente* » (au contraire de la MCS) : elle avertit plutôt de la nocivité alléguée de la téléphonie mobile, qu'elle a même tenté d'établir à l'aide d'une enquête auprès des habitants d'un immeuble supportant plusieurs antennes-relais. L'association **Agir pour l'environnement** [APE] enfin, s'est précocement intéressée à la pollution électromagnétique. Fondée en 1997 et relativement dépourvue d'assise militante, elle s'est emparée de ce thème encore peu investi de manière à se distinguer des organisations écologistes plus reconnues. Elle s'est rapprochée de PRIARTéM dès sa création, et collabore toujours avec elle. APE a adopté un mode d'action original, consistant à fédérer des acteurs autour de campagnes de communication ciblant les responsables d'un problème particulier. Elle diffuse notamment des brochures et des cartes postales à leur envoyer. Elle a mené trois campagnes sur le thème de la pollution électromagnétique, en 2000-2001 (« *Insup-portables, les antennes-relais ?!?* ») ; en 2006 (« *Très haute tension : des nuisances sur toute la ligne !!!* » en collaboration avec le CRIIREM) ; et finalement en 2008-2009 (« *Portables, antennes-relais, wifi : TcherMobile ?* » en collaboration avec l'ARTAC). L'EHS n'apparaît que dans la troisième, au détour d'une phrase et comme une preuve parmi d'autres de la nocivité des CEM. Ces trois associations s'intéressent à l'EHS en tant qu'elle permet d'enrichir la cause de la santé environnementale d'un nouvel exemple de « *maladie écologique* » : son existence contribue à justifier leur action, en attestant de la responsabilité de l'environnement dans certaines affections – mais pas au point qu'elles se mobilisent pour sa reconnaissance.

Conclusion

Davantage d'acteurs ont rallié la cause EHS que la cause MCS. Dans l'absolu, ils ne semblent pourtant guère nombreux, ni hétérogènes. Ils proviennent principalement de deux réseaux militants : l'un relatif à la défense de l'environnement et à la promotion de conceptions écologistes de la santé ; l'autre à la lutte contre la pollution électromagnétique et sans doute à la valorisation de médecines non conventionnelles qui en constituent l'envers (en ce qu'elles prétendent soigner par les CEM – ainsi de la « *géobiologie* », de la « *bioréso-*

nance », de la « *morathérapie* », etc.). Ces deux réseaux sont enracinés dans l'univers bio-alternatif : l'EHS y semble désormais bien connue[92]. La capacité de leurs membres à promouvoir la reconnaissance de l'EHS au-delà paraît cependant limitée. Par exemple, les contre-experts ne sont guère efficaces au sein de l'univers scientifique, comme Belpomme au sein de l'univers médical. Par ailleurs, leur ralliement à la cause EHS ne va pas sans en altérer le sens. Ils tendent à la subsumer sous des causes plus générales, au prix d'une réduction de son urgence et de sa spécificité. Les acteurs ne maîtrisent donc pas toujours le sens des traductions qui leur permettent de recruter des alliés : dans la perspective sociologique aussi, la traduction porte un risque de trahison[93].

3.2.3. Des adversaires rares mais influents ?

a. Chercheurs professionnels et militants rationalistes

La mobilisation autour de l'EHS a suscité une opposition explicite, quelques acteurs s'étant publiquement opposés à sa reconnaissance. Le plus célèbre est André Aurengo. Chef du service de médecine nucléaire du groupe hospitalier de la Pitié-Salpêtrière, membre de l'Académie nationale de médecine, et par ailleurs polytechnicien et docteur en physique, il est intervenu à plusieurs reprises dans les médias pour dénoncer la faiblesse scientifique de certaines études épidémiologiques, ainsi que les conclusions sanitaires alarmistes qui en sont tirées. Il récuse en particulier les travaux démontrent l'existence d'effets adverses des radiofréquences sur la santé à des doses non thermiques, et la pertinence scientifique de l'application du principe de précaution à la téléphonie mobile. Amené à prendre position sur l'EHS, il en a contesté la réalité biophysique et environnementale, c'est-à-dire l'existence de liens causaux entre les symptômes ressentis par les personnes hypersensibles et les CEM auxquels elles sont exposées. Il est depuis qualifié de « *négationniste* » par certains militants, qui l'accusent d'être en conflit d'intérêt pour avoir été membre du conseil scientifique de Bouygues Télécom et administrateur d'Électricité de France. Dans l'univers EHS, il a par ailleurs été fait grand cas des propos de Dominique Choudat, chef du service de pathologies professionnelles de l'hôpital Cochin, auquel avait été confié la réalisation d'une étude

92 En témoigne son évocation régulière dans la revue *Biocontact* : entre 2014 et 2016, quatre articles lui ont été consacrés, dont trois rédigés par une responsable du CEF (n° 244, 250, 257 et 272). Elle a aussi été évoquée dans plusieurs autres (n° 267 et 269). Ce mensuel consacré aux « *alternatives dédiées au mieux-être* » est distribué gratuitement dans les magasins bio et certains salons. Revendiquant un tirage moyen de 230 000 exemplaires, il constitue un indicateur intéressant de l'opinion prévalant dans l'univers bio-alternatif.

93 Les mobilisations pour la reconnaissance des effets sanitaires des éthers de glycol aux États-Unis et en France en constituent d'autres exemples. Elles ont été conduites par d'autres acteurs que leurs victimes : des groupes d'avocats en conflit avec l'industrie des semi-conducteurs, et des syndicats engagés dans la lutte contre l'amiante, qui les ont façonnées selon leurs propres contraintes [Jouzel, 2012].

sur l'EHS à l'issue du « *Grenelle des Ondes* » (cf. *infra*) : lors d'une conférence de presse, il en avait réfuté l'étiologie électromagnétique et recommandé une prise en charge par des TCC. D'autres chercheurs défendent des positions similaires dans des circonstances moins médiatisées, par exemple des conférences locales sur les effets sanitaires des radiofréquences ; ainsi des biophysiciens Anne Perrin (chercheuse déléguée au laboratoire d'Hyperfréquences et de Caractérisation de Grenoble) et Bernard Veyret (directeur de recherche au laboratoire de l'Intégration du Matériau au Système de Bordeaux).

Le profil de ces acteurs diffère nettement de celui des contre-experts. Chercheurs professionnels avancés dans leur carrière, sont actifs et reconnus au sein de leur communauté disciplinaire, exerçant des responsabilités scientifiques et administratives, participant à l'expertise officielle dans leur domaine de compétence[94] : ils constituent assurément une élite. Leur résistance à la reconnaissance de l'EHS participe alors d'une défense de l'orthodoxie scientifique sur laquelle est fondée leur légitimité professionnelle. Elle se conjugue chez certains à un engagement rationaliste, notamment au sein de l'Association Française pour l'Information Scientifique [AFIS] : fondée en 1968 afin de promouvoir les valeurs de la science et lutter contre son détournement à des fins charlatanesques, celle-ci travaille aujourd'hui à démystifier l'actualité scientifique par l'intermédiaire de sa revue *Science & pseudo-sciences*, de son site Internet[95] et de manifestations locales. Elle est intervenue à plusieurs reprises sur l'EHS, en défendant la thèse d'une origine psychogène. Aucun de ces acteurs ne nie la réalité subjective de l'EHS, c'est-à-dire l'authenticité des symptômes ressentis par les personnes hypersensibles : c'est uniquement sa réalité biophysique de trouble provoqué par les CEM qu'ils contestent. Cela suffit à en faire des adversaires de sa reconnaissance, selon le raccourci présenté en conclusion du chapitre précédent : la moindre expression de doute quant à la nature environnementale de l'EHS est perçue comme un plaidoyer en faveur de conceptions psychogènes. Les conséquences de leurs interventions sont difficiles à évaluer. Il est possible qu'elles n'atteignent qu'un public de convaincus et contribuent surtout à antagoniser la controverse.

b. Industriels des télécommunications

Un seconde catégorie d'acteurs est accusée de s'opposer à la reconnaissance de l'EHS : les opérateurs de téléphonie mobile. Responsables du déploiement des appareils radio-émetteurs les plus saillants dans l'environnement quotidien : les antennes-relais et les

94 Le nucléaire pour Aurengo, l'amiante pour Choudat, les CEM pour Perrin et Veyret.
95 http://www.pseudo-sciences.org/ [consulté le 4 janvier 2017]

box Internet, ils apparaissent comme ayant tout à perdre à la reconnaissance de la nocivité des radiofréquences. Ils sont donc accusés d'en orchestrer le déni par les militants et relais de la cause EHS, dont ils constituent la cible privilégiée. Au plan scientifique, ils corrompraient des chercheurs afin qu'ils produisent des études rassurantes quant aux effets sanitaires des CEM, tandis qu'au plan politique, ils procéderaient à un intense travail d'influence visant à protéger leurs activités de toute entrave. La première de ces thèses, d'inspiration franchement complotiste, n'est guère convaincante. Outre qu'aucune preuve tangible n'en a été apportée[96], les opérateurs n'ont nul besoin d'influencer la recherche scientifique, car elle conclut d'elle-même depuis longtemps à l'innocuité des radiofréquences dans leurs conditions d'exploitation réglementaires, et plus récemment à leur absence d'implication dans l'EHS (cf. chap. 1.2.3.2). Ils se satisfont donc de modestes efforts de communication visant à faire connaître ces résultats, ainsi que leur respect des normes, par exemple la tenue d'une « *ondes et santé* » sur le site Internet de leur association professionnelle[97]. Concernant les personnes EHS, ils s'en remettent à la prise en charge proposée en 2009 à l'issue du Grenelle des Ondes.

La seconde thèse est plus réaliste : nul doute que les opérateurs travaillent à se faire entendre des autorités, de même que tous les acteurs économiques de grande taille. Ils n'ont simplement pas besoin de les convaincre de l'inexistence d'un risque que la communauté scientifique tient elle-même pour négligeable. Par ailleurs, ils sont des acteurs essentiels d'une politique d'équipement reconnaissant la téléphonie mobile comme un service d'intérêt collectif, et contraignant les opérateurs à couvrir l'ensemble du territoire. Cette décision de favoriser leurs activités n'a jamais été remise en cause depuis l'attribution des premières licences d'exploitation en 1991 : l'éradication des dernières zones blanches constitue encore un objectif prioritaire de la politique des télécommunications, dont témoignent les dispositions volontaristes de la « *loi Macron* » d'août 2015. Enfin, on voit mal

96 Un rapport conjoint de l'Inspection Générale des Affaires Sociales et de l'Inspection Générale de l'Environnement sur l'organisation du travail d'expertise au sein de l'AFSSE, chargée de la sécurité sanitaire jusqu'en 2005, a été beaucoup évoqué. Il qualifiait d'« *insuffisantes* » les « *précautions prises quant à l'indépendance des experts* » en pointant l'existence de liens directs et indirects entre certains d'entre eux et les opérateurs, par exemple l'appartenance à leurs conseils scientifiques. Il faut pourtant bien constater que les conclusions des rapports suivant n'ont pas varié, et sont identiques à celles des rapports étrangers ou internationaux : elles reflètent bien un consensus scientifique identique. Par ailleurs, le nombre d'experts dépourvus de liens avec des acteurs industriels est nécessairement faible dans un contexte où les équipes scientifiques compétentes sont peu nombreuses (une dizaine en France) et où l'État se désengage de la recherche [Giroux & Hours, 2013].

97 La Fédération Française des Télécoms, où sont présentées succinctement les conclusions de l'expertise officielle, la réglementation, et des recommandations d'usage permettant de réduire l'exposition induite par les combinés, ainsi que d'autres risques (téléphoner en conduisant…).
http://www.fftelecoms.org/thematiques/responsabilite/ondes-sante [consulté le 4 janvier 2017]

pourquoi ils seraient seuls impliqués dans cette cabale, alors que d'autres acteurs économiques y seraient autant intéressés, à commencer par les équipementiers. Il apparaît ainsi que la dénonciation des opérateurs exerce une fonction rhétorique. Elle permet de disqualifier toute opposition en leur attribuant, de discréditer n'importe quel adversaire en alléguant des conflits d'intérêts, avec une efficacité incontestable (qui tient autant au souvenir des cas révélés lors de précédentes crises sanitaires qu'au manichéisme de la trame narrative sous-jacente : lanceurs d'alertes bienveillants et victimes innocentes contre industriels cupides). À cet égard, il n'est pas étonnant qu'elle se soit imposée très tôt dans l'argumentaire écolo-sanitaire [Whelan, 1985].

3.2.4. Des institutions perplexes

Si la cause politique de l'EHS n'aboutit pas, c'est pour d'autres raisons qu'une conspiration des opérateurs, à chercher pour finir du côté des institutions. Ce sont elles en effet qui possèdent le pouvoir de reconnaître légalement les HSE, et constituent la cible ultime des mobilisations en leur faveur. Mais comment y réagissent-elles ? Concernant les antennes-relais, les pouvoirs publics se saisissent du problème assez tôt : dès l'émergence des premières mobilisations en 1998. Mais ils le réduisent rapidement à sa dimension sanitaire, en déléguant sa gestion à aux autorités sanitaires et à l'expertise officielle : ils parviennent ainsi à démontrer leur réactivité, afin de se prémunir du « *risque institutionnel* » que constituent les accusations de négligence, tout en évitant d'affronter ses dimensions politique (les modalités souvent brutales d'installation des antennes-relais) et industrielle (la politique de renforcement accéléré du réseau de téléphonie mobile) [Borraz *et al.*, 2004]. Cette réaction prend sens par rapport à la succession de crises sanitaires au cours des années 1990 : sang contaminé, hormones de croissance, vache folle, amiante, etc., qui conduit à l'institution d'un dispositif de veille sanitaire en 1998, et à la lutte subséquente pour doter celui-ci d'un volet environnemental. Il en résulte une véritable prolifération des rapports d'expertise[98]. Des programmes de recherche sont aussi lancés afin de combler les

98 Rapport Zmirou remis à la Direction Générale de la Santé en 2001, rapport Lorain et Raoul remis à l'Office Parlementaire d'Évaluation des Choix Scientifiques et Technologiques en 2002, avis de l'Autorité de Régulation des Télécommunications et de la Commission de Sécurité des Consommateurs la même année, rapports Veyret puis Hours remis à l'AFSSE en 2003 puis 2005, rapports de AFSSET en 2009 sur les HF et 2010 sur les BF, rapports de l'Anses sur les radiofréquences en 2013 puis sur leurs effets spécifiques sur les enfants en 2016.

lacunes identifiées par les experts[99]. Enfin, un dispositif de surveillance et de mesure des expositions générées par les antennes-relais est institué puis renforcé[100].

Les conclusions unanimement rassurantes de ces rapports[101], études et mesures ne permettent cependant pas de régler le problème. Elles échouent à convaincre les acteurs luttant contre les antennes-relais et la pollution électromagnétique, qui les critiquent sévèrement avec l'appui des contre-experts, en dépit des efforts de communication consentis par les pouvoirs publics et de leur tentative d'instaurer un dialogue lors du Grenelle des Ondes[102]. Face à la persistance de la controverse et à la diffusion des inquiétudes, ils favorisent alors l'adoption de mesures de précaution au niveau individuel, par exemple en imposant l'affichage du débit d'absorption spécifique des combinés de téléphonie mobile sur les publicités et dans les points de vente, ainsi que l'inclusion d'une oreillette dans leur coffret (juillet 2010). Les autorités sanitaires de même, outrepassent à plusieurs reprises les conclusions de l'expertise pour recommander des mesures de précaution, notamment l'AFSSET lors de la présentation de son rapport sur les radiofréquences à la presse (octobre 2009). Ces mesures visant à rassurer sur leur implication s'avèrent contre-productives : elles sont perçues comme un aveu de la nocivité des CEM, et renforcent la suspicion vis-à-vis de l'expertise[103]. En déléguant à celle-ci la gestion d'un problème public, les autorités ont ainsi contribué à en politiser la perception autant que l'exercice. Plus généralement, le « *cadrage par les risques sanitaires* » a figé le problème des antennes-relais sous la forme d'un enjeu de

99 Avec les projets « *Communication Mobile et Biologie* » [COMOBIO] en 1999 puis « *Analyse dosimétrique des systèmes de téléphonie mobile de troisième génération* » [ADONIS] en 2003, une Action Concertée Incitative intitulée « *effets biologiques et sanitaires des radiocommunications mobiles* » la même année, puis la série de travaux financés par la Fondation Santé et Radiofréquences à partir de 2005 et l'Anses à partir de 2011.

100 Par une série de décrets et d'arrêtés qui, à partir de 2002, en confient la direction à l'ANFR. Peuvent solliciter des mesures les particuliers, les collectivités territoriales, les administrations centrales, les autorités sanitaires, ainsi que certaines associations agréées, pour tout lieu d'habitation ou accessible au public. Les mesures doivent être réalisées selon un protocole développé par l'ANFR en cohérence avec les recommandations européennes, par des laboratoires indépendants accrédités par le Comité français d'accréditation [COFRAC]. Leurs résultats sont mis à disposition du public sur le portail Cartoradio.

101 À l'exception du dernier, qui conclut à un effet possible des radiofréquences sur le bien-être et les fonctions cognitives des enfants, mais résultant probablement davantage de l'usage des téléphones mobiles que des CEM qu'ils émettent.

102 Débat national organisé à l'initiative de la secrétaire d'État à l'économie numérique au printemps 2009, impliquant des représentants de l'État, des organismes publics, des collectivités territoriales, des opérateurs, des équipementiers, des militants environnementaux et anti-antennes, etc. Ces derniers s'en sont retirés pour protester contre la focalisation des échanges sur les combinés de téléphonie mobile, au détriment des antennes-relais, et la modestie des propositions avancées. Le principal résultat du Grenelle est la réalisation d'une expérience d'abaissement de la puissance des antennes-relais, concluant en 2013 que le respect des normes d'exposition revendiquées par les militants impliquerait, à qualité de service égale, une multiplication du nombre d'antennes-relais par un facteur supérieur à trois [INERIS, 2013].

103 D'autres prises de position institutionnelles apparaissent aux militants comme des preuves de la justesse de leurs accusations : la résolution 1815 du Conseil de l'Europe en 2011 (sur « *le danger potentiel des champs électromagnétiques et leur effet sur l'environnement* ») et la décision d'un groupe d'experts de l'OMS et du CIRC d'inscrire les radiofréquences dans la catégorie 2B rassemblant les agents « *peut-être cancérigènes pour l'homme* » la même année. Elles sont aujourd'hui centrales dans leurs argumentaires.

santé publique : Borraz [2009] considère qu'il n'est plus susceptible d'évoluer vers un scandale de santé majeur, ni de sortir silencieusement de l'agenda politique. Reste à voir si la controverse émergeant aujourd'hui autour des compteurs Linky connaîtra un destin différent.

Concernant maintenant l'EHS, elle commence à recevoir l'attention des pouvoirs publics lors du Grenelle des Ondes, l'une des dix orientations retenues à son issue étant de « *prendre en charge de façon adaptée les personnes se plaignant d'hypersensibilité.* » Cette recommandation se traduit par la commande d'une étude sur l'EHS au service de pathologies professionnelles du groupe hospitalier Paris Centre. Son protocole, développé en collaboration avec l'Anses et l'INERIS, prévoit le recueil des symptômes des personnes hypersensibles et l'évaluation de leur retentissement psychosocial à l'aide de plusieurs consultations médicales, l'objectivation de leur exposition aux CEM à l'aide d'un dosimètre portable réalisant des mesures continues pendant une semaine, ainsi qu'une prise en charge psychothérapique avec un suivi d'un an. Il associe 24 services de pathologies professionnelles répartis sur le territoire métropolitain. Cette « *étude Cochin* » est lancée début 2012 pour une durée prévisionnelle de 24 mois. Mais elle est boycottée par les intéressés, qui protestent contre l'absence de concertation lors de l'élaboration du protocole, le refus d'y inclure des analyses biologiques, et les déclarations de Choudat. Ses résultats n'ont toujours pas été publiés aujourd'hui.

D'autres institutions ont réagi favorablement aux sollicitations des militants de la cause EHS et de leurs relais. La Direction Générale de la Santé d'une part : après plusieurs rencontres entre les responsables du CEF et de PRIARTéM et des représentants de sa sous-direction de la prévention des risques liés à l'environnement et à l'alimentation, elle a transmis aux Agences Régionales de Santé une note « *relative à la gestion des risques liés aux radiofréquences* » en mai 2014. Celle-ci inclut des éléments de réponse aux sollicitations que leur adressent les personnes hypersensibles ; par exemple, la possibilité de participer à l'étude Cochin, ou le fait que la création de zones blanches relève exclusivement de l'initiative privée. L'AFSSET, d'autre part, dans le cadre de sa politique d'ouverture de l'expertise à la société, a auditionné préalablement à l'élaboration de son rapport sur les radiofréquences des représentants de plusieurs associations (APE, le CRIIREM, PRIARTéM et les Robins des Toits) et intégré à son groupe d'experts un observateur désigné par elles. Le rapport obtenu est le premier à considérer l'ensemble des radiofréquences, plutôt que celles émises par la seule téléphonie mobile, et à s'intéresser vraiment à l'EHS : après l'analyse de

62 articles en une trentaine de pages, il conclut à la « *réalité du vécu* » des personnes hypersensibles mais à l'absence de preuve de l'existence d'une relation de causalité entre leurs symptômes et leur exposition aux CEM. Il a été reçu de façon très mitigée. Mais peut-il en aller autrement des rapports (et des travaux scientifiques) ne reconnaissant pas univoquement la réalité « *électro-somatique* » de l'EHS ? Les démarches de connaissance et de reconnaissance ne sont pas toujours conciliables.

Cette politique d'ouverture est poursuivie par l'Anses, qui succède à l'AFSSET en 2010, et instaure un Comité de Dialogue « *radiofréquences et santé* » l'année suivante. Celui-ci est chargé de proposer des orientations à la recherche et à l'expertise, et réunit des représentants de plusieurs parties prenantes : collectivités territoriales, opérateurs, syndicats et associations variées – notamment APE, le CRIIREM, PRIARTéM, le CEF et les Robins des Toits. Ces trois dernières démissionnent en 2014 pour protester contre les conclusions du rapport sur les radiofréquences paru en 2013 et la faiblesse du dialogue effectif (elles revendiquaient en particulier l'ajout des modalités de financement des études aux critères d'évaluation employés par les experts). Ce rapport ne traite pas de l'EHS, l'Anses ayant décidé, en raison du caractère polémique de ce sujet et de la multiplication des travaux scientifiques, de lui consacrer une expertise dédiée. Ses résultats définitifs sont attendus pour la fin 2017. L'Anses s'implique enfin dans le projet de création d'une zone blanche dans les Hautes-Alpes : elle accepte de rejoindre la structure juridique chargée de le piloter, et délègue un expert au rassemblement organisé non loin par UTPE en août 2014. Ce projet n'a cependant pas abouti aujourd'hui. L'Anses fait donc preuve d'une attitude volontariste vis-à-vis de l'EHS. Elle espère peut-être ainsi restaurer sa légitimité auprès des acteurs associatifs, devenus fort suspicieux envers l'expertise officielle. Ce faisant, elle contribue aussi à accroître l'importance de l'EHS et à l'ériger en problème autonome.

Conclusion

L'EHS a reçu quelque attention des pouvoirs publics, mais demeure loin d'être reconnue : elle n'a pas d'existence dans les nosographies officielles, n'appartient pas au répertoire diagnostique des médecins conventionnels, et ne permet aucune prise en charge ou indemnisation en tant que malade. Les personnes EHS se trouvent donc conduites, de même que les personnes MCS, à solliciter la justice pour obtenir la reconnaissance de *leur* hypersensibilité. À notre connaissance, trois procédures ont abouti favorablement. La première s'est soldée en octobre 2012 par la condamnation de deux opérateurs à indemniser une personne EHS et à financer le blindage de son appartement, au titre de la réparation du

préjudice causé par les antennes-relais installées à proximité. Les deux suivantes se sont achevées par la condamnation des MDPH de l'Ariège en juillet 2015 et du Gard en novembre 2016 à reconnaître aux plaignantes un taux d'incapacité supérieur à 80 % au titre de leur EHS, leur ouvrant droit à l'Allocation aux Adultes Handicapés et à la Prestation de Compensation du Handicap[104]. Il est trop tôt pour savoir si ces décisions feront jurisprudence.

Conclusion du chapitre

L'observation de la chronologie et de la morphologie des mobilisations en faveur de la reconnaissance des HSE amène à constater qu'en France, elles procèdent avant tout des personnes hypersensibles. Ce sont elles qui ont importé le diagnostic de MCS des États-Unis pour lui attribuer leurs affections, puis ont œuvré à sa diffusion. Ce ne sont pas elles, en revanche, qui ont introduit en France le diagnostic d'EHS, mais plutôt des acteurs militant contre les antennes-relais et la pollution électromagnétique. Mais cette importation est restée sans conséquences jusqu'à ce que des personnes s'en saisissent, et se reconnaissent hypersensibles aux CEM. Les épidémies d'HSE ont donc moins commencé avec la pénétration des diagnostics de MCS et d'EHS en France, qu'avec leur acclimatation par certaines personnes qui s'en sont emparées pour donner sens à leurs problèmes de santé. C'est après s'être reconnues personnellement dans les HSE, et avoir constaté que celles-ci étaient dépourvues d'existence légale, qu'elles ont entrepris d'en obtenir la reconnaissance sociale. Elles n'y sont pas encore parvenues. La raison la plus déterminante est certainement l'incapacité scientifique à construire les HSE comme des maladies de l'environnement, qui les prive d'assise empirique et de légitimité. D'autres troubles résistent pourtant au réductionnisme médical dont la reconnaissance est plus avancée, notamment la fibromyalgie. Mais ils ne sont pas caractérisés par une étiologie présumée, susceptible d'être réfutée. C'est sans doute pourquoi les causes des HSE échouent à recruter un nombre significatif d'alliés au sein de l'univers médical : leur fragilité est trop évidente, que révèlent en particulier les études de provocation. Enfin, une troisième raison à leur échec est que les personnes hypersensibles ne sont ni assez puissantes politiquement ni assez légitimes moralement pour contraindre les pouvoirs publics à relever la médecine de sa fonction régulatrice, et les

104 Elles ont été plaidées par la même avocate et avec la même stratégie : obtenir la réalisation d'une expertise médicale au domicile des personnes, afin que l'adaptation de leur mode de vie atteste de leur sensibilité mieux que leur état clinique.

institutions médico-sociales à prendre les HSE en charge malgré la faiblesse de leur assise scientifique (comme il est advenu du syndrome de stress post-traumatique).

Les causes politiques de la MCS et de l'EHS n'en ont pas moins connu des destins différents. La première n'a jamais pris d'ampleur : un seul groupe de victimes s'est constitué, dont les effectifs restent faibles, et très peu d'acteurs s'y sont ralliés, dont l'engagement est sporadique. Aucun ne daigne même s'opposer publiquement à sa reconnaissance. La MCS demeure confidentielle, à un point d'autant plus frappant en comparaison avec sa situation aux États-Unis. La cause politique de l'EHS, quant à elle, a gagné davantage d'élan. Plusieurs groupes de victimes se sont constitués, aux effectifs plus conséquents et croissant à un rythme plus élevé. Ils ont noué des alliances avec des acteurs plus nombreux, quoique d'extraction assez homogène, et à l'engagement plus régulier. L'EHS bénéficie d'une couverture médiatique épisodique, de plus en plus favorable selon le sentiment général, qui lui permet d'exister par intermittence dans l'espace public. Elle a reçu quelque attention des pouvoirs publics, au point de susciter une opposition explicite à sa reconnaissance – certes modeste. Sans être devenue pandémique, elle n'est plus confidentielle, et peut-être en voie de se constituer en problème public distinct de celui de la pollution électromagnétique. Mais l'issue de ce processus est incertaine. D'abord, les groupes de victimes divergent dans leurs conceptions de l'EHS, leurs attitudes envers la modernité technologique, et leurs revendications. La cause politique de l'EHS s'en trouve fragilisée, d'autant plus que leur alliance avec les acteurs luttant contre la prolifération des antennes-relais et la pollution électromagnétique est contradictoire. Enfin, il est possible que la gestion du problème de l'EHS par les pouvoirs publics se routinise sans jamais aboutir à sa reconnaissance, c'est-à-dire qu'elle demeure un problème « *à bas bruit* » [Jouzel, 2012].

Comment expliquer cette différence entre les destins de l'EHS et de la MCS en France ? Plusieurs éléments peuvent être avancés. Tout d'abord, la cause MCS n'a pas rencontré de mobilisation structurée ou à la légitimité politique incontestable. Outre qu'ils sont peu nombreux, ses alliés proviennent essentiellement du mouvement de la santé environnementale, encore peu influent et organisé, tandis qu'aux États-Unis, sa reconnaissance a été encouragée par une véritable contre-spécialité médicale disposant de plusieurs associations professionnelles : l'écologie clinique, ainsi que par des acteurs impossibles à ignorer pour les pouvoirs publics, car possédant une créance morale sur la nation américaine : les vétérans de la guerre du Golfe. Quant à l'EHS, elle a bénéficié de l'appui des mobilisations relatives aux antennes-relais puis à la pollution électromagnétique, relativement bien structu-

rées, et plutôt efficaces aux plans politiques et médiatiques. Il semble donc que les causes de la reconnaissance des HSE ne parviennent à créer seules des dynamiques suffisantes et sont condamnées, pour se faire entendre, à s'allier avec des mouvements plus puissants. Peut-être est-ce une conséquence de la modicité du nombre de personnes hypersensibles, mais aussi du caractère peu évident de leur statut de victime (en l'absence de preuve scientifique déterminante de la responsabilité des produits chimiques et des CEM) : il ne leur permet pas de se prévaloir d'une légitimité morale incontestable, contraignant les pouvoirs publics à réparer leurs torts.

Une autre explication à l'évolution moins favorable de la cause MCS est l'origine des expositions aux produits chimiques. Elles proviennent d'une multitude d'acteurs individuels : collègues de travail se parfumant, proche utilisant des produits ménagers odorants, voisin brûlant des déchets végétaux, etc. (cf. chap. 4). Elles présentent donc un caractère diffus et non intentionnel. C'est aussi le cas de certaines expositions aux CEM, provenant par exemple de la *box* d'un voisin, du téléphone portable d'un passant, etc. (*id.*). Mais s'y ajoute l'exposition générée par les antennes-relais, dont sont responsables une poignée d'acteurs bien identifiés : les opérateurs. Elle présente un caractère localisé et délibéré, au sens où ces antennes ont pour fonction d'émettre des CEM, et répond de surcroît à un intérêt économique, puisque celles-ci fournissent un service exploité commercialement. Ces éléments permettent à l'EHS de s'insérer plus commodément que la MCS dans la « *trame narrative* » des risques sanitaires qui, selon Borraz [2009, p.91], s'est imposée au cours des années 1990 : outre « *un État qui manque à ses devoirs* » et « *des experts défaillants* », elle comporte « *des opérateurs privés qui font prévaloir leurs intérêts sur la santé des populations* » et « *des victimes innocentes* ». Si l'on préfère, l'impossibilité d'attribuer à de tels opérateurs la responsabilité des expositions quotidiennes aux produits chimiques empêche les personnes MCS de se victimiser. Il est révélateur à cet égard que leur colère s'oriente plutôt vers le corps médical que vers des acteurs économiques, les pouvoirs publics ou la société toute entière (cf. chap. 5).

Une seconde entrave à la victimisation des personnes MCS réside dans les représentations collectives des produits chimiques et des CEM artificiels. Les travaux sur la perception des risques ont bien établi qu'elle dépend de deux critères principaux : la capacité à les connaître (qui reflète notamment leur ancienneté et leur familiarité) et la capacité à les maîtriser (qui dépend en particulier du caractère subi ou choisi des expositions) [Boy, 2007]. Or, les CEM artificiels présentent un caractère de nouveauté qui, s'il n'est guère

fondé historiquement[105], rend leur nocivité plausible : il est concevable qu'ils soient nocifs pour l'homme, qu'ils constituent une menace dont les personnes EHS sont les premières victimes et les révélatrices, autrement dit que la susceptibilité et la sensitivité aux CEM se confondent. D'où l'attrait de ces personnes pour la métaphore du canari, dont le CEF et UTPE ont fait leur symbole : elles se reconnaissent dans cet oiseau prisonnier de sa cage aux tréfonds de la mine, étouffant à l'approche du coup de grisou, et payant de sa vie cet avertissement lancé aux mineurs…[106] En revanche, les produits auxquels les personnes MCS attribuent leurs troubles sont présents depuis si longtemps dans l'environnement quotidien qu'il est difficile d'y reconnaître une authentique menace[107]. Par suite, leur sensitivité aux substances chimiques ne saurait témoigner d'une sensibilité générale aux substances chimiques, ni elles-mêmes constituer les sentinelles d'un risque et les premières d'une série de victimes : elles ne peuvent être *que* des malades, dont l'organisme réagit de manière pathologique à des produits bénins. Or, le processus de victimisation collective que les personnes MCS se trouvent doublement empêchées d'amorcer joue un rôle fondamental dans la « *dynamique des controverses* » en santé environnementale [Akrich *et al.*, 2010b]. Il est donc probable que leurs possibilités de se mobiliser et de se faire entendre en soient nettement réduites.

Une quatrième explication au destin moins favorable de la cause MCS réside peut-être dans l'équivocité des facteurs auxquels elle est attribuée. La notion de produit chimique est une lapalissade pour les chimistes, qui considèrent toute la matière, précisément, comme chimique. Si elle désigne en réalité les produits issus de la chimie de synthèse, cette seconde idée n'a pas davantage de sens, car certaines substances naturelles peuvent être synthétisées de manière rigoureusement identique. Or, la toxicologie appréhende les xénobiotiques selon leurs modalités d'interaction avec le vivant, qui dépendent étroitement de leurs propriétés chimiques (cf. chap. 1.2.3.1). La MCS y est difficilement soluble, et par extension dans le cadre réglementaire actuel, qui est fondé sur le paradigme toxicologique. La réglementation de l'exposition aux produits chimiques y est répartie entre plusieurs dispositifs parallèles, reflétant en particulier la diversité des finalités et des contextes de leurs usages. Du seul côté de l'Anses, par exemple, l'évaluation des risques liés aux substances chimiques relève de sept comités d'experts, selon que celles-ci se trouvent dans l'air, dans l'eau, dans

105 Leur exploitation commerciale s'étant intensifiée dès les années 1920. Il résulte plutôt de la multiplication récente d'appareils radio-émetteurs saillant dans l'environnement quotidien : les antennes-relais et les combinés de téléphonie mobile.

106 De Graaff & Bröer [2012] ont documenté un usage identique parmi les personnes EHS hollandaises.

107 La situation est différente pour l'industrie chimique, qui apparaît seulement dans l'environnement quotidien de ses riverains.

l'alimentation, dans les produits de consommation, phytopharmaceutiques ou biocides, ainsi que dans l'environnement professionnel. Par comparaison, les risques liés aux CEM relèvent d'un seul comité. Les acteurs luttant pour la reconnaissance de l'EHS peuvent donc concentrer les actions, de manière à en maximiser l'efficacité malgré la faiblesse de leur nombre et de leurs ressources, tandis que la cause de la MCS est conduite à se disperser entre une multiplicité d'interlocuteurs institutionnels. À cela s'ajoutent des éléments circonstanciels : la présence de militants écologistes expérimentés parmi les personnes EHS, et le fait qu'ils habitent en région parisienne, à portée des institutions – un avantage significatif pour des personnes dont la mobilité est restreinte par les risques d'exposition.

Il s'avère pour conclure que les mobilisations en faveur de la reconnaissance des HSE procèdent exclusivement des personnes hypersensibles, qui œuvrent ainsi à légitimer les interprétations qu'elles ont développées de leurs problèmes de santé. Cela signifie que la construction sociale des diagnostics d'HSE commence par ces attributions individuelles[108]. Elle se poursuit ensuite par la constitution de groupes de victimes, le recrutement d'alliés, et la mise en œuvre d'actions variées – avec des résultats mitigés pour l'instant, incluant une meilleure connaissance des HSE par une partie au moins de l'opinion publique, mais excluant toute reconnaissance par les pouvoirs publics. Pour élucider les épidémies d'HSE, c'est donc l'acte fondateur de l'attribution qu'il faut analyser, de façon à comprendre comment certaines personnes parviennent à se reconnaître hypersensibles, et à s'en convaincre suffisamment pour s'engager en faveur de la reconnaissance de ces troubles. En quelque sorte, il s'agit d'appliquer la démarche constructiviste à l'échelle individuelle. Penchons-nous alors sur l'expérience et les trajectoires des personnes hypersensibles, avec une attention particulière pour leur dimension cognitive.

108 La situation de la MCS est différente aux États-Unis, car elle y est diagnostiquée par un réseau développé de thérapeutes alternatifs. En France, les quelques médecins s'intéressant aux HSE reçoivent exclusivement des patients s'étant déjà reconnus hypersensibles, dont ils entérinent ou non les attributions.

CHAPITRE 3

L'enquête

En cherchant à construire notre objet, c'est-à-dire à le doter d'une cohérence théorique et à tracer ses frontières empiriques, nous avons identifié deux traditions sociologiques dans l'étude des maladies. Elles s'intéressent à des aspects différents des phénomènes morbides, qu'il est difficile d'analyser simultanément. La première, que nous avons qualifiée de réaliste, s'est avérée inapplicable aux HSE en raison de leur résistance à l'objectivation médicale : il est impossible de les définir indépendamment des attributions des personnes hypersensibles. La seconde, que nous avons qualifiée de constructiviste, s'est révélée utilisable : nous avons constaté que les diagnostics de MCS et d'EHS procèdent de ces mêmes personnes, qui les ont rendu collectivement possibles et militent aujourd'hui pour leur reconnaissance. Cela signifie que ces troubles n'ont d'existence propre et ne sont identifiables que par les attributions des personnes qui estiment en souffrir. Ce sont elles qu'il faut expliquer pour élucider les épidémies d'HSE, en appliquant en quelque sorte l'approche constructiviste aux individus eux-mêmes (mais sans nécessairement adopter une perspective atomiste, négligeant les effets de réseau et de position). Cela confirme aussi que ce phénomène constitue un support empirique approprié pour notre projet de sociologie cognitive. Il s'agit maintenant de réfléchir aux données nécessaires à son exécution, aux moyens de les collecter et à la démarche à suivre pour les analyser, c'est-à-dire à l'enquête à réaliser.

1. Préparation

Concernant d'abord les données nécessaires, elles doivent nous renseigner sur plusieurs aspects des attributions des personnes hypersensibles.

1. **Leurs contenus concrets :** quels problèmes de santé attribuent-elles pas à leur environnement chimique ou électromagnétique ? Lui attribuent-elles exclusivement ou en conjonction avec d'autres causes ? Éprouvent-elles d'autres problèmes de santé qu'elles ne lui attribuent pas, et quelles causes leur reconnaissent-elles ? À quels types de produits chimiques et de CEM se considèrent-elles sensibles ? Sont-

ils chacun associés à des réactions spécifiques ? Comment conçoivent-elles leur action sur leur organisme, et se représentent-elles les HSE ? Enfin, quel est leur degré de certitude subjective ?

2. **L'univers où elles prennent sens :** à quelles représentations – de la maladie, de l'environnement, de la société, etc. – les attributions des personnes hypersensibles s'articulent-elles ? Celles-ci évoluent-elles dans un milieu socio-culturel particulier, avant ou après la reconnaissance de leur état ? Présentent-elles des caractéristiques démographiques ou des propriétés sociales distinctives ? Entretiennent-elles des rapports suivis entre elles ? Comment leur entourage a-t-il réagi à la découverte de leur hypersensibilité ? Avec quels effets sur leurs attributions ?

3. **Leurs évolutions passées :** comment les personnes hypersensibles en sont-elles venues à se considérer comme telles ? Leur conviction a-t-elle été emportée par des expériences ou des événements identifiables ? Est-elle apparue de manière progressive ou brutale ? Ont-elles éprouvé des doutes, dans quelles circonstances, et comment les ont-elles surmontés ? Par ailleurs, leur sensibilité s'est-elle transformée au cours du temps ? Comment en ont-elles pris conscience ? Enfin, conçoivent-elles les HSE différemment aujourd'hui que hier, et pourquoi ?

4. **Leurs rapports à l'action :** quelles sont les conduites adoptées par les personnes hypersensibles en réaction à leur état ? Agissent-elles exclusivement sur leur environnement, ou sur quoi d'autre ? Quelles raisons avancent-elles pour justifier ces conduites ? Ces raisons sont-elles cohérentes ? Procèdent-elles de leurs attributions ? Sinon, sur quels fondements reposent-elles ? Leurs attributions sont-elles toutes associées à des actions précises ?

À la majorité de ces questions, les personnes hypersensibles sont seules capables répondre, car seules à connaître la signification intime de leur trajectoire et de leur situation. Il faut donc les interroger directement, à l'aide d'entretiens compréhensifs. Deux difficultés sont cependant à prévoir.

La première concerne la capacité des enquêtés à nous renseigner sur leurs expériences passées. Il est d'abord probable qu'ils aient perdu la mémoire de certains événements, ou des modalités précises de leur déroulement, et en particulier de la manière dont ils les ont affectés. Il est ensuite possible qu'ils aient altéré inconsciemment leurs souvenirs de manière à les rapprocher de leurs représentations actuelles, et à les insérer dans un récit

de maladie cohérent (par exemple, en présentant comme des signes précurseurs de leur sensibilité des phénomènes qui ne leur sont pas apparus comme tels sur le moment). Il est enfin envisageable qu'ils taisent certains aspects de leur expérience afin de contrôler l'image qu'ils donnent d'eux-mêmes ou des personnes hypersensibles (notamment ceux susceptibles de favoriser une interprétation psychogène de leurs troubles). Cette difficulté est sérieuse. Seule l'adoption d'une démarche prospective permettrait de la résoudre, consistant à interroger les enquêtés à plusieurs reprises au cours d'une période déterminée, incluant le moment où ils se diagnostiquent hypersensibles. Nous pourrions ainsi les questionner sur leur expérience présente, en les dispensant de se remémorer leurs expériences passées. Mais cela est irréalisable, en raison de l'absence de critère permettant d'identifier les personnes hypersensibles avant qu'elles ne se reconnaissent comme telles, ou de définir précisément une population à risque susceptible d'être échantillonnée. Il serait possible, en revanche, de suivre des personnes se considérant déjà hypersensibles, idéalement depuis peu, de manière à observer l'évolution de leurs conduites et de leurs représentations. Mais les expériences les ayant conduites à ce diagnostic n'échapperaient plus ainsi aux difficultés de remémoration, alors qu'elles constituent une part essentielle des phénomènes que nous souhaitons connaître. De surcroît, interroger les mêmes personnes de façon répétée impliquerait d'en restreindre le nombre, afin que l'enquête respecte les possibilités d'un enquêteur travaillant seul dans le cadre d'une thèse, et par suite réduirait la généralité des résultats. Nous avons donc adopté plutôt une démarche extensive et transversale, consistant à interroger de façon ponctuelle un grand nombre d'enquêtés, dans l'espoir qu'elle permette de compenser leurs difficultés à nous renseigner sur leurs expériences passées, tout en offrant un meilleur pouvoir de généralisation.

La seconde difficulté à prévoir dans le recours à des entretiens compréhensifs avec des personnes hypersensibles pour collecter les données nécessaires à l'exécution de notre projet concerne leur capacité à nous renseigner sur les déterminants de leurs conduites. Les connaissent-elles précisément et savent-elles les énoncer ? Les perçoivent-elles confusément ou échouent-elles à les exprimer ? Les ignorent-elles en partie ou en totalité, voire se trompent-elles systématiquement ? Ces questions travaillent depuis longtemps les sciences sociales. En Europe, elles ont d'abord reçu des réponses pessimistes, caractéristiques de la tradition critique postulant que la signification véritable des phénomènes sociaux est inaccessible aux acteurs, et doit être recherchée hors de leur expérience et de leurs discours, y compris ceux qu'ils tiennent sur eux-mêmes. Cette tradition a dominé de Karl Marx (cf. la

notion de « *fausse conscience* ») à Pierre Bourdieu (cf. le concept d'« *illusio* »). Elle a été supplantée dans les années 1980 par une tradition pragmatique apportant des réponses optimistes aux questions qui nous préoccupent. Cette tradition postule la capacité des individus à se déterminer. Elle s'intéresse particulièrement à leur faculté réflexive, leur abandonnant en quelque sorte l'exercice de la critique, et accorde une importance essentielle à leurs discours. C'est dans cette tradition qu'il serait le plus commode de nous inscrire, car elle nous permettrait d'admettre que les personnes hypersensibles sont pleinement capables de nous renseigner sur les déterminants de leurs conduites, qui se limiteraient alors à leurs *raisons*. Nous ne pouvons cependant nous retenir de la trouver naïve, en particulier lorsque appliquée à un phénomène évoluant aussi près des frontières du sens commun que les HSE : elle est partagée par la quasi-totalité des travaux sociologiques recensés dans l'introduction, dont nous avons soulignés les limites. Sans trancher dans l'immédiat la question de la transparence à elles-mêmes des personnes hypersensibles[1], il faut bien considérer la possibilité qu'elle soit limitée, et les risques méthodologiques associés : lors de l'entretien, leur suggérer des raisons différentes des leurs ou les inciter à en inventer, et lors de l'analyse, valider leurs perceptions erronées des déterminants de leurs conduites. Nous ne connaissons aucun moyen infaillible de nous en prémunir, hormis la prudence lors de la collecte et l'interprétation des données. Nous pouvons aussi espérer que le recours à une démarche extensive facilitera l'identification d'éventuels biais par la comparaison entre les enquêtés. Enfin, une dernière possibilité consiste à diversifier notre matériau, en rassemblant des données complémentaires pour recouper celles issues des entretiens.

2. Recueil des matériaux

2.1. Les entretiens

2.1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

L'enquête porte sur les personnes souffrant de MCS ou d'EHS. Mais comment les reconnaître concrètement, et décider de les interroger ou non ? Il ressort des chapitres précédents que le seul critère possible est la revendication pour soi de l'un ou l'autre de ces diagnostics. Aucun critère médical objectif n'existe qui permette d'évaluer leur sensibilité, et la simple affirmation d'une réactivité à certains produits chimiques ou appareils radio-émetteurs ne peut suffire : le recours à une appellation partagée est nécessaire à la cristallisation des mouvements qui rendent ces attributions visibles et leur permettent de prendre un tour

1 Nous y reviendrons au chapitre 9.2.

épidémique. En pratique, cette revendication des diagnostics d'HSE se manifeste dans l'appropriation identitaire de leurs sigles : « *je suis MCS* », « *nous les EHS* », etc., que nous avons observée dès notre entrée sur le terrain. Nous l'avons donc retenue comme critère d'inclusion.

Nous avons réfléchi à l'opportunité d'exclure de l'enquête les personnes se revendiquant MCS ou EHS mais n'altérant pas leurs comportements en conséquence, par exemple de manière à réduire leur exposition aux produits chimiques ou aux CEM. D'un côté, elles échappent à notre projet sociologique, puisque leurs représentations n'engendrent aucune action, demeurent pour ainsi dire stériles. De l'autre, elles peuvent favoriser des comparaisons intéressantes : pourquoi des représentations similaires suscitent-elles l'action chez certaines personnes plutôt que d'autres ? Nous n'avons pas eu à trancher, n'ayant rencontré aucune personne se revendiquant hypersensible qui n'avait modifié son mode de vie à l'avenant. Nous avons en revanche échangé avec quelques militants contre la pollution électromagnétique s'affirmant « *un peu sensibles* » aux CEM, mais ils ne se considéraient pas malades et leur ressenti était surtout de l'ordre de la gêne.

Un second critère d'exclusion à considérer est l'existence d'explications médicales orthodoxes aux troubles ressentis par les personnes s'affirmant hypersensibles. Il est souvent employé dans les études expérimentales des HSE, quoique leurs auteurs précisent rarement le nombre de participants qu'il a conduit à écarter et les explications reconnues à leurs problèmes de santé. Il permet de se focaliser sur les personnes dont les symptômes sont les plus susceptibles de résulter d'expositions aux produits chimiques et aux CEM, car dépourvus de causes cliniquement décelables. Nous ne possédons certes pas les compétences médicales nécessaires à sa mise en œuvre. Cependant, toutes les personnes que nous avons interrogées se sont reconnues hypersensibles à l'issue de carrières de patients longues et difficiles, caractérisées par des échecs répétés à élucider et à soulager leurs troubles (cf. chap. 5) : le critère de l'inexplicabilité médicale est probablement respecté en pratique. Sa pertinence est par ailleurs discutable pour une recherche dont l'objectif n'est pas d'identifier la nature de ces troubles, mais de comprendre leur attribution à l'environnement et ses effets. Dans cette perspective, rien ne justifie de restreindre *a priori* l'analyse à des problèmes de santé particuliers.

Une dernière difficulté concerne les personnes s'affirmant à la fois MCS et EHS : à quel titre les inclure dans l'enquête et analyser leur expérience ? En pratique, chez celles que nous avons rencontrées, l'un ou l'autre de ces diagnostics dominait toujours : celui qu'elles

avaient découvert en premier, auquel elles attribuaient leurs problèmes de santé ayant le principal retentissement, selon lequel elles orientaient la majorité de leurs comportements, y compris la lutte pour la reconnaissance, et au titre duquel nous les avions recrutées. Leur expérience ne différait pas significativement de celles des personnes n'attribuant leurs troubles qu'à une seule HSE correspondant à leur diagnostic dominant. Nous avons donc décidé de ne pas les rassembler dans un groupe distinct, et les comptabiliser selon leur diagnostic dominant.

2.1.2. Recrutement

À en juger par les effectifs des associations qui les représentent, les personnes hypersensibles sont trop nombreuses en France pour être enquêtées exhaustivement. Mais comme leur population est dépourvue de définition objective et d'existence institutionnelle, il est impossible de l'échantillonner rigoureusement. Il faut donc recourir à des méthodes empiriques.

Concernant le recrutement des personnes MCS, nous avons commencé par solliciter l'association SOSMCS. Nous avons rencontré ses responsables pour leur présenter notre démarche, qui ont accepté de diffuser un appel à participation auprès des adhérents. Elles nous ont ensuite transmis les coordonnées de ceux ayant répondu favorablement : au total, une trentaine de personnes sur toute la France. Nous avons d'abord rencontré celles habitant la région lyonnaise au printemps 2012, puis celles habitant la région parisienne à l'automne, lors des vacances de la Toussaint, ainsi que deux autres habitant à proximité de la route entre Lyon et Paris. En parallèle, nous avons envoyé notre appel à participation sur une liste de diffusion non associative, mais n'avons obtenu pratiquement aucune réponse. Il est possible qu'il ait touché principalement des adhérents de SOSMCS, qui aient préféré répondre par l'intermédiaire de cette association, ou qu'il ait touché d'autres personnes mais n'ait pas réussi à les convaincre, faute de recommandation : plusieurs enquêtés nous ont confié avoir consenti à participer en soutien aux responsables de SOSMCS, qu'elles déploraient de ne pouvoir assister davantage. Nos tentatives de faire jouer l'interconnaissance à l'issue des entretiens n'ont guère fonctionné : dans leur majorité, les enquêtés ne connaissaient pas d'autres personnes MCS que ces responsables. Au total, nous sommes parvenu à interroger 18 personnes MCS entre février et novembre 2012.

Concernant le recrutement des personnes EHS, les responsables de SOSMCS nous ont recommandé à l'animateur d'une liste de diffusion non associative. Il a accepté de relayer notre appel à participation, suite à quoi plusieurs personnes habitant la région lyon-

naise nous ont contacté. Nous les avons rencontrées au printemps 2012. Quelques-unes étaient très impliquées dans la cause EHS, notamment au sein du MOVISPEM puis du CEHSRA, et étaient en relation avec les responsables de plusieurs autres groupes de victimes. Elles nous ont recommandé à ceux de POEM 26 et UTPE, ainsi qu'à d'autres personnes EHS de leur connaissance, et nous ont invité à un rassemblement où nous avons pu prendre de nouveaux contacts (en juin 2012, cf. *infra*). Nous avons ainsi accumulé des entretiens sur un rythme assez lent. En janvier 2013, nous avons sollicité le CEF afin d'élargir le recrutement à la région parisienne. Après nous avoir rencontré, ses responsables ont diffusé notre appel puis nous ont transmis une quinzaine de réponses positives. Nous avons profité des vacances de printemps pour réaliser une longue série d'entretiens à Paris et en banlieue. Nous avons complété ce travail l'été suivant à l'occasion de trois rassemblements. Au total, nous avons interrogé 42 personnes EHS entre mars 2012 et août 2013.

La médiation des associations de personnes hypersensibles a été décisive : elle nous a permis de recruter la quasi-totalité des enquêtés MCS, et plus de la moitié des enquêtés EHS. Comment l'expliquer ? La principale raison est que ces associations sont les seuls acteurs disposant d'une existence publique à s'intéresser précisément aux HSE (cf. chap. 2). Depuis une position d'extériorité vis-à-vis de l'univers hypersensible, elles sont le seul intermédiaire possible avec ses membres. Leur implication dans le recrutement peut cependant susciter deux biais. Le premier est qu'elles favorisent l'inclusion des personnes correspondant à la représentation qu'elles défendent des HSE : par exemple, celles dont les troubles ont le plus fort retentissement, ou dont les attitudes sont les moins évocatrices de troubles mentaux. Le second est que leurs adhérents soient davantage convaincus et revendicatifs que la moyenne des personnes hypersensibles. Il est donc souhaitable de diversifier les modes de recrutement pour ne pas dépendre exclusivement de ces associations. Pour qui connaît leur existence, les listes de diffusion animées par des particuliers constituent une autre possibilité. Mais les sollicitations relayées sur celles-ci ne bénéficient pas de la caution des responsables associatifs, très légitimes aux yeux des personnes hypersensibles, et susceptibles de les rassurer sur les intentions réelles de l'enquêteur (cf. *infra*). Elles suscitent donc peu de réponses. L'exploitation des réseaux d'interconnaissance permet de régler cette difficulté, ce qui explique qu'elle ait constitué notre second mode de recrutement privilégié. Mais elle ne constitue qu'un instrument de diversification imparfait, dans la mesure où les personnes les plus connues et les plus susceptibles d'être recommandées sont aussi les plus investies dans la cause hypersensible[2]. Il est certes inévitable, dans toute enquête où

2 Une dernière manière de diversifier le recrutement aurait été de diffuser un appel à participation dans la

la participation est fondée sur le volontariat, que les personnes interrogées aient une volonté particulière de l'être. L'important est alors de la documenter, afin de pouvoir en révéler les éventuels effets : nous y reviendrons.

2.1.3. Déroulement des entretiens

Les motifs de l'enquête étaient exposés avant de commencer chaque entretien. La plupart des participants s'en enquerraient spontanément, désirant savoir comment nous en étions venu à nous intéresser aux HSE et si elles nous touchaient personnellement (nous-même ou dans notre entourage). Nous leur expliquions avoir découvert leur existence par hasard, en cherchant un sujet de thèse de doctorat répondant à notre projet d'étudier des croyances en action, en contexte d'incertitude scientifique, et après nous être renseigné avoir décidé de les étudier globalement. L'évocation de la notion de croyance a parfois suscité des réactions négatives, de la part de personnes affirmant se situer sur le terrain de la connaissance – dont il était d'ailleurs intéressant d'observer comment elles le justifiaient. Il est aussi arrivé que la nature scientifiquement controversée des HSE soit contestée, avec des arguments agnotologiques : elle résulterait des pratiques subversives d'acteurs industriels désirant dissimuler la nocivité des produits chimiques ou des CEM. De façon remarquable, ces réactions provenaient surtout de personnes EHS. Cette entrée en matière n'était donc pas la plus habile. Elle avait cependant l'avantage de l'honnêteté : cela nous a semblé une raison suffisante de ne pas la modifier au cours de l'enquête.

Ensuite, les entretiens commençaient par une question très ouverte : « *comment les choses se sont-elles passées pour vous ?* » Les enquêtés avaient toute liberté pour y répondre, sans limite de temps ni relance ou interruption. L'objectif était double. D'une part, obtenir un récit de maladie le plus spontané possible, afin d'observer comment les participants comprennent et présentent leur trajectoire personnelle, quels événements et expériences leur apparaissent déterminants, etc. – ainsi qu'éventuellement, par comparaison avec les réponses ultérieures, lesquels ils tendent à passer sous silence[3]. D'autre part, leur offrir la possibilité de s'exprimer librement de manière à démontrer l'importance de leur vécu et de leur parole, à les mettre en confiance, et à pouvoir tenir compte de leurs préoccupations dans la suite de l'entretien. Cette question initiale a généralement suscité des réponses détaillées, d'une durée moyenne supérieure à 20 minutes. L'habitude des enquêtés à se

presse locale, ainsi que le font certains chercheurs étrangers. Nous avons jugé que les personnes hypersensibles étaient trop peu nombreuses pour que cette méthode soit efficace. Mais peut-être aurions-nous dû le vérifier.

3 Cela nous a permis de constater, par exemple, une tendance à minorer leur participation active à la construction des HSE comme explication crédible de leurs troubles (cf. chap. 9.3).

raconter était manifeste. Elle résulte à la fois de leurs nombreuses consultations médicales et démarches administratives, qui impliquent la présentation d'un récit de maladie, mais aussi d'efforts délibérés de mise en cohérence de leur histoire personnelle. Cela ouvre des possibilités de comparaison intéressantes entre les enquêtés, mais signale aussi la nécessité de les interroger attentivement pour retrouver la vérité des événements derrière le sens qu'ils leur attribuent après-coup (cf. *infra*).

En seconde partie d'entretien, des questions plus précises étaient posées à l'aide d'un guide détaillé. Elles portaient sur cinq thèmes :

1. Les problèmes de santé attribués à l'environnement et le ressenti lors des expositions.
2. Les contenus et l'histoire de leurs attributions : les facteurs environnementaux auxquels ils réagissent, les expériences par lesquelles ils en ont pris conscience, les éléments qui les ont convaincus qu'ils étaient hypersensibles, leurs doutes éventuels, etc.
3. Les démarches entreprises en réaction à leur hypersensibilité : pour se soigner ou se soulager, réduire ou maîtriser les expositions, etc.
4. Les réactions de leur entourage : qui parmi leur famille, leurs collègues, leurs amis, leurs voisins, etc., les croit et les soutient, et avec quel impact sur leur sociabilité ?
5. Leurs caractéristiques socio-démographiques : âge, origine sociale, études, situation professionnelle, conjugalité, pratiques sportives, croyances religieuses et spirituelles, engagement politique, antécédents médicaux dans l'entourage.

Nous avons veillé à poser ces questions en continuité avec les propos des enquêtés, de manière à suivre leur logique plutôt qu'à imposer celle de notre guide. Celle-ci leur est cependant apparue familière : elle exprime une gradation du plus constitutif de leurs trajectoires de personnes hypersensibles, du plus essentiel dans leur expérience, au plus accessoire. Par conséquent, les cinq thèmes du guide ont été abordés globalement dans le même ordre au cours des entretiens – avec l'avantage de minimiser le risque de non-réponse aux questions perçues comme sans lien direct avec les HSE. Afin de réduire le biais de suggestion, nous avons privilégié les questions ouvertes, et demandé régulièrement aux enquêtés de fournir des précisions et des exemples. Concernant la reconstitution de leurs trajectoires, nous avons veillé à les interroger sur la précision de leurs souvenirs, et à leur soumettre nos interprétations lorsqu'elles différaient des leurs : ils pouvaient alors les rejeter, les corriger

ou les valider. Nous espérons avoir ainsi réduit le risque de sur-interprétation. Les entretiens ont été réalisés autant que possible au domicile des participants, afin d'éviter qu'ils ne soient perturbés par un environnement inconnu ou des expositions imprévues, et avec l'intérêt supplémentaire de nous permettre d'observer si et comment ils l'avaient adapté.

Ces modalités de passation ont été déterminées au début de l'enquête. Elles se sont rapidement avérées satisfaisantes, permettant de recueillir les informations recherchées sans soulever de difficulté particulière avec les enquêtés (à part la présentation de l'enquête). Nous n'avons donc pas jugé nécessaire d'exclure les premiers entretiens de l'analyse au motif de leur caractère exploratoire.

2.1.4. Caractéristiques de l'échantillon

Au total, 60 entretiens ont été réalisés : 2 ont été exclus de l'échantillon faute d'avoir été enregistrés et d'être analysables avec une précision suffisante (cf. *infra*) ; les 58 autres ont été enregistrés et retranscrits, intégralement pour la réponse à la question initiale et cursivement pour les réponses aux questions suivantes. Que penser de ce nombre ? Les caractéristiques de la population hypersensible ne permettent pas d'appliquer une quelconque règle statistique de calcul de la taille optimale de l'échantillon. Ayant adopté une stratégie extensive, nous avons donc réalisé autant d'entretiens que possible. Nous avons rencontré deux contraintes principales. La première est le coût du déplacement au domicile des enquêtés, les volontaires étant relativement peu nombreux et dispersés sur le territoire métropolitain. C'est pourquoi nous avons beaucoup travaillé en région parisienne : la présence d'un plus grand nombre de personnes hypersensibles rendait le coût du voyage acceptable. Nous avons ainsi réalisé près de la moitié des entretiens en deux séjours d'une dizaine de jours. La seconde contrainte principale que nous avons rencontrée est le temps nécessaire pour les retranscriptions, qui ont accaparé nos loisirs pendant toute la durée de l'enquête, et nous ont incité à la conclure au début de notre troisième année de thèse (après 20 mois). Concernant les personnes EHS, nous avions par ailleurs le sentiment d'avoir atteint le point de saturation, où les entretiens supplémentaires ne font plus surgir d'informations véritablement nouvelles. Nous ne sommes pas certain d'y être parvenu avec les personnes MCS, mais nous ne disposions plus de volontaires habitant à une distance raisonnable. Les principales caractéristiques de l'échantillon sont donc les suivantes (les autres seront détaillées en temps utile).

		Personnes MCS		Personnes EHS	
		Effectifs	Proportion	Effectifs	Proportion
Sexe	Femmes	17	94,4 %	29	72,5 %
	Hommes	1	5,6 %	11	27,5 %
Âge	18-24 ans	-	-	1	2,5 %
	25-34 ans	1	5,6 %	1	2,5 %
	35-44 ans	4	22,2 %	11	27,5 %
	45-54 ans	4	22,2 %	11	27,5 %
	55-64 ans	4	22,2 %	10	25 %
	65-74 ans	5	27,8 %	6	15 %
	Moyenne	*54 ans*		*51 ans*	
Résidence	Région parisienne	9	50 %	18	45 %
	Région lyonnaise	5	27,8 %	8	20 %
	Périphéries urbaines	3	16,7 %	6	15 %
	Zones rurales	1	5,5 % %	5	12,5 %
	Errance	-	-	3	7,5 %
Mode de recrutement	Associations	18	100 %	9	22,5 %
	Listes de diffusion	-	-	7	17,5 %
	Interconnaissance	-	-	17	42,5 %
	Rassemblements	-	-	7	17,5 %
Effectif total		18		40	
Durée moyenne des entretiens		2 h 05		2 h 21	

Tableau I : Caractéristiques de l'échantillon

Nous avons par ailleurs réalisé des entretiens exploratoires avec les conjoints de trois participantes (une chimico- et deux électro-hypersensibles). Il s'agissait de vérifier s'ils permettaient de repérer des facteurs les ayant déterminés à les soutenir, et d'éclairer la dynamique des relations de couple dans les trajectoires des personnes hypersensibles. Mais les résultats ont été décevants : les conjoints interrogés ont essentiellement argumenté sur le registre de l'évidence amoureuse, qui ne donne guère de prise à l'interprétation. Nous n'exploiterons donc pas ces entretiens par la suite. Sans doute aurait-il été plus intéressant d'échanger avec des personnes en désaccord avec leur conjoint hypersensible, mais l'occasion ne s'est pas présentée.

2.2. Les observations

Pour éclairer les informations recueillies pendant les entretiens, nous avons cherché à réaliser des observations. Les principales occasions qui se sont présentées sont des rassemblements de personnes EHS, organisés deux étés de suite dans des zones peu exposées.

- Le premier à Nançay (Cher) pendant trois jours de juin 2012, à l'initiative du MOVISPEM. Il s'est déroulé dans un camping situé à l'intérieur de la zone d'exclusion du radio-télescope voisin[4]. Environ 50 personnes venues de toute la France y ont assisté.
- Le second dans la forêt de Rambouillet pendant une journée de juin 2013, à l'initiative du CEF. Il s'est déroulé sur un parking isolé, à distance de tout appareil radio-émetteur. L'assistance était composée d'environ 40 personnes venues principalement de la région parisienne.
- Le troisième à Luriecq (Loire) pendant trois jours de juillet 2013, à l'initiative du collectif EHS-42. Il s'est déroulé sur le terrain privé d'une personne hypersensible, « *naturellement* » peu exposé. Environ 30 personnes venues de toute la France y ont assisté.
- Le quatrième à Boulc (Drôme) pendant six jours d'août 2013, à l'initiative d'UTPE. Il s'est également déroulé sur un terrain privé, très isolé, avec une petite exposition résiduelle. L'assistance était composée d'environ 60 personnes venues de toute la France et de l'étranger.

La durée totale des observations ainsi réalisées est de treize jours. Ces rassemblements fonctionnaient selon une alternance d'ateliers en petits groupes et de réunions plénières, portant sur des thèmes variés : communiquer efficacement sur l'EHS avec son entourage ou les médecins, se soigner ou se soulager, mesurer les CEM et s'en protéger, repérer des zones blanches, interagir avec les institutions, etc. Ces thèmes étaient choisis collectivement par les participants et révélateurs de leurs préoccupations, ainsi parfois que de leurs variations (par exemple, lorsqu'ils se déroulaient simultanément, les ateliers thérapeutiques attiraient davantage de femmes et les ateliers thérapeutiques davantage d'hommes). D'autres aspects ont été intéressants à observer, comme les manières de se présenter des personnes (en soulignant l'ancienneté de leur état plutôt que les caractéristiques de leur sensibilité) ou les raisons avancées à leur présence (rencontrer d'autres hypersen-

4 Appareil d'observation de l'activité électromagnétique des astres, à proximité duquel l'usage d'appareils radio-émetteurs est prohibé afin d'éviter toute perturbation des mesures.

sibles qui les comprennent et les rassurent, éprouvent les mêmes symptômes avec les mêmes expositions, affrontent un déni comparable des médecins, etc.) – et parfois, la construction collective d'attributions. Il est arrivé à plusieurs reprises que des participants ressentent des symptômes malgré la faiblesse des expositions : la réaction des groupes a toujours été de contester cette faiblesse en cherchant des sources d'exposition passées inaperçues. Lors du rassemblement de Nançay, par exemple, ont été mis en cause les signaux BF émis par la base militaire de Rosnay, située à plus de 100 kilomètres, à destination des sous-marins stratégiques. Il apparaît ainsi que la présence de CEM dans l'environnement n'est pas toujours évidente, et qu'un véritable travail d'investigation est alors nécessaire afin leur attribuer des problèmes de santé. Nous avons sollicité l'autorisation des organisateurs pour assister à ces rassemblements en tant que doctorant en sociologie travaillant sur les HSE, et nous sommes présenté comme tel aux participants. Peu se sont étonnés de notre présence : d'autres personnes non hypersensibles se trouvaient toujours sur place : conjoints ou amis, équipes de tournage des films militants, etc.

Par ailleurs, nous avons passé trois jours dans la zone refuge de Next-Up à Eurre (Drôme) en juillet 2012. Cela nous a surtout permis d'interroger deux personnes EHS venues d'Angleterre, et de constater que leurs trajectoires n'étaient pas significativement différentes de celles que nous avions documentées en France (il s'agit des entretiens exclus de l'échantillon car non enregistrés). Les autres opportunités d'observation que nous avons saisies se sont avérées moins intéressantes[5]. Aucune n'est relative à la MCS : c'est qu'à notre connaissance, aucun événement n'a été organisé à destination des personnes chimico-sensibles. Nos seules occasions d'en observer se sont présentées lors des rassemblements de personnes EHS, dont quelques-unes s'affirmaient également MCS, mais nous n'avons pas remarqué d'interactions particulières entre elles. Ceci témoigne de l'étroitesse de leur cause, et signifie qu'elles disposent de possibilités plus restreintes de socialiser leur expérience.

2.3. Les matériaux annexes

Divers autres matériaux ont été rassemblés afin d'enrichir et de recouper les données recueillies lors des entretiens et des observations. Ils ne constituent pas un corpus disposant d'une logique propre et susceptible d'être analysé méthodiquement, mais plutôt une source supplémentaire d'illustrations. Leur collecte nous a aussi permis de conserver un lien

5 La réalisation de mesures d'exposition par une militante de POEM 26 au domicile d'une personne non hypersensible ; des projections publiques des *Sacrifiés des ondes* dans deux communes de la périphérie lyonnaise ; une réunion publique préalable à l'implantation d'antennes-relais dans une mairie d'arrondissement parisienne ; le salon Vivez Nature de Lyon.

avec le terrain après la fin de l'enquête. Ces matériaux concernent surtout l'EHS, témoignant du destin plus favorable de sa cause politique, et signifiant aussi que l'expérience des personnes EHS est vraisemblablement plus socialisée que celle des personnes MCS.

2.3.1. Témoignages écrits de personnes hypersensibles

En premier lieu, nous avons collecté 47 témoignages de personnes EHS, dont 8 rencontrées lors d'entretiens. Ces témoignages sont de longueur très variable, de quelques lignes à une vingtaine de pages. Ils consistent en majorité en des lettres adressées aux pouvoirs publics à l'occasion d'actions de mise en visibilité de l'EHS organisées par le CEF. Ils concernent plus rarement les démarches thérapeutiques entreprises par leurs auteurs (qui souhaitent partager leurs succès) ou leurs relations avec les professionnels de santé (dans le cas d'une personne ayant négocié l'installation de matériel de protection dans sa chambre lors d'un séjour à l'hôpital). Enfin, il s'agit parfois de récits de maladies rédigés par les personnes EHS afin de faire sens de leur trajectoire et de leur situation : ils sont alors particulièrement intéressant à comparer avec les entretiens, pour détecter d'éventuels biais d'anamnèse et de suggestion. Les thèmes développés sont leurs problèmes de santé, les expériences suite auxquelles elles les ont attribués aux CEM, les conséquences de leur état sur leur mode de vie, leur sentiment de non-reconnaissance et leurs craintes pour l'avenir. Nous avons aussi collecté six témoignages de personnes MCS, dont aucune que nous ayons rencontrée, mais plus courts et moins éclairants.

2.3.2. Courriels circulant sur des listes de diffusion de personnes EHS

Les seconds matériaux annexes consistent en des courriels circulant sur des listes de diffusion de personnes EHS. Il s'agit en partie de commentaires de l'actualité et de ses effets possibles sur leur situation : déploiement de nouvelles technologies comme la téléphonie « *4G* » ou les compteurs communicants, publication d'articles ou de reportages sur les maladies environnementales, parution de rapports d'expertise, évolution des politiques publiques avec la suppression des cabines téléphoniques ou le développement du numérique à l'École, etc. Ces messages sont intéressants par ce qu'ils révèlent des représentations de leurs auteurs, en particulier de la société et de sa gouvernance techno-politique. Les autres participent d'un effort de résolution collaborative des difficultés rencontrées par certaines personnes EHS. Ces difficultés sont parfois d'ordre cognitif, concernant par exemple l'interprétation de leurs sensations ou symptômes, la signification de valeurs obtenues avec leurs appareils de mesure des CEM, ainsi que les effets de sources d'expositions particulières (alarmes, détecteurs de fumée, amplificateurs d'antenne de télévision par exemple).

Elles sont aussi d'ordre thérapeutique, avec le partage de techniques pour neutraliser ces sources (mise à la terre de ses appareils électriques, désactivation du Wi-Fi sur sa box, etc.) et la sollicitation de retours d'expérience sur l'efficacité et les effets secondaires de certains traitements (*e.g.*, contre l'intoxication ou métaux lourds ou les infections à *candida*). Ces échanges sont comparables à ceux observés dans certains ateliers lors des rassemblements, mais plus structurés et plus faciles à suivre. Ils renseignent notamment sur la dimension collective de l'expérience des personnes EHS, à travers l'acquisition de compétences et la circulation d'une forme d'expertise sur leur environnement électromagnétique et leur problèmes de santé.

2.3.3. Sites Internet et lettres d'information des groupes de personnes hypersensibles

Ont encore été étudiés les sites Internet des groupes de personnes hypersensibles[6], en tant qu'ils constituent une vitrine privilégiée des HSE : c'est par leur intermédiaire qu'une partie des enquêtés ont découvert l'EHS et surtout la MCS, et par leur biais aussi qu'elles ont commencé à se renseigner sur ces troubles. Prenons l'exemple du site de SOSMCS. Il est composé de plusieurs rubriques dont la plus fournie est intitulée « *la maladie* » : après une allusion aux travaux de Randolph et une citation de la définition de Cullen, la MCS y est distinguée des troubles allergiques, psychiatriques ou de l'olfaction. Apparaissent aussi une liste des substances susceptibles de la provoquer, soulignant notamment la nocivité des parfums, et une série de témoignages détaillés. Un autre rubrique intitulée « *la recherche* » présente succinctement les travaux de Pall, Ziem et Miller. Sur la page d'accueil est proposé au téléchargement un questionnaire standardisé développé par cette dernière, et traduit en français par une équipe de l'hôpital Cochin : il permet d'auto-évaluer son degré d'hypersensibilité à l'aide de 50 questions relatives aux expositions, aux symptômes et à leur retentissement. Enfin, un formulaire de contact permet de solliciter les responsables de l'association.

Les derniers matériaux annexes consistent en des lettres d'informations diffusées par les groupes de personnes hypersensibles, en particulier un journal au statut fluctuant destiné aux personnes EHS : le *Bulletin du Réseau EHS Entraide* devenu *Le Canard Rit Jaune* puis le *Nouveau Canard Rit Jaune*. Il a d'abord été édité par une équipe d'UTPE, puis par le Collectif EHS Sud-Ouest, et diffusé par une dizaine de collectifs locaux (y compris aux personnes en errance ou ne pouvant accéder à Internet). Vingt numéros sont parus entre

6 Leur liste se trouve dans la webographie.

décembre 2013 et juin 2016. Les premiers incluent surtout des petites annonces envoyées par des personnes hypersensibles cherchant à en rencontrer d'autres afin de se soutenir et d'échanger, ou en quête de logements faiblement exposés. Par la suite, les contenus se sont diversifiés, avec des articles sur l'actualité militante, la reconnaissance de l'EHS à l'étranger, la MCS, les enfants diagnostiqués hypersensibles par leurs parents, la recherche de zones blanches, etc. Ces documents éclairent donc les préoccupations concrètes des personnes hypersensibles, et en particulier la place qu'y tient le logement.

2.4. Remarques sur le déroulement de l'enquête

Enquêter auprès de personnes hypersensibles a impliqué le respect de consignes particulières. Elles nous ont été présentées dès notre entrée sur le terrain par les acteurs sollicités pour le recrutement, et régulièrement rappelées avant les entretiens et les rassemblements. Concernant les personnes MCS, elles consistent à n'utiliser ni parfum ni déodorant, ni savon ni shampoing le jour de leur rencontre, et à éviter de porter des vêtements fraîchement lavés. Concernant les personnes EHS, elles supposent de se présenter sans aucun appareil électronique en fonctionnement, et en particulier avec son téléphone mobile éteint. La finalité évidente de ces consignes était d'éviter que nous ne devenions un vecteur d'exposition pour les personnes enquêtées, et ne risquions de provoquer leurs troubles. Cependant, nous avons rapidement compris qu'elles avaient aussi valeur d'épreuve. Nous devions démontrer par leur respect notre différence avec deux catégories de personnes.

La première est celle des incrédules, qui doutent de la véracité des attributions des personnes hypersensibles et les contestent ouvertement, ou les mettent à l'épreuve secrètement. Ils procèdent alors à des expériences de provocation profanes, consistant par exemple à allumer un téléphone à leur insu pour observer leurs réactions[7]. Ce comportement est perçu, précisément, comme provocant. D'abord parce qu'il recèle une agression délibérée, parfois comparée au fait de glisser dans l'assiette d'une personne un aliment auquel elle se prétend allergique pour vérifier si elle y réagit effectivement. Et surtout car il peut conduire les personnes hypersensibles à perdre la face, si elles ne réagissent pas comme elles l'affirment. Elles ne manquent certes pas de justifications, comparant par exemple leurs réactions à des coups de soleil, que les expositions brèves ne suffisent toujours à provoquer et qui se révèlent parfois après-coup. Mais elles ne sont certaines ni

7 Il va sans dire que ces expériences sont dépourvues de valeur scientifique, car elles ne permettent aucune caractérisation des expositions. Par exemple, l'activité radioélectrique d'une téléphone mobile varie énormément selon qu'il est ou non en communication avec une station de base, la qualité de réception, le type de modulation employé, etc., et s'ajoute aux nombreux autres CEM potentiellement présents dans l'environnement quotidien.

d'avoir la possibilité de les présenter, ni de convaincre. Les expériences de provocation profanes constituent donc des épreuves qu'elles savent pouvoir perdre – ce qui signifie apparaître comme des hypocondriaques ou des affabulatrices, dont les propos sont irrationnels et ne méritent la considération. Or, des journalistes avaient procédé à de telles expériences peu avant le début de notre enquête, suscitant une méfiance compréhensible envers les curieux de toute sorte (fussent-ils sociologues).

La seconde catégorie de personnes dont nous devions nous distinguer en respectant les consignes d'éviction est celle des indifférents, c'est-à-dire, ceux qui s'abstiennent de contester voire reconnaissent explicitement les attributions des personnes hypersensibles, mais ne leur accordent aucune importance pratique. En quelque sorte, ils n'en mesurent pas les conséquences, en particulier les efforts nécessaires pour éviter ou réduire les expositions, et la nécessité de leur participation. Il peut s'agir, par exemple, de proches d'une personne MCS oubliant invariablement de s'abstenir de se parfumer avant de lui rendre visite. Qu'ils soient délibérés, pour signifier leur désapprobation, ou de simples conséquences de leur distraction, les comportements des indifférents apparaissent aux personnes hypersensibles comme une négation de la sévérité de leurs réactions, de la gravité de leur état, voire de la réalité de leur affection. Cela n'est pas moins blessant que l'incrédulité.

De la sorte, notre respect des consignes d'éviction attestait de la possibilité d'échanger de façon satisfaisante avec nous. Il va sans dire que nous y avons été scrupuleusement attentif, et avons pris soin aussi tôt que possible dans nos rapports avec les personnes hypersensibles, en particulier lors de la sollicitation des entretiens[8]. Cela a suffi pour la majorité des enquêtés. Quelques-un, tous EHS, nous ont cependant soumis à des épreuves supplémentaires. Celles-ci consistaient à nous interroger sur :

- Notre financement : sommes-nous au service des opérateurs ?
- Nos objectifs : qu'avons-nous l'intention de prouver ?
- Notre conception de l'EHS : sommes-nous convaincus de sa réalité « *électro-somatique* » ?
- Les précautions prises à titre personnel contre les CEM : ayant observé leurs effets, nous en protégeons-nous ?

8 Nous avons seulement fait exception pour notre dictaphone, auquel un seul enquêté EHS a considéré réagir.

À ces questions, nous répondions ce qui était attendu. De rares enquêtés y ont ajouté des démonstrations assez théâtrales de leurs réactions aux CEM. L'un s'est par exemple plaint d'une migraine soudaine quelques minutes après le début de l'entretien, m'a questionné sur les appareils électroniques en ma possession, et m'a finalement demandé d'ôter la batterie de mon téléphone. Nous l'avons fait de bonne volonté, et n'avons plus entendu parler de migraine pendant le reste de l'entretien. Loin de nous l'intention d'affirmer que cet enquêté ne réagissait pas à notre téléphone éteint. Si son comportement nous a donné le sentiment d'une mise à l'épreuve, c'est par comparaison avec ceux d'autres personnes ayant ressenti des symptômes au cours d'un entretien : elles s'en trouvaient plutôt gênées, n'insistaient pas en cherchant ostensiblement une cause électromagnétique puis en nous invitant à les approuver. Il est significatif que ces épreuves supplémentaires aient exclusivement procédé des personnes EHS. Sans doute sont-elles plus souvent confrontées à des attitudes indifférentes ou incrédules, et en particulier à des mises à l'épreuve expérimentales : comme nous l'avons constaté au chapitre 2, l'EHS heurte davantage le sens commun que la MCS et a reçu davantage d'attention médiatique, y compris sous la forme d'articles et de reportages évoquant l'hypothèse psychogène.

Une fois ces épreuves franchies, les personnes hypersensibles nous ont réservé un accueil enthousiaste. En particulier, nous n'avons à déplorer aucun refus d'entretien, ou même d'échanger avec nous lors des observations. Différentes raisons l'expliquent. Tout d'abord, notre venue constituait une occasion de sociabilité pour les personnes en situation d'isolement, vivant recluses dans leur domicile et dont les relations sociales étaient délitées (cf. chap. 6.2.3.2). Pour les autres, nous rencontrer était simplement une opportunité de partager leur expérience avec un interlocuteur bienveillant et compréhensif, sans nécessité de le convaincre de la réalité de leur affection ni de la vérité de leurs attributions – et avec parfois une valeur cathartique. Un enquêté nous a par exemple répondu, après une question sur ses démarches de soin : « *c'est toi mon thérapeute.* » Troisièmement, en sollicitant les personnes au titre de leur hypersensibilité, nous leur fournissions une reconnaissance personnelle à laquelle il aurait été un luxe pour beaucoup de renoncer (nous avons observé à plusieurs reprises des enquêtés se prévaloir de notre entrevue comme d'une preuve supplémentaire de leur état). Une dernière raison à l'enthousiasme de notre accueil est qu'il constitue une tentative d'enrôlement dans la cause des HSE. Nous rencontrer et nous éclairer apparaissait comme un moyen de faire de nous un porte-parole des personnes hypersensibles, de nous faire contribuer à la reconnaissance des HSE.

Ces attitudes sont-elles susceptibles d'avoir influencé les données recueillies ? Notre sentiment est qu'au cours de chaque entretien, le désir d'être compris authentiquement l'a peu-à-peu emporté sur les autres considérations, notamment la volonté de promouvoir une représentation particulière des HSE. Les enquêtés nous ont sincèrement assisté dans la reconstitution de leurs trajectoires et la caractérisation de leur expérience, y compris en évoquant des éléments compatibles avec une interprétation psychogène de leurs troubles. Qu'ils en soient ici remerciés.

3. Analyse

3.1. Démarche

Les matériaux collectés lors de l'enquête sont riches et complexes. Dans quel esprit et selon quelle méthode avons-nous procédé pour les analyser, et atteindre notre objectif d'élucider les épidémies d'HSE ? Nous sommes parti du caractère proprement incroyable que revêtent à première vue les comportements des personnes hypersensibles, et les situations dans lesquelles elles se trouvent. Il résulte en particulier de la radicalité de leurs conduites d'évitement des expositions, qui altèrent parfois la totalité de leur existence quotidienne. Au commencement de l'enquête, l'exemple le plus médiatisé concernait deux personnes EHS s'étant réfugiées dans une grotte et y ayant vécu presque deux ans, faute de trouver un lieu d'habitation où les CEM d'origine anthropique étaient aussi atténués. Nous avons constaté par la suite que les situations dans lesquelles se trouvaient les personnes hypersensibles étaient rarement aussi spectaculaires, mais souvent aussi dramatiques (cf. les portraits brossés au chapitre 4 et la typologie présentée au chapitre 6). L'incroyable est qu'elles s'y placent intentionnellement, pour se protéger de facteurs environnementaux dont la nocivité n'est pas évidente au sens commun. Ce n'est pas les déconsidérer que d'affirmer cela : elles admettent volontiers le caractère déconcertant de leurs comportements pour les personnes non familières des HSE, ajoutant parfois qu'elles-mêmes ne les auraient compris avant de se découvrir concernées. Dans cette perspective, la reconnaissance de leur hypersensibilité implique une véritable rupture avec les représentations collectives, une évolution des visions de soi et du monde comparable dans ses effets à une conversion religieuse [SNOW & MACHALEK, 1983]. Nous pouvons ainsi comprendre la tendance générale à percevoir les conduites des personnes hypersensibles comme irrationnelles, y compris parmi les professionnels de la science et de la santé amenés à les analyser sans bien connaître l'univers mental dans lequel elles prennent sens. Ce jugement atténue certes leur

étrangeté, et atténue leur pouvoir d'interpellation. Mais en les réduisant à des bizarreries ou des excentricités, il n'aide guère à les comprendre et encore moins à les expliquer.

Pour analyser les matériaux collectés, nous avons donc adopté un postulat inverse : que les représentations et les conduites des personnes hypersensibles sont rationnelles, qu'elles constituent une réponse cohérente à une série d'épreuves, et que c'est le fait d'avoir été ainsi éprouvées qui distingue ces personnes plutôt que leur apparente irrationalité. Il s'agit de raisonner dans une logique de carrière, même si nous emploierons peu ce terme, et de restituer leur banalité aux HSE en exhumant les racines ordinaires de la « *pensée extrême* » qui les singularise [Bronner, 2009]. Dans cette perspective, la première phase de l'analyse consiste à identifier les épreuves ayant préludé à la reconnaissance de leur hypersensibilité par les personnes concernées, et à reconstituer leur succession (que nous pouvons désigner comme les « *biographies factuelles* » des enquêtés). Nous avons considéré comme épreuve toute expérience entraînant une altération des représentations ou des conduites de ces personnes dans une direction qu'elles n'auraient pas choisie spontanément : par exemple, l'apparition durable de problèmes de santé perturbant les routines quotidiennes et dégradant l'estime de soi[9]. Nous avons par ailleurs admis, pour donner sens à certaines observations, que cette altération n'était pas toujours perçue consciemment.

L'étape suivant de l'analyse est alors de spécifier les réactions des personnes à ces épreuves, qu'elles soient conscientes ou inconscientes, et se situent sur les plans cognitif, émotionnel ou comportemental. Suite à quelles expériences, par exemple, ont-elles commencé à se considérer comme malades ou comme hypersensibles, et à se conduire comme telles ? Ce travail est compliqué par leur tendance, lorsqu'elles élaborent leurs récits de maladie, à reconsidérer la signification accordée sur le moment aux épreuves qu'elles ont traversées. C'est pourquoi il est essentiel de distinguer leurs biographies factuelles de ces récits. Pour y parvenir, nous avons adopté une démarche comportementaliste consistant à reconstituer l'état d'esprit des enquêtés à partir de leurs conduites passées davantage que leurs discours actuels, dont les souvenirs sont plus précis et moins susceptibles d'altération. En pratique, il s'agit de se demander pour chaque épreuve : comment faut-il en être affecté pour y réagir rationnellement par ce comportement ? Nous avons tâché de mener cette réflexion pendant chaque entretien, afin de pouvoir orienter utilement les relances. Le plus efficace nous est apparu de nous projeter dans la situation des enquêtés, en nous demandant : comment cette épreuve devrait-elle nous atteindre pour que nous y répondions de la

9 Des significations variées sont attribuées à ce concept en sociologie. Pour une analyse méthodique, cf. Martuccelli [2015].

sorte ? Cette démarche relève de la compréhension par introspection. Sa validité nécessite que nous parvenions à raisonner de la même manière que les personnes hypersensibles. Rien ne garantit *a priori* que cela soit possible, sinon le postulat de l'universalité humaine de la raison. En pratique, la soumission de nos interprétations aux enquêtés pendant les entretiens nous a tout de même permis de vérifier notre compréhension de leurs réactions, et de limiter le risque de sur-interprétation.

La troisième étape de l'analyse consiste à replacer les épisodes ainsi caractérisés (épreuves traversées par les personnes hypersensibles et réactions qu'elles ont suscitées) dans leur succession temporelle. Il s'agit d'abord d'identifier d'éventuels effets spécifiques de leur enchaînement : s'il imprime une direction particulière aux événements, crée des gradations ou des irréversibilités, etc., ensuite de restituer leur cohérence subjective aux trajectoires biographiques des enquêtés, et finalement d'éclairer la signification intime des situations dans lesquelles ils se trouvent au moment des entretiens. À ce point, leurs conduites et leurs représentations ne doivent plus sembler obscures ou incompréhensibles. C'est alors que peut véritablement commencer leur étude, et la dernière étape de l'analyse : la comparaison entre les enquêtés. Ont-ils traversé les mêmes épreuves dans le même ordre, avec des réactions identiques et en arrivant à des situations comparables ? Ou des divergences significatives apparaissent-elles, signalant les effets de variables sous-jacentes, et pouvant éventuellement permettre de construire une typologie ? La comparaison la plus évidente concerne les types de sensibilité : dans quelle mesure les trajectoires et les situations des personnes MCS et EHS se distinguent-elles ? La plus intéressante impliquerait des personnes aux parcours biographiques relativement similaires à ceux des personnes hypersensibles, mais aboutissant à des issues différentes : la conviction qu'elles ne sont pas ou plus hypersensibles, par exemple si elles considèrent avoir fait erreur ou guéri. Mais rien ne permet d'attester leur existence, ni de les repérer. Au cours de l'enquête, de rares allusions nous sont parvenues à des cas de guérison, mais jamais assez précises pour que nous puissions identifier et solliciter les personnes concernées. C'est une limite réelle de notre travail[10].

10 Il aurait aussi été intéressant de réaliser des comparaisons selon des mesures standardisées de l'état de santé et du degré de sensibilité, obtenues à l'aide de questionnaires spécifiques comme le *Short Form (36) Health Survey* [SF-36] pour la symptomatologie générale ou le *Quick Environmental Exposure and Sensitivity Inventory* [QEESI] pour la réactivité aux produits chimiques. Mais nous n'en avons conçu que tardivement l'intérêt, à la lecture de Timmermans & Haas [2008] : l'usage de telles mesures favorise selon eux l'intégration des aspects organiques de la maladie à l'analyse sociologique, et lui ouvre de nouvelles possibilités.

La principale difficulté que nous avons rencontrée dans la mise en œuvre de cette démarche analytique provient des difficultés de remémoration éprouvées par certains enquêtés. Celles-ci concernent particulièrement les événements précédant la reconnaissance de leur hypersensibilité, lorsqu'elle était très antérieure à l'entretien (cf. le tableau II, qui illustre aussi l'apparition plus précoce de la MCS en France). Elles ont parfois contrarié la reconstitution de leurs trajectoires, en nous empêchant de comprendre exactement comme les enquêtés avaient « *basculé* » dans l'hypersensibilité – qui n'étaient d'ailleurs pas sans partager notre perplexité envers leur récit. La comparaison a revêtu alors un intérêt supplémentaire : nous permettre de compléter ces trajectoires à partir de celles qui leur ressemblent, dont l'enchaînement semble obéir à la même logique. Mais ce procédé n'est pas sans conséquence. Il donne aux trajectoires obtenues un caractère d'idéal-type, au détriment de leur valeur descriptive. Cela vaut surtout pour les processus d'attribution présentés au chapitre 5 : le processus d'adaptation décrit au chapitre 6 a été plus simple à reconstituer, car les enquêtés se remémoraient mieux les événements survenus après la reconnaissance de leur hypersensibilité. Il faudra en tenir compte au moment d'interpréter les résultats, et de généraliser.

	Personnes MCS		Personnes EHS	
	Effectifs	Proportion	Effectifs	Proportion
Moins de 2 ans	5	27,8 %	15	37,5 %
De 2 à 4 ans	5	27,8 %	11	27,5 %
De 4 à 6 ans	2	11,1 %	14	35 %
De 6 à 8 ans	1	5,5 %	-	-
Plus de 8 ans	5	27,8 %	-	-
Total	*18*	*100 %*	*40*	*100 %*

Tableau II : Ancienneté des attributions des participants

3.2. Retour réflexif

La démarche analytique que nous avons adoptée fait intervenir de façon décisive notre subjectivité d'enquêteur, en particulier dans la compréhension par introspection à sa seconde étape. Il est alors essentiel de conclure sa présentation par un retour réflexif, afin d'anticiper l'éventuelle influence de cette implication personnelle sur nos résultats, et de la maîtriser. Partons de la question qui nous a invariablement été posée à l'évocation de nos recherches, qui résume la perception commune des HSE : sont-elles « *vraies* » ou non ? C'est-à-dire, selon sa signification implicite : les HSE sont-elles somatiques et environne-

mentales, ou psychiques et dépourvues d'autre lien que phobique avec les produits chimiques et les CEM ? Nous n'apprécions guère de nous prononcer sur cette alternative, qui nous semble constitutive du problème : c'est l'incapacité à considérer les HSE *autrement* qui le rend insoluble (cf. conclu.). C'est pourquoi nous avons souhaité en démontrer l'aspect réducteur au plan scientifique, lors du chapitre 1 : les troubles éprouvés par les personnes hypersensibles peuvent être somatiques *et* dénués d'origine environnementale. Au plan politique en revanche, la question de la « *vérité* » des HSE est fondamentale, ainsi que nous l'avons constaté au chapitre 2 : leur reconnaissance n'a de sens qu'en tant que maladies organiques causées par des facteurs chimiques et électromagnétiques. Nous ne l'éviterons donc pas ici, comme nous y avons tendu hors du terrain – par exemple en répliquant : « *qu'est-ce qu'une fausse maladie ?* » ou « *qu'est-ce que cela change ?* ». Voici ce que nous en pensons à titre personnel.

Le premier élément de réponse concerne la nocivité des produits chimiques et des CEM, dans leur ensemble et dans leurs conditions normales d'utilisation, pour la population générale. Les données scientifiques disponibles nous semblent plaider contre l'existence d'une réactivité biologique générique aux premiers et d'une susceptibilité organique aux seconds, avec un fort degré de certitude. L'argumentaire des personnes hypersensibles et de leurs alliés échoue à nous convaincre du contraire pour plusieurs raisons. La première est la faiblesse des preuves empiriques qu'elle mobilise. Elles proviennent d'un nombre restreint d'études scientifiques dont la qualité méthodologique est généralement faible, au point que leurs limites sont manifestes même à nos yeux de semi-profane. La plus commune est l'estimation des expositions à partir des évaluations subjectives des sujets, dont la précision s'avère à peu près nulle. Nous avons évoqué les études de Santini *et al.* sur la santé des riverains d'antennes-relais : leur exposition aux CEM y est appréhendée selon la distance qu'ils estiment séparer leur domicile des antennes les plus proches. Il est pourtant évident qu'ils n'ont aucun moyen de la connaître précisément[11]. Une étude plus récente, intégrant les coordonnées exactes de l'emplacement des antennes, a sans surprise observé une absence totale de corrélation entre leur distance réelle et perçue au domicile des participants [Baliatsas *et al.*, 2011]. En revanche, la seconde est corrélée négativement avec la santé perçue, signifiant l'intervention probable d'un biais d'attribution : toutes choses égales par ailleurs, les personnes estimant souffrir de problèmes de santé tendent à les attribuer à la proximité des antennes-relais. Les conclusions de Santini *et al.* sur la nocivité de ces dernières reflètent donc seulement – mais de façon prévisible – une corrélation cachée. De

11 À l'époque, les questionnaires ayant été administrés avant le lancement du portail Cartoradio.

surcroît, les études avancées comme preuves de la nocivité des produits chimiques et des CEM proviennent d'un petit nombre de chercheurs, quelques dizaines à l'échelle mondiale, dont la conduite nous interpelle : plutôt que de répondre aux critiques légitimes qui leurs sont adressées en réalisant de nouveaux travaux avec une méthodologie améliorée, ils défendent obstinément leurs résultats et se victimisent en dénonçant l'obscurantisme de leurs contradicteurs ou quelque cabale à leur encontre. Cette attitude ne dénote pas la bonne foi. Il nous est difficile d'y reconnaître autre chose qu'un aveu de leur impuissance à prouver rigoureusement leurs affirmations.

L'argumentaire des personnes hypersensibles et de leurs alliés échoue par ailleurs à nous convaincre en raison de son caractère éclectique et sélectif. D'une part, elle s'appuie exclusivement sur les études scientifiques aux résultats favorables, c'est-à-dire compatibles avec l'hypothèse de la nocivité des produits chimiques et des CEM pour la population générale. Elle ne considère pas les études aux résultats défavorables, autrement plus nombreuses, sinon pour les disqualifier comme frauduleuses ou inappropriées : frauduleuses au motif que leurs auteurs travaillent secrètement pour des acteurs industriels désireux de masquer la dangerosité des produits qu'ils exploitent – bien que les modalités concrètes de cette opération ne soient jamais précisées, et les preuves tangibles de son existence jamais avancées ; inappropriées au motif qu'elles manquent de réalisme – mais en leur opposant des exigences si élevées qu'elles interdisent de fait tout étude empirique (étude des effets l'exposition simultanée à de nombreux types de produits chimiques et de CEM, en considérant les interactions avec d'autres facteurs environnementaux, à très long terme, etc.). À nos yeux, ces observations incitent à la prudence, car il est possible en argumentant de la sorte de réfuter n'importe quel consensus scientifique, et d'établir la nocivité d'à peu près tout produit (le canular du monoxyde de dihydrogène – autrement dit de l'eau – est instructif à cet égard). D'autre part, les personnes hypersensibles et leurs alliés attribuent aux produits chimiques et aux CEM les effets sanitaires les plus variés, au point de les rendre potentiellement responsables de la quasi-totalité des affections humaines et animales. De quoi ne les avons-nous entendu accusés ? Cette puissance morbide universelle n'est guère plausible sur les plans biologique et épidémiologique. Son invocation constitue une invitation supplémentaire à la circonspection.

En dernier lieu, plusieurs représentations sous-jacentes à cet argumentaire nous sont étrangères, qui concernent la nature, l'activité prométhéenne de l'homme et le fonctionnement de la communauté scientifique. L'une considère que la modernité technique

concourt inexorablement à dénaturer l'environnement et par suite, à dégrader la santé. Elle oppose une civilisation urbaine, industrielle et moderne où prolifèreraient les maladies notamment chroniques, à un univers rural, agricole et traditionnel correspondant à l'état de nature et où l'existence serait parfaitement saine. Nous avons conscience qu'il s'agit de la matrice des représentations profanes de la santé et de la maladie, isolée depuis longtemps par Herzlich [1969] (cf. chap. 7.1.1). Mais elle ne nous semble pas moins méconnaître fondamentalement l'état de santé réel des populations, aussi bien autrefois qu'aujourd'hui, et les effets déterminants de l'amélioration des conditions de vie matérielle et du progrès médical (qu'elle accuse de se focaliser sur les conséquences des phénomènes morbides en négligeant leurs causes). L'« *ancien régime du mal* » que décrivent avec éloquence Herzlich & Pierret [1984] semble bien oublié, avec ses épidémies périodiques entraînant une mortalité massive et brutale, sans autre remède que la fuite, et ses innombrables misères physiologiques du quotidien ? Qui se souvient qu'il y a un siècle à peine, au lendemain de la Première Guerre mondiale, la pandémie de grippe espagnole a emporté entre 50 et 100 millions d'individus en quelques mois, soit jusqu'à 5,5 % de la population mondiale ? Nos catastrophes sanitaires contemporaines, aussi dramatiques soient-elles, paraissent bien dérisoires en comparaison. L'autre représentation qui nous est étrangère concerne la production méthodique de connaissances scientifiques falsifiées visant à dissimuler la nocivité des produits chimiques et des CEM. Nul doute que cette vision complotiste des problèmes de santé publique, dont l'« *agnotologie* » constitue peu ou prou l'équivalent académique, est aujourd'hui répandue. Nul doute aussi qu'elle est pertinente dans certains cas. Plusieurs exemples sont bien documentés de pratiques visant à fragiliser des consensus scientifiques défavorables aux intérêts économiques de certains acteurs, comme ceux relatifs à la toxicité du tabac ou à l'origine anthropique du réchauffement climatique. Mais nous estimons impossible de produire artificiellement un consensus favorable à ces intérêts, contre la réalité des phénomènes, comme dans les cas qui nous occupent (cf. chap. 2, note 81) : le nombre d'acteurs à impliquer et tout simplement trop grand, et leur incitation à dévier trop forte, pour qu'une telle action collective puisse fonctionner.

L'argumentaire des personnes hypersensibles et de leurs alliés échoue donc à nous convaincre de la nocivité des produits chimiques et des CEM dans leur ensemble, dans leurs conditions normales d'utilisation et pour la population générale[12]. Nous sommes sensible à ses lacunes, à son orientation, à ses incohérences. Mais si celles-ci nous apparaissent

12 Nous ne nions pas que certains sont nocifs. Mais ils le sont en raison de propriétés singulières, non de leur caractère chimique ou électromagnétique général.

comme telles, c'est relativement aux critères à partir desquels nous le jugeons : il s'agit bien d'un avis personnel, que nous livrons sans prétention à la vérité, à seule fin d'expliquer d'où nous écrivons. Ces critères reflètent nos opinions, nos valeurs, nos représentations, notre imaginaire – un ensemble que nous pouvons désigner comme notre disposition d'esprit. Pour en présenter succinctement les aspects pertinents ici, disons qu'elle associe : (1) une conception positive de la méthode scientifique (instrument de connaissance le plus efficace accessible à l'Homme) et négative des certitudes révélées et des idées reçues (qu'elles proviennent de la tradition, de l'expérience, des idéologies, ou même de la science – sous la forme du scientisme) ; (2) une perspective matérialiste récusant toute idée de surnaturel (y compris dans ses manifestations les plus « *démagifiées* » comme les pseudo-sciences ou le complotisme) ; (3) une confiance en la capacité du progrès scientifique et technique à améliorer la condition humaine, au-delà des problèmes récurrents posés par ses applications socialement non maîtrisées, face à une nature n'étant par essence hospitalière. Au point de vue sociologique, cette disposition d'esprit est liée à nos propriétés sociales, à notre parcours biographique et à notre socialisation : d'abord le fait que nous soyons un homme, mais aussi un enfant d'ingénieur, ayant grandi entouré d'ordinateurs, précocement passionné par des technologies qui à l'époque semblaient encore nouvelles, ayant d'abord suivi un cursus scientifique puis ayant retiré du passage par une grande école le sentiment d'appartenir pleinement à la communauté savante, sans statut particulier lié à la spécialisation en sciences sociales, ayant par ailleurs reçu une éducation anti-cléricale et hostile à toute forme de bigoterie, etc. Cette disposition d'esprit contribue à notre souci de rendre justice à la littérature scientifique sur les HSE. Il est indéniable aussi qu'elle nous rapproche de la première de deux attitudes épistémiques identifiées en conclusion du chapitre 1 : celle des chercheurs professionnels, refusant de renoncer aux acquis de la toxicologie et de la biophysique pour faire place à l'idée d'une nocivité généralisée des produits chimiques et des CEM. Partant, il serait vain de prétendre que notre regard est neutre ou indifférent. Mais cela ne signifie pas qu'il affecte négativement l'analyse.

Tout d'abord, que les produits chimiques et les CEM ne soient globalement pas nocifs pour la population générale, comme nous le pensons à titre personnel, n'implique pas que certaines personnes n'y réagissent pas. Elles forment alors une population particulière : celles des hypersensibles, caractérisée par une réactivité excessive à des facteurs environnementaux anodins. Cette hypothèse situe la pathologie dans les réactions plutôt que dans les réactifs, sur le modèle de l'allergie[13]. Elle tend à disculper l'environnement, et par

13 Dans la mesure où les allergènes ne sont pas nécessairement toxiques.

suite à transférer aux personnes hypersensibles la responsabilité de leur mal. Elle anéantit également la signification positive qu'elles lui confèrent parfois d'alerte contre des menaces imperceptibles, permettant de s'en protéger avant d'être affecté plus gravement. C'est pourquoi elles condamnent volontiers cette hypothèse. Pour notre part, nous l'avons jugée à partir de la littérature scientifique présentée au chapitre 1 : elle ne la démontre pas, mais ne permet pas non plus de la réfuter avec une absolue certitude. Nous avons considéré qu'elle était suffisamment plausible pour interdire de disqualifier *a priori* comme irrationnelles les conduites et les représentations des personnes hypersensibles – d'où l'adoption d'un postulat de rationalité lors du recueil et de l'analyse des matériaux, qui permet aussi de reconnaître l'authenticité de l'expérience intime des enquêtés, et de nouer avec eux des relations respectueuses et productives. Mais nous avons aussi considéré que l'hypothèse de l'origine environnementale des HSE n'était pas suffisamment établie pour intervenir comme élément d'explication dans l'analyse. Autrement dit, nous nous réservons la possibilité de nous écarter des interprétations des personnes hypersensibles, et de révoquer le postulat de rationalité s'il ne permet pas de rendre compte de manière satisfaisante de leurs attitudes[14]. C'est pourquoi nous avons finalement entrepris de développer un modèle agnostique quant à la « *nature* » de leurs troubles, compatible avec l'ensemble des hypothèses avancées, et indépendant de nos opinions personnelles. Nous espérons être ainsi parvenu à contenir le risque que celles-ci n'orientent nos résultats, en les conservant par ailleurs comme adjuvantes à l'analyse : elles accroissent notre perplexité vis-à-vis des HSE, et notre désir de les élucider.

CONCLUSION DU CHAPITRE

Pour conclure cette présentation de l'enquête, et en particulier de notre démarche analytique et de l'influence possible de notre subjectivité sur nos résultats, nous souhaitons souligner qu'elle ne suffit à en garantir la scientificité. La seule assurance concernant cette dernière provient du contrôle collectif exercé par la communauté scientifique, qui permet seul de l'emporter sur le caractère inévitablement limité et situé des rationalités individuelles

14 Nous avons constaté dans l'introduction que la posture inverse, adoptée par la majorité des sociologues ayant étudié les HSE, n'est guère heuristique. En tenant pour irréductiblement vraies les représentations des personnes hypersensibles, ils ne parviennent à expliquer leur adoption que par le caractère d'évidence qu'elles revêtent à leurs yeux, c'est-à-dire en reproduisant leurs justifications. Ils doivent de surcroît taire ou critiquer la littérature scientifique, qui en souligne trop la fragilité, de façon quelque peu malhonnête. Inversement, considérer que ces représentations peuvent être erronées et refuser de les utiliser comme élément d'explication contraint à les interpréter autrement que ne le font les personnes hypersensibles – c'est-à-dire à en proposer une intelligibilité supplémentaire, proprement sociologique, sans disqualifier *a priori* les apports des sciences naturelles.

des chercheurs, et constitue un aspect distinctif du mode de connaissance scientifique – sans doute même l'un des fondements de son efficacité [Pestre, 2006, p.24]. C'est au mythe du chercheur indépendant que nous voulons ici nous opposer, après l'avoir entendu à de trop nombreuses reprises sur le terrain. L'indépendance atténue certes le risque de conflit entre les intérêts scientifiques et pécuniaires des chercheurs. Mais dans la mesure où elle est toujours revendiquée par des chercheurs travaillant en marge de la communauté scientifique, elle signifie aussi le renoncement à tout mécanisme de contrôle de leurs pratiques et de leurs résultats, et un accroissement dangereux du risque d'erreur. Pour notre part, nous avons travaillé en toute liberté, à l'aide de financements publics et dépourvus d'obligation de résultat[15], et souhaitons que ce travail soit évalué avec rigueur par les spécialistes compétents. C'est à cette fin que nous avons présenté l'enquête en détail. Venons-en donc maintenant à ses résultats.

15 Nous avons réalisé cette thèse entre septembre 2011 et décembre 2017. Nous avons bénéficié d'un contrat doctoral financé par une allocation de recherche spécifique pour normalien en 2011-2014, d'un poste d'attaché temporaire d'enseignement et de recherche à l'université Lumière–Lyon 2 en 2014-2015, et d'un contrat d'ingénieur d'études au Centre national de la recherche scientifique financé par l'Anses dans le cadre d'un projet de recherche sur l'EHS en 2016-2017.

Deuxième partie

L'expérience des personnes hypersensibles : un regard ethnographique

CHAPITRE 4

Être hypersensible

La réalité des hypersensibilités environnementales réside fondamentalement dans l'expérience des personnes qui revendiquent en souffrir : il n'est possible ni de l'affranchir de sa dimension subjective, à l'aide de la démarche réaliste (cf. chap. 1) ; ni de la rattacher à d'autres catégories d'acteurs, à l'aide de la démarche constructiviste (cf. chap. 2). L'élucidation de l'épidémie contemporaine d'HSE impose donc de disséquer cette expérience – de la décrire et de l'analyser. Dans un premier temps, cela revient à répondre à la question : *qu'est-ce qu'être hypersensible ?* Il s'agit de déterminer les spécificités du vécu des personnes hypersensibles, ou si l'on préfère, de caractériser les hypersensibilités sous l'angle phénoménologique. Une telle démarche n'est pas inusitée en sociologie[1] : un vaste courant de recherche est consacrée à l'« *expérience de la maladie* ». Commençons par en présenter les acquis, de manière à éclairer notre étude.

1. Sociologie de l'expérience de la maladie et des HSE

1.1. Origines et histoire

Plusieurs synthèses de ce courant ont été proposées, dans des articles spécifiques[2], mais aussi dans de nombreux des manuels de sociologie de la santé[3]. Elles s'accordent sur son histoire : il s'agit d'un courant d'origine américaine, l'intérêt pour la dimension subjective et vécue de la maladie provenant de l'interactionnisme symbolique (et à travers lui, de la phénoménologie)[4].

Dans les années 1960, une série de travaux ethnographiques réalisés auprès de personnes souffrant de maladies comme la tuberculose ou la poliomyélite, ou de handicaps

1 En laissant de côté les quelques recherches philosophiques consacrées à la « *phénoménologie de la maladie* » [TOOMBS, 2001] : leurs auteurs entreprennent plutôt de caractériser l'essence de l'expérience de la maladie, à l'aide d'un arsenal conceptuel dont il est difficile d'imaginer comment l'opérationnaliser – ou dont l'application aboutit à des constats triviaux (ainsi SVENAEUS [2001] conclut-il, après un long détour par le concept heideggerien d'« *être-au-monde* », que l'expérience de la maladie est une expérience de la dépossession de son corps).

2 Pour les plus récents : LAWTON [2003], PIERRET [2003] et CONRAD & BARKER [2010].

3 Nous avons consulté : ADAM & HERZLICH [1994], ALBRECHT *et al.* [2000], CARRICABURU & MÉNORET [2004], GABE & MONAGHAN [2013] et NETTLETON [2013].

4 La question de l'invention du concept d'« *illness experience* » n'est discutée par aucun auteur.

variés[5], démontre que le concept parsonien de « *sick role* » ne rend adéquatement compte que d'une faible partie de l'existence de ces personnes. En particulier, il conduit à sous-estimer l'autonomie dont elles font preuve pour interpréter et s'adapter à leur condition. Une brèche se trouve ainsi ouverte dans le paradigme fonctionnaliste, préparant la remise en cause de la domination du regard médical sur la maladie (qu'il entérine en justifiant le monopole exercé par la médecine sur la définition des états pathologiques).

Cette brèche est approfondie dans les années 1970, par un groupe animé par Anselm Strauss. Ses travaux sont publiés dans un rapport sur la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques [Strauss, 1975], qui institue l'expérience de la maladie en objet spécifique pour la sociologie. Soulignant que ces personnes ne passent qu'une fraction de leur temps à interagir avec des médecins et à recevoir des soins, Strauss et ses collègues suggèrent de distinguer nettement les rôles de malade et de patient. Ils invitent donc à étudier le vécu des malades pour lui-même, plutôt que sous le seul angle de leurs rapports avec les professions et les institutions médicales. Ils en documentent par ailleurs la richesse, attestent de la diversité des expériences de la maladie, et s'emparent du concept de carrière pour décrire comment les personnes se transforment à l'épreuve d'une affection.

Dans les années 1980, de nombreux auteurs s'inspirent de ce travail, en consacrant des monographies à l'expérience des personnes souffrant de maladies très variées : le diabète, la mucoviscidose, différents cancers, les maladies de Parkinson et d'Alzheimer, la rectocolite hémorragique, les accidents vasculaires cérébraux, la sclérose en plaques, les thalassémies, la spondylarthrite ankylosante, l'épilepsie, le Sida, ou encore l'asthme… Un nombre croissant d'aspects de l'expérience de la maladie se trouvent ainsi mis en évidence. Parallèlement, des efforts conceptuels plus marqués sont consentis – nous y reviendrons. C'est aussi pendant la décennie 1980 que des travaux comparables apparaissent en France[6].

L'étude de la dimension subjective et vécue de la maladie se poursuit dans les années 1990 et 2000. Cependant, celle-ci paraît de moins en moins appréhendée comme un tout (en témoigne le relatif déclin du nombre de publications qui lui font directement référence) : elle tend plutôt à être saisie en rapport avec les avancées conceptuelles précédentes. La créativité théorique semble également diminuer, l'essentiel des références aujourd'hui présentées comme incontournables datant des années 1980 (et la majorité des thèmes explorés ayant été identifiés dès le départ par Anselm Strauss et son équipe).

5 Le plus célèbre est *Stigmate* [Goffman, 1963].
6 Par exemple, Herzlich & Pierret [1984] et Baszanger [1986].

1.2. Résultats : les principaux aspects de l'expérience de la maladie

Quelles sont les particularités de l'expérience de la maladie, mises en évidence par le courant sociologique qui lui est consacré ? À cette question, nul ne semble avoir tenté de répondre systématiquement. Les synthèses disponibles présentent plutôt les concepts ayant connu la plus grande postérité, ainsi que les éléments de l'expérience de la maladie ayant suscité les travaux les plus nombreux – mais de manière éparse, et sans analyser leurs articulations. Cela interdit d'obtenir une vision d'ensemble, et restreint les possibilités de comparaison. La présentation suivante tente de remédier à ces problèmes, en s'appuyant sur un principe de construction différent : le découpage de l'expérience de la maladie en domaines distincts, affleurant dans la littérature sociologique, auxquels sont rattachés les thèmes et concepts saillants. Elle revêt un caractère exploratoire, et ne prétend pas à l'exhaustivité. Elle vise seulement à faciliter le repérage d'éléments incontournables dans l'étude de l'expérience des personnes hypersensibles.

1.2.1. Dimension cognitive et identitaire

La première dimension de l'expérience de la maladie que nous avons isolée est à la fois cognitive et identitaire. Elle renvoie d'abord à la perplexité que suscite initialement la maladie, aux efforts entrepris pour l'interpréter, et aux significations qui lui sont finalement attribuées. Schématiquement, il s'agit pour les personnes malades de répondre à deux questions : pourquoi moi ? Pourquoi maintenant ? Or, elles se sont avérées les aborder par questionnement identitaire. Les difficultés que soulève toute maladie qui dure sans être guérissable, ne peuvent en effet être résolues par une adoption temporaire du rôle de malade. Les individus doivent donc redéfinir leur identité en fonction des impossibilités auxquelles ils se heurtent désormais, ainsi que des nouvelles contraintes qui pèsent sur eux, tout en préservant une continuité biographique avec leur identité précédente. Plusieurs concepts ont été avancés pour rendre compte de cette dimension de l'expérience de la maladie.

- La « *normalisation* » [Davis, 1963] est une stratégie développée par les familles d'enfants poliomyélitiques, reposant sur une connaissance fine des particularités de ceux-ci, mais les rationalisant de manière à minimiser leur importance sociale, et à ne pas y reconnaître un désavantage.
- La « *rupture biographique* » [Bury, 1982] désigne l'effet d'ébranlement que la maladie exerce sur les structures de la vie quotidienne, et sur les connaissances qui les sous-tendent, dans le cas de personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde. Elle renvoie

également à la perturbation induite des relations sociales, ainsi qu'à la diminution de la capacité de ces personnes à mobiliser des ressources matérielles.

- La « *reconstruction narrative* » [Williams, 1984] renvoie à l'observation que les causes auxquelles les personnes malades attribuent leur maladie (de nouveau la polyarthrite rhumatoïde) ne permettent pas seulement de l'expliquer : elles servent aussi de points de référence à partir desquelles ces personnes se rattachent à la société. De fait, les causes avancées sont autant médicales que politiques, sociales, morales, religieuses, etc.
- Les « *récits de maladie* » [Kleinman, 1988] visent à mettre en cohérence les différentes phases par lesquelles est passée l'affection. Ils sont orientés vers le passé, mais aussi vers le futur, en ce qu'ils permettent d'anticiper ses évolutions. Ils sont aussi orientés vers l'action, en ce qu'ils rendent concevables certaines stratégies pour contrôler l'affection. Enfin, ils déterminent en retour sa perception, en orientant l'attention.

Pour cerner ce premier domaine de l'expérience de la maladie, il convient donc de s'intéresser aux récits que les personnes malades livrent de leur affection, aux interprétations qu'elles en proposent, aux actions que celles-ci leur permettent d'entreprendre (en les rendant concevables), ainsi qu'aux représentations de soi et de la société auxquelles elles s'articulent.

1.2.2. Dimension pratique et matérielle

La seconde dimension de l'expérience de la maladie mise en évidence par la littérature sociologique est pratique et matérielle. Elle renvoie aux répercussions concrètes de la maladie dans la vie quotidienne des personnes malades, ainsi qu'aux actions que celles-ci entreprennent en rapport avec elle. Elle apparaît dans la description des manières dont les personnes malades vivent « *avec et en dépit de* » leur affection [Conrad, 1987], et du « *travail* » incessant que cela nécessite [Corbin & Strauss, 1985].

C'est d'abord par ses conséquences physiologiques (ce qu'il est convenu d'appeler les symptômes) que la maladie fait irruption dans l'existence des individus – et c'est habituellement par leur description que débutent les monographies sur l'expérience de maladies particulières. Passé l'effet disruptif qu'elle exerce initialement, il s'agit pour les personnes qu'elle affecte d'apprendre à anticiper ou prévenir ses manifestations, et, lorsqu'elles sont inévitables, de réussir à en minimiser ou à en maîtriser les effets. Schneider & Conrad [1983] placent ainsi la notion de « *contrôle* » au cœur de l'expérience des personnes épilep-

tiques, décrivant les techniques qu'elles emploient pour éviter de devenir un objet d'attention au cas où elles soient victimes d'une crise dans un lieu public ; tandis que Pinder [1988] qualifie de « *pondération* » [« *balancing* »] l'évaluation systématique des actions à entreprendre selon le risque qu'elles affectent, ou soient affectées par, leur maladie, qu'elle observe parmi des malades parkinsoniens.

Cette gestion stratégique de la maladie est parfois désignée, par extension, à l'aide du concept de « *normalisation* » [Knafl & Deatrick, 1986]. Il paraît difficile de la décrire systématiquement, car elle concerne potentiellement tous les domaines de la vie sociale, et car les formes qu'elle prend sont relatives à la fois aux caractéristiques de la maladie, et aux modalités de l'existence que les personnes menaient avant son irruption. Néanmoins, deux stratégies principales ont été distinguées : l'adaptation (consistant à modifier son mode de vie pour le rendre compatible avec les contraintes que fait peser la maladie) et le retrait (consistant à maintenir la maladie dans la sphère privée en s'y repliant). Ces stratégies ont été largement étudiées dans la littérature psychologique, avec une tonalité nettement normative, l'objectif étant de reconnaître les stratégies « *maladaptatives* » et d'endiguer leurs effets négatifs [Zeidner & Saklofske, 1996].

Pour cerner ce second domaine, il faut étudier les modalités concrètes de l'existence des personnes malades avant et après l'apparition de leur maladie, expliciter les problèmes pratiques que celle-ci leur pose, et décrire les stratégies qu'elles mettent en œuvre pour les minimiser ou les contourner.

1.2.3. Dimension relationnelle

La troisième dimension de l'expérience de la maladie que nous avons dégagée est relationnelle. Elle renvoie aux effets qu'exerce leur affection sur les relations sociales des personnes malades : comment elle altère leur capacité à interagir avec autrui, à nouer des liens et à en tirer des ressources, et comment elle modifie la tonalité de ces rapports.

Concernant les liens déjà noués, l'irruption de la maladie impose leur « *recomposition négociée* » [Baszanger, 1986], c'est-à-dire un ajustement concerté (mais pas nécessairement explicite) des règles définissant leur fonctionnement et en particulier les rôles qu'y jouent les individus, dans chaque univers social où évolue la personne malade. Ce phénomène est décrit dans de nombreuses études, habituellement focalisées sur une catégorie particulière d'acteurs – à commencer par ceux appartenant à l'univers familial proche : conjoints et parents (lorsque les personnes malades sont des enfants). Il s'agit d'observer comment

ceux-ci réagissent à l'irruption de la maladie dans leur entourage. Par leur manière de l'interpréter, et de participer à sa gestion quotidienne en assurant une partie du travail nécessaire (ce que Strauss *et al.* [1984] nomment le « *kin work* »), ils contribuent à façonner l'expérience de la personne malade. En étudiant des couples dont l'un des membres avait subi une crise cardiaque, Radley [1989] a ainsi observé que leur modèle de couple influençait leur stratégie de gestion de la maladie (les couples fondés sur un partage rigide des rôles avaient moins tendance à s'adapter, et davantage tendance à réagir par la passivité, que les couples flexibles). De même, la capacité des personnes malades à se maintenir dans l'emploi dépend largement de l'attitude des collègues de travail, des supérieurs ou des clients, comme Pinder [1995] l'a vérifié auprès de patients arthritiques.

Une troisième catégorie d'acteurs a reçu une attention particulière de la part des sociologues : les associations s'adressant aux personnes malades, auxquelles elles fournissent des ressources facilitant l'adaptation de leur existence. Ces ressources peuvent consister en des informations sur la maladie (par exemple, sur son évolution prévisible ou les traitements disponibles) ; des indications sur les stratégies de gestion (par exemple, des techniques pour communiquer avec son entourage ou obtenir des bénéfices sociaux) ; ainsi qu'un soutien émotionnel (par exemple au travers de groupes de parole). Pour les personnes malades, le militantisme au sein de ces associations permet de surcroît de donner un sens positif à leur état, et de retrouver une estime de soi. Elles ont été particulièrement étudiées dans le cas du Sida (en raison de leur capacité non seulement à transformer l'expérience de cette maladie, mais aussi à en infléchir la prise en charge institutionnelle) [Barbot, 2002].

Un autre thème apparaissant dans la littérature sociologique consacrée à l'expérience de la maladie peut être rattaché à sa dimension relationnelle : la stigmatisation. Certaines maladies sont en effet dévalorisées dans les représentations collectives. Qu'elles soient perçues comme reflétant des tares physiques ou morales (ainsi de l'épilepsie, des maladies sexuellement transmissibles, des maladies mentales, etc.), ou qu'elles conduisent seulement à dévier des normes de comportement (ainsi de l'incontinence), elles constituent des attributs susceptibles de « *souiller* » l'identité des personnes qui les présentent. Les relations de ces dernières avec autrui deviennent alors problématiques. Elles peuvent contribuer à déstabiliser leur identité, et font l'objet de stratégies de gestion à part entière (en particulier, pour les personnes ne souffrant pas de manière visible d'une maladie stigmatisée se pose la question de la divulgation d'informations relatives à leur état : que dévoiler et à

qui ?). Cependant, la fréquence des comportements stigmatisants, et l'importance qu'ils revêtent aux yeux des personnes malades, sont aujourd'hui discutés [Scambler, 2009].

Pour cerner cette troisième dimension, il faut décrire comment la maladie affecte les relations des personnes malades dans chacun des univers sociaux qu'elles fréquentent, en accordant une attention particulière aux jugements dont elles font l'objet, ou estiment faire l'objet.

1.2.4. Dimension émotionnelle

La dernière dimension de l'expérience de la maladie affleurant dans la littérature sociologique est émotionnelle. Peu de travaux semblent lui avoir été directement consacrés, mais elle apparaît dans de nombreux autres. Ainsi, les émotions les plus régulièrement observées parmi les personnes malades sont :

- La honte (résultant de la stigmatisation) ;
- La culpabilité (associée au sentiment d'être un fardeau pour les autres) ;
- La tristesse (face à la restriction de leurs possibilités d'action, leur impuissance à contrôler leur affection, leur isolement, etc.) ;
- La peur (devant l'évolution de leur maladie et de leur situation, ainsi que devant la douleur et la mort) ;
- La colère (lorsque l'irruption de la maladie est vécue comme une injustice).

Charmaz [1983] a décrit la souffrance qu'éprouvent les malades chroniques comme un sentiment de « *perte de soi* » [« *loss of self* »]. Celui-ci serait particulièrement éprouvé dans l'intervalle séparant l'effondrement de leur ancienne identité et l'élaboration d'une nouvelle, tenant compte de leur maladie. Certains auteurs ont par ailleurs souligné l'effet potentiellement pathogénique de ces sentiments négatifs.

Pour cerner cette dernière dimension, il faut donc observer les émotions associées à la maladie, ainsi que leurs éventuelles interactions.

Conclusion : la diversité des expériences de la maladie

Au-delà de ces aspects concrets de l'expérience de la maladie, deux constats émergent à la lecture des travaux sociologiques qui lui sont consacrés :

1. Cette expérience affecte de nombreux aspects de l'existence des individus, sinon tous. Elle est « *multi-dimensionnelle* » [Bury, 1991] et donc extrêmement complexe.

2. Cette expérience varie à la fois entre les personnes malades, mais aussi pour chaque personne malade au cours du temps, selon sa « *trajectoire de vie* » [Conrad, 1987]. Elle est donc très hétérogène.

Faut-il en conclure qu'il est vain de chercher une essence – ou même un type – de l'expérience de la maladie ? Sans doute : il est difficile d'imaginer comment réduire la complexité et la diversité de ce phénomène de manière satisfaisante. Mais il est utile également d'en connaître les traits récurrents, car cela facilite la mise en perspective des récits collectés sur le terrain (par exemple, toutes les personnes malades ne sont pas stigmatisées, mais savoir que certaines le sont permet de vérifier si les personnes enquêtées le sont aussi)[7]. Cela ne signifie pas non plus que l'expérience de groupes particuliers de personnes malades est nécessairement hétérogène. Est-il possible alors, de caractériser l'expérience des seules personnes hypersensibles ?

1.3. L'expérience des personnes hypersensibles

La plupart des travaux sociologiques consacrés aux hypersensibilités environnementales proposent une description de l'expérience des personnes affirmant en souffrir[8]. Différents éléments apparaissent de façon concordante[9] :

- Concernant la **dimension cognitive et identitaire** : les personnes hypersensibles sont amenées à percevoir différemment leur corps (quelles manifestations physiologiques sont normales et quelles autres anormales) et leur environnement (quels lieux sont sains et quels autres sont malsains, les personnes EHS utilisant de surcroît des instruments de mesure pour le déterminer) – ainsi que les rapports qu'ils entretiennent. Elles ajustent également leur compréhension de la société, pour expliquer que des substances et des technologies néfastes pour certains de ses membres y soient employées dans l'indifférence. Des transformations proprement identitaires ne sont toutefois pas décrites.

7 À cette fin, il importe aussi de s'interroger sur ce qui *manque* aux travaux sociologiques consacrés à l'expérience de la maladie. Une critique fondamentale est qu'ils tendent à négliger l'aspect le plus concret de la maladie, c'est-à-dire ses manifestations physiologiques. Pour les décrire, leurs auteurs s'en remettent habituellement au discours médical : nombre d'articles commencent ainsi par une présentation proprement médicale de la symptomatologie, de l'étiologie, etc., de la maladie affectant les personnes dont ils étudient l'expérience. Un partage des tâches semble s'être institué entre médecins et sociologues : aux premiers la *disease*, aux seconds l'*illness* [Timmermans & Haas, 2008]. En conséquence, l'expérience de la maladie se trouve peut-être négligée dans ce qu'elle a de plus intime. Greco [2012] fait d'ailleurs la même remarque à propos des travaux consacrés aux symptômes médicalement inexpliqués.

8 Notamment Gibson *et al.* [1996], Kroll-Smith & Floyd [1997] et Lipson [2004] pour la MCS ; et de Graaff & Bröer [2012] pour l'EHS.

9 À l'exception de ceux renvoyant spécifiquement aux rapports avec l'environnement, ils semblent partagés par les personnes souffrant de symptômes médicalement inexpliqués [Nettleton *et al.*, 2005].

- Concernant la **dimension pratique et matérielle** : les personnes hypersensibles témoignent fréquemment d'une dégradation de leur situation professionnelle et financière, de difficultés pour accéder aux soins médicaux et aux services publics, ainsi plus généralement qu'aux lieux publics. Elles décrivent des stratégies de gestion diversifiées, consistant tantôt à s'adapter à leur environnement (en suivant des thérapies variées afin de renforcer leur organisme, les personnes MCS portant également des masques respiratoires lorsqu'elles sont exposées, etc.), tantôt à adapter leur environnement à elles (en se repliant sur leur domicile, en l'apurant des produits chimiques ou des dispositifs radio-émetteurs, etc.).
- Concernant la **dimension relationnelle** : les personnes hypersensibles décrivent une complication de leurs rapports avec autrui, entraînée par les stratégies d'éviction (par exemple, lorsqu'elles sont chimico-sensibles et interagissent avec des individus se parfumant). Elles déplorent également l'incompréhension que suscitent chez leurs proches l'invisibilité de leurs symptômes, et l'imperceptibilité des produits chimiques ou des champs électromagnétiques auxquels elles les attribuent – ainsi que le scepticisme que déclenche, chez les médecins, l'évocation d'une « *maladie contestée* » comme la MCS ou l'EHS.
- Concernant la **dimension émotionnelle** : est principalement évoqué un fort sentiment de détresse, ainsi parfois que de colère (notamment lorsque la réalité ou la gravité de leur affection se trouve niée).

1.4. Perspectives

Il semble donc que l'expérience des personnes hypersensibles soit relativement homogène, et qu'il soit possible de la caractériser. Plusieurs vérifications demeurent cependant nécessaires, qui justifient l'adoption d'une démarche particulière.

1.4.1. Trois vérifications

Tout d'abord, les observations précédentes peuvent-elles être étendues au contexte français actuel ? Elles sont certes convergentes. Mais elles ont été réalisées à l'étranger et il y a jusqu'à plus de vingt ans : pour les personnes MCS, à l'occasion d'enquêtes conduites en Amérique du Nord pendant les années 1990 et au début des années 2000, et pour les personnes EHS, lors d'une étude menée aux Pays-bas à la fin de la décennie 2000. Or, l'expérience de la maladie est intimement liée au contexte social dans lesquels évoluent les per-

sonnes malades. Il serait surprenant que celle des personnes hypersensibles ne varie pas, même dans une faible mesure, selon ces différences géographiques et temporelles.

Ensuite, la convergence même de ces observations est intrigante. Elles ont été réalisées soit à l'aide d'entretiens auprès d'échantillons de petite taille, soit à l'aide de questionnaires distribués plus largement (une petite centaine de personnes pour Kroll-Smith & Floyd [1997]) : deux méthodes qui ne sont pas les plus propices à la révélation de différences fines entre les personnes enquêtées. Par ailleurs, les auteurs des travaux considérés n'accordent pas toujours d'attention aux variations potentielles de leur expérience au cours de la vie des personnes hypersensibles. Enfin, il est possible qu'ils aient opéré (consciemment ou non) un travail de sélection entre leurs observations : ils sont majoritairement engagés en faveur de la reconnaissance des hypersensibilités environnementales. Il est donc nécessaire de vérifier à quel point l'expérience des personnes hypersensibles est homogène.

Pour terminer, cette expérience (ou cette diversité d'expériences) s'inscrit-elle dans une (ou plusieurs) position sociale particulière ? Les travaux sociologiques apportent peu de précisions sur les caractéristiques socio-démographiques des personnes hypersensibles – vraisemblablement parce que leurs auteurs pressentent que cela contribue à relativiser l'expérience de ces dernières, et les soutiennent dans leur résistance à l'objectivation (sociologique autant que médicale). Mais cela restreint peut-être aussi sa compréhension. Dans la mesure où les études épidémiologiques décrivent la population hypersensible comme composée majoritairement de femmes, issues de milieux culturellement favorisés, etc. (cf. chap. 1 et 8), une troisième vérification s'impose.

1.4.2. Une démarche

Afin d'étudier l'expérience des personnes hypersensibles tout en procédant à ces vérifications, nous présenterons d'abord les situations dans lesquelles se trouvaient les personnes enquêtées lorsque nous les avons rencontrées, en faisant abstraction (autant que possible) des trajectoires qui les y ont conduites. Il ne s'agit pas de nier l'importance de ces dernières. Mais à ce stade du raisonnement, les hypersensibilités environnementales sont seulement définies de manière abstraite, comme des revendications. Il est temps d'introduire des éléments concrets, en éclairant le contenu de ces revendications, par la description des expériences quotidiennes auxquelles elles renvoient. L'analyse ultérieure des parcours biographiques s'en trouvera facilitée (cf. chap. 5 et 6).

Par ailleurs, cette analyse fera apparaître plusieurs issues stables (mais pas nécessairement définitives) correspondant à des situations nettement différentes. Celles-ci doivent donc être présentées séparément. La méthode habituellement employée par les sociologues pour décrire l'expérience d'une maladie consiste à en inventorier les principales caractéristiques. Cependant, elle contribue sans doute à la perception de l'expérience de certaines maladies comme homogène : lorsqu'elle ne s'appuie pas sur une exploitation systématique des données, elle conduit à mettre l'accent sur les aspects saillants et les cas les mieux compris, qui ne sont pas nécessairement majoritaires ou significatifs. Or les auteurs des travaux présentés ci-dessus prennent rarement le soin d'expliciter leur démarche analytique, qui semble relever d'une forme d'induction naïve. Nous avons donc choisi une autre méthode, consistant à brosser les portraits[10] de personnes se trouvant dans quelques-unes des issues stables identifiées. Son intérêt est qu'elle autorise la saisie de l'expérience de la maladie dans sa singularité, à l'échelle des individus, au lieu de la décomposer – qu'elle permet de restituer la cohérence et la complicité de ses dimensions, au lieu de les séparer[11], et qu'elle illustre plus fidèlement la diversité des expériences individuelles. Ses inconvénients sont de n'être applicable qu'à un nombre restreint d'individus (en raison de la nécessaire complexité des portraits), et de n'autoriser aucune généralisation (aussi illusoire soit-elle)[12]. Nous avons de surcroît intégré une dimension spécifiquement physiologique à la description de chaque expérience de l'hypersensibilité, en conséquence de l'absence de définition médicale générique des troubles désignés par ce terme. Nous avons enfin sollicité l'accord des personnes dont les situations sont présentées (mais sans leur proposer de relire leurs portraits, ni de les modifier, en particulier parce qu'ils ont été rédigés entre deux et trois ans après la réalisation des entretiens[13]). Leurs portraits sont à lire comme une tentative modeste de caracté-

10 Ce terme a été choisi par Bernard Lahire pour intituler l'un de ses ouvrages. Mais il ne le définit pas et y fait référence de manière très épisodique. Il semble que les particularités de ses « *portraits sociologiques* » sont (1) de montrer comment le social détermine les perceptions et les comportements des individus, au-delà de l'illusion du libre-arbitre ; et (2) de restituer les variations de ces perceptions et comportements, ainsi que leurs éventuelles contradictions, pour chaque individu [Lahire, 2002]. Ce projet est un peu différent du nôtre, qui consiste simplement à saisir l'expérience de la maladie à l'échelle individuelle.

11 Les portraits s'appuieront cependant sur le découpage proposé *supra*, afin d'en accroître la clarté et de faciliter les comparaisons.

12 Il s'est avéré impossible d'associer les différentes issues identifiées à des caractéristiques socio-démographiques particulières, ce qui interdit de développer une compréhension spécifiquement sociologique de leur ensemble. S'il constitue une typologie, c'est seulement en tant que « *description organisée et intelligible d'expériences vécues* » [Demazière, 2013, p.334].

13 Signalons qu'un tel travail a été réalisé par Alexandre Pieroni, dans le cadre d'un mémoire pour le diplôme de l'EHESS dirigé par Jean-Paul Gaudillière et soutenu en septembre 2017. Il s'est efforcé de partager le quotidien de personnes EHS pendant plusieurs jours, accumulant un matériau très riche, avant de collaborer avec elles à la mise en forme littéraire de leur expérience.

riser la condition hypersensible – car il est évident que jamais des mots ne suffiront à la restituer totalement, telle que les personnes hypersensibles l'éprouvent[14].

> « *Quand un EHS te dit : "je vais griller, etc." Tu entends le mot griller, mais si tu n'as pas vécu la chose, tu ne peux pas savoir la souffrance de quelqu'un. […] On peut compatir, on peut avoir de l'empathie, on peut avoir plein de choses, mais la souffrance c'est quelque chose de personnel. Après on a des mots de vocabulaire qui peuvent exprimer plus ou moins bien.* » [Homme EHS, 51 ans]

2. Quatre portraits de personnes hypersensibles

2.1. Josiane : une normalisation réussie

Le premier portrait que nous avons choisi de brosser est celui d'une femme MCS âgée de 65 ans, rencontrée par l'intermédiaire de l'association SOSMCS. Appelons-là Josiane. Elle a exercé les métiers d'institutrice, puis de rééducatrice scolaire, dans une grande ville de Province. Désormais retraitée, elle habite à la campagne, dans une maison de village qu'elle avait achetée avec son mari. Ses origines sont ouvrières : son père travaillait comme ajusteur-mécanicien et sa mère au foyer. Elle est titulaire d'un baccalauréat de sciences expérimentales (série E). Elle s'est reconnue MCS depuis plusieurs années au moment de l'entretien. Son expérience de l'hypersensibilité se distingue par le succès de ses efforts de normalisation, qui lui permettent de mener globalement la vie qu'elle désire, au prix de contraintes quotidiennes parfois lourdes. Elle semble confiante en la stabilité de l'équilibre ainsi obtenu.

Considérons maintenant cette expérience dans chacune de ses dimensions. Concernant la **dimension physiologique**, l'affection de Josiane s'est d'abord manifestée par une irritation des voies respiratoires supérieures, entraînant une toux intense et une aphonie, ainsi que par une profonde fatigue. À ces symptômes se sont ajoutés au fil du temps des céphalées et des nausées, ainsi que des troubles cognitifs.

> « *La toux, c'était quelque chose de très très gênant, par exemple lorsque je travaillais. Si j'arrivais dans une réunion et qu'il y avait des gens habillés avec de la laine, et l'hiver il y en avait tout le temps, il m'est arrivé de devoir quitter la réunion, de ne plus pouvoir rester, tellement dès que je prenais la parole je suffoquais presque, tellement je toussais. […] J'étais écarlate. Parce que je rougissais aussi, enfin ça me faisait aussi rougir violemment. Donc j'étais écarlate, je ne pouvais pas aligner deux mots, bon. […] Quand par hasard je faisais une intervention dans une classe, au bout d'une heure je n'avais plus de voix. […] Et puis la gorge constamment irritée, donc le moindre petit microbe qui passait par là – et Dieu sait si dans les écoles il y en a, surtout avec les jeunes enfants –, et c'était la maladie, quoi.*

14 Et plus généralement les personnes ayant vécu des expériences littéralement hors du commun.

Après, donc les muqueuses très sèches, tout le temps. Ça aussi c'est très très désagréable. L'impression d'avoir la gorge sèche. […] Il y avait aussi une grande fatigue, avec tout ça. »

« *Quand je travaillais, j'étais sous antihistaminiques en permanence, et malgré tout, je rentrais chez moi le soir avec la voix complètement cassée, et puis une grande fatigue. Alors, maintenant, j'ai aussi d'autres symptômes qui apparaissent, c'est-à-dire des maux de tête – ce que je n'avais pas avant, mais maintenant j'ai des maux de tête, j'ai des nausées. Si je vais manger quelque part, dans un restaurant, qu'arrivent des gens qui ont des vêtements qui ne me conviennent pas, très vite je vais avoir la nausée. J'ai l'impression que je ne digère pas. Et il me suffit de sortir, d'aller m'aérer, et ça passe. […] Et puis les maux de tête, ça c'est assez… Hier j'ai gardé mes petits-enfants, par exemple. Bon, on ne peut pas leur supprimer tous les vêtements qui ne me conviennent pas. Eh bien le soir, j'ai très très mal à la tête.* »

« *Parmi les symptômes aussi, je sais pas si c'est dû à ça, comme moi je vieillis. Mais alors, une difficulté quand je suis très allergisée, une difficulté à me concentrer. Je pense que c'est comme quand on a très mal à la tête, voilà, on a des difficultés, et là c'est évident : difficultés à se concentrer, à retrouver ses mots, à suivre ses idées… Ça peut être très pénible. Et quand je travaillais, c'est ça aussi qui me gênait à la fin.* »

Concernant la **dimension cognitive et identitaire**, son affection est initialement apparue à Josiane comme associée à la présence de vêtements en laine. Elle a ensuite observé qu'une diversité croissante d'éléments suscitait ses symptômes. Elle réagit aujourd'hui à la plupart des textiles, ainsi qu'au cuir, aux produits de nettoyage et d'entretien, aux traitements des bois et aux peintures, aux cosmétiques, et encore aux imprimés.

« *À partir de là, je n'ai plus pu mettre les vêtements que je venais d'acheter. Ni même ceux que j'avais acheté dix ans auparavant, en cuir. Le cuir, terminé. Et très vite, ensuite, ç'a été le sac à main, les chaussures. Maintenant vous voyez, je porte des chaussures de toile. C'est terminé le cuir, fini. […] Très peu de temps après, j'ai plus pu mettre non plus tout ce qui était synthétique. Donc supprimés les vêtements en laine polaire, enfin tout ce qui était polyester : tout ça me provoquait les mêmes effets. […] Il y a encore quelques années je supportais le lin, maintenant c'est plus possible. Même bio. Plus de lin, il y a trop de fibres qui volent j'imagine. Et je suis en coton bio. Et en soie. C'est tout ce que je supporte.* »

« *Pendant neuf ans je me suis assise sur ce canapé sans aucun problème. Sauf qu'à la fin je me mettais à tousser. Dès que je m'asseyais je toussais, mais je ne savais pas pourquoi. Et en fait, maintenant, tout ce qui est traitement anti-tâches – vous savez, de marque Téflon, anti-microbiens, anti-bactériens, anti-acariens – les matelas, entre autres, traités, c'est un cauchemar. Je ne peux pas rester, je ne peux pas dormir sur un lit comme ça, je ne peux même pas rester dans la chambre.* »

Elle ne parvient pas à s'expliquer complètement ces observations. Sans douter de la validité de ses attributions, elle s'interroge sur les propriétés communes aux éléments en lesquels elle reconnaît les causes de ses symptômes : leur caractère chimique ne semble pas suffire. Par ailleurs, elle ne réussit pas toujours à les identifier – et s'interroge sur la variabilité de ses réactions, la diversification de sa sensibilité, ainsi que la recrudescence de ses

symptômes. Son affection conserve donc une part de mystère : autant qu'une explication, son attribution à une MCS est une source de perplexité.

> « *Ça dépend aussi des produits, j'ai l'impression, ça dépend de ce à quoi je suis soumise. Ça fait peut-être trois ans que sont arrivées les nausées et le mal de tête. C'est beaucoup plus récent, ça. Parce que pendant un temps, comme je m'étais éloignée – je vis à la campagne –, ça s'est un peu ralenti j'ai l'impression, cette escalade, cet effet boule de neige. Mais bon, ça n'a quand même pas complètement disparu, au contraire. Il y a des choses qui apparaissent encore. […] Ça paraît stabilisé, mais je vous dis, il y a deux ans, j'ai été obligée de supprimer les vêtements de lin, que je supportais jusque-là. Des vêtements bio !* »
>
> « *C'est vraiment le textile lui-même qui est… J'imagine que c'est comme pour la laine aussi, les fibres qui sont trop… et qui m'irritent. Je pense, je sais pas. Mais voilà. […] J'ai du mal à identifier ce qui me gêne. Je me sens mal, mais qu'est-ce qui dans ces produits me gêne, je n'en sais rien. L'allergologue m'a dit : "on vous a fait tous les tests possibles et imaginables." […] Je suis nettement allergique au paraphénylènediamine. Teinture des cheveux. C'est un colorant, c'est un activateur de coloration. […] Je suis allergique au soja. Récemment, mais ça c'est net, ça apparaît bien. Et c'est à peu près tout. Le reste ne donne rien.* »

Enfin, les propos de Josiane ne témoignent pas d'une transformation identitaire, car elle refuse de se considérer comme malade.

> « *[Se reprenant.] Enfin malade, j'ose pas dire malade, parce que moi je me sens pas malade. Je suis même plutôt en bonne santé. Si on enlève tout ce qui me gêne, je vais très très bien. Par rapport à des amis de mon âge, qui ont des vraies maladies, des cancers, des choses comme ça.* »

Concernant la **dimension pratique et matérielle** de son expérience de l'hypersensibilité, la principale stratégie d'adaptation qu'elle a développée consiste à évincer méthodiquement de son environnement quotidien les éléments auxquels elle est susceptible de réagir. À son domicile en particulier, elle a recouru à différentes techniques. La première consiste à éliminer les produits cosmétiques et ménagers habituels, pour les remplacer par d'autres qui soient inertes, et idéalement pas moins efficaces (la difficulté étant alors de les identifier, puis d'éviter les contaminations) – ou en renonçant définitivement à leur usage.

> « *Je ne peux plus mettre une crème. J'ai une crème de peau qui me convient, c'est la crème à l'amande de Weleda, parce qu'il n'y a pas d'huile essentielle, il n'y a rien dedans, autre que de l'huile d'amande douce, en gros. J'ai été obligée de supprimer, petit à petit, tout ce qui était maquillage. Parfum je n'en parle même pas, c'est hors de question. […] Tous les produits ménagers, à exclure hein. Tout ce qui a des parfums… même pas de parfums – comment dire ? Il y a des produits, c'est ce qu'il y a dedans qui me gêne, même s'ils ne sont pas trop parfumés. Le liquide vaisselle par exemple, même si on le prend sans parfum, dès qu'on le met dedans, je me mets à tousser si je suis à proximité. Donc chez moi, c'est savon noir, vinaigre, un petit peu d'eau de javel, mais pas trop. Voilà, j'ai banni tout ce qui était produits ménagers. Et puis tous les produits… J'utilise du savon d'Alep, j'utilise les shampoings les*

moins odorants possibles, les plus bio possible. Oui, ça, tout ça, c'est parti bien sûr. J'oublie même de le dire parce que c'est tellement évident pour moi ! [rires] »

« *Oh la lessive, mon Dieu ! [rires] Terrible la lessive. […] Par exemple, je me suis rendu compte : je suis obligée de laver mon propre linge séparément du linge de la famille. On ne lave pas notre linge sale en famille, chez nous. En tout cas pas moi. [rires]* »

La seconde technique qu'elle emploie consiste à neutraliser les sources d'exposition qu'elle ne peut ou ne veut éliminer.

« *Si j'ai un livre neuf – certains, pas tous d'ailleurs, ça doit dépendre de certains produits –, eh bien, pour le lire, je l'emballe. Je mets du Cellofrais, le film dessus, et puis voilà, à chaque page, je tourne, je remets, et j'arrive à lire comme ça. Parce que quelques fois j'ai envie de lire – j'aime beaucoup lire –, et ça m'énerve d'être mal. Donc j'ai trouvé cette astuce : je suis obligée d'emballer mon livre si je veux parvenir à le lire.* »

« *Alors j'ai un truc, maintenant, j'ai toujours avec moi des bâches en plastique qu'on achète pour recouvrir les meubles quand on fait des travaux, très fin, et j'emballe. J'emballe tout. [rires] […] Nous avons fait changer aussi un cumulus d'eau chaude. Avant il était métallique, là maintenant il est métallique, mais autour il y a une mousse épaisse comme ça. Cette mousse, c'est une horreur. Alors j'ai encore tout emballé.* »

La troisième technique utilisée par Josiane a consisté, lors de la rénovation de sa résidence principale et à l'occasion de l'achat d'une résidence secondaire, à minimiser le recours à des matériaux et traitements susceptibles de déclencher ses symptômes

« *On voulait louer quelque chose pour un mois ou deux, on n'a rien trouvé qui me convenait. Tout ce qu'on a essayé, il y avait toujours quelque chose qui n'allait pas. Donc on s'est dit : "bon, on va acheter sur plan, et on fera mettre ce qu'on veut." C'est ce qu'on a fait. Et j'avais très très très très très peur. Même si j'ai testé, j'ai demandé à ce que tous les bois n'aient absolument rien, sauf dans la pièce cuisine-séjour, on a laissé mettre un vernis que j'ai testé, écologique… Mais dans la chambre, je n'ai rien voulu. C'est du carrelage par terre, il y a le moins de bois possible, tout a été vraiment pensé pour ça.* »

La combinaison de ces différentes techniques lui permet de contrôler efficacement son affection à l'intérieur de son domicile – ce qui lui ménage également la possibilité d'en sortir. Car d'une part, la stratégie d'éviction est impossible à systématiser dans les lieux publics : comment s'assurer, par exemple, que personne autour d'elle ne porte de vêtements en laine ? Mais d'autre part, elle a observé qu'après des expositions de courte durée, elle développe seulement des symptômes modérés, que le repos suffit à soulager. Il lui est ainsi possible de pratiquer des activités durant lesquelles elle risque d'être exposée à des éléments la faisant réagir : sortir au restaurant ou au cinéma, garder ses petits-enfants, etc., au prix d'une gêne temporaire, et d'un repos ultérieur. Les expositions d'une durée supérieure à quelques heures sont plus problématiques, car elles suscitent des symptômes persistants.

Mais leur principale occasion était le travail : elle a disparu après le départ de Josiane en retraite (qui lui a certainement aussi offert la possibilité de se reposer selon ses besoins). C'est pourquoi, elle ne s'estime pas contrainte de renoncer à certaines activités – en soulignant cependant qu'elle a dû, pour accepter de les pratiquer en sachant qu'elle serait potentiellement exposée, et qu'elle en souffrirait, procéder à un véritable travail émotionnel.

> « *Je me suis rendu compte qu'en était bien guidée, j'arrivais quand même à me détendre, et que cette bouche sèche, par exemple… J'avais toujours la langue qui me brûlait, la gorge aussi, mais cette sécheresse pouvait partir, je pouvais quand même avoir de la salive dans la bouche, en me détendant. Et là ç'a été aussi une révélation, on va dire. Que je pouvais prendre de la distance avec mes symptômes. Ils n'étaient pas supprimés, je n'étais pas guérie, mais d'un seul coup, ils ne m'assaillaient pas complètement, quoi. Et ça m'a fait beaucoup de bien ça aussi. […] J'ai réalisé à quel point c'est vrai que le stress, comme dans toutes les maladies, rajoute une louche à tous ces problèmes. C'était évident, là. Alors ça ne m'a pas guérie, hein, ils sont toujours là. Mais au moins, j'arrive à prendre un peu de recul, à prendre un peu de distance, à me détendre. Et puis ça va un petit peu mieux, quoi. Et petit à petit, tout ce que je m'interdisais, parce que je n'arrivais plus ni à partir, ni à… Je me disais : "ça va être affreux, je vais être trop trop mal, je vais être obligée de rentrer…" J'ai réussi à me détendre davantage, et à me dire : "ben pars, puis tu verras bien ce qui arrivera." Donc je reviens, je ne suis pas au mieux de ma forme, mais je vous dis, le bénéfice est quelques fois tellement meilleur que ma foi, tant pis.* »

L'adoption de ce mode de gestion résulte aussi de l'incapacité à obtenir une prise thérapeutique efficace sur l'affection, en dehors des antihistaminiques que Josiane consomme lorsqu'elle anticipe une exposition, et d'un traitement homéopathique qu'elle suit depuis longtemps. Elle s'est un temps astreinte à un régime alimentaire sans gluten ni lactose, mais n'a observé aucun effet significatif sur sa sensibilité.

> « *Actuellement j'ai changé de médecin généraliste, puisque je suis partie à la campagne, et le nouveau que je vois a tout à fait entendu ce que je lui disais. Je n'ai pas de souci de ce côté-là. Donc il me donne des antihistaminiques, et puis je gère comme je veux, puisque, bon. Il m'a dit : "c'est vous qui voyez." J'en prends le moins possible, mais là, par exemple ce matin, j'en ai pris. Pour venir ici j'étais obligée.* »

Concernant la **dimension relationnelle** de l'expérience de Josiane, son hypersensibilité ne paraît avoir affecté sa sociabilité ni quantitativement (en réduisant le nombre de ses relations) ni qualitativement (en les altérant). Elle est estime avoir été, sinon toujours comprise, du moins soutenue par ses proches : conjoint, enfants, famille, amis, collègues… Ils acceptent les contraintes découlant de sa stratégie d'éviction, et consentent aux efforts que celle-ci implique de leur part – en dépit de leur caractère astreignant, particulièrement pour son mari.

« *Mon mari compatissait comme il pouvait, même si c'est insupportable. Enfin… je suis un peu difficile à vivre. Pas difficile dans le sens où je me plains, mais je suis bien obligée de lui dire : "ben non, ça…" Pour lui c'est terrible hein, il ne peut pas s'habiller comme il veut. Tant qu'il travaillait encore, il utilisait les vêtements qui ne me convenaient pas pour aller travailler, et il se changeait quand il rentrait. Mais maintenant qu'il est à la retraite, on est toujours ensemble. [rires] Donc il achète un pantalon, je vais lui dire : "non, il y a un produit là-dedans, c'est terrible, ne le mets pas avec moi." Donc c'est compliqué. C'est compliqué. Mais bon, il est quand même… Il accepte, quoi, il comprend, il essaye de trouver des solutions. Voilà, il compatit.* »

Comparant sa situation avec celle d'autres personnes MCS, elle estime avoir échappé à toute stigmatisation grâce au caractère autant remarquable que facilement explicable des manifestations de son affection : elles n'échappent pas à l'attention d'autrui (y compris des médecins), et peuvent être comprises comme résultant d'une allergie (bien que cela soit incorrect).

« *Moi j'ai eu cette chance, par rapport à mes collègues de l'association – enfin certaines, en tout cas – que comme ça se voyait bien, et ça s'entendait, personne ne mettait en doute mon malaise. Même s'ils ne le comprenaient pas, on disait allergie, ça faisait penser un petit peu au pollen, pour certains. Et d'ailleurs tout le monde pensait que j'étais allergique aux poils, aux plumes, aux pollens, voilà, on parlait de ça. C'était pas ça du tout. Les pollens ne me font rien, les acariens, je vis en parfaite harmonie avec eux. Par contre, les traitements [anti-acariens], non.* »

Le seul aspect négatif de la dimension relationnelle de l'expérience de Josiane relève également de sa **dimension émotionnelle** : il s'agit de la culpabilité qu'elle ressent vis-à-vis de ses proches, constatant l'abnégation qu'exige d'eux le respect de ses consignes d'éviction. Elle s'efforce donc de minorer ces dernières.

« *Pour moi c'est très stressant, c'est très pénible, d'être toujours en train de dire : "non fais pas ça, ça va pas aller."* »

« *Mes amis sont même gentils : "bon, on va enlever les fauteuils, quand tu viens." Maintenant je leur dis : "n'enlevez rien, arrêtez, c'est à moi de m'adapter, parce qu'on ne s'en sortira pas autrement." [rires]* »

Elle témoigne par ailleurs d'un sentiment de résignation, plutôt que de colère ou de détresse.

« *Je crois que j'ai fait le deuil du médicament miracle, qui va me guérir. [rires] J'essaye de vivre avec, quoi.* »

2.2. Patrick : l'adoption du rôle de malade et la recherche de prises

Le second portrait que nous avons choisi de brosser est celui d'un homme EHS (et légèrement MCS) de 54 ans, ayant répondu à une annonce relayée sur une liste de diffusion

de personnes EHS. Appelons-le Patrick. Il habite un appartement situé dans le centre d'une grande ville de Province, dont il est locataire, et qu'il partage avec son conjoint. Il a fait carrière dans le service informatique d'une grande entreprise parapublique, avant de devenir responsable d'agences dans le secteur bancaire. Ses origines sont ouvrières : son père travaillait comme dessinateur industriel, sa mère comme couturière et au foyer. Il est titulaire d'un baccalauréat de sciences expérimentales (série E), et a suivi des formations professionnelles poussées en informatique puis en management. Il s'est reconnu EHS depuis treize mois au moment de l'entretien, et est en congé maladie depuis trois. Il est par ailleurs divorcé ; il a un fils adulte qu'il voit peu. Son expérience de l'hypersensibilité se distingue par la recherche active de prises sur son affection, dans l'espoir de contenir ses effets disruptifs : il développe des formes d'auto-expertise, procède à de coûteux investissements thérapeutiques, s'engage dans l'univers militant…

Considérons maintenant cette expérience dans chacune de ses dimensions. Concernant la **dimension physiologique**, Patrick évoque des symptômes nombreux, de durée et d'intensité variables, dont certains l'ont amené à consulter depuis deux décennies : une fatigue extrême voisinant l'asthénie ; des insomnies récurrentes ; des douleurs musculaires et articulaires variées (qu'il qualifie de paresthésies) ainsi que des migraines ; des troubles cognitifs (qu'il décrit comme des « états confusionnels » caractérisés par un ralentissement intellectuel, une impossibilité de se concentrer, des difficultés à trouver ses mots, etc.) ; des problèmes cutanés (eczéma et irritation de la peau, saignement des doigts, sensations localisées de brûlure) ; des troubles digestifs ; enfin une réactivité aux odeurs. Cet ensemble est associé à du stress, et entretient une sensation générale de mal-être.

> « *Vous êtes vrillés, vous êtes complètement tordu. Et vous êtes… on souffre d'idéation. C'est-à-dire que vous êtes comme un peu désincarné de votre corps, vous êtes à côté de vos pompes, complètement à côté de vos pompes. Et c'est ça qui fait que l'électrosensible souvent, il est vu comme un malade un peu psychosomatique, c'est qu'il est à côté de ses pompes. Je souffrais d'idéation. Donc il fallait que je bosse. Et quand on souffre d'idéation, on manque de concentration forcément. Le cerveau n'est pas vascularisé suffisamment, donc on manque de concentration. Et forcément, on doit prendre des excitants, des… de la caféine, enfin toutes sortes de substances qui vous aident à aller travailler tous les jours, et à vous lever le matin à six heures.*
> – [Enquêteur] Et il y avait des douleurs en plus de ça ?
> – *Oui, des douleurs de la spondylarthrite ankylosante. C'est-à-dire des douleurs musculaires, des douleurs articulaires, qui se déplacent : le cou un peu, l'épaule, ensuite ça redescend dans les jambes. La nuit on souffre de… d'impatience des membres inférieurs. C'est-à-dire que ça bouge, et ça fait des chocs, en quelque sorte. Bref, il faut se référer à la spondylarthrite ankylosante pour comprendre les problèmes que ça génère. Mais c'est terrible parce qu'il faut tra-*

vailler huit heures devant un écran éventuellement par jour, avec des douleurs qui sont épouvantables, au niveau du dos par exemple, et puis du cou, et puis… partout quoi.
– [Enquêteur] Il y a souvent des gens qui mentionnent aussi, dans les témoignages que j'ai recueillis, des choses comme des acouphènes, ou des difficultés digestives, ou des choses comme ça. Vous avez eu aussi ?
– Ben oui. Forcément. Moi j'ai une hernie hiatale. Donc c'est une blessure au niveau de l'œsophage. Et j'ai des acouphènes. Alors, ça varie. Quelques fois – enfin la tonalité varie, en fonction de ce qu'on reçoit. Si on est près d'un Wi-Fi, ça va être une tonalité plus aiguë peut-être. Avec l'impression d'entendre le sang dans les oreilles, une sorte de chuintement comme ça. Ça varie en fonction de la nature on va dire, de l'émission des champs électriques. »

Remarquable dans son propos est l'enchâssement de la description des manifestations de son affection, dans leur interprétation : il n'appréhende ses symptômes qu'au travers de leurs causes supposées. C'est dire l'importance de la **dimension cognitive et identitaire** de son expérience, qui paraît ainsi prendre le dessus sur sa dimension physiologique, et abolir la perplexité que cette dernière suscite chez d'autres[15]. Cette importance transparaît dans les recherches qu'il mène sur l'EHS, auxquelles il reconnaît un caractère obsessionnel.

« *C'est en 2001, de mémoire, que l'OMS déclare les lignes à haute tension et les écrans cathodiques comme étant possiblement cancérigènes. Et il se trouve que c'est cette année-là, en 2001, alors que je travaillais, qu'on m'a changé mon écran cathodique pour un écran plat. Donc en 2001, mon entreprise a entendu que c'était possiblement cancérigène, et les écrans plats ont débarqué en masse.*
– [Enquêteur] Ils les ont changés pour cette raison ?
– J'en sais rien mais en tout cas moi maintenant je fais le rapprochement, parce que je travaille sur le sujet quasiment tous les jours et je me refais mon histoire, mon parcours professionnel. […] Ah j'en ai fait des recherches, hein ! Et tout ça depuis un an. J'ai lu, j'ai lu j'ai lu… J'ai participé à des forums, j'ai…
– [Enquêteur] Ç'a dû vous prendre un temps fou ?
– Oui, oh oui… Et là je ne fais que ça, de toute la journée. Toute la journée. »

Sa réflexion sur les origines de son hypersensibilité le conduit à intégrer celle-ci dans son histoire de vie. Il assemble ainsi dans un récit qu'il travaille constamment à élargir et à solidifier : les lieux où il a successivement habité et travaillé, ainsi que les sources d'exposition rétrospectivement identifiables à l'intérieur ou autour ; les étapes marquantes dans le développement de son affection, ainsi que les diagnostics et soins qu'il a reçus à leur occasion (des allergies de son enfance à l'EHS, en passant par la spondylarthrite ankylosante et la fibromyalgie) ; les troubles dont souffraient, à sa connaissance, ses parents ; etc. Ses propos ne se distinguent donc pas seulement par l'enchâssement du physiologique dans le cognitif, mais aussi par l'intrication du cognitif et de l'identitaire (qui apparaît également

15 Cette mise en avant des causes constitue peut-être aussi une stratégie de légitimation de ses plaintes, une manière de les protéger contre la relativisation.

dans les va-et-vient réguliers entre sa situation et celle des personnes hypersensibles en général, manifestés par l'alternance entre les formes grammaticales singulières et plurielles).

> « *Effectivement mon père, je pense que lui il souffre de fibromyalgie. Il a travaillé pendant toute sa carrière dans la production de matériel électrique. Donc je crois que lui a également été exposé aux champs électromagnétiques. Et là, de ce qu'il me disait, il parlait de douleurs terribles le matin, la nuit… Il faisait du bruxisme, et le bruxisme c'est un des symptômes de la fibromyalgie. […] Alors il avait des amalgames, il avait plein de choses. Donc effectivement, oui, si on creuse un peu… Mais je pense pas que ça soit génétique, hein. Moi je pense que c'est plutôt environnemental, pour le coup. […] Mais je me souviens il avait souvent des problèmes de peau… C'est vrai qu'en creusant un peu… Oui, finalement c'était un bon candidat à être chimicosensible et électrosensible.* »

La « *reconstruction narrative* » à laquelle Patrick procède méthodiquement s'articule, de manière peut-être moins paradoxale qu'il n'y paraît, à un refus de subir son hypersensibilité, c'est-à-dire de voir son existence bouleversée durablement par celle-ci, et d'être contraint d'ajuster son identité en conséquence. Son travail cognitif participe de la recherche de prises sur son affection : il tente de la comprendre afin de la contrôler. Son volontarisme thérapeutique et son optimisme quant à ses possibilités de normalisation répondent à son refus de l'exil.

> « *Je suis monté en compétence sur le sujet, pour m'en sortir. Parce que c'était une question, pas de survie vraiment, mais de… une course à l'échalote en quelque sorte, parce que vraiment je déclinais. Au niveau de la vascularisation de mon cerveau, j'étais dans des états confusionnels parfois… Je ne dormais plus. Des douleurs, vraiment… ça montait, c'était… Et puis tous les traitements que me donnait mon rhumato étaient totalement inefficaces.* »

> « *Moi je suis un urbain, je suis cartésien, c'est pas moi qui vais renoncer. […] Je résisterai jusqu'au bout, parce que je suis un urbain, et je vais pas aller vivre dans les bois, si vous voulez, c'est pas possible. Ça n'est quasiment pas possible. Et le fait que j'ai mis en route cette dynamique de… ce chemin de guérison je veux dire, fait que ça me donne quand même… […] Maintenant il reste à déterminer, lorsqu'on aura terminé avec les amalgames, l'occlusion, etc., qu'on aura réglé tout ça, de savoir si je peux m'approcher d'un Wi-Fi, si je peux m'approcher d'une antenne-relais, si je peux travailler normalement dans des conditions un peu polluées quoi. Ça c'est le point d'interrogation.* »

Il conçoit malgré tout son état comme durable, n'espérant pas cesser d'être sensible, mais réduire sa sensibilité de manière à ce qu'elle n'exerce plus d'effets disruptifs. Ainsi prends sens son évolution vers le militantisme (il s'est rapproché de plusieurs association de personnes EHS, participe à l'organisation des rassemblements dans la région, témoigne dans les médias, etc.). Les observations qu'il a réalisées le conduisent à se considérer principalement sensible au Wi-Fi, antennes-relais de téléphonie mobile, ainsi qu'à certains combinés (ceux de la marque Blackberry, ou plus généralement qui émettent en 2G).

Concernant la **dimension matérielle et pratique** de son expérience de l'hypersensibilité, Patrick a d'abord entrepris d'objectiver son environnement électromagnétique. À partir des données publiques sur la position des émetteurs radiofréquences, recoupées par des observations visuelles, il a dressé une carte des antennes-relais aux abords de son domicile et de son lieu de travail. Il s'est procuré et emploie régulièrement plusieurs appareils de mesure, qui fournissent des indications numériques sur l'intensité de son exposition, ainsi que des indications sonores lui permettant parfois de reconnaître la nature des sources. Il m'en fait la démonstration dès le commencement de notre entretien.

> Patrick s'installe à son bureau, je m'assieds en face. Il ouvre un tiroir et en sort un appareil oblong, large de 7 ou 8 centimètres et long d'une vingtaine, en plastique gris assez grossier ; un écran et plusieurs boutons apparaissent sur sa face. Il insère à son extrémité une antenne de taille comparable, se présentant comme trois triangles perpendiculaires ajourés, et place l'ensemble à sa droite. « *Il se peut que dans la conversation, on se prenne une rafale d'hyper-fréquences, d'une antenne-relais qui traîne par là. [Il désigne une direction derrière lui.] Là il y a une école et on est protégés par l'école, et elles sont assez loin. Elles sont derrière les bâtiments, ils nous ont planté une antenne-relais Free, sur le cours, là, sur l'hôtel X. C'était il y a trois semaines, donc je suis vigilant, je regarde tous les jours. [rires] […] C'est un instrument de mesure bidirectionnel, heu, directionnel pardon. Vous voyez que là, il n'y a rien, quoi.*
> – [Enquêteur] Ça capte quoi comme fréquences ?
> – *Ça c'est antennes-relais, tout ce qui est Wi-Fi, tout… Ondes électromagnétiques, champs électromagnétiques, hein.*
> – [Enquêteur] C'est la bande de 800 à 2500 MHz, c'est ça ?
> – *C'est ça. Là en gros on est dans le Wi-Fi, dans… dans le WiMax, dans les antennes-relais. Bon, là, on est dans les ondes artificielles, d'accord ? […] On fera le tour de la maison si vous voulez, mais là on est tranquilles vous voyez.* »

Il a ensuite éliminé les sources d'exposition à l'intérieur de son domicile : dans un premier temps en désactivant le réseau Wi-Fi sur son modem-routeur, au profit d'une connexion filaire avec son ordinateur, puis en installant cet appareil dans une pochette en tissu métallisé, confectionnée à dessein, en faisant rénover l'installation électrique, etc. Il n'a pas jugé nécessaire d'installer des protections contre les sources extérieures.

> « [Enquêteur] Vous avez aménagé la pièce pour que ce soit protégé, ou c'est naturellement que… ?
> – *Pas du tout. C'est naturellement. C'est pas un choix, moi j'étais pas… enfin je savais pas que j'étais EHS quand je me suis installé ici. Depuis, je suis devenu un peu parano, et j'ai trouvé que finalement l'habitat était bien protégé. En revanche, j'ai demandé au propriétaire de mettre tout à la terre, parce que rien n'était à la terre. Donc ici tout est à la terre, en sécurité. J'ai posé aussi un biorupteur au niveau du panneau électrique.* » Il s'agit d'un interrupteur déporté, permettant de couper l'alimentation du circuit électrique de sa chambre lorsque les appareils qui s'y trouvent sont éteints. Il m'en montre le fonctionnement. « *Ceci étant, ici je n'ai pas mis de rideaux blindés, il n'y a pas de peinture carbone. Par contre de l'autre côté de l'appartement, là, j'ai des antennes qui sont mé-*

chantes. Je monte jusqu'à 10 méga-volts… dix volts par mètre, pardon, au niveau du carrefour qui est un peu plus loin. Ici je ne reçois pas trop parce qu'il y a des immeubles, mais on voit à la jumelles les antennes, elles sont très très méchantes, à moins de 200 mètres. »

Il a de même adapté son domicile à sa sensibilité chimique, par l'éviction des substances odorantes. Il sélectionne les produits cosmétiques et ménagers qu'il utilise sur ce critère ; et en l'absence de substitut approprié, il porte un masque et des gants lorsqu'il les utilise. Il s'efforce par ailleurs de minimiser son exposition aux CEM à l'extérieur de son appartement. Il évite de fréquenter certains lieux et de pratiquer certaines activités, lorsqu'il les juge excessivement exposés. Hors de son domicile, il porte un bonnet en tissu métallisé qu'il dissimule sous un béret, et qui lui donne confiance pour affronter des environnements inconnus.

« *Ça va, moi j'ai mes petits parcours où il y a mes magasins [rires], qui sont pas trop méchants.*
– [Enquêteur] Vous avez repéré les endroits où vous pouvez aller sans trop d'inquiétude ?
– *Ah oui c'est clair. Il y a des endroits où je mets plus les pieds. […] Je suis allé au musée des Beaux-Arts il y a une quinzaine de jours. Bon, c'est un endroit avec des murs assez épais, c'est un ancien couvent. Pareil à la cité des Papes, vous avez des murs comme ça, vous ne pouvez même pas téléphoner, là ça va.* »

« *Quand on m'invite maintenant, il y a dès fois j'y vais pas, parce que je sais qu'il va y avoir le Wi-Fi, qu'il va y avoir une autoroute à traverser pour aller chez des amis, que ça va être compliqué. Donc je renonce quelque fois à des sorties, je ne vous le cache pas. […] J'essaye de vivre à peu près normalement, mais j'essaye d'éviter également les endroits que je sais pollués.* »

Patrick n'a pas orienté tous ses efforts vers la réduction de son exposition aux CEM, par le biais d'adaptations de son environnement. Il a également entrepris de réduire sa sensibilité elle-même, à l'aide de thérapies variées, et en relation avec les interprétations qu'il en a développé. Il a ainsi fait retirer ses amalgames dentaires, par un dentiste célèbre et s'étant érigé spécialiste de la fibromyalgie, afin d'éradiquer son « *électro-galvanisme* ». Craignant d'avoir été contaminé par le mercure issu de ces mêmes amalgames, il consomme des « *chélateurs* » (*i.e.*, des substances censées drainer les métaux lourds hors de l'organisme) afin de se « *désintoxiquer* ». Il a également consulté le Pr. Belpomme, qui après différents examens lui a confirmé qu'il était hypersensible, et lui a prescrit un traitement médicamenteux qu'il suit fidèlement. Le coût financier de ces démarches est élevé : au cours des trois mois précédents l'entretien, Patrick estime avoir dépensé presque 5 000 € (répartis entre les honoraires des médecins, les déplacements nécessaires à leur consultation, les examens et

traitements médicaux, et les appareils de mesure). C'est une mesure autant de son volontarisme que de ses capacités financières.

S'il est optimiste sur l'issue de ses démarches thérapeutiques, c'est-à-dire sur le fait qu'elles lui permettent de reprendre le travail, il se prépare à négocier fermement les conditions de sa réintégration. Son employeur est donc la troisième cible de l'action de Patrick, après son environnement, et son corps. Il a sollicité une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, en insérant dans son dossier l'attestation que lui a délivrée le Pr. Belpomme, ainsi que de maladie professionnelle. Il a réclamé la réalisation de mesures d'exposition dans son bureau, et mentionné la présence de nombreuses-antennes relais à proximité dans le cahier du CHSCT.

Concernant la **dimension relationnelle** de son expérience, il mentionne des difficultés dans ses rapports avec les médecins, reprochant à certains de l'avoir implicitement « *psychiatrisé* ». Ces difficultés semblent cependant antérieures à la reconnaissance de son EHS, et ne lui paraissent pas spécifiquement liées[16]. Désormais, il s'oriente de préférence vers des spécialistes qui prennent l'hypersensibilité en compte (alors que son généraliste évite les discussions à ce sujet).

> « *Le problème de la médecine traditionnelle, c'est que quand je vais dire [à mon rhumatologue] qu'on m'a enlevé un bridge qu'on m'a posé il y a vingt ans, qui m'a emmerdé au niveau des douleurs pendant vingt ans, avec des conséquences pour la Sécurité sociale, sur ma santé… Quand je vais lui annoncer que le bridge plus les amalgames ont fait que je n'ai plus de douleurs, je ne sais pas ce qu'il va pouvoir en penser. Dès lors qu'il n'est pas du tout formé aux problèmes environnementaux. Il va dire : "mais il est malade ce mec. Il faut qu'il aille voir un psychiatre."* »

Patrick n'a pas souffert d'autres difficultés relationnelles sérieuses, tant avec son conjoint que ses collègues, sa famille ou ses amis. Il l'attribue à son caractère sensé et rationnel, et à la confiance qu'il lui a valu de la part de son entourage : ses affirmations ont toujours été prises au sérieux. Les explications et négociations nécessaires pour obtenir de ses proches la collaboration indispensable au succès de sa stratégie d'éviction lui pèsent cependant.

> « [Enquêteur] Les réactions de vos collègues ont été compréhensives, quand même ?
> *– Heu… plutôt compréhensives. Parce que je suis quelqu'un de rationnel, je suis… Jamais ils n'auraient pensé que je puisse subitement disparaître de la circulation pour cette raison-là. […] Ça fait un an à peu près. Un an où j'essaye de trouver des solutions, où j'en parle, où*

16 Le seul nombre de ses plaintes suffit à expliquer l'adoption d'une attitude distante ou critique par les médecins (cf. conclu.).

je leur demande d'éteindre leur téléphone quand ils viennent dans mon bureau. Je leur demande même de changer de téléphone si c'est possible, de prendre un 3G à la place d'un 2G, parce que moi le 2G je supporte pas. Il y en a qui l'ont fait, d'autres pas, mais il y en a qui ont été compréhensifs. Je trouve que j'ai trouvé une bonne compréhension, parce que j'ai une équipe on va dire plutôt intelligente, et qui savait que je suis pas un… un illuminé, quoi. »

« *L'entourage, ils ont tous des téléphones, avec du multimédia dessus, donc il faut leur faire comprendre qu'il faut l'éteindre. Le travail, l'environnement familial, les amis, c'est pas évident. […] C'est une vraie problématique, l'isolement. Alors moi j'ai de la chance parce que la famille réagit bien, les amis réagissent bien. Donc j'ai de la chance.*
– [Enquêteur] Il y a eu des frottements quand même un peu ?
– *Non, aucun frottement. Parce que je ne suis pas un illuminé, quoi.* »

Il a par ailleurs trouvé dans l'univers militant du soutien, et une réassurance.

« *Non mais ça fout la trouille quand même, quand tout d'un coup on dit qu'il y a un lien… on est persuadé qu'il y a un lien, parce que le fait de s'extraire des émissions fait que ça va mieux, et quand on y revient ça va moins bien, ou ça va très mal… Ça fait peur quoi. Il faut réagir vite. Et pas tout seul, il faut se rassembler quoi. Il y a la notion aussi de se raccrocher à un réseau, et il y a un réseau important.* »

Concernant finalement la **dimension émotionnelle** de l'expérience de Patrick, il évoque seulement l'angoisse provoquée par le caractère imprévisible de l'exposition aux CEM.

« *Ça, je pense que tous les électrosensibles vous le diront, ce qui prédomine dans l'électrosensibilité, c'est une fatigue extrême et un stress extrême. Le fait d'avoir toujours à se demander, à se protéger et… ce qu'on va recevoir quoi. Dans la rue, chez soi, on est un peu sur le qui-vive.* »

2.3. Nathalie : « *lutter pour tenir* »

Le troisième portrait que nous avons choisi de brosser est celui d'une femme EHS âgée de 45 ans, rencontrée lors d'un rassemblement. Appelons-la Nathalie. Elle vit dans une métropole de Province, où elle exerce un emploi de secrétaire dans un grand groupe privé. Divorcée sans enfant, elle occupe seule un appartement – dont elle est locataire – dans un immeuble de centre-ville. Ses origines sont populaires : son père travaillait comme dessinateur industriel, sa mère comme hôtesse d'accueil. Elle est titulaire d'un baccalauréat professionnel de secrétariat. Elle s'est reconnue EHS depuis plusieurs années au moment de l'entretien. Son expérience de l'hypersensibilité se distingue par une « *lutte* » quotidienne pour conserver son emploi, ce qu'elle appelle « *tenir* » – ainsi que la quête d'un avenir compatible avec son état.

« *C'est une lutte quotidienne en fait. […] Je lutte parce que je veux garder mon travail, je veux pas être complètement… complètement désocialisée, j'ai envie de garder mon boulot, voilà. Donc, je lutte. J'ai lutté, je lutte.* »

Considérons maintenant cette expérience dans chacune de ses dimensions. Concernant la **dimension physiologique**, elle est principalement affectée par des insomnies, qui accentuent une grande fatigue, et dont résultent d'autres symptômes comme des maux de têtes, des difficultés à se concentrer, une tendance à l'irritabilité, etc.

« *Moi ç'a toujours été la tête. Donc ça me serre la tête, ça me fait mal derrière la tête, ça me… voilà. Et puis le sommeil. Essentiellement. […] C'est-à-dire que le sommeil, c'est vital, quoi. À partir du moment où tu dors plus, ben t'as mal à la tête, t'es fatigué. Quand tu dors pas, tu récupères pas. Donc le fait de pas dormir, après, bon ben tu peux pas te concentrer, t'es irritable au boulot, tu… Ouais, c'est ce qui est le plus difficile, hein. […] Puis une grosse fatigue. Une très grosse fatigue en fait. […] Donc les symptômes c'est un peu ça, hein. Beaucoup de vertiges. Moi j'avais beaucoup de vertiges.* »

Concernant la **dimension cognitive et identitaire**, son affection lui est rapidement apparue comme associée à son lieu de travail. Elle l'explique par la présence d'antennes-relais à proximité, d'un réseau Wi-Fi, et des nombreux téléphones portables de ses collègues.

« *Moi je sentais vraiment la différence quand j'étais au boulot. Vraiment, quand j'arrivais là-bas, ou même sur le chemin, il y a une espèce de château d'eau, il y a des antennes dessus, là je sentais – déjà au virage je sentais que ça n'allait pas. Enfin bon, je veux dire, c'est vraiment le lieu… Parce que comme c'est sous forme de plateau, là où on est, moi j'ai un bureau, mais un bureau vitré, donc ça sert à rien. Et on était, je sais pas, on est trente ou quarante, donc il y a le Wi-Fi, et t'as chacun… Indépendamment chaque personne a un téléphone portable, hein.* »

Elle considère ainsi être essentiellement sensible aux réseaux Wi-Fi et aux téléphones portables. Elle n'est pas certaine d'être insensible aux autres dispositifs, auxquels réagissent communément les personnes EHS.

« *Moi je pense pas être sensible au courant électrique ou des choses comme ça. Ça je crois pas. Moi je pense que c'est essentiellement le Wi-Fi et les portables. Je pense, hein. Parce que chez moi c'est pas idéal idéal, mais c'est quand même moindre, et rien que quand je suis chez moi un moment, tu vois, je me pose pendant dix jours même si c'est chez moi, j'arrive quand même à… Ça va, je vais quand même mieux, quoi.* »

Il lui arrive également de douter de la validité de certaines de ses attributions : sa conviction d'être hypersensible ne va donc pas sans perplexité.

« *Alors c'est vrai que dès fois tu te dis : "est-ce que t'es pas un peu claustrophobe ou machin ?" Parce que c'est vrai qu'il y a des endroits… Style Leclerc à côté du travail, moi je peux pas y aller : la galerie marchande… Tu vois il y a l'éclairage aussi. Moi je pense que je*

> *suis sensible à l'éclairage. Enfin tu vois, les lumières… certains éclairages et tout, moi, je peux pas. […] Mais alors c'est vrai que bon, dès fois, tu sais pas si c'est lié à ça, ou si c'est…* » [sous-entendu : psychologique, dans la tête, etc.]

Enfin, ses propos les efforts qu'elle a consentis pour donner sens à son affection ne paraissent pas avoir altéré son identité : elle ne cherche pas les causes ultimes de sa sensibilité dans son histoire personnelle, ne témoigne pas d'une compréhension différente de la société et de l'environnement, ne s'est pas investie dans le militantisme, etc. Elle-même insiste sur la continuité de ses manières de réagir à l'adversité.

Concernant la **dimension pratique et matérielle** de l'expérience de Nathalie, c'est dans l'univers professionnel que son affection est la plus incapacitante. Ses marges d'adaptation y sont effet restreintes (elle a tenté sans succès de négocier un aménagement de son poste de travail, et la possibilité de travailler à domicile quelques jours par semaines). Elle a donc procédé inversement, en adaptant son existence quotidienne de manière à réduire les effets de son affection sur sa capacité à travailler. Elle utilise trois techniques principales.

(1) Le renoncement aux activités extra-professionnelles, qui est autant une conséquence de la fatigue qu'une manière de la gérer (en accroissant le temps de repos quotidien).

> « *Ben le boulot, et puis tu rentres chez toi, et puis voilà quoi : tu te reposes le week-end, tu te reposes le soir, et puis t'as pas tellement de vie… Ouais t'as plus de vie sociale, tu vas plus au cinéma, tu vas plus… voilà quoi.* »

(2) Le ressourcement périodique, par des voyages à l'étranger.

> « *J'arrivais à tenir parce que je partais, tous les quatre-cinq mois, je partais dans le désert quinze jours et ça me permettait de tenir au moins les quatre mois au travail. Et donc là j'ai tenu un petit peu comme ça.* »

Mais elle s'est progressivement trouvée contrainte d'espacer ses voyages, pour des raisons personnelles et financières. Elle recourt donc davantage à (3) de brefs arrêts-maladie, lorsque la fatigue accumulée devient ingérable.

> « *Depuis 2010 je tiens de plus en plus difficilement. J'ai moins de possibilités de partir comme je faisais, donc déjà je suis davantage en ville… Et donc j'ai été plus arrêtée au niveau du travail. J'étais plus… enfin jamais en longue durée, mais des petites… dix jours, quinze jours, quand je tiens plus bon ben je m'arrête, je m'arrête un peu quoi. […] Jusqu'à présent, ma médecin généraliste n'est pas complètement fermée à ça. Je lui ai expliqué, bon, elle n'est pas non plus toute open, elle est pas très jeune, voilà. Mais si j'y vais et que je lui dis : "j'ai besoin de m'arrêter dix jours", elle voit ma tête, elle m'arrête. Donc j'ai pas eu besoin pour l'instant de faire autrement.* »

Ce mode de gestion ne satisfait pas Nathalie. S'il lui permet d'atténuer les conséquences disruptives de l'affection dans l'univers professionnel, il présente un coût social élevé, et n'offre aucune garantie de stabilité. Elle n'arrive cependant à en imaginer un autre, qui n'implique d'abandonner son emploi – ce à quoi elle ne parvient encore à se résoudre (elle a sollicité un bilan de compétences afin d'alimenter sa réflexion). Elle a cessé de recourir aux médecines alternatives, dont elle a expérimenté de nombreuses formes, en raison de leur coût (et vraisemblablement parce qu'elles ne lui ont apporté aucune solution décisive).

> « *J'ai fait naturopathe, j'ai fait acupuncture, j'ai fait… pfou, ouh làlà. Ostéopathe… J'ai fait des gens qui font des massages… La cure du foie ça m'a fait beaucoup de bien. Après t'as des améliorations au niveau ostéo aussi, parce qu'il te fait des massages du ventre. Au niveau de la digestion, du transit et tout ça, ça c'est pas mal. Bah acupuncteur, ouais, parce qu'il te pique et tout. […] Je pense que si tu veux ça m'a permis de tenir. Entre les congés, ces soins-là, ben je tenais quoi. Alors je tenais au boulot, hein, c'est bien ce qu'il faut préciser, parce qu'il y avait bien longtemps que je n'avais plus de vie à côté. Les centres commerciaux, les machins, les bidules, moi je ne connais plus, hein. Le cinéma, les restos, enfin tu vois, les… Moi mon truc c'était de tenir au boulot. C'est toujours ça. […] J'ai un peu levé le pied parce qu'aussi financièrement, puis aussi parce qu'il faut aussi voir, pas tout faire en même temps, après t'as tendance à te disperser un peu partout, et puis tu sais plus qui fait de l'effet, et qui ne fait pas de l'effet, quoi. […] Mais je ne dis pas que je ne recommencerai pas.* »

Parallèlement à ces techniques de gestion des conséquences sociales de l'affection, et précédemment, aux tentatives d'en soulager les expressions physiologiques, Nathalie s'appuie sur une stratégie de prévention, consistant à éviter les lieux où elle a régulièrement observé ses symptômes apparaître.

> « *Après les gens te disent : "allez viens, viens manger avec nous". Entre midi et deux les gamins ils comprennent jamais que je peux pas venir, et tout. Alors j'essayais de venir, mais je suis tellement mal que je peux pas, quoi, je veux dire. T'as envie de partir en courant du truc, tellement t'es mal. Du coup, maintenant je… non, maintenant mes collègues savent, je mange plus avec personne. S'il faut manger, ben… c'est soit dehors, quand il fait beau, sur un banc…* »
>
> « *La galerie de Carrefour, tu me fais pas y aller, hein. Je fuis ce genre d'endroits maintenant. Parce que je me suis forcée un moment, et après, non, je suis trop mal, donc je laisse tomber.* »
>
> « *Je fais les choses en décalage. Je vais pas dans les endroits, au marché, quand il y a cinquante mille personnes. Quand je sens que ça bugue, je rentre.* »

Le pivot de ces différentes techniques est qu'elle se trouve relativement bien à son domicile. Elle peut donc s'y replier lorsque son hypersensibilité la met en difficulté à l'extérieur. Elle y a fait réaliser des mesures d'exposition aux CEM par une association luttant contre la prolifération des antennes-relais, avec des résultats qui l'ont satisfaite. Elle s'est

également procuré un baldaquin en tissu métallique qui, placé autour de son lit et relié à une prise de terre, lui permet de minimiser son exposition quand elle dort.

> « *Puis chez moi, l'installation électrique est assez bonne, il y a de la terre partout. Enfin bon, je veux dire, lui il n'a pas remarqué – il y a une personne qui a mesuré – il n'a pas remarqué de problème par rapport à ça. Juste par rapport à un Wi-Fi ou à un téléphone sans fil, tu vois, mais c'est tout, c'est pas… voilà. Et j'ai pas une antenne qui donne direct' chez moi.* »

Concernant la **dimension relationnelle** de l'expérience de Nathalie, le renoncement à la majorité de ses activités extra-professionnelles a restreint ses occasions de sociabilité. Elle estime avoir été peu soutenue par ses amis, dont beaucoup l'ont déçue et entre lesquels elle a « *trié* » en conséquence.

> « *Je me suis coupée de mes amis, parce que bien évidemment quand tu commences à ne plus vouloir sortir, et à ne plus vouloir faire de choses, ben les gens ils ne comprennent pas forcément. […] Ils comprennent pas que tu veuilles plus sortir, que tu sois pas bien, que tu puisses plus suivre tout ce qu'ils font, en fait. […] Alors après t'as une ou deux personnes qui restent, qui sont un peu plus sensibles, ceux qui te croient, voilà. Mais t'as très peu de gens qui restent, oui. […] Moi j'ai perdu beaucoup de gens. […] La nature humaine m'a énormément déçue.* »

Ses rapports avec ses collègues sont également délicats : d'une part, ses efforts pour « tenir » contribuent à leur dissimuler son affection ; d'autre part, elle craint en s'affirmant comme malade d'être stigmatisée. Toutefois, elle parle aujourd'hui plus volontiers de son hypersensibilité, à la fois parce qu'elle l'accepte davantage, et peut-être aussi dans l'espoir que les attitudes évoluent.

> « *Alors tu luttes et plus personne ne se rend compte de ta souffrance, parce que comme ça ne se voit pas physiquement, les gens, ben ils pensent pas que t'es malade. Comme tu fais toujours bonne figure, voilà.* »
>
> « *Après moi j'ai eu un problème perso que je voulais surtout pas… tu vois, faire l'amalgame. Parce que comme, bon, j'ai divorcé, et que ça m'a… j'ai vécu quelque chose de très dur, donc j'étais pas bien moralement, enfin… Et du coup j'ai pas voulu tu vois trop l'ébruiter, parce que le moindre truc c'était : "ben oui, mais enfin, elle est en train de divorcer, donc elle fait une dépression." Enfin tu vois, tout de suite, ç'a été mis sur le compte de la dépression.* »

Elle n'a pas été davantage soutenue par sa famille, assez réduite au demeurant, et n'a pas développé de nouvelles relations avec des personnes EHS. Elle a ainsi vécu une profonde désocialisation.

Concernant finalement la **dimension émotionnelle**, Nathalie témoigne d'une acceptation récente de sa condition de personne hypersensible, qui signifie un apaisement de son sentiment de culpabilité.

> « *Maintenant je l'accepte un petit peu mieux, on va dire. C'est vrai que la rencontre de gens, ça m'a aussi aidée à voir d'autres gens, et j'ai trouvé que c'était quand même assez important. Ouais, j'accepte un peu les choses comme quoi c'est une maladie, et que je suis pas la seule. Enfin tu vois, je le vis un peu différemment, je dirais. Voilà. Donc maintenant, bon, je culpabilise moins en m'arrêtant de travailler.* »

2.4. Danièle : le retrait

Le quatrième portrait que nous avons choisi de brosser est celui d'une femme MCS, âgée de 63 ans, rencontrée par l'intermédiaire de l'association SOSMCS. Appelons-là Danièle. Elle habite à Paris, dans un appartement dont elle est locataire, et qu'elle partage avec son fils adulte. Célibataire et retraitée, elle a longtemps travaillé dans la communication. Son dernier emploi était un poste à responsabilité dans une administration. Elle est originaire des classes moyennes supérieures : son père était maître d'ouvrage dans le bâtiment, sa mère enseignante. Elle est titulaire d'une licence de lettres modernes. Elle s'est reconnue MCS depuis plusieurs années au moment de l'entretien. Son expérience de l'hypersensibilité est caractérisée par la réclusion, et le retrait vis-à-vis du monde.

Considérons maintenant cette expérience dans chacune de ses dimensions. Concernant sa **dimension physiologique**, l'affection de Danièle se manifeste par des crises brutales, c'est-à-dire de profonds malaises, allant jusqu'à la chute, lorsqu'elle est exposée à certaines substances.

> « *Les malaises étaient toujours les mêmes, c'est-à-dire que ça commence par un mal de tête. Après ç'a évolué, parce qu'il n'y avait plus de problèmes de respiration. C'était plus… ça tombait sur les jambes, quoi. C'est-à-dire le mal de tête, l'envie de vomir – mais la nausée seulement, je n'ai vomi qu'une fois –, et puis les jambes qui flanchent. Et la fatigue alors, on est dans du coton, on a une impression d'être… Les gens vous parlent, vous les entendez, mais votre corps, ça ressemble un peu à ces… Ce qu'on dit sur les périodes de vie après la mort, vous savez ? […] Les malaises, à chaque fois c'est la même chose hein, je me retrouve par terre, incapable de me relever.* »

Lorsque ces malaises surviennent dans des lieux publics, elle est transportée à l'hôpital. Les expositions y sont nombreuses et son état y empire inévitablement, sans que le personnel soignant ne lui apporte un quelconque réconfort. Elle décrit ainsi l'un de ces épisodes (une dizaine en tout depuis l'apparition de son affection) :

> « *J'ai été ramassée par les pompiers, je voulais pas aller à l'hôpital. En plus c'était à l'hôpital X, je voulais surtout pas y aller, et c'est la procédure machin truc, ils m'y ont emmenée quand même. Il était trois heures de l'après-midi. J'en suis sortie à deux heures du matin, avec des infirmiers parce que je pouvais pas – le problème c'est que maintenant quand j'ai des malaises important je ne peux plus marcher du tout, mes jambes sont du coton. Et donc on m'a laissée pourrir tout ce temps-là, c'est-à-dire qu'on n'a rien fait. Et je demandais à aller aux toilettes, je tombais – alors c'était des gens qui m'aidaient, et en plus le personnel était désagréable. Parce que je n'avais pas de raison d'être là, ce qui est vrai, je n'avais aucune raison d'être là, mais je souffrais terriblement, parce que les produits à l'hôpital, on a dû vous le dire, c'est l'enfer. Votre tête éclate. Donc ma tête a éclaté – elle est encore là, hein, mais pas… Et dans ces moments-là, vous vous dites, pfff… C'est pas vous, quoi, vous ne vous reconnaissez pas.* »

Son humeur s'en trouve parfois altérée : « *Je devenais hystérique pour un rien.* »

Concernant la **dimension cognitive et identitaire**, Danièle associe le déclenchement de ses malaises à l'exposition à diverses substances comme les parfums, les produits de nettoyage pour les sols ou les vitres, les lingettes désinfectantes… dont elle souligne que le caractère odorant n'est pas seul en cause.

> « *Les gens pensent que c'est l'odeur qui déclenche, qui est le problème. L'odeur c'est pas le problème, l'odeur c'est le signal. Ce qu'on sent c'est l'alerte, attention.* »

Cependant, leur caractère chimique, c'est-à-dire artificiel, ne suffit pas non plus à expliquer qu'elle y réagisse.

> « *C'est pas seulement un problème de produits chimiques effectifs, c'est aussi un problème de produits chimiques naturels. Les plantes… Ceci étant ça déjà mes fiancés savaient qu'il ne fallait pas m'offrir des fleurs, quoi, parce que ceux qui m'en offraient ils se rendaient bien compte que ça marchait jamais, je les laissais sur le palier.* »

Elle demeure ainsi perplexe quant aux causes de certaines de ses réactions, d'autant qu'elle souffre d'autres maladies chroniques, également susceptibles d'en rendre compte.

> « *Le problème, c'est que j'ai d'autres pathologies, donc à chaque fois – à chaque fois qu'il y a un signe quelconque, je sais plus maintenant si c'est lié à ça ou pas. […] C'est un peu agaçant. Donc pour arranger tout je dis que c'est lié à ça, parce que j'ai plus envie de me soigner. [rires]* »

De même, elle ne parvient pas à s'expliquer l'apparition de son hypersensibilité.

> « *Moi ce que j'imagine, c'est qu'en fait le corps emmagasine, emmagasine emmagasine. C'est-à-dire, c'est comme n'importe quelle intoxication, à un moment donné c'est* full up. *Mais ça c'est pas vérifié. C'est ce que je me dis pour me faire plaisir. Mais je vois pas… il n'y a rien qui a déclenché un… Au contraire, j'étais bien pénarde. Et en plus c'était à un moment où je faisais ce que j'avais envie de faire, donc c'était plutôt positif.* »

Elle s'interroge enfin sur la prévalence de ses symptômes parmi les personnes MCS.

> « *Non moi ce qui m'intéresserait c'est de savoir ce que les autres ont dit plutôt. […] Je demande souvent sur les forums, est-ce que les gens tombent ? Parce que cette histoire de jambes qui sont du coton, on n'avait jamais… Donc ça c'est une question que je pose souvent, quand j'ai des nanas qui m'appellent. Et elles n'ont pas toutes ce truc, là. […] Les MCS, bon, je m'en fous de savoir comment ils réagissent, ça les fait… Parce que je me sens trop concernée. Mais par contre, leurs symptômes, oui, ça m'intéresse.* »

La notion d'hypersensibilité chimique multiple permet donc à Danièle d'identifier et de nommer son affection, mais ne lui suffit pas à l'expliquer totalement : certaines de ses expressions demeurent incompréhensibles. C'est peut-être pourquoi ses propos ne témoignent pas d'une véritable transformation identitaire (ils ne renvoient pas à une reconstruction narrative évidente, ne comportent aucun pluriel inclusif pour parler des personnes hypersensibles, etc.). Elle admet certes qu'« *être MCS, ouais, ça devient une identité* » – mais vraisemblablement pour signifier l'incapacité qu'elle éprouve à être quelqu'un *d'autre* qu'une personne MCS.

> « *Ça c'est très énervant. C'est très énervant. De pas pouvoir choisir. C'est toujours le choix qui m'a guidée, et l'absence de choix qui me guide maintenant. Donc à partir de là, ben… faut attendre que ça passe.* »

Cette incapacité se trouve au fondement de la **dimension pratique et matérielle** de l'expérience de Danièle. Son hypersensibilité ne l'a pas excessivement gênée dans l'univers professionnel, car elle était proche de la retraite lorsque celle-ci s'est déclarée (plusieurs années après l'apparition des premiers signes). En revanche, elle la handicape lourdement dans la vie quotidienne. La fréquentation des lieux publics lui est risquée, particulièrement celle des transports, où de nombreuses personnes sont susceptibles d'être rassemblées sans qu'il lui soit possible de s'en éloigner. Or, elle ne croît plus à la possibilité d'agir thérapeutiquement sur son affection (c'est-à-dire, de la guérir ou de la soigner).

> « *Les femmes de l'association qui ont fait des traitements, on m'en a parlé – je ne les ai pas eues directement – qui sont allées en Angleterre ou en Allemagne pour être désensibilisées, enfin détoxiquées, je sais pas comment on appelle ça, pendant x temps. Quand elles reviennent, ben… dès qu'elles sont exposées ça repart. Donc elles ont dépensé 25 000 € je crois, pour être mieux dans leur tête, voilà, je pense que ça doit être ça. Et vivre dans un caisson d'oxygène, même Michaël Jackson ça lui a pas servi, quoi. [rires] Moi j'aimerais bien, hein !* »

Après un malaise, elle n'a d'autre remède que le sommeil. En cas d'exposition, l'inhalation d'oxygène la soulage parfois, comme elle l'a remarqué à l'occasion d'une évacuation par les pompiers. Mais elle n'a jamais trouvé de médecin qui lui permette de s'en procurer facilement, en lui prescrivant.

> « *Pendant longtemps c'était ça ma préoccupation : avoir une bouteille d'oxygène à portée de main. J'en avais d'Allemagne, mais ce sont des petites bouteilles, et ça coûte cher. Alors en France on préfère vous donner des médicaments coûteux qui viennent des laboratoires, qui ont des effets secondaires, mais l'oxygène on a peur que vous vous shootiez avec, c'est merveilleux quoi.* »

Les techniques employées par Danièle pour contrôler son hypersensibilité sont donc essentiellement préventives, c'est-à-dire, fondées sur l'évitement des expositions potentielles. À son domicile, elles consistent en l'éviction méthodique des produits susceptibles de l'affecter (ce qui suppose la coopération de son fils, qu'elle ne précise pas avoir peiné à obtenir). Elle a également acheté un purificateur d'air, qu'elle utilise de manière ponctuelle pour recevoir.

> « *Dans les produits cosmétiques par exemple, on me disait qu'il fallait que je prenne du savon de Marseille. Le savon de Marseille je supporte pas du tout. Par contre je supporte des trucs chimiques ! [rires] Alors, tant qu'ils ne changent pas la composition, ça va. Quand ils changent, ben je jette. Il y en a, c'est arrivé, j'ai dû jeter. C'est-à-dire, j'ai trouvé des choses que je supportais. Ça ne veut pas dire que je les supporte éternellement, mais en tout cas, tant que je les supporte, c'est génial. Et pour les produits d'entretien ben c'est comme tout le monde, le vinaigre blanc, hein, ça c'est clair que maintenant c'est que ça.* »
>
> « *J'ai acheté, on m'a aidée à acheter il y a deux ans ce purificateur d'air. Et en fait, il ne sert plus beaucoup parce qu'il n'y a plus beaucoup de gens qui viennent. Et puis mes amis sont très parfumés en plus. Et même s'ils font attention, on sait très bien que ça… on peut pas complètement.* »

À l'extérieur de son domicile, elle porte un masque respiratoire et des lunettes. Elle consulte également AirParif[17] avant de sortir.

> « *Alors sont arrivés au mois de… il n'y a pas longtemps hein, il y a quelque six mois, même pas un an, les masques. Donc ça c'est plutôt bien, parce que les masques ça permet de sortir maintenant. Mais mes sorties c'est aller faire des courses, quoi. […] Comme mes yeux pleurent aussi évidemment, aux pics, machin, je mets des lunettes.* »

Ces stratégies d'éviction se montrent surtout efficaces au domicile, où les expositions sont plus facilement identifiables et contrôlables que dans les lieux publics (de même que leurs conséquences). Ainsi, Danièle s'est progressivement repliée sur son appartement, dont elle ne sort plus régulièrement que pour faire ses courses – courses qu'elle refuse d'ailleurs de se faire livrer, pour éviter de s'enfermer totalement : « *Il faut que je bouge quand même, je veux dire, je peux pas faire mon petit sport toute seule ici.* » Elle s'efforce de maintenir son niveau d'activité en procédant à des exercices physiques, qu'elle n'apprécie pourtant guère.

17 Association de surveillance de la qualité de l'air en Île-de-France, dont le site Internet fournit des informations en temps réel sur la pollution de l'air.

« *C'est vrai qu'après je mesurais mes sorties, quoi, parce qu'après il y avait une peur [des malaises]. […] Vous sortez de moins en moins, parce que vous avez peur de… Et puis vous n'êtes pas bien dehors, quoi. [rires] C'est ça surtout. Donc voilà, depuis quand je ne sors plus, quasiment plus, ça fait un an, un peu plus d'un an.* »

Ce mode de gestion de son hypersensibilité ne la satisfait aucunement. Elle déplore notamment son coût extrême sur le plan relationnel. Elle ne parvient cependant à en imaginer un autre faute, d'identifier un lieu où les expositions lui paraissent suffisamment faibles (et stables).

« *Alors c'est vrai qu'il faudrait que je quitte Paris. Mais le problème de quitter Paris, c'est aller où ? Parce que quand je suis allée par exemple, dans les Landes [il y a plusieurs années], j'ai expérimenté : déjà là j'avais des malaises dans les milieux fermés. Et dans les milieux ouverts, par exemple les cafés, les restaurants… Enfin bon, tout ça j'en avais fait mon deuil, mais je ne savais pas si dans les milieux ouverts ça serait pareil. Et puis les Landes moi c'est mon rêve de retourner là-bas. Et en fait, je me suis rendue compte à ce moment-là, maintenant je ne sais pas où ça en est, que dehors ça allait, quand j'étais dans les pins. Mais dès qu'il y avait des chênes, ou d'autres plantes qui n'étaient pas des pins, là je recommençais à avoir des problèmes.* »

Concernant la **dimension relationnelle** de l'expérience de Danièle, elle est caractérisée par une réduction drastique de ses interactions sociales. Ce n'est pas seulement que sa réclusion restreint ses occasions de sociabilité ; c'est aussi que l'épreuve de l'hypersensibilité a déplacé ses préoccupations, de sorte qu'elle ne se trouve plus d'intérêts communs avec ses amis. Elle s'est donc résignée à ne plus les fréquenter.

« *Dans cette désocialisation, on se détache volontairement des gens, parce qu'on n'a plus rien à leur dire, et tout ce qu'ils vous disent, vous vous en fichez complètement. C'est ce décalage avec le reste de l'humanité, qui est… alors de l'humanité quotidienne, hein, pas de l'humanité globalement. Mais dans le quotidien, pfff…* »

« *Ça devient compliqué de discuter avec les gens, parce que moi à part les phénomènes politiques, ou philosophiques, c'est vrai que j'ai pas de discussions du quotidien… L'être humain c'est pas le malade qu'on a envie de rencontrer.* »

À propos de ses relations avec ses proches : « *Il n'y en a plus. […] Moi j'ai rien à dire, parce qu'il se passe rien. Si alors, moi je veux pas leur parler de la dernière interview là de Ayrault ou de Hollande dont ils se tapent – moi aussi je m'en tape globalement en fait. Et en fin de compte on n'a pas de… Qu'est-ce que j'ai à leur dire ? Pas grand-chose. [rires]* »

Elle n'a guère été soutenue par sa famille, ce dont elle se soucie peu, car elle n'en est pas proche. C'est plutôt de ne pouvoir rencontrer de nouvelles personnes qui la frustre, car elle en a toujours eu le goût. Lorsqu'elle n'y tient plus, elle trompe sa solitude auprès du réseau hypersensible : en intervenant sur des forums, en conversant par téléphone avec les

responsables de l'association SOSMCS, ou encore en échangeant avec les personnes que celles-ci lui adressent (afin qu'elle partage son expérience avec les masques respiratoires ou le purificateur d'air).

> « *Moi je les appelle pour avoir de leurs nouvelles. Je les appelle rarement, mais quand je les appelle c'est simplement pour savoir. Parce que je vais pas bien, c'est tout. Et je me souviens d'une fois où j'ai eu [madame X], et je lui ai demandé comment elle allait, et elle m'a dit : "il y a des moments, j'aimerais bien être dehors, j'aimerais bien être en fauteuil roulant." Et je m'étais fait la réflexion deux jours avant, mais je ne lui ai pas dit ! [rires] Donc voilà, il y a des correspondances sur la vie engendrée par ce truc. Ça ne va pas au-delà. On ne va pas échanger sur la vie, l'amour, la mort… parce que ça ne servirait pas à grand-chose. […] Disons que c'est… ouais, c'est une béquille quand on a besoin. Puis on n'a pas besoin de béquille pour marcher tout le temps.* »

Elle parcourt également les réseaux sociaux, où elle recherche d'anciennes connaissances, sans tenter cependant de reprendre contact – comme pour conserver une attache avec le monde ?

> « *Je navigue beaucoup sur Internet, je me suis inscrite sur Facebook avec un pseudonyme, donc ça veut dire que j'ai un compte Facebook qui me permet d'aller chez les gens. [rires] D'aller voir ce que sont devenus des gens que je n'ai pas vus depuis des lustres. […] Moi ce que j'ai envie, ça m'est arrivé hein, de revoir des gens simplement pour voir leur tête. Pour voir ce qu'ils sont devenus, comment ils sont. J'ai pas envie d'aller au-delà, parce que j'ai envie de voir des gens nouveaux.* »

Enfin, son hypersensibilité a valu à Danièle d'être stigmatisée, par des comportements qui l'affectent d'autant plus qu'elle ne trouve plus la force de s'en défendre. Elle les a particulièrement éprouvés lors de ses passages à l'hôpital, dont les personnels tendent à contester la gravité (sinon la réalité) de son affection – ainsi que lors de tentatives de négociation avec des personnes en vue de réduire une exposition : elle raconte avoir été insultée, à la terrasse d'un café, par une serveuse à qui elle avait demandé de s'éloigner car son parfum l'incommodait, ou par les caissières de son supermarché.

> « *Alors les gens ont pensé AVC aussi, à chaque fois on pense plein de trucs, et on fait plein d'examens, et les examens sont parfaits. C'est ça, les examens sont toujours parfaits. Donc dans la mesure où je suis une femme parfaite, ça ne peut être que : je suis folle.* »
>
> « *J'ai toujours été une emmerdeuse, mais là, c'est plus embarrassant parce que je ne peux plus me défendre. Et donc ça m'énerve beaucoup. C'est-à-dire que quand votre corps tombe, votre tête dit : "il faudrait réagir." [rires] Il faudrait. Et donc vous n'en êtes que plus colère, mais vous ne pouvez rien faire. Et donc vous entendez des tas de choses auxquelles vous auriez répondu avant.* »
>
> « *L'être humain c'est pas le malade qu'on a envie de rencontrer. Comme l'a dit une infirmière un jour : "oh mais c'est pas une maladie, c'est un syndrome." C'est vrai, le SIDA*

c'est pas une maladie ; vous le reconnaîtrez, c'est un syndrome. C'était aux urgences, à l'hôpital X. Parce que j'avais présenté la carte SOS[MCS] [rires] – ah oui ça c'est amusant : j'arrivais pas à parler, je lui demandais de prendre la carte dans ma veste. Et quand elle a vu ça, […] elle me dit : "ah, ça y est, j'ai compris." [avec un ton narquois] Il y avait quinze personnes autour de moi, et il n'y en a plus eu une seule. Tout le monde a disparu. Je ne sais pas ce qu'elle a compris. Et à partir de là on m'a mise dans un couloir jusqu'à deux heures du matin. […] C'est vraiment le manque de respect. C'est-à-dire qu'on ne vous regarde pas comme quelqu'un, on vous regarde comme une aliénée mentale. »

Concernant la **dimension émotionnelle**, percent dans ses propos une franche colère, une triste résignation et un sourd désespoir.

« *Donc le diagnostic a été fait à ce moment-là. Et c'est-à-dire qu'à ce moment-là j'ai perdu tout espoir. [rires] Donc ça veut dire qu'à partir de là j'étais très colère. J'ai eu des phases très désagréables. […] Et puis petit à petit, on s'habitue, on accepte, parce que de toute façon on n'a pas le choix. Et puis après on se résigne à vivre seule. Seule je veux dire… J'ai toujours aimé la solitude. J'ai vécu des tas de vies. Il y avait des moments où je partais, machin, voilà. Et là cette solitude me pèse, pourquoi ? Parce qu'elle n'est pas choisie.* »

« *Je dis toujours, quand je sors j'ai vingt-cinq ans, quand je sors avec mon caddy qui me sert après de déambulateur au retour [rires] – j'ai vingt-cinq ans quand je sors, et j'ai quatre-vingt-dix-huit ans quand je rentre. Et donc je n'ai pas besoin d'aller jusqu'à quatre-vingt-dix-huit ans parce que je sais ce que c'est, et ça n'a aucun intérêt. Voilà.* »

« *Et elle parlait de suicide – on y pense fatalement, on y pense fatalement – et à ce moment je lui ai dit : "ouais, moi aussi, j'y ai pensé."* »

CONCLUSION DU CHAPITRE

Ces quatre portraits renvoient aux situations les plus fréquentes parmi les personnes enquêtées. Or, leurs différences sont manifestes, particulièrement lorsqu'on les compare deux-à-deux.

L'expérience de l'hypersensibilité est pour Danièle une expérience de l'impuissance. Même comprise comme une MCS, son affection demeure énigmatique, et résiste à ses efforts pour en contrôler les manifestations. Elle s'est donc repliée sur son domicile, avec pour conséquences une dégradation profonde de son intégration sociale, et une altération de son identité. Son seul remède est une ironie grinçante, qui pour elle est bien la politesse du désespoir. Inversement, Josiane est parvenue à s'adapter de manière à ce que son affection ne l'empêche pas de mener la vie qu'elle désire, ne l'expose pas à des comportements stigmatisants, et par suite, ne lui impose pas d'altérer son identité. En ce sens, ses efforts de normalisation peuvent être qualifiés de réussis. Toutes deux sont affranchies des

contraintes professionnelles, et bénéficient d'une situation financière stable. Mais Josiane a été soutenue par ses proches, au contraire de Danièle.

De même, l'attribution de son affection à une EHS permet à Nathalie de l'expliquer de manière satisfaisante, quoiqu'elle laisse dans l'ombre d'éventuelles causes secondaires : elle ne lui évite pas de se demander à quel point certains de ses symptômes résultent de l'exposition aux CEM. Elle ne lui offre pas non plus de prise efficace, et ne conduit pas à la mise en œuvre de stratégies d'adaptation spécifiques (excepté l'achat d'un baldaquin). Elle éprouve son affection comme une contrainte entièrement subie, sur le modèle de son rapport au travail, ce qu'elle rattache à son caractère irrésolu. Inversement, l'attitude de Patrick est extrêmement volontariste. Il est parvenu à une compréhension poussée de son affection, dont les manifestations ne constituent pas une source de perplexité, et qui lui permet de multiplier les prises sur sa situation (en agissant sur son environnement, son corps et son employeur). Son comportement correspond au rôle de malade : il recherche activement des solutions, y compris auprès de la médecine conventionnelle, afin de reprendre le travail. Il rejette la chronicisation acceptée par Nathalie – disposant il est vrai de ressources plus variées et abondantes.

Les différences qui apparaissent ainsi concernent toutes les dimensions de l'expérience de la maladie. En considérant maintenant l'ensemble des personnes enquêtées, il s'avère par exemple : que les symptômes qu'elles évoquent sont hétérogènes[18] (dimension physiologique) ; que les expositions auxquelles elles les attribuent sont variables (dimension cognitive et identitaire) ; que les stratégies d'adaptation qu'elles mettent en œuvre sont diverses et parfois opposées (dimension pratique et matérielle) ; que l'intensité du soutien qu'elles reçoivent ou de la stigmatisation qu'elles éprouvent est fluctuante (dimension relationnelle) ; ou encore que les sentiments que leur inspire leur état sont différents (dimension émotionnelle). Ces observations suffisent à conclure qu'il n'existe pas d'expérience unique et homogène des HSE. Que certains sociologues parviennent à en repérer une est à notre sens un artefact, suscité par l'emploi d'une méthode qui en suppose implicitement l'existence – et renforcé sans doute par les discours de certaines personnes hypersensibles, qui emploient la généralisation comme un instrument de légitimation[19]. Les situations des

18 À moins de limiter la comparaison aux personnes MCS, qui ont toutes rapporté – parmi d'autres manifestations de leur affection – une irritation des voies respiratoires supérieures. Curieusement, ce symptôme n'apparaît pas dans les résultats des études observationnelles de la séméiologie de la MCS (cf. chap. 1.2.1.1).

19 C'est-à-dire qu'elles se rattachent à une condition hypersensible générale, caractérisée par exemple par la stigmatisation, pour expliquer leur situation ou justifier leurs comportements. On l'observe occasionnellement dans les propos de Patrick, lorsqu'il emploie le pluriel (« *tous les électrosensibles vous le diront…* ») alors

personnes hypersensibles sont seulement comparables lorsque leurs parcours biographiques ont abouti aux mêmes issues, mais ces issues elles-mêmes renvoient à des expériences très différentes, dont rien ne justifie d'écraser la diversité. Dans leur ensemble, les personnes enquêtées s'avèrent seulement rassemblées par leur revendication d'être hypersensibles[20]. À la rigueur, elles partagent la conviction d'une origine environnementale à leur affection, qu'elles désignent à l'aide d'un vocabulaire identique (les produits chimiques, les ondes électromagnétiques) – mais à des degrés divers, et souvent en concurrence avec d'autres explications. Alors, si ce n'est dans leur expérience que réside la réalité des HSE, est-ce dans leur parcours ? Si ce n'est dans l'*être* hypersensible, est-ce dans le *devenir* ?

qu'il parle manifestement de lui.

20 Qui était aussi un critère de recrutement : l'enquête n'a donc pas fait surgir aucune définition supplémentaire ou alternative des personnes hypersensibles.

CHAPITRE 5

Devenir hypersensible

Devenir hypersensible, c'est construire l'évidence qui relie l'affection à l'environnement, selon un processus cognitif, émotionnel, relationnel et pratique.

> « *En fait pour se rendre compte qu'on est électrosensible, il faut faire la relation entre la cause du problème et les phénomènes désagréables.* » [Femme EHS, 57 ans]
>
> « *J'étais devenue – enfin c'est après que je devais le découvrir, puisque je ne connaissais rien à tout ça – j'étais devenue électrosensible.* » [Femme EHS, 59 ans]
>
> « *Évidemment tout ça paraît logique, mais quand vous le découvrez…* » [Femme MCS, 60 ans]

La reconnaissance par une personne d'une cause à des problèmes de santé est désignée dans la terminologie médicale comme un phénomène d'attribution[1]. Ce sont précisément des attributions particulières qui définissent les HSE, comme nous l'avons montré dans la première partie. Nous avons décrit le *contenu* des attributions des personnes hypersensibles : elles attribuent leurs troubles à des appareils ayant en commun d'être perçus comme émettant des CEM, ou à des substances partageant la propriété d'être odorantes. Ce chapitre présente leur *déroulement* (et le suivant leurs *effets*) ; l'attribution y est analysée comme *processus*. Il étudie comment les personnes hypersensibles en arrivent à se considérer comme telles.

La notion usuelle en sociologie pour désigner un tel phénomène est celle de carrière. Issue de la tradition interactionniste, elle renvoie aux transformations successives éprouvées par des individus, qui les conduisent à présenter certaines propriétés intéressant le chercheur. Ces transformations les affectent à la fois objectivement et subjectivement ; par exemple, elles altèrent à la fois leur position sociale et leurs représentations de soi, leur situation et leur expérience. Cependant, nous emploierons plutôt la notion de *processus d'attribution*. D'abord parce qu'elle implique une focalisation sur la dimension cognitive du devenir hypersensible : elle devrait ainsi permettre d'analyser plus précisément celui-ci,

1 L'attribution constitue en quelque sorte la forme profane du diagnostic. Et comme le diagnostic, elle est parfois lourde de conséquences : reconnaître une cause, c'est imputer une responsabilité, qui peut éventuellement faire l'objet d'une procédure de réparation.

qu'en considérant indistinctement toutes ses dimensions. Ensuite parce qu'elle n'induit pas de vision téléologique, comme la notion de carrière : Conrad [1987] lui reproche d'amener à concevoir les parcours des personnes malades comme aboutissant toujours au recours à la médecine. En bref, nous jugeons la notion de processus d'attribution préférable parce qu'elle est plus spécifique et moins connotée.

Commençons par étudier brièvement la littérature scientifique qui lui est consacrée. Pouvons-nous y repérer un modèle général du processus d'attribution, ou à défaut des indices pour le caractériser ?

1. Le processus d'attribution dans la littérature scientifique

1.1. Dans la tradition psychologique

Le concept d'attribution provient de la psychologie sociale. Une vaste tradition de recherche lui est consacrée, dont l'origine est habituellement située dans une série de travaux réalisés par le psychologue autrichien Fritz Heider dans les années 1940 [Deschamps & Clémence, 1990]. S'appuyant sur la démarche phénoménologique, il y étudie l'interprétation des perceptions et l'élaboration du sens. Il s'intéresse particulièrement au processus à l'aide duquel les individus déterminent les causes des phénomènes se produisant dans leur environnement, qu'il qualifie d'attributif, et qui consiste selon lui en la recherche de structures permanentes mais non directement observables derrière les manifestations les plus variées. Ces travaux bénéficient de peu d'attention, jusqu'à leur redécouverte dans les années 1960.

Les premiers acteurs de cette redécouverte sont les Américains Edward Jones et Keith Davis, qui proposent en 1965 la « *théories des inférences correspondantes* » pour rendre compte de l'interprétation des actions d'autrui et de leur attribution à des traits de caractère stables. Ils considèrent que le processus d'attribution se décompose en trois temps : le premier est celui du repérage des effets de l'action entreprise par autrui ; le second recouvre leur comparaison avec les effets des autres actions qu'autrui aurait pu entreprendre ; tandis qu'au troisième temps est établie une « *correspondance* » entre l'action, une intention et une disposition. L'autre acteur de la redécouverte de travaux de Fritz Heider est également américain. Il s'agit d'Harold Kelley, qui présente deux ans plus tard, en 1967, un « *modèle de la covariation* » où les individus raisonnent de manière statistique : ils attribuent l'effet qu'ils cherchent à expliquer à l'élément présent en même temps que lui, et absent en même temps que lui, une fois pris en compte des facteurs secondaires tels que la constance de l'effet dans le temps.

Les ouvrages de Jones et Davis et de Kelley suscitent un grand intérêt, et de très nombreuses études à partir des années 1970. Deux questions retiennent d'abord l'attention des psychologues sociaux : (1) les individus procèdent-ils différemment pour attribuer les actions d'autrui (« *hétéro-attribution* ») et leurs propres comportements (« *auto-attribution* ») ? (2) Comment choisissent-ils entre les attributions à des causes relevant des individus eux-mêmes (« *attributions internes* ») et à des causes impliquant leur environnement (« *attributions externes* ») ? Leur démarche consiste ainsi à repérer ce qui détermine les individus dans leurs choix entre plusieurs types d'attributions. Elle a principalement conduit à souligner la tendance des individus à produire des attributions erronées, à cause de « *biais cognitifs* » dont les plus fameux sont l'« *erreur fondamentale d'attribution*[2] » et le « *biais d'auto-complaisance*[3] ».

L'analyse de ces biais a manifestement supplanté l'élaboration de théories générales de l'attribution dans les ambitions des psychologues sociaux : les manuels contemporains s'appuient encore sur les modèles de Jones & Davis [1965] et Kelley [1967]. La dimension spécifiquement procédurale de l'attribution, les modalités concrètes de son déroulement, ne semblent pas avoir attiré davantage d'attention. Il est vrai que la démarche expérimentale privilégiée par les psychologues sociaux ne permet guère de les observer : elle est surtout appropriée pour mettre en évidence les *résultats* du processus d'attribution. Inutile alors de chercher des indications méthodologiques pour l'étude de ce dernier dans la littérature psychologique.

1.2. Dans la tradition médicale

1.2.1. Attribution des symptômes

Considérons plutôt une seconde tradition de recherche, s'intéressant à l'attribution d'une classe particulière de phénomènes : les perceptions somatiques et les symptômes [Cathébras, 2006]. Elles prennent sens dans le contexte de la consultation médicale : à quoi les patients attribuent-ils les troubles qu'ils présentent aux médecins ? Qu'arrive-t-il lorsque leurs interprétations divergent, c'est-à-dire lorsque les attributions des patients sont incompatibles avec les diagnostics envisagés par les médecins ?

2 Les individus privilégient les attributions internes au détriment des attributions externes, c'est-à-dire qu'ils surestiment leur responsabilité dans ce qui leur arrive, face aux contraintes pesant sur eux.

3 Les individus privilégient les attributions internes à des éléments contrôlables pour expliquer leurs succès, et les attributions externes à des éléments incontrôlables pour expliquer leurs échecs. Par exemple, les enseignants tendent à attribuer l'échec scolaire à l'attitude des élèves et la réussite à leur intervention – tandis que les élèves attribuent leurs succès à leur travail personnel, et leurs échecs aux options pédagogiques de leurs enseignants [McAllister, 1996].

Ces recherches sont appuyées sur la tradition psychologique, dont elles partagent la focalisation sur le contenu des attributions, et à laquelle elles empruntent leurs principaux concepts. Le critère de classement le plus couramment employé sépare ainsi les attributions somatiques (selon lesquelles les symptômes résultent de causes organiques, biologiques, génétiques, etc.) des attributions psychosociales (selon lesquelles les symptômes résultent d'émotions négatives, des conditions de vie, d'expériences traumatisantes, etc.) – recouvrant la distinction entre attributions externes (à des phénomènes indépendants de la volonté des individus) et internes (à des éléments qu'ils sont susceptibles d'influencer). Ce critère permet d'observer des variations significatives, par exemple selon le sexe : les femmes procèdent plus fréquemment que les hommes à des attributions psychosociales (cf. chap. 8.3).

Les recherches médicales consacrées aux attributions poursuivent cependant une finalité différente des travaux s'inscrivant dans la tradition psychologique. Elles visent moins à expliquer les attributions, par exemple en analysant pourquoi certains patients privilégient des types d'attributions particuliers, mais plutôt à en évaluer les effets, en vérifiant si elles interviennent dans la genèse ou l'entretien de certaines maladies. Les troubles mentaux ont été les premiers concernés. La dépression notamment, a été interprétée comme résultant d'une tendance à attribuer les événements négatifs à des causes incontrôlables et stables (selon la « *learned-helplessness theory* » de Seligman [1975]). Cette démarche a ensuite été généralisée aux maladies somatiques : Peterson *et al.* [1988] ont par exemple observé, à l'aide d'une démarche prospective, que la santé des sujets présentant un style attributif « *pessimiste* » se dégradait davantage au cours du temps que celle des autres. Plus récemment, Petrie *et al.* [2002] ont constaté qu'intervenir auprès de patients hospitalisés suite à un infarctus du myocarde pour en altérer positivement la perception – et notamment en éviter l'attribution exclusive au stress – contribuait à diminuer le nombre de symptômes angineux rapportés par la suite.

Ces travaux se distinguent donc par les enjeux thérapeutiques qu'ils revêtent : reconnaître des effets pathogènes aux attributions équivaut à les ériger en cible thérapeutique – cible que visent précisément certaines thérapies comportementales et cognitives. Leur objectif est d'obtenir une « *réattribution* » des symptômes à des causes psychosociales, lorsque les attributions somatiques apparaissent comme une source d'angoisse, c'est-à-dire

lorsqu'un patient craint – à tort selon son médecin – que ses symptômes ne révèlent une maladie grave[4] [Goldberg *et al.*, 1989].

1.2.2. Rôle des attributions dans les TSF

La question de l'effet des attributions a par ailleurs été posée spécifiquement au sujet des TSF, c'est-à-dire de l'entité nosographique à laquelle sont rattachées les HSE dans la médecine scientifique (cf. chap. 1.3). Selon Groben [2012], deux grandes hypothèses ont été discutées. La première est que le rejet des attributions psychosociales participe du fonctionnement des TSF [Kirmayer & Robbins, 1991]. Elle exprime un ressenti fréquent parmi les cliniciens, mais a été contredite par des observations répétées (par exemple, que les attributions psychosociales sont plus fréquentes chez les patients rapportant un nombre élevé de symptômes [Rief *et al.*, 2004], ou parmi ceux jugés dépressifs ou anxieux [Henningsen *et al.*, 2005]). La seconde hypothèse est que les TSF sont associés à un rejet des attributions normalisantes, qui rattachent les perceptions somatiques à des causes bénignes, et en minimisent ainsi le caractère inquiétant. Elle a mieux résisté aux vérifications empiriques [Sensky *et al.*, 1996]. La responsabilité d'attributions particulières dans le déclenchement ou l'aggravation des TSF n'apparaît cependant pas avec évidence – et d'autant moins lorsque sont prises en compte la pluralité des attributions individuelles, ainsi que leur variabilité au cours du temps [Hiller *et al.*, 2010].

Conclusion

Les recherches consacrées à l'attribution des sensations corporelles et des symptômes nous sont peu utiles. Parce qu'elles sont focalisées sur les contenus des attributions, elles en négligent la dimension procédurale et cognitive. Leurs auteurs considèrent les attributions comme données, plutôt que d'étudier comment les individus les formulent et s'en convainquent[5]. C'est seulement dans quelques travaux consacrés à l'EHS que nous avons rencontré un intérêt explicite pour cette question.

1.3. Dans les travaux consacrés aux HSE

Il n'existe à notre connaissance aucune description du processus à l'issue duquel certains individus attribuent leurs symptômes à une hypersensibilité chimique multiple.

4 Ces thérapies se destinent donc au traitement des troubles hypocondriaques.

5 Cette vision statique des attributions comme états déterminés est-elle liée au projet de les modifier, dans une perspective thérapeutique ? Les sociologues, dont les ambitions sont davantage descriptives, s'intéressent plus volontiers à l'histoire naturelle des phénomènes qu'ils étudient. Howard Becker considère ainsi qu'une des « *ficelles du métier* » de sociologue consiste à ne pas demander « *pourquoi ?* » mais « *comment ?* » [Becker, 1998].

Quelques auteurs se sont en revanche attachés à caractériser celui qui conduit d'autres personnes à reconnaître dans l'électro-hypersensibilité la cause de leur affection.

1.3.1. Modèle n°1 : Bergqvist & Vogel [1997]

Dans le rapport dirigé par Ulf Bergvist et Evi Vogel est proposé un modèle linéaire à trois étapes. Reconstruit à partir d'informations recueillies en consultation par différents médecins ayant participé à la rédaction du rapport, il accorde une grande place aux répercussions de l'attribution sur la relation thérapeutique [Bergqvist & Vogel, 1997, p.14-5].

> « *Stage 1 – The patients experience temporary symptoms. Usually, they have heard of the existence of "electromagnetic hypersensitivity" and may consider a possible relationship between the occurrence of these symptoms and exposure to electromagnetic fields. […] In this early stage, by providing information and alternative explanations for their problems, in most cases the development of "electromagnetic hypersensitivity" can be avoided or can be treated with a fairly good prognosis and the chance of complete rehabilitation.* »
>
> « *Stage 2 – If the symptoms persist and increase either in intensity, duration and/or number of symptoms, the assumption of a connection between electromagnetic fields exposure and symptoms develops toward certainty and patients may start to look for further confirmation of their "electromagnetic hypersensitivity" hypothesis.* »
>
> « *Stage 3 – This stage is reached by a few people only. At this stage frequently neurovegetative symptoms are reported to be triggered by vicinity to most electromagnetic field sources, and the patients are already convinced of a causal relationship between their symptoms and EMF sources. In this stage, the prognosis of a successful treatment is poor, supportive therapy usually only results in some improvement of daily life.* »

Ce modèle est descriptif, au sens où il n'inclut pas d'explication de la progression entre ses différentes étapes : la transition de la première vers la seconde résulte d'une aggravation des symptômes qui est apparemment conçue comme donnée, et il n'est pas précisé comment s'effectue le passage de la seconde à la troisième, qui exprime une sorte de radicalisation de l'attribution. Il est donc peu satisfaisant d'un point de vue théorique. Il ne l'est pas davantage au point de vue empirique, en raison de son caractère allusif : les raisonnements développés par les personnes hypersensibles ne sont pas présentés, ce qui interdit de comprendre comment l'attribution de leur affection à l'exposition aux CEM devient convaincante à leurs yeux.

1.3.2. Modèle n°2 : Crasson [2005]

Un modèle plus complexe a été proposé par Marion Crasson. Elle ne précise pas les données à partir desquelles elle l'a élaboré : elles proviennent vraisemblablement de son expérience clinique autant que de la littérature scientifique [Crasson, 2005, p.62].

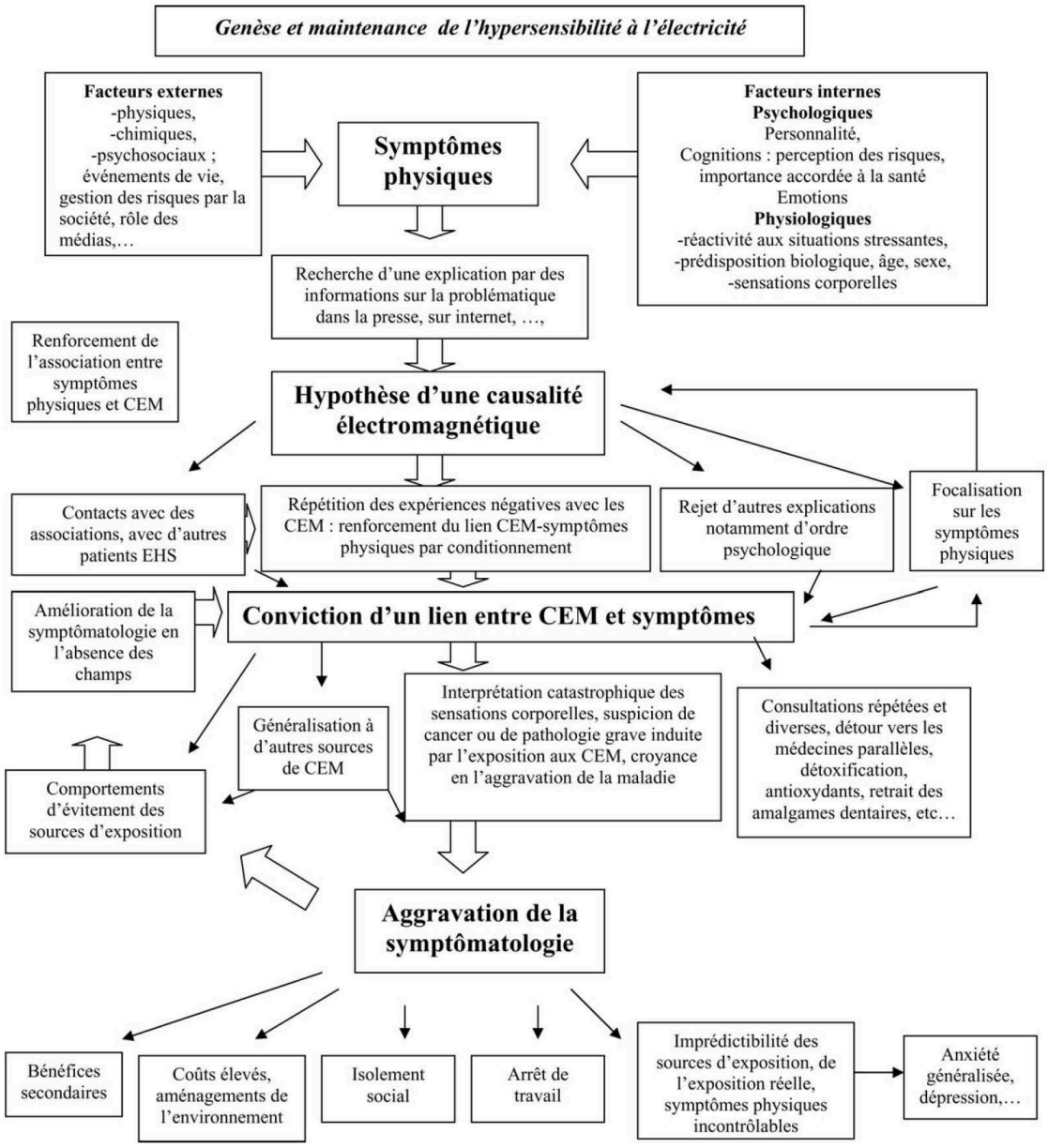


Figure 3 : « Proposition d'un modèle explicatif de la genèse et de la maintenance de l'hypersensibilité à l'électricité » [CRASSON, 2005, p.62]

Par rapport au précédent, ce modèle se distingue d'abord par la diversité des éléments qu'il intègre. Le processus d'attribution y est envisagé sous un angle non seulement physiologique (les symptômes et leurs évolutions) et cognitif (les informations recueillies sur les symptômes, les interprétations des sensations corporelles, etc.), mais aussi émotionnel (l'anxiété) et comportemental (les conduites d'évitement, les consultations médicales, l'aménagement de l'environnement, etc.). Ce modèle se distingue également par l'inclusion de relations causales explicites, permettant de le décomposer en quatre étapes principales : après l'apparition de symptômes (1), c'est la quête d'une explication qui conduit les sujets à

formuler l'hypothèse que leur affection résulte de l'exposition aux CEM (2). La « *répétition d'expériences négatives avec les CEM* » les convainc ensuite que leurs symptômes sont effectivement provoqués par ceux-ci (3). Cette conviction induit des anticipations négatives, qui provoquent à leur tour une aggravation de leur trouble (4). Le processus d'attribution prend alors un caractère circulaire : les sujets réagissent à cette aggravation par des conduites d'évitement qui, dans la mesure où elles s'accompagnent d'une atténuation des symptômes, entraînent un affermissement de la conviction (3). Il s'accompagne par ailleurs de nombreux effets pervers, tels que l'isolement social et l'angoisse.

Le modèle élaboré par Marion Crasson révèle la complexité du processus d'attribution, à la fois dans la variété de ses dimensions, et dans la diversité des mécanismes causaux qui l'animent. Mais sa signification est obscurcie par l'introduction de nombreux éléments périphériques et de relations de causalité secondaires, dont l'importance n'apparaît pas clairement : lesquels faut-il tenir pour principalement responsables de la « *genèse* » et de la « *maintenance* » de l'EHS ? Le souci d'exhaustivité paraît ici l'emporter sur le souci de typifier. L'articulation d'éléments de nature différente au sein de mêmes mécanismes causaux soulève par ailleurs quelques difficultés : comment concevoir, par exemple, que le cognitif exerce des effets sur le somatique ? Enfin, le statut accordé aux CEM est ambigu : sont-ils la cause de quelque chose ? Peut-on évoquer des mécanismes de conditionnement, ou admettre l'efficacité thérapeutique des conduites d'évitement, sans leur reconnaître un rôle dans l'apparition des symptômes ? Pourquoi alors ne pas les mentionner explicitement parmi les facteurs responsables de la genèse de ces derniers ? Ce modèle fournit donc d'intéressantes indications, mais nous semble trop équivoque pour être utilisé directement.

1.3.3. Modèle n°3 : De Graaff & Bröer [2012]

Un troisième modèle a été proposé par les sociologues néerlandais Bert de Graaff et Christian Bröer, qui s'appuient sur une série d'entretiens réalisés en 2008 auprès de 18 personnes EHS [de Graaff & Bröer, 2012, p.136-7]. Nous pouvons le résumer comme suit.

Les personnes commencent par souffrir de symptômes somatiques variés, sans les attribuer aux CEM. Elles sollicitent une assistance médicale, auprès de leur généraliste puis de spécialistes, mais n'obtiennent pas de diagnostic ou de traitement satisfaisants (c'est-à-dire, qui les convainque ou les soulage). Elles poursuivent leur recherche d'explications, jusqu'à entrevoir la responsabilité des CEM dans leur souffrance (majoritairement grâce aux suggestions de proches). Elles découvrent ensuite l'existence de l'EHS sur Internet et s'au-

to-diagnostiquent, avant d'obtenir une confirmation de leur état par des géobiologues[6] : ceux-ci disposent d'instruments de mesure des CEM qui les rendent observables, et permettent d'en concrétiser la présence. Les personnes entreprennent alors de caractériser expérimentalement leur sensibilité, en observant leurs réactions à différentes sources d'exposition, puis adaptent leur style de vie en conséquence. Elles présentent finalement le diagnostic auquel elles sont parvenues à leur médecin, sans en obtenir la reconnaissance.

Le premier intérêt de ce modèle est la solidité de son assise empirique : il a été élaboré, vraisemblablement de manière inductive, à partir d'entretiens consacrées aux attributions des personnes EHS plutôt que de consultations médicales abordant ce sujet de manière incidente. Il est descriptif au même titre que le modèle de Bergqvist & Vogel : il n'explique pas le passage de l'une à l'autre de ses étapes. Il consiste en la description d'une carrière, au sein de laquelle les individus progressent linéairement vers une issue donnée. De même que le modèle de Crasson, il explicite le caractère rétrospectif de l'attribution. L'EHS y apparaît comme une explication donnée *a posteriori* à des symptômes somatiques. Il est cependant très succinct, et soulève davantage de questions qu'il n'en résout. Pourquoi l'hypothèse de la responsabilité des CEM est-elle jugée crédible ? Qu'est-ce qui convainc les personnes qu'elles sont EHS ? Pourquoi sollicitent-elles ensuite des géobiologues ? Considèrent-elles d'autres explications ? Etc. Ce modèle ne suffit donc pas à comprendre le processus amenant les personnes EHS à se considérer comme telles.

Conclusion

Peu d'attention a été accordée au déroulement du processus d'attribution. Dans la littérature psychologique autant que médicale, comme dans les travaux consacrés aux HSE, ses modalités concrètes ne sont que rarement décrites, et aucune indication méthodologique n'est donnée pour les étudier. Nous avons donc procédé de manière purement inductive, en repérant des régularités dans les récits de maladie livrés par les enquêtés, puis en les rassemblant dans deux processus d'attribution idéal-typiques, et finalement en confrontant ceux-ci à chaque récit individuel afin de vérifier qu'ils les restituent de manière satisfaisante (cf. chap. 3.3.1). La question ayant orienté ce travail est celle de la conviction : comment les enquêtés (se) sont-ils convaincus qu'ils souffrent d'EHS ou de MCS ? Soulignons enfin que notre matériau présente ici une limite essentielle : dans la mesure où il est constitué d'entre-

6 La géobiologie est un corpus de représentations et de pratiques héritées de la radiesthésie. Elle suppose que l'environnement exerce une influence sur la santé, par le biais de forces magnétiques et électriques, d'« *ondes telluriques* », de « *rayonnements cosmiques* », etc., qu'elle propose de corriger lorsqu'elle devient pathologique. Elle prétend ainsi soigner les êtres vivants à travers leur habitat.

tiens avec des personnes parvenues aux termes de ces processus, il ne permet pas d'observer d'éventuels décrochages. Nous essayerons toutefois d'en signaler la possibilité partout où elle est plausible.

2. Devenir EHS

2.1. Première étape : émergence d'une affection

Des symptômes pénibles ou handicapants apparaissent[7]. Ils sont excessivement divers dans leur nature (ainsi que nous l'avons observé au chapitre 4) comme dans leur évolution (progressive ou brutale, avec d'éventuelles crises ou rémissions, etc.) : ce sont plutôt leurs conséquences qui les réunissent. Ils se développent en effet jusqu'à devenir ingérables, au sens où ils empêchent les enquêtés de répondre à certaines obligations, et par suite leur interdisent de jouer correctement leur rôle social dans l'une ou plusieurs de ses dimensions[8]. Ils provoquent ainsi une « *rupture biographique* » [Bury, 1982] qui révèle leur anormalité. Les obligations professionnelles sont les plus fréquemment évoquées, vraisemblablement parce que ce sont celles auxquelles les enquêtés sont les moins libres de se soustraire[9].

> « *Et puis peu à peu au bureau […] je n'arrivais plus à comprendre ce que les gens me demandaient. J'avais l'impression d'être confuse, d'avoir les yeux qui me rentraient dans les cavités de l'œil, comme si j'avais une tension permanente dans l'œil. Et tiraillements, le crâne comprimé, enfin bref, il y avait tout un ensemble qui commençait à se mettre en place, et je commençais à me sentir très mal, enfin vraiment mal, comme si j'étais affectée par quelque chose, et je n'arrivais pas à comprendre ce qui se passait.* » [Femme EHS, 58 ans]

> « *Je m'en suis rendu compte surtout au travail, parce que j'étais de plus en plus fatiguée, je n'arrivais pas à me concentrer, j'étais… Puis j'avais de sacrés problèmes de sommeil. Du coup j'avais de plus en plus de mal à tenir, quoi, là-bas.* » [Femme EHS, 45 ans]

L'incapacité de répondre aux obligations professionnelles s'accompagne parfois de difficultés à satisfaire les contraintes domestiques.

> « *Pour vous dire, je suis quelqu'un qui a eu l'habitude de dépoter. Et puis tout à coup, boum, plus rien. Alors ce n'était pas si rapide que ça, ça s'est passé en deux ans. J'ai com-*

7 Quelle que soit leur origine ou leur cause : des expositions environnementales agissant par l'intermédiaire de mécanismes physiopathologiques, des expositions « *socio-cognitives* » [Poumadère & Perrin, 2011] agissant par le biais de dynamiques psychopathologiques, des maladies organiques non repérées, des troubles psychiatriques, etc., selon les théories exposées dans le chapitre 1. Le point de vue adopté est celui du patient qui les voit apparaître, non celui du médecin qui tente de les expliquer. Il faut cependant souligner que l'apparition des symptômes s'avère régulièrement concomitante à des difficultés psychologiques : licenciement, séparation ou divorce, accident, maladie ou décès d'un proche… Les enquêtés leur refusent tout rôle déterminant, bien qu'ils reconnaissent parfois qu'elles ont constitué un facteur de vulnérabilité.

8 C'est à partir d'observations similaires que Parsons [1951] avait assimilé la maladie à une déviance.

9 Comme le remarque Herzlich [1969, p.108-11] : « *la réduction à l'inactivité est, pour le plus grand nombre,* le vrai critère de la maladie. *[…] En effet, tant que l'activité n'est pas entravée, les phénomènes organiques sont perçus mais ils ne prennent pas sens de maladie, tandis que ce sens surgit avec la gêne dans l'activité quotidienne.* »

mencé à m'affaiblir de plus en plus, je faisais de moins en moins de choses, je ne pouvais plus tricoter, je ne pouvais plus lire… Ça s'est terminé, en 2009, je ne faisais strictement plus rien que travailler. Et c'est tout, j'avais été obligée de reprendre une femme de ménage parce que je ne pouvais même plus faire le ménage. » [Femme EHS, 48 ans]

Les enquêtés n'ont pas toujours de conscience nette du moment où leurs symptômes sont apparus. Ils se souviennent parfois seulement des circonstances dans lesquelles ils en sont venus à les reconnaître comme problématiques ou anormaux : l'inactivité notamment (qui libère l'attention) ou le retour de vacances (lorsqu'il s'accompagne d'une aggravation des symptômes, ou que les individus ne peuvent plus recourir à leurs congés pour les gérer). Ils ont tendance à confondre ces deux moments dans les récits qu'ils proposent spontanément, mais l'on découvre souvent au fil de l'entretien que leurs symptômes étaient en réalité plus anciens.

« *Je pense que c'est le cas de beaucoup de gens : on ressent une gêne de quelque chose, et puis on n'y fait pas forcément attention, en se disant : "oh c'est pas grave, etc. Ça ne me gêne pas." Et puis au bout d'un moment, il y a probablement un seuil qui se passe, où on se met peut-être à… Où on se met à augmenter, on se met à avoir une sensibilité qui augmente, et on a un passage où – enfin moi ç'a été mon cas – où on se met quasiment à péter un plomb. Et puis après c'est là qu'on se pose la question : "mais qu'est-ce qui m'arrive, qu'est-ce que je fais ?"* » [Homme EHS, 38 ans]

« *Le truc quand même à retenir, c'est que – je ne sais pas si c'est vrai pour tous les gens que vous avez rencontrés, mais moi j'ai basculé très vite dans l'intolérance, alors que depuis des années finalement, je devenais sensible sans le savoir. Mais c'est devenu insupportable en l'espace de quelques jours.* » [Femme EHS, 48 ans]

« *Tu t'aperçois après coup qu'en fait, ta sensibilité tu l'as depuis bien plus longtemps, sauf qu'elle ne te gênait pas suffisamment pour que tu fasses des recherches, ou que ça t'apparaisse complètement transparent de la raison d'être de, par exemple, tes maux de tête ou tes insomnies.* » [Homme EHS, 51 ans]

La durée de cette étape est très variable : selon les enquêtés, elle est traversée en quelques semaines ou s'étale sur plusieurs années. Sa séparation chronologique d'avec l'étape suivante est plus ou moins nette également. Ces deux éléments varient en fonction des symptômes, mais aussi de l'attention que les enquêtés attachent à leurs signaux somatiques, et de leur propension à les interpréter comme des symptômes et à les présenter à un médecin[10].

2.2. Seconde étape : échec à trouver une solution médicale

Considérant désormais être malades, les EHS en devenir sollicitent une assistance thérapeutique, puis entreprennent des recherches sur la nature et les moyens de soigner leur

10 Qui évoluent notamment selon le sexe, l'âge et l'appartenance sociale [Boltanski, 1971 ; Barthe, 1990].

affection. Mais ils ne découvrent aucune solution satisfaisante, c'est-à-dire qui parvienne à restaurer la normalité de leurs conditions d'existence, ou à défaut de légitimer leur anormalité en leur permettant d'accéder au statut de malade. Ils se trouvent ainsi placés dans une situation de détresse, parfois renforcée par un sentiment de culpabilité.

2.2.1. Auprès de la médecine conventionnelle

Les EHS en devenir commencent habituellement par se tourner vers la médecine conventionnelle[11], dont ils sollicitent aussi bien les praticiens généralistes que les spécialistes les plus divers (psychiatres, neurologues, gastro-entérologues, ORL, dermatologues, rhumatologues… sont les plus évoqués). Ces consultations, ainsi que les examens complémentaires dont elles s'accompagnent, n'amènent aucun résultat significatif. Certains médecins s'avouent incapables de diagnostiquer la maladie responsable des symptômes qui leur sont présentés, d'autres en relativisent la gravité ou la réalité, d'autres encore proposent des diagnostics qui par la suite tantôt sont invalidés (ainsi des diagnostics d'allergie, de lupus, de méningite…), tantôt ne s'avèrent pas conduire à une prise en charge efficace (ainsi des diagnostics de troubles psychiatriques comme la dépression, la somatisation ou les troubles anxieux : aux enquêtés qui ne les ont pas rejetés *a priori*, les traitements médicamenteux et psychothérapiques associés n'ont pas apporté de réel soulagement).

> « *Au départ, moi j'étais quand même… Je suis en pleine forme, je ne suis quasiment jamais malade, assez sportif… Puis tu tombes malade, très malade. La médecine ne trouve pas de marqueur biologique. Tu fais cinquante litres de sang, le scanner, l'IRM, scintigraphie et ainsi de suite, ils ne trouvent rien. […] T'en as qui rigolaient, en se disant… Oui, t'en as qui ne te prennent pas du tout au sérieux. C'est-à-dire que quand tu es malade, tu n'as pas intérêt à lâcher. Si tu fais trop confiance à ton médecin… faut pas lâcher, quoi. Sinon le mec il a vite fait de t'écarter. Puis de temps en temps, ils passent à côté de certains trucs. Ils m'ont cherché Lyme aussi, tiens. […] Quand tu arrives au bout d'un moment avec une brouette d'examens, qu'ils ne regardent même pas, quand tu leur dis : "il n'y a rien" et puis ils disent : "bon ben t'as rien" et en fait ils ne vont pas chercher plus loin.* » [Homme EHS, 38 ans]
>
> « *Je n'arrêtais pas de faire des examens, et puis j'avais rien, j'avais rien j'avais rien.* » [Femme EHS, 37 ans]
>
> « *C'est à partir de cette année là que je commence à consulter de multiples médecins. Là j'en ai… J'ai à peu près 45 médecins différents, généralistes ou spécialistes, et pour je ne sais plus combien de consultations. […] Ils m'ont fait toutes sortes d'analyses, ils n'ont rien trouvé. Alors il faut savoir que l'électrosensibilité, on ne trouve rien. Ni les cardiologues, ni les rhumatologues, ni… enfin aucun spécialiste ne trouve rien. Toutes les analyses que j'ai faites sont muettes. […] Alors c'est pour ça qu'on psychiatrise. Parce qu'on souffre, mais comme il*

11 Que l'on qualifie ainsi à la fois parce qu'elle est la seule à être reconnue institutionnellement (littéralement conventionnée par les pouvoirs publics) et parce qu'elle demeure la plus légitime et le premier réflexe de la plupart des gens.

> *n'y a pas d'éléments concrets dans les analyses, le docteur dit : "ben écoutez monsieur, je ne vois rien du tout, vous ne souffrez de rien." Mais en fait on souffre quand même. C'est ça qui est le côté… un peu embarrassant.* » [Homme EHS, 54 ans]

Dans l'ensemble, les interactions des EHS en devenir avec les praticiens de la médecine conventionnelle s'avèrent décevantes, déconcertantes et démoralisantes. Décevantes, parce qu'elles ne leur permettent ni d'aller mieux, ni d'être reconnus comme des malades légitimes et d'obtenir les droits afférents (à faire valoir en particulier contre leur employeur). Déconcertantes, car leur parcours au sein du système de soins n'obéit à aucune logique apparente, autant en raison de la complexité de son organisation que de la faiblesse de la coordination entre ses acteurs. Et démoralisantes, à cause de leur caractère conflictuel : les EHS en devenir tendent à être classés dans la catégorie des individus somatisant, profondément stigmatisée par les professions médicales[12] – mais aussi parce que les échecs répétés à objectiver leurs souffrances sont vécus comme un déni de leur réalité. Ces expériences négatives répétées ne contribuent sans doute pas à améliorer leur état de santé.

> « *Tout ça crée un stress, une espèce de dévalorisation narcissique aussi : on perd tout, on maigrit, et en même temps tout le monde vous dit, les médecins, les professionnels : "vous n'avez rien." C'est assez humiliant en fait, et ça ne fait qu'enfoncer le clou. […] J'étais épuisé, je n'arrivais plus à marcher, à monter les escaliers pour aller chez moi. J'étais vidé, vidé complet. Et puis j'avais perdu douze kilos quand même. Et on me disait quand même que j'avais rien. Avec douze kilos. C'est complètement fou mon parcours en santé, c'est-à-dire que comme on ne trouvait rien dans mes analyses, j'étais un bout de papier j'avais l'impression.* » [Homme EHS, 39 ans]

> « *Je suis repartie de là un peu secouée, mais aussi un peu en colère, parce qu'autant j'étais prête à entendre : "c'est pas ça", je voulais une solution, parce que mes symptômes je les gardais, et elle ne me proposait rien.* » [Femme EHS, 41 ans]

Échappent seuls à ces difficultés les personnes dont le parcours est pris en charge par un médecin généraliste, qui assure la coordination entre les consultations et les examens, joue le rôle d'interface avec les spécialistes – et ce faisant reconnaît la réalité de leurs symptômes et la gravité de leurs conséquences. Il leur évite ainsi d'affronter l'hypothèse d'une origine psychogénique ou psychosomatique à leur trouble, qui est généralement perçue comme stigmatisante (cf. conclu.).

> « [Enquêteur] Tu disais que t'as un médecin ici qui te connaissais, qui t'as suivi, qui t'as accompagné… ?
> – *Qui m'a connu pendant le problème, ah ouais. Lui il était paniqué pour moi. Clair et net.*
> – [Enquêteur] Donc il a toujours été à l'écoute ?
> – *Ouais.*

12 Selon Shattock *et al.* [2013], l'acquisition de représentations négatives à leur égard commence dès les premiers stages hospitaliers des étudiants en médecine.

– [Enquêteur] Il n'a jamais mis en doute ce que tu lui disais ?
– *Non. Jamais.*
– [Enquêteur] Ben c'est bien. Ça n'arrive pas à tout le monde.
– *Ouais ouais, non. C'est un allopathe, c'est une médecine dure, hein. Mais il est très ouvert. Tu lui demanderas pas de l'homéopathie à celui-là ! C'est un très bon médecin.*
– [Enquêteur] Donc c'est lui qui a géré un peu ton parcours médical, en te disant : "essaye d'explorer cette piste, va voir ce mec…" ?
– *C'est ça. Ouais. Il me disait : "tiens, on n'a pas fait ça, on n'a pas pensé à ça…" Si tu veux, on a tout cherché.*
– [Enquêteur] T'as toujours eu confiance en lui à ce niveau-là ? T'as senti qu'il te prenait en charge vraiment sérieusement ?
– *Ouais, ouais ouais.* » [Homme EHS, 38 ans]

2.2.2. Auprès des médecines alternatives

Ces difficultés, qui s'ajoutent parfois à une défiance préalable vis-à-vis de la médecine conventionnelle, constituent autant de raisons pour les EHS en devenir de se tourner vers les médecines alternatives[13]. Ils consultent ainsi des acupuncteurs et des magnétiseurs, des iridologues et des réflexologues, des auriculothérapeutes et des aromathérapeutes, des ostéopathes et des naturopathes, etc. Ceux-ci leur proposent des diagnostics comme la maladie de Lyme, l'intoxication aux métaux lourds, le déséquilibre énergétique… ainsi que des traitements associant habituellement des manipulations corporelles à visée relaxante et des efforts de « *sanitarisation* » du mode de vie. Les EHS en devenir ne reçoivent pas ces propositions sans scepticisme. Ils refusent celles qui leur paraissent dangereuses ou fantaisistes ; face aux autres et faute de solution pleinement satisfaisante, ils suspendent leur doute et tentent leur chance.

« *Comme je ne supportais plus les médicaments ni rien, c'est à ce moment-là que je me suis intéressée aux médecines dites douces, donc ostéopathie et acupuncture. Notamment parce que j'ai dû voir à peu près dix-quinze médecins en tout […]. Les meilleurs neurologues de l'Île-de-France, les meilleurs spécialistes, enfin bref, chaque fois c'étaient les meilleurs, les meilleurs, qui me disaient qu'il fallait que j'appelle SOS Psychiatrie [rires].* » [Femme EHS, 33 ans]

« *Non mais c'est vrai que dans ces moments on essaye tout, on est ouvert à tout, enfin on s'en fout. Parce que déjà on a un truc qu'on ne comprend pas, alors… on a rien à perdre. […] Tu ne perds que de l'argent quoi, après c'est à toi de juger.* » [Femme EHS, 37 ans] [à propos de la consultation d'un magnétiseur]

Les relations des EHS en devenir avec les praticiens des médecines alternatives s'avèrent plus satisfaisantes : ils s'estiment plus volontiers pris au sérieux dans leur souf-

13 Que nous nommons ainsi parce que les personnes enquêtées l'ont majoritairement décrite comme une solution de repli lorsque la médecine conventionnelle, pour une quelconque raison, ne donne pas satisfaction – ce qui ne signifie pas qu'elles en donnent davantage : simplement qu'elles apparaissent comme un recours supplémentaire.

france, c'est-à-dire reconnus comme des malades légitimes, et les soins qui leur sont prodigués produisent des effets plus marqués. Certains parviennent à soulager durablement une partie de leurs symptômes, d'autres apportent un soulagement complet mais temporaire, tandis que quelques-unes entraînent l'apparition de nouveaux symptômes ou l'aggravation des symptômes existants. Par ailleurs, leur coût est souvent problématique, puisqu'ils ne bénéficient d'aucune prise en charge financière.

> « *À un moment donné j'étais à 300 euros par mois de… Pendant deux-trois ans, hein, d'acupuncteurs, d'homéopathie : de choses qui me soulageaient mais qui ne réglaient pas le problème. De micro-algues… J'ai tout investigué : les métaux lourds…* » [Homme EHS, 39 ans]

2.2.3. Auprès de soi : les pratiques auto-thérapeutiques

Le recours aux médecines alternatives ne fournit donc pas de solution pleinement satisfaisante, ce qui conduit certains enquêtés à entreprendre des recherches pour leur compte, puis à mettre en œuvre des pratiques thérapeutiques de manière autonome. Ces pratiques sont très semblables à celles que mettent en œuvre les thérapeutes alternatifs. Elles consistent majoritairement en l'adoption d'un mode de vie sain, défini par une véritable arithmétique symbolique. Elles incluent la consommation de produits « *détoxifiant* » ou « *drainant* » facilitant l'évacuation de certaines substances négatives (comme les produits chimiques et les métaux lourds), le suivi de régimes alimentaires évitant l'ingestion d'autres substances « *toxiques* » (comme le gluten et les pesticides), et la prise de compléments alimentaires favorisant l'absorption de substances positives (comme les vitamines et les antioxydants)[14]. Les pratiques auto-thérapeutiques impliquent parfois activement le corps qu'il s'agisse de le relaxer ou de l'exercer. Mais comme précédemment, elles n'amènent pas davantage qu'un soulagement partiel ou passager : l'ombre d'une guérison.

> « *J'ai mis beaucoup de temps, j'ai eu des problèmes d'abord d'intolérance alimentaire, qui ont commencé… au début je les reliais au lait. Donc j'ai commencé à faire des régimes, en enlevant le lait, et puis ça me rendait… Quelques fois le matin je n'arrivais même pas à me lever, donc je n'arrivais pas à aller au travail. Ça m'est arrivé trois ou quatre fois dans la même année. […] Et puis, exclure le lait n'a pas suffi : au bout d'un an j'ai réagi à d'autres aliments. En fait c'était instantané, dès que je mangeais un truc, donc pour moi c'était la seule cause.* » [Femme EHS, 37 ans]

Cette étape est comme la précédente de durée très variable (entre quelques mois et plusieurs années).

14 Leur proximité avec certains rituels magiques est extrêmement nette : la même arithmétique de l'énergie a été décrite par Favret-Saada [1977] suite à son observation des pratiques sorcellaires dans le bocage normand.

2.3. Troisième étape : révélation

Survient alors le moment de la révélation que constitue la découverte de l'électro-hypersensibilité, dans laquelle les enquêtés entrevoient la possibilité de trouver le diagnostic qui leur échappe. Cette découverte s'accomplit parfois de manière purement fortuite, moins sur Internet (où l'on trouve plutôt ce que l'on cherche) que sur des supports généralistes : émission de radio, article de journal (plutôt de la presse locale ou militante), conférence organisée par une association de quartier, etc., ou par l'intermédiaire de proches.

> « *Moi en fait c'est au boulot, hein. J'étais sur l'ordinateur, il y a une collègue elle m'a dit… Parce qu'ils me voyaient me décomposer, hein. Ils m'ont vue, j'étais à la limite de péter un câble. Et donc elles m'ont dit : "ouais, mais tu sais, moi j'ai vu une émission, entendu parler, il y a des gens qui sont hypersensibles aux ondes. Est-ce que t'aurais pas ça, et tout, machin ?" Et puis je te dis, on a tapé sur Internet, et voilà, on a vu…* » [Femme EHS, 45 ans]

> M. a été avertie par sa voisine de l'installation en son absence d'antennes-relais sur le toit de l'immeuble d'en face. « *Elle me dit : "tu devrais voir avec la mairie ce que c'est que ces installations, parce que j'ai entendu dire qu'il y avait des gens qui avaient des réactions face à des antennes, etc., et qu'il y avait des associations qui s'en occupent." Donc je suis repartie chez cet ami, je lui en ai parlé, il a regardé sur Internet. C'est là que j'ai découvert l'existence d'une association qui s'appelait* Robins des Toits. *Et quand j'ai expliqué mes symptômes et tout, on m'a dit : "c'est très simple, vous êtes devenue électrosensible."* » [Femme EHS, 56 ans]

Mais elle procède majoritairement des recherches actives initiées à l'étape précédente, soit qu'elle survienne pendant l'exploration de l'univers des médecines alternatives, soit qu'elle réponde à une connaissance préalable de la nocivité potentielle des CEM (liée par exemple à l'exposition à des risques professionnels, ou à la familiarité avec les controverses en santé environnementale). Cette connaissance devient une ressource pour interpréter les symptômes : elle permet d'orienter directement les recherches vers les CEM (par exemple avec des requêtes sur l'« *allergie aux ondes électromagnétiques* ») et de découvrir à coup sûr l'EHS. Ce parcours tend vraisemblablement à devenir le plus fréquent, compte tenu de l'attention médiatique croissante dont bénéficie la dispute autour des effets sanitaires des CEM.

> « *La troisième fois que j'activais du matériel que nous avait fourni l'entreprise, je me suis rendu compte qu'il y avait une tension sur le dessus de la tête qui apparaissait, et quand je désactivais elle disparaissait. Donc le lien, là d'un seul coup… Le souvenir c'est de me dire : "si je commence à devenir sensible aux champs électromagnétiques je suis mal barré." [rires] Déjà en… oui je crois que ça devait être en BEP – c'est que j'ai fait un BEP électromécanique – j'avais appris – bon c'est les profs, des discussions, que ceux qui travaillaient dans les postes de transformateurs EdF, ben régulièrement ils les envoyaient au vert : c'est que les champs magnétiques c'était pas terrible terrible pour la santé.* » [Homme EHS, 43 ans]

> « *Dans notre nouvel appartement on avait une antenne pas loin, qu'on voyait bien d'une fenêtre. Je m'étais un petit peu intéressée à ça, puis j'avais regardé sur Cartoradio où il y avait des mesures quand même qui étaient très très rassurantes. […] Je m'étais documentée, et à ce moment là je m'étais laissée rassurer à bon compte, c'est-à-dire que j'avais vu le discours public qui était quand même extrêmement rassurant, et j'en avais conclu qu'il y avait un risque, mais qui était faible, et qui était centré sur les gros utilisateurs de ces machins. Et je me disais qu'en ayant une utilisation ponctuelle et utilitaire de mon portable, ce que j'avais à l'époque, et en n'ayant pas de Wi-Fi à la maison, voilà quoi. J'estimais que finalement c'était un risque un peu comparable à celui du tabac, et qu'en se mettant dans l'équivalent d'un non fumeur, et en se limitant à une petite exposition passive, je ne risquais rien.* » [Femme EHS, 41 ans]

Comment la découverte de l'EHS se transforme-t-elle en révélation ? Pratiquement toujours grâce au même support : le témoignage d'un électro-hypersensible s'étant reconnu comme tel, dans lequel les EHS en devenir se reconnaissent à leur tour. Toutes les personnes enquêtées ont souligné avoir été frappées par la similitude de leurs symptômes, par le fait de les retrouver à l'identique chez autrui, auxquels ils accordent un rôle déterminant.

> « *Deux ans plus tard, je tombe sur un reportage sur Internet qui s'appelle : "Téléphonie mobile, sommes-nous tous des cobayes ?" Et là j'écoute les symptômes des gens, puis je me dis : "tiens c'est bizarre, ça ressemble à ce que j'ai." Tu vois c'est des gens qui se plaignaient depuis qu'ils avaient installé des antennes, ainsi de suite, ils avaient exactement le même problème : des douleurs, des problèmes de fatigue chronique, des problèmes de concentration, et ainsi de suite. Ils dormaient pas la nuit.* » [Homme EHS, 38 ans]

> « *J'avais entendu parler de* Robin des Toits *avant d'avoir l'ordinateur, alors dès que je l'ai eu, j'ai tapé tout de suite* Robin des Toits, machin. *Et puis ça m'a amené à… Ben ça a répondu à toutes mes questions. Toutes ! Mes maux, ben je les retrouvais dans les personnes qui étaient malades.* » [Homme EHS, 72 ans]

> « *Quand, individu en proie à un mal mystérieux, j'ai enfin trouvé les sources scientifiques où puiser la description et l'explication des symptômes dont je souffrais, ma conviction n'a cependant pas été emportée sur le champ. J'avais beau avoir recoupé scrupuleusement mes abondantes informations, je me sentais empêché de me reconnaître et me dire EHS sur la foi d'un savoir acquis de fraîche date. C'est la découverte de quantité de témoignages qui a changé les choses.* » [Jean-Yves Cendrey, dans sa préface à la collection de témoignages publiée par le CEF en 2013 [15]]

À l'examen, cette reconnaissance apparaît loin d'être évidente. En raison de la diversité des symptômes présentés par les hypersensibles, de grandes différences existent parfois entre le trouble dont souffre l'EHS en devenir qui reconnaît, et celui que décrit la personne dans laquelle il se reconnaît. Une hypothèse est que c'est davantage la *situation* qui est reconnue, soit dans sa dimension cognitive (l'incertitude dans laquelle évoluent tous les porteurs de symptômes médicalement inexpliqués), soit dans sa dimension relationnelle

15 http://www.electrosensible.org/temoignages/ [consulté le 10 mars 2016].

(situation d'exclusion, sentiment d'illégitimité, conflictualité qui gagne les rapports à autrui). Une autre est que cette reconnaissance ne s'accomplit jamais d'elle-même : elle résulte d'un travail actif des EHS en devenir, qu'ils tendent ensuite à minimiser. Il arrive parfois que la révélation ne résulte pas de la reconnaissance dans un témoignage, mais d'une expérience thérapeutique positive : lorsque l'extinction d'un appareil identifié comme radio-émetteur s'accompagne d'une atténuation immédiate des symptômes.

> « *Elle me dit : "vous avez la Wi-Fi ?" Je dis : "ben oui, j'ai la Wi-Fi chez moi, et puis au bureau aussi." Elle me dit : "éteignez, parce que moi je sais que mon mari, il l'a fait enlever à la maison." C'est même pas un de ses patients, c'est : "mon mari a mal à la tête et a éteint la Wi-Fi, il a câblé l'appart'." Je fais : "ah bon ? D'accord." Et je raccroche, et je débranche ma box. Et là, plus de vertiges. Plus de problèmes de concentration. Je pétais la forme. En un centième de seconde !* » [Femme EHS, 37 ans]

> « *En octobre, voilà ce qui m'arrive. Tout de suite je pense à la Wi-Fi. Et comme nous sommes tous amis dans l'immeuble, j'ai téléphoné à cette amie, et elle a été super, elle m'a dit : "si tu veux je coupe la Wi-Fi pour voir si c'est ça." Elle a coupé la Wi-Fi, et pratiquement instantanément, dans les cinq minutes qui ont suivi, mon état a changé.* » [Femme EHS, 59 ans]

Le moment de la révélation se caractérise par le questionnement vertigineux dont il s'accompagne : « *et si c'était ça ?* » Du point de vue psychologique, celui-ci peut être interprété comme une tension entre deux sentiments. L'espoir d'un soulagement, d'une part, le caractère réconfortant de l'obtention d'un diagnostic ou d'une explication de son trouble étant indéniable [Salmon *et al.*, 1999]. La crainte d'une déception, d'autre part : que l'explication pressentie ne s'avère pas convenir, et qu'il faille reprendre les recherches – comme l'ont précédemment vécu certains EHS en devenir avec d'autres diagnostics, ou tout simplement au sortir de la consultation d'un spécialiste prestigieux[16].

> « *On a commencé par me diagnostiquer une maladie de Lyme. Vous avez peut-être entendu parler ? […] Alors avec ce diagnostic je suis allée me faire soigner à l'hôpital, dans un service spécialisé, et donc 2010 a été l'année où j'ai bouffé huit mois d'antibiotiques. Mais l'avantage c'est que dans ma tête ça fonctionnait à peu près à nouveau. Par contre physiquement c'était toujours aussi dur. Et puis bon, ben j'ai végété comme ça.* » [Femme EHS, 48 ans]

Suite à la révélation (qui est par définition instantanée) se développe en quelque sorte à une aspiration réticente au croire : les étapes quatre à sept décrivent effectivement une succession d'opérations aboutissant à sa levée.

16 Nettleton [2006, p.1170] observe un phénomène similaire parmi les patients souffrant de symptômes médicalement inexpliqués qu'elle a interrogés : « *Clinical investigations are something of a double bind. They can be experienced as an emotional roller coaster of hope and then frustration.* »

2.4. Quatrième étape : information

La première d'entre elles consiste en la collecte d'informations sur l'EHS, qui s'apparente à un effort pour construire ou substantier une représentation de cette maladie dont ils espèrent souffrir (ou de façon moins provocante, de cette maladie dont ils espèrent qu'elle corresponde à celle dont ils souffrent effectivement). Les EHS en devenir s'informent auprès de sources variées (mais le passage par des rapports personnels paraît cependant nécessaire pour établir la crédibilité des informations fournies, cf. chap. 2) :

- Les sites Internet des associations et collectifs de malades, ainsi que des groupes militant contre la « *pollution électromagnétique* ».
- Des responsables de ces organismes, par courriel ou par téléphone (les Robins des Toits et le CEF assurent une permanence téléphonique doublée d'un répondeur).
- D'autres hypersensibles, dont les coordonnées leur ont été fournies à l'occasion des contacts précédents, ou plus rarement par leur entourage proche ou lointain.
- Des personnes réalisant des mesures d'exposition à domicile (y compris des géobiologues).
- Lors de salons bio-alternatifs (Marjolaine, Vivez Nature, Bien-Être, Zen et probablement d'autres à Paris ; Primevère et Vivez Nature à Lyon).
- Des livres (cf. annexe A).
- Des médecins conventionnels et des thérapeutes alternatifs.

La facilité de ces recherches s'est grandement accrue au cours du temps, notamment parce qu'Internet est devenu matériellement plus accessible et le fait d'y recourir plus habituel, mais aussi parce que les informations y sont désormais disponibles en grand nombre, et parce que la multiplication des requêtes conduit les algorithmes de classement employés par les moteurs de recherche à les favoriser.

> « *C'est à ce moment là qu'en fouillant aussi sur Internet, puis via des réunions auxquelles je pouvais participer, j'avais entendu parler de l'ARTAC. J'avais aussi entendu parler du professeur Belpomme. On m'avait parlé aussi d'un médecin à Boulogne, un médecin généraliste, qui s'était, qui avait fait un petit peu une spécialité du suivi de ces malades-là. Je l'ai appelée elle d'abord, parce que c'est vrai que professeur Belpomme, ça avait un côté un peu impressionnant [rires].* » [Femme EHS, 41 ans]

> « *Je suis allée sur Internet voir un petit peu ce qui se passait. Je dois dire que quand j'ai vu la quantité d'informations, et de propositions de protection qui existaient déjà, je me suis dit que je ne devais pas être la première.* » [Femme EHS, 55 ans]

« *D'un bout à l'autre de mon horizon, j'ai dénombré les antennes de téléphonie qui hérissaient les points hauts, venues subrepticement s'ajouter à celles de radiodiffusion de la Funkturm, de la tour RBB, tandis que sous le grand soleil insolite les flèches de trois des quatre grues brassaient sans bruit une soupe électromagnétique dont j'avais à supposer qu'elle m'empoisonnait.*
– Et si c'était ça !
Un déclic.
Le déclic ?
Alors d'un clic, d'un simple clic, je suis parti aux informations, et en ai trouvé très vite d'effroyablement nombreuses, d'effroyablement étayées et précises, recoupées, effroyablement solides, en premier lieu sur les sites de l'association Robins des Toits et du Collectif des électrosensibles de France, vers lesquels je presse chacun de se tourner…[17] »

Sur quoi portent les informations que les enquêtés rassemblent ? Vers quoi leur attention est-elle tournée ? Voilà qui est difficile à dire exactement, pour deux raisons. La première est que les hypersensibles n'interrompent que rarement leurs recherches à l'issue de cette étape (nous l'observerons au chapitre suivant) et qu'ils se rappellent beaucoup mieux sur quoi portent celles qu'ils conduisent au moment de l'entretien. La seconde est que nous n'avons aperçu que tardivement l'intérêt de les interroger sur les évolutions éventuelles des thèmes de leurs recherches, à supposer qu'ils s'en souviennent[18]. Malgré quoi, nous pouvons reconnaître cinq directions s'offrant à leurs investigations : les symptômes dont l'électro-hypersensibilité est potentiellement responsable (c'est-à-dire les attributions des EHS s'étant reconnus comme tels) ; les éléments de l'environnement susceptibles de les déclencher (appareils et technologies) ; les théories justifiant la capacité de ces éléments à susciter ces symptômes ; les thérapies et leurs effets ; les situations et trajectoires personnelles des autres EHS.

« *Parce qu'on se renseigne après, et on se dit : "ben mince, je ne savais pas que le téléphone DECT…" voilà. Et c'est à ce moment là que je me suis dit : "il n'y a pas que le Wi-Fi, il y a autre chose aussi." Et j'ai commencé vraiment à m'intéresser à la question.* » [Femme EHS, 33 ans]

« *Moi je ne connaissais que la Wi-Fi, donc […] je ne savais pas encore grand-chose. J'ai donc été dans les salons… les salons, vous savez ? Parisiens. Et petit-à-petit là, sur les salons, j'ai rencontré du monde qui m'a dit : "si vous voulez, on vient chez vous faire des mesures." […] Monsieur D. a fait les mesures, il m'a dit : "bon, on va regarder s'il y a des antennes-relais dans le coin." Moi antennes-relais je savais pas ce que c'était. Je lui ai dit : "mais moi je m'en fiche des antennes-relais, c'est la Wi-Fi qui me…" [rires] Il me dit : "allons regarder sur l'ordinateur", il a regardé l'ordinateur, et il a vu que j'étais entourée d'antennes-relais. Elles sont à 300 mètres. Il y en à là-bas, derrière les arbres, que vous voyez.* » [Femme EHS, 59 ans]

17 Jean-Yves Cendrey, 2013, *op. cit.*, p.183

18 Il faut dire aussi qu'ils sont nombreux à s'étendre plus volontiers sur leurs interprétations des HSE que sur leur histoire personnelle, quand bien même c'est celle-ci que nous avons choisi de documenter en priorité.

> « *Grâce [au CEF] j'ai compris les faisceaux hertziens, dont je n'avais pas la notion. Parce que j'ai une antenne de faisceaux hertziens là-haut, et alors eux ils bombardent à heure fixe, et là je suis complètement malade.* » [Femme EHS, 48 ans]

Concernant leur importance relative, la première l'emporte vraisemblablement de beaucoup sur les autres. Nous faisons l'hypothèse qu'il s'agit essentiellement pour les EHS en devenir de vérifier si leurs symptômes apparaissent chez d'autres hypersensibles, c'est-à-dire, si ce diagnostic est effectivement applicable à leur cas. S'ils les retrouvent, s'il leur apparaît que « *ça pourrait bien être ça* », ils revivent l'expérience de la révélation dans ce qu'elle a de rassérénant. Mais leur inquiétude s'accroît simultanément, alors qu'ils prennent connaissance des nombreuses implications de la pathologie dans laquelle ils espèrent trouver l'explication de leur affection. Elle est alimentée par la découverte de témoignages catastrophiques, émanant d'hypersensibles dont l'existence a été totalement bouleversée (notamment ceux qui ont vécu plusieurs mois réfugiés dans des grottes).

> « *Comme tout le monde, je commence à regarder sur Internet. Chose qui vraiment… qui est à la fois très bien et à la fois horrible. Dès qu'on soupçonne une maladie ou un truc, enfin voilà. C'est pas la peine que je rentre dans les détails, j'ai imaginé tout ce qu'on voit, tout ce qu'on lit et tout ça. Et c'est vrai que ça… Ben la peur fait qu'on ne se sent pas capable après d'affronter ce truc-là. Parce que quand on lit que tous les gens qui ont ce problème ne savent pas comment s'en sortir, ben du coup on craint le pire. […] Après je pense que le mauvais truc, ç'a été tout le premier contact avec une personne électrosensible à Robins des Toits, qui m'a fait un tableau super pessimiste de la vie des électrosensibles au quotidien, par rapport à mon travail… Donc sans même me donner du temps pour essayer d'apprivoiser ce nouveau truc, tout de suite j'ai imaginé le pire.* » [Femme EHS, 37 ans]
>
> « *Je suis rentrée là-dedans, puis j'ai rencontré d'autres EHS. Je suis allée dans la zone refuge de Next-Up, et là j'ai eu extrêmement peur. C'est-à-dire que tout d'un coup, j'ai eu face à moi des gens – et pour moi c'était terrible – des gens qui vivaient dans les bois, qui vivaient dans les grottes, et qui expliquaient ça. J'ai vu le regard de T., que vous connaissez peut-être. T. c'est quelqu'un qui a vécu dans les bois pendant pas mal de temps. Et il est venu nous rejoindre à cette zone refuge, pour témoigner. Et quand j'ai vu ce gars, on aurait dit – il avait le regard d'une bête traquée.* » [Femme EHS, 59 ans]

La situation de « *conflit émotionnel*[19] » dans laquelle les enquêtés se trouvent ainsi plongés explique probablement l'intensité avec laquelle est vécue cette étape (elle prend parfois une forme compulsive, les enquêtés consacrant virtuellement tout leur temps disponible à leurs recherches), et sans doute aussi sa brièveté (entre quelques jours et quelques semaines).

19 Le « *conflit psychique* » est un concept central de la psychanalyse. Il a été inventé par Freud pour désigner les situations où s'opposent inconsciemment un désir et un mécanisme de défense, et d'où proviennent ainsi les névroses. Nous employons le terme de « *conflit émotionnel* » pour nous limiter au constat de la présence de sentiments contradictoires (à la limite, nous pourrions parler de « *dissonance émotionnelle* » au même titre que de « *dissonance cognitive* »).

« *À partir du moment où je me suis vraiment senti concerné, là je me suis intéressé au sujet, j'ai essayé de savoir pourquoi, et puis du coup j'ai réuni plein de trucs. J'ai des tas de documents que j'ai trouvés sur le net sur le sujet. Je dois avoir, je sais pas, des centaines de trucs que j'ai accumulés au fil de mes recherches.* » [Homme EHS, 38 ans]

2.5. Cinquième étape : conviction

La conviction que leurs symptômes résultent de l'exposition aux CEM surgit chez les EHS en devenir de manière inconsciente[20]. Il est tentant de supposer qu'elle apparaît une fois la comparabilité des symptômes ou des situations acquises, parce que le soulagement en vient à l'emporter sur la crainte (mais pas nécessairement de beaucoup, ni de manière stable). Un indice fort en est le rôle décisif reconnu par plusieurs enquêtés au constat de la réversibilité de leurs symptômes, la première fois qu'ils ont tenté de les contrôler par l'intermédiaire de leur environnement électromagnétique.

« *Dès le premier coup de téléphone j'ai compris que c'est ce que je vivais. Ils m'ont donné tout de suite quelques bons conseils, comme de ne pas avoir une prise qui passait, un fil électrique qui passait sous mon lit. Moi j'avais la prise de la lampe de chevet qui passait sous mon lit, sous ma tête forcément. Donc quelques petites choses comme ça, et… pour vérifier, donc c'est vrai que dès que j'ai enlevé ces… Je coupais carrément les plombs pour dormir dans ma chambre, et puis j'ai recommencé à dormir correctement. […]*
– [Enquêteur] Ce qui vous a convaincu, c'est de voir que les conseils qu'on vous a donnés étaient efficaces ?
– *Ils étaient très très efficaces.*
– [Enquêteur] Vous l'avez vu tout de suite, la différence ?
– *Pfff… Ben en fait, je vais vous dire, je n'ai plus essayé de dormir avec les plombs allumés, quoi. […] Alors que ça me faisait vraiment bizarre, je me disais : "mais c'est quoi ce délire, quoi, de couper les plombs de sa chambre pour dormir ? Dans quoi je suis tombé ?" Et en fait, j'ai vu que ça marchait, c'est tout.* » [Homme EHS, 39 ans]

« *Quand j'ai été arrêtée, j'ai cru que j'avais une tumeur au cerveau. Je me suis dit : "j'ai quelque chose de grave."*
– [Enquêteur] Et ce sont les médecins qui t'ont rassurée en disant que ça ne pouvait pas être ça ?
– *Non, personne ne m'a rassurée. Pas vraiment. Pendant toute cette semaine où j'ai craqué, et où je me suis dit que j'avais quelque chose de grave… Je pensais que c'était la Wi-Fi, j'en étais sûre, mais en même temps je pensais que j'avais quelque chose de grave. Et c'est cette séance d'acupuncture où je me suis ressentie [elle expire profondément] requinquée, où là je*

20 L'emploi de ce terme peut surprendre. Il faut en laisser de côté l'acception psychanalytique, et la disqualification dont elle a fait l'objet, pour le considérer dans la perspective des sciences cognitives. Celles-ci ont établi « *au-delà de tout doute raisonnable* » qu'une part substantielle de l'activité cognitive échappe à l'élaboration consciente : elle se déroule à l'insu des sujets et ils ne peuvent en rendre compte. Comme le remarque Johnson-Laird [2006, p.71] à propos du raisonnement : « *We cannot introspect on the processes leading from the premises to the conclusion: if we could, then these processes would not be mysterious.* » Nous reviendrons sur cette question dans la troisième partie. Pour l'instant, contentons-nous de remarquer que l'intervention de mécanismes non conscients est l'hypothèse qui rend le mieux compte du déroulement de la suite du processus d'attribution.

me suis sentie rassurée, en me disant : "non, je n'ai pas de tumeur, je n'ai pas…" C'est la Wi-Fi.
– [Enquêteur] Parce que c'est réversible ?
– V*oilà, c'est ça. Exactement.* » [Femme EHS, 58 ans]

Pour d'autres EHS en devenir, c'est vraisemblablement suite à la fourniture de conseils pratiques (qui donnent une prise sur la maladie et permettent de l'appréhender comme agissable) que le soulagement l'a emporté. Pour d'autres encore, il est possible que la découverte de témoignages décrivant des améliorations ait été déterminante. Quoi qu'il en soit, l'affirmation du caractère non conscient de l'apparition de la conviction soulève un sérieux problème de méthode : comment observer un phénomène qui échappe à l'attention des enquêtés eux-mêmes ? Nous en avons d'abord supposé l'existence pour expliquer le caractère paradoxal de l'étape suivante, qui pour sa part apparaît très nettement. Les enquêtés y entreprennent de vérifier l'association de leurs symptômes à des expositions électromagnétiques, à l'aide d'expériences qu'ils conduisent avec des biais de confirmation si manifestes (et en faisant preuve d'une telle indulgence pour les résultats mitigés ou négatifs) *qu'ils doivent nécessairement être convaincus de la signification de leurs résultats*[21].

« *Je me suis dit : "tiens, ben je vais prendre la Freebox Révolution v6." La bombe atomique, là. [rires] J'étais sur Orange, tout allait bien. Je pouvais déactiver le Wi-Fi sur la box d'Orange, c'était parfait. Je prends la box Révolution v6, et manque de pot, je tombe malade une semaine. Et pourtant j'avais coupé le Wi-Fi. Je me dis : "c'est pas possible." Et c'est là que j'ai acheté les instruments, que j'ai fait venir un ingénieur à la maison pour essayer de comprendre. Un expert, hein. Pour essayer de comprendre la raison pour laquelle je n'étais pas bien. Et s'il y avait un lien avec ce nouvel appareil. Ben il se trouve que j'avais désactivé le Wi-Fi, mais le Wi-Fi était toujours actif.* » [Homme EHS, 54 ans]

« *J'ai tenté la peinture. Et avant de tenter la peinture, j'ai même acheté un détecteur de pollution électromagnétique, que j'ai d'ailleurs dans mon sac, je pourrais le montrer éventuellement tout à l'heure, qui m'a bien dépannée. Et après avoir mis la peinture le long du mur, je passe une très bonne nuit. Je dis : "super, j'ai compris le problème, c'était ça." Et puis la nuit d'après, je re-dors horriblement mal. Alors je me suis dit : "je vais faire toute la chambre." Donc je fais toute la chambre. Et ça recommence : une nuit super, une nuit terrible. Et je dis : "mais c'est pas vrai !" Et j'allume mon détecteur, je ne vois rien du tout. Je dis : "bon, et si c'était autre chose ?" C'est pour bien montrer à quel point c'est compliqué pour com-*

21 C'est pourquoi il nous paraît vain de raisonner en termes de croyance « *empiriquement réfutée* » ou « *factuellement démentie* » [Sauvayre, 2012] : la signification des phénomènes empiriques est toujours à construire, elle ne se donne jamais de manière univoque dans des constats d'observation ou de simples « *faits* ». L'ambition d'expliquer pourquoi certains individus résistent à l'évidence empirique est en fait celle de l'anthropologie classique, qui selon Lenclud [1990] se donnait pour mission « *d'apporter une explication satisfaisante au fait que des hommes puissent adhérer sans recul à des propositions sur le monde qui ont ceci de particulier que la réalité leur apporterait un démenti formel.* » Mais ce type de falsificationnisme naïf n'a plus cours depuis un demi-siècle en histoire et en sociologie des sciences (c'est-à-dire depuis la révolution introduite par Thomas Kuhn puis Imre Lakatos). Une démarche plus réaliste est de comprendre comment des communautés, et pas seulement scientifiques, parviennent à s'accorder sur une définition partagée de la réalité, qui devient alors une norme de vérité, et comment certains individus en viennent à en dévier.

prendre. Et j'appelle celui qui m'a vendu le détecteur, et je lui dis : "est-il possible que ce détecteur ne détecte pas certains types d'ondes ?" Et il me dit : "il est très performant, mais en effet il y a 2 % de types d'ondes qu'il ne détecte pas, ce sont les ondes liées à l'armée." […] J'ai dû sentir des trucs que justement le détecteur ne pouvait pas détecter. […] J'ai compris ce qui avait dû se passer. Il y a des moments, je devais bien dormir, parce que… soit ça… les ondes, c'était peut-être plus directionnel, et puis à des moments il y avait peut-être des résidus… Donc l'explication, au fur et à mesure, ça avait l'air de tenir debout. » [Femme EHS, 52 ans]

Pourtant le fait même qu'ils les conduisent atteste qu'ils en doutent. Nous avons donc interprété les dernières étapes de cette trajectoire comme une sorte de jeu visant à rendre la conviction acceptable, afin de lui permettre d'accéder à la conscience. Nous avons ensuite pu rattacher à cette étape plusieurs anecdotes rapportées par les enquêtés, difficilement compréhensibles hors du cadre de cette interprétation : toutes ont trait à un rejet conscient du diagnostic d'EHS, éventuellement très violent.

« *Donc tout de suite il me dit : "ben t'as qu'à te faire un casque en aluminium", il commence à me parler du principe de la cage de Faraday… Je dis : "non, moi j'ai envie de me débarrasser de ce truc-là, je m'en fous de ta cage de Faraday ! J'ai envie de trouver… j'ai envie que ça s'arrête !"* » [Femme EHS, 37 ans]

« *Tu veux que je parle des doutes qu'on peut avoir ? Et surtout les craintes, qu'on dit : "non, je veux pas être électrosensible. Non c'est les autres qui émettent trop, donc c'est juste là, à cet endroit-là." Et puis, ben oui, mais là il y a encore des endroits où on se sent bien, donc on n'est pas électrosensible. Après on voit qu'il y a de plus en plus d'endroits où on se sent pas bien.* » [Homme EHS, 54 ans]

« *Alors elle m'a abreuvée de trucs, fait peur, quelque part : "faut couper le DECT, faut couper le Wi-Fi, faut couper les lampes fluocompactes…" […] Un peu la totale, quoi. Bon, et puis, première nuit, je fais comme elle dit, j'éteins tout, je débranche tout, machin truc. Puis je sens pas vraiment une différence. Puis j'ai dit : "non non mais c'est trop chiant cette maladie, j'en veux pas." Ça ç'a été assez… enfin marrant, non. Mais il y a eu un refus, un déni.* » [Femme EHS, 47 ans]

« *C. me raconte qu'elle s'était rendue à un rassemblement de personnes EHS, car elle s'interrogeait sur son état. Au retour, à la nuit tombée, elle arrête soudainement sa voiture sur le bas-côté et se jette dehors en criant : "je ne veux pas de cette maladie, elle est trop nulle !"* » [extrait du journal de terrain, 2012]

2.6. Sixième étape : vérification

Les EHS en devenir entreprennent de vérifier l'existence de liens entre leurs symptômes et leur environnement, à l'aide d'une démarche qu'ils décrivent invariablement comme expérimentale.

2.6.1. Trois types d'expériences

Les tests qu'ils réalisent[22] peuvent être divisés en trois catégories. La première rassemble les tests métrologiques, dans lesquels l'attention porte prioritairement sur les expositions : leur principe est de vérifier la présence d'un élément identifié comme pathogène dans l'environnement de l'individu lorsque ses symptômes apparaissent.

> « *J'étais chez un copain, et j'ai pris la bicyclette, pendant la journée, lorsqu'il n'était pas là. […] Au début je suis sorti un peu à la campagne, et puis à chaque fois ça commençait à me… à faire mal à l'oreille, et chaque fois lorsque j'ai regardé j'ai vu une antenne-relais.* » [Homme EHS, 54 ans]

La seconde catégorie rassemble les tests thérapeutiques, dans lesquels l'attention porte prioritairement sur les perceptions somatiques. Ils consistent à vérifier que l'élimination des éléments identifiés comme pathogènes de son environnement, ou la protection vis-à-vis de ceux qui le peuplent, apportent un soulagement ou une rémission des symptômes.

> « *C'est devenu clair assez vite. Surtout quand L. est venu prendre les mesures : là j'ai compris, hein ! J'ai compris parce qu'en plus, j'avais demandé aussi à ce moment-là aux voisins du dessus – parce que ça venait quand même surtout des voisins du dessus – de déconnecter leur Wi-Fi. Et quand ils ont accepté de le faire, ç'a baissé. Les mesures ont nettement baissé et je me suis sentie mieux. Mais c'était quand même pas ça. […] Puisque évidemment il restait d'autres ondes dans le village, etc.* » [Femme EHS, 56 ans]

> « *Là, j'ai commencé à faire un tas d'expériences… donc complètement empiriques, hein, ma découverte était empirique, comme pour beaucoup d'électrosensibles. Et j'ai fini par appeler Robin des Toits, qui ont bien compris que ça pouvait être de l'électrosensibilité. Ils m'ont dit de prendre une couverture de survie pour faire des essais. Et bon, j'avais chaud là-dessous, je me la suis mise d'une certaine manière parce que je suspectais qu'il y avait de la Wi-Fi derrière mon mur de chambre. Et j'avais chaud, je transpirais… Mais je me suis un peu assoupie, donc je me sentais… j'ai un peu mieux dormi par rapport à d'habitude.* » [Femme EHS, 52 ans]
> « *Quand je suis allée en zone blanche, là j'ai eu confirmation. J'étais bien, je me suis requinquée – parce que j'étais dans un état dramatique quand j'y suis allée – et j'ai remonté la pente, donc là j'ai vu que voilà, OK, c'était bien ça.* » [Femme EHS, 59 ans]

La troisième catégorie rassemble les tests perceptifs, dans lesquels l'attention porte prioritairement sur les perceptions sensorielles. Leur principe est de vérifier si l'on perçoit correctement, sur un mode non pathologique, l'activité d'appareils radio-émetteurs. Ils constituent des tests de provocation sauvages (cf. chap. 1.2.2.2).

> « *Je me suis livrée à des petits tests. Chez moi j'avais un DECT que j'avais laissé allumé. J'avais quand même enlevé le poste qui était dans ma chambre : c'était pas la base, mais c'était un des postes. Bon, que j'avais complètement éteint, enlevé les piles. Et donc je me suis*

22 Il serait plus juste de dire : les épreuves auxquelles ils se soumettent.

amusée à tester le poste qui était en route, et celui qui n'était pas en route. Posés, pour ne pas que je sente le poids des piles. Voilà. Et vraiment, en aveugle, en tournant, en brouillant… Et à tous les coups je sentais lequel était en route. Ça me picotait dans la main. Alors là, ça m'a quand même vraiment interpellée. Le dimanche, où j'étais vraiment très très mal, on est venu me chercher pour aller déjeuner chez mes parents. C'est mon neveu qui est venu, je lui raconte ça, il m'a dit : "ben tiens, j'ai deux portables. J'en ai un qui est naze, là, qui est éteint. La batterie out. *Et l'autre qui est en route." J'ai pris les deux, j'ai dit : "c'est celui-là." Il était scotché. Alors, les mauvaises langues disent que j'avais une chance sur deux. Non, je sentais les choses. Vraiment ça me piquait dans la main. Et donc ça, ça m'a fait dire – alors je sais pas si c'est un signe ou pas, réel – ça m'a fait dire : "là je suis électrosensible. Ce coup-ci, c'est ça."* » [Femme EHS, 47 ans]

2.6.2. Trois manières d'objectiver les expositions aux CEM

Ces tentatives de vérification expérimentale ne sont pas évidentes à mettre en œuvre. Elles supposent la démonstration de la présence de CEM dans l'environnement, qui ne peut s'accomplir de manière intuitive, puisque ceux-ci ne sont pas directement perceptibles[23]. Leur détection coïncide en réalité avec la découverte d'une source – ce qui suppose de la part des EHS en devenir un apprentissage technique relativement poussé. Il leur faut d'abord apprendre à connaître les appareils susceptibles de générer des CEM, dont beaucoup sont présents dans leur environnement quotidien sans qu'ils les associent à cette propriété : ainsi des téléphones DECT, des ampoules fluo-compactes, des fours à micro-ondes, etc. Ils doivent ensuite apprendre à les reconnaître, c'est-à-dire à les repérer dans leur environnement. Ils procèdent de trois manières.

(1) Par l'observation directe, c'est-à-dire visuelle : les antennes-relais faisant saillie sur les toits, les tambours des faisceaux hertziens, les téléphones à la main des passants, etc.

« *Non mais encore une fois, c'était le coup de la sensation – enfin, la sensation diffuse, je ne sais pas si j'aurai pu la corréler à quelque chose. Mais la sensation vive, et se retourner et voire quelqu'un sur son* smartphone*, ça, ça… ça ne ment pas, quoi.* » [Femme EHS, 41 ans]

« *Je constatais, quand je prenais mon portable j'avais mal et quand je le relâchais ça allait mieux. Et j'ai pu vérifier cent fois la même chose, c'est-à-dire que si j'allais près d'un cinéma j'avais des problèmes, si j'allais près d'un portable j'avais des problèmes – voilà, c'est tout simplement en vérifiant les choses.* » [Homme EHS, 44 ans]

23 Sans même tenir du compte du consensus prévalant au sein de la communauté scientifique autour de l'absence chez l'homme d'un organe sensoriel réceptif aux champs électromagnétiques (cf. chap. 2.3.1.2) : à supposer qu'un tel organe existe, il faudrait pour les individus apprendre à en interpréter les signaux. Cette éducation des sens, comme la désignait Condillac, est précisément le résultat du processus d'attribution que nous tentons de décrire : les EHS en devenir y apprennent à associer certaines sensations à l'exposition aux CEM, voire à des sources particulières. Ils deviennent EHS lorsque cette association leur apparaît comme évidente.

> « *En fait je me baladais dans la rue, je le sentais, je levais la tête, il y avait une antenne. C'est-à-dire que plus ça allait – ou j'étais dans une pièce avec quelqu'un, je le sentais, et deux secondes après son portable sonnait. Donc petit-à-petit je découvrais, je me disais : "mais mince, je suis un capteur."* » [Femme EHS, 41 ans]

> « *Après tu fais un jeu, quand ce n'est pas toi qui conduis de préférence : tu fermes les yeux, et puis quand tu sens quelque chose tu ouvres les yeux, puis tu vois la ligne, tu dis : "putain, tu déconnes mon gars, t'es mal barré."* » [Homme EHS, 51 ans]

(2) Par l'observation indirecte à l'aide d'instruments de mesure (cf. annexes B.4). Les plus rudimentaires sont les ordinateurs portables (qui proposent une liste des réseaux Wi-Fi disponibles à proximité) et les combinés de téléphonie mobile (qui indiquent la puissance des signaux qu'ils reçoivent). Les plus élaborés sont les analyseurs de spectre, qui indiquent la puissance reçue pour chacune des fréquences de leur plage de détection, mais que leur prix place hors de portée des bourses hypersensibles[24]. Les plus répandus sont donc les mesureurs, qui sont plus abordables[25]. Ils fournissent une indication globale d'exposition sur toute leur plage de mesure, généralement sous forme numérique[26], quoique les enquêtés préfèrent de beaucoup les indications visuelles[27] ou sonores[28]. Les valeurs numériques sont en effet délicates à interpréter, puisqu'il faut les situer sur une échelle continue[29]. Généralement les enquêtés commencent par se référer à la valeur limite d'exposition revendiquée par plusieurs associations luttant contre la « *pollution électromagnétique* » (0,6 V/m) avant de déterminer des seuils propres à leur sensibilité, en fonction de leurs expériences accumulées[30]. L'analyse des indications visuelles ou sonores s'appuie au contraire sur une série de correspondances symboliques entre les perceptions sensorielles et

24 Il fallait compter plusieurs milliers d'euros au moment de l'enquête. Mais les fabricants qui à l'époque s'adressaient exclusivement au marché professionnel entreprennent aujourd'hui de se positionner sur le marché grand public de la prévention de la pollution électromagnétique, en proposant des analyseurs de spectres à des prix raisonnables (fin 2014, la boutique aaronia-shop.com proposait ainsi à 499 € le SPECTRAN HF-2025E V3, « *notre mesureur de pollution électromagnétique pour les apprentis à un prix imbattable !* »).

25 Quelques centaines d'euros. Mais leurs plages de détection sont réduites et plusieurs sont nécessaires pour couvrir l'ensemble du spectre des fréquences (il en va d'ailleurs de même pour les analyseurs de spectre).

26 Comme le TES-92 (proposé à 140 € à la même période) dont les indications sont données en niveau de champ électromagnétique (V/m) ou en densité de puissance (µW/m²).

27 Ainsi du détecteur ESMOGTEC ESI-23 (150 €) dont l'afficheur prend une couleur verte, jaune ou rouge selon le niveau des champs.

28 Ainsi du Cornet ED85EXS (170 €) qui démodule les CEM environnant en signaux sonores (comparables aux grésillements saccadés qu'émettent les postes de radio lorsqu'on les approche d'un combiné de téléphonie mobile).

29 L'extrait suivant est révélateur des difficultés de cette opération : « *G. m'avait déjà donné des indications pour acheter l'appareil de mesure. Mais après je me disais : "bon, il y a des mesures, mais moi je vois que je sens la différence entre – 40 et – 45 dBm, ou entre… non, entre – 50 et – 45 je sens la différence." Mais voilà, je ne savais pas ce qui était raisonnable, pas raisonnable, si j'étais hyper-hypersensible ou que un peu, enfin bon. Donc je l'ai rappelé, et là il m'a expliqué, ben oui, qu'il faut avoir la nuit au moins entre – 50 et – 55, et que – 45 ça commence à craindre, – 40 ça craint. Et ça correspondait à ce que je ressentais.* » [Femme EHS, 47 ans]

30 Dans les termes d'une enquêtée : « *Je suis sensible à 0,2 volt par mètre. Je suis mal à partir de 0,2.* » [Femme EHS, 60 ans]

les expositions (couleur rouge = bruit fort ou saccadé = danger ; couleur verte = silence = sécurité) qui pour les enquêtés revêt le caractère d'une évidence[31].

> « *Mon autre appareil de mesure, c'est mon ordinateur évidemment. C'est si on voit… je vois quelle box est allumée, et donc hier, pendant la journée il n'y en avait aucune. Il n'y avait rien qui passait. Et je me sentais mieux, donc c'est simple.* » [Homme EHS, 54 ans]

> « *Le deuxième jour est organisé un atelier de formation sur la mesure des CEM. Il est animé par P., un électricien reconverti dans l'expertise commerciale. J. demande à présenter une technique astucieuse pour détecter la présence d'ondes : il utilise une radio grandes ondes, que les harmoniques des hyperfréquences font grésiller. Cela marche en particulier avec le CPL, en plaçant la radio à proximité des prises de courant. P. le félicite, avant de préciser que cette technique permet de détecter les ondes, mais pas de les mesurer. Il donne les références de deux appareils grand public destinés à la mesure des ondes de basse fréquence (le ME3030B et le ME3840B de Gigahertz-Solutions). […] Quelqu'un sort son mesureur pour le montrer à ses voisins : il constate que la valeur affichée n'est pas nulle. Un autre murmure : "ça ne m'étonne pas, je sens des choses depuis tout à l'heure." […] M. rejoint l'atelier, son mesureur à la main. Elle n'arrive pas à trouver ce qui "lui vrille la tête" et demande si quelqu'un dispose d'un meilleur appareil. Une autre personne abonde : elle aussi a mal à la tête.* » [extrait du journal de terrain, 2012]

(3) De façon plus indirecte encore par la recherche d'informateurs sur l'élément suspecté. Il peut d'abord s'agir de personnes qui lui paraissent liées : propriétaire, utilisateur, riverain, technicien, etc. (par exemple un voisin qu'on soupçonne de posséder un DECT, ou un responsable de la maintenance informatique qui intervient sur le routeur Wi-Fi de son lieu de travail). Peuvent également être sollicité des « *experts* » publics (mandatés par l'ANFR pour réaliser des mesures d'exposition à la demande des particuliers, dans le cadre du dispositif « *surveiller et mesurer les ondes électromagnétiques* ») ou privés (membres d'associations hostiles à la « *pollution électromagnétique* », personnes faisant commerce de leur connaissance de cette question, et très rarement employés d'un bureau de certification). Sont finalement employés les sites Internet diffusant des informations à l'intention du grand public, notamment le portail Cartoradio (qui propose de visualiser sur une carte l'ensemble des dispositifs radio-émetteurs présents sur le territoire) (cf. annexe B.5).

> « *Je ne comprenais pas pourquoi près d'une porte d'entrée je me sentais vraiment, vraiment pas bien, et en fait il y a un compteur derrière. Un énorme compteur [rires]. Voilà donc ça je l'ignore, par contre je le mesure, et puis après en en parlant avec le voisin, je sais qu'il y a un compteur.* » [Femme EHS, 48 ans]

> « *Je fais un stage de musique, et je préviens les gens que je faisais des malaises avec les téléphones. Et là j'ai eu vraiment la preuve que c'était pas psychosomatique, puisque que je fais*

31 Il est tentant de les rattacher à une sorte d'imaginaire du compteur Geiger, qui apparaît régulièrement et depuis longtemps dans les productions culturelles de masse, et fonctionne précisément en rendant sensible (sonore) un danger imperceptible (les radiations ionisantes). Pour une réflexion plus détaillée sur l'usage de ces instruments par les personnes EHS, cf. Dieudonné [2016b].

un malaise néanmoins, même si tous les gens étaient prévenus. […] Et j'apprends, suite à ce malaise, qu'il y avait effectivement quelqu'un qui avait téléphoné dans la pièce d'à-côté : "ben oui pour ne pas te déranger." Donc si je sentais les ondes au travers des murs, c'était bien la preuve que. » [Femme EHS, 57 ans]

« *Dès fois, dans des endroits où je pensais qu'il n'y avait pas de Wi-Fi, je me suis dit : "mais je suis mal, là, ça ne va pas." Et en interrogeant un peu les personnes, on comprend que… Oui, ils ont installé quelque chose.* » [Femme EHS, 41 ans]

2.6.3. Des résultats convaincants

Comme l'illustrent les exemples précédents, les expériences métrologiques réalisées par les EHS en devenir s'avèrent quasi-systématiquement concluantes. Ils les interprètent comme des preuves incontestables de leur sensibilité aux CEM – ce qui leur permet d'y trouver une réassurance quant à la réalité de leur affection, et à leur capacité à raisonner.

« *Quelque chose qui a été fondamental, qui m'a beaucoup aidé, c'est les mesureurs de champ. […] Une fois j'allais au restaurant, je n'étais pas bien on a regardé, je suis allé voir à un autre endroit, j'ai dit : "ben je vais me mettre là, c'est mieux." Tout simplement en fait. C'est des détails comme ça. C'est de se dire dans une pièce, ou même dans un concert : "est-ce que je peux vraiment y aller, ou non ?" Ou d'un coup je ne me sens pas bien : "est-ce que c'est dans ma tête, est-ce que c'est autre chose ?" Je vérifie : "ah ben oui c'est ça." Ça enlève toute cette part d'interrogation qui prend des heures, et qui n'a jamais de réponse en fait. Et qui est épuisante.* » [Homme EHS, 39 ans]

« *C'est un appareil qui m'a beaucoup aidé, et qui a pu me permettre de bien me rendre compte que lorsque j'avais des douleurs, ben, quand je prenais l'appareil, il y avait du niveau. […] Et ça m'a aidé quand même dans une certaine mesure, à me dire que ce n'était pas psychologique, qu'il y avait autre chose. Un appareil de mesure jusqu'à présent ça n'a pas trop de problèmes psychologiques.* » [Homme EHS, 43 ans]

La manière dont ils conduisent ces expériences minimise cependant le risque qu'elles suscitent des résultats négatifs. Outre la diversité des moyens d'identification des sources potentielles et l'omniprésence de ces dernières dans l'environnement urbain, leur refus d'opérer la moins sélection parmi elles est déterminant : les enquêtés ne reconnaissent aucun seuil dans la durée ou l'intensité des expositions, ou encore dans la distance avec leurs sources, en dessous duquel ils ne les tiendraient pas pour responsables de leurs symptômes. Ils ne reconnaissent pas davantage de spécificité à leur nature, et n'hésitent pas à identifier comme pathogènes tous les éléments qu'ils parviennent à relier symboliquement aux CEM : ainsi des appareils et circuits électriques domestiques, des lignes à moyenne et haute tension, des piles et batteries, etc. Enfin, ils ne reconnaissent pas de spécificité à leurs effets : toute manifestation somatique ou comportementale est attribuable à l'exposition aux CEM.

> « *Le premier janvier j'étais malade toute la journée, je n'étais pas bien toute la journée, je ne comprenais pas ce qui se passait, et il fallait vraiment que je saute sous ma couverture de survie régulièrement. […] Et, comme vous vous rappelez certainement, le quatre janvier ou le cinq, il y a eu la déclaration de guerre du Mali. Je me suis dit : "ah, bon sang, mais c'est bien sûr !" Voilà, maintenant je suis en état de prévoir les catastrophes gouvernementales. [rires] Il va se passer quelque chose, les antennes travaillent comme des folles.* » [Femme EHS, 48 ans]

> « *Au matin du troisième jour du rassemblement, les organisateurs expliquent avoir découvert à l'aide de leurs mesureurs la présence d'un émetteur grandes ondes de France Inter à 20 km, et celle d'un camp militaire communiquant avec les sous-marins en ultra-basses fréquences (dans l'Indre, à plus de 100 km). Ils concèdent que l'endroit n'est pas parfait.* » [extrait du journal de terrain, 2012]

> « *Visite à la zone refuge d'Eurre. J'y rencontre deux EHS anglaises, qui y vivent depuis une dizaine de jours. Elles sont venues en transports en commun et se sentent un peu enfermées, car il est difficile de circuler dans la région sans voiture. Je propose de les emmener le lendemain dans la forêt de Saoû, qui se trouve à quelques kilomètres et a la réputation d'être un lieu protégé (plusieurs rencontres de personnes EHS y ont eu lieu les étés précédents). Mon prix : un entretien avec chacune d'entre elles. […] Le lendemain, j'arrive à la zone refuge en milieu de matinée. Nous partons immédiatement pour Saoû ; le trajet dure une vingtaine de minutes, nous bavardons à bâtons rompus. Je gare la voiture sur un parking pratiquement vide. Nous partons nous promener, en discutant de l'endroit. Nous ne croisons pas grand-monde. Nous déjeunons sur une table de pique-nique à côté de bâtiments désaffectés. Je propose à V. de commencer l'entretien. Elle accepte, tandis que N. va faire la sieste dans l'herbe un peu plus loin. Une trentaine de minutes après, elle revient, expliquant qu'elle ne se sent pas très bien. Elle demande à V. si elle sent quelque chose : non. N. semble désemparée : c'est étrange, sachant que l'endroit est bon. Elle se saisit de la tourmaline qu'elle porte autour du cou (il s'agit d'un minéral auquel certains prêtent la capacité d'absorber les CEM) puis s'allonge en soupirant. V. et moi nous regardons perplexes. Après quelques minutes, N. se relève. Elle semble aller mieux. Elle nous désigne une traînée de condensation dans le ciel : sans doute a-t-elle réagi aux radars des avions, cela lui est déjà arrivé. V. acquiesce.* » [extrait du journal de terrain, 2012]

À l'exception de leur forme la plus rudimentaire qui consiste à partir en vacances, les expériences thérapeutiques se révèlent plus frustrantes. Leur réalisation suppose également un apprentissage : comment se protéger des éléments identifiés comme pathogènes (en éteignant ses appareils électriques, en disjonctant son compteur électrique, en plaçant son lit sous un baldaquin en tissu en fil de cuivre ou d'argent, en tendant des couvertures de survie devant ses fenêtres, etc.[32]) ; comment repérer les lieux qui en sont épargnés (les fameuses « *zones blanches* ») (cf. annexe B.6). Elles deviennent rapidement complexes à mettre en œuvre, et n'amènent pas toujours d'améliorations significatives ou durables de l'état des EHS en devenir. Nous pouvons donc supposer que leur rôle est moins déterminant que celui des expériences métrologiques dans l'installation de la conviction.

32 Ces techniques seront décrites en détail au chapitre suivant.

2.6.4. Une ultime validation : le détour par le cabinet du Pr. Belpomme

Ces expériences contribuent par leur accumulation à l'enracinement chez les EHS en devenir de la conviction que leur affection résulte d'expositions aux CEM. Elles ne suffisent cependant pas à son installation : ils éprouvent le besoin de recevoir une ultime confirmation, que presque tous vont chercher auprès du Pr. Belpomme.

Le succès de sa consultation repose largement sur la réalisation d'un examen particulier : l'« *écho-doppler cérébral pulsé* » ou « *encéphaloscan* ». D'apparence fort technique, celui-ci est perçu comme démontrant objectivement la réalité de l'affection des enquêtés[33]. Il fournit de surcroît des résultats facilement interprétables. Ils se présentent comme une vue en coupe transversale du cerveau, sur laquelle sont superposés deux histogrammes : les contours du premier sont censés représenter le degré normal de vascularisation des zones cérébrales associées, les bâtonnets colorisés du second les valeurs mesurées sur le patient (cf. annexes B.7). Or, il existe un lien symbolique fort entre le cerveau dans lequel l'origine des troubles ressentis par les EHS en devenir se trouve située, et la dimension cognitive qu'ils revêtent pour beaucoup d'entre eux[34]. Le Pr. Belpomme se distingue encore des autres médecins posant le diagnostic d'électro-hypersensibilité par sont statut de spécialiste (oncologue) et d'ancien professeur des Universités, ainsi que par sa (relative) célébrité. La légitimité médicale qui en découle accroît le poids de son verdict, et la valeur des certificats qu'il délivre – certificats qui constituent une forme matérielle de reconnaissance (cf. annexe B.8), et sont indispensables à la réalisation de certaines démarches administratives, notamment les demandes de RQTH. Autant d'éléments expliquant que sa consultation constitue un passage quasi-obligé dans la trajectoire des EHS en devenir.

Elle intervient cependant après qu'ils ont découvert l'EHS, et imaginé de l'appliquer à leur situation. Il s'agit pour eux, selon le terme qu'ils emploient invariablement pour présenter le résultat de leur consultation, de « *valider* » leur attribution – ce qui réussit presque toujours (nous n'avons rencontré qu'une seule personne dont l'« *encéphaloscan* » a été considéré comme normal). Plusieurs enquêtés ont explicitement reconnu à cette « *validation* » obtenue auprès du Pr. Belpomme un rôle déterminant dans l'affermissement de leur conviction. Les explications qu'il propose sont aussi importantes, car elles aident les EHS en devenir à se représenter l'action des CEM sur leur organisme, et à l'intégrer à leur his-

33 Sa fiabilité n'en est pas moins contestée dans la communauté scientifique.

34 C'est une double différence avec les analyses sanguines pratiquées par de nombreux praticiens plus ou moins alternatifs, ainsi que le Pr. Belpomme lui-même, en complément de cet examen : elles semblent plus artisanales, et leur signification, étant moins chargée symboliquement, apparaît avec moins d'évidence.

toire personnelle (à travers les rapprochements qu'il opère entre leurs antécédents médicaux et leurs expositions passées). Enfin, les propos alarmistes qu'il tient habituellement pendant ses consultations – il évoque un risque accru de développer une maladie d'Alzheimer, et le certificat médical standardisé qu'il délivre mentionne le risque d'une « *détérioration cérébrale sévère* » – contribuent à accentuer leur perception de leur état comme grave et appelant une réponse urgente. S'il prescrit le traitement de son invention, c'est en soulignant son caractère symptomatique, et la dépendance de son efficacité à la réduction des expositions.

> « *Disons que j'avais un faisceau de présomptions, mais que pour moi il n'y avait plus de doute une fois que Belpomme m'a collé son diagnostic. Je veux dire, là, il n'y a pas moyen de tergiverser. Quand vous voyez que votre cerveau a des zones qui ne marchent plus, vous dites : "bon d'accord OK."* » [Femme EHS, 48 ans]

La durée de cette étape est très variable : à certains une poignée d'expériences suffit, à d'autres il en faut beaucoup plus (dont le nombre exact est évidemment impossible à estimer). À son issue, le diagnostic d'hypersensibilité apparaît à la fois cohérent (il fournit une explication convaincante des symptômes) et efficace (il permet d'agir sur l'affection).

2.7. Septième étape : acceptation

La conviction affleure finalement à la conscience, dans le mouvement même par lequel elle est acceptée. Nous pouvons supposons qu'elle résulte d'une stabilisation du conflit émotionnel : elle apparaît lorsque le soulagement l'emporte définitivement sur la crainte, qui cesse d'alimenter les doutes. Comme la cinquième, cette étape n'est toujours facile à observer, en raison de l'incapacité de certains enquêtés à situer exactement le moment où leur conviction est apparue (ce qui est cohérent avec l'hypothèse d'une installation *progressive* et *non consciente*).

Trois signes univoques permettent toutefois de la reconnaître. Le premier est la revendication explicite du diagnostic d'EHS, qui prend parfois une forme agressive. Elle s'accompagne alors d'un sentiment de scandale et d'une colère à l'objet mal défini : les industriels, les politiques, les médecins, la société… qui accompagnent un mouvement de victimisation (cf. chap. 7.1.4). Elles font écho au rejet violent du diagnostic d'EHS observé à l'étape cinq, et constituent peut-être une manière de compenser émotionnellement la stigmatisation vécue à partir de l'étape deux (résultant de la déviance vis-à-vis du rôle de malade). Il arrive aussi que la revendication de ce diagnostic prenne une forme apaisée, et s'accompagne d'une attitude évangéliste.

« *Je parlais avant le spectacle à des amis que je n'avais pas vus depuis longtemps. Ils me disaient : "qu'est-ce que tu deviens ?" Je dis : "ben j'ai découvert que j'étais électrosensible." Je faisais exprès de parler un petit peu fort, pour qu'on entende autour. J'ai une telle envie d'informer !* » [Femme EHS, 52 ans]

Le second signe de l'installation de la conviction est la modification du style de vie, son adaptation rationnelle au système de représentations désormais accepté.

« *Maintenant ça fait partie de mes recherches, comme dans un logement, de : "où est-ce que je vais travailler l'été ? Est-ce qu'il y a une antenne sur la montagne, est-ce qu'il n'y en a pas ?"* » [Homme EHS, 39 ans]

Le troisième signe est la production d'un récit de maladie cohérent, permettant d'intégrer l'ensemble des expériences vécues lors des précédentes étapes, et parfois bien avant, ainsi que de leur donner un sens univoque.

« *Ç'a commencé – c'est un peu compliqué – en 1991. Je suis passé par un service dentaire d'un centre médical à Paris, pour me mettre un bridge à ce niveau-là. Et c'est à partir de ce moment-là que j'ai commencé à consulter des médecins pour des douleurs.* [Il saisit un épais dossier posé sur le bureau.] *400 pages que j'ai exhumées de ma cave de cartons, d'ordonnances, d'analyses, de radios, enfin de toutes sortes de choses quoi, parce qu'en 1991, à partir du moment où on me fait des travaux d'orthodontie pour placer un bridge, eh bien, je souffre de douleurs multiples. […] Et on me pose des amalgames au mercure […] qui créent des mini-arcs électriques au niveau de la bouche, qui vont jusqu'à 250-300 millivolts. [pause] Alors que semble-t-il le cerveau fonctionne à 1 millivolt, hein, donc vous voyez les dégâts que ça peut faire au niveau du cerveau. […]*
– [Enquêteur] Donc rétrospectivement vous pensez que c'est là que tout a commencé ?
– *Oui. Ceci en 1979 j'étais déjà exposé tout de même aux champs électromagnétiques dans des salles blanches dans l'informatique.* » [Homme EHS, 54 ans] [qui s'est reconnu EHS en 2011]

« *J'ai fait l'historique par la suite, évidemment, parce qu'au départ je n'avais fait aucun lien avec l'électrosensibilité.* » [Femme EHS, 56 ans]

« *Comme je vous ai dit c'est très insidieux, et c'est une fois qu'on est très malade, qu'on refait un peu le film. Donc là je vous raconte mon histoire, mais c'est vraiment une histoire racontée, ce n'est pas la manière dont je l'ai vécue. […] C'est que le lien de cause à effet, on ne le fait pas du tout sur le moment. […] Pour moi la grosse difficulté que je vois dans ces symptômes, c'est qu'on ne les met ensemble, enfin on ne comprend qu'ils forment un tout, et qu'il s'agit de l'électrosensibilité, qu'une fois qu'on est très malade.* » [Femme EHS, 33 ans]

Le processus que nous venons de décrire amène de surcroît à reconnaître un autre phénomène comme un indice fort (quoique non univoque) de l'installation de la conviction : la transformation du rapport aux sensations et aux symptômes. Les EHS en viennent à admettre que s'ils développent des symptômes c'est qu'ils ressentent une exposition, indépendamment de leur capacité à l'objectiver. Leur conviction se manifeste ainsi par une

inversion des prémisses et des conclusions dans leurs raisonnements : ils abandonnent la logique expérimentale consistant à partir des expositions pour observer leurs effets, partant au contraire des symptômes pour en déduire les expositions, sans plus remettre en cause leurs attributions. Ils font désormais confiance à leurs sensations, contre toutes les expériences négatives suscitant une dissonance cognitive. Un EHS convaincu s'estime ainsi plus sensible que n'importe quel appareil de mesure, car il lui est fatalement arrivé que l'un d'entre eux ne mette aucune exposition en évidence alors que lui-même développe des symptômes.

> « *L'appareil, il détecte une seconde après moi. Et puis il y a des endroits où il n'est pas assez fin, et moi je sens trop de choses, et l'appareil ne montre rien. Et en plus quand je l'allume il me fait mal, je le sens. Alors il doit concentrer je pense les ondes autour de lui. […] Je l'ai au cas où, pour vérifier pour des gens, mais moi je préfère voir les choses par ressenti moi-même.*
> – [Enquêteur] Vous vous faites plus confiance qu'aux appareils ?
> – *Tout à fait. Parce qu'en plus après il faut savoir interpréter les données de l'appareil. Je préfère interpréter dans mon ressenti. Et puis même si c'est pas un endroit bon mais que je m'y sens bien, ben pourquoi pas hein, c'est le corps qui répond, qui parle.* » [Femme EHS, 52 ans]
>
> « *Maintenant je constate que mon corps est plus réceptif que l'appareil, donc même si l'appareil ne dit rien, le corps peut capter. Et à ce moment-là, il faut que je me déplace un peu avec l'appareil, et je trouve très vite la source de pollution. Pour l'instant, je n'ai jamais vécu d'avoir une sensation de Wi-Fi, sans que je ne trouve un Wi-Fi autour. C'est-à-dire que le côté : je rêve… [rire] Ça n'a jamais existé. Si l'appareil ne détecte pas, je sors et à cinq mètres j'en trouve un.* » [Femme EHS, 55 ans]
>
> « *J'avais un besoin d'être comme tout le monde, et je ne faisais pas confiance dans mon ressenti. Je voulais un peu lutter contre moi, contre cet état de fait : je suis devenue électrosensible, point final. Je ne voulais pas l'admettre, quelque part.* » [Femme EHS, 58 ans]
>
> « *Au début je l'amenais toujours partout, là je l'amène plus, sauf si je sais qu'il y a un endroit qui m'intéresse.* » [Homme EHS, 54 ans]

C'est en référence à cette capacité acquise à écarter tous les éléments incohérents avec leurs attributions que l'on peut parler de construction de l'évidence – et comprendre l'incapacité que manifestent la majorité des enquêtés à discriminer entre les différentes causes de leurs symptômes : tous doivent provenir des CEM, sous peine d'affaiblir cette confiance péniblement construite.

Conclusion : « *j'étais obligé d'y croire* »

La recherche de confirmations objectives (par des instruments) ou transsubjectives (par autrui) atteste que la subjectivité (la confiance des hypersensibles en leurs perceptions

et leurs interprétations) se construit dans un détour par l'extériorité. Dans ce mouvement, c'est plutôt la place du désir qu'il est intéressant d'expliciter, car il s'agit exactement de le *contourner*. La stabilisation de la conviction survient chez les EHS en devenir après qu'ils ont vérifié son indépendance vis-à-vis de leur volonté. C'est à quoi servent leurs expériences, et ce qui explique leur insistance sur leur caractère « *(doublement) aveuglé* » (que de fait elles ne présentent jamais).

> « *C'est pour ça que je faisais des tests à l'aveugle et tout ça, parce que tu fais tout pour te dire : "ben non… je ne sais pas, l'ordinateur par exemple, c'est peut-être parce que mes yeux fatiguent." Tu vois, tu peux te dire : "j'ai un problème aux yeux, voilà." Donc tu essayes de te trouver des tas d'autres raisons qui pourraient être que ce n'est pas ça.* » [Homme EHS, 51 ans]

> « *C'est l'accepter en fait, parce que j'y ai cru dès que j'ai débranché la Freebox, quand ma généraliste m'a dit : "débranchez votre box pour voir." Mais après, comme c'est hyper-gênant comme truc, il y a un petit déni quand même. On se dit : "bon, on va trouver… il y aura autre chose." […] Donc il y a une phase d'acceptation, je dirais, plutôt. C'est pas vraiment y croire, c'est accepter que c'est ça. Parce qu'on n'en a pas envie. […] J'y ai cru, mais j'étais obligée d'y croire. Après il a fallu que je l'accepte.* » [Femme EHS, 37 ans]

Les électro-hypersensibles ne parviennent à s'accepter comme tels qu'après avoir démontré qu'ils ne désirent aucunement l'être, avec une « *mauvaise foi* » toute sartrienne. C'est également ce qui leur permet d'écarter les explications alternatives impliquant leur subjectivité, *i.e.*, relevant des théories psychosomatiques ou psychogéniques. Nous reviendrons dans la troisième partie sur les significations à donner à ce phénomène.

3. Devenir MCS

3.1. Première étape : émergence d'une affection

La première étape du processus d'attribution des MCS consiste, comme celle des EHS, en l'apparition de symptômes pénibles ou handicapants. Elle s'effectue parfois lentement, avec une reconnaissance tardive de leur anormalité.

> « *Ce qui s'est passé, c'est qu'au fur et à mesure du temps, des années – mais vous dire exactement l'année… Je ne sais pas trop quand ç'a commencé. Mais ç'a commencé dans les années 1990 : je prenais mal à la tête, des maux de tête, au printemps et à l'automne. Alors j'allais voir mon docteur, mon docteur généraliste. Et lui comme moi on pensait sinusite. Donc cachets, cachets, sinusite, cachets, sinusite. Et toutes les années c'était pareil. Au printemps… Bon, ç'a duré deux-trois ans comme ça. Et puis plus ça allait, plus les cachets pour sinusite, j'étais obligée de les prendre plus longtemps.* » [Femme MCS, 59 ans]

> « *Au bout de quelque temps, j'ai eu mal à la gorge. Le mal à la gorge est devenu persistant. Donc j'ai vu le médecin – c'était vraiment quelque chose dont je n'avais pas l'habitude,*

d'avoir mal à la gorge. Ils m'ont donné des trucs, ça ne passait pas, bon. Et plus on a avancé dans le temps – j'avais toujours ce mal de gorge, et plus on a avancé vers le printemps, je suis devenue comme allergique à tout. Dès qu'il y a eu du pollen. C'était infernal. Et plus il s'est mis à faire chaud, plus j'étais mal. Jusqu'au moment où – vers le mois d'avril, par là – j'ai fini par partir avec le SAMU, parce que j'étouffais. Donc j'ai été hospitalisée, après je suis revenue au domicile. […] J'avais eu aussi une explosion de troubles respiratoires, digestifs… je vous en passe, enfin c'était vraiment la catastrophe. » [Femme MCS, 65 ans]

Mais les symptômes apparaissent parfois brutalement, suite à une exposition soudaine et massive à des produits chimiques et odorants[35]. La cause la plus répandue de telles expositions est la réalisation de travaux de rénovation de son domicile. Dans d'autres cas elles surviennent dans un contexte professionnel.

« *Je n'ai absolument pas supporté [la peinture murale appliquée par l'artisan], c'est-à-dire que l'odeur m'a été tout de suite insupportable. Mais je ne suis pas tombée malade tout de suite. Je me souviens très bien du jour et de l'heure à laquelle je suis tombée malade : j'étais toute seule, j'ai voulu faire un courant d'air pour vraiment éliminer l'odeur, et je ne sais pas ce qui s'est passé, je me suis pris en pleine figure une vague de vapeurs de peinture. Et là j'ai senti qu'il y avait quelque chose de pas normal qui se passait. J'ai eu des… Je me suis mise à beaucoup saliver. J'ai eu le besoin de me rincer la bouche. Donc j'ai fermé toutes les portes, je me suis réfugiée dans la seule pièce qui n'était pas rénovée. Et voilà. À partir de là, les jours suivants, les symptômes, ç'a été très simple : ç'a commencé par, au travail, de petits picotements dans la bouche…* » [Femme MCS, 42 ans]

« *En fait c'est survenu – je l'ai très clairement noté – après une première exposition accidentelle. À une époque où je travaillais dans un milieu utilisant des produits chimiques. Et il y avait des… voilà, comme dans une entreprise en utilisant, il y avait des dispersions accidentelles. Et je me souviens très clairement avoir été exposée, avoir eu grandement mal au nez, et… C'est à partir de ce moment-là où j'ai conservé ces douleurs, qui ne se sont jamais améliorées, si ce n'est empiré.* » [Femme MCS, 40 ans]

De même que pour les EHS, leur apparition ou la prise de conscience de leur anormalité coïncide parfois avec des « *chocs psychologiques* » variés.

« *Je me suis retrouvée à l'hôpital parce que j'ai fait une grosse grosse dépression, par rapport à ma maladie. Je ne dormais plus, j'étais complètement perdue. Par rapport à [mon mari], ben… J'avais des doutes [sur sa fidélité], mais il ne me disait jamais la vérité, et puis je ne pouvais pas en parler parce que c'était… tac.* » [Femme MCS, 59 ans]

« *Vers vingt-six vingt-sept ans j'ai eu un choc psychologique, sur un problème personnel. Et ensuite, du jour au lendemain, je n'ai pas supporté aucun cosmétique. Qu'il soit parfumé ou non parfumé. Plus… aucun parfum.* » [Femme MCS, 54 ans]

Quelle que soit leur cause, ces symptômes provoquent des difficultés à la fois professionnelles et domestiques.

35 Ce constat est cohérent avec la littérature scientifique consacrée à la MCS et au SIOC, ainsi qu'avec l'expérience des médecins avec lesquels nous nous sommes entretenus.

« *J'étais épuisée, fatiguée. Les insomnies devenaient plus violentes, enfin tout était devenu ingérable. Et surtout mes dossiers je ne les gérais plus. Voilà : l'alerte, le signal, c'était qu'à un moment donné, malgré le fait que je vienne plus tôt le matin, malgré le fait que je reste plus tard le soir, et que je fasse mes pauses pour respirer et tout ça, je ne gérais plus mes dossiers. À un moment, je n'y arrivais plus. Je n'avais pas pris de retard, heureusement, mais je sentais que ma concentration n'étais plus possible. Que je mettais plus de temps à penser, que tout… Tout ce qui était simple devenait compliqué. Et je me suis dit : "là, stop."* » [Femme MCS, 47 ans]

« *Il n'y avait rien qui me soulageait, mais rien, rien rien. Et je pleurais, je pleurais, et puis j'avais mes gamins. Ben mes gamins ils me voyaient dans un état, je peux vous dire que je me cachais pour pleurer, parce que je ne voulais pas qu'ils me voient trop, mais…* » [Femme MCS, 59 ans]

Cette étape n'aboutit pas systématiquement à rupture biographique. Chez certains MCS en devenir, les symptômes conservent un caractère ponctuel : ils apparaissent et disparaissent d'une manière alors perçue comme imprévisible, qui les rend d'autant plus perturbants. Chez d'autres, un événement différent survient avant qu'ils ne s'aggravent, qui marque le basculement dans l'étape suivante : la reconnaissance de l'origine environnementale des symptômes.

3.2. Seconde étape : établissement d'un lien avec l'environnement (première attribution)

L'origine environnementale des maladies se trouve au fondement de leurs représentations dans le sens commun (cf. chap. 7.1.1). C'est donc une hypothèse que les MCS en devenir explorent spontanément pour donner sens à leur affection. La seconde étape de leur processus d'attribution est consacrée à sa vérification, c'est-à-dire à la mise en évidence de la présence de certaines substances dans l'environnement à chaque occurrence de leurs symptômes. Elle correspond au volet métrologique de la phase vérificatrice du processus d'attribution des personnes EHS. Les vacances fournissent souvent aux enquêtés l'occasion de formuler cette intuition fondatrice, en les mettant « *sur la piste environnementale* » [Akrich *et al.*, 2010a].

« *Alors moi je me disais, c'est quelque chose qui est là, qui m'empoisonne. Et la preuve qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas où j'habitais avant, c'est que quand je partais en vacances, une semaine : chez moi j'étais la mémé, je perdais mes forces, je perdais ma concentration. Moi qui adorais lire je ne pouvais plus lire, j'avais trop mal à la tête. Je n'avais même pas la force de lire le journal. J'étais devenu irascible, tout ça. Et quand je partais en vacances une semaine, je me rendais compte que pendant la semaine où j'étais partie, j'étais bien. Je retrouvais mes forces, je n'avais plus mal à la tête. J'arrivais chez moi, au bout de quatre heures, pof ! On aurait dit que ma semaine de vacances, c'est comme si je n'étais pas partie, c'était revenu à plat.* » [Femme MCS, 59 ans]

> « *On part au bord de la mer pendant un mois et demi. J'avais fait une éviction d'à peu près un mois et demi. Bon, même en étant sortie de la maison, ça demeurait, les troubles demeuraient. Donc j'étais pas bien non plus là où j'étais. Mais c'était un peu mieux, j'allais un petit peu mieux. Puis on revient en septembre, et alors là, catastrophe, je ne pouvais plus rentrer dans la maison. C'est-à-dire que quand j'y rentrais, j'avais de nouveau très très mal à la tête – puis c'était des maux de tête que je n'avais jamais ressentis auparavant. C'était des trucs, je me disais : "je dois avoir un cancer dans la tête, c'est pas possible d'être aussi malade." […] J'avais des brûlures absolument partout sur le corps, puis des troubles, j'étais vraiment… Comme si, je ne sais pas, j'étais ailleurs, j'étais mal. […] Je m'endormais, de temps en temps, n'importe où, j'étais vraiment crevée. Et là je me suis dit :"il y a un truc quand même, ça doit être… C'est quand même lié à la maison." Je ne pouvais pas passer à côté, quoi, c'était devenu tellement probant.* » [Femme MCS, 60 ans]

Comment les enquêtés procèdent-ils pour repérer des éléments potentiellement pathogènes dans leur environnement, et les associer à leurs symptômes ? Ils recourent en majorité à leur odorat. D'abord parce que leurs symptômes affectent leur système olfactif : ils sont toujours localisés dans les voies respiratoires supérieures, indépendamment du fait qu'ils en débordent parfois. Mais aussi parce qu'ils apparaissent immédiatement ou presque après la perception d'odeurs.

> « *Et là quand j'entre dans le local, instantanément je sens – heureusement que j'ai de l'odorat – je sens un produit pour nettoyer les sols qui était infernal. Et donc là je suis mal comme… […] Je suis sortie pour attendre les résultats, et j'ai vomi dehors, tellement je n'en pouvais plus de cette odeur. Et il y en a une qui m'a apporté des sopalins, qui étaient imprégnés aussi d'un produit. C'était pas mieux ! Donc à partir de là je me dis : "quand même, il y a un problème."* » [Femme MCS, 63 ans]

> « [Enquêteur] Donc c'est vraiment des douleurs qui étaient localisées dans le nez ?
> – *Ben au niveau nasal, voilà.* » [Femme MCS, 40 ans]

> « *Alors après, je me suis mise à… Les odeurs, voilà, après ç'a été les odeurs. J'ai commencé à ne plus supporter aucune odeur.* » [Femme MCS, 42 ans]

Certains enquêtés s'étaient d'ailleurs déjà reconnus sensibles à des odeurs précises, quoique sur un mode non pathologique.

> « *Malgré tout, je pense que j'avais des prémices. C'est-à-dire qu'il y avait quand même certains parfums, comme les parfums Yves Rocher, qui me restaient dans la bouche. À chaque fois que je croisais quelqu'un, ou une collègue ou un ami qui mettait du parfum Yves Rocher : "toi t'as mis du parfum Yves Rocher !" […] J'ai toujours été sensible aux odeurs. Tout le temps.* » [Femme MCS, 63 ans]

> « *J'ai déjà un odorat assez développé depuis pas mal d'années. Mais après l'acquisition d'un appartement, et des travaux, c'est vrai que c'est devenu rapidement un enfer.* » [Homme MCS, 39 ans]

L'association entre symptômes et odeurs s'impose ainsi comme une évidence sensible. Ici réside une explication essentielle de la différence entre les trajectoires d'attribution des personnes MCS et des personnes EHS : les premières rattachent leurs symptômes à un environnement concret (car les substances odorantes en font déjà partie) sans autre intermédiaire que leurs organes sensoriels – tandis que les secondes les relient à un environnement abstrait (puisqu'elles ignorent fréquemment l'existence de l'électromagnétisme avant d'entreprendre leurs recherches) à l'aide de dispositifs techniques de médiation (les appareils de mesure). Ainsi, certains EHS en devenir formulent très tôt l'hypothèse d'une origine environnementale à leur affection, en remarquant que leurs symptômes apparaissent dans des lieux particuliers. Mais en l'absence de prise sensorielle sur leur environnement, ils ne peuvent donner sens à cette attribution *avant* leur découverte de l'électro-hypersensibilité.

> « *Je suis allée chez un ami. Et c'est là que je me suis rendue compte que les symptômes se sont apaisés, que les douleurs sont parties, que je récupérais mon énergie, que je redevenais un peu moi-même… Bon, j'étais très secouée hein, je ne peux pas dire que j'étais redevenue – mais par contre, ça avait l'air d'aller mieux. Je suis retournée chez moi pour prendre des affaires. En arrivant au quatrième étage dans l'escalier, l'étau s'est remis à serrer. Serrage, pareil, de chaque côté du cerveau. Chez moi, je ne tenais pas. C'est simple, je ne pouvais pas rester. J'ai pris des affaires à toute vitesse et je suis redescendue en claquant la porte. Je ne pouvais plus vivre chez moi.* » [Femme EHS, 56 ans]

Quelques enquêtés refusent de céder à l'évidence sensible, notamment lorsque les substances odorantes auxquelles ils sont tentés d'attribuer leur affection leur paraissent trop familières pour être pathogènes. Ils procèdent alors par élimination et expérimentation, comme dans le cas suivant :

> « *À un moment donné, j'ai procédé par élimination. J'ai dit : "là, il y a quelque chose qui m'échappe." Mais je restais à me culpabiliser en disant : "t'en fais trop, calme-toi." Voilà, c'était ça qui restait pour moi les réponses. Parce que j'avais l'impression que je gérais le reste : je mangeais équilibré, je mangeais bio, je faisais du sport, j'avais une vie équilibrée, j'aimais mon travail… Tout allait bien. […] Et puis un beau jour… Il y avait certains parfums qui me rendaient malade. Ç'a commencé par le Chanel n°5 de ma mère : c'est une catastrophe, cette odeur, c'est insupportable. Enfin l'odeur n'est pas insupportable, mais les effets sur moi sont insupportables. […] Et il y a certains parfums qui m'incommodaient, qui me dérangeaient, qui m'écœuraient, voilà, j'avais un sentiment d'écœurement quand les gens le portaient. Mais rien de plus. Comme je sais que ça arrive à beaucoup de gens autour de moi, je ne me suis pas sentie très différente. Et un beau jour j'ai acheté moi-même un parfum, et là ç'a été le point de départ. Parce que le côté cutané avait été réglé avec les produits bio, donc je n'avais plus de plaques sur le corps. Les problèmes de lactose avaient été réglés en n'en consommant presque plus, donc je n'avais plus aussi de plaques à cause de ça sur le corps. Donc là j'avais l'impression d'avoir tout blindé, entre guillemets, vous voyez ? […] Et là je l'ai acheté, ça m'a immédiatement fait une barre, mais violente sur le front. Et puis vrai-*

> *ment… mal quoi, j'étais pas bien. […] J'ai dit : "bon, t'es dans ta salle de bain, c'est que ton parfum. Les autres odeurs n'ont pas changé, il y a que ça qui a changé dans cette salle de bain au niveau des produits que tu as. Donc c'est ça." C'était évident.* » [Femme MCS, 47 ans]

À l'issue de cette seconde étape, les MCS en devenir admettent l'existence d'une association entre leurs symptômes et certaines substances présentes dans leur environnement. Cela ne signifie pas qu'ils sont convaincus de la responsabilité de ces substances : il s'agit seulement pour eux d'une manière relativement évidente de donner sens à leurs symptômes. Ils entreprennent alors de chercher des solutions.

3.3. Troisième étape : échec à trouver une solution médicale

Ceux dont l'affection est la plus perturbante se tournent vers la médecine conventionnelle[36], de nouveau parce qu'elle constitue un recours évident face à la maladie – et aussi décevant que pour tous les patients souffrant de symptômes médicalement inexpliqués. Par rapport aux EHS, les MCS en devenir consultent un éventail plus restreint de spécialistes (à cause de la localisation des symptômes et de leur association supposée à l'environnement) : allergologues et médecins du travail essentiellement, sans obtenir de diagnostic convaincant. Certains enquêtés se sont vu proposer celui de SIOC, qu'ils ont refusé car les traitements prescrits en conséquence (des thérapies comportementales et cognitives) leur sont apparus incompréhensibles : il est inconcevable pour beaucoup qu'une douleur éprouvée dans la chair puisse être soulagée par une action sur l'esprit (sans compter le caractère stigmatisant de l'attribution d'une origine psychiatrique à leur affection). Les rapports avec les médecins sont régulièrement conflictuels. Comme pour les EHS en devenir, leur consultation s'accompagne d'effets négatifs, notamment d'un double sentiment de négation de la souffrance (qu'il est impossible d'objectiver) et d'abandon (aucune solution efficace n'étant proposée).

> « *Alors les docteurs ils me disaient : "c'est la tête, tout ça…" J'ai changé de docteur je ne sais combien de fois, j'ai fait tous les docteurs imaginables et possibles. Alors il y en a qui me disaient : "oh ben c'est la tête, c'est que vous êtes anxieuse." Ils mettaient ça sur le compte des nerfs. Ben ça c'est facile, hein. C'est toujours comme ça, quand vous êtes malade, qu'un docteur ne trouve pas, c'est les nerfs. Donc toute la panoplie de trucs nerveux, pour les nerfs. Alors et que je me drogue, et que je me drogue.* » [Femme MCS, 59 ans]

> « *J'ai fait un circuit de médecins, d'hôpitaux, puis un beau jour j'ai arrêté, en me disant que de toute façon… Je ne dis pas qu'ils sont perdus, mais j'avais l'impression que ce n'est pas eux qui me diraient ce que j'avais.* » [Femme MCS, 65 ans]

36 Les autres développent d'abord des stratégies d'adaptation, avant de consulter des thérapeutes, les étapes trois et quatre étant alors inversées.

« *Même le médecin que m'avait conseillé l'association, il a été gentil une fois – j'ai dû le voir trois fois, oh mais une froideur ! Moi je n'en pouvais plus, j'avais besoin d'être rassurée, et il ne lâchait pas un pet de… bah de moelleux, quoi. […] Là il y a vraiment un problème. Parce que vous êtes paniquée, vous ne savez pas ce que vous avez, c'est nouveau, personne ne vous croit, et vous tombez sur des gens qui sont hyper-froids. Donc c'est pas… Ça, ça manque, hein. L'humanité. Puis rassurer, dire : "vous n'êtes pas la seule dans ma patientèle, voilà, j'ai trois-quatre patients comme vous, ils vont mieux, on ne sait pas trop ce que c'est, mais on a de petites possibilités."* » [Femme MCS, 42 ans]

Les MCS en devenir se tournent donc vers les médecines alternatives et les pratiques auto-thérapeutiques. Si elles s'avèrent plus satisfaisantes sur le plan humain, leurs bénéfices thérapeutiques sont mitigés : elles offrent un soulagement partiel ou temporaire, parfois vécu comme rassurant, mais pas de solution globale et définitive.

« *J'ai fait de l'auriculothérapie, avec aussi les voûtes plantaires… Ça dégage un certain nombre de choses, mais ça s'efface très vite. L'auriculothérapie aussi ça s'efface très vite. Il n'y a un bien-être qui arrive, il y a quelque chose qui se passe dans le ressenti, mais ça ne dure pas.*
– [Enquêteur] Ça tient la journée, un peu plus ?
– *Ah si quand même, disons deux-trois jours. Mais ça s'en va très vite. Pourtant, je ne l'ai pas fait qu'une seule fois. J'ai fait bien un ou deux mois de chaque. […] C'est vrai que ça apporte au moins une sensation de bien-être, qui est… Disons que c'est encourageant, parce qu'on a l'impression que malgré tout c'est possible d'avoir une sensation de bien-être.* » [Femme MCS, 73 ans]

« *J'étais allée voire – comment on appelle ça ? Un guérisseur. Effectivement il ressentait que j'avais des brûlures intenses surtout de la bouche, et c'est vrai que par deux fois il m'avait supprimé cette douleur que j'avais. Bon, c'était dans les premières années, j'avais la bouche en feu vraiment, parfois c'était… Et lui qui soignait, oui, depuis des années, il n'avait jamais vu ça, jamais connu ça. Et c'est vrai que ça m'avait soulagée.* » [Femme MCS, 65 ans]

3.4. Quatrième étape : adaptation de l'environnement

La troisième étape du processus d'attribution des MCS en devenir s'achève lorsqu'ils abandonnent l'espoir d'obtenir une solution médicale. La quatrième débute lorsqu'ils entreprennent d'inventer des solutions pratiques pour vivre avec leur affection (c'est-à-dire éviter qu'elle n'entraîne une rupture biographique). Cette possibilité leur est ouverte parce qu'ils disposent d'une interprétation de leurs symptômes les associant à un phénomène en principe contrôlable : l'exposition à des substances odorantes. Leur situation est donc fondamentalement différente de celle des EHS en devenir qui, avant la sixième étape de leur processus d'attribution, ne possèdent aucune interprétation convaincante de leurs symptômes, et donc aucune prise sur eux : ils ne peuvent imaginer que faire pour les soulager ou les maîtriser.

Le principe de ces stratégies d'adaptation est de purifier son environnement immédiat, afin d'éviter la proximité avec toute substance odorante. Elles impliquent d'abord de les repérer : d'où les odeurs associées aux symptômes proviennent-elles ? Puis de les éliminer (par exemple en leur substituant des produits inodores), de les éviter (par exemple en renonçant à fréquenter certains lieux), ou de s'en protéger (par exemple en portant des masques respiratoires).

> « *Depuis je fais très attention aux produits que j'utilise pour faire le ménage. Je prends des savons non parfumés, j'ai changé de shampoing, j'ai changé de déodorant… Je réfléchis parfois avant de sortir dans des fêtes où je sais qu'il y aura beaucoup de fumeurs.* » [Femme MCS, 33 ans]

Nous décrirons ces pratiques en détail au chapitre suivant. Remarquons pour l'instant qu'elles induisent une réorganisation complète de la vie quotidienne, car elles commandent de la planifier méthodiquement en fonction des expositions anticipées. Cette tâche est effrayante par son ampleur :

> « *C'est super violent, hein. Parce qu'à un moment donné vous vous dites : le monde dans lequel je vis… je ne peux plus vivre dans le monde dans lequel je vis. Ce n'est plus possible. Je vais devoir ou m'isoler, ou m'en aller. Il y a une inadéquation… tout est odeur.* » [Femme MCS, 42 ans]

> « *C'est ça aussi la période difficile, c'est quand on se rend compte effectivement que tout votre environnement vous agresse. C'est un repli total quoi, parce que vous souffrez terriblement quand vous êtes en présence de produits chimiques.* » [Femme MCS, 60 ans]

Elles imposent donc de nombreuses contraintes aux proches des MCS en devenir (ce terme revêtant ici sa signification littérale : sont concernées toutes les personnes susceptibles de se trouver suffisamment proches d'eux en devenir pour constituer une source d'exposition).

> « *J'ai mis mon mari à contribution, pour beaucoup de choses. Même passer l'aspirateur, parce que l'odeur de l'aspirateur, je ne la supporte plus. Donc il est à contribution pour passer l'aspirateur, il est à contribution pour tout mettre sous plastique… Les premières années, pour faire les achats, les courses, parce que je ne voulais plus. Les odeurs de voiture, je ne supporte pas – que ce soit à l'intérieur, parce que ça sent le plastique, ou à l'extérieur, les odeurs d'essence. […] Je ne suis pas allé chez mon fils pendant quatre ans, parce que je ne voulais pas me retrouver dans l'appartement qui était à l'origine. Donc c'est lui qui venait. C'est pas facile non plus, hein.* » [Femme MCS, 65 ans]

> « *Je vivais complètement dans la pièce qui n'était pas refaite. Par peur pour ma famille, on s'est tous mis à dormir dans une pièce, donc on était trois avec la grande, plus mois enceinte, et quand ma petite est née ben on dormait à quatre, dans une seule pièce. On y mangeait, on y regardait la télé, on s'occupait du bébé, enfin bon.* » [Femme MCS, 42 ans]

Leur mise en œuvre est conditionnée par la bonne volonté de l'entourage. Elle implique des négociations qui s'avèrent rarement faciles à conduire, et dont l'échec conduit à l'isolement. Les stratégies d'adaptation présentent donc un coût social élevé. Mais elles sont efficaces, au sens où leur application rigoureuse (c'est-à-dire l'éviction totale des substances odorantes de son environnement) s'accompagne d'une disparition des symptômes.

3.5. Cinquième étape : tension émotionnelle

La transition vers cette étape ne résulte pas d'une rupture brutale, mais plutôt de petits événements dont l'accumulation suscite une tension émotionnelle[37] croissante chez les MCS en devenir. Ces événements peuvent être divisés en trois catégories.

La première rassemble les réactions négatives de leurs proches aux contraintes que font peser sur eux les stratégies d'adaptation. Nous venons de voir que ces contraintes sont lourdes, notamment parce qu'elles supposent une mobilisation permanente. Or, les MCS en devenir sont dans l'incapacité d'en démontrer la nécessité, puisqu'ils l'ont établie à partir de la seule analyse de leur expérience sensorielle, qui est par essence impartageable. Lors de l'événement typique de cette première catégorie, ils réagissent à une odeur qu'ils sont seuls à percevoir, et d'une manière qu'ils sont seuls à observer (c'est-à-dire que leurs réactions sont dépourvues de conséquences manifestes, ou plus simplement que leurs symptômes sont invisibles). Il arrive évidemment que d'autres personnes perçoivent une odeur ou remarquent leur réaction (notamment pour les enquêtés chez qui elle prend la forme à la fois audible et visible de quintes de toux). Mais dans l'ensemble, les MCS en devenir demeurent incapables de fournir des preuves transsubjectives à l'appui de leurs demandes. Ils réclament donc de leurs proches la reconnaissance *a priori* de la vérité de leurs perceptions et de l'exactitude de leur attribution – confiance absolue qui n'est jamais accordée sans réticence, ni sans reproches.

> « *Ça, ils avaient du mal à évaluer la douleur que ça pouvait être. Pour quelqu'un qui n'est pas touché, je pense que c'est très difficile de comprendre. […] C'est un handicap vraiment invisible, vous ne voyez pas comme vous voyez : "oh vous voyez, elle est malade, quoi." C'est juste ça qui fait que c'est compliqué à comprendre.* » [Femme MCS, 60 ans]

> « *Ce sont des douleurs qui sont absolument… qui peuvent aller jusqu'à l'insoutenable, et vous êtes au milieu des autres, et les autres ne voient pas que vous êtes en train de vous noyer.* » [Femme MCS, 42 ans]

37 Nous parlons ici de « *tension* » plutôt que de « *conflit* » car il n'apparaît pas d'opposition entre deux sentiments contradictoires, mais plutôt une inquiétude liée à la solitude, comme nous allons le voir.

« *L'allergologue […] ne pouvait même pas prouver que j'étais allergique aux parfums. Pour moi c'était hallucinant. J'ai dit : "mais il suffit de… Non, il n'y a pas moyen de prouver ? Qu'au moins mes employeurs arrêtent de me harceler." Parce qu'à un moment ça devenait ça : "prouve-le, prouve-le !" Mais prouver comment ? Même encore aujourd'hui, prouver comment ? Enfin si aujourd'hui, je sais qui peut prouver, sauf que c'est malheureusement pas probable scientifiquement. Mais on peut le prouver grâce au kinésiologue.* » [Femme MCS, 47 ans]

Les MCS en devenir se trouvent ainsi conduits à s'interroger sur leur légitimité à exiger ce qu'ils exigent. Ces odeurs qu'ils sont invariablement les seuls à percevoir, ne sont-elles pas imaginaires ? L'évidence sensible sur laquelle ils s'appuient n'est-elle pas fantasmée ? Comment peuvent-ils être malades à l'insu de tous (entourage et médecins)[38] ? À cause de choses aussi banales que les odeurs ? Leur sentiment de perte du sens de la réalité se trouve amplifié par des expériences métrologiques négatives, qui constituent la seconde catégorie d'événements suscitant en eux une tension émotionnelle. Elles surviennent lorsqu'ils ressentent un trouble pour lequel ils échouent à déterminer une origine environnementale : soit qu'ils ne perçoivent aucune odeur, soit qu'ils ne parviennent à identifier ni à repérer la source de celle(s) qu'ils perçoivent. La répétition de ces expériences favorise la mise en doute de leurs facultés de perception et de raisonnement.

« *Donc c'étaient les odeurs, mais parfois je rentrais dans un endroit, il n'y avait pas d'odeur et j'avais les mêmes symptômes. Là on me prenait vraiment pour une folle, quoi. […] Il y a les deux. Je vais être allergique aux odeurs, mais parfois je vais être dans des endroits où je vais être malade, mais il n'y aura pas d'odeur. Mais sauf que ben, ça rentre… Je vais l'inhaler, mais sans le savoir. C'est ça aussi qui est bizarre, c'est… dès fois ce n'est même pas perceptible.* » [Femme MCS, 38 ans]

« *Je vous jure qu'il y a des moments où je me dis : "mais qu'est-ce que je sens ?" Quand j'ai le nez qui est brûlé – je dis brûlé, c'est irrité : je ne sais plus ce que je sens. Est-ce que je sens réellement, est-ce que je… est-ce que c'est un coin de la mémoire qui… ? Je ne sais plus. Je ne sais plus. C'est pour ça que j'aimerais savoir si vraiment, vraiment – j'en reviens toujours à mon analyse de l'air, pour savoir si effectivement il y a encore quelque chose dans l'air, ou ça n'est que mon imagination.* » [Femme MCS, 63 ans]

« *Je suis très sensible à tout ce qui concerne, tout ce qui attaque le service nerveux central. Ça je le sens tout de suite. Mais ce n'est pas pour ça que je vais trouver d'où ça vient. Et pourquoi ça vient là.* » [Femme MCS, 73 ans]

« *J'ai résisté, je crois… si je n'avais pas eu mes gamins je me demande si dès fois je n'aurais pas pris le revolver pour me flinguer. Je vous jure. La douleur qu'on peut avoir. Et puis cette incompréhension vis-à-vis des autres. On me traitait de folle. Ma belle-mère me disait : "oh mais t'y crois, mais t'es folle, et tous ceux qui ont des cancers c'est bien plus grave, et tout."*

38 Ainsi que l'ont démontré expérimentalement Asch [1955] et de nombreux travaux à sa suite, les individus hésitent toujours à avoir raison contre les autres : leurs jugements sont affectés par un « *biais de conformisme* ».

Enfin bon, tout le monde, tout le monde. On m'apportait des fleurs, je disais : "non non, apportez-moi pas des fleurs. – Mais ces fleurs c'est naturel, t'y crois, enfin ?" […] Enfin bon, ma maladie personne ne – et même moi, c'est que je ne savais pas ce que j'avais non plus, d'où c'est que ça venait. Alors, on me traitait de folle, mais je finissais par y croire ! Parce que j'arrivais pas à trouver qu'est-ce que ça pouvait être. » [Femme MCS, 59 ans]

La tension émotionnelle ressentie par les MCS en devenir trouve son origine dans leurs rapports avec leurs proches, et se répercute sur leur rapport à eux-mêmes : sur la faculté que nous pouvons qualifier de réflexive (comment les individus se perçoivent et se jugent). Elle rejoint donc le niveau où le conflit émotionnel ressenti par les EHS se situe d'emblée – et conduit pareillement à rechercher des confirmations, qui permettent d'échapper au colloque entre soi et soi-même. Toutes les possibilités qu'ils peuvent imaginer sont explorées. La plus évidente est de se tourner à nouveau vers la médecine conventionnelle, dans l'espoir sinon de prouver qu'ils sont malades à cause de substances odorantes, du moins qu'ils sont malades tout court. La sollicitation d'une RQTH joue le même rôle (outre ses conséquences sur les rapports avec l'employeur). Des confirmations sont aussi recherchées dans les données disponibles sur la pollution et la qualité de l'air, ou encore auprès de personnes étrangères à l'entourage : voisins, services sociaux, pompiers, techniciens mesurant la qualité de l'air intérieur… convoqués pour vérifier s'ils perçoivent ou détectent de quelconques substances, éventuellement nocives.

« *On a trouvé l'allergie parce que j'ai insisté pour dire que ça n'était pas que des odeurs : il y avait quand même, au printemps, certaines choses. Et bon, on a fait un test, et le test était positif.* » [Femme MCS, 73 ans]

« *Sur le plan médical, ces trois années ont été bénéfiques aussi parce que j'ai consulté en neurologie, et on m'a diagnostiqué un problème neurologique, qui est une séquelle de l'œdème de la glotte que j'ai vécu, de tout, de ces MCS etc., qui est le syndrome pyramidal. Donc au bout de trois ans, effectivement, j'ai été franchement, sur le plan médical, au moins, même si on n'a pas compris ce que c'était que le MCS, on m'a déjà diagnostiqué le problème neurologique.* » [Femme MCS, 54 ans]

« *J'ai quand même essayé d'avoir des testeurs – parce que les testeurs j'avais essayé d'en avoir quand on était dans la maison en bois, pour voir s'il y avait des produits toxiques : ils ne sont jamais arrivés au bon moment. Je les ai eus très longtemps après, et là on les a mis sur les fauteuils, sur les meubles. Donc il y avait des taux de formaldéhyde très importants, ce qui montrait bien que… Et puis, j'étais sans doute même beaucoup plus sensible même que les testeurs, parce que j'avais une hyper-réactivité qui était très importante.* » [Femme MCS, 60 ans]

« *Je suivais énormément Airparif, parce que j'ai un capteur pas loin de chez moi, donc ça me permettait de me dire : "tiens, là je suis gêné, est-ce qu'il y a un pic ?"* » [Homme MCS, 39 ans]

De telles confirmations fonctionnent par définition de manière rétrospective et indirecte. Elles permettent d'établir après-coup la réalité des symptômes, ou la présence des substances odorantes – mais pas d'attester l'existence d'un lien entre les deux, *a fortiori* sur le moment. Certains enquêtés le déplorent explicitement, regrettant de ne pas disposer d'appareils de mesure grâce auxquels ils pourraient objectiver en temps réel leur environnement, à la manière des EHS en devenir[39].

> « *C'est pour ça que j'aimerais savoir si vraiment, vraiment – j'en reviens toujours à mon analyse de l'air, pour savoir si effectivement il y a encore quelque chose dans l'air, ou ça n'est que mon imagination.* » [Femme MCS, 63 ans]

Échappe seul à ce tableau un enquêté à qui sa situation professionnelle a permis d'accéder à un tel appareil : la manière dont il l'a employé est effectivement comparable à celle des EHS en devenir.

> « *J'ai fait un test, hein, parce que quand vous avez le ppm, et en dessous vous avez le ppb : c'est particules par million et particules par billion. Et on était avec le responsable HSE, l'ancien du site, qui est venu chez moi avec son renifleur, là. Et là je lui dis : "snif snif, ouais, là ça augmente et ça commence à me gêner." Il me dit : "non, c'est pas possible. Le truc il a varié de 50 ppb quoi. C'est pas…" Je lui dis : "écoute, on va passer dans d'autres pièces, on va aller dans l'immeuble, ou dans le garage, et puis je vais te dire moi comment je le ressens, et si ton appareil… voilà, identifie." Et il est ressort, il me dit : "mais… ah ouais." [rires] Donc voilà, quelque part ça rassure, on se dit qu'on n'est pas barjot.* » [Homme MCS, 39 ans]

La dernière catégorie de petits événements dont l'accumulation suscite une tension émotionnelle croissante chez les MCS en devenir rassemble ceux qui témoignent d'une aggravation de l'affection. Cette aggravation se manifeste différemment selon les enquêtés, mais est rapportée par tous[40]. Elle est interprétable, dans une perspective cognitive et comportementale, comme résultant de l'angoisse provoquée par les lacunes des stratégies d'adaptation, ou de l'attention croissante accordée aux perceptions corporelles et à l'environnement (cf. chap 1).

39 De tels instruments existent, mais ne semblent pas être employés hors du marché professionnel. Vraisemblablement parce que les équipementiers ne proposent pas de modèles accessibles (en termes de prix et de facilité d'emploi), mais aussi parce que n'existent pas d'intermédiaires travaillant à en populariser l'usage : associations les utilisant pour réaliser des mesures ou diffusant des modes d'emploi profanes, hypersensibles se recyclant dans l'expertise commerçante, etc. Cela tient peut-être à la très forte proportion de femmes parmi les personnes MCS, qui disposent moins fréquemment des compétences techniques nécessaires, et se montrent plus volontiers intéressées par les aspects thérapeutiques que métrologiques de leur affection. Par contraste, les personnes EHS investissant ces aspects sont des hommes, ingénieurs ou artisans.

40 Nous pouvons supposer que les personnes dont les symptômes ne s'aggravent pas, si elles existent, n'en viennent pas à se reconnaître MCS.

« *Je me pose toujours la question. Je me dis : "eh, si je me trouve à côté de quelqu'un qui est parfumé ?" Alors là…* » [Femme MCS, 63 ans]

Les MCS et leurs alliés l'attribuent plutôt à l'excès des expositions antérieures, ainsi qu'à une fragilité acquise. Quelle que soit sa cause, l'aggravation de l'affection contribue à remettre en cause l'efficacité des pratiques d'adaptation que son attribution aux substances odorantes a permis de mettre en œuvre – et par suite le bien fondé de cette attribution elle-même, dans ses dimensions perceptive (réalité des sensations) et cognitive (validité du raisonnement attributif).

« *Au début c'était une situation tout à fait gérable, et qui ne nécessitait pas d'aller chercher… C'est comme si j'avais eu mal à la cheville, et je me serais dit : "de toute façon, mal à la cheville, dans deux ans ça sera passé." En gros, je n'en étais pas à me dire : "hou là là, sur Internet, ceux qui ont mal à la cheville, c'est pourquoi, et… ?" Enfin voilà, c'est quand ça c'est vraiment aggravé que j'ai cherché. Je me suis dit : "mais là, il y a un problème."* » [Femme MCS, 40 ans]

3.6. Sixième étape : découverte de la MCS (seconde attribution)

Face à cette tension émotionnelle grandissante, certains enquêtés réagissent par une recherche systématique d'informations sur leur affection, prenant parfois un tour compulsif. Depuis quelques années, elle aboutit assez rapidement à la découverte de l'association SOSMCS : soit par l'intermédiaire de son site Internet (généralement suite à une requête sur les « *allergies aux odeurs* »), soit dans un ouvrage consacré à la pollution de l'air intérieur (comme celui de Georges Méar, cf. chap. 2.2.2.2.a). Mais avant que cette association ne travaille à rendre la MCS visible, son identification était nettement plus difficile (jusque dans la première moitié des années 2000, elle supposait la réalisation de recherches approfondies sur Internet, et en anglais, qui nécessitent elles-mêmes un équipement et des compétences spécifiques).

« *On s'est plus débrouillés par nous-mêmes, en cherchant sur Internet. Et un jour, j'ai dû taper allergie aux odeurs – parce que j'avais remarqué que c'étaient les odeurs. Et c'est là que j'ai vu apparaître – mais il s'est peut-être bien écoulé… près d'un an, hein, avant que je trouve… MCS. Voilà, maladie MCS, hypersensibilité chimique. À partir de là j'ai contacté l'association, qui m'a donné – elle m'a envoyé des papiers, m'a donné des conseils, des renseignements…* » [Femme MCS, 65 ans]

« *Il n'y a que depuis 2010 que j'ai un ordinateur correct. Que je peux le faire à la maison. Donc j'allais un peu… Là c'est vrai que depuis 2010 on a un ordinateur, et après j'ai arrêté de travailler, donc j'étais jusqu'à deux-trois heures du matin parfois sur l'ordi', parce que je voulais savoir, je voulais comprendre. Je n'en dormais plus.* » [Femme MCS, 38 ans]

« *Autrefois j'avais fait des études de biologie. Alors ce n'était pas de la biologie humaine, c'était plutôt de la biologie végétale, mais… Il y a des restes quand même, de chimie organique et de choses comme ça, même si c'était très loin dans le temps. [rires] Et aussi des études de documentaliste, parce que j'ai travaillé pendant 15 ans comme documentaliste. Et avec tout ça, […] j'ai foncé quoi. Et qui plus est, j'avais été documentaliste dans les tous premiers temps du ministère de l'environnement. […] Donc j'avais déjà lu beaucoup de choses qui se passaient dans d'autres pays : les États-Unis et le Japon. Et même si c'était loin, dans ma tête après j'avais fait d'autres choses, mais… Il y a des restes. Et tout ça m'a orientée, quoi. […] [Sans cela] je ne sais pas si j'aurais autant creusé. J'aurais peut-être été plus docile, entre guillemets. Ou plus soumise au monde médical, quelque part. […] J'ai cherché par Internet à ce moment-là assez rapidement. Alors Internet, c'étaient les débuts – enfin c'étaient les débuts, on avait déjà un ordinateur, donc j'ai creusé comme ça.* » [Femme MCS, 65 ans]

D'autres enquêtés ont découvert l'association SOSMCS de manière fortuite.

« *Et en 2003, sur le journal – je n'arrivais pas à lire le journal, mais j'aimais bien lire quand même "Nos lecteurs nous écrivent." Puis ce jour-là j'en avais tout un tas comme ça, j'ai dit : "bon, je vais regarder vite fait." Et je vois un article "Nos maisons nous empoisonnent." Un petit résumé, puis qui explique : la moquette, les colles, la peinture, les parfums peuvent rendre malade. Elle disait aussi un peu les signes cliniques. Quand j'ai lu ça, je me suis retrouvée un peu. J'ai dit : "mais, c'est marrant." Alors comme il y avait l'adresse, ben j'ai écrit.* » [Femme MCS, 59 ans]

« *Une collègue, heureusement, m'a dit qu'elle a regardé sur Internet – parce que son papa avait le même problème que moi. Il est malade avec les parfums, et lui dans la maison il faut que personne ne vienne avec du parfum, dans une voiture c'est encore pire. J'ai compris que je n'étais pas toute seule quand elle m'a dit : "mon père dans une voiture il est en enfer. Il est interdit de mettre du parfum ou du déodorant dans la voiture." J'ai dit :"ah mais moi c'était comme ça, ç'a toujours été comme ça." Je dis : "ah ben je suis pas toute seule". Je n'avais jamais connu un cas comme le mien. Qui était malade dans la voiture à cause des parfums. […] Du coup elle est allée se renseigner, parce que mon problème a fait écho au problème de son père, et elle a trouvé beaucoup de points communs. Elle est allée chercher sur Internet, et elle a trouvé comme ça l'intolérance aux odeurs chimiques. Et que ça existe, que c'est une pathologie. Moi je savais même pas que c'était une pathologie, je pensais que c'était une allergie de plus, parce que j'étais allergique aux pollens, à différents trucs. […] Et puis il y avait un site qui renvoyait vers l'association SOSMCS.* » [Femme MCS, 47 ans]

Les MCS en devenir se reconnaissent alors dans les témoignages présentés par l'association SOSMCS sur son site Internet, ou dans ceux de ses responsables ou adhérents avec lesquels ils échangent (par téléphone ou par courrier). Tout comme pour les EHS en devenir, cette reconnaissance procède d'une comparaison méthodique entre leur situation et celle décrite par les individus témoignant, portant au minimum sur les symptômes observés et les substances auxquelles leur apparition est attribuée. À son issue, la MCS leur apparaît comme une catégorie englobante pour désigner leur trouble[41].

41 D'où l'impossibilité évoquée par certains d'envisager des causes diverses à leurs symptômes (c'est-à-dire que tous ne soient pas dus à la MCS).

« *C'est simplement, tout simplement en allant sur Internet. À chaque fois que j'avais des symptômes différents, des réactions différentes : aux lieux, à la nourriture… Eh bien j'allais sur Internet, et je lisais les témoignages. Puis je suis arrivée par hasard sur cette hypersensibilité chimique multiple. Et ça regroupait tout ce que j'avais.* » [Femme MCS, 38 ans]

« *Mais un jour quand même, n'y pouvant plus, j'ai été sur l'ordinateur et j'ai fait "allergie aux odeurs." Et là je suis tombée sur SOSMCS. […] C'est le premier [site que j'ai découvert] et je crois que c'est le seul, parce qu'il était très complet, il y avait beaucoup de témoignages. Ça ressemblait tellement, en plus. Les personnes avaient expliqué dans quelles circonstances, et les circonstances étaient identiques aux miennes. […] On refait des travaux et tout à coup la vie bascule, mais on ne comprend pas. Et c'est exactement ça. […] Donc voilà, les témoignages du site sont tellement représentatifs de la maladie, je crois que vous ne pouvez pas, quand vous êtes atteint, dire : "ah ben non, c'est pas moi."* » [Femme MCS, 42 ans]

3.7. Septième étape : résignation

Cette découverte est bouleversante, car elle brise le sentiment de solitude absolue qu'en étaient venus à éprouver les MCS en devenir : ils se découvrent en compagnie d'autres personnes luttant contre un mal identique, portant comme eux le fardeau de l'incompréhension… Alors, les enquêtés ont tous affirmé avoir ressenti un profond soulagement. Celui-ci exprime d'abord l'acceptation de la réalité de leurs perceptions, ainsi que de la vérité de leurs attributions, rendue possible par le caractère collectif qu'elles revêtent désormais (elles ne reposent plus sur leur seule confiance en eux-mêmes). Il exprime également l'espoir que l'identification de la pathologie responsable de leur affection permette d'y remédier (s'il existe un traitement efficace).

« *C'est ma belle-sœur qui a cherché sur Internet. Puis elle m'a envoyé le site de SOSMCS. Je ne la remercierai jamais assez ! Parce que je me disais : "mais je suis cinglée, quoi, il y a quelque chose qui va pas." Bon, je ne peux pas dire qu'on est content de savoir qu'il y a des gens comme nous, mais ça rassure un petit peu…* » [Femme MCS, 63 ans]

« *J'étais d'ailleurs allée voir un psy, au début, persuadée qu'effectivement c'était dans ma tête que ça se passait. Donc je comprends qu'on puisse nous dire : "c'est psychologique." Parce que moi-même, un temps, je l'ai cru. Je me suis dit : "c'est pas possible, c'est toi qui deviens folle." Je me croyais folle. Je me disais : "tu deviens folle." Donc là j'étais quand même un peu déprimée, hein, c'était un peu rude. Jusqu'à ce que… Donc tant que je travaillais, je ne savais pas, et puis quand j'ai été à la retraite, un jour une collègue m'a passé l'adresse de SOSMCS, qu'elle avait trouvée je ne sais où. Comme c'était à Lyon en plus j'ai immédiatement téléphoné, je suis tombée sur T., et là, pfff… la bouffée d'oxygène que ç'a été ! Savoir que je n'étais pas toute seule, qu'il y avait une réalité, que c'étaient de vrais symptômes, vraiment ça m'a fait du bien. Ça ne m'a pas guérie mais ça m'a fait du bien.* » [Femme MCS, 65 ans]

La conviction de souffrir de MCS apparaît ainsi suite à l'apaisement de la tension émotionnelle[42]. Deux de ses manifestations typiques chez les EHS sont ici repérables : la revendication du diagnostic de MCS, parfois accompagnée d'une colère sourde, ou de comportements prosélytes (par exemple la diffusion de brochures de l'association SOSMCS aux proches, aux médecins, ou aux commerçants de son quartier[43]) ; et la production d'un récit de maladie structuré.

> « *J'ai voulu informer les docteurs, un peu, de cette maladie. Je leur apportais des feuilles de SOSMCS, en leur disant : "ben voilà." Tous les docteurs que j'avais vus, qui m'avaient traitée de folle, je leur dis : "je suis pas folle, et vos médicaments pour les nerfs j'en avais pas besoin, regardez ce que j'ai. J'ai cette maladie."* » [Femme MCS, 59 ans]

> « *Il y a tout un parcours je pense. Le parcours il est depuis l'enfance, effectivement. […] Quand on repasse après le film en arrière il y a eu plein de périodes où effectivement j'ai été… ouais, intoxiquée.* » [Femme MCS, 60 ans]

Se manifeste également une transformation du rapport aux sensations et aux symptômes, dont la signification est toutefois différente de celle affectant les EHS. L'impossibilité d'obtenir des confirmations objectives directes de l'attribution aux produits chimiques empêche en effet d'abolir complètement l'inquiétude quant à sa validité. La conviction des MCS repose sur le partage des seules confirmations directes dont ils disposent, qui sont olfactives, c'est-à-dire subjectives : elle s'inscrit dans le régime exclusif de la transsubjectivité. Les MCS sont alors contraints de réopérer le travail de reconnaissance dans un témoignage chaque fois qu'ils éprouvent de nouveaux symptômes ou réagissent à de nouvelles substances odorantes. Ils s'y efforcent principalement en échangeant avec d'autres hypersensibles par l'intermédiaire du réseau associatif – sans jamais y parvenir totalement, comme en témoignent leurs interrogations récurrentes lors des entretiens :

> « *Juste une question : est-ce que tous les MCS ont ces symptômes ? Je ne sais pas quels sont les symptômes du MCS. Est-ce que ce sont les mêmes que les miens ? Ou pas ?* » [Femme MCS, 42 ans]

> « *Alors je ne sais pas les gens… Comme vous avez – enfin vous voyez plein de gens comme ça, ça se traduit comment chez eux ? Est-ce qu'ils ont la langue qui les gêne ? Est-ce qu'ils ont la langue prise comme – moi j'ai la langue, c'est un cauchemar, quoi. […] Et vous rencontrez des gens qui mettent des masques à charbon ? On vous en a parlé déjà ?* » [Femme MCS, 63 ans]

42 Elle n'implique pas la résolution d'un conflit puisqu'elle ne rencontre pas d'opposition consciente, au contraire de la conviction d'être EHS.

43 Sans parler de la création et de l'animation de cette association elle-même : il est significatif qu'elle soit survenue après la rencontre de trois personnes réagissant à des produits comparables (odorants, mais pas seulement), qui ont ensuite découvert la MCS.

« *Je ne sais pas ce que vous disent les autres personnes : est-ce qu'elles ont un peu les mêmes symptômes que moi ? Est-ce que vous trouvez que les témoignages se regroupent ? Ou est-ce qu'on a vraiment des symptômes différents ? […] Je n'ai jamais rencontré quelqu'un qui avait la même chose que moi de visu. Alors j'ai lu les témoignages, et j'appelle l'association quelques fois, c'est bien de pouvoir un peu échanger. Mais j'aimerais bien rencontrer physiquement quelqu'un qui a la même chose que moi, qu'il me parle un peu de son parcours.* » [Femme MCS, 38 ans]

La conviction des MCS demeure inquiète : elle n'abolit pas l'angoisse de la folie. La conséquence essentielle de son installation est plutôt l'acceptation de la maladie, dont témoigne la renonciation à l'espoir de guérison. Cette forme de résignation favorise le relâchement de la tension émotionnelle, qui se traduit par une distanciation vis-à-vis de la maladie et une relativisation de sa gravité : l'important n'est plus d'en reconnaître la nature, mais de s'y adapter et d'améliorer sa qualité de vie[44].

« *Quand j'ai compris ce que c'était, j'ai commencé, je dirais, à me détendre un peu par rapport à ça. Alors, ça n'a pas cessé du jour au lendemain, mais ensuite j'ai refait aussi de la sophrologie. […] Et je me suis rendu compte qu'en était bien guidée, j'arrivais quand même à me détendre, et que cette bouche sèche, par exemple, qui m'arrivait… Malgré tout, j'arrivais en me détendant à avoir de la salive dans la bouche. J'avais toujours la langue qui me brûlait, la gorge aussi, mais cette sécheresse pouvait partir, je pouvais quand même avoir de la salive dans la bouche, en me détendant. Et là ç'a été aussi une révélation, on va dire. Que je pouvais prendre de la distance avec mes symptômes. Ils n'étaient pas supprimés, je n'étais pas guérie, mais d'un seul coup, ils ne m'assaillaient pas complètement, quoi. Ça m'a fait beaucoup de bien ça aussi. […] Alors ça ne m'a pas guérie, hein, ils sont toujours là, mais au moins, j'arrive à prendre un peu de recul, à prendre un peu de distance, à me détendre. Et puis ça va un petit peu mieux.* » [Femme MCS, 65 ans]

Conclusion

Aussi bouleversante soit-elle, la découverte de la MCS ne modifie pas fondamentalement la compréhension de leur situation par les personnes concernées : elle est moins vécue comme une révélation que comme une confirmation, ne suscitant par exemple aucun questionnement vertigineux. Cela tient vraisemblablement au fait qu'elle intervient à un moment où les MCS en devenir disposent déjà d'une interprétation opérationnalisable de leur affection (au contraire des EHS en devenir qui ne possèdent aucun moyen de comprendre la leur, et par conséquent de l'agir, lorsqu'ils découvrent l'électro-hypersensibilité). Elle leur permet de prolonger l'attribution aux substances odorantes à un second niveau : celles-ci entraînent des réactions parce qu'elles sont *chimiques*, donc nocives[45].

44 Ce que nous pouvons interpréter comme une entrée dans le régime des maladies chroniques.

45 Les idées de maladie et de chimie sont solidement associées par le sens commun, ainsi que le révèlent de nombreux extraits d'entretiens présentés par Herzlich [1969] (qui ont cependant été réalisés exclusivement avec des membres des couches moyennes et supérieures de la population).

> « *Enfin, sachant que je sais maintenant, je sais pertinemment que tous les produits qui me gênent sont toxiques, voilà.* » [Femme MCS, 40 ans]

Mais la fonction de ce second niveau d'attribution est essentiellement cognitive (c'est-à-dire explicative, ou justificative) ; il ne se substitue pas au premier, qui continue à exercer la fonction pratique de support des stratégies d'adaptation. Ces dernières ne sont pas systématiquement réorientées vers les produits chimiques, mais demeurent fondées sur l'évitement des substances *odorantes*. Les MCS en devenir ne réorganisent pas rationnellement leur mode de vie en fonction de leur nouvelle attribution, au contraire des EHS.

> « [Enquêteur] Pour ce qui est d'éviter les odeurs, les aliments acides, etc., vous l'avez fait sans réfléchir en termes de MCS ?
> – *Oui, tout à fait. Ç'a été une réaction à des symptômes que je constatais chaque fois.*
> – [Enquêteur] Vous vous êtes débrouillée sans ça, mais ça vous a permis de comprendre après-coup ce que vous viviez ?
> – *Tout à fait. Puis d'adhérer à une association, ce qui fait que ça peut quand même avoir un effet boule de neige. Enfin un effet de pression pour que ce soit pris en compte, au boulot entre autres. […] Mais autrement, pour moi personnellement, ça ne me sert pas à grand-chose. Effectivement.* » [Femme MCS, 68 ans]

À cela, nous pouvons avancer deux explications. La première est l'indisponibilité d'outils permettant de mettre en évidence la présence de produits chimiques dans l'environnement, de manière à la fois directe et instantanée (à l'instar des instruments de mesure employés par les EHS en devenir). Certains dispositifs permettent de la révéler de manière indirecte et rétrospective, comme les étiquettes ou les fiches de sécurité des produits suspectés (avec une démarche identique à celle des EHS en devenir sollicitant des informateurs). Mais au moment où leurs symptômes apparaissent, le seul intermédiaire dont les MCS disposent avec leur environnement demeure leur système olfactif : ils n'ont donc de prise que sur les substances odorantes.

La seconde explication de la stabilité des stratégies d'adaptation réside dans le caractère équivoque de la distinction entre les produits chimiques et naturels. Elle ne respecte en effet que très imparfaitement la démarcation entre l'odorant et l'inodore. Des substances considérées comme naturelles peuvent entraîner des réactions, tandis que des produits perçus comme chimiques peuvent n'en provoquer aucune – ainsi, respectivement, du parfum des fleurs et des films plastiques employés dans la stratégie de l'emballage. Les personnes disposant de compétences en chimie sont par ailleurs amenées à remarquer (sauf à remettre ces compétences en cause) que de nombreux produits de synthèse sont chimique-

ment identiques aux substances naturelles qu'ils remplacent. Il en résulte une confusion qui rend difficile l'utilisation pratique de l'attribution aux produits chimiques.

> « [Enquêteur] Est-ce qu'il vous est arrivé de réagir à des odeurs d'origine naturelle ? Par exemple des fleurs qui sentent très fort quand vous passez à côté d'un massif… ?
> – *Oui. Il y a un magasin de fleurs à côté, j'évite de passer devant. Maintenant je sais que les fleurs des magasins, en fait ils mettent des produits pour que ça sente encore plus. Ça j'avais eu une réaction avant, quand on m'avait offert des Lis. Mais j'ai su aussi que les Lis étaient très allergisants, alors savoir si c'était le parfum qu'il y avait dedans ou le Lis en lui-même, je ne sais pas. Les roses j'aurais tendance à éviter de m'en approcher de trop près, parce que je sais que ça peut être très fort.* » [Femme MCS, 33 ans]
>
> « [Enquêteur] Comment vous faites la part des choses entre les produits chimiques et naturels ?
> – *Pour moi je ne fais pas de distinction entre les deux. […] Quand vous regardez chimiquement – sauf si la molécule a été transformée, et dans la chimie c'est tout à fait faisable, mais sinon la molécule… Elle est quasiment identique. Quand on regarde vraiment l'aspect moléculaire, il y a les mêmes constituants, qu'ils soient chimiques, naturels…* » [Homme MCS, 39 ans]
>
> « *Lui, c'était carrément les odeurs. Moi, je trouve que c'est plutôt le produit. Parce qu'il n'y aurait que l'odeur… je ne sais pas. S'il n'y avait pas de suites, de brûlures, je pense que ça ne me dérangerait autrement. Parce qu'à mon avis ce n'est pas l'odeur qui reste dans ma bouche, c'est le produit qui doit s'imprégner – enfin, je le vois comme ça.* » [Femme MCS, 63 ans]

Comment les personnes MCS parviennent-elles à se reconnaître puis à s'accepter comme telles ? Leur trajectoire recouvre un détour fondamental par l'extériorité, similaire à celui qu'opèrent les personnes EHS – à cela près qu'il s'avère à la fois moins complexe et moins efficace. Les personnes MCS échouent en effet à obtenir des confirmations objectives, c'est-à-dire pouvant raisonnablement être considérées comme indépendantes de leur volonté, en l'absence de dispositif permettant de révéler directement la dimension chimique de l'environnement, et de médecin renommé apportant au diagnostic de MCS l'appui d'examens sophistiqués et de son autorité médicale[46]. Cette absence est vécue comme un manque, et fragilise manifestement leur conviction. Seul un investissement régulier dans le réseau associatif des hypersensibles, conduisant à l'obtention répétée de confirmations transsubjectives, permet à leur inquiétude de disparaître.

46 Le Pr. Belpomme a certes ouvert son protocole aux patients chimico-sensibles : il porte désormais le diagnostic de MCS au même titre que celui d'EHS. Mais cette évolution sans doute trop récente au moment de l'enquête pour que sa consultation se soit imposée dans la trajectoire des MCS en devenir.

Conclusion du chapitre

Nous pouvons schématiser comme suit les processus d'attribution des personnes hypersensibles.

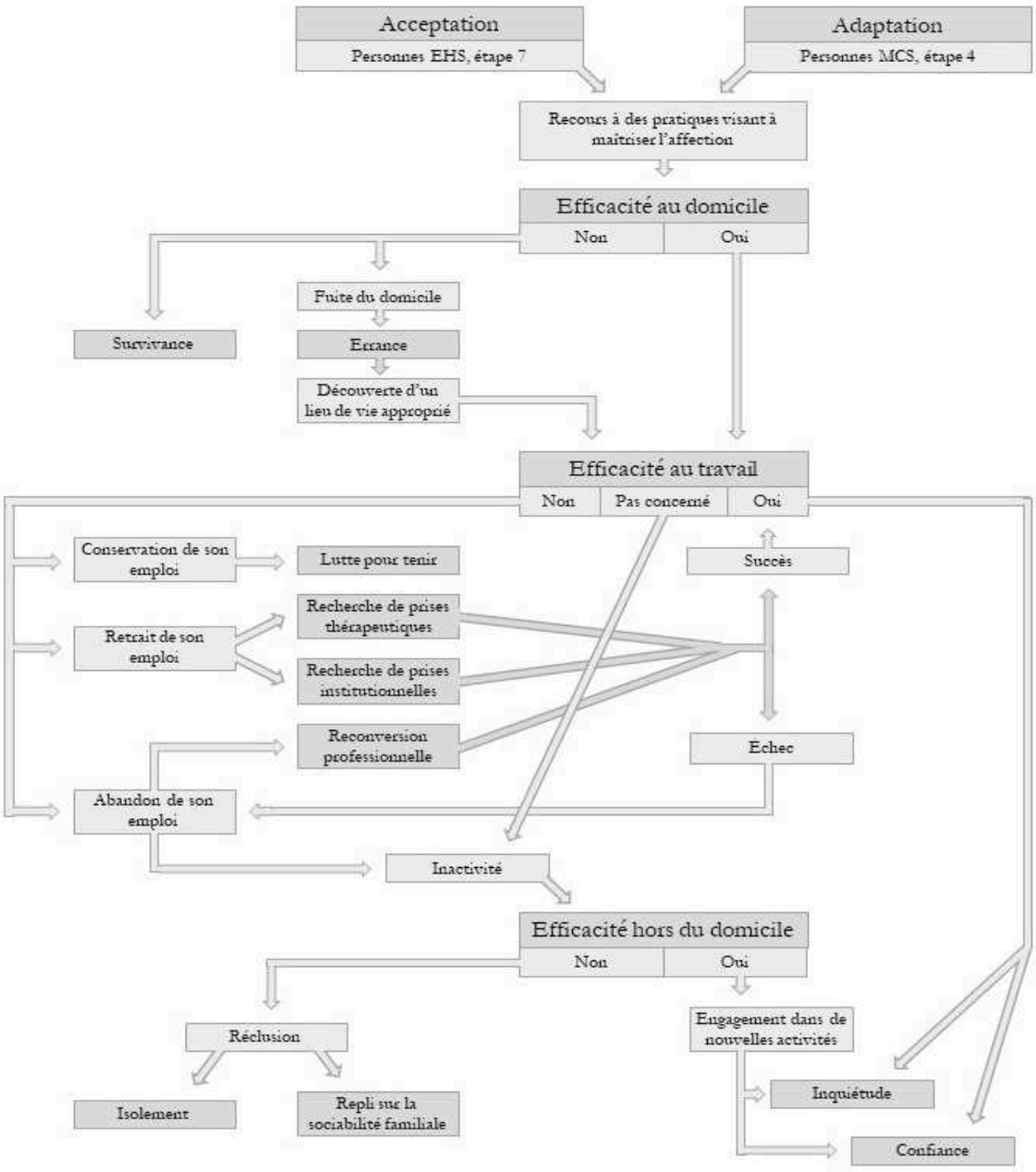


Figure 4 : Processus d'attribution des personnes EHS et MCS

Considérons pour commencer les similitudes entre ces deux processus. Ils partagent d'abord leur origine : les personnes hypersensibles commencent par souffrir d'une affection inconnue. Au-delà de la diversité de ses manifestations, celle-ci induit des difficultés quotidiennes qui les conduit à rechercher une assistance médicale. Mais elles échouent à

l'obtenir, et entreprennent de trouver par elles-mêmes une explication de leur trouble, qu'elles attribuent finalement à une hypersensibilité aux CEM ou aux produits chimiques. Cette observation est cohérente avec les modèles du processus d'attribution des personnes EHS présentés *supra*. Elle est aussi partagée par l'ensemble des cliniciens avec lesquels nous avons échangé. Il est vrai qu'elle constitue presque une tautologie, dans la mesure où la notion d'attribution désigne l'interprétation rétrospective d'un problème de santé. Mais il est d'autant plus nécessaire de l'expliciter que sa disparition de la littérature scientifique consacrée aux HSE entrave à n'en pas douter leur compréhension[47].

D'autres similitudes apparaissent entre les processus d'attribution des personnes EHS et MCS. La plus évidente est le rôle décisif joué par la découverte des témoignages d'autres personnes hypersensibles, qui enclenche invariablement la dynamique aboutissant à la reconnaissance de soi comme tel. Ce phénomène est intrigant, dans la mesure où il n'est pas évident de déterminer ce que les hypersensibles en devenir reconnaissent dans les témoignages d'hypersensibles devenus[48]. Il l'est d'autant plus que – c'est la troisième similitude entre les processus d'attribution des personnes EHS et MCS – un détour par l'extériorité s'avère nécessaire pour que la conviction de souffrir de ces maladies apparaisse. L'extériorité s'entend par rapport à la conscience : les hypersensibles en devenir recherchent des confirmations dont ils puissent admettre l'objectivité, c'est-à-dire l'indépendance envers leurs désirs et leurs représentations (comme les résultats d'examens médicaux, ou les indications fournies par des instruments de mesure). Les preuves subjectives doivent provenir d'autrui pour être recevables – ainsi des témoignages ; elles apparaissent aussi moins convaincantes que les preuves objectives, et non suffisantes. La quatrième similitude entre les processus d'attribution est l'importance de l'expérimentation. Elle est présente dès leur commencement, sans nécessairement être conçue comme telle. La prise de vacances per-

47 Un exemple peut résumer la démonstration du chapitre 1 : la substitution d'acronymes abstraits aux termes profanes employés pour désigner ces troubles, et l'élimination de l'attribution dans celui renvoyant à l'EHS (IEI-EMF, c'est-à-dire *Idiopathic Environnemental Intolerance ~~attributed to~~ ElectroMagnetic Fields*). C'est pourquoi nous avons tenté de l'y réinsérer, en publiant un article réfutant l'hypothèse de l'implication d'un effet nocebo dans la genèse de l'EHS : elle confère un rôle causal à l'attribution, en considérant que la croyance en la nocivité des CEM suscite des anticipations négatives responsables de l'apparition des symptômes en cas d'exposition. Or, un tel mécanisme est susceptible d'intervenir après que les personnes se soient reconnues EHS, par exemple lors des expériences de provocation, mais ne peut rendre compte de l'émergence initiale de leur affection. Le cas de la MCS est plus ambigu en raison de l'intervention possible d'un mécanisme de conditionnement – l'exposition massive initiale rapportée par certaines personnes étant alors analysée comme un stimulus conditionnel – que certains auteurs conçoivent comme une réaction nocebo inconsciente [Dieudonné, 2016a].

48 Les témoignages semblent aussi jouer un rôle déterminant dans les conversions religieuses. Mais les travaux consacrés à ce phénomène les positionnent différemment dans le processus de conversion : ils interviennent à son issue, pour attester l'authenticité de la conversion et en quelque sorte la « *performer* », avec une dimension rituelle très nette [Rambo & Bauman, 2012]. Nous n'avons trouvé aucune discussion des effets que la confrontation à ces témoignages exerce sur les convertis potentiels.

mettant d'observer que son état de santé s'améliore à la campagne constitue par exemple une expérience thérapeutique implicite, dont le résultat met sur la piste environnementale. La volonté d'adopter une démarche expérimentale devient ensuite explicite, particulièrement chez les personnes EHS. Elle s'accompagne d'une revendication du respect de critères de rigueur scientifique, tels que la conduite en aveugle des expériences.

Au-delà de ces similitudes, dont nous tenterons de faire sens dans la troisième partie, plusieurs différences significatives apparaissent entre les processus d'attribution des personnes EHS et MCS. La première résulte de leur inégale capacité à percevoir sensoriellement les expositions. Parce qu'elles en disposent d'emblée, les personnes MCS sont en mesure : (1) de reconnaître immédiatement la responsabilité de l'environnement dans leur affection ; (2) de s'y adapter même si elles ne la comprennent pas. Il leur suffit pour cela d'exploiter la prise que leur odorat leur donne. C'est pourquoi l'attribution de leur état à une MCS a davantage de conséquences sur les dimensions émotionnelle et sociale de leur expérience (se rassurer sur sa prise avec la réalité, légitimer les demandes qu'on soumet à ses proches, etc.) que sur sa dimension pratique (rendre sa situation agissable) : elle fait suite à une première attribution qui a déjà substantiellement altéré cette dernière. C'est aussi pourquoi la découverte de la MCS ne suscite aucune crainte particulière : elles n'en attendent pas une nouvelle transformation de leur quotidien. En revanche, la capacité des personnes EHS à percevoir les expositions – à supposer qu'elle existe et soit de nature sensorielle – apparaît à l'issue du processus d'attribution. C'est parce qu'elles ne disposent d'aucune prise sur leur situation avant leur découverte de l'EHS que les possibilités pratiques ouvertes par celle-ci se révèlent si fondamentales à leurs yeux. L'effet du constat de la réversibilité de leurs symptômes sur la stabilisation de leur attribution montre à quel point son caractère opérationnalisable est déterminant. Il explique aussi qu'elle conduise à une altération plus radicale de leur expérience, et génère de l'angoisse.

Une deuxième différence réside dans la capacité à objectiver les expositions, dont cette fois disposent seules les personnes EHS. Grâce aux instruments de mesure des CEM, elles peuvent vérifier la présence d'expositions chaque fois que leur affection se manifeste, et confirmer la réalité du rapport qui les unit, c'est-à-dire l'exactitude de leur attribution. Leur conviction se sédimente au travers de ces expériences répétées, au point que leur nécessité même finit par disparaître. Les personnes MCS au contraire, ne cessent d'éprouver un désir d'objectivation qu'elles ne parviennent jamais à assouvir. Les confirmations transsubjectives et différées auxquelles elles ont seules accès ne sont pas assez convain-

cantes pour les arracher définitivement à l'herméneutique circulaire de leurs perceptions somatiques. Elles sont condamnées à en obtenir régulièrement pour étayer leur conviction face à l'angoisse de la folie qui la mine. L'importance du détour par l'extériorité apparaît nettement ici : parce qu'il est plus difficile à réaliser pour les personnes MCS, leur conviction est moins ferme que celles des personnes EHS.

Une dernière différence entre leurs processus d'attribution concerne les réactions non conscientes : elles interviennent seulement chez les EHS en devenir. Nous avons vu qu'elles se révèlent dans la « *mauvaise foi* » sartrienne avec laquelle ceux-ci *jouent* à être EHS afin de se convaincre qu'ils le sont, et nient la part de liberté qui intervient dans la reconnaissance de leur état. Pourquoi les MCS en devenir n'en passent-ils pas par là ? Une explication possible est que les émotions qu'ils ressentent au cours du processus d'attribution sont moins contradictoires, à défaut d'être moins violentes : elles entraînent l'apparition d'une tension, mais pas d'un véritable conflit. Cette tension apparaît comme une combinaison d'affects négatifs, qui travaillent tous dans le sens de la détresse. La découverte de la MCS permet de l'apaiser car elle s'accompagne exclusivement d'affects positifs, dont certains s'opposent aux précédents. La découverte de l'EHS, au contraire, s'accompagne de sentiments antinomiques : les uns nourrissent la crainte et l'angoisse, les autres l'espoir et le soulagement. Elle suscite une dissonance qui, semble-t-il, ne peut être réduite de façon consciente. Ainsi, les cognitions ne sont pas indépendantes des émotions. Mais quels rapports entretiennent-elles exactement ? Nous y reviendrons dans la troisième partie.

CHAPITRE 6

Vivre en hypersensible

Il s'agit maintenant de présenter ce qu'il advient des personnes hypersensibles *après* qu'elles se soient reconnues comme telles, afin de saisir ce que *change* concrètement cette reconnaissance. Quelles possibilités l'attribution de leur affection à une hypersensibilité environnementale leur ouvre-t-elle ? Comment s'en emparent-elles et s'adaptent-elles à leur nouvelle condition ? Comment leur expérience s'en trouve-t-elle modifiée ? C'est donc à la seconde partie de la carrière hypersensible qu'est consacré ce chapitre : au processus d'adaptation, pouvons-dire, qui prolonge logiquement le processus d'attribution.

Il ne mobilise pas de littérature spécifique. Les effets d'une attribution étant relatifs à ses contenus, les travaux psychologiques ou médicaux dédiés au phénomène attributif dans sa généralité ne nous sont guère utiles. Les travaux sociologiques consacrés aux HSE, quant à eux, décrivent souvent avec minutie les efforts d'adaptation consentis par les personnes hypersensibles. Nous les avons évoqués au chapitre 4, lorsque nous avons analysé la dimension pratique et matérielle de l'expérience des HSE, et précisé qu'ils consistent à adapter leur environnement ou à s'y adapter. Il n'est pas nécessaire de rentrer dans les détails, car les observations rapportées dans ces travaux correspondent très largement aux nôtres. Nous n'y avons pas non plus découvert d'éléments de fond ou de forme qui en facilitent l'intelligibilité, desquels nous inspirer.

Pour comprendre comment les personnes s'adaptent et vivent en hypersensibles, nous allons considérer trois éléments. Il s'agit, par ordre de complexité croissante :

- Des **pratiques** auxquelles elles recourent, *i.e.*, des actions qu'elles mettent en œuvre afin d'influer sur leur situation.
- Des **situations** dans lesquelles elles trouvent, *i.e.*, de l'ensemble des éléments affectant leur expérience.
- Des **trajectoires** qu'elles suivent, *i.e.*, de l'enchaînement chronologique des situations.

1. Les pratiques des personnes hypersensibles

La démarche la plus évidente pour rendre compte de l'adaptation des personnes hypersensibles à leur nouvelle condition consiste à observer ce qu'elles *font* : comment procèdent-elles concrètement pour s'en accommoder ? À quelles pratiques recourent-elles ? Nous avons choisi de classer ces pratiques selon leurs supports, c'est-à-dire les éléments sur lesquels portent matériellement les actions qu'elles impliquent, indépendamment des finalités qu'elles poursuivent. Nous en avons distingué cinq : l'environnement, le corps, l'esprit, les acteurs institutionnels, et les proches[1] des personnes hypersensibles. Ils sont désignés par le participe présent « *visant* » ; par exemple, une pratique visant l'environnement tente d'atteindre sa finalité par l'intermédiaire d'une action sur (ou impliquant) l'environnement. D'autres critères pourraient être employés pour ordonner les pratiques auxquelles recourent les personnes hypersensibles, à commencer par leurs finalités (guérison, prévention, légitimation, etc.). L'utilisation de leurs supports a l'avantage de faciliter l'identification des prises qu'elles exploitent, et par suite la compréhension des manières dont elles sont conçues. Pour chaque catégorie de pratiques, nous essayerons d'identifier les facteurs pouvant influencer la probabilité que les personnes y recourent, et les effets qu'elles sont susceptibles sur leurs situations.

1.1. Les pratiques visant l'environnement

La reconnaissance de leur hypersensibilité entraîne, pour les personnes, l'obtention d'une nouvelle prise sur leur affection : elle devient agissable par l'intermédiaire de ses causes environnementales. Cette prise est donc indirecte, mais aussi spécifique, car elle n'est pas concevable indépendamment des HSE. C'est pourquoi les pratiques qui lui correspondent sont présentées les premières. Elles relèvent de trois démarches distinctes : l'élimination, l'évitement, et la protection vis-à-vis des expositions désormais tenues pour responsables de l'affection. Considérons-les successivement.

1.1.1. L'élimination

La démarche d'élimination consiste à faire disparaître les expositions en supprimant leurs sources. Les **personnes EHS** l'appliquent surtout aux expositions provenant d'appareils domestiques, qu'il s'agit alors d'éteindre ou de régler adéquatement. Les appareils concernés sont potentiellement nombreux : combinés de téléphonie mobile, box Internet,

1 Nous utiliserons ce terme dans un sens plutôt topographique que relationnel. Cf. *infra* pour une discussion plus précise.

téléphones DECT, adaptateurs CPL, ampoules fluocompactes, compteurs électriques ou télé-relevés, fours à micro-ondes, plaques de cuisson électriques, etc.

> « *Il se trouve qu'à l'époque on n'avait pas encore de Wi-Fi. Du coup on n'en a jamais mis. Pour la petite histoire, on avait une des premières Freebox, qu'on a gardée le plus longtemps possible, parce qu'on voulait absolument pas les nouvelles qui avaient le Wi-Fi. Jusqu'au moment où Free a fini par nous l'envoyer d'office. Mais en fait, on peut désactiver le Wi-Fi, donc il n'y avait pas de souci. Là par contre où il a commencé à y avoir un premier impact, c'est quand j'ai découvert que les téléphones sans fil de maison, les fameux DETC, émettaient aussi. […] Donc la phase d'après ç'a été de le retirer. […] Du coup l'appart' il est devenu le plus safe possible, quoi. C'était globalement ma priorité, parce que c'était mon foyer. […] Bien évidemment je n'ai pas de portable. J'ai un BlackBerry, mais professionnel, qui est toujours éteint. Du coup je ne donne mon numéro de portable à personne. À un moment, comme on avait été cambriolés, on s'était dit : "est-ce qu'on met une alarme ?" Et quand je me suis rendue compte que les alarmes c'était aussi des connexions et tout, on s'est dit : "hors de question." Moi je préfère un cambriolage à un cancer ! [rires] On a changé notre plaque de cuisson il n'y a pas longtemps, du coup on n'a pas pris, je sais plus, c'est induction je crois qui émet, donc on a pris l'autre sorte exprès. Donc je dirais qu'on essaye de fuir globalement tout ce qu'on sait comme pouvant être potentiellement nuisible… Après j'ai lu que les lampes basse consommation sont censées aussi émettre… jamais sous une lampe je me suis dit : "tiens j'ai mal", donc j'ai pas ressenti ça.* » [Femme EHS, 41 ans]

Initialement, la plupart de ces appareils ne sont pas perçus comme émettant des CEM. La première difficulté soulevée par la démarche d'élimination est donc d'identifier les sources d'exposition – la seconde étant de parvenir à les neutraliser efficacement (la désactivation des émetteurs Wi-Fi et DECT intégrés aux box Internet constitue par exemple un problème récurrent) ou à défaut de s'en procurer des substituts fonctionnels (comme des téléphones filaires en remplacement des DECT, ou des ampoules à LED en remplacement des fluo-compactes).

> « *Eh bien les téléphones, j'ai essayé d'acheter un Siemens. Il paraît que ça n'émet pas quand ils sont au repos. […] J'ai demandé à mes amis d'enlever la Wi-Fi, la Wi-Fi sur la box, puis la Wi-Fi communautaire aussi, il y a deux Wi-Fi. J'ai tout installé en filaire, évidemment. Donc de mes instruments, en principe, il ne sort rien.* » [Homme EHS, 72 ans]

> « *Dans l'optique d'aménager une nouvelle maison, je cherche un mode de chauffage qui serait supporté par un MCS et EHS (HF, électricité, magnétique, matériaux haute technologie).*
> *J'ai déjà exclu le chauffage électrique, les poêles à granules (les souffleries émettent de fort champs magnétiques), l'insert avec soufflerie (même raison), le chauffage au gaz / pétrole (je ne supporte pas l'odeur), le chauffage central au gaz (c'est mon chauffage actuel mais il n'y a pas de gaz de ville là où je vais), la cheminée ouverte (l'odeur des fumées est insupportable pour un MCS)…*
> *Sachant que je me vois difficilement avec un insert sans soufflerie car il faut recharger des bûches toutes les heures, or je suis une femme, donc je n'ai pas les muscles pour ça… et qu'en plus il en faudrait quasiment un par pièce.*
> *Est-ce qu'on supporte les pompes à chaleur ? J'ai un doute car j'ai l'impression qu'il y a un énorme ventilateur… et ça doit émettre un sacré champ magnétique.*

Et le chauffage au fuel ? Mais il parait que ça sent fort. » [Courriel, 2016]

Les instruments de mesure des CEM trouvent ici un autre emploi : ils facilitent l'identification des sources d'exposition, et permettent de vérifier l'effectivité de leur élimination.

« *Un ou deux jours après le déménagement, dans mon salon, j'étais mal, mais vraiment très très mal, et je mesure avec mon appareil, effectivement, c'était très net : un endroit très précis, c'était là, voilà, un volt cinq. Je fais venir quelqu'un pour qu'il me refasse le bilan, toc, diagnostique. Il me dit – il a, vous savez, ces appareils qui sonnent, et qui sont directionnels, et qui différencient les… Il me dit : "DECT, là." Toc, je monte chez le voisin, il avait, toc, son DECT placé là, exactement. Donc il y a des telles évidences qu'il faut quand même être fou pour dire : "non, c'est toi qui dérailles."* » [Femme EHS, 60 ans]

« *Le jour où on a désactivé la Wi-Fi c'était assez rigolo, c'est un technicien qui est venu. Moi j'avais l'appareil de mesure, donc ça bougeait bien, et je m'assois, le type commence à désactiver. Puis il me dit : "ça y est, c'est enlevé." Je lui dis : "ah non, attendez, c'est pas possible." Moi j'avais une tension énorme. L'appareil marquait, et là c'était pas la Wi-Fi qui… Il avait oublié le Bluetooth. Et c'était le Bluetooth qui était effectif. Et là il l'a enlevé, donc ç'a été bien.* » [Femme EHS, 54 ans]

La démarche d'élimination est difficile à appliquer aux expositions dont les personnes EHS ne contrôlent pas les sources : typiquement, lorsqu'il s'agit d'appareils appartenant à leurs proches (box Internet des voisins, téléphones mobiles des collègues, etc.) ou d'équipements professionnels ou industriels (par exemple les bornes Wi-Fi sur le lieu de travail, ou les antennes-relais de téléphonie mobile à proximité du domicile). Elle implique alors des négociations souvent éprouvantes, et dont le succès n'est jamais acquis.

« *Après faut que tu ailles chez tes voisins en leur disant : "ça me gêne ta Wi-Fi, quand tu l'allumes je la sens." Ton voisin qui dit : "ben ça fait trois ans qu'elle est là." Puis tu lui dis : "ben oui, ça fait douze ans qu'on est voisins, ça fait douze ans qu'on boit l'apéro un coup de temps en temps ensemble, ça fait trois ans que t'as la Wi-Fi et que je l'ai jamais sentie, sauf au jour d'aujourd'hui. Ce serait sympa si tu veux que je reste ton voisin, que tu éteignes ta Wi-Fi." Et quand tu as dix voisins à gérer comme ça…* » [Homme EHS, 51 ans]

L'élimination peut aussi prendre une forme symbolique, qui s'affranchit de ces difficultés.

« *J'ai fait venir un géobiologue dans l'appartement, en ville.*
– [Enquêteur] Et alors, il a trouvé des choses ?
– Oh ben il a trouvé des choses ! [rires] Il a trouvé nombre de perturbations : il y en avait douze, qu'il a neutralisées, mais bon. Pour moi, neutraliser, j'ai pas trouvé beaucoup d'effet quand même. La pollution électrique il l'avait aussi soi-disant neutralisée, la pollution électromagnétique aussi… Ah puis il a trouvé des entités chez moi. [rires] Je savais pas que c'était habité ! [rires] Après on croit ce qu'on veut, voilà. » [Femme EHS, 68 ans]

Pour les **personnes MCS**, les sources d'exposition sont aussi nombreuses : produits cosmétiques (parfums, déodorants, vernis à ongles, shampoings, laque, etc.) et ménagers (lessives, adoucissants, liquide vaisselle, nettoyant pour vitres, etc.) ; produits d'entretien et de rénovation (peintures, solvants, colles, vernis, etc.) ; imprimés (livres et magazines) ; meubles ou vêtements traités ; plastiques (en particulier dans les voitures neuves) ; fumées de combustion et carburants… Leur élimination prend trois formes. La première consiste à se débarrasser des produits concernés – la difficulté étant surtout de leur trouver des substituts inertes, comme le savon noir et le vinaigre blanc pour les produits ménagers, des produits bio rigoureusement inodores pour les cosmétiques, etc. Ces substituts peuvent être identifiés par tâtonnement, ou à l'aide des conseils circulant dans le réseau MCS (particulièrement lorsqu'il s'agit de produits de rénovation, susceptibles de générer des expositions durables).

> « *Tout ce qui est produits de lessive, produits ménagers, alors ça, on a tout supprimé dans la maison. Il n'y a plus de produits… je veux dire, les produits lambda quoi : Persil, Omo, tout ça c'est supprimé. J'utilise du savon de Marseille, que mon mari me râpe. Mais bon, je peux pas être en contact très longtemps, malgré tout, avec le savon de Marseille. […]*
> – [Enquêteur] Et avec les cosmétiques, vous n'avez pas de problème ?
> – *Mais je n'utilise plus rien ! Ah oui, pardon. Non non, je n'utilise plus rien. J'ai vraiment un produit… Je me lave avec du savon de Marseille, et pour les cheveux j'ai trouvé, dans un magasin bio, un produit sans odeur. Ah non je n'utilise plus rien, je n'utilise plus de crème, je ne me fais plus les ongles, je ne vais plus chez le coiffeur. Du tout, j'ai une petite coiffeuse qui vient ici, chez moi.* » [Femme MCS, 65 ans]
>
> « *J'ai changé toutes les gammes, hein. J'ai cherché une autre lessive, j'ai vidé l'armoire des produits de beauté de madame pour en racheter de nouveaux… Donc voilà, on change toutes ses habitudes de consommation. […] Savon : savon naturel. J'évite tous les additifs. Lessive : je la supporte, mais encore… C'est Étamine du lys.*
> – [Enquêteur] Donc tous ces produits vous les avez identifiés par tâtonnement, en essayant ?
> – *Oui oui, complètement. Aujourd'hui il y a un gros progrès sur la peinture. Parce que j'essaye de vendre à tout le monde… C'est la Seigneurie qui fait une gamme qui s'appelle Elyopur. Voilà, qui est la dernière gamme, où ils font hyper-gaffe.* » [Homme MCS, 39 ans]
>
> « *Au bout de toutes ces années c'est sûr que maintenant je sais ce qu'il me faut. Les shampoings spécifiques, la coloration je sais que c'est par plantes, le maquillage c'est certaines marques, le vernis à ongles quand j'en mets c'est certaines marques aussi, parce qu'il y en a qui vont me faire réagir…* » [Femme MCS, 59 ans]

La seconde forme de la démarche d'élimination implique les proches des personnes MCS, auxquels elles demandent de se laver ou simplement de se changer lorsqu'ils regagnent le domicile.

« *Mes enfants sont adorables, ils savent que quand ils viennent me voir il faut qu'ils s'habillent d'une certaine manière. Ils ont des vêtements à la maison, qu'ils laissent, tout va bien. Un de mes fils […] habite loin, quand il vient, il récupère ses vêtements d'adolescent, il n'a pas trop changé de taille. [rires] Un vieux jean, un vieux pull qui me conviendra, et…* » [Femme MCS, 65 ans]

« *Mon ami est artisan, donc c'est complètement paradoxal. Quand il arrive c'est décontamination, il va tout de suite à sa douche, il met ses habits bien, dans un côté, il ne m'approche pas tant qu'il n'est pas lavé.* » [Femme MCS, 38 ans]

Sa troisième forme est plus générale, en ce qu'elle vise l'assainissement de l'air ambiant par l'emploi de purificateurs d'airs, ou l'aération fréquente des pièces.

« *J'ai vraiment souffert l'année dernière, parce que j'ai dormi tout l'hiver avec les fenêtres et les volets grands ouverts. Puis j'ai eu des attitudes que jamais j'aurais… J'ai deux appareils, qui sont des aspirateurs, mais qui sont avec des cuves à eau, et je peux les brancher, et ça me brasse l'air. Mais je les mettais même à deux heures du matin. Alors bon, les voisins…* » [Femme MCS, 63 ans]

Comme pour les personnes EHS, la mise en œuvre de cette démarche suppose l'identification des sources d'exposition, c'est-à-dire, la détermination de la nature des substances suscitant des réactions, ainsi que la localisation de leur origine. Elle s'avère plus difficile pour les personnes MCS, en raison de la persistance et de la volatilité des produits chimiques : ils peuvent rester présents alors que leur source a disparu, tandis que leur concentration ne renseigne pas nécessairement sur la proximité de celle-ci. Par ailleurs, les personnes MCS ne disposent pas d'instruments permettant d'objectiver leur environnement chimique. Elles sont contraintes de s'en remettre à leur flair pour identifier les expositions (à l'exception d'un enquêté, qui par son travail connaissait l'existence de tels instruments, et a pu s'en procurer pour analyser son environnement domestique). Les produits chimiques présentent ainsi un caractère paradoxalement moins saisissable que les CEM, dont les sources sont en principe des appareils bien déterminés.

« *Mais j'avais du mal à détecter quels vraiment problèmes – d'où venaient les problèmes : c'était très confus, et ça l'est toujours.* » [Femme MCS, 73 ans]

« *Une fois, on m'avait donné un meuble pour mettre à la cuisine. Quelque temps après que j'ai emménagé là je mets ce meuble. Ce meuble il sentait rien du tout. Pour le désinfecter j'avais passé du vinaigre blanc : il sentait rien. Puis le soir j'avais pris mal à la tête, mais mal à la tête, et je dis : "mais c'est pas vrai, j'ai pas utilisé de produit !" J'étais pas sortie, rien, j'ai dit : "mais qu'est-ce qui se passe ? Il y a quelque chose de nouveau dans la maison, et qui te déclenche quelque chose." Donc je décide de mettre le meuble, ce petit meuble, dans le couloir, dehors. Bon. Au bout d'une semaine, mes maux de tête passent. Oh puis je reste peut-être bien six mois, un an, avec le meuble dans le couloir là-bas, sur un bord. Quelque temps après je dis : "bon, allez Sylvie, arrête, tu y crois." Je remets le meuble : un quart*

d'heure après, oh diou, j'ai senti un coup d'électricité dans la tête. Eh ben j'ai dit : "c'est bon", le meuble, je m'en suis débarrassée. Pourtant il sentait rien. » [Femme MCS, 59 ans]

« *Alors ce qu'il y a de bien c'est qu'ici, j'ai acheté des gros équipements, même mobiles, pour détecter ce qu'il y avait dans l'air. [rires] […] Après j'ai cherché avec pour analyser tout ce qu'il y avait chez moi, et tout ce qu'il se passait. Les problèmes d'air de fuite de remontées des garages, des trucs… Voilà, j'ai identifié… ben toutes les sources environnementales qu'on a aujourd'hui. […] Quand on voit tout ce qu'il y a dans l'atmosphère, c'est hallucinant. Hallucinant. Puis quand on ajoute tous ces problèmes combinés. [rires] Donc moi je les ai cherchés un par un pour essayer de trouver des solutions. […] Après, je peux pas mettre une bouteille de butane sur le car wash ou le fast food, sinon je… je sortirai du droit national. [rires]* » [Homme MCS, 39 ans]

La démarche d'élimination est enfin difficilement applicable aux expositions dont les sources échappent au contrôle des personnes MCS, par exemple les produits cosmétiques employés par leur entourage, ou des appareils présents sur leur lieu de travail (imprimantes, climatiseurs, diffuseurs de parfum, etc.).

« *C'est un peu compliqué tout ça à gérer cette maladie, parce que… Même les gens qui savent que vous y craigniez, il y a des fois ils oublient, ils se parfument ou… Voilà, c'est des pièges, quoi.* » [Femme MCS, 59 ans]

« *L'an dernier ils ont refait la cage d'escalier ici, ç'a été infernal, j'ai eu des symptômes aggravés, des palpitations…* » [Femme MCS, 33 ans]

1.1.2. L'évitement

La seconde manière d'agir par l'intermédiaire des causes environnementales de son affection consiste à s'en éloigner. Elle s'inscrit dans une démarche non plus d'élimination mais d'évitement, qui chez les personnes EHS se manifeste d'abord dans la transformation de leur usage de l'espace : renoncement définitif à la fréquentation de certains lieux (centres commerciaux, transports publics, salles de cinéma, etc.) ; fréquentation préférentielle de lieux connus, aux horaires de moindre affluence (magasins…) ; ou encore optimisation de la position que l'on y occupe, selon l'exposition perçue ou mesurée aux CEM (particulièrement lorsqu'il s'agit d'y dormir).

« *Je me suis renseignée sur le Wi-Fi au bureau. J'en ai parlé à l'informaticien du truc, qui ne m'a pas du tout ri au nez – genre comme si lui savait des choses, quoi. Et il m'a indiqué qu'il y avait une salle où ils n'arrivaient pas à mettre le Wi-Fi, ou le Wi-Fi ne marchait pas, qui était restée en filaire. Du coup je suis allée chez le directeur, et je lui ai dit : "voilà, j'ai ce problème, mais j'ai aussi une solution : me mettre dans la salle…" Je l'ai senti légèrement sceptique sur le problème, mais bon, comme je lui proposais une solution, il s'est dit : "après tout, pourquoi pas ?"* » [Femme EHS, 41 ans]

« *Le gros coup, c'était il y a deux ans. Quand ils ont installé sur les HLM des UMTS, là. […] Je me suis dit : "oh, ça ne fait rien de plus. Ils installent. Je vais partir en vacances, entre-temps." Quand je suis revenu, c'était pas la même. J'ai pas pu arriver à dormir avec ma femme dans la chambre qui était exposée directement, sous cette fenêtre. Alors je dormais sur le canapé, à droite à gauche, je savais pas où j'étais bien. Et puis j'ai décidé d'aller dans l'autre chambre derrière. Et là, c'était un peu mieux, par rapport à la chambre principale. Mais j'avais toujours ces chaleurs dans les jambes…* » [Homme EHS, 72 ans]

La démarche d'évitement apparaît également dans la recherche d'un lieu de vie adapté. Celui-ci doit être éloigné des sources d'exposition prévisibles (antennes-relais de téléphonie mobile, lignes et transformateurs électriques, faisceaux hertziens… mais aussi voisins susceptibles de posséder box Internet et téléphones DECT) et ne comporter aucun appareil « *rayonnant* » (chauffage ou plaques de cuisson électriques, compteur télé-relevé, circuit électrique vétuste, alarmes, etc.). Il doit également – c'est souvent ici que réside la difficulté – être compatible avec le maintien d'une existence normale (localisation, confort, etc.). L'impossibilité de trouver un tel lieu conduit parfois à l'errance, qui peut consister à s'installer provisoirement chez des proches, ou à se procurer un camion aménagé et à prendre la route (cette dernière solution permettant de surcroît de se prémunir du caractère évolutif des expositions).

« *J'ai dû faire le choix de carrément partir de chez moi. Je ne pouvais plus vivre chez moi. Mes nuits étaient trop terribles, et pour travailler, c'était une véritable usure, je n'en pouvais plus. Même mon responsable me disait : "mais faites-vous arrêter !" […] Je prenais sur moi d'une manière terrible. Et donc pendant presque un an, j'ai dormi à droite à gauche, je ne pouvais plus vivre chez moi. […] J'ai réussi à vendre mon appartement. […] J'ai eu un rez-de-jardin, c'est pas trop mal quand même. Mais voilà, c'est pas parfait, parce que j'ai encore des voisins de l'immeuble d'à-côté, très gentils, mais des Maliens, donc qui utilisent beaucoup les iPhone, les portables, et qui ont un DECT […]. Donc je dois encore me méfier de ces voisins mitoyens. J'ai mis de la peinture anti-ondes dans ma chambre, et je vis à peu près correctement dans ma chambre et ma cuisine. Mais c'est tout. Les autres pièces, je dois y faire attention.* » [Femme EHS, 52 ans]

« *Il a fallu déménager, ça ne se fait pas en un jour. Trouver l'endroit. [rires] Oh là là. […] Finalement, on a trouvé un appartement à Montrouge. Alors, j'ai fait attention hein ! Rez-de-chaussée, pour éviter d'être à proximité des antennes-relais qui sont en hauteur en général. Et puis j'ai un peu vu le voisinage, etc. Je ne suis pas trop mal tombée. Il y avait ma voisine du dessus qui avait la Wi-Fi, mais bon, je me suis acheté un appareil pour mesurer, tout ça n'était pas trop mal quand même. Depuis j'ai déménagé dans l'appartement d'à-côté, qui était un peu plus grand, et je n'avais pas… J'ai fait un peu une erreur. Les gens au-dessus avaient un téléphone DECT.* » [Femme EHS, 60 ans]

Les instruments de mesure des CEM facilitent leur évitement, en permettant d'évaluer la « *qualité* » d'un lieu à l'avance, c'est-à-dire, avant que l'affection ne se manifeste et ne révèle ainsi une exposition. Ils sont particulièrement employés lors de la recherche d'un lieu

de vie, ainsi que de la confrontation à des environnements inconnus (vacances, déplacements professionnels, séjours médicaux, sorties, etc.).

> « [Enquêteur] Vous l'emmenez souvent avec vous, l'appareil ?
> *– Quelques-fois, si je dois aller à un endroit, je me dis : "ben si je dois chercher à quel endroit je serai le mieux, plutôt que d'attendre d'être mal, autant voir tout de suite." Mais bon, c'est arrivé que j'ai moins 55, que ce soit très bon, et puis que j'aie été très mal parce qu'il y avait autre chose.* » [Femme EHS, 68 ans]

> « [Enquêteur] Vous vous en servez pour vérifier si votre environnement est à peu près sain ?
> *– Oui. Parce que quand je me déplace, parfois on me propose… On sait que je suis sensible. Donc je dis : "non, je ne dormirai pas là, mais par contre si je peux dormir dans l'autre bâtiment ce sera mieux." Ça me permet de voir tout de suite s'il y a une gêne ou pas et de dire : "là, non, je vais pas…" Ou alors je me blinde la tête, je prends trois cachets…* » [Femme EHS, 55 ans]

Pour les **personnes MCS**, la démarche d'évitement induit de même une transformation de l'usage de l'espace. Les lieux dont la fréquentation est adaptée, réduite ou supprimée sont principalement des lieux publics. Les autres personnes s'avèrent en effet les principaux vecteurs d'exposition aux produits chimiques : lorsqu'elles sont parfumées, portent du déodorant ou des vêtements lavés avec de l'adoucissant, emploient des savons odorants, etc. Sont aussi évités certains lieux ou s'accomplissent des activités spécifiques, induisant l'émission de substances chimiques ou odorantes.

> « *Aller aux Galeries Lafayette, aller dans les grands magasins, c'est terrible, parce que le premier étage c'est que de la parfumerie. Alors je monte vite vite vite, souvent je mets des granules homéopathiques dans la bouche, qui font que la langue ne gonfle pas, etc. Je monte vite vite à l'étage où j'ai à faire – enfin j'y vais une fois tous les ans ou tous les deux ans, vous voyez. J'évite les centres commerciaux parce que c'est bourré de parfum. Alors le problème, le gros problème, c'est les transports en commun, et les lieux de loisir. Par exemple les spectacles, les choses comme ça. Vous ne savez jamais qui va se mettre à côté de vous. Alors c'est jonglage en permanence. Dans le métro il m'arrive de… si quelqu'un est très très parfumé, je change de… Le pire c'est le matin, les gens ils mettent tous leur déodorant, leurs trucs, c'est affreux. J'aime bien travailler l'après-midi pour ça. [rires]* » [Femme MCS, 54 ans]

> « *Je réfléchis parfois avant de sortir dans des fêtes où je sais qu'il y aura beaucoup de fumeurs. […] Sur des trajets que je fais à pied, à côté pas loin il y a un petit passage qui va jusqu'au boulevard, et il y a toute une fresque avec des gens qui peignent à la bombe. Je sais que moi, je vais toujours éviter de passer là, même si ça m'amuserait de voir les nouvelles décos, parce que ça change tout le temps. Voilà, le fleuriste je l'évite. Quand je rentre chez moi, on est à mi-chemin entre le métro Blanche et Pigalle, et je vais rentrer – sauf si c'est tard le soir, je vais rentrer par Blanche, mais sinon je vais rentrer par Pigalle, parce que je sais que sur le trajet à pied il n'y aura pas le pressing et il n'y aura pas le fleuriste. […] Jusqu'ici j'ai réussi à rentrer. [rires] […] Les magasins je les évite. Les magasins de bricolage encore plus. [rires]* » [Femme MCS, 33 ans]

Lorsqu'il est impossible d'éviter ces personnes-vecteurs, il faut obtenir qu'elles s'éloignent – ou se neutralisent, en cessant d'employer les produits déclenchant des réactions (en particulier si la promiscuité est inévitable).

« *Un jour il y avait un parfum d'une de mes collègues – heureusement c'était ma responsable et elle était dans la pièce à côté – mais ça m'a donné une très violente céphalée. Mais comme si on m'avait mis un truc pour m'électrocuter la tête, vous voyez ? […] Donc je lui ai dit : "s'il te plaît, si tu as besoin de fax ou de quoi que ce soit dans le bureau, je te les donnerai, mais quand tu as ce parfum-là c'est insupportable, je ne me sens vraiment pas bien." […] Donc évidemment ouvrir grand les deux fenêtres, en disant à mes collègues : "je suis désolée, je m'excuse d'être malade…" Je mettais ma doudoune pour ne pas avoir froid quand je travaillais, et mes collègues supportaient aussi le temps d'aération. […] Et là le bras-de-fer a commencé avec elle, où elle m'a dit : "ben écoute, au prix où coûtent les parfums, moi j'en change pas." Je lui ai fait : "je te demande pas d'en changer, juste de pas mettre celui-là." Elle me dit : "j'en ai pas d'autre." Je lui fais : "non mais attends, ça me défonce quoi." Et j'ai subi ça pendant une semaine…* » [Femme MCS, 47 ans]

La démarche d'évitement aboutit plus rarement, pour les personnes MCS, à un déménagement. Les produits chimiques semblent plus faciles à éliminer, à l'intérieur du domicile, que les CEM : ils ne se propagent pas à travers les murs, et se diffusent moins loin leurs sources. Par ailleurs, l'indisponibilité d'instruments permettant d'objectiver leur présence interdit de radicaliser leur évitement en lui donnant un tour prospectif (« *je suis bien ici mais les valeurs d'exposition sont trop élevées* »). Il arrive cependant que des expositions aux produits chimiques s'avèrent impossibles à éliminer, lorsqu'elles sont liées à la présence de bois traités, ou consécutives à la réalisation de travaux de rénovation. L'abandon du domicile apparaît alors comme l'unique solution.

« *On revient de vacances, et alors là, catastrophe, je ne pouvais plus rentrer dans la maison. C'est-à-dire que quand je rentrais dans la maison, j'avais de nouveau très très mal à la tête – puis c'était des maux de tête que je n'avais jamais ressentis auparavant. […] J'essayais de dormir dans la chambre, mais au bout d'une heure où j'étais allongée, j'étais obligée de partir tellement ça me brûlait, donc j'allais dormir dehors. Puis au bout d'un mois, […] je me suis dit : "c'est pas possible, il faut trouver des solutions." Et c'était un arrachement, parce que cette maison était magnifique, et tout le monde y était bien. […] Mon père n'habite pas très loin, donc je me suis repliée chez mon père. […] Puis au bout d'un mois, je me suis dit : "ça peut pas durer." […] Donc j'ai fait les démarches pour trouver un appartement.* » [Femme MCS, 60 ans]

« *Nous avons emménagé dans un nouvel appartement, et il y avait des travaux à faire. […] Donc nous avons eu un contact avec un peintre, qui est venu. Nous avons hésité longtemps à lui laisser le choix de la peinture, et j'ai mal fait, puisqu'il a choisi la peinture, et le problème, c'est que je ne l'ai absolument pas supportée, c'est-à-dire que l'odeur m'a été tout de suite insupportable. […] À partir de ce moment-là je n'ai jamais pu remettre les pieds dans les deux pièces qui avaient été repeintes. Ç'a duré tout le temps que nous l'avons habité, et*

nous avons dû le quitter à cause de ça. Je vivais complètement dans la pièce qui n'était pas refaite. » [Femme MCS, 42 ans]

La démarche d'évitement soulève une difficulté identique pour toutes les personnes hypersensibles. Radicalisée, elle conduit à l'exclusion, en raison de l'omniprésence de sources d'exposition dans l'environnement moderne. La situation des personnes EHS s'étant réfugiées dans une grotte[2] est souvent citée en exemple, et comme repoussoir (« *je ne veux pas aller vivre dans une grotte* »). Mais il est difficilement concevable, du moment où l'on s'efforce d'échapper aux produits chimiques ou aux CEM, de s'y exposer lorsque cela est évitable : les conséquences en sont trop prévisibles. Comment trouver un équilibre entre ces deux issues contradictoires, et les craintes symétriques qu'elles suscitent ? Certains enquêtés développent une stratégie de confrontation à l'angoisse, en s'exposant délibérément de temps à autre, par exemple pour réaliser des activités qu'ils jugent importantes.

« *La première des choses c'est évidemment de m'écarter des champs électromagnétiques. Voilà. Alors moi j'ai un profil un petit peu particulier, parce que j'ai quand même décidé de m'exposer. J'ai vu qu'il y avait une dimension extrêmement… traumatique, parce que c'est un contexte d'agression. Permanente, donc à un moment donné je crois que le système immunitaire ne fait plus la différence entre ce qui l'agresse. Et je voyais qu'il y avait dans mes symptômes tout ce qui était agressif : colère de quelqu'un, ou bruit, ou… me dérangeait vraiment à outrance, quoi. […] Donc ce que j'ai fait comme choix, c'est de me protéger en prenant des risques d'exposition, pour ne pas tomber dans la phobie totale… qui me correspondait pas en fait.* » [Homme EHS, 39 ans]

« *Maintenant, le fait d'être devenue comme ça sensible, je me dis que… En fait je me rends bien compte qu'on est cernés, parce que des diffuseurs il y en a dans les transports, il y en a dans les stations, il y en a… Je veux dire, il y a deux semaines, j'étais chez une cousine : dans ses toilettes il y a un truc là dans la cuvette pour laver après chaque chasse d'eau, bon, ce truc là c'est infernal aussi.* » [Femme MCS, 33 ans]

« *Donc je me suis fait un peu violence pour… Parce que quand tu comprends – quand tu prends conscience des champs électromagnétiques, tu pars en phobie complète. […] Tu te dis : "il y en a de partout, tout le monde en a." Tu peux pas les éviter. Donc je me suis fait violence pour essayer de comprendre tout ça, puis petit-à-petit je me suis ré-exposé, à chaque source en fait. Quand on avait déménagé on avait tout coupé, on avait laissé le frigo, le congelo et le chauffe-eau, tout le reste était coupé. Puis je me suis ré-exposé à l'ordinateur, je me suis dit : "ah, il y a un souci là." Téléphones sans fil – tu sais les DECT ? – il y a un soucis. Tout le reste je supporte. Je supporte les antennes, je supporte la 3G – pas la 2G. Et petit-à-petit j'ai réussi à bien cibler ce qui m'embêtait. En gros, je peux tout supporter, mais je peux pas vivre dedans.* » [Homme EHS, 38 ans]

2 Nous ne les avons pas rencontrées.

1.1.3. La protection

La troisième manière d'agir par l'intermédiaire des causes environnementales de son affection consiste, lorsque les expositions sont jugées excessives et impossible à éliminer ou à éviter, à s'en protéger. Elle implique, pour les **personnes EHS**, le recours à des dispositifs atténuant la propagation des CEM. Certains de ces dispositifs concernent les bâtiments, dont ils visent à limiter la pénétration par les CEM provenant de l'extérieur. Il peut s'agir de peinture au graphite, de rideaux en tissu métallisé ou en couvertures de survie, de films spécifiques appliqués sur les fenêtres, de grillages en métal, de papier d'aluminium disposé sur les murs, de câbles électriques gainés de métal, etc. D'autres concernent les personnes, et sont portés directement : bonnets, châles ou voiles en tissu métallisé, gilets taillés dans des couvertures de survie, etc. (cf. annexe B.9). Certains prennent une forme symbolique, tels les médaillons au tachyon ou en tourmaline, censés « *dévier* » ou « *harmoniser* » les CEM. À une échelle intermédiaire entre les personnes et les bâtiments, sont parfois utilisés des baldaquins en tissu métallisé, visant à protéger le lit et le sommeil. Enfin, certains dispositifs de protection peuvent être placés autour de sources d'exposition, de manière à contenir les CEM qu'elles génèrent : pochettes métallisées où glisser les box Internet, filtres à positionner devant les écrans d'ordinateur, etc. Il est ainsi possible de neutraliser des appareils domestiques dépourvus de substituts fonctionnels. Les instruments de mesure des CEM sont communément employés pour vérifier, par comparaison, l'efficacité de ces dispositifs.

> « *Je ne porte plus aucun métal. Mes lunettes sont en plastique, je n'ai plus d'alliance, plus de montre, plus de bijoux… Même mon jean il n'a plus de rivets : attaqués au burin et au marteau.* » [Femme EHS, 48 ans]
>
> « *En fait c'est quand j'ai arrangé l'appartement ici, j'ai utilisé l'appareil pour voir justement ce qu'il y avait, si les rideaux protégeaient, si la peinture était bien mise, s'il n'y avait pas de rayonnement qui venait – enfin c'était pour contrôler, quand je faisais les travaux ici, par rapport à la protection. Pour contrôler qu'il n'y avait pas de mauvaise surprise.* » [Femme EHS, 56 ans]
>
> « *Donc cette personne avec une espèce de pastille sur son portable, elle m'a dit : "c'est une pastille CMO." J'ai quand même pris le portable à mon oreille, je l'ai très très peu senti par rapport à la puissance du truc. Donc je suis allé voir sur Internet, c'est le prochain équipement que je vais essayer. C'est la seule chose que j'ai vue où il y avait pas mal d'études scientifiques. C'est un appareil qui envoie des ondes en fait. Justement, qui modifie, qui… C'est pas une pierre ou quoi, c'est un appareil qui envoie des ondes qui, ces ondes sont… apparemment si j'ai bien compris… ça rend les ondes nocives, bonnes, en fait. Mais c'est un appareil à ondes, donc ça rajoute des ondes.* » [Homme EHS, 39 ans]

La mise en œuvre d'une démarche de protection se heurte à plusieurs difficultés. La première est le coût des dispositifs atténuant la propagation des CEM, très élevé lorsqu'ils

sont vendus comme tels. Au moment de l'enquête, il fallait par exemple compter de 100 à 200 € pour un voile, de 1 000 à 2 000 € pour un baldaquin, autour 50 €/l pour la peinture au graphite, ou encore de 200 à 600 €/m² pour les films destinés aux fenêtres. La résolution de cette difficulté passe par le recours à des dispositifs aux propriétés équivalentes (moustiquaire métallique à la place des films spécifiques pour protéger les fenêtres) ou à des « *substituts au rabais* » (couvertures de survie à la place des tissus métallisés pour les vêtements et les rideaux, baldaquins à la place du blindage de sa chambre) – ou par la mise en œuvre partielle de la démarche de protection (blindage d'un seul mur ou d'une seule pièce). Celle-ci rencontre par ailleurs une seconde difficulté : le choix des dispositifs protecteurs, et leur installation lorsqu'ils ne sont pas portés directement, exigent des compétences techniques et pratiques que toutes les personnes EHS ne possèdent pas. Les dispositifs transportables comme les baldaquins trouvent ici un intérêt particulier, en raison de leur facilité de déploiement (cf. annexe B.10). Peut aussi être recherchée l'aide de membres compétents du réseau EHS, d'experts-commerçants, ou d'artisans spécialisés dans l'installation de dispositifs protecteurs (ce qui accentue évidemment le problème du coût).

> « *Je me suis décidé à blinder après avoir, dans ma chambre au 1er étage, ressenti une compression de mon cerveau, douloureuse et inconnue, surtout dans la nuque, et de l'oppression dans ma poitrine et avoir mis toute la fin du jour pour m'en remettre, à l'abri, au rez-de-chaussée. Notez que j'ai tout installé moi-même, étant bricoleur et avec déjà un bon matériel de base (tréteaux, échelle, planches, perceuse, soudure, etc.).*
> *Pour ma chambre au 1er étage, j'ai tout recouvert : les 4 murs, le plafond avec poutres et la porte de tôles d'aluminium (1x2 m, 0,6 mm d'épaisseur ; environ 3,3 kg les 2 m²). Je n'avais pas envie de refaire l'enduit ancien pour peindre ensuite au carbone.*
> *J'ai pu négocier dans un magasin la tôle de 2 m² pour environ 24 €. J'en ai pris une cinquantaine. Pliage aisé sur le bord du dessus en marbre d'une commode. Coupe à la grignoteuse à main et à la cisaille à main. Tôles vissées sur des planches fines (de la frisette), fixées elles même dans le mur par vis et chevilles, et tôles rivetées entre elles par rivets pop. Au plafond, vissées directement aux planches du plancher du 2e étage à travers le plâtre avec des vis longues peu nombreuses. Toutes les jonctions aux angles ont été recouvertes avec des cornières du même alu fabriquées sur place, et popées. […]*
> *Il y a 2 porte-fenêtres face aux antennes qui sont à 120 et 140 m. Une est condamnée par un volet recouvert d'alu à l'extérieur, mis à la terre, et une couverture de survie, ainsi que de l'EMV (sorte de tapisserie absorbante) à l'intérieur. L'autre : volet recouvert d'alu mis à la terre et rideau de Swiss Shield. Et une fenêtre que les ondes prennent en tangente : persiennes recouvertes de Raystop 09 (fin grillage inox, également utilisé contre les termites, vendu sous le nom de "Termimesh").*
> *La surface du plancher est isolée par 2 couches de carbone (mis à la terre) et un tapis pour marcher dessus.*
> *Je dors dans cette chambre depuis 5 ans, très bien… Avant blindage : 1,5 V/m (Tes 92). Maintenant avec le Gigahertz HFE59B : 4,25 µW/m², soit 0,040 V/m, ce qui est encore beaucoup pour un EHS. Mais j'ai l'espoir d'améliorer encore. […]*

> *Faisons les comptes pour la chambre… très approximatifs (je ne retrouve pas les factures et dois oublier pas mal de petites dépenses). Au total disons 2 500 € sans main d'œuvre ! […] Et, bien sûr, la mise à la terre : un vieux piquet déjà en place + une gaine en plomb d'une ancienne sonnette du portail hors d'usage (50 m de long dans le sol) et un tuyau de cuivre en spirale double (ancien bouilleur de récupération) enfoui dans le sol à 1,20 m. Fréquemment arrosé. Le tout relié pas câble de cuivre gainé et/ou tuyau de cuivre recuit et protégé de la corrosion. Ça n'est pas la terre électrique.* » [Courriel, 2016]

Une difficulté supplémentaire est la stigmatisation, réelle ou perçue, associée au port de protections vestimentaires. Les personnes EHS en font donc un usage majoritairement ponctuel, et privilégient celles qui semblent les plus nécessaires (c'est-à-dire celles qui protègent la tête) et peuvent être dissimulées sous des habits normaux.

> « *Je repère, je sais que partout il y a des cages de Faraday, dans les transports. Et je dis : "c'est pas bon que je reste là-dedans, faut que j'évite au maximum." Et depuis quelque temps j'ai osé un truc que jamais je pensais que j'arriverais à oser faire : mettre mon voile, mon voile qui me protège des ondes. Je m'en fiche du ridicule, je préfère le ridicule plutôt que de m'abîmer le cerveau. Puisque pour moi c'est ça que ça fait. Donc j'en suis arrivée là, je le fais pas tout le temps, je le fais quand je sens que la situation est critique, que j'en ai eu trop dans la journée, que j'ai un peu mal au crâne, et que… Voilà, je peux pas me permettre d'avoir des nuits horribles pour travailler, et d'être complètement épuisée. Et je cours en plus le risque d'aggraver mon électrosensibilité.* » [Femme EHS, 52 ans]

Enfin, même lorsque ces difficultés sont surmontées, la démarche de protection ne s'avère pas toujours d'une efficacité satisfaisante.

> « *J'ai acheté un baldaquin. Mais ça n'a pas résolu le problème. Je pense parce qu'au niveau des protections, c'est pas… c'est techniquement pas adapté au Wi-Fi. Ça coupe des hautes fréquences, ça c'est vrai, mais ça ne coupe pas tout, le baldaquin, les peintures, tout ça. Donc j'ai une ou deux nuits, et puis quand on se réveille le matin complètement cassée… Quand on n'a pas pu dormir un petit peu, c'est pas la peine. […] J'ai mis ces couvertures de survie au plafond, pour atténuer. Et puis le devis des peintures pour le plafond était tellement cher que j'ai demandé à un ami de me faire la peinture des plafonds, avec la peinture de protection noire. […] Il aurait fallu peut-être tout blinder. Et encore, il y a des gens que je connais, des associations etc., qui ont fait ces travaux chez eux, de tout blinder. Ben ils sont quand même partis de Paris ! Donc ça va pas… Le retour sur investissement je pense est assez limité.* » [Femme EHS, 55 ans]

> « *On s'est dit : "la chambre en bas, on va la blinder." C'était prévu de toute façon qu'on blinde une chambre. Donc on a pris de la peinture noire là, la peinture au graphite. On nous avait dit d'y aller doucement, on a fait deux murs, on a fait un comme ça, et un mur comme ça. Le jour où on a passé la peinture, en ayant raccordé à la terre, ici, je ne pouvais plus tenir : j'avais des nausées, des insomnies… Je ne pouvais plus tenir. Donc là, de nouveau, on s'est dit : "bon, qu'est-ce qui se passe ?" […] Là je pense qu'il y avait une histoire de courants induits qui se propageaient : je pouvais dormir sur le canapé, mais pas sur un matelas pneumatique posé au sol. […] Donc la mort dans l'âme, on est allés dormir dans la cave.* » [Femme EHS, 55 ans]

Pour les **personnes MCS**, les possibilités de protection sont plus réduites. L'une est le port de masques respiratoires (cf. annexe B.11), et parfois aussi de gants. La difficulté est alors de s'en procurer qui préviennent efficacement les réactions, sans en provoquer eux-mêmes – et d'affronter la stigmatisation que leur port en public suscite parfois.

> « *Et pour trouver des masques, c'est pas évident non plus. Parce que les masques, c'est fait à partir de produits chimiques, quoi. Donc il y a certains masques qui vont me déclencher eux-mêmes…*
> *– [Conjoint] Avec la même référence, il y en a qui passent et il y en a qui ne passent pas.*
> *– Voilà, et les mêmes masques, exactement les mêmes, vont me déclencher des maux des brûlures intenses.* » [Femme MCS, 65 ans]

> « *Alors évidemment il y a le regard des gens, quand on porte un masque. On se sent un peu comme… comme si on avait un truc grave. Et on se dit : "mais non, moi je vais bien. […] Je suis en bonne santé, sauf que je supporte pas les parfums. J'ai juste un masque pour me protéger des odeurs, tout comme on met des lunettes pour se protéger du soleil."* » [Femme MCS, 47 ans]

La seconde possibilité de protection offerte aux personnes MCS est le confinement des sources d'exposition à l'aide de films ou de sachets plastiques.

> « *Dès que je feuillette un papier, mon mari me met tout sous chemise plastique, pour faciliter… la vie de tous les jours, quoi. Que ce soient des recettes de cuisine, que ce soit le programme télé, et puis comme je suis musicienne, pour quand même continuer à faire un peu de musique seule, il met mes partitions, toutes mes partitions sont sous plastique.* » [Femme MCS, 65 ans]

Synthèse

Les personnes hypersensibles développent des pratiques variées, qui exploitent la prise obtenue sur leur affection par la reconnaissance de ses causes environnementales. Ces pratiques contribuent ainsi à la différenciation de leurs trajectoires. Plusieurs éléments s'avèrent susceptibles de les orienter.

1. La **nature de la sensibilité** : aux CEM, aux produits chimiques, ou aux deux… car les expositions correspondantes ne sont pas agissables de la même façon, ni avec la même efficacité. Par rapport aux CEM, les produits chimiques sont plus faciles à éliminer à l'intérieur du domicile, et plus difficiles à éviter en dehors. Il est donc probable que les personnes MCS fassent plus fréquemment le choix de la réclusion, et les personnes EHS celui de l'errance.

> « *EHS c'est une galère pour trouver un lieu de vie, MCS c'est une galère pour vivre avec les autres.* » [Homme EHS, 51 ans]

2. Les **propriétés de l'environnement** : le nombre et la diversité des sources expositions présentes dans les lieux régulièrement fréquentés (à commencer par ceux d'habitation et de travail) détermine l'ampleur des actions à entreprendre, et le risque que certaines soient inefficaces.

> « *J'ai la chance d'avoir une maison à la campagne. Bon, il n'y a pas de chauffage, alors en hiver c'est pas très drôle. […] Mais c'est un endroit où le téléphone passe pas. Puis les voisins, bon, il y a un DECT à soixante-dix mètres, à peu près, et les autres ils ont des portables, mais apparemment ils l'utilisent pas beaucoup.* » [Homme EHS, 54 ans]

3. La **capacité à obtenir une maîtrise technique des expositions**, en particulier pour les personnes EHS, qui doivent apprendre quels appareils émettent des CEM, comment vérifier leur présence, les éviter ou s'en protéger, etc. Elle influence les possibilités d'adaptation de son environnement, et par suite la probabilité d'y demeurer. Elle semble dépendre assez largement d'un intérêt préalable pour la technique, plus manifeste chez les hommes, et les personnes exerçant ou ayant exercé la profession d'ingénieur.

> « *C'est pour ça que j'ai poussé beaucoup plus dans la technique, et que je me suis équipé d'appareils de mesure. Si c'est pas l'ingénieur qui s'intéresse à quelle est la pertinence des appareils de mesure selon les contextes et ainsi de suite, c'est pas celle qui est femme de ménage ou femme de chambre qui va le faire. Et puis en plus ça m'intéressait. [rires] […] J'ai acheté des appareils de mesure pour arriver à faire certaines choses, pour arriver à avoir des termes plus précis, les plus fiables possible, et aussi les plus explicites, les plus démonstratifs dans certains cas. Et c'était, je dirais, un peu déjà l'idée de mon boulot.* » [Homme EHS, 43 ans]

4. L'**intensité de la sensibilité** : plus violentes sont les réactions aux expositions, plus difficile il devient d'accepter de s'exposer, et d'échapper même temporairement à la réclusion.

5. Les **réactions des proches**, dont la participation conditionne l'efficacité de certaines actions : nous y reviendrons.

1.2. Les pratiques visant le corps

La reconnaissance de leur hypersensibilité est aussi, pour les personnes, celle de la réalité de leur affection, c'est-à-dire de son organicité – car selon la conception dualiste prévalant dans le monde occidental, tout maladie est exclusivement du corps ou de l'esprit, réelle ou imaginaire [Kirmayer, 1988]. Cette reconnaissance n'ouvre donc pas seulement la possibilité d'agir par l'intermédiaire des causes environnementales de l'affection : elle permet également de l'agir dans sa dimension organique, par l'intermédiaire du corps. Les

actions concernées relèvent de logiques différentes : préventive pour celles qui portent sur les expositions, thérapeutique pour celles qui portent sur les corps sensibles. L'intérêt de passer de la prévention à la thérapie apparaît d'abord lorsque la première est inefficace, c'est-à-dire, lorsqu'elle ne permet pas d'obtenir une maîtrise suffisante de l'affection. Mais il apparaît aussi lorsqu'elle est efficace. L'élimination, l'évitement et la protection vis-à-vis des expositions aboutissent en effet à l'adaptation de leur environnement quotidien aux personnes hypersensibles. Elles posent donc un problème supplémentaire : en sortir… La thérapie constitue une solution, dès lors qu'elle favorise l'adaptation des personnes aux environnements qu'elles fréquentent[3]. Elle seule permet d'espérer reprendre une vie normale. Il n'est donc pas surprenant que les pratiques thérapeutiques développées par les personnes hypersensibles soient plus variées encore que leurs pratiques préventives. Présentons-les par ordre décroissant de spécificité.

1.2.1. Pratiques thérapeutiques visant les hypersensibilités

Quelques médecins et thérapeutes[4] affirment traiter les hypersensibilités environnementales. La pratique thérapeutique qui s'offre avec le plus d'évidence aux personnes hypersensibles est donc de les consulter. Le plus célèbre est le Pr. Dominique Belpomme, dont nous avons vu que le caractère incontournable provient de l'examen particulier qu'il prescrit, et des certificats médicaux qu'il délivre (cf. chap. 5.2.6.4). Il expérimente par ailleurs un traitement associant des anti-histaminiques, des anti-oxydants, et des « *revascularisateurs cérébraux* » – dont notamment une préparation de papaye fermentée[5] – qu'il propose à la majorité de ses consultants.

> « *J'ai pris rendez-vous avec le professeur Belpomme. Donc ç'a duré… La première attente c'était six mois, et puis il m'avait confirmé mon électrosensibilité – donc l'état du SICEM. J'ai commencé un traitement en 2012. Il m'avait donné du… Papaye fermentée. Et puis il m'a inclus dans son programme scientifique, qu'il voulait tester ses… voilà. Puis en 2013 il*

3 C'est très exactement la définition de la santé proposée par Canguilhem [1966, p.119-30] : « *La maladie est encore une norme de vie, mais c'est une norme inférieure en ce sens qu'elle ne tolère aucun écart des conditions dans lesquelles elle vaut, incapable qu'elle est de se changer en une autre norme. Le vivant malade est normalisé dans des conditions d'existence définies et il a perdu la capacité normative, la capacité d'instituer d'autres normes dans d'autres conditions. […] Être sain c'est non seulement être normal dans une situation donnée, mais être aussi normatif, dans cette situation et dans d'autres situations éventuelles. Ce qui caractérise la santé c'est la possibilité de dépasser la norme qui définit le normal momentané, la possibilité de tolérer des infractions à la norme habituelle et d'instituer des normes nouvelles dans des situations nouvelles. […] La santé c'est une marge de tolérance des infidélités du milieu.* »

4 Afin d'éviter les ambiguïtés des termes de « *médecines parallèles* », « *alternatives* » ou « *complémentaires* » [Bivins, 2007], sont ici désignées comme médecins les personnes possédant un diplôme de médecine, qui peuvent exercer de manière conventionnée, et comme thérapeutes les personnes ne possédant pas de tel diplôme, qui exercent nécessairement de manière conventionnée. Cela ne préjuge pas de la nature des soins qu'ils prodiguent : ils s'avèrent majoritairement non conventionnels (au sens où ils disposent d'une faible légitimité scientifique, et ne sont pas pris en charge par la Sécurité sociale).

5 Popularisée par Luc Montagnier en 2002, après qu'il l'ait prescrite au pape Jean-Paul II, avec un résultat présenté comme miraculeux.

m'a donné l'autre traitement, avec Tanakan et compagnie, parce que selon lui la papaye fermentée ne marchait pas suffisamment bien. Ceci dit, ça m'a quand même remis. J'ai retrouvé ma mémoire. […] Puis aussi au niveau de trouver les mots, c'est vraiment devenu beaucoup plus simple. » [Homme EHS, 54 ans]

Moins célèbre mais non moins consultée est le Dr. Béatrice Milbert, qui exerce dans la banlieue ouest de Paris. Elle prescrit des thérapies alternatives variées, parmi lesquelles la complémentation alimentaire semble prépondérante. Elle est réputée attentive à la personnalisation de ses traitements.

« *Après, grâce à Robin des Toits, j'ai trouvé le docteur Milbert qui me suis encore actuellement, et qui m'a mise sur des traitements essentiellement à base de compléments alimentaires, d'oligo-éléments, etc., de vitamines. Mais pas les trucs banals qu'on trouve à la pharmacie. Des trucs bien pointus, qui sont de très très bonne qualité, qui sont d'ailleurs fabriqués à l'étranger, et qui sont très chers.* » [Femme EHS, 41 ans]

D'autres médecins et thérapeutes affirmant traiter les HSE exercent à l'étranger, au sein de cliniques de médecine environnementale : au Royaume-Uni, en Allemagne ou au Canada[6]. Les personnes enquêtées sont peu nombreuses à les avoir consultés ; ils semblent aussi s'appuyer sur une pluralité de thérapies alternatives.

« *Par le réseau électrosensible, j'ai entendu parler de cet hôpital en Angleterre, où une fille s'était quasiment soignée de l'électrosensibilité. Donc j'ai pris contact et je suis allée là-bas. On a commencé un traitement pour un petit peu atténuer les sensibilités alimentaires et chimiques. Parce qu'en fait votre corps, comme il est en allergie, il est aussi… Voilà, il rejette un petit peu tout, il est complètement perturbé, il ne sait plus qu'est-ce qui est bon pour vous, qu'est-ce qui n'est plus bon, donc on fait une neutralisation des intolérances alimentaires et chimiques. On vous donne des compléments alimentaires pour renforcer votre organisme. On vous donne des produits pour essayer d'éliminer un peu les métaux lourds. Bon, j'ai pas fait de chélations lourdes, mais je prends quelques comprimés régulièrement pour désintoxiquer le foie. On vous donne des traitements aussi par des infrarouges longs. Ça vous aide à transpirer et ça vous fait éliminer des toxines. Ça c'est très bien. […] Voilà, ils vous donnent tout un tas d'éléments, parce qu'ils ont l'expérience derrière, qui permettent de vous améliorer. Alors vous n'êtes pas guéri, mais ça vous aide à lutter.* » [Femme EHS, 56 ans]

Enfin, une médecine non conventionnelle trouve un écho privilégié auprès des personnes MCS : la méthode NAET. Elle consiste à déterminer la sensibilité des patients à des substances variées, contenues dans des fioles en verre : leur mise en contact avec ces fioles doit entraîner une altération de leur tonus musculaire, c'est-à-dire, de la résistance que leurs muscles opposent à la sollicitation. Ils sont alors désensibilisés à l'aide de manipulations

6 Il n'en existe pas de comparable en France, si l'on excepte l'« *Unité nutrition, médecine environnementale* » fondée par de Dr. Chevallier dans une clinique montpelliéraine (cf. chap. 2.2.2.2.b) : elle a ouvert en septembre 2012, au mi-temps de notre enquête, et nous n'avons rencontré aucune personne hypersensible y ayant consulté. Par ailleurs, la médecine qui y est pratiquée est plutôt conventionnelle (et conventionnée). Le Pr. Belpomme se revendique aussi de la médecine environnementale, mais sa consultation nous a rarement été décrite en ces termes : il apparaît d'abord comme un spécialiste des HSE.

kinésiologiques, elles-mêmes inspirées de la chiropraxie. Certains praticiens proposent une désensibilisation aux CEM, mais nous n'avons pas rencontré de personnes EHS les ayant consultés.

> « *J'ai consulté un kinésiologue, grâce à une amie. Elle m'a dit : "lui va peut-être pouvoir t'aider, parce qu'il est très branché molécules chimiques." […] Donc je suis allée voir ce praticien, qui a fait différents tests, basiques hein : c'étaient les protéines au début, les vitamines, les minéraux. Et bingo : tout tout tout tout. Il y avait une liste, j'étais intolérante à tout. […] J'étais hallucinée. Et il me dit : "mais attendez, on n'a pas encore fait les produits chimiques ! Mais je crois que c'est peut-être pas nécessaire. Si déjà les bases, les fondamentaux, sont vraiment mauvaises, c'est qu'il y a un sacré travail à…" Donc il m'a dit : "on va s'arrêter là, et on va commencer une désensibilisation." On va commencer avec les œufs. Et puis au fil des séances on a fait les protéines, les vitamines, les minéraux… On a fait les organes, certains organes qui avaient un problème. On a fait beaucoup d'aliments, etc. Maintenant, ça y est, on est sur les molécules chimiques. […] On a testé les molécules chimiques, il a quarante molécules chimiques, sur les quarante j'étais intolérante ou allergique à trente-neuf. Il m'a dit : "je n'ai jamais vu ça." Et il teste sur plusieurs parties de mon corps, hein ! […] En plus sa méthode est particulière. C'est pas la méthode classique NAET, c'est une méthode à lui qu'il a améliorée, où il ne manipule pas qu'au niveau de la colonne vertébrale : il manipule au niveau de la tête, au niveau des pieds, au niveau du dos partout. […] Mon énergie est revenue, mais je m'effondre dès que je suis en contact avec les molécules aux parfums, aux produits ménagers, etc. […] J'ai élevé mon seuil de tolérance, indiscutablement. Par contre la réalité de ma pathologie ne change pas.* » [Femme MCS, 47 ans]

Les médecins et thérapeutes affirmant traiter les HSE sont donc très peu nombreux, et plusieurs difficultés entravent leur consultation. La première est leur identification. La célébrité qu'ils ont acquise dans l'univers hypersensible l'a certes facilitée, mais en accentuant une seconde difficulté : l'obtention d'un rendez-vous. Lors de l'enquête, l'attente se comptait en mois, pour les médecins et thérapeutes qui acceptaient encore de nouveaux patients. Troisième difficulté : se rendre à la consultation, lorsque cela implique de voyager. Il faut de sérieuses raisons pour courir ainsi le risque d'être exposé – de même qu'il n'en faut pas de rejeter les traitements proposés (par exemple, certaines personnes MCS refusent les traitements médicamenteux en raison de leur caractère chimique). Le coût de ces démarches constitue une dernière entrave : les consultations, les examens, les traitements, le transport, etc., se chiffrent facilement en milliers d'euros. Leur efficacité est par ailleurs variable : certaines personnes leur attribuent une atténuation de leurs réactions lorsqu'elles sont exposées, d'autres un soulagement lorsqu'elles ne sont pas exposées, tandis que d'autres encore n'observent aucun effet notable.

> « *La nouveauté pour moi, qui est pas très réglo mais que je vais faire quand même, c'est de m'auto-prescrire le traitement du docteur Belpomme. Parce que pour pouvoir le rencontrer, et faire les examens nécessaires pour ce monsieur et sa chère équipe, là, c'est quand même… Ça va me coûter 1500 à 2000 euros. Et j'ai assez investi dans le sujet, j'en ai ras-le-bol.*

D'ailleurs je suis complètement ruiné, ça m'a ruiné tout ça. L'argent que j'avais un peu de côté n'était pas censé partir là-dedans. Du coup, j'ai rencontré quelqu'un qui m'a dit précisément quel protocole elle prenait, et qui avait récupéré à 80 %. Et qui en était ravie. » [Homme EHS, 39 ans]

« *Je sais qu'il y a un médecin à Paris, qui est le docteur Belpomme, qui peut-être est au moins au courant de ça. Mais les échos que j'en ai eu, c'est qu'il ne sait pas trop quoi faire non plus, donc envisager un voyage à Paris… Parce que suivant où on tombe, c'est pas évident.* » [Femme MCS, 68 ans]

1.2.2. Pratiques thérapeutiques visant des causes supplémentaires des HSE

Lorsque qu'il est impossible de recourir à des pratiques thérapeutiques visant spécifiquement les hypersensibilités, ou lorsque celles-ci ne s'avèrent pas suffisamment efficaces, une seconde possibilité s'offre aux personnes hypersensibles : chercher des causes supplémentaires à leur affection, sur lesquelles une prise thérapeutique puisse être obtenue. Cette démarche, pour être convaincante, implique une compréhension particulière de leur état. Les expositions y apparaissent comme des causes circonstancielles, expliquant les manifestations ponctuelles de leur affection, tandis que ces causes supplémentaires y sont structurelles, et rendent raison de l'affection elle-même : elles constituent les causes de la sensibilité. Le corps demeure le support de l'action sur l'affection, mais en tant que corps *infecté* ou *intoxiqué* plutôt que *sensible*. C'est en ce sens que les pratiques thérapeutiques décrites dans cette section sont moins spécifiques que les précédentes. Elles se rattachent à deux causes supplémentaires.

La première est la maladie de Lyme, c'est-à-dire l'infection consécutive à la morsure de certaines tiques, par des bactéries[7] présentes dans leur salive. Certaines personnes EHS considèrent ces bactéries comme sensibles aux CEM : ce sont leurs réactions qui provoqueraient celles des organismes infectés, en cas d'exposition. Mais comment vérifier que l'on est infecté ? Plusieurs tests sérologiques sont disponibles, dont les résultats peuvent constituer des preuves. Il est aussi possible de se remémorer une morsure de tique passée, en particulier si elle a entraîné l'apparition d'un « *érythème migrant* » (c'est-à-dire une éruption cutanée circulaire, de plusieurs centimètres de diamètre, autour de la morsure). Les pratiques thérapeutiques consistent alors en la prise d'antibiotiques – ou, pour les personnes échouant à obtenir une prescription médicale[8] ou craignant les effets secondaires de ces

7 Du genre *Borrelia*, d'où le nom de « *borréliose de Lyme* » que porte aussi cette maladie.

8 Les antibiotiques sont classés parmi les médicaments de prescription médicale obligatoire dans le Code de la santé publique, et ne peuvent être vendus sans ordonnance.

médicaments, en la consommation de différents produits phytothérapeutiques destinés au traitement de la maladie de Lyme.

> « *On vous fait des tests aussi de maladie de Lyme, parce qu'il y a beaucoup de gens qui sont aussi électrosensibles, qui certainement traînent des maladies de Lyme non diagnostiquées, vu que le Lyme pareil, c'est un parasite qui ne supporte pas d'être exposé, donc il envoie beaucoup de saletés dans l'organisme quand il est touché par les champs électromagnétiques. Et en plus il affaiblit le système nerveux central, donc ça ne vous aide pas à lutter non plus. Mes tests n'étaient pas très concluants, mais je suis en train de faire les CD57 et CD56, c'est des choses qui vont permettre de clarifier pour savoir si j'ai vraiment un reste de Lyme quelque part ou pas. Je vais le faire maintenant, parce que si on a une parasitose, c'est sûr que ça n'aide pas non plus à… Parce que les parasites et les champs électromagnétiques, ça ne va pas bien ensemble.* » [Femme EHS, 56 ans]

La seconde cause supplémentaire à laquelle les hypersensibilités se trouvent attribuées est l'intoxication aux métaux lourds. Selon certaines personnes EHS, leur organisme peine à éliminer ces métaux : ils s'accumulent alors dans leurs organes, en particulier leur cerveau, au sein desquels ils fonctionnent comme des récepteurs de CEM – tandis que pour certaines personnes MCS, leur accumulation provoque un dérèglement général de l'organisme, le conduisant à réagir excessivement aux stimuli extérieurs, notamment chimiques. Les métaux lourds excédentaires proviendraient de deux sources principales : les vaccins contenant de l'aluminium[9], et les amalgames dentaires contenant du mercure[10]. Une première manière de déterminer si l'on est intoxiqué est alors de vérifier comment on a été vacciné, et si l'on possède des amalgames dentaires (le courant que ceux-ci peuvent induire dans la cavité buccale, qualifié d'« *électrogalvanisme* », en constitue parfois une preuve sensible). Une manière plus directe est la réalisation de tests biologiques, comme le « *DMPS* » (qui consiste à mesurer la concentration des métaux lourds dans les urines, 30 à 45 minutes après l'administration d'une substance chélatrice[11] par voie intraveineuse). Lorsque l'hypothèse d'une intoxication aux métaux lourds est jugée crédible, des pratiques thérapeutiques variées (et non exclusives) peuvent être déployées : la dépose des amalgames par un dentiste, éventuellement assortie de précautions drastiques afin d'éviter toute « *sur-intoxication* » ; les chélations, consistant en des injections répétées de substances chélatrices, dans un cadre médical ; les « *cures du foie* », c'est-à-dire l'ingestion de substances favorisant l'expulsion des calculs biliaires (par exemple, le sulfate de magnésium pour la « *cure du Dr. Clark* ») ; ou

9 Exactement, de l'hydroxyde d'aluminium, employé comme « *adjuvant immunologique* » c'est-à-dire afin de stimuler le système immunitaire. Remarquons que selon toutes les définitions disponibles, l'aluminium n'est pas un métal lourd (sa masse volumique est trop faible).

10 Ainsi que d'autres métaux comme l'argent, le cuivre et l'étain, dans des proportions plus faibles.

11 C'est-à-dire, ayant la propriété de se fixer à certains métaux, et d'en faciliter le drainage hors de l'organisme. Il s'agit ici de l'acide 2,3-dimercapto-1-propanesulfonique, qui donne son nom au test.

encore les régimes alimentaires « *détox* » (comme la « *cure du Dr. Klinghardt* » insistant sur la coriandre et l'ail des ours).

> « *J'ai consulté un médecin qui m'avait été, disons, proposé par l'association. Et c'est là qu'il m'a dit : "toutes vos douleurs viennent de la bouche, de la gorge. Vous avez des plombages, ça peut venir de là." Alors lui m'a fait le test MELISA, qui consiste à vérifier si on a une allergie aux métaux lourds. J'ai consulté un deuxième médecin, qui m'a fait un test qui consistait à savoir si j'étais [en accentuant] intoxiquée aux métaux lourds, et en particulier au mercure, et c'est là qu'on a vu que j'avais en effet une intoxication au mercure. […] J'ai un peu ramé pour trouver le dentiste qui est compétent pour déposer des amalgames. Parce que le problème des amalgames, c'est qu'une fois en bouche, il y a des vapeurs de mercure qui se diffusent tout au long de la vie de la personne, et de la vie de l'amalgame, mais on ne fraise jamais dans un amalgame, ça augmente les vapeurs. Et surtout ne jamais se faire déposer un amalgame par un dentiste qui n'est pas formé. Et donc le grand spécialiste c'est le docteur K., et c'est chez lui que j'ai décidé de faire mes déposes. J'ai été extrêmement bien protégée, extrêmement bien prise en charge. Derrière chaque dépose je faisais ce qu'on appelle des chélations, par voie intraveineuse. J'ai été obligée d'arrêter, parce que le problème, quand vous êtes sensibles aux produits chimiques – je me suis rendu compte que si j'étais arrivée à un point de santé, niveau zéro, au mois dernier, c'est parce que les chélations en fait… Ben c'est des produits chimiques qu'on vous met, pour nettoyer les organes du mercure. Donc ça j'ai arrêté.* »
> [Femme MCS, 42 ans]

Ces causes supplémentaires ne sont pas exclusives. Certaines personnes hypersensibles se considèrent à la fois infectées et intoxiquées, et associent les pratiques thérapeutiques idoines.

> « *Voici ma réflexion sur mon état, partagée par de nombreux électrosensibles avec qui j'ai discuté. L'EHS serait multifactorielle. Au nombre de ces facteurs :*
> *– Une prédisposition génétique*
> *– Une intoxication à différents toxiques capables de passer la barrière hémato-encéphalique (produits chimiques, métaux lourds…)*
> *– Sans doute lié au point précédent : destruction de la flore intestinale et prolifération dans l'organisme de parasites et de bactéries (bactéries anaérobies en tout genre dans l'intestin, Lyme, vers, douves…)*
> *– Un épuisement du système immunitaire/émotionnel qui permet le déclenchement de l'hypersensibilité en cas de choc au cours duquel le corps/la personne est submergée*
> Je pense que ce sont essentiellement les bactéries et les métaux qui réagissent en nous à certaines fréquences. En tout cas, ce sont des éléments sur lesquels on peut agir avec succès. Voilà qui est réconfortant !
> Voici les aspects sur lesquels je travaille et avec quels outils : […]
> *– Traitement des métaux lourds par chélation (DMPS et DMSA) durant deux ans. Attention, c'est dangereux, je ne recommande pas ! J'ai commencé le traitement en 2009 et je pense que c'est ce qui a accéléré l'EHS. Au vu de mon expérience et de celle de nombreux autres EHS, je pense qu'il faut bannir les traitements chimiques et préférer une détoxication par les voies naturelles, plus longue mais moins traumatisante.*
> *– Dépose de tous les métaux en bouche selon un protocole strict pour limiter la ré-intoxication, pareil, je ne recommande pas surtout si on est en phase aiguë d'EHS. Et pose de céramiques. […]*

> *– Cuisine dans des récipients sans métaux lourds (inox 18/10, terre cuite brute, verre, bambou, céramique garantie sans nano-particules).* » [courriel, 2012]

Nul hasard si la maladie de Lyme et l'intoxication aux métaux lourds renvoient à des phénomènes exclusivement organiques : c'est à cette condition qu'elles peuvent apparaître comme des causes structurelles des hypersensibilités, sans affaiblir la réalité des affections qui leur sont attribuées. Elles sont également des « *maladies contestées* » à part entière. Elles sont dépourvues de légitimité scientifique et institutionnelle, comme l'illustre la condamnation en 2014 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[12]. Symétriquement, des groupes de victimes militent en faveur de leur reconnaissance, comme les associations France Lyme (depuis 2008) et Non au Mercure Dentaire (depuis les années 1990)[13]. C'est vraisemblablement grâce à leur action que la maladie de Lyme et l'intoxication aux métaux lourds parviennent à l'attention des personnes hypersensibles. Certaines d'entre elles évoquent de surcroît une troisième « *maladie contestée* » : la fibromyalgie. Mais elle apparaît moins, dans leurs propos, comme une cause supplémentaire de leur hypersensibilité, que comme une manière alternative de désigner leur affection. Ces personnes semblent avoir reçu le diagnostic de fibromyalgie avant de s'être reconnues hypersensibles, durant la seconde phase du processus d'attribution, et l'avoir conservé (en restreignant éventuellement son usage à des manifestations particulières de leur affection).

> « *Et en fait la fibromyalgie c'est une électrosensibilité. Ça c'est clair et net. Tous ils te le disent. Tu vas voir tous les spécialistes, c'est des experts, des scientifiques – ce que je comprends pas c'est que c'est pas diffusé, quoi. […]*
> – [Enquêteur] Donc pour toi la fibromyalgie c'est la maladie qui est causée par l'EHS ?
> *– C'est la maladie des ondes. Non, c'est l'électrosensibilité… un cran au-dessus, quoi. Parce que moi, tous les électrosensibles que je rencontre – et j'en connais à peu près une centaine, hein. Ceux qui m'appellent ou… je vais à des réunions. Ils n'ont pas ces symptômes, ils n'ont pas la douleur qui les empêche de vivre, quoi. Je n'en connais pas beaucoup qui ont été sous morphine ou sous opioïdes. Par contre tous les fibromyalgiques sont sous opioïdes ou morphine. Vous allez voir. En fait il y a ceux qui sont dans le chronique. Et… il doit y avoir des degrés en fait. C'est comme tout, t'as des degrés d'atteinte. Et ça va jusqu'au chronique.* » [Homme EHS, 38 ans]

12 Coline Garré, « Maladie de Lyme : les pharmaciens du laboratoire Schaller condamnés à 9 mois de prison avec sursis », *LeQuotidienDuMédecin.fr*, 13 novembre 2014. En ligne : http://www.lequotidiendumedecin.fr/actualites/article/2014/11/13/maladie-de-lyme-les-pharmaciens-du-laboratoire-schaller-condamnes-9-mois-de-prison-avec-sursis_709876

13 La seconde a d'ailleurs participé à la fondation de l'Alliance Maladies Environnementales Émergentes [AM2E] avec SOSMCS et le CEF, lors d'un colloque tenu à l'Assemblée Nationale en octobre 2014 (qui ne semble guère avoir été active).

« *Il y a d'autres pathologies annexes qui se sont développées avec mon électrosensibilité. Une sorte de fibromyalgie, qui est très bien, très très bien soignée par mon acupuncteur. Passé un moment je commençais à me paralyser complètement, je n'arrivais plus à marcher, à me lever, donc ça devenait quand même important, avec beaucoup de souffrance, et elle m'a vraiment aidée. Puisque avec l'acupuncture, ils soignent beaucoup beaucoup de choses, et ils arrivent très très bien, donc je suis une fibromyalgique, mais qui vit normalement, qui court, qui nage, qui danse, etc. etc., et qui n'a pas… Je n'ai plus de douleurs d'ailleurs, elle a réussi à faire passer toutes mes douleurs.* » [Femme EHS, 39 ans]

Le déploiement de pratiques thérapeutiques ciblant des causes supplémentaires des HSE rencontre plusieurs difficultés. La première est d'identifier ces causes, puis de les appliquer à sa situation, c'est-à-dire de les insérer dans une explication crédible de son hypersensibilité. Cela implique, par exemple, de se remémorer une morsure de tique, ou une situation où l'on aurait pu être mordu, de réaliser un test d'infection ou d'intoxication et interpréter ses résultats, en particulier lorsqu'ils sont négatifs, de se souvenir d'une réaction anormale à une vaccination, etc. – mais aussi, d'imaginer un lien entre les borrélies ou les métaux lourds d'une part, et l'exposition aux CEM ou aux produits chimiques d'autre part. Cette démarche est très similaire au processus d'attribution. Il faut également identifier les pratiques thérapeutiques ciblant les causes supplémentaires des HSE, choisir les plus adaptées, trouver de bonnes raisons de croire à leur efficacité, mais aussi à leur innocuité… Cela suppose un sérieux travail de renseignement, aboutissant par exemple à privilégier les méthodes « douces », jugées moins risquées. Certaines pratiques nécessitent encore, pour être mises en œuvre, le repérage d'un thérapeute adéquat : médecin acceptant de prescrire des doses massives d'antibiotiques, ou administrant des chélations chimiques, dentiste pratiquant la dépose des amalgames dans des conditions suffisamment drastiques, etc. La dernière difficulté est commune aux soins non conventionnés : il s'agit de leur coût (celui de la dépose des amalgames est particulièrement élevé).

« *Comme j'ai des amalgames dentaires, je me dis : "j'ai peut-être des métaux lourds qui auraient migré dans le cerveau. Ou même tout simplement quand les ondes arrivent, peut-être, au niveau de la mâchoire, ça va créer une sorte d'inflammation…" Voilà, j'essaie de comprendre. Je me dis : "j'ai ça…" Mais faire des analyses de sang, c'est compliqué, pour repérer si on a du mercure ou des métaux lourds. Parce qu'en France c'est pas forcément les mêmes normes – enfin c'est un peu compliqué. Et là aussi ça coûte cher. Et si on en détecte dans le sang par exemple, ça veut dire qu'il y en a dans le corps, mais on ne sait pas si c'est logé dans les organes : on peut ne pas en avoir dans le sang, et en avoir dans les organes. Et puis savoir si on en a dans le cerveau, c'est compliqué…* » [Femme EHS, 52 ans]

« *Pourquoi la cure du foie nous désensibilise, c'est pareil : j'ai échangé avec quelques personnes qui m'ont parlé de taux de bilirubine dans le sang… J'ai cherché ce que c'était que la bilirubine, je me suis aperçue que c'était un truc de la bile, enfin qui était en rapport avec la bile. Or quand on fait la cure du foie, ça évacue les calculs biliaires et ça permet à la bile de*

mieux fonctionner dans le foie, et dans… enfin, de mieux agir dans la digestion. Donc je me suis dit que la cure du foie, en nettoyant et en permettant à la bile d'avoir un circuit plus normal, faisait peut-être baisser le taux de bilirubine dans le sang, j'en sais rien. Je sais pas, moi j'ai pas fait toutes ces analyses là en fait, j'ai fait que le questionnaire. » [Femme MCS, 33 ans]

« *Mais ma piste c'est quand même… Je voudrais savoir si j'ai une intoxication aux métaux lourds. Parce que dans les conférences j'ai rencontré beaucoup de gens dont on avait prouvé leur intoxication : qui avaient travaillé dans une usine, ou qui avaient manipulé des produits chimiques… Et ces gens se retrouvaient électrosensibles après. Et moi, ma fibromyalgie est apparue – enfin je dis, la fibromyalgie, puisqu'elle a été étiquetée comme ça des années après, mais cet état, ces tendinites chroniques, et cette fatigue, je la repère bien. Parce que j'ai eu des tendinites pendant dix ans, je ne suis pas arrivée à m'en débarrasser, et c'est venu au moment où on m'a fait le rappel d'une vaccination contre le tétanos. Il s'est trouvé que tout de suite après la vaccination, j'ai eu trois jours, j'étais presque paralysée. C'est-à-dire que j'étais dans un état de… Je ne pouvais pas bouger mes muscles. […] C'est après, quand je me suis posé des questions sur cette fatigue qui durait qui durait qui durait, que je me suis rappelé cet épisode. Et puis c'est en lisant que j'ai lu qu'il pouvait y avoir… Parce que j'ai appris qu'on avait introduit un excipient dans certains vaccins : l'aluminium…* » [Femme EHS, 65 ans]

1.2.3. Pratiques thérapeutiques génériques

Il n'est pas nécessaire, pour recourir à une pratique thérapeutique, de concevoir précisément les raisons de son efficacité. De fait, les personnes hypersensibles explorent de nombreuses pratiques, qu'elles n'essayent ou ne réussissent pas à relier logiquement à leur hypersensibilité, en imaginant un lien de causalité qui les unisse. Elles espèrent en leur efficacité, généralement parce qu'une personne au moins de leur connaissance s'en est trouvée mieux, et les expérimentent sur le mode du « *pourquoi pas ?* » Leur conviction d'être EHS ou MCS n'exerce pas alors d'influence déterminante : elles se trouvent dans une situation similaire à la seconde étape du processus d'attribution, l'incertitude sur la nature et la réalité de leur état en moins. C'est en ce sens que les pratiques thérapeutiques concernées peuvent être qualifiées de génériques. Elles semblent d'ailleurs conseillées, dans l'univers bio-alternatif, contre de très nombreux troubles : « *maladies légitimes* » comme le cancer [Bégot, 2010] ou « *maladies contestées* » comme le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, la myofasciite à macrophages… Il est impossible de lister exhaustivement celles auxquelles recourent les personnes hypersensibles, en raison autant de leur nombre, que de leur faible stabilisation. Elles peuvent néanmoins être réparties en quatre catégories :

- Des médecines alternatives : homéopathie, acupuncture, magnétisage, micro-kinésithérapie, médecine chinoise, auriculothérapie, phytothérapie, aromathérapie, réharmonisation énergétique, etc.

- Des régimes alimentaires restrictifs, caractérisés par la suppression de certains aliments ou modes de préparation : bio, sans gluten, sans lactose, sans caséine, sans sel, sans plats préparés, sans cuisson, sans viande, sans sucre, etc.
- La supplémentation alimentaire, à l'aide de compléments ou d'« *alicaments* » : vitamines diverses, extraits de plantes variées, etc.
- La détoxication, qui recouvre des pratiques similaires à celles visant l'intoxication aux métaux lourds, mais ne sont pas logiquement reliées aux hypersensibilités.

> « *Au niveau des soins c'est difficile de faire le point, parce que j'ai tout tenté. Enfin, j'ai tenté beaucoup de choses. Il y a quand même un… Je fais pas de la pub, parce que je n'en vends pas – c'est un système de vente pyramidale à la Tupperware – le Synerstem : c'est des extraits des algues bleues du lac Klamath, qui tendent à stimuler les cellules souches de l'organisme, c'est-à-dire les cellules indifférenciées, celles qui font pousser les queues de lézards, ou… Mais il y a eu homéopathie, acupuncture, magnétiseur… Cure Gerson, alors menu totalement végétalien, sans graisses, etc., pendant un mois et demi. Piqûres de gui qui n'ont pas semblé faire trop d'effet. Gélules Beljanski : pas probant non plus. Mais bon, peut-être que tout ça ça s'est accumulé. Je parle de ce médicament, mais… Bon, les traitements pour nettoyer le foie… Il y a plein de choses.* » [Femme EHS, 57 ans]

Les difficultés que soulève le recours aux pratiques thérapeutiques génériques diffèrent partiellement des précédentes. Leur identification n'apparaît pas comme un problème, à la fois parce que toutes peuvent a priori être expérimentées, et parce qu'elles sont largement connues dans certains milieux[14]. L'élaboration d'un raisonnement d'ordre médical, permettant la croyance préalable en leur efficacité, n'est pas nécessaire. Les personnes hypersensibles affirment plutôt suspendre leur faculté critique, abandonner temporairement leur désir de compréhension, pour juger sur leurs seuls résultats les pratiques auxquelles elles recourent. Elles les conçoivent éventuellement comme favorisant le renforcement de leur organisme, l'hypersensibilité devenant le symptôme ou la cause d'un affaiblissement excessif. Leurs attitudes évoluent de l'espoir confus au scepticisme assumé, mais s'enracinent dans la même disposition d'ouverture qu'expriment les questions « *pourquoi pas ?* » et « *sait-on jamais ?* » – questions dont les réponses semblent provenir essentiellement des témoignages d'autrui. Qu'une personne atteste qu'une pratique s'est montrée efficace pour elle constitue une bonne raison de l'essayer, de même qu'une personne assure que cette pratique lui a été néfaste, constitue une bonne raison de ne pas l'essayer. Il est alors difficile d'interpréter les témoignages contradictoires que la recherche d'informations au sujet d'une pratique ne manque jamais de faire apparaître : certaines personnes s'en remettent à une

14 Il suffit de pénétrer dans un magasin « *bio* » et d'explorer sa librairie ou son rayon santé pour s'en convaincre.

autorité médicale, d'autres au réseau hypersensible (par exemple en sollicitant les conseils de responsables associatifs).

> « *Il y a des préconisations qui vont dans tous les sens. Jusqu'à aller voir un magnétiseur – ce que je n'ai pas encore fait, mais… J'y ai pensé aussi. Après on essaye de faire tout ce qu'on peut pour ne pas aller vivre dans une grotte. [rires] Toutes les hypothèses sont bonnes à prendre. Et du coup, voilà, ouvrir son esprit pour comprendre : "qu'est-ce qui se passe là ? Qu'est-ce qui se passe là ?" Alors, j'ai quelques contacts avec des électrosensibles, et c'est vrai que j'irais bien voir un petit peu ce qu'ils font. […] Franchement, il y a des choses que j'ai faites sans… Je me suis dit : "en fait, j'en sais rien, mais on me le dit, d'autres l'ont essayé, alors, je le fais." Si vous voulez, à un moment donné, on essaye tout ce qui peut nous soulager. […] J'ai supprimé aussi le lactose, parce que c'est une surcharge. C'est comme s'il fallait alléger tout ce qu'on peut alléger, parce qu'il y a déjà tellement de problèmes au niveau global, que si on peut faire des choses qui permettent d'être déjà plus solide d'un point de vue général… À manger, évidemment, le plus possible bio. Sans être absolu parce que ce n'est pas non plus toujours possible. De faire attention à l'eau qu'on boit. Voilà, c'est pas la peine de surcharger la machine, ou le corps, je ne sais pas.* » [Femme EHS, 60 ans]

> « *Je veux toujours faire quelque chose qui m'est donné par un médecin. Je me méfie, parce que je me dis : "il y a tellement de gens, il y a tellement de charlatans qui peuvent se lancer sur le créneau, en disant, ben… qu'on est prêts à tout essayer." Et donc les aimants, c'était déjà un médecin. Bon c'était un généraliste, et là c'est un dermato. Parce que j'ai quand même peur, quoi, de faire des trucs qui soient pas bons.* » [Femme EHS, 68 ans]

Les effets des pratiques thérapeutiques génériques sont variés : parfois positifs, mais temporaires, parfois nuls, et parfois négatifs – auquel cas leur est attribuée une aggravation de l'affection, ou de la sensibilité.

> « *J'ai fait un peu de magnétisme, on va beaucoup chez les magnétiseurs. Alors c'est vrai qu'il y a un impact, je pense qu'on est réceptifs quand même, les gens qui sont électrosensibles ont certainement une réception particulière au magnétisme, ça se peut. Mais le problème c'est que vous avez un mieux-être sur la journée, ou le lendemain, et puis voilà. C'est sûr que… Ça fait du bien, mais ça ne dure pas. Ce n'est pas avec ça que vous vous soignez, c'est clair.* » [Femme EHS, 56 ans]

> « *Et après cette micro-kiné, je ne pouvais plus manger salé, en 2008. Elle m'a manipulée, et depuis 2008, je ne peux plus manger salé. Je ne sais pas ce qu'elle a déclenché chez moi. Et ç'a… tout découle de là en fait. Elle a dû appuyer, je ne sais pas… Alors il paraît qu'après il faut continuer à les voir, justement, que j'aurais pas dû m'arrêter à ça. Mais j'ai eu peur. Et donc après ça s'est vraiment aggravé.* » [Femme MCS, 38 ans]

Ces effets sont d'autant plus difficiles à évaluer qu'ils ne répondent pas toujours à des attentes précises, et que les personnes hypersensibles tendent à recourir à plusieurs pratiques simultanément.

> « *J'ai essayé [la papaye fermentée], j'ai pas… De toute façon on essaye tellement de trucs en même temps que quand on est bien, on ne sait pas si c'est à cause [rires]. Enfin c'est un peu*

comme l'homéopathie, on sait pas si c'est ça ou si c'est autre chose. Chacun fait sa sauce, chacun fait comme il croit, comme il peut… » [Femme EHS, 37 ans]

« *C'est très difficile de savoir qui est-ce qui a fait quoi, vu que je fais tout en même temps. Mais en tout cas j'ai pas été…*
– [Enquêteur] Il n'y a rien eu de flagrant, quoi ?
– *Non.* » [Femme EHS, 48 ans]

« *J'essaye de ne jamais introduire deux nouvelles choses à la fois, parce que ça me permet de voir vraiment ce qui marche. Et donc pour voir si une chose marche, il faut ne changer qu'un truc à la fois. Sinon on ne sait pas d'où vient le bon ou le mauvais effet, ou les choses peuvent s'entre-neutraliser, et tout ça.* » [Femme EHS, 41 ans]

S'il n'y pas de limite *a priori* à la diversité des pratiques pouvant être expérimentées, quelques facteurs agissent cependant comme des freins. Le plus trivial est le facteur financier, qui conduit à renoncer à certaines pratiques, ou à les prioriser. Intervient également un facteur cognitif : une sorte de perplexité face aux multiples pratiques découvertes, qui exprime une incapacité à se doter de bonnes raisons d'essayer certaines d'entre elles – ainsi qu'un facteur émotionnel : l'épuisement d'aller d'espoirs en déceptions, de rémissions en rechutes.

« *Comme il n'y a rien de sûr par rapport à ça, et qu'il n'y a pas de traitement, on est toujours en train de se demander : "qu'est-ce qui a fait quoi ?" Pour discriminer, pour ne pas partir complètement en folie. […] C'est délicat de discriminer, parce que je voulais prendre du magnésium – je prends dans des labos super-bio, diététiques, des bons produits, et puis notamment pour le magnésium et les compléments de vitamines B qui sont très importants quand on est électrosensible, de se complémenter en ça. Bon, j'ai pris un peu moins cher, j'ai vu que c'était les mêmes, j'étais très très très mal. Pourtant c'était de l'homéopathie, c'était Boiron. Et j'ai vu sur la boite… sûrement que dans l'enrobage il y avait peut-être de l'alumine, ou des choses comme ça, et voilà, il m'a fallu une petite semaine pour me dire : "qu'est-ce que j'ai pris de nouveau qui me fait rechuter comme ça, d'un coup ?"* » [Homme EHS, 39 ans]

« *Je ne cours pas non plus après les consultations, parce que mine de rien ç'a quand même un coût. Je crois qu'avec les chélations, les compléments alimentaires, les kinés avec dépassement d'honoraires, je mets assez d'argent là-dedans.* » [Femme MCS, 33 ans]

1.2.4. Pratiques palliatives et prophylactiques

Les pratiques ciblant le corps ont en commun de ne parvenir à entraîner de guérison complète ou durable : aucune ne permet aux personnes hypersensibles de redevenir insensibles, et de reprendre le cours normal de leur existence. Il est certes possible que certaines se soient estimées guéries, puis aient quitté la mouvance hypersensible, se soustrayant ainsi à notre attention d'enquêteur. Aucun indice ne permet cependant de le penser : au cours de l'enquête, nous n'avons jamais découvert d'allusion à un quelconque cas de guéri-

son, et la quête de remèdes véritablement efficaces s'est poursuivie inlassablement dans les réseaux hypersensibles. Par ailleurs, les HSE sont considérées comme des syndromes chroniques dans la littérature scientifique. Les personnes hypersensibles semblent aussi parvenir à cette conclusion, plus ou moins longtemps après l'achèvement de leur processus d'attribution. Elles abandonnent alors l'espoir d'une guérison complète et rapide, que pourrait apporter la pratique thérapeutique adéquate. Si elles continuent à agir par l'intermédiaire de leur corps, c'est avec des finalités différentes : l'une est d'obtenir un soulagement qui, bien que partiel ou temporaire, les aide à « *tenir* » (physiquement et moralement) ; l'autre est de stabiliser leur état de santé, c'est-à-dire d'en prévenir toute dégradation. Les pratiques concernées ne peuvent donc être qualifiées de thérapeutiques. Désignons-les plutôt comme des pratiques palliatives et prophylactiques, auxquelles les personnes hypersensibles recourent soit régulièrement, soit lorsqu'elles perçoivent une aggravation de leur affection.

> « *Cet auriculothérapeute dont on m'avait beaucoup parlé, c'était radical. Je me suis senti bien en sortant de chez ce gars. Ça n'a pas duré longtemps, mais voilà, c'était des moments… Parce que tous ces moments où je me sentais mieux, même si ça ne durait pas, ça me permettait de me retrouver un peu. Donc à partir de là, je me retrouve, je fais le point : "qu'est-ce qui se passe ?" C'est plus sans fin, quoi. C'est plus l'enfermement total. Il y a des petites ouvertures, et ces petites ouvertures évidemment, je m'en suis emparé pour aller mieux, de mieux en mieux. […] L'ostéopathe, chirothérapeute là, je le vois quatre fois par an maintenant. […] Tout ce qui est naturopathie, homéopathie, et aromathérapie, de mon propre chef. Je connais suffisamment le sujet maintenant pour m'auto-médiquer. Et l'auriculothérapeute, je le vois deux fois par an. C'est vrai que cette année, je me rends compte, je les ai beaucoup moins vus. Parce que ça va mieux, et… je peux faire des économies ! [rires] […] Et le médecin pour Lyme, comme c'est associé à l'électrosensibilité, je le vois cinq ou six fois par an quand même.*
> – [Enquêteur] Vous les consultiez plutôt dans l'espoir de guérir, ou c'était plutôt pour aller mieux ?
> – *Oui, à chaque coup, il y avait quand même le vague espoir de guérir. Qu'il y ait le superman, là, on a trouvé la bonne personne. Maintenant j'ai compris que ça ne se passait pas comme ça.*
> – [Enquêteur] Maintenant vous allez surtout les voir parce qu'ils vous aident à tenir, et vous apportent un bien-être ponctuel ?
> – *Oui, oui, tout à fait. […] J'y vais quand même souvent quand je suis en rechute. Quand je vais mieux, j'essaye de ne pas être dans tout ça.* » [Homme EHS, 39 ans]

> « *Il y a une magnétiseuse que de temps en temps je vais voir, qui me fait, en gros, des nettoyages énergétiques, massages énergétiques, qui me décharge, qui – ça me remet d'aplomb. Il y a des fois, en limite état dépressif, à me mettre à pleurer et ainsi de suite, je vais la voir, et puis tout disparaît.* » [Homme EHS, 43 ans]

Les pratiques palliatives et prophylactiques sont trop variées pour être décrites exhaustivement. La plupart des pratiques thérapeutiques décrites précédemment peuvent recevoir une finalité prophylactique. Par exemple, certaines personnes consomment de la

papaye fermentée aussitôt qu'elles sentent leur énergie décliner, tandis que d'autres réalisent des cures du foie régulièrement afin d'éviter toute intoxication. Il en va de même pour les comportements de régulation des expositions : des personnes MCS éliminent les appareils radio-émetteurs de leur domicile, tandis que des personnes EHS réduisent leur consommation de produits chimiques, pour ne pas y devenir sensibles. Certaines recourent aussi à des pratiques de relaxation, afin que l'angoisse associée aux expositions n'aggrave pas leurs réactions (nous y reviendrons). Concernant la finalité palliative, s'y rattachent d'abord des pratiques visant des manifestations particulières de l'affection : suivi de régimes alimentaires restrictifs contre les troubles digestifs, prise de somnifères contre les troubles du sommeil ou d'anti-douleurs contre les céphalées, réalisation de massages contre les douleurs musculaires et articulaires, ingestion de substances atténuant l'irritation des voies respiratoires pour les personnes MCS, etc. Plus généralement, sont parfois consultés à intervalles réguliers les thérapeutes parvenant à induire un bien-être global. Enfin, certaines personnes EHS développent des pratiques particulières visant à les « *décharger* » des CEM, par la mise en contact avec un élément neutre[15] : prise en main d'une barre métallique reliée à une prise de terre, marche pieds nus sur l'herbe, baignades et douches, etc.

> « *Pour me passer le goût dans la bouche, j'en suis arrivée à mettre du cognac sur du sucre. Pour avoir quelque chose de très fort dans la bouche, qui me… Là je me suis acheté un bain de bouche bien costaud, pour arriver à pallier à… à ce goût. C'est un cauchemar. Franchement je vous jure que d'avoir ce mauvais goût dans la bouche c'est un cauchemar. Le jour où il n'y a pas, on revit quoi. […] Il n'y a une chose qui m'apaise, et ça c'est vrai que ça ne doit pas plaire aux voisins : je fais fondre des… J'ai trouvé ça, je sais pas pourquoi, je fais fondre des bouillons Kub. C'est bien gras, ça. Parce que comme j'ai le nez tout sec, comme c'est gras, eh bien, ça me fait du bien. Je les fais fondre dans une casserole, puis quand c'est bien chaud, j'arrête le gaz, puis je mets une casserole dans la salle de bains, j'en laisse une ici, et voilà. […] Il y a aussi un parc qui n'est pas très loin, où il n'y a pas de fleurs du tout. Il y a que des arbres, que de la verdure. Alors là, un bien-être ! Sauf quand il y a des gens qui passent devant moi, qui se sont parfumés. Dès fois, quand je reviens de Paris, je rentre par le RER : je passe par ce parc. C'est ma route. Alors je passe dedans, et puis je reste un petit moment, puis je me ressource avec… avec cet oxygène qui est moins pollué, quoi, pour moi.* » [Femme MCS, 63 ans]

> « *Maintenant je vais bien. Mais il faut que je parte régulièrement, à peu près tous les deux mois. Parce que vous savez que quand on vit dans du blindé, on ne prend pas les champs électro – les champs magnétiques terrestres, voilà. Et ça ça nous manque. Donc il faut que je parte régulièrement pour me ressourcer, je ne sais pas quel terme utiliser. […] Je vais beaucoup dans la forêt. Souvent les matins, je passe par la forêt en allant travailler. […] Dès fois je vais me décharger en me mettant les pieds sur la terre. Ça décharge. Ici j'ai un tapis de décharge. D'ailleurs je vais le mettre, comme je reviens du boulot. […] J'ai fait les cures de Clark. J'ai pas été jusqu'à la cure du foie, j'ai un peu peur de faire ça, donc je fais régulièrement la désintoxication, la cure d'entretien. Comme je suis stabilisée avec tout ça, pour l'ins-*

15 Elles sont qualifiées, en anglais, d'« *earthing* ».

tant, je ne vais pas plus loin. […] Une amie m'a dit : "je connais un médecin qui va peut-être te guérir." Donc, on prend. [rires] Je suis allée le voir, c'est de la médecine quantique. Il a une machine, un appareil qu'on tient, et il a toutes les données de notre corps. La quantité de métaux lourds que j'ai, l'état de mes différents organes… Mais surtout, il préconise de changer son alimentation. Il a écrit un livre, qu'il m'a donné : je fais absolument tout ce qu'il conseille. C'est-à-dire : suppression totale du pain. Ne manger que des fruits le matin. Ne pas manger à midi de protéines – mais là, c'est plus pour ne pas avoir le coup de barre, vous savez ? Il explique qu'il y a le temps de digestion, tout ça. Donc je ne mange pas de protéines à midi, je les mange plutôt le soir, et plutôt poisson. Enfin, j'essaye. Mais le plus important, c'est le matin : que des fruits, avec de la noix de coco râpée, et du pollen surgelé. Ç'a changé on peut dire, presque ma vie. Enfin ç'a énormément changé. J'ai retrouvé beaucoup plus d'énergie. » [Femme EHS, 59 ans]

Dans leur ensemble, ces pratiques participent de la gestion quotidienne de l'affection : elles forment une partie du « *travail* » auquel doivent procéder les malades chroniques et leurs proches. Elles en viennent parfois à déborder la seule action sur le corps, et à informer le mode de vie tout entier, qui est alors conçu comme résolument sain.

« *Maintenant, je fais tout ce que je peux pour ne pas me surmener. J'ai vu qu'il ne fallait pas que je me surmène, donc j'adopte une hygiène de vie qui fait que si j'ai une semaine très remplie, ben le week-end, je ne vais pas à une réunion. Si je suis en formation à plein temps comme c'est le cas en ce moment, je ne vais pas aux réunions le soir, quelques réunions que ce soient. Je suis très stricte là-dessus. Je fais bien ce que j'ai à faire, et je ne me disperse pas. […] J'essaye de mettre toutes les chances de mon côté en essayant de vivre de la façon la plus saine possible, et puis en essayant d'aller voir des gens qui seraient susceptibles d'améliorer les choses, mais après, ce qui est fait est fait.* » [Femme MCS, 47 ans]

« *Je dirais que c'est plutôt avoir une hygiène de vie, donc faire une gymnastique douce style Qi Gong ou Yoga, se remettre à la terre… des choses comme ça. […] Je ne suis pas dans un état où il faut absolument que je me complémente, tout le temps. Je fais plutôt des cures de magnésium, de temps en temps. Et puis l'ostéopathe quand j'ai besoin, si j'ai des tensions musculaires. […] Et puis avoir une gymnastique douce, prendre conscience – savoir utiliser son corps, pour moi c'est surtout ça. Et savoir se préserver, se dire : "bon, je ne vais pas n'importe où."* » [Femme EHS, 54 ans]

Synthèse

Agir par l'intermédiaire du corps est une possibilité que n'envisagent pas toutes les personnes hypersensibles : certaines l'écartent d'emblée, considérant que les pratiques visant l'environnement sont seules susceptibles d'efficacité.

« [Enquêteur] Vous ne vous êtes jamais tourné vers les médecines parallèles ?
– *Non.*
– [Enquêteur] Ça vous n'a jamais paru susceptible de vous apporter quelque chose, ou de vous aider à guérir ?
– *Non, parce que je me dis, de toute façon, si vous n'enlevez pas les… Ça sera peut-être pas possible, mais… Ou alors faut aller dans une zone blanche. Mais si vous ne pouvez pas enlever les ondes, et de toute façon il y en a de plus en plus.* » [Homme EHS, 72 ans]

Aux autres, le recours à des pratiques thérapeutiques impose un substantiel travail : repérer les pratiques existantes, en comprendre les principes et les relier à son cas, apprécier les effets qui leur sont attribués, identifier les médecins ou thérapeutes qui les prodiguent, décider de leur priorité, évaluer leurs conséquences, etc. – c'est-à-dire, produire de bonnes raisons de croire à leur efficacité, de les expérimenter, et de les observer. Deux manières d'éprouver ce travail apparaissent.

1. L'**intérêt passionné** : les personnes apprécient vivement la recherche et l'analyse d'informations sur l'hypersensibilité et les pratiques thérapeutiques non conventionnelles. Elles les expérimentent méthodiquement (pratique par pratique, en les inscrivant dans un journal où apparaissent aussi les manifestations de l'affection, les expositions, les activités réalisées, les aliments consommés, etc.) et s'attachent à partager leurs observations. Elles sont assez convaincues de leur efficacité possible. Elles développent une expertise que certaines vont jusqu'à convertir en activité professionnelle.

« *J'aurais envie de ne faire que ça finalement, essayer de… Enfin, de trouver les solutions, faire de la recherche. Je n'ai envie de faire que ça maintenant. Ce n'est pas possible, parce qu'il faut que je gagne ma vie. Mais il n'y a plus rien qui m'intéresse à part. J'ai envie d'avancer, d'aider les gens… par rapport à cette maladie, vraiment.* » [Femme MCS, 38 ans]

« *J'ai fait du docteur du Milbert mon médecin traitant, et donc, le centre de mon système de soins c'est elle. Alors, je continue la recherche : j'essaye aussi d'autres pistes, d'autres gens, etc., pour compléter ce que me dit le docteur Milbert. D'ailleurs quand je trouve quelqu'un de bien, je le mets en relation avec le docteur Milbert pour que… pour contribuer à la recherche aussi. […] Je ne fais rien sans son aval, et je lui rends compte de tout ce que je fais. Sur des problèmes comme ça, où c'est pas… la grippe ou le cancer du sein, qui sont des maladies connues, je considère qu'on est co-chercheur avec le médecin, et qu'on doit à nos médecins, on doit à la communauté des malades le fait de leur rapporter tout ce qu'on trouve. Parce qu'on trouve, je veux dire. Il y a un savoir aussi pragmatique des malades qu'il faut partager. Et via les médecins on en fait profiter les autres malades aussi.* » [Femme EHS, 41 ans]

« *J'analyse tout ce que je pense, tout ce que je fais, tout ce que je dis. Et sur mon ressenti, c'est un truc très important. Et je décortique tout, et je fais un gros gros travail sur… Enfin depuis un an et demi, je fais un gros travail sur moi. J'écris tout ce que je mange, tout ce que je fais, le temps que je le fais, pour voir l'évolution de mon énergie. Et j'ai même fait un tableau, non mais je suis… – en même temps je n'ai que ça à faire, vous allez me dire, donc tant mieux – et j'ai même fait un tableau sur toutes les activités que j'aime, pour me dire, pour m'organiser. […] Je vais pas non plus faire trop de l'égocentrisme sur moi, mais c'est plus parce que je pense aux autres MCS plus tard. Et tout ce que je fais, c'est pour justifier la kinésiologie aussi. Parce que je fais un tableau dans lequel j'écris toutes mes désensibilisations, et l'évolution par rapport à tout ça. Donc je fais un travail de recherche sur moi-même, en gros.* » [Femme MCS, 47 ans]

« *Quand on est atteint comme ça dans… Et qu'on est non reconnus dans notre pathologie… On devient quand même vraiment vraiment très très au fait de pas mal d'outils de santé parallèles. C'est vrai que je me suis perfectionné beaucoup dans pas mal de domaines, donc l'intérêt c'est que j'en connais un rayon maintenant en naturopathie, en homéopathie, en tout ça.* » [Homme EHS, 39 ans]

2. Le **fardeau**, ainsi que d'autres personnes perçoivent ce travail. Elles en reconnaissent la nécessité, mais en déplorent les difficultés : le caractère inaccessible et contradictoire des informations sur les pratiques thérapeutiques, l'incertitude qui en découle et l'angoisse qu'elle favorise, le temps et les ressources financières qu'il accapare, etc. Elles désirent en être déchargées, par une personne prescriptrice concevant leur parcours de soin. Celui-ci prend la forme d'un activisme désordonné, qu'elles n'ont pas le sentiment de maîtriser, et dont elles ont du mal à espérer une efficacité.

« *Quand même, se soigner, faire ses analyses, prendre ses médicaments, c'est un rythme… Mine de rien vous êtes très occupé. […] C'est pour ça que je dis qu'on travaille beaucoup sur sa maladie. Ça demande énormément de recherches, énormément de réflexion : ça prend beaucoup de temps. Parce que vous n'êtes pas dans quelque chose qui est tout tracé. Après c'est vous qui faites vos choix, vous décidez de faire ça, pourquoi ça…*
– [Enquêteur] Est-ce que ç'a été une source d'angoisse supplémentaire, de ne pas pouvoir faire tout de suite ce qui vous paraissait vraiment nécessaire ?
– Oui, c'est vrai que c'est aussi – enfin d'angoisse, oui, ou de tristesse, de se dire qu'on pourrait se soigner mieux. Puis pas seulement le côté matériel, le côté aussi qu'on ne vous donne pas les pistes, que vous êtes obligé de tout trouver par vous-même. […] Nous on s'est épuisés à trouver des informations. Il n'y a pas d'autre mot. À essayer tel truc, à essayer tel produit, parce qu'on disait : "ça, c'est bien…" Alors on essayait ça, en fait ça n'allait pas. À essayer de comprendre comment ça fonctionnait, ce qu'il fallait faire, et tout. Un temps et une énergie terribles ! » [Femme EHS, 56 ans]

Le travail que nécessite le recours aux pratiques thérapeutiques s'est manifestement simplifié depuis le commencement de l'épidémie d'HSE. Les personnes hypersensibles sont plus nombreuses et ont multiplié les expériences, l'information circule plus efficacement au sein des réseaux associatifs et militants, une offre médicale spécifique tend à se développer, etc. Le cas d'une personne s'étant reconnue EHS plusieurs années après celle citée précédemment, l'illustre :

« *Au début de ma crise, c'est une phase importante, dans les premiers mois, B. est venu chez moi. Il a passé quatre heures ici quand j'étais en pleine crise. Je vous le dis parce que ça m'a énormément aidée. Il a passé quatre heures à me dire tout ce que je devais faire. Toutes les consignes que je devais – et dedans il y avait le régime alimentaire. Il y avait le sport, le Qi Gong, toutes les mesures hygiéniques on va dire, pour commencer à aller mieux. C'est une des premières choses avant le blindage, avant le baldaquin. […] Il m'avait conseillé d'arrêter le gluten, je pense qu'il avait dû me le dire. D'arrêter le lait, le fromage. De boire certaines*

eaux, vraiment beaucoup. Donc j'ai suivi à peu près ses conseils. Voilà, c'était surtout le gluten. Et maintenant je suis passée à un autre stade. » [Femme EHS, 59 ans]

Ainsi, certaines personnes ne conçoivent pas de se soigner, d'autres s'emparent volontiers du rôle de médecin (qui conduit à l'auto-prescription de traitements), d'autres encore regrettent de ne pouvoir se limiter au rôle de patient (c'est-à-dire à l'observance des traitements). Ces différences reflètent vraisemblablement, dans une certaine mesure, l'influence du milieu social et du genre sur ce que Boltanski [1971] appelle la « *culture somatique*[16] ». Il observe en effet que les hommes et les membres des classes populaires entretiennent un rapport fondamentalement instrumental avec leur corps, tandis que les femmes et les membres des classes dominantes lui témoignent davantage d'attention et de sollicitude. Nul doute que ces derniers valorisent davantage l'action par l'intermédiaire du corps, soient plus disposés, par exemple, à s'observer méticuleusement pour évaluer les effets d'une pratique thérapeutique, ou à se mobiliser quotidiennement pour suivre des traitements dont les résultats ne sont pas d'emblée manifestes. Ceci apparaît nettement dans les propos suivants, tenus par un homme d'origine ouvrière.

« [Enquêteur] Quand tu as compris que tu étais électrosensible, que c'étaient les ondes qui te rendaient malade, c'est surtout par l'éviction, ou la recherche d'un lieu adapté, que tu as essayé de te soigner ?
– *Oui.*
– [Enquêteur] Tu ne t'es pas tourné vers les médecines, ni standard, ni parallèles ?
– *Non, c'est pas mon truc. […] Je me vois pas avec un pilulier, je me vois pas en train de prendre des tisanes de tas de choses, je me vois pas en train de faire des cures du foie, non. Tout ça m'emmerde. Moi j'ai été habitué à être costaud. Voilà, il faut être fort. Tu rentres les épaules, tu fonces, et puis tu vas à l'impact. T'as un choc frontal, quand tu joues au rugby, mais tu refuses pas le contact. Tu vas, tu fonces, puis tu repars. Moi j'ai une approche, je me suis construit comme ça. J'ai pas fait de recherches sur mon corps. J'ai pas essayé des tas de… de thérapies, de bidules, de machins. Puis au tout début, jusqu'à peu, pour moi, j'étais pas malade. Il y a dans mon environnement quelque chose qui m'atteint. Si je m'extraie de cette pollution, je suis complètement normal.* » [Homme EHS, 51 ans]

Là n'est pas la seule manière dont les pratiques thérapeutiques contribuent potentiellement à diversifier les trajectoires des personnes hypersensibles. Interviennent aussi :

- Leur **efficacité**, qui n'est certes jamais totale, mais très variable. Elles peuvent ainsi permettre à certaines personnes de mener une existence à peu près normale, c'est-à-dire en particulier de se maintenir dans l'emploi, en dehors du travail de patient et

16 À laquelle il intègre des phénomènes aussi variés que « *les formes et les catégories d'appréhension du corps* », « *l'intérêt et l'attention que les individus portent à leur corps* », « *les comportements corporels symboliques* » – et la relie aux « *conditions d'existence objectives* » des groupes sociaux.

des actions éventuelles sur les expositions tandis qu'à d'autres, elles ne sont d'aucun secours, quand le constat de leur impuissance ne devient pas une source de désespoir supplémentaire.

- Leur **coût**, par lequel elles imposent à la majorité des personnes de choisir entre les actions possibles. Par exemple, recourir à des pratiques thérapeutiques non conventionnelles peut limiter les possibilités d'agir sur l'environnement.
- Les **réactions qu'elles suscitent** dans l'entourage, notamment lorsqu'il réprouve le recours à des soins ésotériques et coûteux : elles constituent alors une source additionnelle de tension.

1.3. Les pratiques visant l'esprit

Outre les pratiques visant leur environnement et leur corps, les personnes hypersensibles développent parfois des pratiques visant leur affection dans sa dimension psychologique – c'est-à-dire, en suivant leur conception dualiste, et bien qu'elles emploient rarement ce terme, à leur esprit. Ces pratiques peuvent être conçues génériquement, comme une ressource face aux répercussions affectives des maladies chroniques. Elles doivent alors faciliter l'acceptation de celles-ci, la domination de l'angoisse, l'atténuation des perceptions morbides, etc., dans une démarche palliative. Elles peuvent aussi constituer une prise spécifique sur les HSE, lorsque les personnes y recourent afin de maîtriser les phénomènes émotionnels susceptibles d'amplifier leurs réactions aux expositions. Elles apparaissent alors comme une manière d'atténuer leur sensibilité, éventuellement jusqu'au point où elle cesse d'être handicapante, et répondent à une finalité partiellement curative. Le recours aux pratiques visant l'esprit soulève une difficulté particulière : comment concevoir leur efficacité, sans remettre en cause l'organicité, c'est-à-dire la réalité, des affections qu'elles permettent d'agir ? L'entreprise est délicate, et aucune précaution n'est de trop lorsqu'il s'agit de les recommander. Ainsi, les phénomènes psychologiques associés aux HSE se trouvent présentés comme leurs conséquences, et fermement séparés de leurs causes (ce qui permet seulement de concevoir ces pratiques comme palliatives) – ou reçoivent une dimension « *cérébrale* » ou « *neurologique* » qui les rattache symboliquement à l'organique (et permet d'entrer dans une démarche curative)[17]. De même, les pratiques visant l'esprit sont soigneusement distinguées des thérapies comportementales et cognitives, auxquelles elles ressemblent beaucoup, mais qui sont unanimement décriées, en tant que traitement officielle-

17 Les pratiques visant l'esprit y gagnent aussi une ressemblance artificielle aux pratiques visant le corps. Il ne faut pas s'y tromper, car leurs contenus sont nettement différents.

ment recommandé pour les HSE, comme participant de leur négation institutionnelle et de leur stigmatisation.

> « *[Je recommande :]*
> *– Des séances d'EMDR avec un médecin dûment recensé dans l'annuaire des praticiens, pour assimiler les traumatismes émotionnels et faire baisser le stress (Attention, je ne dis pas que l'EHS est psychique mais que c'est une pathologie qui induit un stress qu'il faut à tout prix faire baisser. Pour moi, stress physique et psychique ont les mêmes effets et se déclenchent l'un l'autre, d'où l'idée d'agir sur tous les plans à la fois. Il ne s'agit pas du tout de psychothérapie comportementale mais de désensibilisation aux traumatismes subis tout au long de la vie).*
> *– La pratique de la méditation et de différents exercices de yoga et de Do In, très efficaces pour atténuer les symptômes et apprendre à surmonter la douleur sans paniquer, voire faire disparaître la sensation d'être "électrifiée" en cas d'exposition : sensation d'apaisement jusqu'au niveau cellulaire, arrête la "vibration" interne désorganisée. Cinq minutes peuvent suffire, une fois qu'on a la pratique.* » [courriel, 2012]

> « *C'est toujours le plus difficile pour un MCS/EHS, d'entendre le mot "cerveau" et "traumatisme", qui est obligatoirement (dans leur tête et surtout dans celui de l'entourage, des médecins, etc.) associé à "psy", un mot tellement dérangeant que l'on préfère ne pas s'occuper de cette dimension dans une éventuelle guérison. Personnellement, j'ai résisté environ 3 ans ! […] Par peur d'être catalogués ou par expérience, certains MCS/EHS développent une hypersensibilité à tout ce qui touche la case "psy", ce qui est tout à fait compréhensible. Il faut dépasser cette crainte et s'ouvrir à la possibilité de pouvoir se guérir par le cerveau. Mais attention : cela n'enlève en aucune manière le caractère nocif et dangereux des expositions excessives et totalement inconsidérées de la population aux rayonnements électromagnétiques actuels et à venir, et aux produits toxiques ou chimiques dans l'air, l'alimentation, l'habitat, etc.* » [« Plaidoyer pour la méthode D.N.R.S. », Le Canard Rit Jaune, n°3, janvier 2016]

Les pratiques visant l'esprit consistent d'abord en des psychothérapies. Leurs contenus semblent proches : elles visent à modifier les réactions émotionnelles et comportementales à certains contenus cognitifs, en particulier mémoriels, de manière à les rendre positives et fonctionnelles. Il s'agit ainsi d'éviter, par exemple, qu'une perception donnée ne génère de la colère, de l'angoisse, des comportements de fuite, etc. Les appellations de ces psychothérapies et les justifications de leur efficacité sont cependant variées. Leur exploitation commerciale, par leurs inventeurs ou des personnes s'en réclamant, n'est sans doute pas étrangère à ce phénomène : elle les incite à en exagérer la spécificité, afin d'accroître l'intérêt des consultations, conférences, formations, livres, etc., qu'ils proposent. Il est aussi probable que se manifeste ainsi une démarche de « *bricolage* » similaire à celle observée dans le champ religieux [Hervieu-Léger, 1999]. Les personnes hypersensibles recourent :

- À l'EMDR (« *Eye Movement Desensitization and Reprocessing* ») inventé par l'Américaine Francine Shapiro pour traiter les personnes souffrant de stress post-traumatique. Il

se distingue par l'utilisation de mouvements oculaires, en même temps que les patients se remémorent leurs souvenirs, afin d'en diminuer la charge traumatique.

- Au DNRS (« *Dynamic Neural Retraining System* ») inventé par la Canadienne Annie Hopper afin de soigner sa chimico-sensibilité et sa fibromyalgie. Conçu pour être auto-administré, à l'aide de séminaires enregistrés et de supports spécifiques (vendus environ 250 €), il s'appuie sur les notions de « *traumatisme cérébral* » et de « *plasticité neuronale* ».

- À la mémothérapie, présentée par son inventeur Michel Carayon en ces termes : « *il s'agit d'une thérapie de la mémoire de nos neurones, de nos synapses, des cellules de notre corps, qui ont hérité et sont imprégnés des émotions de nos ascendants et de nos émotions personnelles. […] [Elle doit] nous libérer de la force d'inertie et de répétition des émotions qui nous programment à répéter les situations et les relations douloureuses*[18] ».

- À l'hypnose ericksonienne, dont l'invention est attribuée à l'Américain Milton Erickson (décédé en 1980) par des thérapeutes se présentant comme ses continuateurs. Elle semble se distinguer par l'absence de conscientisation systématique des contenus cognitifs associés à des réactions négatives.

> « *J'ai été voir mon médecin, et je lui ai dit : "j'aimerais rencontrer quelqu'un, un psy, psychiatre, heu… quelque chose de psy, pour évacuer tout ça." Donc elle m'a dit : "je connais quelqu'un qui est très bien, qui est un psychologue." J'avais vu auparavant un psychiatre qui n'avait rien compris, et pour qui j'étais [elle se frappe la tête] comme ça. Là c'était un psychologue qui faisait la technique EMDR. Donc une technique par les yeux. Et ç'a bien fonctionné avec cette personne. […] Il m'a aidée à aller bien, et aller… voilà, aller mieux et aller bien. […] J'ai trouvé une écoute, et il m'a aussi fait travailler sur le fait d'accepter les choses, de renoncer à un tas de choses. […] C'est vrai que c'était un investissement, vu que c'était 45 € la séance, pas remboursés. Mais je ne le regrette pas, parce que je préférais me passer de quelque chose, plutôt que… Parce que lui, il m'a permis de me remettre sur pied. Et de pas… d'être lucide. D'être lucide. Il y a ça. Ben ouais, t'as ça. L'État il est responsable de ça… Voilà, c'est clair maintenant. Et il n'y a pas l'émotion qui monte comme ça.* »
> [Femme EHS, 55 ans]

Les pratiques visant l'esprit consistent également en des techniques de relaxation, qu'elles soient conçues comme telles ou l'aient pour effet, qu'elles soient instituées ou « *bricolées* » par les personnes hypersensibles, ou encore qu'elles soient exercées avec des praticiens ou auto-administrées. Les plus évoquées sont la sophrologie, la méditation, le yoga et le Qi Gong, qui accordent toutes au contrôle de la respiration un rôle fondamental. Parfois

18 http://memotherapie.net/ [consulté le 6 février 2016]

conçues en termes « *énergétiques* », elles ont l'intérêt, lorsqu'elles sont auto-administrées, d'être disponibles immédiatement en cas d'exposition.

> « *Depuis que j'ai fait de la sophrologie, j'ai repris de la confiance, et je pense de l'énergie. Du coup ces maux de gorge se sont arrêtés. […] J'ai encore quelques symptômes, comme l'écoulement nasal quand j'ai la Wi-Fi. Mais maintenant j'ai l'impression d'avoir une méthode, une technique, pour enrayer ça. Par la sophrologie j'arrive à l'enrayer. Mais c'est sûr que je serais dans un milieu hyper-pollué d'antennes et de choses comme ça, je ne pense pas que je serais bien. […] Là c'est vraiment la réelle méthode sophrologique de Caycedo. En fait on commence par faire une détente sophrologique, en visualisant chaque partie du corps, et après on fait ce qu'on appelle des exercices d'évacuation. Donc il y a des exercices où on sautille sur place, où on fait des mouvements de bras, donc un peu en lien aussi… Ben, on bloque la respiration, quand on fait ça. Et après quand on a plus d'air, on expire et après on ré-inspire, tout ça. […] Voilà, en gros, c'est ça, on prend conscience de notre corps.* » [Femme EHS, 21 ans]

> « *L'intensité était horrible. Même aujourd'hui, je l'occulte. Parce que sinon, je me mets dans un coin, et j'ai plus de vie, quoi. […] Il y a une époque, tout me gênait. Je ne pouvais pas aller dans une réunion sans prendre énormément sur moi, vivre un enfer pendant x heures… Donc au bout d'un moment, je me suis battu contre moi-même. […] J'étais très très très très gêné, mais, par des respirations ventrales, par… J'ai cherché des techniques pour essayer de contrôler ça au maximum. […] Par exemple, là pour moi il y a un pic, je le sens. Bon je le contrôle, c'est-à-dire que je ne suis plus gêné. Je le perçois, mais la partie gêne, j'ai appris à la maîtriser. […] J'ai fait sophro, beaucoup de yoga, méditation… voilà, pour essayer de maîtriser un influx nerveux. Parce que ça ne reste qu'une perturbation, un influx nerveux au niveau des capteurs. [rires]* » [Homme MCS, 39 ans]

Peuvent finalement être rattachés aux pratiques visant l'esprit les efforts consentis, face à certaines expositions, pour se maîtriser et « *prendre sur soi.* » Il ne s'agit pas d'en atténuer les effets (physiologiques) mais de modérer ses réactions (comportementales) : l'objectif est généralement de réussir à pratiquer des activités jugées importantes mais induisant des expositions inagissables.

> « *J'ai de nouveau un portable avec des oreillettes. Ça horrifie certains EHS, mais voilà. J'ai même mal, dès fois je vais téléphoner sur la crête où ça capte, j'ai un peu mal à la tête et c'est pas grave. Je sais que ça va passer, je prends deux comprimés de vitamine C… En fait, c'est un peu fou, est-ce que c'est maso je sais pas, mais j'ai décidé d'avoir mal de temps en temps. Pour pouvoir continuer de communiquer. Et ce choix qui est finalement un choix assez libre et en conscience, ça me permet de prendre en mains – c'est comme une façon de prendre en mains la situation, et de créer son contexte. Sa structure, comment on va fonctionner. Et déjà ça permet d'aller mieux.* » [Homme EHS, 39 ans]

> « *Parfois j'essaye de me raisonner, quand je suis en face de quelqu'un qui a du parfum, j'essaye de me dire : "bon allez, ça va te piquer les yeux, mais ce n'est que du parfum." Par contre quand c'est vraiment chimique, et que je sais que ça peut être dangereux, là je n'arrive pas à me raisonner. Je suis angoissée, je m'en vais.* » [Femme MCS, 38 ans]

Les instruments de mesure des CEM peuvent faciliter ces efforts de maîtrise, en fournissant des indications objectives sur lesquelles les indexer.

> « *Le problème c'est quand on ressent des trucs alors que… Ben alors qu'on passe sous une ampoule. C'est parfois très peu de choses.*
> – [Enquêteur] Du coup vous vous servez beaucoup des appareils ?
> – *Ouais, vachement. Ne serait-ce que pour me dire : "OK, là il n'y a pas beaucoup, il y a un peu, mais si peu que tu n'y feras pas attention."*
> – [Enquêteur] Donc c'est pour essayer de vous, enfin peut-être pas de vous rassurer, mais de… ?
> – *Me raisonner.*
> – [Enquêteur] Vous détendre un peu par rapport à… ?
> – *Oui, pour être plus rationnelle. Et notamment là où je bosse, par exemple il y a parfois des téléphones oubliés, des trucs, mais malgré tout, ça reste une mesure que je considère comme supportable, et à laquelle j'accepte de m'exposer. […] Si je me fie à mon ressenti, je n'habite plus ici, la maison à la campagne où je vais n'est pas non plus vivable, voilà. C'est ça la difficulté. Par exemple je ressens cette pile, mais j'accepte encore d'utiliser mon appareil photo. Parce que ça me paraît plus important, finalement. Mais en même temps parce que c'est vivable.* » [Femme EHS, 48 ans]

Synthèse

Le recours aux pratiques visant l'esprit est inégal parmi les personnes hypersensibles : certaines écartent a priori cette possibilité, d'autres s'y montrent ouvertes.

> « *Ma généraliste m'a dit : "va voir le psy."*
> – [Enquêteur] Ce que tu n'as pas fait ?
> – *Non, je n'en voyais pas l'intérêt. Je n'en voyais pas du tout l'intérêt. Mais c'est vrai que si tu… Tu peux toujours trouver des problèmes psychologiques. Si on te dit : "c'est psychologique", tu arriveras à trouver quelque chose. Chez n'importe qui ça marche. C'est quand même incroyable.* » [Homme EHS, 38 ans]
>
> « *Le mental, jusqu'où peut-il aller ? Je pense qu'il peut aller très loin. Maintenant, il faut arriver à le maîtriser.* » [Homme EHS, 43 ans]

Cette différence est difficile à expliquer. S'il est clair que le rejet des psychothérapies est lié à une crainte de la stigmatisation, c'est-à-dire au refus ou à l'incapacité de concevoir son affection comme partiellement « *psychologique* » ou psychologiquement agissable, ceux-ci ne paraissent pas refléter une distance sociale supérieure à la « *culture psychologique* » [Castel, 1981]. Certains témoignages laissent cependant penser que leur fréquence diminue alors que l'ancienneté de la reconnaissance de l'hypersensibilité augmente. De même, l'effet du recours aux pratiques visant l'esprit sur les trajectoires personnelles est difficile à évaluer. Elles semblent accroître les possibilités d'adaptation, et limiter la probabilité d'adoption de solutions radicales, comme le renoncement à l'emploi, ou le repli définitif sur le domicile, mais des contre-exemples existent.

1.4. Les pratiques visant des acteurs institutionnels

Les pratiques décrites jusqu'ici ont pour finalité la maîtrise de l'affection : elles cherchent à en éradiquer, atténuer ou réguler les manifestations, par l'intermédiaire d'actions sur l'environnement, le corps et l'esprit. Or, elles nécessitent parfois, pour être déployées ou pleinement efficaces, la coopération d'acteurs institutionnels[19]. Pour les personnes salariées, par exemple, le recours à des pratiques d'élimination et d'évitement des expositions dans l'environnement de travail implique l'accord, sinon la participation active, de leur employeur. Afin d'accroître leurs chances de l'obtenir, elles disposent de plusieurs possibilités.

- Faire appel au médecin du travail, qui peut conseiller des adaptations des conditions de travail d'un salarié. L'employeur est tenu de les prendre en considération, c'est-à-dire de les mettre en œuvre, ou de faire connaître les motifs de son refus. Un recours est alors possible devant l'inspecteur du travail.
- Demander une RQTH, car une personne handicapée est fondée à solliciter un aménagement de son poste et de ses horaires de travail, et son employeur le financement de celui-ci par le fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées. Il est par ailleurs incité à maintenir cette personne dans son emploi, car elle lui permet de bénéficier d'une réduction de sa contribution à ce même fonds. La RQTH semble accordée à la plupart des personnes hypersensibles qui en font la demande : l'aide que leur apportent certaines associations pour préparer leur dossier (cf. chap. 2.3.2.1) y contribue certainement.
- Saisir le CHSCT, qui de même que le médecin du travail, peut formuler des recommandations relatives aux conditions de travail, mais à l'issue d'une délibération impliquant davantage d'acteurs : y siègent en effet, outre ce médecin, une délégation du personnel, le chef d'établissement, ainsi qu'éventuellement les représentants syndicaux, des experts mandatés, etc. Les personnes hypersensibles ne consentent pas toujours à initier la mobilisation collective autour de leurs revendications que cela suppose.

> « *Je ne pouvais plus – alors, prendre les transports, j'avais un masque. Évidemment j'avais apuré tout mon intérieur. Je ne pouvais plus faire de photocopies. J'ai été obligée de mettre l'imprimante à l'extérieur de mon bureau, je ne pouvais plus côtoyer mes collègues. C'est là que j'ai commencé à aller voir la médecin du travail. […] On a fait une sorte de fiche tech-*

19 Ou plus exactement, d'acteurs disposant d'un pouvoir institutionnel sur les personnes hypersensibles et leur situation. Il s'agit de certaines institutions, ainsi que des individus qui les représentent ou peuvent décider en leur nom : ils sont alors sollicités en raison de la fonction sociale qu'ils exercent.

nique où elle a imposé que je sois dans un bureau toute seule, sans photocopieuse, et que je puisse rentrer chez moi quand ça n'allait pas. […] [Ç']a été très très très important, parce que ça me permet de pouvoir dire : "non, je ne peux pas vous rencontrer aujourd'hui" ; "non, je ne peux pas aller à une réunion" ; de façon à me protéger. Les gens commencent à savoir que j'ai quelques soucis de santé, donc je suis enfermée dans mon bureau toute la journée, je ferme la porte. Tout le monde est parfumé à l'extérieur, et moi je suis dans mon bureau avec une fenêtre ouverte. Et je vis très très bien, ça va. […] J'ai même la DRH qui a accepté une réorientation professionnelle, parce que je travaille dans un établissement où il y a des métiers de travail à l'extérieur, et ils ont accepté, si je voulais vraiment le faire, que je travaille dehors. » [Femme MCS, 42 ans]

« *Ici, j'ai eu de la chance. Quand j'ai compris que j'étais électrosensible, j'ai demandé au service informatique : "j'aimerais bien connaître les appareils utilisés." Et on m'a dit : "il faut que tu saches qu'on a en projet d'installer une borne Wi-Fi." Alors grande panique, j'ai dit : "c'est pas possible, déjà je ne peux plus vivre chez moi, qu'est-ce qui va se passer ? C'est horrible." Donc l'après-midi même j'ai appelé le médecin du travail, et je lui ai expliqué mon problème. Elle était complètement interloquée, mais elle me connaît depuis longtemps, alors… Elle a dit : "écoutez, je vais faire un dossier sur le sujet, j'en parle au prochain CHSCT." Ce qu'elle a fait. Et qu'est-ce qui s'est passé au CHSCT ? Le DRH a dit : "les salariés ont raison de se poser des questions sur ce sujet." Et pourquoi a-t-il dit ça ? Il a lui-même un ami très électrosensible, et il a vu le problème de près. Suite à ça, la borne Wi-Fi n'a pas été installée, et on a même fait une note sur le sujet. Et donc j'arrive à travailler.* » [Femme EHS, 52 ans]

Lorsque les pratiques précédentes ne permettent pas aux personnes hypersensibles d'obtenir une maîtrise de leur affection suffisante pour se maintenir dans l'emploi, et qu'elles ne disposent pas de ressources autonomes, la coopération d'acteurs institutionnels est indispensable pour conserver des revenus : à court terme en bénéficiant d'arrêts de travail ; à moyen terme en étant placé en congé longue maladie ou disponibilité pour raison de santé (pour les fonctionnaires) ; à long terme en obtenant une pension d'invalidité, une allocation aux adultes handicapés, ou une mise en retraite anticipée pour inaptitude au travail.

« *Là j'ai dit : "stop, faut pas continuer." Donc ç'a été des arrêts-maladie consécutifs, les uns derrière les autres. Jusqu'au jour où il y a un troisième médecin-conseil qui m'a convoqué, et qui m'a mis en invalidité catégorie 2. […] Avec le recul, ç'a été un coup de chance monstrueux. […] Suite à ça, j'ai eu des échanges avec mon directeur. Ils ont étudié de leur côté, et ce qui était le mieux pour tout le monde, c'est qu'ils finissent par me licencier pour inaptitude. […] Et donc j'ai été licencié. […] Depuis, je suis en invalidité.* » [Homme EHS, 43 ans]

Les médecins, en raison de la fonction de contrôle social qu'ils exercent, sont ici des interlocuteurs obligés. Mais leur consultation à des fins administratives est délicate, car les personnes hypersensibles se présentent à eux, et demandent à être reconnues, comme souffrant d'une maladie médicalement illégitime. Certains médecins y consentent, à com-

mencer par le Pr. Belpomme : il est possible de se tourner vers eux pour obtenir les certificats nécessaires. Mais tous ne peuvent être choisis, et il faut composer, notamment, avec les médecins du travail et les médecins-conseil de la Sécurité sociale. Afin d'obtenir qu'ils transigent, certaines développent des stratégies spécifiques, comme l'insistance sur leur volonté de se soigner et de reprendre le travail, c'est-à-dire sur leur adhésion au rôle de malade, la communication de brochures associatives décrivant l'EHS ou la MCS, ou encore la présentation de certificats médicaux et de résultats d'examens (notamment ceux du Pr. Belpomme, parfois aussi des attestations de santé mentale rédigées par des psychiatres). D'autres renoncent à les convaincre, et consentent à être reconnues comme souffrant de maladies « *conventionnelles* » pour bénéficier des prestations sociales (par exemple en acceptant le diagnostic de dépression – perçu comme infamant, car renvoyant à la dimension psychologique de l'affection – afin d'obtenir une pension d'invalidité).

Ces démarches connaissent des issues variables, et relatives à trop de facteurs contingents pour qu'il soit pertinent de les énumérer. En cas d'insuccès, il est possible de saisir le Tribunal du contentieux de l'incapacité. Une personne EHS a ainsi obtenu la condamnation de la MDPH de son département, la contraignant à revaloriser son taux d'incapacité, et à lui verser une allocation aux adultes handicapés. La couverture médiatique sollicitée à cette occasion[20] illustre une motivation supplémentaire à solliciter les institutions médico-sociales : obtenir une reconnaissance de son état. La RQTH joue notamment ce rôle : en tant que document administratif, elle constitue une preuve pour soi et pour autrui, ainsi qu'un instrument de mise en visibilité institutionnelle. L'acceptation d'un diagnostic « *conventionnel* » n'en est que plus déchirante…

> « *Je suis reconnu en tant que travailleur handicapé en milieu ordinaire. [rires] Quand j'ai reçu, j'ai dit : "et alors ?" [rires] Mais j'ai le papier. […] C'est une démarche vis-à-vis des structures officielles, pour acter le fait de difficultés, et qu'ils soient en capacité derrière de pouvoir dire : "on en a de plus en plus." […] Donc la démarche vis-à-vis de la MDPH, c'est d'arriver à se faire identifier dans des tableaux. C'est qu'actuellement, on nous sort : "il n'y a pas de cases." Donc ils ne savent pas où nous mettre. La médecin-conseil, avec le recul, dans quelle case elle m'a mis ? Visiblement, des échos que j'ai pu avoir, ce serait pour cause psychiatrique. Mais quelle autre case peut-elle trouver pour me mettre ?* » [Homme EHS, 43 ans]
>
> « *J'ai monté mon dossier de travailleur handicapé, et j'ai été reconnue travailleur handicapé. Pour le moment, je ne l'ai pas dit à mon employeur. […] Parce que j'ai très peur qu'ils me foutent, entre guillemets, au quatrième sous-sol, dans un endroit complètement isolé, où je ne*

20 Le Monde.fr avec AFP, « Première reconnaissance d'un handicap dû à l'électrosensibilité en France », *LeMonde.fr*, 25 août 2015. En ligne : http://www.lemonde.fr/planete/article/2015/08/25/premiere-reconnaissance-en-justice-d-un-handicap-du-a-l-electrosensibilite_4736299_3244.html

verrai personne. Effectivement je n'aurai peut-être pas d'ondes, mais je ne vais pas aller bien quand même. Donc j'ai fait le choix pour le moment […] de garder cette carte. Cette carte pour moi elle est importante, parce que ça me donne quand même un statut, c'est quand même le Conseil Régional qui m'a reconnue, donc c'est quand même, par délégation, la France. Donc un petit bout de la France me reconnaît en tant que malade. Ça pour moi ç'a été très important. C'est vite tombé, parce que par ailleurs j'aurais bien aimé que l'État aille plus loin[21]*. Mais voilà, c'est un sésame qui pour moi est important, et que je sortirai pour me protéger si à un moment il faut me protéger.* » [Femme EHS, 55 ans]

Synthèse

S'il est difficile de recenser les facteurs déterminant le recours aux pratiques visant des acteurs institutionnels, ainsi que leurs conséquences, il est évident qu'elles contribuent à diversifier les trajectoires des personnes hypersensibles appartenant à la population active. Elles influencent en effet leur capacité autant que leur intérêt à se maintenir dans l'emploi, et sont employées à ces deux fins contradictoires.

1.5. Les pratiques visant les proches

Si la coopération d'acteurs institutionnels est parfois nécessaire au déploiement, ou à l'efficacité, de pratiques ayant pour finalité la maîtrise de l'affection, la participation de l'entourage des personnes hypersensibles leur est souvent indispensable. Les pratiques visant l'environnement sont spécialement concernées. L'élimination des sources d'exposition au domicile, par exemple, peut être compromise par toutes les personnes qui l'occupent ou le fréquentent, si elles y pénètrent parfumées ou munies d'un téléphone mobile. L'évitement de même, peut commander la délégation de certaines tâches aux proches, qui impliquent la fréquentation de lieux particulièrement ou potentiellement exposés. Il arrive aussi que la participation de l'entourage, sans être indispensable, facilite le recours à certaines pratiques ; ainsi de celles visant le corps et l'esprit, lorsque des proches se chargent d'une partie du travail qu'elles supposent (par exemple, la recherche d'informations sur les thérapies disponibles). C'est une première raison pour les personnes hypersensibles d'impliquer leur entourage, et de développer des pratiques à cette fin.

Elles en ont une seconde, qui est moins liée aux aspects concrets que moraux de la vie avec une « *maladie contestée* ». Nous avons vu à quel point l'expérience des personnes hypersensibles, avant qu'elles ne se reconnaissent comme telles, est marquée par le doute quant à leur prise avec la réalité, et leur faculté de connaissance. Nous avons mesuré l'importance de l'obtention de preuves indépendantes de leur volonté, dont l'origine est exté-

21 L'entretien a été réalisé peu après le renvoi en commission de la proposition de loi Abeille (cf. chap 2.3.2.2.c).

rieure à leur conscience, pour s'arracher au cercle herméneutique unissant les perceptions somatiques à leurs interprétations. Nous avons observé, enfin, que la conviction des personnes hypersensibles demeure inquiète lorsqu'elles n'y parviennent pas de manière répétée, car elles se trouvent inévitablement confrontées à des phénomènes dissonants. Dans ce contexte, la reconnaissance par autrui est appréciable, sinon indispensable : elle contribue à la préservation d'un certain équilibre psychique. Autrement dit, à l'issue du processus d'attribution, il ne s'agit plus de *se reconnaître*, par exemple dans les personnes EHS ou MCS dont on découvre les témoignages – mais d'*être reconnu* par autrui comme la personne hypersensible que l'on estime être. La reconnaissance concerne dont les proches des personnes hypersensibles, dont elles attendent qu'ils jouent un rôle comparable à celui du « *conjoint Pygmalion* » [de Singly, 1996, p.25] : qu'ils les accompagnent dans leurs transformations identitaires non seulement en les valorisant, mais aussi en soutenant leur « *impression d'unité et de permanence de soi.* » Elles espèrent en particulier qu'ils démontrent leur sincérité en adaptant la totalité de leurs comportements, y compris ceux qui n'affectent qu'eux (par exemple en réduisant leur propre exposition aux CEM). Elles manifestent également un besoin de partage, qui devient lorsqu'il est contrarié une véritable exigence.

> « *Ce qui m'a été très difficile [au travail] c'est que j'avais besoin de parler de ça. J'avais besoin d'en parler tellement c'était… ça bouleversait ma vie. Je ne vis plus la même vie. Et j'avais besoin d'en parler. Mais je sentais que je ne pouvais pas en parler, à mes collègues proches. […] J'avais du mal. C'était difficile pour mes collègues de l'entendre. […] Si vous voulez maintenant j'ai trouvé mon… ça me suffit. Maintenant. Mais la première année, ça me manquait, j'avais besoin de le dire, de dire ce que je vivais. Maintenant avec mes collègues elles me demandent, donc ça me suffit.* » [Femme EHS, 59 ans]

Ce besoin, cette exigence de partage peuvent induire une transformation de la sociabilité des personnes hypersensibles, avec une double tendance : à l'abandon des relations avec les individus auprès desquels elles échouent à les satisfaire, par exemple parce qu'ils refusent de parler de leur mal, ou se montrent sceptiques (elles s'en disent alors déçues) ; et au renforcement des relations avec les individus par lesquels elles se sentent écoutées et comprises. Cette deuxième tendance culmine dans le développement d'une sociabilité hypersensible, dont l'intensité est cependant variable : elle se limite parfois à des rapports ponctuels, lorsque le besoin de partage et de reconnaissance se fait particulièrement pressant, ou progresse jusqu'à l'établissement de relations durables avec une ou plusieurs personnes hypersensibles.

> « *Il y a des amis, on n'ose plus trop les côtoyer. Parce que ça devient – je ne veux pas dire que ça devient le sujet principal, mais on lutte pour notre survie, quoi. Donc quand on est en*

danger perpétuel, on n'a pas tellement le choix, et on peut passer pour des obsédés des ondes, parce qu'on est embêtés sans arrêt. Alors le cercle des relations, c'est beaucoup d'électrosensibles, parce qu'on se comprend, parce qu'on vit la même chose, et que… Pour ne pas faire de jeu de mots, on est sur la même longueur d'onde. » [Femme EHS, 52 ans]

« *Je crois que je me suis vidé deux fois au travers de lettres que j'ai envoyées à l'asso[ciation SOSMCS], c'est tout.*
– [Enquêteur] On vous a répondu ?
– *Non.*
– [Enquêteur] Mais au moins vous les avez envoyées en sachant qu'elles seraient lues et qu'elles seraient comprises ?
– *Voilà. Enfin… je me suis juste libéré au travers de l'écriture. Le réconfort, je l'avais en recevant ma petite lettre d'informations. Et c'était déjà énorme. [rires]* » [Homme MCS, 39 ans]

Au désir d'être reconnu participe probablement un désir d'être disculpé, sinon approuvé, par les individus sur lesquels pèsent le plus lourdement les contraintes liées aux pratiques ayant pour finalité la maîtrise de l'affection : exiger autant de leurs proches est pour les personnes hypersensibles une source de culpabilité. Certaines cherchent aussi à la tarir en ajustant leurs demandes, réservant les plus pénibles pour les individus dont elles sont les plus proches, et choisissant avec les autres de prendre sur elles.

« *Alors dans ma famille, bon… J'ai trois enfants, j'ai sept petits-enfants. Tout le monde est très respectueux, par rapport au fait d'éteindre son portable. On comprend bien. Mais je vois que pour eux, ils ne font pas très attention. Alors… Je me dis : "bon." Mais c'est vrai que c'est pénalisant pour tout le monde, parce que quand les petits-enfants viennent, je leur fais éteindre leur DS, je leur… Enfin, je les prive de tout.* » [Femme EHS, 68 ans]

« *Il y a la concierge qui utilise de l'eau de javel, et des produits ménagers, je ne supporterais pas. Mais bon, j'ai pas envie de l'emmerder, elle est gentille quoi. […] Je n'essaye pas [non plus] de modifier le quotidien de ma belle-famille parce que… Ça me gêne, c'est délicat. Je n'ai pas envie de mettre mon copain en porte-à-faux avec sa famille.* » [Femme MCS, 33 ans]

Ainsi, les proches dont les personnes hypersensibles s'attachent à obtenir la coopération et la reconnaissance doivent être conçus de deux manières :

- Dans un sens géographique, comme individus se trouvant à proximité suffisante des personnes hypersensibles pour constituer des vecteurs d'exposition, et dont la participation est alors nécessaire au déploiement de pratiques visant l'environnement (ils doivent acceptent d'agir sur les sources d'exposition qu'ils possèdent ou contrôlent).

- Dans un sens moral, comme « *autrui significatifs* » [Mead, 1934] dont les réactions et les jugements participent à la stabilisation des représentations de soi, et dont la reconnaissance facilite l'acceptation quotidienne de son état.

Les proches des personnes hypersensibles répondent évidemment toujours à ces deux définitions, mais dans des proportions variables. Les voisins par exemple, constituent plutôt des proches géographiques, et les amis des proches moraux, tandis que les conjoints sont également les deux. Voyons maintenant comment elles travaillent à les enrôler.

1.5.1. Exemples de pratiques

Les pratiques qu'elles développent à cette fin relèvent des « *micro-politiques du trouble* » [Emerson & Messinger, 1977] : constituant une activité fondamentale de la vie sociale, elles sont trop nombreuses et variées pour être étudiées exhaustivement[22]. Contentons-nous donc de présenter les plus spécifiques aux HSE, qui consistent à…

(1) Fournir des preuves de son état : certificats médicaux, résultats d'examens, RQTH, etc. C'est une manière de démontrer que l'on est reconnu par des acteurs ayant une légitimité pour le faire, non seulement comme malade, mais surtout comme malade à cause des appareils ou des substances que l'on incrimine.

> « *Même ma famille, ils ont mis du temps à… à se rendre compte que c'était pas psychologique. Parce qu'au début, ils disaient : "bon, Caroline, ça va quoi. Ça suffit. On en a marre de t'entendre." Même mon mari ! Souvent au début il me disait : "c'est dans ta tête."*
> – [Enquêteur] Qu'est-ce qui les a convaincus ?
> *– Ben, depuis que j'ai rencontré ce cancérologue, le professeur Belpomme, qui m'a fait faire des examens plus poussés, et les examens ont été concluants. […] Du coup il a validé cette maladie. Comme lui il est cancérologue, il fait des recherches, il connaît bien, là ç'a été vraiment le démarrage. Là j'ai pu démontrer, par A plus B, que c'était… Vous voyez, j'ai ce dossier-là, c'est écrit, j'ai bien ça, voilà. Alors je pense qu'il fallait une preuve par un médecin allopathe.* » [Femme MCS, 38 ans]
>
> « *Bonjour à tous, je m'appelle Aline, EHS et MCS, diagnostiquée par le Pr. [Belpomme] et ayant une reconnaissance RQTH à la MDPH, pour me situer.* » [courriel, 2015]
>
> « *J'avais fait demander le dossier, pour l'entreprise, parce que je pensais que c'était important d'avoir cette reconnaissance vis-à-vis de mes collègues. Par rapport au sans parfum. À demander pourquoi, à demander le sans parfum.*
> – [Enquêteur] Parce que vos collègues étaient moins compréhensifs que vos proches ?
> *– Oui. C'est sûr que demander à un proche de changer, il est lié affectivement, quelque part il le fait. Demander à un collègue de changer son mode de vie, de quel droit, quoi ? Enfin de quel droit, si c'est le droit au respect des autres, etc., oui, mais moi, mon droit, enfin bon, vous voyez le genre de trucs. […] Mais par contre, une fois que c'était reconnu comme handi-*

22 Certaines ressemblent aussi à une forme de prosélytisme.

cap, j'avais peut-être plus assise pour dire : "voilà, c'est bien reconnu par le monde médical, c'est… c'est pas que moi." » [Femme MCS, 65 ans]

(2) Communiquer des informations sur les HSE, par exemple des brochures diffusées par des associations, des courriels, des coupures de presse, etc., afin d'attester qu'elles possèdent une réalité indépendante de soi, de les faire exister comme des maladies « *ontologiques* »[23].

« *Maintenant il y a plein d'articles dans la presse : il suffit d'aller sur Robins des Toits… Donc si les gens ne me croient pas, je leur montre des articles, et puis voilà.* » [Homme EHS, 44 ans]

« *J'ai plein de prospectus. Tout ce que m'a envoyé l'association, j'en ai fait des photocopies. Puis dès que je peux – alors j'en ai donné au pharmacien, j'en ai donné à La Vie Claire. J'en donne quand je sens que… Ben à La Vie Claire, je pense que puisqu'ils vendent des produits bio et des trucs naturels, c'est normal qu'ils sachent les choses comme ça. À la pharmacie c'est pareil.* » [Femme MCS, 63 ans]

« *Beaucoup s'intéressent, et me demandent : je leur prête mes appareils de mesure. Beaucoup sont inquiets – enfin sont inquiets : veulent savoir. Donc je donne des mails, je donne des informations. […] Parce que maintenant il y a des enfants qui tombent malades, et ces jeunes collègues ont des enfants, donc elles veulent protéger leurs enfants, et je les informe.* » [Femme EHS, 59 ans]

(3) Comparer les HSE aux allergies : étant bien installées dans les représentations collectives, celles-ci constituent une métaphore efficace des maladies environnementales.

« [Enquêteur] Comment vous décririez votre état, si ce n'est pas une maladie ? Comment vous l'appelleriez ?
– *Je ne sais pas comment l'appeler. Je ne sais pas. C'est difficile de… Il semblerait qu'il y ait quelque chose d'un peu génétique, donc c'est sûrement une maladie, mais une maladie qu'on arrive à traiter simplement par des évictions. Enfin c'est comme l'allergie, remarquez, c'est pareil. Oui, c'est du même ordre.*
– [Enquêteur] Vous en parlez comment, quand vous êtes amenée à décrire ça à des gens ?
– *Je suis obligée de parler d'allergie. Parce que les gens… Je dis intolérance, mais les gens traduisent allergie. Et c'est ça, en fait. C'est la seule chose qui est comprise. Donc je dis allergie, moi aussi, même si c'est pas ça.*
– [Enquêteur] Au moins ça fait passer l'essentiel du message ?
– *Oui.* » [Femme MCS, 65 ans]

(4) Témoigner systématiquement auprès des personnes que l'on rencontre : il s'agit, en attestant devant elles de l'existence des HSE, de produire un effet de réel, qui les rendent plus faciles à convaincre et à enrôler lorsque soi-même ou d'autres en éprouveront le besoin.

23 Cette démarche est comparable à celle des « *engagés individuels* » en faveur de la reconnaissance des HSE (cf. chap. 2.3.2.1.c).

« *Que faire ? Est-ce qu'on doit se taire ou est-ce qu'on doit expliquer les choses ? Moi j'explique, je tends la main. Quand on me pose une question je dis, j'explique. […] Je témoigne pour exister, voilà, pour exister. Ça c'est important, parce qu'on ne vit pas, on survit. Et je témoigne pour ne pas qu'on dise : "on ne savait pas."* » [Femme EHS, 59 ans]

« *Je suis pour que le grand public sache ce que c'est. Je suis prête à mettre tout en œuvre pour que ce grand public… Si on me demande de témoigner ou autre, alors là, je pars au bout du monde s'il le faut. Parce que si le grand public le sait, c'est le regard du grand public qui change sur les gens. […] Pour que dans une entreprise, quand on me dit – il y a des produits parfumés, il y a des meubles que je ne supporte pas – que les gens ne se scandalisent pas, ne prennent pas les gens pour des fous. C'est ça qui devrait bouger.* » [Femme MCS, 54 ans]

(5) Pour les personnes EHS, suggérer de procéder à des expériences thérapeutiques (cf. chap. 5.2.6) avec des appareils radio-émetteurs, ou de se remémorer des épisodes symptomatiques potentiellement liés à des expositions (« *vous n'avez jamais eu mal à la tête en téléphonant ?* ») – autrement dit, amener ses proches à vérifier s'ils sont eux-mêmes électro-sensibles.

« *Il y a des gens qui m'ont pris pour un fou au début quand j'étais électrosensible, et puis ils viennent me questionner : "mais ça te faisait quoi ? Ça te faisait des migraines ?" Je dis : "ben ouais. Pourquoi ?" – "Oh, parce que mon compagnon il se tape la tête contre les murs de migraine tous les jours." Et je lui dis : "teste, coupe le Wi-Fi, coupe un peu, et puis…" Du coup il revient me voir, il me dit : "c'est ça." J'ai pris – je prends sur moi en fait. Qu'on me prenne pour un fou, je m'en fous, moi je sais… le problème pour moi je sais où il est.* » [Homme EHS, 38 ans]

(6) Toujours pour les personnes EHS, utiliser des instruments de mesure des CEM afin d'en révéler la présence, et d'en déduire la nocivité.

« *Il n'y a pas très longtemps, on m'a dit : "venez voir dans mon bureau ce qui se passe." Je suis venue dans le bureau de la personne avec mon appareil. J'ai dit : "ben c'est pas triste, regardez." Moi j'ai vu les téléphones et la box et je me suis dit : "hou là là, ça va être terrible." Mais j'avais l'appareil qui montrait le signal, et qui sur certains DECT arrive à saturer. Donc là cette personne m'a dit : "ah mais je comprends pourquoi je suis pas bien dans cette pièce-là."* » [Femme EHS, 55 ans]

« *Si jamais il y a quelqu'un qui vient, ça me permet de faire une petite démo par rapport à ça.*
– [Enquêteur] Ça facilite que les gens vous croient ?
– *Oui, voilà. De comprendre ce que c'est que le rayonnement. L'électrosmog il est bien là, il est bien présent, il est bien audible. Parce qu'on pourrait penser – quand vous rentrez dans l'appartement, vous ne voyez rien de particulier. Vous dites : "c'est un appartement protégé et tout ça", bon, les gens ils regardent, ils ne voient rien d'anormal. Pour eux il n'y a pas de différence entre dedans et dehors. A priori. Tandis que quand vous soulevez le rideau et que vous faites entendre ce qu'il y a à l'extérieur, là par contre ils comprennent qu'il y a une grosse différence entre dedans et dehors. [rires]* » [Femme EHS, 56 ans]

Signalons enfin une difficulté supplémentaire que rencontrent les personnes MCS dans l'enrôlement de leurs proches. Toutes sont particulièrement sensibles aux parfums ; or, l'odeur d'un individu connote intimement sa valeur sociale : sentir mauvais constitue un stigmate, y faire allusion une insulte[24]. Demander à une personne de s'éloigner à cause de son parfum, ou de cesser d'en porter, risque ainsi d'apparaître comme une attaque, et de susciter des réactions brutales, tout sauf coopératives. Nous n'avons découvert aucune pratique spécifique pour résoudre cette difficulté, sinon la multiplication des précautions oratoires (par exemple, assurer que l'on apprécie le parfum litigieux – ou la personne qui le porte – indépendamment des réactions physiologiques qu'il suscite).

> « *Parce qu'on m'a dit : "ben oui, celle-là je la sens pas, c'est une expression assez connue. Est-ce que c'est tout simplement parce que tu ne sens pas ta collègue ?" J'ai dit : "non, alors là c'est archi-faux, parce que j'ai un grand respect pour elle." C'est une super professionnelle, et c'était la première dont je n'ai pas supporté le parfum. C'était la première. Après il y a eu les autres, mais donc ça ne peut pas venir de là.* » [Femme MCS, 47 ans]

1.5.2. Les attitudes des proches

Quelle est l'efficacité des pratiques visant les proches ? Avec quel succès les personnes hypersensibles parviennent-elles à les enrôler ? Elles rapportent, de leur part, un vaste gradient d'attitudes. À un extrême, certains proches manifestent un refus inébranlable de concourir aux pratiques ayant pour finalité la maîtrise de l'affection. Ils ne reconnaissent aux personnes hypersensibles pas davantage de légitimité qu'à leurs demandes, alléguant parfois leur caractère scientifiquement infondé.

> « *L'explication que mes parents me servent depuis ce week-end, fortement aidés par mon frère, c'est l'explication psychologique. C'est-à-dire qu'avec tout ce que je vous ai raconté, de ce que j'ai vécu depuis des années, je suis très affaiblie, donc je suis beaucoup plus sensible aux ondes. Et donc si je me soigne psychologiquement, je serais moins sensible aux ondes. […] [Mais moi] j'ai des projets personnels, professionnels. J'ai un ami avec qui je m'entends bien. Tout irait bien s'il n'y avait pas ce truc. Donc après me renvoyer uniquement comme malade, ça me… C'est limite humiliant.* » [Femme EHS, 33 ans]

> « *Tu passes vraiment pour quelqu'un qui fait chier son monde, qui oblige tout le monde à changer de vie. […] T'es haï. À la fin t'es haï. C'est-à-dire qu'à la fin les gens n'aspiraient qu'à une chose, c'était qu'on quitte notre appartement et qu'on se casse ailleurs.* » [Homme EHS, 51 ans]

D'autres proches se montrent à la fois coopératifs et dubitatifs. Ils consentent à certaines demandes, non parce qu'ils sont convaincus de leur bien-fondé, mais afin d'éviter un conflit avec la personne qui les formule, et de préserver leur relation. Ils lui défendent alors

24 Sur la place acquise par l'odorat dans l'« *imaginaire social* » dont le langage est dépositaire (« *ne pas sentir quelqu'un* », « *un type puant* », etc.), cf. [Corbin, 1983].

d'évoquer son mal, ou expriment ouvertement leurs doutes, signifiant de la sorte leur refus de la reconnaître comme hypersensible.

> « *Mes parents, au début, ils m'ont dit : "oui, mais c'est parce que c'est artificiel, si tu mets des huiles essentielles ça va aller tout de suite mieux." Alors qu'en fait non, pas du tout. Du coup, eux savent qu'il ne faut pas venir me mettre des produits dans le nez. Et je crois que ça va, ils ont bien compris, même s'ils n'ont pas compris tous les… Ils n'ont pas cherché à savoir d'où ça venait, s'ils pouvaient m'aider, ou quoi que ce soit. […]*
> – [Enquêteur] Donc ils font tous des efforts, mais sans forcément vous comprendre ni vous soutenir ? C'est plus pour éviter des conflits ?
> – *Oui, oui, c'est ça.* » [Femme MCS, 33 ans]

> « *C'est difficile notamment avec mon frère, mais qui a toute la gentillesse aussi de me laisser sa maison, donc c'est d'autant plus délicat. Qui se heurte à une forme d'incompréhension. Il me dit : "mais tu psychotes, si tu crois que ça va te faire mal, évidemment ça va te faire mal !" […] Bon, il se trouve qu'il travaille dans l'électronique et dans les appareils de mesure, donc il connaît bien tous ces trucs-là. Il dit : "mais c'est infime, c'est infime." Eh ben oui, mais… Et puis, il a des compétences en électricité et en électronique, qui lui font dire : "mais non, tu dérailles." […] C'est vrai qu'il y a eu un moment où j'étais peut-être un peu trop dans… dans la psychose, on va dire. On peut comprendre aussi, quand c'est comme ça, rendu malade, après, quand tu sais ce que c'est, tu n'as plus envie de t'y frotter. Mais ça il a encore du mal.* » [Femme EHS, 47 ans]

Au centre du gradient d'attitudes se trouvent des proches qui participent complaisamment aux pratiques ayant pour finalité la maîtrise de l'affection, dont ils admettent la nécessité, et qui reconnaissent explicitement la personne hypersensible comme telle. Cependant, ils ne rationalisent pas leurs comportements au point, par exemple, de prendre des précautions vis-à-vis des CEM en son absence. Un doute peut ainsi subsister quant à l'authenticité de leur conviction.

> « *Dans la famille, j'ai vraiment vécu la différence entre être crue et être comprise. Ils savent que je suis une personne sensée, posée – je ne suis jamais partie en vrille sur des trucs, etc. – donc ils m'ont crue. Maintenant, ils n'ont absolument pas pris la mesure du basculement que c'est pour moi, et du fait que finalement je ne suis plus dans le même monde qu'eux, et… de l'horizon noir que ça pose sur ma vie. C'est un peu : "so what? On va pas en faire une pendule, t'en rajoutes un peu, blabla." Ça, très net chez mon mari, aussi chez mon père. Et ils comprennent pas l'état d'hyper-vigilance dans lequel ça met. Mon père a fait installer des trucs chez lui, il s'est laissé mettre du Wi-Fi, c'est moi qui ai dû lui expliquer : "mais non regarde, là il y a du Wi-Fi, etc." […] Je n'oblige pas les gens à devenir des gros militants, etc., mais il y a une absence d'incidence totale sur leurs croyances et sur leurs comportements. Pour eux, la vie est restée la même…* » [Femme EHS, 41 ans]

D'autres vont plus loin, qui se montrent suffisamment convaincus pour adapter leurs comportements de manière autonome. Ils agissent alors pour eux ou pour autrui, plutôt que seulement en fonction des exigences de la personne hypersensible, qu'ils en arrivent ainsi parfois à dépasser : par exemple en contrôlant leur exposition aux CEM ou aux pro-

duits chimiques, afin de protéger leur santé ou d'éviter d'y devenir sensibles, en se renseignant sur les thérapies disponibles, ou encore en travaillant à enrôler d'autres proches.

> « *Mon ami, aucun problème, parce qu'il était déjà beaucoup plus que moi au fait de ces questions. Avant même de me rencontrer. […] Il a lui-même un mode de vie très sain. Il suit énormément l'actualité scientifique. […] Et c'est même lui qui m'expliquait, quand j'avais certains symptômes – bon, de toute façon, moi j'étais paumée, et dans ce cas là on est très très malheureux, on est perdu, voilà – et c'est lui qui me disais : "ben tu as fait ça ce matin, peut-être que c'est lui." Voilà. On a acheté la semaine dernière un détecteur, après bon c'est sa personnalité aussi, mais il est très curieux de voir comment c'est fait.* » [Femme EHS, 33 ans]

Enfin, à l'autre extrême du gradient d'attitudes se trouvent des proches qui se reconnaissent eux-mêmes EHS ou MCS. Conjoints, ou parents ayant auparavant diagnostiqué leur enfant, ils partagent totalement la condition de la personne hypersensible[25].

> « *Actuellement je suis avec quelqu'un qui ne savait pas qu'il était électrosensible. Son métier c'est d'être couvreur, et il y avait des endroits où il ne pouvait plus travailler, il avait des symptômes très violents un peu comme moi. […] Et à cause de ça, il refuse certains postes de travail, certains lieux où il y a des antennes-relais, des groupes d'antennes-relais, où il m'a expliqué qu'il ne pouvait pas tenir plus de 10 minutes. Il était obligé de partir. Donc de ce côté-là, malheureusement, il est électrosensible. Mais il l'a découvert, je lui ai dit que c'était de l'électrosensibilité. Ça l'a rendu triste, mais d'un autre côté, moi ça me permet d'être écoutée et comprise. Parce que quand je ressens des symptômes, il me comprend, il se dit : "oui, effectivement, je ressens les mêmes symptômes lorsque je suis au contact d'antennes-relais." Et pourtant c'est plutôt un garçon costaud, c'est pas du tout le genre de personne hypersensible comme moi. Ce qui prouve bien que ce n'est pas psychologique, que ça ne dépend pas du profil psychologique de la personne, voilà.* » [Femme EHS, 39 ans]

> « *Je parle de moi, mais mon ami aussi devient électrosensible. C'est quelqu'un qui n'a jamais été malade, qui n'est pas du tout hypocondriaque, et même qui aurait tendance à négliger tous les soins qu'on conseille de pratiquer. Du genre dentiste, médecine du travail, etc. Et qui maintenant ressent tous les téléphones portables, ressent comme moi les antennes-relais dans la rue. […] Il ressent effectivement des battements cardiaques accélérés, une impression de stress désagréable au travail, là où il est entouré de portables.* » [Femme EHS, 48 ans]

Synthèse

Les attitudes des proches influencent certainement les trajectoires des personnes hypersensibles, mais les situations relationnelles de celles que nous avons interrogées sont trop variées pour nous permettre de l'établir rigoureusement (par exemple, il arrive souvent que des proches d'une même personne adoptent des attitudes opposées). Deux hypothèses nous tentent : (1) plus intense est le « *social support* » dont elles bénéficient, plus nombreuses et radicales sont les pratiques qu'elles peuvent déployer, et plus loin elles peuvent aller dans l'adaptation de leur existence quotidienne – en un sens, plus sensibles elles peuvent devenir.

25 Faut-il parler de contagion ? Nous y reviendrons dans la conclusion générale.

(2) Plus faible est la reconnaissance qu'elles obtiennent dans leur entourage, plus grande est la probabilité qu'elles développent une sociabilité spécifiquement hypersensible. Nous pouvons également supposer, sans prétendre à l'exhaustivité, que plusieurs facteurs inclinent à l'adoption d'attitudes favorables par les proches.

- Le caractère perceptible pour autrui des manifestations de l'affection (qui apparaît nettement dans le portrait de Josiane).

« [Enquêteur] Dans l'ensemble, vos proches ont compris, ont essayé de vous soutenir ?
– *Oui. D'abord j'avais mon fils aîné qui avait développé un peu le même type de symptômes. Et puis, ils se sont bien rendus compte que s'ils ne faisaient pas des efforts sur ce plan-là, c'était invivable. Moi j'étais mal, j'étais crevée, je ne pouvais rien faire, ou alors j'étais irritable comme pas possible, ou alors j'étais comme une puce, il fallait que je foute le camp parce que je ne supportais pas, ça n'allait pas… Bon, ils ont vite fait les changements. […] Alors, ils rouspétaient quelques fois, mais…* » [Femme MCS, 65 ans]

- La capacité d'autrui à percevoir les expositions (dès lors qu'elle ne résulte pas d'un apprentissage similaire à celui auquel procèdent les hypersensibles en devenir au cours du processus d'attribution).

« *Mon mari est extrêmement sensible aux odeurs aussi. Enfin pas comme moi, mais il est très gêné aussi. Et il sent tout ce que je sens, sauf que lui n'a pas les manifestations de douleur que j'ai. Simplement, il n'aime pas. Il n'aime pas les cocottes, quoi.*
– [Enquêteur] Donc il n'a pas eu de problème pour comprendre comment vous réagissiez, ou ce que vous ressentiez ?
– *Non.* » [Femme MCS, 42 ans]

- L'efficacité des pratiques ayant pour finalité la maîtrise de l'affection.

« *Je travaille ici depuis un bout de temps. Ça c'est un avantage, parce que quand on débarque, qu'on ne vous connaît pas, et qu'on parle de choses qui ne se voient pas, on aurait pu me prendre pour une allumée. C'est vraiment le cas de le dire. Mais non, non non. On a bien vu que j'étais quelqu'un de sensé, qui n'était pas dérangé. Et mes collègues ont vu en plus qu'après protection, je retrouvais tous mes moyens. Alors là ça les a vraiment épatés, et les doutes se sont envolés.* » [Femme EHS, 52 ans]

- Le caractère contraignant des adaptations exigées de la part des proches, qui dépend à la fois du nombre d'expositions dont ils sont vecteurs, et de l'intensité de la sensibilité (par exemple, plus les proches possèdent d'appareils radio-émetteurs et plus d'efforts ou de sacrifices ils doivent consentir pour les éliminer ; moins les personnes sont sensibles et plus elles peuvent prendre sur elles).

« [Enquêteur] Et avec vos amis, c'est pareil, ça n'a pas posé de problème ?

– Non. La plupart ne se parfumaient pas. Finalement il n'y a pas tant de gens que ça qui se parfument, au moins de façon suffisamment forte. Donc là, ça va, j'ai pas trop de problèmes. » [Femme MCS, 68 ans]

- La familiarité avec la personne hypersensible, et sa réputation.

« *Ce sont des gens avec qui je travaille depuis longtemps, qui me connaissent bien, et qui m'ont dit souvent : "si ce n'était pas vous qui nous le disiez, on ne vous croirait pas." Donc il y a une espèce de crédibilité de fond qui était là, et qui prend un poids que n'aurait peut-être pas quelqu'un qu'ils connaissent moins bien, ou… qu'ils pensent plus fragile, ou moins bien installé dans la vie. C'est vite fait de lier ça à une espèce de fragilité de je ne sais quoi, donc quand on n'a pas du tout cette image-là ça porte plus, quoi, le témoignage.* » [Femme EHS, 55 ans]

- La familiarité avec l'univers bio-alternatif, l'intérêt pour les médecines non conventionnelles, la connaissance des questions de santé environnementale, etc.

« *J'ai une sœur qui est médecin, qui connaît bien tout ce qui est médecines douces, puisqu'elle est acupuncteur, homéopathe, phytothérapeute. […] Dans ma famille c'est la première qui a été ouverte à ça, parce qu'elle est branchée médecines douces. Mais ensuite pendant au moins quatre ou cinq ans, on ne me croyait pas. On est quatre enfants, les autres ne me croyaient pas. Il a fallu que ma sœur psychologue, et son médecin qui connaît très bien la médecine douce, lui dise qu'effectivement ça existait, pour qu'ensuite… Là ç'a commencé un peu à se déverrouiller.* » [Homme EHS, 44 ans]

Conclusion : des « *styles adaptatifs* » particuliers ?

Les personnes hypersensibles recourent à des pratiques variées afin de maîtriser leur affection, et de s'adapter à leur état. Mais y recourent-elles toutes de la même manière ? Ou certaines privilégient-elles des pratiques particulières ? Est-il possible, autrement dit, de repérer des « *styles adaptatifs* » correspondant à des configurations singulières de pratiques ? Des différences substantielles apparaissent effectivement entre certaines personnes, par exemple entre celles qui ne conçoivent pas d'agir par l'intermédiaire de leur corps, et celles qui ne perçoivent pas d'autre solution. Mais elles sont peu nombreuses. Dans leur ensemble, les personnes hypersensibles recourent plutôt à des pratiques de chaque type : elles s'emparent de toutes les possibilités qui se présentent, dont elles ont de mieux en mieux connaissance grâce au réseau hypersensible. Des différences apparaissent également entre certaines personnes selon leur radicalité dans la mise en œuvre de pratiques données, par exemple entre celles qui abandonnent leur domicile afin d'éviter les expositions auxquelles elles s'y trouvent soumises, et d'autres qui se contentent de renoncer à des activités de loisir. Mais globalement, les personnes hypersensibles s'efforcent de préserver leur style de vie, et privilégient l'adaptation minutieuse de leur quotidien à sa transformation totale.

Sans doute ne faut-il pas accorder trop d'attention aux cas extrêmes, comme ceux des personnes s'étant réfugiées dans des grottes : aussi frappants soient-ils, et autant que nous avons pu l'observer, ils sont très minoritaires…

Par ailleurs, les quelques différences qui apparaissent nettement dans le recours à certaines pratiques s'avèrent peu intéressantes à expliquer sociologiquement. Nous l'avons constaté lorsque nous avons explicité les facteurs de différenciation des trajectoires : il s'agit souvent d'éléments contingents, et dont la responsabilité est évidente. Ainsi du degré de « *social support* » et d'indépendance financière dont bénéficient les personnes : ils augmentent le nombre et la diversité des pratiques auxquelles elles peuvent recourir, et la probabilité que certaines se révèlent efficaces. Ainsi également du caractère « *disruptif* » de leur affection et « *pollué* » de leur environnement quotidien : ils accroissent l'éventualité d'un recours à des pratiques radicales, mais aussi le risque qu'elles ne permettent pas d'obtenir une prise sur la situation. Il n'y a certes là rien d'imprévisible. Quelques facteurs sont plus intéressants, mais les données dont nous disposons ne permettent pas d'en démontrer rigoureusement l'effet. La capacité à obtenir une maîtrise technique des expositions, et la préférence pour les pratiques visant l'environnement plutôt que le corps, sont vraisemblablement liées au genre : c'est chez les hommes qu'elles sont les plus élevées. L'ancienneté de l'attribution paraît aussi intervenir : les personnes hypersensibles tendent à recourir d'abord aux pratiques visant l'environnement, puis à celles visant le corps, et en dernier lieu à celles visant l'esprit.

2. Les situations

Alors que le « *style adaptatif* » des personnes enquêtées semble assez homogène, de grandes différences existent entre leurs expériences, ainsi que nous l'avons constaté au chapitre 4. Il est donc difficile de caractériser les situations dans lesquelles elles se trouvent, et d'en appréhender la diversité, à l'aide des seules pratiques auxquelles elles recourent. Nous venons d'en observer une raison : l'inégale efficacité de ces pratiques, dont l'influence qu'elles exercent sur les situations est très variable. C'est pourquoi, nous avons choisi d'utiliser un critère d'efficacité pour distinguer entre les situations des personnes hypersensibles : parviennent-elles à maîtriser leur affection, et à mener une existence normale ou la vie qu'elles désirent ? Or, ces questions se posent avec une acuité et des modalités différentes selon les environnements fréquentés. Nous avons donc employé ceux-ci comme un critère complémentaire de distinction, en évaluant l'efficacité de l'adaptation dans les environnements domestique et professionnel, ainsi qu'ailleurs hors du domicile. Nous avons

ainsi pu reconnaître[26] neuf situations typiques : présentons-les maintenant, avant d'étudier comment elles s'articulent au sein de trajectoires. Lorsqu'elles correspondent à celles des personnes dont nous avons étudié l'expérience au chapitre 4, nous l'indiquerons et ne proposerons pas d'exemple. Dans tous les cas, nous ne les décrirons pas au-delà de ce que partagent les personnes qui s'y trouvent.

2.1. L'affection n'est pas maîtrisée dans l'environnement domestique

Le problème de la maîtrise de l'affection se pose d'abord au domicile. Disposer d'un abri où échapper avec certitude aux expositions les faisant réagir, d'un refuge où leurs organes fassent silence[27], d'un asile où se reposer physiquement et moralement, apparaît en effet aux personnes hypersensibles comme un besoin fondamental.

> « *J'ai des voisins qui… En cas de crise, ils me prêtent leur maison, ça me sert de refuge. Parce que j'appréhendais les crises à une époque ici, c'est-à-dire, si quelqu'un arrive et met la Wi-Fi, vous voyez ? Donc j'appréhendais ça, et là, au cas où, j'ai un refuge juste à côté.* » [Femme EHS, 59 ans]

> « *Je n'ai qu'une hâte, c'est de pouvoir m'acheter un bout de terrain, où je saurai précisément que si ça ne va pas, je pourrai aller. Parce que la grande angoisse que je vis, et que doivent vivre beaucoup d'EHS, c'est : "où est-ce que je vais aller s'il y a un problème ?" C'est-à-dire de pas savoir où l'on va se retrouver. Donc de savoir que j'ai un endroit quelque part m'arrangerait beaucoup. Ça me permettrait même d'aller plus loin, en sachant que je peux m'y replier en cas de problème.* » [Homme EHS, 39 ans]

Les premières situations concernent les personnes qui échouent à faire de leur domicile un tel lieu. Qu'elles ne conçoivent pas de recourir à des pratiques d'élimination ou de protection vis-à-vis des expositions, qu'elles ne parviennent pas à les mettre en œuvre, ou que celles-ci s'avèrent insuffisamment efficaces, la conséquence est identique : elles éprouvent leur affection lorsqu'elles se trouvent chez elles. Ne leur reste alors, comme possibilité dont espérer une efficacité à court terme, que l'évitement.

2.1.1. L'errance

Certaines personnes s'en saisissent et abandonnent leur domicile pour se réfugier où elles le peuvent : chez des proches, des personnes de la mouvance hypersensible acceptant de les accueillir, en pleine nature… Elles se mettent ensuite en quête d'un lieu de vie approprié, qui autorise la maîtrise de leur affection (où les expositions soient faibles ou contrôlables, où elles se sentent bien, etc.), et idéalement, qui soit compatible avec leur

26 Car nous avons procédé de manière inductive, et observé ces situations avant d'inventer le modèle permettant de les organiser.

27 Selon l'expression de René Leriche.

mode de vie (situé dans la région où elles vivent, à proximité de leur lieu de travail, où leur conjoint accepte de s'installer, etc.). Le temps qu'elles le découvrent, elles vivent dans une situation d'errance (selon leur propre terme). Cette situation est instable et émotionnellement éprouvante : privées de domicile personnel, les personnes concernées vont d'abri en refuge sans toujours connaître le prochain, doivent cohabiter au mieux avec les personnes qui les accueillent, et résister aux éventuelles pressions exercées par leurs proches, pour chercher un logement sans être certaines d'en trouver un qui leur convienne… Parmi les personnes que nous avons interrogées, trois étaient en errance, et six avaient erré à un moment de leur parcours.

« *C'est là que j'ai vu toutes ces antennes en face de chez moi. Évidemment, je ne pouvais plus vivre dans cet appartement. J'ai dû le revendre en catastrophe. […] Je me suis retrouvée à la rue, la valise à la main. J'ai commencé à aller à droite à gauche, chez des amis qui pouvaient m'héberger. Mais je n'ai pas d'amis qui ont des 150 m², donc il fallait que je dorme avec eux, pendant quelque temps. Parfois je n'étais pas bien parce qu'il y avait du Wi-Fi, ou une antenne. […] Donc ç'a été presque une année d'errance, j'étais quasiment ce qu'on appelle un SDF. […] J'ai commencé à chercher un autre logement, un autre appartement. Mais ç'a été très difficile, parce que partout où j'allais – évidemment les gens ne se rendaient pas compte, mais moi quand j'entrais dans l'appartement, je sentais l'étau qui se mettait en place. Donc je me disais : "Ici je ne peux pas vivre." […] J'ai très vite compris qu'au stade où j'étais maintenant, je ne retrouverais pas mon état normal, je resterais électrosensible, et qu'il n'y a aucun appartement dans lequel je serais bien, si ce n'est une cave. Je n'avais pas l'intention d'acheter une cave, donc il fallait que je blinde.* » [Femme EHS, 56 ans]

« *Je ne pouvais plus rentrer dans la maison. […] J'essayais de dormir dans la chambre, mais au bout d'une heure où j'étais allongée, j'étais obligée de partir tellement ça me brûlait, et j'allais dormir dehors. Au bout d'un mois, je me suis dit : "c'est pas possible, il faut trouver des solutions." Et c'était un arrachement, parce que cette maison était magnifique, et tout le monde y était bien. Je me suis dit : "de toute façon, je ne peux pas rester." Ma mère n'habite pas très loin, donc je me suis repliée chez ma mère. Avec les enfants quelques fois, ou alors j'allais dormir chez ma mère et je revenais le matin très tôt pour les mettre. Puis au bout d'un mois, je me suis dit : "ça ne peut pas durer." […] Donc j'ai fait les démarches pour trouver un appartement.* » [Femme MCS, 60 ans]

« *Je suis parti de chez moi, j'ai passé trois mois dans les bois, le temps de convaincre tous mes voisins de passer en filaire, et d'arrêter leur Wi-Fi, d'arrêter tout ce qui était gênant pour moi. […] Au bout de trois mois j'ai réussi à pouvoir réintégrer mon appartement. J'ai passé presque un an comme ça à la maison – je ne travaillais plus. Et au bout d'un an, ils ont mis dans la région une technologie qui s'appelle le WiMAX. […] J'ai bien vu que j'allais en supportant de moins en moins les choses, alors que mon univers à l'extérieur n'allait pas baisser. Donc si je n'étais pas plus fort que mon univers, c'était à moi de m'en aller, vu que je n'arrivais pas à ce que politiquement on arrête l'installation du WiMAX. […] Comme j'avais un camping car, je suis parti, et j'ai erré jusqu'à temps de trouver un lieu qui me convenait. […] J'allais avec mon camion dans tous les fonds de vallée où il n'y avait pas d'antennes, pour essayer de trouver – parce que tu trouves des fonds de vallée sans antennes, mais après faut trouver un appartement ou une maison qui se loue, et puis il faut être accepté,*

c'est-à-dire qu'il faut que les voisins… Ou qu'il n'y en ait pas, ce qui est très difficile à trouver, ou qu'ils acceptent de… ben de t'accueillir, c'est-à-dire d'éteindre le peu qu'ils ont. » [Homme EHS, 51 ans]

Arrive-t-il que des personnes abandonnent leur domicile, puis errent indéfiniment faute de trouver un logement approprié ? Nous n'en connaissons pas d'exemple, mais nous avons rencontré une personne revenue à une situation d'errance après avoir été contrainte de quitter le logement approprié qu'elle avait trouvé.

2.1.2. La survivance

D'autres personnes échouent à maîtriser leur affection à leur domicile, mais y demeurent faute de savoir où chercher refuge. Nous en avons rencontré deux : s'efforçant de « *tenir* » de jour en jour, elles recherchaient désespérément des prises thérapeutiques, sans réussir à en trouver d'efficaces. Retraitées et célibataires, elles étaient dégagées de toute obligation professionnelle et familiale. Elles n'étaient cependant pas totalement désocialisées : au contraire des personnes en situation d'isolement (cf. *infra*), elles ne vivent pas recluses, car elles ne se trouvent pas mieux chez elles qu'à l'extérieur. Leur situation est caractérisée par une impuissance totale face à leur affection, en dépit de laquelle elles essayent de survivre quotidiennement. Son évolution paraît incertaine : combien de temps les personnes qui s'y trouvent peuvent-elles résister à leur détresse somatique et psychique ? Faut-il envisager des issues tragiques comme le dépérissement, l'hospitalisation d'office ou le suicide ? Cette dernière possibilité est à considérer sérieusement, si l'on en croit les personnes enquêtées : plusieurs ont affirmé l'avoir fait, dans les moments où elles étaient arrivées à court de prises, et avaient constaté leur impuissance avec désespoir.

« *Je ne veux pas être morte-vivante. Donc jusqu'il y a cinq jours, j'avais en permanence un chapeau métallique sur la tête. Je l'ai enlevé. J'ai dit : "je suis en train de crever ? Eh bien je suis en train de crever." […] On se fabrique un bunker, c'est une chose, qui coûte une fortune, c'est une chose, qui n'est pas toujours faisable… Et c'est encore un cercueil. […] Quand de Next-Up on reçoit un mail disant : "voilà, maintenant Castorama fait un machin qu'on pose sur le mur." Je regarde bien : il y a encore mise à la terre. C'est encore complexe, c'est encore un truc que je ne peux pas faire. […] Et après il y a l'autre impasse qui est… Là j'ai une histoire de baraque infernale, qui me bloque. C'est le genre de connerie qui peut arriver dans la vie : une impasse totale avec des copropriétaires, qui ont rendue la copropriété – elle n'est pas définie juridiquement, donc je ne peux pas vendre. Donc ça fait des mois que j'essaye de la re-rendre juridiquement valable pour pouvoir vendre. Mais je suis aussi – à l'âge que j'ai, avec la fatigue que j'ai, dans une impasse totale, en disant : "d'accord je vais vendre. Mais je vais aller où ?" Je ne suis pas autonome parce que je ne conduis pas. Si je reste en centre-ville il y a des trucs partout. Mais à la campagne aussi, parce que justement il y a moins de distribution de machin, les trucs sont plus puissants. Du coup je repensais à*

ce type ce matin qui parlait des vaches et des lignes à très haute tension… » [Femme EHS, 65 ans]

2.2. L'affection n'est pas maîtrisée dans l'environnement professionnel (pour les actifs)

Le problème de la maîtrise de l'affection, pour les personnes hypersensibles qui l'ont résolu à domicile, et qui occupent un emploi, se pose également dans l'environnement professionnel. Son enjeu est alors de préserver ou de restaurer sa capacité à exercer cet emploi, afin de pouvoir s'y maintenir, et de conserver le statut et les revenus associés. Les personnes qui n'y parviennent pas complètement se trouvent dans plusieurs situations, caractérisées par la distance plus ou moins grande qu'elles prennent avec leur emploi.

2.2.1. Rester en poste et « *lutter pour tenir* »

La première de ces situations concerne les personnes que leur affection met en difficulté pour travailler, mais qui s'efforcent de ne pas s'éloigner durablement de leur emploi. Ayant peu de prises sur leur environnement de travail, elles prennent sur elles, usent de courts arrêts-maladie pour éviter temporairement les expositions et se reposer, recourent à des pratiques palliatives, renoncent à leurs activités de loisir afin de se ménager, etc., ainsi que nous l'avons décrit dans le portrait de Nathalie. Leur persévérance tient à leur dépendance envers leur emploi, qui est à la fois financière (leur épargne est faible ou s'est consumée dans les soins alternatifs, leurs proches ne peuvent ou ne veulent subvenir à leurs besoins, elles ne possèdent pas de revenus autonomes, etc.) et sociale (le travail étant leur principale occasion de sociabilité, elles redoutent de s'isoler en s'en éloignant). Elles craignent en effet, si elles perdent leur emploi, de n'en retrouver aucun où elles puissent « *tenir* », et d'être poussées vers l'inactivité. Nous avons interrogé trois personnes se trouvant dans cette situation.

2.2.2. Se mettre en retrait pour préparer son retour

La seconde situation concerne les personnes qui se retirent temporairement de leur emploi, par exemple en obtenant leur placement en congé longue maladie, dans la perspective de le réoccuper après avoir procédé aux adaptations nécessaires. Deux démarches sont poursuivies à cette fin :

- La recherche de prises thérapeutiques sur l'affection, qui vise à restaurer leur capacité à travailler normalement. Conduite de manière volontariste et le plus souvent méthodique, cette démarche est conforme au rôle de malade aigu.

- La recherche de prises institutionnelles sur leurs conditions de travail, qui vise à accroître leur compatibilité avec la maîtrise de l'affection. Cette démarche est plus conflictuelle, et davantage conforme au rôle de malade chronique.

Ces démarches ne sont pas incompatibles, dès lors que l'évolution de l'affection apparaît comme incertaine. C'est ainsi que Patrick espère reprendre le travail dans des conditions normales, après s'être soigné, mais s'efforce d'obtenir des prises institutionnelles au cas où ses pratiques thérapeutiques se montrent inefficaces, et où sa sensibilité devienne chronique. Cependant, les personnes se trouvant dans cette situation tendent à poursuivre de préférence l'une ou l'autre. Nous en avons rencontré cinq qui privilégiaient l'action thérapeutique, et deux l'action institutionnelle. Toutes témoignaient d'un rapport positif à leur emploi, présenté comme une source d'accomplissement et de satisfaction – ce qui explique peut-être leur volontarisme ? Leur situation est instable à moyen terme, pouvant évoluer selon l'efficacité des actions entreprises, ou suite à la perte des ressources leur permettant de vivre en retrait de leur emploi.

2.2.3. Quitter son emploi pour se reconvertir

La troisième situation concerne les personnes qui abandonnent définitivement leur emploi, afin de se reconvertir : certaines parce qu'il leur semble impossible d'y « *tenir* » et qu'elles n'en sont pas dépendantes, d'autres parce qu'elles n'y sont pas affectivement liées et trouvent dans l'adaptation à leur affection une occasion de changement. Elles aspirent évidemment à des emplois devant en faciliter la maîtrise (en permettant de travailler seul, à l'extérieur, sans utiliser de produits chimiques ou d'appareils électroniques, en étant libre de ses horaires, etc.). Parmi les personnes que nous avons interrogées, trois se trouvaient dans cette situation, et deux s'étaient reconverties avec succès. Nous pouvons en rapprocher une étudiante dont les choix d'orientation répondaient à la même préoccupation.

> « *À cause du foie que j'ai, je crains de ne pouvoir me désintoxiquer. Parce que quand on se désintoxique, tout passe par le foie pour l'élimination. Donc je crains d'être condamnée à garder bien pour moi tous les toxiques. Et je crois que j'en ai un sacré cocktail ! [rires] Résultat, je me suis demandé ce que j'allais faire de ma vie, puisque j'avais arrêté déjà deux métiers pour des raisons de santé. Qui en plus ne sont pas reconnues par la Sécu, ou alors c'est la croix et la bannière, je n'ai pas envie de me lancer là-dedans. Donc là je suis en formation carrément dans une autre branche. Ça fait un moment que je cultive mon jardin, et je me suis dit que je voulais passer le pas au-dessus : je suis en formation au maraîchage biologique. Je vais faire ça avec des techniques qui ne sont pas les techniques classiques du tout : il n'est pas question que j'utilise un tracteur, particulièrement sous des serres. Parce qu'actuellement les maraîchers ils passent le tracteur sous les serres, et ils respirent bien les gaz d'échappement…* » [Femme MCS, 47 ans]

2.3. L'affection n'est pas maîtrisée dans l'environnement extra-domiciliaire (pour les inactifs)

Quelques personnes hypersensibles échouant à maîtriser leur affection dans l'environnement professionnel, sont parvenues à obtenir des revenus autonomes en agissant soit sur leurs proches, soit sur des acteurs institutionnels. Elles se sont ainsi adaptées en se retirant définitivement de l'emploi. D'autres étaient déjà inactives (au foyer ou retraitées) lorsque leur affection est apparue, ou lorsqu'elles se sont reconnues hypersensibles. Pour ces personnes, le problème de la maîtrise de l'affection, une fois résolu à l'intérieur du domicile, ne se pose plus qu'à l'extérieur. Son enjeu est le maintien d'activités de loisir et de sociabilité : celles-ci sont abandonnées s'il n'est pas résolu, et les personnes se replient sur leur domicile, avec un effet très négatif sur leur intégration sociale. Deux situations peuvent alors être distinguées.

2.3.1. Repli sur la sociabilité familiale

Dans la première se trouvent les personnes bénéficiant d'une sociabilité familiale assez intense : elles fréquentent régulièrement leurs enfants et petits-enfants, leurs frères et sœurs, et parfois leurs parents. Elles demeurent ainsi intégrées socialement, quoiqu'elles participent à moins d'univers sociaux qu'auparavant, et qu'elles regrettent parfois vivement les activités auxquelles elles ont renoncé. Nous avons rencontré quatre personnes dans cette situation.

> « *J'ai l'impression de vivre cloîtrée dans ma maison. […] Je suis musicienne, donc je faisais partie d'un petit orchestre. On animait des maisons de retraite, on faisait des thés dansants. Ça, terminé, parce que tout ce qui est odeurs, que ce soit parfums, produits de lessive… Même si je ne les sens pas tout de suite, ça réagit. […] Alors je ne fais plus rien. Je ne fais plus rien. Je ne suis pas cloîtrée, mais presque. C'est très difficile à vivre. Parce qu'on ne rencontre plus personne, où très rarement. [Avec mon mari] on fait des sorties… exceptionnelles, parce que sinon je vais péter les plombs. […] J'ai toujours des amis, mais tous ceux que je croisais, que je rencontrais, que je fréquentais, je ne les vois plus – ou pratiquement plus. Il n'y en a que quelques-uns qui viennent, ou avec qui on se met des petits mails, mais très brefs. […]*
> – [Enquêteur] Et avec la famille, comment les choses se sont passées ?
> – *Oh ben la famille, il n'y a pas de problème. Je les vois, on se voit. Bon, dire qu'ils font très attention à ce qu'ils mettent sur le visage, ça je crois que non, mais bon…* » [Femme MCS, 65 ans]

2.3.2. Isolement

La seconde situation concerne les personnes ne bénéficiant d'aucune sociabilité inconditionnelle : elles sont célibataires, et leurs liens familiaux sont inexistants ou dégradés. Leur sociabilité élective ne résistant pas davantage à leur réclusion, elles font l'expé-

rience d'un isolement radical, qu'elles tentent parfois de briser en échangeant à distance avec d'autres personnes hypersensibles. C'est la situation dans laquelle se trouve Danièle, avec quatre autres personnes.

2.4. L'affection est maîtrisée dans tous les environnements fréquentés

Enfin, certaines personnes hypersensibles réussissent à maîtriser leur affection dans tous les environnements qu'elles fréquentent : domestique, professionnel, et extra-domiciliaire. Il s'agit soit de personnes actives se maintenant dans leur emploi, éventuellement après s'être mises en retrait ou reconverties, soit de personnes inactives mais intégrées socialement, et investies dans certaines activités. D'autres différences apparaissent entre elles. La plus frappante réside dans le degré d'adaptation de leur style de vie, c'est-à-dire dans le nombre et la radicalité des pratiques auxquelles elles ont recouru et recourent encore, ou dans la place qu'occupe le « *travail de malade* » dans leur existence quotidienne. Comme nous l'avons vu, certaines personnes doivent bouleverser leur mode de vie pour maîtriser leur affection, alors que d'autres y parviennent à l'aide d'ajustements à la marge.

> « *J'ai essayé de vivre comme avant. Simplement, je me suis aperçu qu'il ne me restait plus que des petits endroits – j'appelle ça mon bocal, ici, où je peux vivre normalement : être dehors, randonner, courir, monter dans les arbres, faire ce que je veux. Être libre, voilà. […] Bon, j'utilise un peu moins de lumière que les autres, j'ai pas trop d'appareils électriques chez moi, j'ai un frigo qui est dans la grange, mais j'ai l'impression de vivre comme j'ai toujours vécu. Qu'il n'y a aucun impact de mon problème sur ma vie. Or, c'est faux, puisque je vis dans un bocal. […] Donc il y a deux-trois petites choses de temps en temps qui me rappellent que je vis dans un bocal, et que ma vie sociale est quand même beaucoup plus réduite. Je ne vais plus au ciné, je ne vais plus au resto, je ne vais plus nulle part, voilà. Bon, j'ai un âge qui me permet de dire que je l'ai fait avant. Je suis passé à autre chose. Mais il faut reconstruire.* » [Homme EHS, 51 ans]
>
> « *Ma vie est normale. À part le fait que je baisse mes rideaux, que je prends mes somnifères la nuit, et que de temps en temps quand je me balade je ressens un peu plus de gêne dans certains endroits que dans d'autres, le reste de ma vie est normal. Je suis là, je recherche du boulot, je m'occupe de mes petites affaires, voilà. Ma vie, il n'y a pas grand-chose à en dire à part ça.* » [Homme EHS, 38 ans]

Mais nous avons également vu que les personnes enquêtées sont peu nombreuses à procéder à des adaptations véritablement radicales, comme le basculement dans l'inactivité, ou le déménagement de la ville à la campagne. C'est donc une autre différence que nous avons sélectionnée pour distinguer entre elles, qui renvoie à leur perception de leur état, et permet de définir deux situations symétriques.

2.4.1. Inquiétude

Dans la première situation se trouvent les personnes doutant de la pérennité de leur capacité à maîtriser leur affection, c'est-à-dire, craignant que l'efficacité des pratiques auxquelles elles recourent ne décline, ou que les adaptations auxquelles elles ont procédé ne soient remises en cause. Elles se préoccupent ainsi de la prolifération des sources d'exposition, particulièrement aux CEM, de la perte éventuelle de leur refuge, de la dégradation toujours possible de leur état de santé, de la révocation des aménagements de leurs conditions de travail ou des prestations sociales dont elles bénéficient, etc., dont elles redoutent qu'elles ne les conduisent dans l'une des situations précédentes (*a fortiori* si elles y sont déjà passé). En conséquence, elles recourent à des pratiques prophylactiques régulières, et surveillent avec attention les évolutions de leur état de santé et de leur environnement, afin de pouvoir réagir promptement à toute dégradation ou à toute menace. Elles semblent aussi plus enclines à militer en faveur de la reconnaissance des HSE. Ce n'est pas seulement que la maîtrise de leur affection leur permet de s'investir dans cette activité : c'est aussi parce qu'elle leur apparaît comme un moyen d'obtenir des possibilités d'action supplémentaires à long terme (création de zones blanches où se réfugier afin d'éviter l'errance, diminution globale des expositions réduisant le risque de rechute, accroissement de l'opportunité d'obtenir des prestations sociales ou l'aménagement de son environnement professionnel, etc.). Cette situation se distingue donc par l'angoisse du futur qu'éprouvent les personnes qui s'y trouvent (nous en avons rencontré dix), associée à une tendance à percevoir leur hypersensibilité comme un handicap.

> « *Ma grosse crainte – c'est une crainte qui est bien présente. Bon, je sais qu'elle est là, elle ne me bloque pas pour aller de l'avant. Mais pour une raison quelconque, si je dérange trop, pourquoi ils ne ré-étudieraient pas mon dossier, et le médecin arrive à dire : "Ça n'existe pas, vous devez reprendre votre travail." ? Et à partir de ce moment, je n'ai plus rien.* » [Homme EHS, 43 ans]
>
> « *J'ai eu la possibilité de reprendre le travail en renégociant mon contrat, pour n'être présente qu'une partie du temps sur le lieu de travail. Et sur le lieu de travail mon entourage est au courant de ce qui m'arrive, et donc est prêt à faire attention. Voilà, donc ça me permet de sortir de chez moi, et… ben déjà j'y suis pas tout le temps, et je peux récupérer quand je reviens, si ça s'est mal passé sur le trajet, ou si pour une raison ou pour une autre j'ai croisé un produit. […] Je sais que c'est très fragile. Je sais que ça repose sur pas grand-chose, et que si demain, je perds ça, je repars à zéro. Et je ne suis pas sûre de retrouver facilement une autre situation comme celle-là.* » [Femme MCS, 40 ans]
>
> « [Enquêteur] Vos symptômes ont diminué parce que vous arrivez à mieux gérer votre environnement ?

– Oui, mais jusqu'à quand ? C'est ce que j'appelle la course de vitesse : j'ai vu des améliorations, mais tout peut être balayé… Et ça ne dépend pas de moi. C'est ça qui est complètement angoissant. Je ne maîtrise pas le fait qu'un nouveau voisin, qui n'envisagerait pas de vivre sans le Wi-Fi, s'installe. Je ne maîtrise pas la 4G, je ne maîtrise rien du tout. Donc des améliorations, oui, mais elles sont forcément fragiles et temporaires. C'est la course de vitesse entre ma santé et les ondes.
– [Enquêteur] Il y a aussi des gens qui ont le sentiment, lorsqu'ils parviennent à travailler sur eux de la bonne manière, que leur sensibilité décroît.
– Oui, mais ça c'est pareil. La méthode Gupta c'est travailler sur soi pour réduire sa sensibilité, oui. Mais si le facteur allergène augmente, les progrès peuvent être ruinés. Donc tous les progrès sont précaires. » [Femme EHS, 41 ans]

2.4.2. Confiance

La dernière situation se distingue, inversement, par la confiance en l'avenir : les personnes qui s'y trouvent ne doutent pas de la pérennité de leur capacité à maîtriser leur affection. Cette dernière leur apparaît comme une gêne plus ou moins forte, dont la gestion quotidienne impose des contraintes plus ou moins lourdes, mais dont les répercussions sur leur existence peuvent et doivent être minimisées. Elles tendent particulièrement à prendre sur elles plutôt qu'à renoncer à des activités. Certaines se distancient de l'univers hypersensible par crainte de s'y enfermer, et d'exister seulement comme les malades qu'elles refusent d'être. D'autres s'y engagent, mais sur un mode peu militant ou revendicatif : il s'agit plutôt de s'entraider et de se soutenir, de partager des informations favorisant la maîtrise de l'affection, etc. Elles développent éventuellement une conception positive de leur hypersensibilité, comme les conduisant à mener une existence plus authentique (dépouillée du superflu technologiques, des ambitions vaines, des relations artificielles, etc., et focalisée sur les besoins fondamentaux de l'Homme). C'est la situation dans laquelle se trouvent Josiane, ainsi que 17 autres personnes.

Conclusion

Les personnes que nous avons interrogées se répartissent comme suit entre les situations précédentes.

	Effectifs	Proportion
L'affection n'est pas maîtrisée dans l'environnement domestique		
Errance	3	5,2 %
Survivance	2	3,5 %
L'affection n'est pas maîtrisée dans l'environnement professionnel (pour les actifs)		
Rester en poste et « *lutter pour tenir* »	4	6,9 %
Se mettre en retrait pour préparer son retour		

	Effectifs	Proportion
– Dont, recherche préférentielle de prises thérapeutiques	6	10,4 %
– Dont, recherche préférentielle de prises institutionnelles	2	3,5 %
Quitter son emploi pour se reconvertir	4	6,9 %
L'affection n'est pas maîtrisée dans l'environnement extra-domiciliaire (pour les inactifs)		
Repli sur la sociabilité familiale	4	6,9 %
Isolement	5	8,6 %
L'affection est maîtrisée dans tous les environnements fréquentés		
Inquiétude	10	17,1 %
Confiance	18	31 %
Total	*58*	*100 %*

Tableau III : Effectifs des personnes interrogées selon les situations dans lesquelles elles se trouvent

Quelle conclusion tirer de ces observations ? Il apparaît d'abord que toutes les personnes hypersensibles ne se trouvent pas dans des situations tragiques, fuyant leur domicile en catastrophe (errance), échouant à obtenir une prise durable sur leur affection (survivance et lutte pour tenir), ou vivant dans une réclusion plus ou moins totale (isolement et repli). Certaines se trouvent dans des situations convenables, caractérisées par l'adoption d'un style de vie compatible avec la maîtrise quotidienne de leur affection – bien qu'il puisse être radicalement différent de leur style de vie précédent, susciter de nombreuses contraintes, impliquer un travail de malade attentif, présenter un coût social et financier élevé, etc., et sans que sa stabilité ne soit toujours acquise (inquiétude et confiance). Les situations restantes correspondent à des temps d'adaptation vis-à-vis de l'emploi (mise en retrait et reconversion) – de même que l'errance recouvre une période d'adaptation vis-à-vis du logement. Nous ne pouvons nous prononcer sur la proportion de ces différentes situations, puisque notre échantillon est empirique et ne saurait prétendre à une quelconque représentativité. La proportion élevée de personnes se trouvant dans des situations convenables parmi celles que nous avons interrogées tient probablement à l'ancienneté de leurs attributions : presque toutes s'étaient reconnues hypersensibles depuis plus d'un an, et la moitié environ depuis plus de trois. Elles n'avaient donc pas manqué de temps pour s'adapter. Une illustration de ce fait est que nous avons rencontré deux personnes en errance, mais six personnes ayant erré. C'est dire assez l'importance d'observer comment les situations que nous venons de décrire s'enchaînent, c'est-à-dire, les trajectoires des personnes hypersensibles.

3. Les trajectoires

Les pratiques auxquelles recourent les personnes hypersensibles requièrent souvent du temps pour être mises en œuvre, et produire des résultats tangibles (ou être jugées inefficaces). L'adaptation présente donc une dimension temporelle, que ne fait pas apparaître la seule présentation des situations dans lesquelles se trouvent ces personnes à un moment donné. L'adaptation – de même que l'attribution – doit être considérée autant comme un état que comme un processus. Dans cette perspective, la distinction entre les trois environnements où se pose le problème de la maîtrise de l'affection n'est pas innocente. Ils renvoient à trois finalités de l'adaptation, dont l'urgence est décroissante :

1. L'adaptation dans l'environnement domiciliaire a pour finalité l'obtention d'un refuge où s'abriter des expositions et trouver le repos.

2. L'adaptation dans l'environnement professionnel a pour finalité la conservation de ses revenus et de son statut social.

3. L'adaptation dans l'environnement extra-domiciliaire a pour finalité le maintien d'activités de loisir et de sociabilité, autour desquelles se construire.

Nous pouvons donc admettre, sans trop simplifier, que les personnes hypersensibles poursuivent ces finalités successivement, et considérer le processus d'adaptation comme incrémental. Elles entreprennent d'abord de maîtriser leur affection à leur domicile, puis au travail, et finalement dans les autres environnements qu'elles fréquentent. Certaines parviennent ainsi à s'adapter entièrement (après un temps et des efforts variables, et sans préjuger de différences dans leur style adaptatif). Les situations qu'elles atteignent apparaissent comme des « points d'équilibre » dans leurs trajectoires, au sens où elles n'aspirent et ne travaillent plus à les quitter (bien qu'elles craignent et risquent parfois de s'y trouver contraintes). D'autres personnes hypersensibles éprouvent des difficultés à s'adapter dans un environnement donné, et se trouvent bloquées à une étape intermédiaire du processus d'adaptation. Elles conçoivent alors leur situation comme temporaire, lorsqu'elles disposent de prises en l'efficacité desquelles elles croient, dont elles attendent de constater les effets – ou comme durable, lorsque toutes les pratiques auxquelles elles ont recouru se sont avérées inefficaces, qu'elles ne savent plus que faire, et se sentent confrontées à un « point d'arrêt » (selon les termes d'une enquêtée). À partir de cette analyse, nous pouvons représenter le processus d'adaptation comme suit.

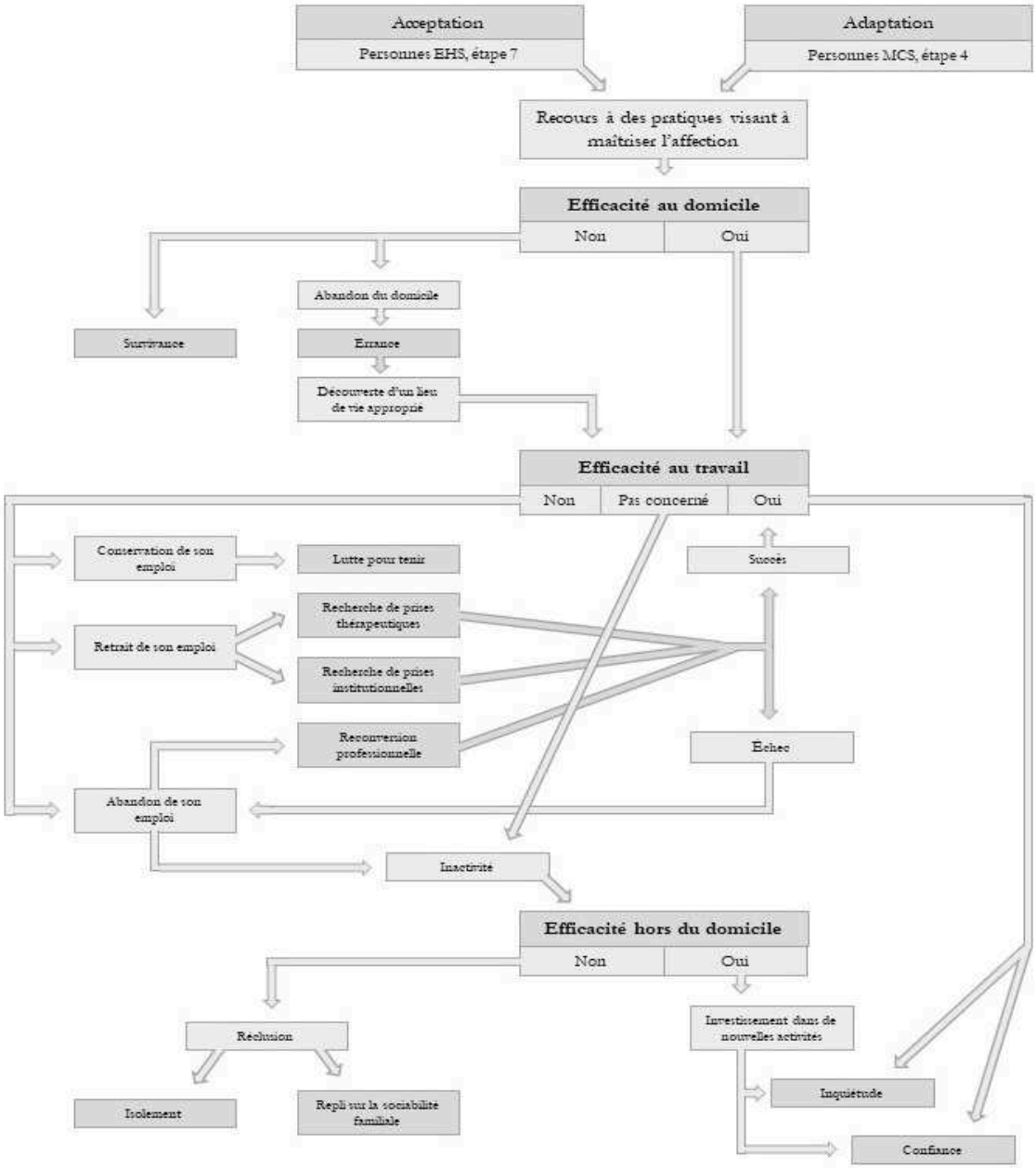


Figure 5 : Processus d'adaptation des personnes hypersensibles

Ce schéma, où sont portées les situations que nous avons décrites, et les trajectoires que nous avons reconstituées, ne fait pas apparaître la dimension temporelle de l'adaptation : elle en suit approximativement l'axe vertical, qui mesure aussi le degré de maîtrise de l'affection. Dans l'ensemble, le processus d'adaptation s'avère plus complexe que les processus d'attribution. Il comporte davantage d'étapes, qui ne s'enchaînent pas nécessairement de manière linéaire, et aboutit à plusieurs issues. Nous ne proposons pas d'exemple :

dans la mesure où nous avons décrit les situations qui composent les trajectoires, en présenter quelques-unes n'ajouterait rien à la compréhension.

D'autres trajectoires sont imaginables : nous avons seulement représenté celles que nous avons documentées avec certitude. Par ailleurs, les données que nous avons collectées ne permettent pas de reconstituer les trajectoires de toutes les personnes interrogées. Nous les avons particulièrement questionnées sur l'attribution, qui constitue le principal objet de notre investigation. Concernant l'adaptation, nous avons tenté d'identifier les pratiques auxquelles elles avaient recouru, ainsi que d'éventuels styles adaptatifs, et de caractériser les situations dans lesquelles elles se trouvaient. Cette entreprise s'est avérée trop complexe pour que nous puissions de surcroît appréhender leurs trajectoires (sans compter les difficultés de remémoration dont risquaient de souffrir les personnes dont l'attribution était ancienne, ou qui s'étaient adaptées progressivement, sans rupture décelable). Nous touchons ici à une limite de la méthode inductive : nous avons été retenus par l'absence de modèle préalable du processus d'adaptation.

Conclusion du chapitre

Afin de s'adapter à leur nouvelle condition, les personnes hypersensibles recourent à des pratiques variées, qui se distinguent en particulier par leurs supports, c'est-à-dire par les prises qu'elles exploitent. Toutefois, peu de personnes combinent ces pratiques de façon véritablement originale : les autres présentent un style adaptatif homogène, répondant à l'objectif de minimiser les répercussions de leur affection sur leur existence quotidienne, ainsi que d'en préserver la qualité. Elles se trouvent dans des situations disparates, caractérisées par le niveau de maîtrise des effets disruptifs de leur hypersensibilité dans chaque environnement qu'elles fréquentent. Enfin, leurs trajectoires reflètent l'évolution de ce niveau de maîtrise.

Pour rendre compte de cette diversité des pratiques, des situations et des trajectoires, nous avons privilégié une démarche de stylisation et de schématisation. Bien qu'elle soit symétrique de la démarche de personnification adoptée au chapitre 4, elle ne nous a pas permis d'identifier un ou plusieurs principes générateurs de cette diversité. L'intelligibilité que nous en proposons résulte seulement de sa mise en ordre par la description, et n'est augmentée par aucun rapprochement avec des phénomènes sociaux généraux (vers lesquels pourraient renvoyer, par exemple, les caractéristiques socio-démographiques des sujets). Pourquoi ? Plusieurs explications sont envisageables. La première est que notre échantillon

est d'une taille trop faible par rapport au nombre de pratiques et de situations étudiées, et ne permet pas d'observer des différences significatives, ou de rendre significatives les différences observées. La seconde est qu'insuffisamment d'informations ont été collectées pendant l'enquête – mais comment l'éviter lorsque la description ordonnée qu'il s'agit d'éclairer, qui aurait permis de sélectionner les précisions indispensables à obtenir, est le produit de cette enquête ? La troisième explication est qu'il n'existe aucun principe générateur de la diversité des modalités d'adaptation : celles-ci sont déterminées par une multitude de facteurs contingents, qu'il est vain de vouloir recenser. Faut-il espérer rendre compte d'un phénomène aussi complexe que l'adaptation à une maladie chronique ?

En définitive, que change la reconnaissance de son hypersensibilité ? Potentiellement tout, et parfois presque rien. Mais il est clair qu'elle n'est pas sans conséquences, car même pour les personnes qui l'accomplissent avec succès, l'adaptation à la condition hypersensible présente des coûts élevés. Comment expliquer dans ces conditions qu'elles persistent dans leur conviction ?

Troisième partie

Comprendre l'apparition et le maintien de la conviction d'être hypersensible

CHAPITRE 7

Un modèle utilitariste

La situation des personnes hypersensibles n'apparaît guère enviable. Même celles qui parviennent à maîtriser leur affection dans l'ensemble des environnements qu'elles fréquentent le payent d'un prix élevé, qu'il se mesure en sacrifices, en renoncements, en astreintes quotidiennes, en conflits avec les proches, en inquiétude pour l'avenir, etc. (cf. chap. 6). Il est d'autant plus remarquable, alors, qu'elles en soient les premières responsables, au sens où elles se reconnaissent hypersensibles de manière autonome (cf. chap. 5) et persévèrent ensuite dans leur conviction en l'absence de tout soutien institutionnel[1]. Pourquoi ne renoncent-elles pas à leurs attributions lorsqu'elles en découvrent les coûts ? Pourquoi ne considèrent-elles pas d'autres explications à leurs problèmes de santé ? Quels sont les ressorts de la persistance de leur conviction, autrement dit, de leur *engagement*[2] ? Résident-ils dans une incapacité pathologique à réviser leurs croyances, faisant des HSE des maladies du raisonnement[3] ? Enfin, que pouvons-nous en conclure dans une perspective de sociologie cognitive ? Nous allons répondre à ces questions en trois temps : d'abord en développant un modèle explicatif de l'apparition et du maintien de la conviction d'être hypersensible, puis, dans le chapitre suivant, en évaluant sa généralité, et finalement en explicitant ses principaux enseignements relatifs aux débats sociologiques contemporains.

Notre modèle est utilitariste : il repose sur une analyse coûts-avantages, avec une conception extensive de ces derniers. Il s'agit de mesurer, à partir des trajectoires et des situations précédemment dégagées, comment l'attribution de leur problèmes de santé à une HSE affecte l'expérience des personnes hypersensibles, dans toutes ses dimensions : cognitive et identitaire, pratique et matérielle, relationnelle, émotionnelle (cf. chap. 4.1). Que leur

1 Par comparaison, les diagnostics de maladies « *officielles* » portés par des médecins conventionnels déterminent tant les modalités de prise en charge des patients par les institutions médico-sociales que la question de leur adhésion ne se pose guère. C'est plutôt sur leur coopération avec ces institutions que l'on s'interroge, avec la problématique de l'« *observance* ».

2 Dans son acception psychologique, ce terme désigne les mécanismes amenant les individus à persévérer dans certaines conduites et à conserver certaines représentations en dépit de leurs effets négatifs évidents.

3 Ainsi que la question est parfois posée dans la littérature médicale. Par exemple, HAUSTEINER *et al.* [2007] supposent l'implication de « *cognitions dysfonctionnelles* » variées dans les HSE, ainsi que d'un « *style d'interaction avec et de raisonnement à propos de l'environnement* » (caractérisés par des biais systématiques dans l'interprétation et l'attribution des perceptions somatiques).

permet-elle et leur interdit-elle de penser, de faire, de ressentir[4] ? Comment leur bien-être en est-il affecté, positivement ou négativement ? Raisonner en termes de coûts et d'avantages implique d'abandonner la perspective chronologique que nous avons privilégiée jusqu'alors, de renoncer à la vision processuelle de l'attribution et de l'adaptation, pour se focaliser sur leurs effets globaux à un moment donné. C'est à nos yeux le meilleur moyen d'évaluer la rationalité des représentations et des pratiques des personnes hypersensibles, en substituant une analyse utilitariste, en termes d'efficacité, à une analyse critique, en termes de vérité[5,6]. Nous étudierons d'abord les avantages puis les coûts associés à la conviction d'être hypersensible, avant de nous demander comment les premiers parviennent à l'emporter tendanciellement sur les seconds[7].

1. Avantages liés à la conviction d'être hypersensible

1.1. La crédibilité des diagnostics d'HSE

Pour apercevoir le premier avantage des diagnostics d'HSE, il faut observer comment les personnes hypersensibles les comprennent et se les représentent. Sur ce point, les discours des enquêtés sont remarquablement homogènes. Ils se décomposent en six propositions.

1. Les HSE sont un ensemble de problèmes de santé provoqués par des facteurs extérieurs à l'organisme.

2. Ces facteurs ont en commun d'être artificiels : ils sont créés par l'Homme et n'existent pas à l'état naturel.

4 Cette manière d'analyser les diagnostics est défendue par Timmermans & Haas [2008, p.665] : « *As pioneered by science-studies scholars, one sociological approach to investigate diseases is to focus on practices and observe how diagnostic categories facilitate particular actions.* »

5 Stengers [2010] invite ainsi à « *penser à partir de la question de l'efficace* » afin de préserver la complexité des pratiques échappant au canon de la rationalité scientifique, sans les réduire à l'aide des catégories de surnaturel et de symbolique.

6 Quelques précédents de cette approche apparaissent dans la littérature médicale. Concernant les coûts, par exemple, Brodsky [1983] juge que le diagnostic de maladie environnementale posé par les cliniciens écologistes conduit à l'adoption de conduites d'évitement inutiles et de traitement inefficaces, les troubles concernés n'étant pas liés à l'environnement, tout en étant financièrement coûteux pour les patients et en les empêchant de s'accomplir dans leur vie personnelle et professionnelle. Concernant les avantages, s'intéressant aux critères qui rendent certains diagnostics acceptables aux patients souffrant de TSF, Salmon *et al.* [1999, p.375] concluent : « *These explanations provided a tangible, usually physical, causal mechanism; they exculpated the patient by attributing symptoms to causes for which the patient could not be blamed; and they involved the patient by invoking internal adjustment or suggesting external factor(s) that the patient could influence.* »

7 Nous constaterons qu'ils sont souvent symétriques, c'est-à-dire qu'ils affectent les mêmes dimensions de l'expérience des personnes hypersensibles. Pour comprendre comment ils s'articulent et contribuent à l'apparition et au maintien de leur conviction, il nous faudra revenir à une perspective chronologique.

3. En conséquence, les organismes vivants (humains et animaux) n'y sont pas adaptés : ces facteurs les agressent.

4. Le mécanisme de cette agression est celui d'une intoxication progressive et sournoise : ces facteurs s'accumulent de façon imperceptible dans l'organisme, jusqu'à un point de saturation où ils manifestent brutalement leurs effets.

5. Ceux-ci consistent en une perturbation du fonctionnement de l'organisme, en une rupture de son équilibre naturel, qui peuvent affecter toutes les fonctions et tous les systèmes physiologiques, et induire les symptômes les plus divers.

6. La thérapie consiste à rétablir le fonctionnement normal de l'organisme, à restaurer son équilibre naturel, par l'excrétion des facteurs toxiques accumulés en son sein, sa protection vis-à-vis des facteurs extérieurs, et la consommation de substances antitoxiques qui en compensent les effets[8].

> « *J'ai compris que le problème de l'électrosensibilité, c'était aussi le problème d'un corps déjà pollué, déjà affaibli par beaucoup d'attaques extérieures, et pour qui les ondes c'était la pollution de trop. Et que donc, en réduisant les autres sources d'agression, en réduisant les autres sources de pollution, et en nettoyant, on rend l'organisme plus fort et donc plus apte à résister.* » [Femme EHS, 41 ans]

Malgré la généralité de ces propositions, les phénomènes concernés sont conçus comme fondamentalement individuels. Il n'existe aucune régularité dans les facteurs toxiques auxquels chacun réagit, au-delà de leur caractère chimique ou électromagnétique et de leur artificialité, dans les symptômes qu'ils induisent, ni dans la combinaison thérapeutique susceptible de réduire efficacement ces derniers. Pour chaque individu, ces phénomènes peuvent de surcroît varier au cours du temps. Cette versatilité est caractéristique des conceptions physiologiques de la maladie, dans lesquelles celle-ci est appréhendée selon ses manifestations singulières chez chaque malade (plutôt que selon des signes cliniques, des facteurs étiologiques ou des mécanismes pathogéniques partagés au sein d'un groupe de malades, comme dans les conceptions ontologiques, cf. chap. 2, note 2). Elle a plusieurs conséquences.

- L'indifférence des personnes hypersensibles envers les phénomènes entravant la reconnaissance médicale des HSE : l'irréductible diversité de leurs manifestations

8 Le caractère naturel ou artificiel de ces substances n'est cependant jamais très clair. Les personnes hypersensibles se montrent aussi critiques envers les médicaments conventionnels (qualifiés d'« *allopathiques* ») qu'elles ne s'interrogent guère sur les l'origine des remèdes qu'elles considèrent bénéfiques (compléments alimentaires, huiles essentielles, traitements homéopathiques, etc., qui sont pourtant les produits d'activités humaines délibérées). Ces jugements s'inscrivent manifestement dans l'ordre symbolique.

cliniques, l'impossibilité d'en démontrer expérimentalement l'étiologie environnementale, l'absence de mécanisme pathogénique avéré impliquant les produits chimiques et les CEM artificiels, etc. (cf. chap. 1.2.3). Ceux-ci ne sont en effet problématiques que dans une perspective ontologique. Au point de vue physiologique, ils sont parfaitement normaux. Ils n'affectent donc pas la crédibilité des diagnostics d'HSE auprès des personnes hypersensibles, qui ne comprennent pas qu'ils s'opposent à leur reconnaissance.

- Elles-mêmes se représentent les modes d'action des facteurs environnementaux de façon très rudimentaire, sans que cela n'affecte leur conviction qu'ils agissent sur elles. Elles ne les conçoivent qu'au travers de métaphores variées : le tonneau, la baignoire, le vase… qui s'emplissent jusqu'à déborder, la pile électrique qui se charge ou se décharge, le moteur qui s'encrasse, et plus symboliquement encore, l'aura ou le corps énergétique qui se fêlent[9]. Par suite, elles distinguent peu entre la susceptibilité, la sensibilité et la sensitivité aux produits chimiques autant qu'aux CEM : selon les personnes, ils peuvent induire aussi bien des maladies précisément caractérisées (le cancer, la maladie d'Alzheimer et l'autisme étant les plus citées) que des HSE.

- La dernière conséquence de la prévalence de conceptions physiologiques de la maladie parmi les personnes hypersensibles est l'importance accordée au *terrain*, conçu comme une fragilité héritée ou acquise, c'est-à-dire comme un seuil de saturation toxique inférieur à la moyenne, et comme une prédisposition à des réactions pathologiques. Il assure en fait la médiation entre la généralité des facteurs toxiques, si nombreux et variés que la plus ou moins totalité de la population y est exposée, et la singularité des réactions individuelles.

« *À partir du moment où le corps est attaqué, le corps rejette un certain nombre de choses contre lesquelles il ne peut pas se défendre. Donc moi ce sera les produits chimiques dans les fruits, ce sera un certain nombre de choses, ou n'importe quelle onde, n'importe quelle fumée ou pollution, par exemple. Et d'autres gens ce seront le gluten ou… Vous voyez ? Les intolérances ne sont pas systématiquement les mêmes, je pense.* » [Femme EHS, 55 ans]

« *Ça encrasse en fait, votre corps est encrassé. C'est-à-dire qu'il est plus encrassé que… Il n'arrive plus à… à faire le ménage, enfin je ne sais pas comment dire ça. Le corps, il est fait justement pour, quand il y a un souci, que les petites cellules s'activent, que les hormones agissent, etc., pour nettoyer, pour débarrasser. Eh bien nous, à un moment, c'est tellement pas*

9 Leurs représentations du corps et de son fonctionnement sont aussi rudimentaires : tout au plus le décomposent-elles en une multitude de cellules communiquant de proche en proche.

possible qu'on est saturés, et que nos organes fonctionnent mal. Alors pour aider tout ça, eh bien il faut, c'est tous les jours, c'est des antioxydants… » [Femme EHS, 59 ans]

« *L'électrosensibilité, je dirais, n'est que la partie émergée de l'iceberg. Je pense que le déclenchement de cancers, de maladies neurodégénératives, enfin, l'ensemble des pathologies qui sont révélées et je dirais un petit peu boostées par les champs électromagnétiques dans lesquels tout le monde vit maintenant, sont très très importantes, et vont se révéler avec le temps.* » [Femme EHS, 56 ans]

« *J'ai dû absorber une certaine dose de champs électromagnétiques, qui ont commencé à détruire […] certaines cellules probablement, et à me rendre… à forcer le terrain allergique. C'est mon raisonnement, hein !* » [Homme EHS, 54 ans]

Ainsi, les personnes hypersensibles se forment une représentation très générale des HSE, qui les dépasse de beaucoup. Elles l'appliquent d'ailleurs à de nombreux problèmes de santé, sans les distinguer nettement des leurs : elles diversifient simplement les facteurs toxiques (en ajoutant aux produits chimiques et aux CEM les métaux lourds, les vaccins, les pesticides, le gluten, le lactose, etc.[10]) et des réactions qu'ils suscitent (en considérant l'ensemble des maladies et des problèmes de santé aujourd'hui considérés comme anormaux). Au-delà des personnes hypersensibles, cette représentation semble extrêmement répandue dans la société française, si l'on croit la littérature sociologique et historique sur les conceptions communes (ou disons profanes) de la maladie.

L'analyse la plus complète est due à Herzlich [1969], qui s'appuie sur des entretiens réalisés avec 80 personnes appartenant à des catégories sociales variées. Celles-ci associent la maladie au mode de vie urbain, perçu comme affaiblissant le corps dans son ensemble, comme provoquant une sorte d'« *usure organique* » [p.35]. Il est exclusivement nocif, d'abord en tant qu'il constitue une « *dénaturation de l'évolution normale [et] n'est pas adapté à l'homme* » [p.53] (il est opposé à un mode de vie rural conçu comme traditionnel), mais aussi en tant qu'il s'impose aux individus. Son action est décrite comme une intoxication, elle-même « *conçue comme un processus lent, répétitif, dont les effets ne sont pleinement sensibles qu'à long terme.* » [p.62] Les individus n'étant pas libres de s'y soustraire, ils peuvent seulement résister à ses agressions. Mais leurs organismes en sont inégalement capables : ils disposent d'un potentiel de santé plus ou moins élevé. Ainsi, la genèse de la maladie se situe dans la lutte entre le mode de vie urbain et le potentiel de santé des individus : leur défaite signifie l'entrée dans la maladie, souvent après le passage par un état intermédiaire de fatigue (mais aussi de malaise et de dépression) ; leur victoire signifie leur adaptation pleine et entière au mode de

10 De nouveau, le caractère artificiel de ces facteurs n'est pas toujours clair : parmi eux se trouvent les bactéries *Borrelia* (responsables de la maladie de Lyme) et *Candida* (responsables des candidoses).

vie. Ils peuvent la favoriser à l'aide de pratiques hygiéniques : parce qu'elles sont adoptées librement et ajustées à leurs spécificités, c'est-à-dire individualisées, celles-ci permettent de résoudre « *le paradoxe de la santé simultanément menacée et exigée par notre vie en société.* » [p.133] La mort n'est guère évoquée par les enquêtés. L'enjeu réel de cette lutte est plutôt le maintien dans l'activité, et à travers lui, de l'intégration à la société, ou au contraire l'exclusion par l'inactivité. Herzlich souligne enfin l'extrême pauvreté des représentations concrètes du corps et de son fonctionnement. C'est qu'en réalité « *le langage de la maladie n'est pas un langage du corps [mais] […] est structuré par le rapport de l'individu à autrui et à la société.* » [p.174-5]

Malgré son ancienneté, cette analyse ne paraît pas datée : les principaux éléments des représentations communes de la maladie qu'elle dégage apparaissent à l'identique aujourd'hui[11]. Nous pouvons y reconnaître un signe de leur universalité dans la société française contemporaine, à défaut de travaux plus récents permettant de le confirmer[12,13]. Il est même possible que la conception négative de la société, comme imposant la fréquentation d'un environnement urbain malsain, se soit encore accentuée suite aux crises sanitaires des années 1990. Il s'agit de représentations d'une grande souplesse, pouvant rendre compte de l'apparition de n'importe quel problème de santé chez n'importe quelle personne, dans n'importe quelles circonstances.

Le premier avantage des diagnostics d'HSE se révèle alors : ils s'adaptent parfaitement à cette représentation générale, c'est-à-dire qu'ils apparaissent aux personnes hypersensibles comme des explications crédibles de leur état de santé, du fait qu'elles soient malades, tout en présentant des symptômes variés et fluctuant. C'est la raison pour laquelle elles ne les écartent pas d'emblée lorsqu'elles les rencontrent – au contraire, par exemple,

11 Herzlich souligne encore que le caractère fondamentalement exogène qu'y revêt la maladie permet aux individus de s'en disculper. Or, il est frappant de constater qu'aucun des facteurs toxiques évoqués par les enquêtés ne se rapporte à des conduites engageant leur responsabilité, comme la consommation de tabac ou d'alcool, qui du point de vue épidémiologique sont pourtant associées à des risques sanitaires incommensurablement plus élevés. Comme l'exprime une enquêtée : « *Pour moi, ce sont des maladies qui sont liées à l'environnement. C'est pas le mode de vie, parce que le mode de vie, sauf si on fume et si on boit, hein, donc là on peut comprendre qu'on puisse avoir un cancer ou – mais toutes ces maladies, il y a trop de… comment vous dire ? Le pouvoir de l'argent est tel, les politiques sont tellement… enfin acoquinés avec… que pour moi, ils ne peuvent pas tenir compte… Sur l'environnement, les médecins n'ont pas de moyen d'action.* » [Femme EHS, 65 ans]

12 Signalons tout de même qu'à la même époque, Boltanski [1971] observe que les pratiques hygiéniques sont nettement plus répandues dans les classes supérieures que dans les classes populaires, ce qu'il attribue à des différences entre leurs « *cultures somatiques* » : les premières ont davantage tendance à percevoir la maladie comme une usure insidieuse, les secondes comme un accident soudain et imprévisible. Aucun des éléments qu'il avance ne témoigne cependant de différences fondamentales dans les représentations sous-jacentes, au-delà de ces variations d'attitude. Vigarello [1993] montre pour sa part comment les pratiques hygiéniques ont émergé au XVI^{e} siècle dans l'élite sociale, puis se sont diffusées peu-à-peu au reste de la société.

13 Y compris en psychologie sociale. Les travaux consacrés à la santé sont nombreux dans cette discipline, mais focalisés sur les conduites de maladie et leurs déterminants. Ils tendent à ranger les représentations collectives parmi ces derniers, sans chercher à les caractériser précisément [Jodelet, 2006].

de certaines thérapies alternatives – ni même lorsqu'elles échouent à trouver une origine crédible à leur intoxication (comme il est sensible dans l'extrait d'entretien suivant, ou dans le portrait de Danièle au chapitre 4.2.4).

> « *J'avais du mal à accepter l'idée que j'étais polluée ou intoxiquée, parce que j'avais toujours vécu très sainement. Je suis la fille qui n'a jamais fumé, qui a toujours mangé plutôt pas mal de légumes, qui n'a jamais rien fait de trop, etc., mais bon, l'organisme est comme ça je veux dire. De même qu'il y a des tissus plus ou moins salissants, vous avez du mohair blanc et puis de la flanelle, il y a des gens qui fixent les pollutions et il y a des gens qui ne les fixent pas, et manifestement je les ai beaucoup fixées.* » [Femme EHS, 41 ans]

De même, lorsqu'elles doutent, ce n'est jamais de la possibilité d'être malades à cause de l'environnement, seulement à cause de facteurs chimiques ou électromagnétiques (trop familiers) ou dans leur cas personnel (trop difficiles à en rapprocher). Il en va probablement autant des doutes de leurs proches, dans la mesure où il est possible de les reconstituer : ils portent sur la responsabilité de ces facteurs, ou sur la nature des réactions qui leur sont attribuées (excessives, disproportionnées), mais pas sur la possibilité d'une implication de l'environnement.

Cette représentation des HSE et de la maladie s'articule à d'autres, qui la soutiennent (et s'en soutiennent sans doute aussi, en considérant qu'elles font système). Elles apparaissent également parmi les enquêtés[14].

- Une représentation misonéiste, anti-prométhéenne des activités humaines : elles contribuent inévitablement à éloigner l'Homme de l'état de nature, à l'insérer dans un environnement auquel il n'est pas adapté et qui dégrade sa santé. En pratique, l'environnement est d'autant plus nocif qu'il est industriel et urbanisé. Dans cette perspective, la maladie n'est pas un phénomène naturel, car elle n'existe pas à l'état de nature, sinon de façon résiduelle.

- Une représentation de la médecine conventionnelle comme négligeant les causes réelles des maladies. Elle parvient plus ou moins efficacement à corriger leurs manifestations, c'est-à-dire à en traiter les symptômes, mais ne contribue pas à les empêcher d'apparaître. À cette fin, seule l'adoption d'un mode de vie sain est indiquée.

- Une représentation dualiste du corps et de l'esprit, dans laquelle les troubles du corps s'exprime dans le corps, par des symptômes somatiques, et les troubles de l'esprit dans l'esprit, par des troubles mentaux, sans guère de communication entre

14 Il n'est pas certain qu'ils les accepteraient ainsi formulées. Mais ce sont bien ceux auxquels leurs discours conduisent, que nous synthétisons ici avec moins de précautions qu'ils ne les expriment.

les deux[15]. Ainsi, les mécanismes de l'intoxication apparaissent purement organiques : les phénomènes psychiques n'y jouent aucun rôle, sinon circonstanciel de dégradation du terrain (les « *chocs émotionnels* » étant par exemple reconnus comme des facteurs de fragilisation des individus)[16]. La psychogenèse de symptômes somatiques est inconcevable dans cette représentation : les symptômes concernés apparaissent inévitablement dépourvus de réalité, et leurs conséquences n'être que mentales.

- Une représentation associant l'enfance à la pureté : tout comme l'enfant est un être dont la spontanéité n'a pas encore été altérée par la socialisation, il est un organisme dont le fonctionnement n'a pas encore été affecté par des intoxications accumulées. D'où la tendance à juger scandaleuses les maladies graves affectant des enfants : elles témoignent de la démesure du potentiel d'intoxication de l'environnement moderne – et réciproquement, à juger les personnes trop jeunes pour souffrir des maladies dont elles souffrent, quel que soit leur âge.

« *Il y a beaucoup de gens qui ont dû vous dire qu'ils se sentaient mieux à la campagne, non ? […] Pour moi, ç'a été, mais… une révélation cet été, où je me sentais tellement bien. […] C'est là qu'on voit que l'impact de la civilisation, entre guillemets, telle qu'elle est devenue, sur des organismes fragiles, peut être très très grand. On oublie qu'on est quand même des animaux. Enfin, biologiquement, on a un fonctionnement qui est très proche de la nature, et à s'en éloigner… Voilà, on s'éloigne aussi de la santé.* » [Femme MCS, 42 ans]

« *Après, si tu prends un peu de recul, tu te dis : "oui mais attends, il y a cent ans il y avait quoi comme pathologies ? Et puis maintenant il y a quoi comme pathologies ?" Ce qu'ils appellent les pathologies de civilisation – t'as quand même une résurgence d'Alzheimer, d'autisme, de cancer… C'est des nouvelles pathologies ça, t'as une résurgence qui est quand même phénoménale. On te dit que les cancers à l'état naturel c'est 2 – 3 % de la population et maintenant, à la télé, au journal de 20 heures, on te dit : "attendez, dans la décennie qui arrive, il va y avoir une personne sur deux qui aura un cancer." C'est passé au journal de 20 heures. […] Tu prends un médecin de maintenant, il va être formé, il va dire : "ben c'est normal si t'as un cancer, c'est banal." Mais tu ramènes un médecin d'il y a cent ans, tu l'amènes maintenant, le mec il va se dire : "mais attends c'est quoi ce monde, vous êtes malades de quoi ?" Le mec ne comprend pas, hein !* » [Homme EHS, 38 ans]

15 Ce dualisme apparaît particulièrement dans la tendance des enquêtés à parler de leur corps à la troisième personne.

16 Certains enquêtés conçoivent certes qu'ils puissent affecter la psyché, notamment l'humeur, mais en tant qu'elle est déterminée physiologiquement, au même titre que les fonctions cognitives. Par exemple : « *Les autres effets c'est sur tout ce qui est cognitif. L'état émotionnel, donc on est très triste, on est très en colère. Beaucoup de tristesse, beaucoup de colère. Beaucoup d'angoisse, un état anxieux permanent, parce qu'on n'est pas bien, on est dans un inconfort qui génère des angoisses très importantes. L'état dépressif qui vient au bout d'un moment, qui s'installe aussi. […] Donc on est obligé de prendre des antidépresseurs alors qu'on va très bien dans la vie, on ne sait pas pourquoi on est dépressif. Ça c'est le syndrome majeur. Et après, lorsqu'on est vraiment très exposé, c'est des problèmes de cognition : on a du mal à réfléchir, beaucoup beaucoup de difficultés à réfléchir, à parler…* » [Femme EHS, 39 ans]

« *Les médecins, ils sont très sûrs d'eux-mêmes quand même. Et puis ils sont très mal formés, parce qu'ils sont formés à soigner des pathologies, ils ne sont pas formés à maintenir les gens en bonne santé. Donc ça pose un problème [rires]. Dans l'Antiquité, ou même moins loin… Justement, le médecin qui faisait de la médecine chinoise me racontait qu'en Chine, le médecin se faisait payer quand les gens étaient en bonne santé, parce qu'il arrivait à les maintenir en bonne santé, mais quand les gens étaient malades, il ne se faisait pas payer. Je trouve que c'est un bon exemple à suivre. Mais pas que pour le paiement, pour toute la conception de la médecine : on est… on est catastrophiques, quoi. Quand il s'agit de faire de la chirurgie, c'est vrai qu'on est très forts, mais si on pouvait éviter d'en arriver là, dans certains cas ça pourrait être bien. [rires]* » [Femme MCS, 47 ans]

« *Si c'était psy, je pense que je n'aurais pas de douleurs. Enfin, quand on est psy, est-ce qu'on a vraiment des douleurs comme ça qui se déclenchent dès qu'on est en contact ? Non, parce qu'il y a quand même… […] Non non, là je ne rêve pas, hein. […] Non non, je ne délire pas du tout : les problèmes gastriques que j'ai eus, qui ont été prouvés après par la gastro qui m'a fait des examens : j'ai bien une gastrite. Les intestins… Non non, là je ne rêve pas, non non. Je préférerais presque que ce soit plus psy, et que je puisse faire tout ce que je veux. Mais non.* » [Femme MCS, 65 ans]

« *J'ai une copine, elle est tombée Alzheimer à 45 ans. Aujourd'hui elle ne s'alimente plus, elle en a 49. Alors on dit : "c'est parce qu'on augmente l'espérance de vie, etc." Non, à 45 ans – si t'es Alzheimer à 45 ans, c'est environnemental. C'est pas parce que t'es devenu sénile à cause de l'âge. C'est pas parce qu'on a gagné trente ans d'espérance de vie en un siècle. À 45 ans t'as pas de raison d'être Alzheimer, sauf si t'as une intoxication quelconque.* » [Homme EHS, 51 ans]

1.2. Le caractère persuasif des diagnostics d'HSE

Comme nous l'avons constaté en reconstituant leurs processus d'attribution, les diagnostics d'HSE, aussi convaincants soient-ils, ne sont jamais acceptés d'emblée par les hypersensibles en devenir comme des explications satisfaisantes de leurs problèmes de santé. L'obtention de preuves variées est nécessaire, dont certaines qu'ils produisent eux-mêmes. Ainsi, après leur découverte des HSE, ils entreprennent des recherches générales qui leur permettent de s'en forger une représentation et d'en vérifier la crédibilité. Celles-ci portent notamment sur les symptômes ressentis par les personnes hypersensibles et les sources d'exposition auxquelles ils sont attribués (aux étapes 4 pour les EHS en devenir et 6 pour les MCS en devenir). Ils s'efforcent également d'obtenir des confirmations pratiques, à l'aide d'une démarche conçue comme expérimentale par les EHS en devenir (qui ne peuvent observer qu'indirectement les CEM – étape 6) et comme pragmatique par les MCS en devenir (qui sont contrariés dans leur désir d'expérimenter par l'impossibilité d'objectiver la présence de produits chimiques – étapes 2 et 5). Enfin, ils recherchent des confirmations médicales, qui soient idéalement appuyées sur des examens objectifs (étapes 6 pour les EHS en devenir, 5 ou 7 pour les MCS en devenir).

Ces observations indiquent que les stratégies épistémiques des hypersensibles en devenir sont similaires, mais contraintes différemment par les possibilités de mettre en évidence les expositions chimiques et électromagnétiques : seules les premières sont détectables sensoriellement ; seules les secondes sont objectivables à l'aide d'instruments de mesure. Si leurs processus d'attribution sont différents, c'est pour des raisons circonstancielles, qui se répercutent sur le degré de certitude qu'elles atteignent (la conviction des personnes MCS demeure inquiète, tandis que celle des personnes EHS est plus assurée). C'est d'ailleurs la même démarche qu'elles appliquent lorsqu'elles entreprennent de caractériser leur sensibilité (c'est-à-dire de déterminer à quels types d'expositions elles réagissent ou ne réagissent pas) ou de vérifier que des symptômes particuliers lui sont liés (c'est-à-dire s'ils résultent bien d'une exposition à des produits chimiques ou à des CEM) – ou encore lorsqu'elles recourent à des pratiques visant le corps ou l'environnement, afin de déterminer si elles sont indiquées. Essayons maintenant de la caractériser, pour montrer qu'elle confère un avantage aux diagnostics d'HSE.

1.2.1. Une démarche de vérification

Séquentiellement, la démarche épistémique des personnes hypersensibles se décompose en deux temps : il s'agit d'abord de se donner de bonnes raisons de croire en la pertinence d'un diagnostic ou l'efficacité d'une pratique, à l'aide de recherches préalables, puis de les vérifier par leur application. Ces recherches préalables aboutissent à la formulation d'hypothèses, plus ou moins conscientes, qui appartiennent à deux catégories principales :

- Les hypothèses métrologiques, concernant les rapports entre les symptômes et les expositions : « *lorsque j'éprouve des symptômes, suis-je exposé (et à quoi) ?* »
- Les hypothèses thérapeutiques, relatives à l'efficacité des pratiques employées afin de maîtriser l'affection : « *lorsque je recours à telle pratique, mon état de santé s'améliore-t-il ?* »

Comment ces hypothèses sont-elles testées ? Les premières, par l'évaluation rétrospective des expositions : les personnes hypersensibles recherchent dans l'environnement où elles se trouvent ou ceux qu'elles ont récemment fréquentés des expositions quelconques auxquelles attribuer les symptômes qu'elles ressentent. En revanche, elles n'évaluent par leurs expositions actuelles ou passées lorsqu'elles n'éprouvent aucun problème de santé (soit qu'elles cessent alors de prêter attention à leur environnement, vivant dans l'oubli momentané de leur condition, soit qu'elles en infèrent directement la « *qualité* »). Elles s'in-

téressent donc seulement aux prédictions positives des hypothèses métrologiques (l'existence de corrélations entre les symptômes et les expositions) et négligent leurs réciproques négatives (l'existence de corrélation entre l'absence de symptômes et l'absence d'expositions). En termes statistiques, elles estiment la sensibilité de leurs réactions aux expositions, mais pas leur spécificité.

> « *Je m'étais rendu compte que pour aller sur Paris, au fur et à mesure, j'avais compté jusqu'à douze endroits où j'avais des douleurs. Et après, avec l'appareil – c'était l'époque où j'avais l'appareil – je m'étais rendu compte que les endroits où j'avais des douleurs, c'est là où il s'allumait, ça montait dans les rouges. Et après, en regardant : ben oui, forcément, il y a les antennes. […] Et dans ma démarche que j'avais, et que j'ai toujours, d'avancer, j'ai toujours laissé une porte ouverte, en me disant : "si quelqu'un arrive à m'expliquer que mes symptômes, que mes troubles viennent d'autre chose, et que son explication tient debout, et peut être confirmée par d'autres, eh bien, je suis preneur." Même si c'est un problème psychiatrique. Mais jusqu'à présent, j'émettais en gros des hypothèses, et au fur et à mesure, j'avais mes hypothèses qui se validaient. Ou certaines hypothèses, c'était les mêmes que d'autres personnes. Et personne ne les démontait. C'est pour ça que j'ai poussé beaucoup plus dans la technique, et que je me suis équipé d'appareils de mesure.* » [Homme EHS, 43 ans]
>
> « *Ça m'est arrivé, ça, deux fois, de ne plus voir en fait. Enfin, je me réveillais la nuit, après une exposition, et je voyais tout blanc. Bon, je gardais mon calme, et puis le lendemain, c'était passé. C'est arrivé deux fois. Et je sais qu'à chaque fois, j'étais dans… Enfin, après avoir recherché ce qu'il y avait pu avoir, chaque fois, j'étais allée dans un lieu où il y avait de l'anti-fourmis.* » [Femme MCS, 40 ans]
>
> « *Je me suis achetée plein d'appareils de mesure, des appareils de mesure professionnels pour tout mesurer. Je mesure de la gamme de fréquences de un hertz jusqu'à trois gigahertz. Et dans quelque temps, puisque je fais de petites économies – j'ai des affectations budgétaires très particulières, moi ! – je vais m'acheter le nouvel appareil Gigahertz Solutions qui monte jusqu'à dix gigahertz, parce qu'intellectuellement c'est bien, quand on est mal, de trouver ce qui nous rend malade. Pour moi c'est indispensable. Il faut que je trouve, et en général, quand je fais des mesures, je trouve ce qui ne va pas. […] Donc déjà je vais voir dans un endroit, je sens à peu près comment je me sens, puis après je constate avec mes appareils : en général, mes appareils corroborent bien ce que je ressens. C'est-à-dire que si je sens quelque chose, en général, effectivement, je vais trouver quelque chose. Je trouve quelque chose la plupart du temps.* » [Femme EHS, 39 ans]

Les hypothèses thérapeutiques, quant à elles, sont testées par l'évaluation prospective de l'état de santé : les personnes hypersensibles observent son évolution afin de détecter un quelconque changement qu'elles puissent attribuer à la pratique qu'elles ont mise en œuvre, et dont elles souhaitent vérifier l'efficacité. En revanche, elles considèrent rarement d'autres causes aux évolutions qu'elles observent, comme les fluctuations spontanées de leur état de santé, ou même les variations simultanées des expositions. Leur attention se trouve en quelque sorte monopolisée par l'identification des conséquences possibles des pratiques considérées, ce qui les conduit probablement à les surestimer. Il est clair qu'elles

négligent les prédictions négatives des hypothèses thérapeutiques, à savoir l'absence d'effets.

> « *Quand c'est pas la Wi-Fi, quand je suis allongée et que j'essaye de dormir, ben je sens que mon cerveau est éveillé, et que j'arrive pas à fermer les yeux. Je suis comme ça. Donc là je cherche. Et dans ces moments-là vous cherchez tout, et il y a eu plusieurs fois où j'ai fait sauter le disjoncteur, et je me couchais je m'endormais. Je m'en fous que ce soit… l'important c'est que je dorme. Après, que j'ai tort ou raison, je m'en fous, ça ne regarde que moi. […] Mon micro-ondes, je ne m'en sers jamais. Mais mon copain s'en était servi une fois, il l'avait laissé sur la prise : je suis rentrée, j'étais mal… Et tout d'un coup, je vois que le micro-ondes est branché. Je le débranche, et pof le truc s'arrête. Voilà, c'est comme ça qu'on sait.* » [Femme EHS, 37 ans]

Ainsi, la démarche des personnes hypersensibles est vérificationniste : elle consiste à rechercher des éléments consonants avec les prédictions positives de leurs hypothèses, qui permettent de les confirmer, sans considérer leurs prédictions négatives ni tenter d'identifier des éléments dissonants, qui conduisent à les réfuter. D'où le choix de ce qualificatif, symétrique du falsificationnisme promu par Popper.

1.2.2. Une attitude pragmatique

Les personnes hypersensibles revendiquent par ailleurs, vis-à-vis des savoirs et des pratiques qu'elles considèrent, une attitude détachée mais bienveillante, caractérisée par la suspension du doute et la disponibilité aux surprises de l'expérience. Les enquêtés se peignent en expérimentateurs neutres et désintéressés, ce qui leur permet notamment de minimiser le rôle actif qu'ils jouent dans la construction comme crédibles des produits de leur démarche de vérification (cf. chap. 5). Ils présentent aussi cette attitude comme consubstantiellement scientifique : le chercheur véritable se reconnaît à sa capacité à faire table rase des connaissances acquises, assimilées à des dogmes, lui permettant d'interpréter *naïvement* ses observations (cf. chap. 1, conclu.). Nous pouvons donc qualifier leur attitude de pragmatique[17].

> « *J'oubliais l'essentiel : j'ai supprimé le gluten. J'ai lu le bouquin de Françoise Cambayrac sur les pathologies émergentes, vous l'avez lu aussi peut-être ? Qui dit qu'en fait l'électrosensibilité n'est pas un problème en soi, mais n'est que l'une des manifestations nombreuses de la pourriture du système nerveux par les métaux lourds, dont l'intolérance au gluten est une autre manifestation. Et elle dit : "vous êtes comme moi au début, vous n'y croyez pas. Essayez." Et j'avoue que c'était un truc qui me pesait vraiment d'essayer : je n'y croyais moi-même pas beaucoup. Mais j'avoue que c'est quand même assez impressionnant.* » [Femme EHS, 41 ans]

17 La signification de la dénonciation régulière des charlatans apparaît ici : le charlatan n'est pas celui qui propose des remèdes ésotériques, dont l'efficacité paraît *incroyable*, mais celui qui exploite des remèdes qu'il sait inefficaces, qui abuse de la bonne volonté expérimentale de ses patients en leur fournissant délibérément de fausses raisons de les essayer.

« *Je me méfie de toutes les croyances. J'ai passé un bac C, donc quand même un état d'esprit analytique. Et quand on m'affirme quelque chose, à chaque fois je me dis : "peut-être." Quel que soit le domaine, que ce soit affirmé par des scientifiques, ou par des rebouteux, ou par des… Je dis : "peut-être" et j'observe. Donc j'ai des confirmations, ou des infirmations, mais ce n'est pas parce qu'on a que des confirmations que ça ne va pas être infirmé un jour. Donc je suis toujours prête à remettre en question mon point de vue.* » [Femme EHS, 57 ans]

« *Mon fils était asthmatique quand il était tout petit, depuis sa naissance. À ce moment-là, je ne croyais pas à l'homéopathie, mais plusieurs personnes m'avaient parlé de ce médecin comme étant très efficace sur l'asthme et notamment chez les enfants. Alors je me suis dit : "bon, j'y crois pas à l'homéopathie, mais je vais essayer." Puis ça a marché, et je me suis dit : "bon, je vais peut-être y aller pour moi aussi." Avant j'allais voir le médecin… conventionnel, mais qui n'a jamais rien fait qui puisse améliorer quoi que ce soit.* » [Femme MCS, 47 ans]

1.2.3. Un raisonnement dichotomique

La démarche épistémique des personnes hypersensibles se distingue encore par une appréhension dichotomique ou binaire des expositions. Elles raisonnent essentiellement selon la présence ou l'absence de produits chimiques ou de CEM : lorsqu'elles parviennent à en repérer, elles peuvent leur attribuer tout type d'effet, sans considération pour leurs propriétés physiques ou chimiques (fréquence, intensité, modulation, etc., pour les CEM ; composition, famille, dose, etc., pour les produits chimiques). Cela leur rend difficile de juger qu'une exposition *n'est pas* responsable de leurs symptômes : elles ne disposent d'aucun critère permettant d'en établir *en principe* l'innocuité[18].

« *Après, c'est toutes les questions que vous vous posez par rapport à l'environnement. L'environnement est pollué partout. Où est-ce que je vais me sentir bien ? Où est-ce que je vais pouvoir récupérer mon énergie, ma joie de vivre, ma vie comme avant… ?* » [Femme EHS, 56 ans]

« *Je me suis posé le problème. J'ai cherché sur les bases de données, vous avez Basol, vous avez… Tout ce qui est répertoire… Toutes ces bases de données aujourd'hui qui sont dispo en ligne, et qui permettent d'identifier les sites de zones polluées. À ça j'ai additionné une carte des vents. [rires]. J'en étais même à regarder l'aspect 3D pour voir… parce que sur un vent dominant, mais si vous avez un couloir descendant comme ça, il vous faut la vision 3D de la région pour trouver. Là vous vous dites : "merde, il n'y a pas d'endroit absolu, où alors il faut que je parte en Corrèze, sans boulot…"* » [Homme MCS, 39 ans]

La tendance des personnes EHS à renoncer à l'usage prospectif des appareils de mesure des CEM trouve ici une explication : conduisant à en constater l'omniprésence, il

18 C'est une source de perplexité ou d'incompréhension pour les scientifiques professionnels, qui n'étudient jamais les expositions de manière aussi indiscriminée : leur démarche consiste plutôt à les caractériser afin de spécifier leurs effets. Ce mode d'appréhension des expositions contredit aussi le principe de la relation dose-effet, et son corollaire selon lequel il existe des doses sans effets ou sans effets toxiques observables (cf. chap. 1.2).

est extrêmement angoissant (cf. *infra*). Une fois convaincues de l'origine environnementale de leur affection, les personnes hypersensibles tentent certes d'associer des types d'exposition à des types d'effets : elles cherchent ainsi à caractériser leur sensibilité afin de la rendre prévisible, en déterminant comment elles réagissent aux types d'expositions les plus fréquents dans leur environnement quotidien. Cette démarche implique une appréhension plus fine des expositions. Mais elle intervient toujours dans un second temps, alors que son fondement est exclusivement empirique : seules des observations répétées conduisent les personnes hypersensibles à conclure que certaines expositions sont bénignes *pour elles*, et jamais en principe, ce qui témoigne bien du caractère dichotomique de leur raisonnement.

1.2.4. Une focalisation sur le ressenti somatique

Enfin, lorsqu'elles vérifient des hypothèses, le critère d'évaluation ultime auquel elles les confrontent est leur ressenti somatique. Ceci est manifeste lors du test des hypothèses thérapeutiques, où la démarche pragmatique vise précisément à laisser ce ressenti s'exprimer. Quelles que soient leurs raisons de croire en l'efficacité d'une pratique – qui d'ailleurs résident souvent dans les expériences et le ressenti d'autrui –, les personnes hypersensibles la jugent uniquement selon l'évolution perçue de leur état de santé après sa mise en œuvre. La solidité de ces raisons détermine plutôt leur insistance expérimentale, c'est-à-dire leur tolérance à des résultats initiaux négatifs ou nuls, et la durée après laquelle elles en viennent à les considérer comme définitifs.

Le primat du ressenti somatique est plus difficile à mettre en évidence lors du test des hypothèses métrologiques, qui intervient *après* la perception de symptômes. Mais il est significatif que la justesse de ce ressenti n'y soit jamais consciemment mise en jeu : en atteste la dissonance cognitive suscitée par les résultats négatifs (cf. *infra*), ainsi que la tendance à les expliquer par un échec à objectiver l'intégralité des expositions (cf. le renversement du rapport des personnes EHS à leurs perceptions et à leurs symptômes décrit au chapitre 5.2.7) ou par des réactions aux personnes elles-mêmes (plutôt qu'à l'environnement). La démarche épistémique des personnes hypersensibles s'avère ainsi reposer sur le postulat que la vérité de leur affection réside exclusivement dans la singularité de leur corps.

> « *Il y en a une je pense que je l'ai un peu vexée, mais avec mes histoires de vibrations, comme ça, je lui ai dit : "mais écoute, tu as ton portable. – Mais non, j'ai pas mon portable !" Et c'était sa présence à elle qui me faisait des méfaits en fait. Donc là j'étais un peu ennuyée, parce que…* » [Femme EHS, 68 ans]

> « *Je mets des patchs sous les pieds. Vous voyez ce genre de patch qui attire les cochonneries ? Alors je sais pas si c'est ça, je suis allée chez l'ophtalmo l'autre jour, et c'est la première fois*

depuis des années que j'ai une tension oculaire aussi nickel. Alors je sais pas ce que c'est, hein. J'en sais rien, c'est toujours pareil. Je fais de l'acupuncture, je fais ça, le résultat il est bon de ce côté-là C'est déjà important. Voilà, c'est super important. Et alors je sais pas ce que c'est. Si c'est le patch, auxquels je crois pas beaucoup. […] Mais bon, je les mets, parce que ma foi, je me sens pas trop mal. [rires] » [Femme MCS, 63 ans]

Conclusion

Le second avantage des diagnostics d'HSE apparaît alors : ils répondent particulièrement bien aux stratégies épistémiques des personnes hypersensibles, ce qui les rend *persuasifs*. Grâce à l'omniprésence des produits chimiques et des appareils radio-émetteurs (ou simplement électriques) dans l'environnement quotidien, ainsi qu'à l'appréhension dichotomique des expositions qu'ils induisent, les vérifications des hypothèses métrologiques sont très souvent concluantes. Cela permet aux personnes hypersensibles de produire facilement des preuves de leur état, grâce auxquelles se convaincre de sa réalité. Elles y parviendraient plus difficilement si elles appréhendaient les expositions de manière non dichotomique, si elles considéraient les réciproques négatives de leurs hypothèses, et si elles tentaient de les réfuter : en toute probabilité, les résultats qu'elles obtiendraient alors seraient plus équivoques et moins spécifiques[19]. Cette possibilité d'expliquer chaque symptôme singulier, au moment où il se manifeste, est ce qui distingue les HSE des autres diagnostics auxquels les personnes hypersensibles recourent : intoxication aux métaux lourds, maladie de Lyme, fibromyalgie, etc. Ceux-ci ne fournissent qu'une explication globale de l'état de santé, et laissent sans doute assez désemparé face à ses variations brutales, sans la ressource de les attribuer à des phénomènes environnementaux – tandis que les diagnostics d'HSE sont tellement persuasifs qu'ils finissent par être appliqués à autrui.

« *Je rencontre constamment des gens qui me disent : "j'ai des acouphènes, des problèmes d'audition…" Et je suis maintenant intimement persuadée que c'est lié à la téléphonie. J'en suis sûre et certaine. La sensation de chaud quand on téléphone avec un téléphone sans fil, même pas un portable, un téléphone DECT, tout le monde la ressent quasiment.* » [Femme EHS, 48 ans]

« *Mon chat aussi doit avoir une certaine sensibilité. Quand j'avais pas installé toutes ces protections, la nuit – mon chat a l'habitude de dormir avec moi. Et quand j'avais pas installé toutes ces protections et que je commençais à me sentir vraiment mal, mon chat ne dormait plus avec moi. La nuit, il ne venait pas. Et depuis que les choses se sont, je dirais, calmées, eh bien mon chat est largement revenu avec moi.* » [Homme EHS, 38 ans]

19 La vérification des hypothèses thérapeutiques, en revanche, suscite régulièrement des résultats négatifs. Elles sont sans doute moins adaptées aux stratégies épistémiques des personnes hypersensibles, car la probabilité qu'une pratique thérapeutique soit efficace est inférieure à celle d'identifier une source d'exposition à un moment donné.

« *La voisine qui bossait dans une parfumerie, et lui dans un site d'imprimerie, qui n'arrivaient pas à avoir des enfants, eh bien ils ont changé de boulot, ils ont eu des gamins. Voilà, quand on regarde les causes scientifiques et médicales, elles sont nombreuses…* » [Homme MCS, 39 ans]

1.3. Le caractère opératoire des diagnostics d'HSE

La crédibilité et le caractère persuasif des diagnostics d'HSE sont des avantages d'ordre cognitifs. Outre qu'ils apparaissent *a priori* crédibles, ces diagnostics permettent aussi d'expliquer de façon convaincante les problèmes de santé *personnels* et *concrets*, dans leur diversité et leurs variations quotidiennes. Ils donnent non seulement sens au fait d'être malade, mais rendent surtout raison de l'être à sa manière, en éprouvant tels symptômes dans telles circonstances, c'est-à-dire dans tel environnement. Par ailleurs, ils ont aussi des bénéfices d'ordre pratique : ils offrent aux personnes hypersensibles des prises concrètes sur leur situation. Nous avons présenté au chapitre 6 les pratiques qu'ils rendent concevables et leur permettent de mettre en œuvre : elles visent l'environnement chimique et électromagnétique, mais aussi le corps et l'esprit sensibles, ainsi que des acteurs institutionnels et les proches. Or, ces pratiques s'avèrent régulièrement efficaces, à la fois de manière ponctuelle dans la prévention ou le soulagement des symptômes, et de manière globale dans l'amélioration durable de l'état de santé et l'accès à des situations jugées satisfaisantes : nous avons notamment observé que 28 enquêtés sur 58 (soit 48,1 %) parviennent à maîtriser leur affection dans tous les environnements qu'ils fréquentent, bien que parfois au pris d'une angoisse persistante sur la stabilité de leur situation (cf. tableau III).

« *Je n'ai plus de maux de tête, je n'ai plus de vertiges, je n'ai plus cet état d'agitation que j'avais, je n'ai plus ce casque. Je n'ai plus beaucoup de symptômes, sauf quand je suis dans le train, dans le métro, où bien sûr ça revient. Donc j'ai un chapeau de protection pour le métro, j'ai quelques petits appareils de protection dans le métro. Mais c'est pas trop génial, hein, ça marche pas trop. Et puis je demande aux gens d'éteindre les portables, quand ils téléphonent dans le métro ou dans le train. Et comme je me protège beaucoup, je n'ai plus beaucoup de symptômes. C'est presque normal.* » [Femme EHS, 59 ans]

« *Pour l'instant, j'ai rencontré une toxicologue qui m'a fait faire des analyses, et à partir de ces analyses, je suis un traitement visant à combler des lacunes qu'elle a pu identifier et lier avec une intoxication. […] Au niveau des effets, il n'y a pas de miracle. Par contre, je trouve que lorsqu'il y a une exposition, je suis moins longtemps malade. Et probablement moins intensément aussi. […] Pour l'instant, je n'ai pas de guérison, mais en tout cas ça me donne une prise sur la situation, et je me dis qu'au pire je compte des carences [rires].* » [Femme MCS, 40 ans]

« *C'est comme ça que j'ai vu que chaque fois que je ne fais pas attention, j'ai un problème. Et depuis je m'en sors bien, parce qu'au bureau, je n'ai plus aucun arrêt de travail. Je ne vais plus voir le médecin, je n'ai plus aucun arrêt de travail, et je travaille bien, j'ai eu une*

très bonne évaluation. Ça veut dire quelque chose. Ça veut bien dire que j'ai trouvé quelque chose qui me posait vraiment problème. Ou alors franchement le psy à un pouvoir que je n'imaginais vraiment pas… » [Femme EHS, 52 ans]

À ces avantages pratiques évidents s'ajoute la possibilité d'exercer de nouvelles activités liées aux HSE, aussi bien militantes (s'impliquer dans une association de victimes) que de loisir (se passionner pour la mesure des CEM ou le traitement des HSE) ou professionnelles (faire commerce de son expertise métrologique ou thérapeutique). Ces activités, perçues comme intéressantes et valorisantes, donnent un contenu positif à la situation de malade, et compensent les nombreux renoncements qu'elle implique.

1.4. Les avantages émotionnels et identitaires

La conviction d'être hypersensible présente aussi des avantages émotionnels incontestables. Pour bien les comprendre, il faut revenir à la situation dans laquelle se trouvent les EHS et MCS en devenir avant leur découverte des HSE : leur existence quotidienne altérée par l'irruption d'une affection que les recours normaux contre le malheur biologique ne leur permettent ni de comprendre, ni de maîtriser – et pour les secondes, qui parviennent tout de même à se doter d'une prise, troublée davantage encore par les pratiques associées, qui engendrent des tensions avec leurs proches. Se reconnaître hypersensibles leur permet :

- De ne plus douter de la réalité de leur affection, de leur équilibre mental et de la justesse de leur faculté réflexive, en établissant qu'ils souffrent d'une maladie somatique (et environnementale).
- De ne plus devoir chercher d'explication à leur situation, et aller d'espoir en déception à chaque consultation médicale.
- D'atténuer l'angoisse suscitée par l'apparition de symptômes invalidants, pouvant signaler une maladie grave, la perte de familiarité avec son corps, etc.
- D'intégrer leur affection à leur image de soi et de se construire une identité de malade.
- De se placer en position d'agir, de ne plus subir intégralement leur situation (surtout pour les EHS en devenir).

« *Je pense que le fait d'entreprendre une action, et de ne plus être dans le passif uniquement de celui qui subit sans comprendre, ça m'a aidée à supporter.* » [Femme EHS, 56 ans]

Ces avantages ne sont pas spécifiques à la reconnaissance d'une HSE : ils sont probablement ressentis par toutes les personnes souffrant d'affections chroniques dont le diagnostic a été difficile. Cependant, il en est d'autres qui leur sont plus intimement liés, et les distinguent peut-être des diagnostics de SSF (susceptibles d'être appliqués, d'un point de vue clinique, aux mêmes patients). Ils permettent d'abord aux personnes hypersensibles, non seulement de se déresponsabiliser de leur affection, mais encore de l'imputer à autrui – c'est-à-dire de se victimiser (cf. chap. 2, conclu.). En effet, elles pourraient toujours être soupçonnées de présenter une sensibilité excessive, pathologique, qui ne les concernerait qu'elles. C'est pourquoi elles manquent rarement de souligner qu'elles réagissent à l'environnement *en tant qu'il est toxique*, pollué par des individus inconscients et des industriels cyniques, avec la complicité d'institutions corrompues, et dans l'indifférence générale. Elles en arrivent parfois à récuser pour elles la qualification de malade, afin de l'appliquer plutôt à la société. Cette attitude favorise sans doute la préservation de leur estime de soi, l'adoption du rôle désormais positif de victime [Erner, 2006], et la revendication légitime d'une prise en charge par le collectif.

> « *Pour moi, je ne suis pas malade, je suis malade de l'environnement, c'est-à-dire que c'est l'environnement qui est malade, et qui nous rend malade.* » [Femme EHS, 59 ans]

> « *Il est important de se remonter le moral, de s'apercevoir qu'on n'est pas tout seul, que c'est pas de notre faute, qu'on n'est pas… Que c'est pas nous qui sommes handicapés, que c'est la société qui nous handicape. […] Je suis pas malade, c'est la société qui est malade. Et on est tous en train de souffrir de cette société malade.* » [Femme EHS, 57 ans]

> « *J'ai développé des TOC de l'hygiène, à cause de ma maladie. J'ai un problème de sérotonine que je ne développe plus, et les neurotransmetteurs. Du coup ça crée… C'est ce que m'a expliqué le professeur Belpomme. À la base j'ai une psychiatre qui essayait de me soigner, on n'a pas réussi à soigner ces TOC. Il m'a dit que c'était physique et pas psychologique. À cause des neurotransmetteurs, des… enfin voilà, à cause des problèmes de neurotransmetteurs. […] Même ma psychiatre, elle n'y croyait pas. J'ai arrêté de la voir, je n'en pouvais plus. Elle me disait que c'était moi qui me créais mes problèmes de peau parce que j'étais stressée, parce que je me frottais trop les sourcils ils tombaient, et puis que mes TOC, on pouvait les gérer. Mais le professeur Belpomme il m'a expliqué tout ça. Il m'a dit : "non, ce n'est pas de votre faute." Il m'a bien expliqué : "ce n'est pas de votre faute." Parce que je pense qu'on culpabilise beaucoup, on se dit que c'est nous… Enfin, on sait bien que le psychologique déclenche beaucoup de choses. Bon il y a peut-être une part de psychologique là-dedans, j'en sais rien, mais il m'a bien expliqué qu'il fallait que j'arrête de culpabiliser.* » [Femme MCS, 38 ans]

Le dernier avantage émotionnel offert par la reconnaissance de son hypersensibilité réside dans la signification positive qu'il permet aux personnes concernées de donner à leur état. Leur sensibilité apparaît alors comme une capacité hors du commun, d'abord associée

à une fierté quasi-enfantine de parvenir à détecter correctement les expositions, en particulier celles dont autrui est le vecteur (il s'agit d'une épreuve dont leur crédibilité sort renforcée). Elle revêt aussi une valeur prophylactique : en les conduisant à réduire leur exposition à des phénomènes imperceptibles à la majorité, quoique nocifs, elle permet d'en prévenir les effets délétères. L'hypersensibilité constitue alors une contre-partie à des maladies plus graves. Enfin, et plus rarement, elle peut devenir le signe d'un pouvoir thaumaturgique, d'une réceptivité à des énergies subtiles qui permet éventuellement de les canaliser au service d'autrui.

> « *J'étais même capable de dire aux gens que je croisais : "ah… ben vous, vous avez un téléphone, ouais, je le sens plutôt à gauche… Dans votre poche, là. – Ah oui, comment vous savez ? – Ah… mais vous, vous n'avez pas de téléphone. – Ah ben non, ça il n'en est pas question !" Bon, bref, peu importe leurs réactions, mais j'étais capable de dire aux gens : "ah ben c'est bien, vous avez…" – je vois une dame qui sort de sa voiture, des gens que je ne connaissais pas, ça m'amusait quoi. Puis je trouvais que c'était intéressant aussi pour les gens de savoir qu'il y avait des gens qui pouvaient les sentir.* » [Femme EHS, 57 ans]
>
> « *Finalement, quelque part, le truc positif dans tout ça, c'est que d'avoir été sensibilisée, on se rend compte qu'il y a des choses potentiellement dangereuses qui font partie de notre environnement, et qu'on ne soupçonne pas.*
> – [Enquêteur] Ça vous a rendu plus attentive à l'univers dans lequel vous vivez ?
> *– Oui, oui. Parce qu'avant, je mettais mon manteau au pressing – bon, je me posais pas plus de questions que ça. Je savais qu'il fallait aérer après, le laisser s'aérer avant de le porter, mais bon, voilà. Aujourd'hui… non.* » [Femme MCS, 33 ans]
>
> « *Comme autrefois les canaris. […] Pareil, on ressent des choses qui sont inodores, qui sont invisibles. On les ressent, voilà. On sait pas pourquoi, on sait pas comment – enfin moi je peux pas expliquer aux gens. Mais en tout cas… Pour moi c'est une chance de ressentir ça, quelque part. C'est bizarre. C'est une chance d'avoir ces alertes-là Parce qu'en imaginant que j'ai pas ces alertes – parce que là vous voyez, je suis très lucide, hein, ça fait trop longtemps que je suis là à 50 mètres des antennes – on sait très bien qu'après, protéines de stress, mélatonine, etc., qu'est-ce qui nous guette c'est l'Alzheimer, c'est peut-être la sclérose en plaques, et puis c'est peut-être un cancer du nerf optique ou du nerf olfactif, ou bien autre chose, voilà. Bon, on le sait.* » [Femme EHS, 59 ans]
>
> « *C'est là que j'ai découvert mon don de sourcier, et puis après de magnétiseur. C'est en fait à cause de ça que je suis très très réceptive à tout ce qui est rayonnement électromagnétique. Rayonnement des personnes également. Je passe le feu, vous voyez, pour vous dire.* » [Femme EHS, 52 ans]

1.5. Des effets favorables sur la sociabilité

Les diagnostics d'HSE présentent une dernière catégorie d'avantages, qui concernent les relations sociales des personnes hypersensibles. Lorsqu'elles se reconnaissent comme telles, et dans la mesure où il partage leur conviction, leur entourage béné-

ficie également des avantages émotionnels que nous venons d'identifier. Ses membres peuvent cesser de douter de la réalité de leur affection, ou au contraire de craindre qu'elles souffrent d'une maladie grave, d'espérer en chaque consultation médicale, de constater leur impuissance et d'en souffrir, etc. De même, face aux personnes hypersensibles qui se forgent des identités de malade, ils peuvent endosser les rôles sociaux normant leurs rapports de bien-portants avec elles. Il leur devient plus facile de concevoir et de justifier leur soutien, ainsi que leur participation aux pratiques variées auxquelles elles recourent, y compris les plus radicales. Ils échappent ainsi aux effets destructeurs de l'incertitude, de sorte que les interactions des personnes hypersensibles avec leur entourage peuvent se pacifier.

> « *Une nuit j'ai trouvé quelqu'un, sur Internet, qui était un médecin français à l'étranger, et qui s'occupait d'un hôpital pour MCS. Mais bon, vous savez comment ça fait, on dérive, on dérive, et j'ai mis peut-être un mois pour retrouver l'adresse de ce monsieur. C'est même mon mari qui une nuit l'a trouvée, et qui lui a mis un message, en lui disant : "voilà ce que ma femme a, elle me dit que c'est ça, etc. Est-ce que vous pouvez m'en dire plus ?" Et lui a répondu en disant : "mais oui, mais bien sûr, c'est une maladie qui est vraiment très invalidante, et je la comprends bien, ce sont des souffrances terribles, etc." Donc après mon mari s'est apaisé, parce qu'il y a eu toute une période où il n'y croyait pas du tout. Là il a commencé à entrevoir ce que ça pouvait être.* » [Femme MCS, 60 ans]

Au-delà de ces effets favorables sur leur sociabilité pré-existante, les diagnostics d'HSE permettent aussi aux personnes qui s'en emparent de développer de nouvelles relations, à la fois avec d'autres personnes hypersensibles et avec des alliés de leurs causes (militants contre la pollution électromagnétique, en faveur de la santé environnementale, etc.). Elles y gagnent d'abord un arrachement à leur solitude, découvrant que leur expérience est partagée par d'autres, et pouvant désormais la socialiser. Elles en retirent aussi un soutien moral, la possibilité d'être rassurées sur la justesse de leurs interprétations et la légitimité de leurs revendication, en particulier lorsqu'elles sont confrontées à des réactions négatives dans leur entourage. Enfin, elles peuvent obtenir du réseau hypersensible des conseils facilitant la mise en œuvre des pratiques associées aux diagnostics d'HSE.

> « *Ç'a été très important de discuter avec B., pendant deux hivers, ou un hiver au moins, je ne sais plus. On se téléphonait deux à trois fois par semaine…*
> – [Enquêteur] Tu l'as rencontré en quelle année ?
> – *À la deuxième rencontre d'électrosensibles. C'est vrai qu'on s'est beaucoup épaulées. Ça, je crois que c'est un élément essentiel de… De se dire : "t'inquiète pas, c'est normal, t'es pas toute seule." Et puis elle a une capacité d'analyse aussi, par rapport à des… Parce que c'est vrai que ça rend susceptible aussi. La solitude c'est pas terrible, hein. Donc quand on est tout seul, on a tendance à ruminer, à monter les choses en épingle, etc. Et le fait d'être électrosensible et de se sentir diminuée… Puis bon, il y a des gens qui en ont marre de t'entendre répéter toujours le même sujet, et moi-même j'en ai marre de parler tout le temps de ça. En même temps, c'est comme le harcèlement moral, on a besoin d'être reconnu comme subissant une*

agression. On a besoin qu'on nous dise : "ben oui, tu n'y es pour rien, c'est pas de ta faute. T'es pas coupable." » [Femme EHS, 57 ans]

« *Comme je sais qu'on peut devenir électrosensible, qu'on est… que le MCS est un terrain favorisé pour devenir électrosensible, j'essaye d'éviter avec mon téléphone portable qui est mon seul téléphone, et du coup je ne téléphone pas beaucoup. Donc on a des échanges par mail, mais c'est tout.*
– [Enquêteur] Ça vous a apporté quand même j'imagine ?
– *Oui, ça m'a permis d'avoir des explications. Je sais que là, ce que je vous ai expliqué sur le dénaturant des déodorants et des produits à base d'alcool, on me l'a expliqué par la liste. Il y a beaucoup de choses, beaucoup d'infos que je prends de la liste. Enfin que j'ai prises… Alors quoi ? Sur les masques, quels masques prendre, tous les produits de peinture, etc., je sais que si un jour j'ai besoin d'avoir des infos, il y a beaucoup de gens qui ont déjà échangé là-dessus. Sur les systèmes de filtration d'eau…* » [Femme MCS, 33 ans]

« *C'est toujours un petit peu la chasse aux conseils : donc là le réseau fonctionne bien, c'est une énorme chance, les gens se parlent beaucoup. Enfin les gens, le réseau, là, électrosensible, avec le collectif – ça me, c'est vraiment… enfin ça fait chaud au cœur, puis les gens sont de bon conseil aussi.* » [Femme EHS, 33 ans]

Pour certaines personnes hypersensibles, les diagnostics d'HSE permettent de donner un sens supplémentaire aux interactions quotidiennes : il s'agit d'informer et d'avertir les personnes que l'on rencontre, de les enrôler dans la cause des maladies environnementale. On retrouve ici les « *engagés individuels* » présentés au chapitre 2, dont les comportements revêtent une tonalité indéniablement prosélyte.

« *L'autre jour, j'allume mon détecteur dans le RER. Dès fois ça me détend d'allumer, parce que je me dis : "ben au moins il y a peut-être quelqu'un qui me posera une question… un curieux." Et je vois un homme qui regarde un peu. J'éteins, puis je dis : "ça vous intrigue, vous vous demandez ce que c'est ?" Il me dit : "non, je sais très bien ce que c'est, mon beau-frère a la même chose que vous."* » [Femme EHS, 52 ans]

« *C'est un médecin de médecine chinoise, qui travaille avec les énergies. Le nettoyage de l'intestin… Il explique que l'intestin, c'est un deuxième cerveau, que non seulement il y a la barrière hémato du cerveau qui est tombée, c'est ce que dit Belpomme, mais qu'il y a aussi la barrière intestinale. Donc il essaye pour l'instant de me reconstruire la barrière intestinale. Donc je suis là-dedans. Pour essayer encore d'améliorer. Bon, j'ai du mal à y croire. Et ça fait des sous, ça coûte 200 euros à chaque fois. Ça dure trois heures… Mais j'essaye. Je me dis : "j'essaye pour les électrosensibles, j'essaye des pistes, et si ça marche je leur donnerai. Bon, je fais ce que je peux, avec mes moyens."* » [Femme EHS, 59 ans]

2. Coûts induits par la conviction d'être hypersensible

2.1. Le coût élevé des pratiques d'adaptation

Se reconnaître hypersensible offre de nouvelles possibilités d'agir sur sa situation, en partie efficaces, ce qui constitue un avantage indéniable. Cependant, les pratiques

concernées présentent des coûts potentiellement élevés. Ceux-ci sont à la fois directs et indirects : ils consistent alors en des conséquences indésirables, ou si l'on préfère des effets secondaires, de l'adaptation à la condition hypersensible. Ils sont de trois ordres.

2.1.1. Coûts cognitifs

Les premiers sont cognitifs : ils recouvrent l'acquisition des savoirs et des compétences nécessaires à la mise en œuvre de certaines pratiques. Les pratiques visant l'environnement impliquent ainsi le développement de capacités à repérer l'origine des expositions et à les maîtriser (en les neutralisant, en les évitant ou en s'en protégeant). De même, les pratiques visant le corps sensible supposent d'identifier les thérapies ou les thérapeutes appropriés, ainsi que de bonnes raisons d'espérer en leur efficacité (explication convaincante de leur mode d'action, témoignage de personne hypersensibles s'en trouvant mieux, etc.). Tandis que les pratiques visant les institutions nécessitent de comprendre à quoi il est possible de prétendre, comment monter un dossier, etc. Ces coûts cognitifs apparaissent dans le temps élevé consacré aux recherches concernant ces pratiques (cf. le portrait de Patrick au chapitre 5, qui affirme y passer ses journées) et dans la temporalité assez longue du processus d'adaptation. Ils se révèlent aussi dans l'incertitude où demeure les personnes hypersensibles face à certaines d'entre elles, lorsqu'elles ne parviennent pas à déterminer si elles sont appropriées ou non. Elles deviennent alors une source constante de préoccupation, et parfois d'angoisse, ce qui explique que les démarches thérapeutiques puissent être perçues comme un « *fardeau* » (cf. chap. 6.1.2) et le désir de s'en remettre à un médecin pour les organiser (cf. chap. 5.2.2).

> « *Faire les courses et lire les étiquettes, ça devient pénible. […] Faut avoir fait une licence de chimie pour les comprendre, et puis visuellement elles ne sont pas très claires. Alors bon, je fais attention aux parabènes, à un tas de trucs comme ça, mais… Comme ils se sont rendus compte que les gens faisaient attention, ils mettent sans parabènes, mais on ne sait pas par quoi ils l'ont remplacé. C'est peut-être pas mieux, hein !* » [Femme MCS, 73 ans]

2.1.2. Coûts financiers

Les seconds coûts des pratiques d'adaptation sont d'ordre financier. Ils résultent d'abord du prix élevé de ces pratiques ou de leurs supports matériels : par exemple, pour les pratiques visant l'environnement, des dispositifs de protection contre les CEM ou des substituts inertes aux produits ménagers chimiques, et pour les pratiques visant le corps et l'esprit, des consultations et des traitements. Le coût de ces dernières, qui répondent à une démarche de soin, est lié à leur caractère majoritairement non conventionnel : il signifie l'absence de régulation tarifaire et de prise en charge collective. Il est alors tentant d'accuser

certains praticiens de profiter de la détresse (somatique et psychique) des personnes hypersensibles, et plus généralement des oubliés de la médecine conventionnelle, qu'ils soient convaincus ou non de l'efficacité des soins qu'ils leur prodiguent. Mais il serait réducteur de considérer qu'ils contraignent ou manipulent totalement leurs patients. Il est manifeste dans les discours des enquêtés que le prix élevé de ces soins leur apparaît comme la contrepartie de leur efficacité, à la fois symbolique et morale : leurs bienfaits sont liés aux sacrifices consentis pour y accéder[20]. Ainsi, consulter un charlatan est un risque qui préoccupe beaucoup d'enquêtés, à la réduction duquel ils consacrent des ressources cognitives significatives. Mais il est très rare qu'ils considèrent en avoir été effectivement victimes. Ils tendent à juger les pratiques dont l'efficacité est décevante comme inadaptées à eux, plutôt que comme inefficaces en principe[21], et se retrouvent dans la dénonciation de leur absence de prise en charge.

> « *L'étiothérapeute chez qui je suis allée, c'est déjà quand même ésotérique. Mais il m'a bluffée, quoi. C'est un mec qui explique que toute l'histoire de l'individu est contenue dans chacune de ses cellules, et qu'on peut écouter tout ça en prenant le pouls. Et le mec m'a pris le pouls pendant une vingtaine de minutes, et il m'a tout dit sur ma vie. Un petit peu impressionnant quand même. Puis il m'explique que […] les problèmes d'hypersensibilité, c'est des sensations physiques, qui entrent par le niveau physique de l'individu, mais qui n'arrivent pas ensuite à s'écouler vers les autres niveaux, et donc qui restent bloquées là. Donc ça fait comme une boite où il y a des choses qui s'empilent, et après la boite déborde, et ça fait l'hypersensibilité. Et bon, je lui dis : "tout ça c'est bel et beau, mais vous soignez comment ?" Et après il dit : "en expliquant, j'explique à votre corps ce qui se passe, et les choses vont se remettre droites, et les choses vont s'écouler, etc." Bon. Mais c'était extraordinaire. Parce qu'à un moment je lui dis : "mais là, vous me dites trop choses, j'arrive pas à…" Parce qu'il parlait, il parlait il parlait. Et je lui dis : "mais là vous me dites trop de choses, je capte pas tout, je, je…" Il me dit : "mais c'est pas grave, votre corps m'entends et votre corps comprend, d'ailleurs vous voyez vous allez mieux." Et c'était vrai. En sortant de chez lui, et en allant dans le RER, j'avais l'impression – une impression que j'avais jamais eue avant – j'avais l'impression que mon corps riait, qu'il y avait une espèce de rire physique intérieur, de bien-être quoi. J'avais jamais vu ça. Et, bon, le vrai signe du charlatan, c'est qu'il vous dit : "cher ami, revenez trois fois par semaine à 250 € la séance." Et là le mec dit : "le métabolisme de cette thérapie est long, revenez dans quatre ou cinq mois." Je veux dire, un charlatan ne vous dit pas de revenir dans quatre ou cinq mois, un charlatan essaye de vous exploiter un max. Et là, franchement, j'étais scotchée.* » [Femme EHS, 41 ans]

20 Bachelard analyse ainsi l'efficacité symbolique des remèdes traditionnels constitués de perles et de pierres précieuses : « *la poudre des perles rafraîchissante a d'autant plus d'activité inconsciente qu'elle représente un sacrifice plus conscient. Sa valorisation est ambiguë et joue à la limite de l'inconscient et du conscient. La poudre de perles est plus efficace sur le bourgeois avare que sur le prince prodigue. On tient tant aux perles et aux pierres précieuses qu'on a quelque mérite à les broyer dans le mortier d'or et à les dissoudre dans une potion. On fait un tel sacrifice d'un bien objectif qu'on en espère fermement un bien subjectif. La valeur de la pierre précieuse pour l'inconscient se transmute en une valeur scientifique dans l'évaluation de la conscience instruite.* » [Bachelard, 1938, p.138] Sur l'usage de ces « *joyaux de santé* » entre le XIII^e^ et le XVI^e^ siècle, cf. Vigarello [1993].

21 Ils font rarement preuve d'une telle mansuétude envers la médecine conventionnelle.

« *J'ai investi dans des produits, dans des compléments de grande qualité et très chers. Bon, c'est un peu bizarre ces histoires de précurseurs de cellules souches qui réparent les tissus, mais je sais que je vais mieux, alors… c'est clair, hein !* » [Homme EHS, 39 ans]

« *Il y a certaines choses que je n'ai pas pu faire, ou que j'ai pu faire longtemps après, que j'ai dû espacer… Bien sûr ! Le coût des soins c'est important. Parce que beaucoup des soins et des analyses qu'on vous fait faire, eh bien, il y en a beaucoup qui ne sont pas prises en charge.* – [Enquêteur] Vous avez dû choisir ce que vous faisiez tout de suite, ce que vous retardiez… ?
– *Exactement. […] Moi j'avais beaucoup de courant électrique dans les dents, parce que j'avais beaucoup de couronnes en acier. Voilà, ben les couronnes en acier, il faut les changer, mettre de la céramique, ce n'est pas quelque chose que vous pouvez faire du jour au lendemain. Vous êtes obligé de garder, parce que vous n'avez pas les moyens. Tout est comme ça, bien sûr. C'est sûr que quand vous avez beaucoup de moyens, vous pouvez faire le top, vous pouvez tout faire. Non, moi je… C'est comme tout : vous répartissez, vous faites ce que vous pouvez.* » [Femme EHS, 56 ans]

Les pratiques d'adaptation à la condition hypersensible présentent aussi un coût d'opportunité, au sens où elles affectent les revenus des personnes hypersensibles. C'est particulièrement le cas des conduites d'évitement des expositions, lorsqu'elles amènent à renoncer à toute activité professionnelle, ou à faire des choix de carrière moins ambitieux (travailler à temps partiel, sans être confronté à un public, etc.).

« *J'avais des envies au niveau professionnel, j'avais l'intention, par exemple, de faire une étude, voire une thèse. Et je m'auto-censure, parce que je me dis : "pour l'instant, c'est impossible, il y a le Wi-Fi partout." […] Et c'est pas de la peur, c'est qu'effectivement, je sais que je vais avoir mal à la tête. Comme ce mal de tête dure plusieurs heures voir plusieurs jours, je ne me mets pas dans une situation où je vais être ratatinée. C'est aussi de la protection, voilà. [rires] […] Mais au niveau professionnel et financier, c'est catastrophique. Voilà, comme je vous ai dit, j'arrête de travailler…* » [Femme EHS, 33 ans]

« *Évidemment, ma vie professionnelle… Pour l'instant, je suis au chômage, parce que pour trouver un emploi quand vous êtes électrosensible… Je cherche un mi-temps, parce qu'un plein-temps je ne pourrai pas, parce que vous avez aussi une fatigue, une fatigue chronique…* » [Femme EHS, 56 ans]

2.1.3. Coûts sociaux

Les pratiques rendues possibles par la reconnaissance de son hypersensibilité favorisent enfin une dégradation des rapports avec autrui et un déclin de la sociabilité, que nous pouvons assimiler à des coûts sociaux. Ceux-ci résultent d'abord des résistances de l'entourage à son implication dans certaines pratiques : par exemple, lorsqu'il refuse de neutraliser des sources d'exposition sous son contrôle, ou de faciliter le respect d'un régime alimentaire restrictif – résistances qui suscitent la déception et la colère des personnes hypersensibles. Les coûts sociaux proviennent également de la stigmatisation suscitée par certaines

de ces pratiques comme la consultation de thérapeutes très alternatifs, le refus de s'exposer à des appareils et à des substances perçus comme bénins, etc. Ils témoignent alors de l'effet du renoncement au rôle traditionnel de patient et aux conduites de maladies socialement légitimes. Ils peuvent aussi résulter du renoncement à des activités qui, tout en étant des occasions de sociabilité, font aussi courir le risque d'être exposé. Ils culminent dans l'isolement radical auquel cette démarche d'évitement peut conduire, qu'illustre le portrait de Danièle au chapitre 4.

> « *C'est une série de deuils en fait, de renoncements. Je n'ai plus de vie sociale, hein, pratiquement. Je ne peux pas aller dans les repas, parce qu'il faut que je refuse tout, parce que je mange sans gluten et sans laitages. Et puis si je dis, dans une assemblée : "est-ce que vous pouvez éteindre vos portables ?" Mais les portables ils ont là pour qu'on puisse les joindre. Mais pour moi c'est insupportable ça, je ressors, au lieu d'être dynamisée, je suis… Mais la vie sociale c'est triste, parce que moi je m'intéresserais, je suivrais des cours, j'irai…* » [Femme EHS, 65 ans]

> « *Il y a plein de trucs que je fais plus. Je suis pas allée au cinéma depuis six mois… J'ose pas aller au resto. Voilà, il y a plein de trucs. Je fréquente que des gens qui éteignent leur portable avec moi…* » [Femme EHS, 48 ans]

> « *J'ai essayé de tester des masques dans les transports. Alors, au-delà du fait que ça permet d'avoir une place dégagée parce que les gens ont peur – et donc ça ça met mal à l'aise, parce qu'en fait c'est pas nous qui sommes malades et contagieux, c'est plutôt les autres qui nous embêtent, mais en gros c'est quelque chose qui socialement ne se dit pas. Enfin je sais pas, je n'ai pas encore trouvé la manière de le dire. C'est… voilà.* » [Femme MCS, 33 ans]

2.2. L'inefficacité des pratiques d'adaptation

Outre qu'elles sont coûteuses, les pratiques auxquelles recourent les personnes hypersensibles ne s'avèrent pas toujours pleinement efficaces. Leurs effets sont appréciables à deux niveaux. Le premier correspond à leur **efficacité ponctuelle**, c'est-à-dire à leur capacité à prévenir ou à soulager les symptômes des HSE au moment où ils surviennent, dont dépend la possibilité de maîtriser leur retentissement sur l'existence quotidienne. L'inefficacité des pratiques visant l'environnement signifie alors, par exemple, que les symptômes des personnes hypersensibles ne disparaissent ou ne s'atténuent pas significativement lorsqu'elles neutralisent ou évitent les expositions auxquelles elles sont soumises. De même, l'inefficacité des pratiques visant le corps sensible signifie qu'elles n'induisent aucune amélioration de l'état de santé, ou aucune rémission de la sensibilité. En dépit des constats d'efficacité précédents, ces cas sont relativement fréquents.

> « *Au plafond, vous voyez, il y a des plinthes : c'est l'électricité blindée. J'ai fait refaire l'électricité pour qu'elle soit blindée. Comme ça, il n'y a plus de champs électromagnétiques. Aux*

fenêtres, il y a des moustiquaires en alu. En haut il y a des couvertures de survie sur les fenêtres. J'ai un gilet comme ça, c'est le même tissu que ça. [Elle soulève le châle en tissu métallisé dont elle s'est enveloppée au début de l'entretien.] J'ai un chapeau avec de la couverture de survie dedans. Je dors sous un baldaquin. Qu'on appelle une cage de Faraday, c'est-à-dire que j'ai un tapis avec un tissu comme ça anti-radar, et la moustiquaire qui va avec. Quatre épaisseurs il me semble. Avant j'en avais une à deux épaisseurs mais elle ne suffisait pas. J'ai été obligée d'en prendre une plus épaisse. J'ai des endroits où je peux m'asseoir dans la maison : même cette pièce avec les grillages et tout, cette place-ci je peux m'asseoir, et dans le coin là-bas, et c'est tout, sinon je peux pas rester. » [Femme EHS, 48 ans]

« *Dès que j'ai connu cette maladie, on m'avait indiqué une homéopathe sur Paris. Je suis allée la voir, elle m'a dit : "pas de problème, je connais cette maladie. Je vais vous soigner, je vais vous soigner ça." Alors elle me faisait acheter des médicaments qui provenaient soit d'Allemagne soit de Belgique, qui me coûtaient une petite fortune parce que j'avais, je ne sais pas, environ vingt cachets par jour à prendre. Je l'ai fait pendant un an, puis j'ai arrêté, parce qu'il n'y avait aucun résultat positif. Ça ne m'apportait rien du tout. Elle m'avait fait faire également des examens très onéreux, pareil, pas pris en charge par la Sécu. […] Belpomme m'a fait faire des examens qui ont montré quelques problèmes, que ce soit le cerveau, ou au point de vue sang. Il a essayé de me traiter, j'ai fait les traitements pendant trois ans à peu près. Mais bon, comme il n'y a pas d'amélioration, j'ai stoppé. J'ai peut-être eu tort, je ne sais pas. Bon, il a reconnu qu'il ne pouvait pas grand-chose. Alors j'ai prévu de refaire quand même ces examens. Parce qu'il m'en avait re-prescrit, donc je vais les refaire, pour voir. Et puis j'ai repris rendez-vous, je le revois bientôt. Mais bon, j'y crois pas beaucoup.* » [Femme MCS, 65 ans]

La seconde manière d'apprécier les effets des pratiques auxquelles recourent les personnes hypersensibles consiste à mesurer leur **efficacité globale**, c'est-à-dire la capacité qu'elles leur offrent de limiter le retentissement de leurs problèmes de santé sur leur mode de vie, et d'accéder à des situations subjectivement satisfaisantes. Or, nous avons constaté au chapitre précédent que 30 enquêtés sur 58 (soit 51,9 %) échouent à maîtriser totalement leur affection, ce qui les conduit à s'abstraire de certains environnements qu'ils souhaiteraient fréquenter (notamment l'environnement professionnel) ou à y exister sur le mode de la survie. L'évolution de l'état de santé et de la réactivité environnementale constituent d'autres indicateurs de l'inefficacité globale des pratiques d'adaptation. Nous avons déjà évoqué l'absence apparente de guérisons (cf. chap. 3) : nous n'avons rencontré ni entendu parler d'aucune personne guérie de son hypersensibilité, c'est-à-dire ne souffrant plus des problèmes de santé qu'elle attribuait aux produits chimiques ou aux CEM, et ne réagissant plus à ceux-ci lorsqu'elle s'y trouve exposée, en 18 mois d'enquête. Il est certes plausible que les personnes guéries aient quitté le réseau hypersensible et soient devenues invisibles pour l'enquêteur. Mais compte-tenu du désir manifesté par beaucoup d'enquêtés de partager au sein de ce réseau les pratiques dont ils ont éprouvé l'efficacité, il est peu probable

que de telles sorties n'aient laissé aucune trace[22]. Par ailleurs, il est rare que les personnes parvenant à maîtriser globalement leur affection, et à en contrer les effets disruptifs, parviennent à se « *désensibiliser* » significativement, c'est-à-dire à accroître leur capacité à s'exposer – ce qui conduit certaines à se sentir prisonnières des environnements qu'elles fréquentent et ont adaptés.

> « *On a continué à avancer, donc à blinder les fils électriques, à vérifier les prises de terre et tout. Et je me sentais bien. Sauf qu'il y a trois semaines, tout est reparti en vrille. Donc sans que je reste plus à l'ordinateur, parce que depuis le mois de septembre je n'y allais pratiquement plus pour travailler, je ne regardais que mes mails. […] Et le fait d'avoir décidé de changer de métier, je me sentais avoir un projet, j'avançais, j'avais un nouvel appart, un chat, bon. [rires] Tout allait bien, sauf ce problème à l'ordinateur, où je me disais – en fait je me disais : "ça va passer, j'y vais beaucoup moins, je ne travaille plus devant, donc ça va passer." Et de fait il y a quinze jours trois semaines, ça a empiré alors du jour au lendemain.* » [Femme EHS, 33 ans]

> « *La seule solution qui m'est restée, c'est de retourner dans les montagnes. […] J'ai choisi évidemment un endroit qui était très très protégé. […] La contrainte de ça, c'est que quand on se sous-expose, on se déshabitue. Alors j'ai été faire un petit tour en ville, là, il y a quelques jours, pour du ravitaillement, et j'ai vraiment souffert comme au premier jour. Parce que justement j'étais plus du tout habitué.* » [Homme EHS, 39 ans]

> « *J'ai utilisé une cage de Faraday pendant un an. En fait c'est un baldaquin. Ça diminue. Sauf que si les niveaux augmentent… En tout cas pour le WiMAX ça n'avait aucune sorte d'impact. Disons que toutes ces protections diminuent, sauf que tu peux pas vivre sous un baldaquin tout le temps, déjà j'y dormais, c'était quand même bien. Mais à partir du moment où ton environnement augmente, il y a un moment où tes protections elles ne sont plus suffisantes. Il y a un moment où moi en tout cas j'ai été obligé de partir, parce que ça ne convenait plus à mon ressenti à moi.* » [Homme EHS, 51 ans]

> « *La première fois que vous voyez une photo de votre cerveau, et qu'on vous dit : […] "vous avez une zone sous-oxygénée" – maintenant ça fait plusieurs années, je l'ai intégré, mais sur le coup d'entendre ça c'était horrible. Donc quand on revoit après un traitement ces zones-là qui ont carrément diminué, ça fait un bien fou. Alors j'avais demandé au professeur Belpomme si ça voulait dire que j'étais, entre guillemets, guérie, et il m'avait dit : "attention, moi je joue sur des symptômes, enfin sur l'oxygénation du cerveau, sur… Mais je vais pas faire de vous, enfin vous resterez électrosensible, c'est-à-dire que la sensibilité je sais pas la soigner."* » [Femme EHS, 41 ans]

2.3. La faible diversité des pratiques d'adaptation

Un troisième coût induit par la conviction d'être hypersensible réside dans la faible diversité des prises qu'elle permet d'acquérir sur sa situation, ainsi que dans la difficulté à les exploiter (d'abord isolément, puis conjointement au sein d'une démarche globale et

22 À moins qu'elles ne concernent des personnes estimant s'être diagnostiquées à tort hypersensibles, qui en éprouvent quelque malaise et se distancient de ce réseau – mais ne peuvent alors être considérées guéries grâce aux pratiques rendues concevables par cette attribution.

cohérente). En toute rigueur, ces prises se limitent aux pratiques préventives visant l'environnement (c'est-à-dire les expositions) et aux pratiques thérapeutiques visant les hypersensibilités (c'est-à-dire les corps sensibles). Lorsque celles-ci s'avèrent trop coûteuses ou trop peu efficaces, les personnes hypersensibles sont confrontées à une nouvelle forme d'impuissance : elles se trouvent bloquées dans leur démarche d'adaptation, se heurtent à ce que nous avons qualifié de point d'arrêt, selon les termes d'une enquêtée (cf. chap. 6.3). Pour le dépasser, elles doivent diversifier les pratiques par lesquelles elles peuvent espérer agir sur leur affection. Cela implique de lui reconnaître d'autres causes, qui rendent concevable l'efficacité de ces nouvelles pratiques :

- Des causes supplémentaires, non environnementales, à leur hypersensibilité, comme la maladie de Lyme et l'intoxication aux métaux lourds, ou les facteurs émotionnels sur lesquels portent les pratiques visant l'esprit.
- Des causes distinctes de symptômes particuliers ; par exemple, les intolérances au gluten et au lactose pour les troubles digestifs, ou une autre HSE.
- Des causes génériques, c'est-à-dire des facteurs associés à la mauvaise santé, dont les effets allégués dépassent de beaucoup les HSE.

Les personnes hypersensibles tendent ainsi à cumuler plusieurs diagnostics : elles continuent à employer ceux d'HSE pour expliquer leurs symptômes, grâce à leur caractère persuasif, et recourir à certaines pratiques, grâce à leur caractère opératoire, mais les associent à d'autres afin de diversifier leurs prises. Ce comportement révèle bien les limites de l'intérêt pratique des diagnostics d'HSE.

> « *Moi ça reste entier les points d'interrogation. Et bon on est un peu là… Enfin moi j'avoue que je suis un peu… qu'à des moments, je suis découragée, mais… Je ne peux pas baisser les bras. Parce que je me dis – non, il y a quelque chose qui résiste en moi. Je dis : c'est pas possible, il faut trouver la cause, je suis pas malade comme ça, c'est pas…* » [Femme EHS, 65 ans]

> « *J'en suis un peu là, où je désespère de résoudre ces problèmes. Alors j'ai plus le même généraliste parce qu'il est parti, etc. Je lui ai porté la plaquette de l'association, et je lui ai dit d'entrée : "voilà, je crois que je suis hypersensible." Il ne savait pas ce que c'était, il n'en avait jamais entendu parler – de toute façon ils n'en n'ont jamais entendu parler, tous. Ça c'est clair. Et puis voilà, il l'a photocopiée, il l'a classée dans mon dossier, c'est tout. […] Alors je sais qu'il y a un médecin à Paris, qui est le docteur Belpomme, qui peut-être est au moins au courant de ça. Mais les échos que j'en ai eus, c'est qu'il ne sait pas trop quoi faire non plus, donc envisager un voyage à Paris… Parce que voyager, c'est bien, mais suivant où on tombe, c'est pas évident !* » [Femme MCS, 68 ans]

2.4. La dissonance cognitive

Nous avons constaté que les diagnostics d'HSE sont persuasifs, car bien adaptés aux stratégies épistémiques des personnes hypersensibles. C'est particulièrement le cas du diagnostic d'EHS, dont la vérification constitue une étape essentielle du processus d'attribution des EHS en devenir. Mais qu'il soit vérifiable implique qu'il soit aussi réfutable, au moins en principe. Même si les sources d'exposition aux CEM sont omniprésentes dans l'environnement quotidien, il arrive tout de même que les personnes EHS échouent à en identifier lorsqu'elles ressentent des symptômes. Réciproquement, elles sont parfois amenées à constater qu'elles ne ressentent aucun symptôme alors qu'elles sont exposées (bien qu'elles ne cherchent pas délibérément à le vérifier, comme nous l'avons vu). La probabilité de telles expériences augmente à mesure que les personnes EHS accumulent les observations, et progressent dans la caractérisation de leur sensibilité. Elles peuvent constater, par exemple, qu'elles ne réagissent pas toujours à un type d'exposition auquel elles s'estiment très sensibles, ou qu'elles y réagissent de manière imprévisible : parfois faiblement, parfois fortement, avec des symptômes différents, etc. Le partage de leur expérience avec d'autres personnes EHS est une source supplémentaire de perplexité : pourquoi toutes ne réagissent-elles pas aux mêmes appareils, ni de la même façon ? Cette diversité des réactions, et les rationalisations qu'elle suscite, apparaissent nettement dans les extraits suivants.

> « *Le pire c'est le Wi-Fi. Je suis sûr qu'il y a un truc avec le fait qu'il y a plusieurs réseaux qui s'emmêlent, qui se cognent et qui s'entrechoquent. Par exemple, le Wi-Fi d'un hôtel, je le sens, mais c'est pas si mauvais. Mais dans un appartement parisien où vous avez vingt réseaux Wi-Fi qui se cognent et qui se battent entre eux, il y a un effet cocktail qui est redoutable. Donc je dirais que les pires c'est le Wi-Fi et la 3G. […] Les DECT, de ce que j'ai pu en vivre, ce n'est pas une famille homogène, pas comme le Wi-Fi. Il y a de tout dans les DECT, il y en a beaucoup de différents. Il y en a, je peux être à côté sans que ça ne me fasse rien, il y en a que je sens et qui me font mal. Donc le DECT à mon avis n'est pas une technologie unifiée, il y a beaucoup de modèles différents.* » [Femme EHS, 41 ans]

> « *Un ou deux mois après, mon chef me colle la Wi-Fi. […] Donc j'ai commencé à avoir mal à la tête, et la nuit, j'avais des maux de tête d'une violence inouïe, qui apparaissaient. Je me couchais, et les maux de tête empiraient, mais au point de me taper la tête contre les murs. Je ne fermais plus l'œil, alors qu'on était dans le petit appartement où avant je dormais très bien. […] La personne qui avait fait des mesures au niveau de mon travail, après je lui avais demandé qu'il vienne mesurer chez nous dans le petit appartement. Et en fait il y avait le même niveau de Wi-Fi. Il y avait le même niveau de Wi-Fi, et moi ça m'a complètement déstabilisée sur le moment. Parce que je me suis dit : "mais attends, je rêve pas, moi dans cet appartement je suis bien, je vais pas dire que je suis bien si je suis pas bien." Et j'étais allée voir… J'avais une séance avec du psychiatre après, il m'avait dit : "mais les valeurs ne doivent pas refléter toute la réalité. Il y a des choses qui ne sont pas mesurables, il y a… Il y a quelque chose qui se passe." Et je pense que les matériaux devaient être absorbants… En-*

fin je sais pas. Il n'y a pas que des mesures. Parce qu'à un même niveau de mesure, il y a un endroit où j'étais bien, et un endroit où j'étais mal. » [Femme EHS, 55 ans]

Ces expériences engendrent de la dissonance cognitive. Elles sont ressenties de façon négative, car elles compromettent immédiatement les avantages émotionnels et cognitifs de la conviction d'être EHS, en réintroduisant un doute sur l'origine des problèmes de santé. Il est donc nécessaire pour les personnes EHS de s'en protéger. C'est probablement à quoi servent le renversement du rapport aux perceptions et aux symptômes décrit au chapitre 5, ainsi que le renoncement à l'usage d'appareils de mesure des CEM : ils contribuent à diminuer la pertinence des informations dissonantes sur l'environnement, ou à les supprimer. Mais cette reconnaissance de la suprématie de leur ressenti somatique les tranquillise sans doute moins qu'elles l'affirment, car elles procèdent aussi à un sérieux travail de réduction de la dissonance cognitive. Celui-ci se manifeste par la production d'arguments variés, dont voici les plus courants :

- L'incomplétude des indications fournies par les appareils, c'est-à-dire la présence de CEM échappant à leurs capacités de détection – l'individu se considérant alors plus sensible qu'eux.
- Les variations de la sensibilité selon les types d'expositions : l'affection peut se manifester même lorsque les indications obtenues sont peu significatives, si elles témoignent de la présence d'une catégorie de CEM auxquels la personne est spécialement sensible.
- Les variations temporelles de la sensibilité : les incohérences entre les observations sont alors expliquées par l'élévation ou l'abaissement du seuil de réactivité de l'individu, en général ou pour certaines catégories de CEM.
- La présence d'un temps de latence : l'attribution de manifestations de l'affection à des expositions passées permet d'atténuer la dissonance cognitive provoquée par l'échec à révéler la présence de CEM sur le moment.
- L'intervention de phénomènes d'accoutumance et de manque, qui favorisent l'apparition de l'affection en l'absence de CEM.
- La sensibilité aux instruments eux-mêmes : s'agissant d'appareils électroniques, il est concevable qu'ils génèrent un CEM, et d'y réagir indépendamment des indications qu'ils fournissent.

- La singularité des sensibilités individuelles. Selon l'expression consacrée : « *il existe autant d'hypersensibilités que d'hypersensibles.* »

Les personnes MCS ne semblent pas confrontées à des expériences suscitant une dissonance cognitive aussi forte. Il est probable que l'absence de moyen d'objectivation des expositions chimiques, comparable aux appareils de mesure des CEM, empêche le diagnostic de MCS d'être directement vérifiable, à l'aide d'expériences métrologiques. Par suite, il n'est pas non plus directement réfutable. Ainsi, les personnes MCS n'atteignent pas au même degré de conviction que les personnes EHS, mais sont aussi moins exposées à la dissonance cognitive : celle-ci constitue en quelque sorte le prix de la certitude, qu'elles sont dispensées de payer par la persistance de leur inquiétude. Elles n'en sont pas moins confrontées à des expériences dont elles peuvent difficilement faire sens dans le paradigme hypersensible. Comme les personnes EHS, elles demeurent perplexes face à la variabilité des réactions individuelles à des produits identiques, aux difficultés éventuelles à identifier des expositions alors que des symptômes apparaissent, ou encore à des évolutions inexplicables de leur affection. De surcroît, elles se heurtent à l'incertitude entretenue par la non-équivalence des produits chimiques (c'est-à-dire artificiels) et odorants : comment expliquer les réactions à des odeurs naturelles ? Cependant, ces expériences ne suscitent pas la production méthodique d'arguments visant à les neutraliser ou à les disqualifier, ce qui atteste qu'elles ne génèrent pas une dissonance critique.

> « *On a l'impression qu'on mute, que la maladie mute en fait. Je ne sais pas comment expliquer : les syndromes se multiplient, ça change, c'est… On découvre au fur et à mesure de nouvelles choses. Alors peut-être qu'il y en a d'autres qui vont se mettre un peu en veille, et puis il y en a d'autres qui vont se… [rires] C'est bizarre. Alors après c'est peut-être selon l'environnement dans lequel on est, les gens qu'on rencontre, la nourriture, je ne sais pas.* » [Femme MCS, 38 ans]

> « [Enquêteur] Est-ce qu'il vous arrive par moment que vos symptômes commencent, et vous ne comprenez pas pourquoi, enfin vous ne trouvez pas de cause évidente ?
> – *Ah oui, oui oui oui. Ah oui oui. Je pense qu'il y a des… Il doit y avoir des… Je ne sais pas, des produits qui se dégagent par moment, oui oui.*
> – [Enquêteur] Vous essayez de trouver à chaque fois ce que ça peut être ?
> – *Oui, bien sûr.*
> – [Enquêteur] Mais sans toujours y parvenir ?
> – *Non.* » [Femme MCS, 65 ans]

2.5. Des sentiments négatifs

2.5.1. Angoisse de l'environnement et de l'avenir

Les derniers coûts induits par la conviction d'être hypersensible sont la variété de sentiments négatifs dont elle favorise l'apparition. Le premier est l'angoisse qu'elle introduit dans les rapports avec l'environnement proche. Lorsque les personnes se reconnaissent hypersensibles, celui-ci s'emplit en effet à leurs yeux de menaces chimiques ou électromagnétiques, dont les effets sont potentiellement dévastateurs et ne peuvent être anticipés avec certitude (ce pourquoi ils sont parfois source de dissonance cognitive). Cette transformation de leurs représentations s'accompagne parfois d'une période d'observation obsessionnelle, pendant laquelle elles scrutent anxieusement leur environnement à la recherche de sources d'exposition qu'elles auraient manqué, et que plusieurs enquêtés ont décrite à l'aide du terme de paranoïa.

> « *J'ai compris d'où venait mon problème. Après t'as la phobie qui s'installe pendant six mois. C'était… c'est phénoménal quand même l'histoire. Parce que tu communiques avec Next-Up, tu communiques avec les associations, tu te dis : "putain, mais je suis pisté… Tu barres parano, presque." Tu vois les antennes-relais qui sont montées. Une semaine après tu vois un convoi de camions avec une espèce d'énorme émetteur. Putain… là, tu flippes. Tu flippes.* » [Homme EHS, 38 ans]

À moyen terme, il est certes possible aux personnes hypersensibles d'éliminer ou de neutraliser certaines de ces menaces, afin d'en prévenir les effets délétères. Mais elles ne peuvent recevoir aucune garantie de la pérennité de ces actions, ni de leur efficacité à long terme. C'est une importante source d'angoisse, dont nous avons constaté au chapitre 6 qu'elle affecte plus du tiers des enquêtés parvenant à maîtriser leur environnement dans tous les environnements qu'ils fréquentent (10 sur 28, cf. tableau III) : ils s'inquiètent de l'arrivée de nouvelles sources d'exposition, ou de la dégradation de leur état de santé, en tant qu'elles peuvent renverser l'équilibre auquel ils sont parvenus – la pire issue envisagée étant alors l'errance. Plus généralement, cette angoisse de l'avenir peut aussi frapper toutes les personnes étant parvenues à maîtriser leur affection dans l'un au moins des environnements qu'elles fréquentent.

> « *Après, j'ai observé mon organisme, pour voir ce que j'arrivais à gérer et ce que je n'arrivais pas à gérer. Donc je suis une électrosensible qui arrive encore à vivre en ville, mais je ne sais pas pour combien de temps. Si je détériore mon état, un beau jour je pourrais être obligée de partir, obligée de tout quitter, sans que mon problème ne soit reconnu. Donc sombrer dans la précarité la plus totale, quoi, et ça c'est vraiment angoissant. C'est déjà angoissant comme ça, et puis de se dire qu'on ne peut pas faire ce qu'on veut.* » [Femme EHS, 52 ans]

Par ailleurs, il est des environnements où les démarches d'élimination et de neutralisation sont inapplicables, notamment ceux recevant du public (c'est-à-dire de nombreuses personnes constituant de potentiels vecteurs d'exposition, qu'il est impossible d'impliquer toutes dans ces démarches). La seule solution est alors l'évitement, qui consiste à ne plus fréquenter les milieux où l'affection s'avère impossible à maîtriser. Or, les personnes hypersensibles ne peuvent toujours y recourir : elles sont parfois contraintes de se rendre dans des environnements exposés (lieu de travail, transports en commun, commerces, etc.), et parfois le désirent (pour réaliser des activités sociales, qui leur permettent de conserver des loisirs et une sociabilité, pour consulter des thérapeutes, etc.). La confrontation à ces environnements devient alors une source supplémentaire d'angoisse, que visent précisément à réduire le relâchement de l'attention accordée à l'environnement, ainsi que certaines pratiques visant l'esprit.

> « [Enquêteur] Tu n'as jamais acheté d'appareil de mesure ?
> *– Si, j'en ai un. Bon, là, il est cassé, je ne m'en sers plus. Mais pendant mon arrêt, je m'en servais tout le temps, mais du coup… Vaut mieux… Enfin, ça fout une trouille d'enfer ce truc-là, parce que… Enfin j'avais la trouille de tout. Dans les trains c'est ignoble la mesure de ces machins-là Donc je voulais plus prendre le train, parce que je partais du principe que plus je m'exposais, plus j'allais être malade. Ce qui est vrai. Mais maintenant je sais que je peux revenir à un point acceptable, vivable. Du coup, je ne le regarde plus trop.* » [Femme EHS, 37 ans]

2.5.2. Déception, colère et agressivité

Les rapports des personnes hypersensibles à l'environnement et au futur ne sont pas seuls affectés par des sentiments négatifs : leurs relations avec autrui aussi. Elles s'estiment déçues ou trahies par leurs proches qui se montrent sceptiques vis-à-vis de leurs attributions, refusent de coopérer aux pratiques visant l'environnement, ou simplement ignorent leurs mises en garde (cf. chap. 6.1.5.2). Elles en éprouvent parfois de l'amertume, de la rancœur, ainsi qu'une sensation profonde de non-reconnaissance. Ces sentiments retentissent sur leur sociabilité et favorisent leur isolement.

> « *Je veux pas avoir d'ami qui me crois pas que je suis électrosensible. […] Ça fait quand même un peu le vide, hein.* » [Homme EHS, 54 ans]

> « *Les ampoules basse consommation, quand j'étais dessous à 50 centimètres, je ressentais des sifflements d'oreilles beaucoup plus importants. Au début je me disais : "mais c'est pas possible, cette ampoule là elle me crée aussi des problèmes !" Alors, j'ai vu… La réponse a été quasiment immédiate, sur le site* Robin des Toits *ils parlaient des ampoules basse consommation émettrices de champs électro-magnétiques. Du coup j'ai envoyé ça à mes enfants, mes petits-enfants, tout le monde a rigolé. C'est quand même curieux, parce qu'on est là pour lancer des alertes, mais personne ne vous prend au sérieux.* » [Homme EHS, 72 ans]

À ces sentiments négatifs s'ajoutent un ressentiment et une agressivité dirigés vers les individus induisant des expositions, qu'ils appartiennent ou non à l'entourage des personnes hypersensibles. Cette pulsion de violence semble le revers de la victimisation décrite plus haut : celle-ci fait apparaître ces individus-vecteurs comme des persécuteurs, certes involontaires, mais responsables tout de même des symptômes éprouvés par les personnes hypersensibles. Elle est vraisemblablement renforcée par l'angoisse provoquée par l'absence de maîtrise des expositions. Il va sans dire que la sociabilité des intéressés s'en trouve aussi affectée.

> « *C'est certain que c'est une agression énorme. Il y a des gens qui se sentent comme roués de coups. Moi je dirais peut-être ça, mais dans un sens très symbolique. Mais il y a une sensation d'agression, parce que c'est vrai que… j'avais envie d'attraper ces saloperies [de téléphones mobiles] et de les foutre dans la bouche d'égout, ou de les lancer contre un mur, ça m'aurait défoulée. […] Parce que si tu me fous ton poing dans la gueule, je vais avoir envie de te faire la même chose, hein. Donc le temps que je me reprenne en mains, et que je me contrôle pour me dire : "ces pauvres gens, ils ne se rendent même pas compte qu'ils sont en train de… de l'agression qu'ils sont en train de faire", il y a cette phase d'agressivité.* » [Femme EHS, 57 ans]
>
> « *C'est invraisemblable quoi, les situations sont… [On est] tout le temps sur le qui-vive. On devient carrément associable, et on commence à en vouloir à tous ceux qui se mettent à côté de nous. [rires] Il y a des moments, effectivement, où l'autre, potentiellement porteur d'ondes électromagnétiques, finit par nous insupporter. Où on est méfiant… La méfiance en permanence : "est-ce que tu as ton portable ? Est-ce que ton portable est éteint ?" […] C'est un truc de fou, quoi. Dès fois c'est rigolo, et dès fois c'est insupportable, et on se dit… On en veut à la terre entière, si vous voulez, c'est pas possible.* » [Femme EHS, 60 ans]
>
> « *Je souffre pour des choses qui n'en valent pas la peine : du parfum, des ondes, enfin… Vous finissez par détester les gens, qui ne se rendent pas compte à quel point ils vous font du mal. […] Les gens vous font souffrir. La cause du problème c'est les autres. Et ils n'en ont aucune conscience. Allez garder le sourire avec ça.* » [Femme MCS, 42 ans]

2.5.3. Sentiments de révolte et d'exclusion

Les derniers sentiments négatifs favorisés par la conviction d'être hypersensible proviennent de réflexions plus abstraites. Ils résultent d'une perte de confiance en les institutions, qui apparaissent indifférentes aux pollutions chimiques et électromagnétiques, ainsi qu'aux souffrances des personnes hypersensibles, sinon intéressées à les ignorer. Celle-ci alimente un sentiment de scandale, une indignation qui trouvent difficilement à s'épancher. Il est possible qu'elles trouvent leur origine dans le seul fait d'être malade : la colère est une émotion commune parmi les malades chroniques percevant leur état comme une injustice, au sens où ils n'estiment pas mériter d'en souffrir (cf. chap. 4.1.2.4). Mais elles sont ici politisées, car de ce fait deviennent responsables des acteurs industriels, cyniquement protégés

par les pouvoirs publics (cf. chap. 2.3.2.3)[23] : il ne s'agit plus seulement d'une injustice mais d'un crime. L'attribution de leur affection aux produits chimiques ou aux CEM artificiels par les hypersensibles en devenir risque alors d'accroître la colère qu'elle suscite, de contrarier son acceptation, voire de contribuer à son aggravation[24].

> « *Je n'ai jamais considéré ça comme une maladie. J'ai considéré ça comme une agression extérieure. Ce qui pour moi n'est pas la même chose. Et qui rend la chose plus difficile à accepter peut-être. Je ne sais pas si c'est facil d'accepter d'être malade, mais quelque part, c'est un problème qu'on a soi. Mais être à ce point-là détruit par l'extérieur, ça génère une colère…* » [Femme EHS, 55 ans]

> « *Oui, une certaine révolte, du fait que les industriels, les gens qui… pour s'enrichir personnellement, ne se préoccupent pas de la santé publique. Enfin empoisonnent les gens en le sachant, en cachant les études qui leur montrent que… Enfin qui font qu'ils le savent. Donc ils les cachent pour que ça ne se sache pas, parce que ça coûterait plus cher de produire les choses autrement, et donc ils se feraient moins de sous. Alors ça, oui, quand j'ai pris conscience de ça, j'étais quand même assez révoltée.* » [Femme MCS, 47 ans]

> « *Là, j'ai découvert un autre monde, c'est-à-dire que… Je vais le dire comme ça, mais je pense que j'ai de la colère. J'ai découvert le monde du mensonge, du mensonge d'État si vous voulez. C'est-à-dire qu'il y a des choses qu'on sait, et qui sont tues. Et il y a des mensonges au niveau de la médecine, et des choses qui… Voilà. On a mis sous couvert des choses. Alors maintenant on sait mieux, hein, toute l'intrication entre l'industrie pharmaceutique, la recherche médicale, les médecins impliqués dans tous les enjeux… Je ne peux pas m'empêcher d'en parler avec colère, parce que c'est trop révoltant.* » [Femme EHS, 60 ans]

Il arrive enfin que cette révolte se double d'un sentiment d'exclusion : soit simplement en tant qu'être inadapté, incapable de supporter des produits et appareils courants, et restreint dans ses possibilités d'action au même titre qu'une personne handicapée ; soit de plus en tant qu'être indésirable, banni, car porteur d'une critique radicale envers des produits et des appareils valorisés par la société, dont les membres refusent de questionner l'usage.

> « *Moi j'avais ressenti une double exclusion, du fait d'être exclu par les champs électromagnétiques qui sont présents de partout et de plus en plus, et de fait que les gens avaient un déni. Un déni : c'est pas possible, c'est dans la tête, ou tout le… Mais j'ai compris que ce déni venait vraiment du fait que les gens ne savent pas quoi faire dans cette situation : ils ont un portable, il faut bien qu'ils s'en servent, etc.* » [Homme EHS, 39 ans]

23 Ce discours est très présent dans l'univers bio-alternatif et porte sur de nombreux produits et appareils : pesticides, perturbateurs endocriniens, vaccins, etc. S'il n'est pas nouveau pour les personnes le fréquentant dès avant la reconnaissance de leur hypersensibilité, celle-ci les amène à se sentir personnellement concernées, et à se mobiliser plus volontiers.

24 Une littérature scientifique se développe actuellement sur l'influence de la capacité à pardonner sur l'évolution de problèmes variés, notamment la douleur chronique : elle commence d'apparaître comme la cible possible d'interventions thérapeutiques [Toussaint *et al.*, 2015].

« *Dans tout ce qui a basculé avec cette maladie, il y a une énorme déception sur l'État et la parole publique. Pour moi, avant, la parole publique était fiable. Et donc ben… ça jette un doute sur tout ce que l'État dit sur les autres sujets. Après, une fois que la confiance est perdue… […] Non ç'a été une grande expérience de la solitude, franchement. Et une grande déception sur les gens. […] Ce que j'ai vu de la cupidité des firmes et de la stupidité des gens, en général, j'aurais préféré ne pas le voir. Franchement, je suis devenue très pessimiste, et un peu misanthrope. Les gens sont des veaux, quoi, les gens veulent pas renoncer à leur confort technologique, donc on porte une parole qui gêne, et voilà, les gens ne réfléchissent pas. Ils se laissent*… » [Femme EHS, 41 ans]

3. Analyse du fonctionnement de la balance coûts-avantages

Nous venons de lister un ensemble d'avantages et de coûts *possibles*. En pratique, les personnes hypersensibles ne profitent jamais de tous les premiers, ni ne subissent l'intégralité des seconds : leurs trajectoires et situations individuelles présentent une diversité qui n'est pas totalement réductible. Par exemple, assez rares sont les enquêtés à souffrir de la faible diversité des pratiques, et à atteindre un véritable point d'arrêt : elles sont si complexes à mettre en œuvre qu'ils ne parviennent pas avant longtemps à les épuiser, sans compter bien sûr que certaines s'avèrent efficaces. Cependant, tous sont convaincus qu'ils sont hypersensibles, et se comportent comme tels. Il n'est donc pas déraisonnable de supposer qu'ils partagent quelque chose, et d'essayer d'analyser leur conviction globalement. Or, à première vue, les avantages offerts et les coûts induits par la conviction d'être hypersensible sont nombreux et variés. Aucun déséquilibre n'apparaît en faveur des avantages qui suffirait à expliquer l'apparition et le maintien de leur conviction, de manière immédiatement utilitariste. Il faut donc chercher des explications plus subtiles dans le fonctionnement du modèle.

3.1. Dimensions de l'expérience de la maladie affectées par les coûts et les avantages

Une première étape consiste à étudier les dimensions de l'expérience de la maladie affectées par la conviction d'être hypersensible, en reprenant la nomenclature proposée au chapitre 4. Considérons d'abord ses avantages : la crédibilité et le caractère persuasif des diagnostics d'HSE affectent la dimension cognitive et identitaire, leur caractère opératoire affecte les dimensions émotionnelle et pratique, la victimisation qu'ils permettent affecte les dimensions émotionnelle et identitaire, tandis que leurs effets sur la sociabilité concernent la dimension relationnelle. Considérons ensuite les coûts : les répercussions des pratiques d'adaptation affectent les dimensions cognitive, pratique et relationnelle, leur inefficacité relative affecte la dimension pratique, leur faible diversité affecte les dimensions émotion-

nelle et cognitive, de même que la dissonance cognitive, tandis que les sentiments négatifs affectent les dimensions émotionnelle et relationnelle.

Dimensions de l'expérience de la maladie	Cognitive et identitaire	Pratique	Émotionnelle	Relationnelle
Coûts	– – –	– –	– – –	– –
Avantages	+ + +	+	+ +	+

Tableau IV : Coûts et d'avantages induits par la conviction d'être hypersensible selon les dimensions de l'expérience de la maladie[25]

Sans prendre en compte l'intensité de ces effets, et en supposant (1) que le maintien de la conviction signifie que les avantages excèdent tendanciellement les coûts et que (2) les émotions positives et négatives se compensent, on arrive à la conclusion que les effets sur la dimension cognitive et identitaire sont plus déterminants que les effets sur les dimensions pratique et relationnelle de l'expérience des personnes hypersensibles (puisqu'ils se concentrent sur elle). En quelque sorte, se reconnaître hypersensibles leur permet de comprendre leur situation et d'entreprendre de s'y adapter, mais cette adaptation s'avère peu efficace et doublée d'un fort retentissement psychosocial. Faut-il en conclure qu'elles accordent davantage d'importance à la compréhension de leur situation qu'à son amélioration concrète, à la protection de leur identité qu'à la préservation de leurs relations ? Quelque chose de cet ordre affleure dans les propos de certains enquêtés, qui témoignent d'une sorte de perplexité envers leur conviction.

> « *Je suis sensible aussi, si je reste à côté d'un émetteur, ou sous une ligne à haute tension, ça produit les mêmes effets. Les transformateurs, tout ça, je les fuis aussi. Alors je passe ma vie à regarder sur les toits si je vois pas des trucs, pour pas trop rester devant, dans le faisceau. Mais c'est vrai que je vis comme un imbécile. Quand je compare ma vie antérieure et celle de maintenant, je me dis : "mais pourquoi est-ce que j'en suis arrivé là ? C'est pas possible. Qu'est-ce qui nous arrive ?"* » [Homme EHS, 72 ans]

Cette conclusion est cependant paradoxale. Lorsqu'ils justifient leurs décisions, les enquêtés professent à peu près unanimement un agnosticisme cognitif et une focalisation sur l'efficacité pratique, c'est-à-dire qu'ils présentent leurs raisons comme moins déterminantes que leurs observations. Cela apparaît en particulier dans la démarche expérimentale et pragmatique dont ils se revendiquent, mais aussi, dans les arguments qu'ils avancent contre l'attribution d'une origine psychique à leurs problèmes de santé ou à l'efficacité de leurs traitements, ou encore contre certains diagnostics complémentaires.

25 Ce tableau présente les résultats d'un simple dénombrement. Les signes + et – désignent des occurrences et non des pondérations, qu'il serait difficile de justifier.

« *J'ai vécu des trucs perso assez difficiles. Ça c'est sûr que ça n'a pas arrangé la sauce. Mais bon, maintenant que je suis, entre guillemets, libérée de ça, je me rends compte que ce n'est pas réglé. Donc c'est bien qu'il n'y a pas que du psychologique dans l'histoire. Il y a bien quelque chose de plus.* » [Femme EHS, 45 ans]

« *Je dois préciser, bon, je vous le dis à vous, je sais pas si c'est important : je suis carrément anti-antibiotiques à la base. Donc si je les prends, c'est vraiment pas par plaisir, et c'est pas… Je pense, ça ne peut pas être un effet placebo pour moi les antibiotiques.* » [Homme EHS, 39 ans]

« *Certains ont parlé de fibromyalgie aussi. Honnêtement, qu'on mette tous les termes qu'on veut, ça ne changera pas le problème, puisque de toute façon même pour la fibromyalgie il y a rien à faire.* » [Femme MCS, 63 ans]

L'explication de l'apparition et du maintien de leur conviction n'est donc pas là. Revenons sur nos suppositions. Il est d'abord possible que la seconde soit fausse, c'est-à-dire que les émotions positives et négatives ne se compensent pas, mais que les premières l'emportent. Pour les personnes hypersensibles, se rassurer sur la réalité de leur affection et leur équilibre mental, mettre un terme à l'incertitude angoissante quant à l'origine de celle-ci, être en capacité d'agir, se disculper, etc., importerait davantage que le désespoir apparaissant lorsque les solutions ouvertes par l'attribution sont épuisées, l'angoisse s'immisçant dans les rapports à l'environnement, l'agressivité dans les rapports avec autrui et le sentiment de marginalisation. Ainsi, la conviction d'être hypersensible permettrait d'atteindre un certain équilibre émotionnel, en fait de restaurer celui que la survenue de l'affection a détruit, en provoquant l'apparition d'une détresse persistante. Elle possède donc des racines émotionnelles profondes, et ne résulte pas de phénomènes purement cognitifs.

3.2. Équilibre de la balance à court terme : le travail de stabilisation

Il est aussi possible que notre première supposition soit inexacte. Que les avantages soient tendanciellement supérieurs aux coûts n'interdit pas qu'ils leur soient périodiquement inférieurs, qu'à certaines périodes leur somme soit négative. L'apparition et le maintien de la conviction d'être hypersensible s'expliqueraient alors par le fait que ses coûts affectent l'expérience des personnes concernées de façon moins durable ses avantages : les effets des premiers seraient transitoires et ceux des seconds persistants.

Pour le vérifier, considérons d'abord les avantages, dont les effets semblent majoritairement durables. La crédibilité des diagnostics d'HSE n'a pas de raison de varier à court terme, étant déterminée par une représentation profondément ancrée dans l'imaginaire collectif, de même que leur caractère persuasif, qui répond à des causes structurelles (les

modalités des stratégies épistémiques des personnes hypersensibles et les propriétés des facteurs environnementaux qu'elles incriminent). Leur caractère opératoire fournit un avantage émotionnel durable (ne pas être impuissant) et des avantages pratiques temporaires (prévenir et soulager ses symptômes) et durables (s'adapter et accéder à une situation satisfaisante). La stabilisation identitaire qu'ils permettent constitue par définition un effet persistant, tandis que leur effets sur la sociabilité se mesurent à long terme.

Considérons maintenant les coûts. Les répercussions des pratiques d'adaptation sont à la fois temporaires (coûts cognitifs, qui disparaissent lorsque les informations pertinentes sont obtenues et les difficultés techniques résolues, coûts financiers) et durables (coûts d'opportunité, coûts sociaux). De même, leur inefficacité exerce des effets à la fois temporaires (échec à prévenir et à soulager les symptômes) et durables (échec à atteindre une situation satisfaisante). La faible diversité de ces pratiques affecte les personnes hypersensibles de manière plutôt ponctuelle (lorsqu'elles atteignent un point d'arrêt), ainsi que la dissonance cognitive, dans la mesure où elles apprennent à la réduite (transformation du rapport aux perceptions et aux symptômes, production d'arguments). Enfin, les sentiments négatifs exercent des effets à la fois temporaires (confrontation à des environnements inconnus, agressivité) et durables (angoisse sur la stabilité de sa situation, altération de la sociabilité, perte de confiance en la société).

Il apparaît ainsi que les avantages sont essentiellement durables, alors que les coûts ne le sont qu'en partie. Cela ménage bien la possibilité de déséquilibres passagers de leur somme, dans la mesure où nous pouvons l'établir à partir d'une analyse aussi succincte. Le seul fait incontestable est que les personnes hypersensibles ne sont pas de simples témoins de leur conviction : de même qu'elles participent activement à sa construction, elles travaillent ensuite à la protéger des éléments susceptibles de la remettre en cause. Ce phénomène est bien visible autour de la dissonance cognitive. Celle-ci est potentiellement très déstabilisante lorsque les personnes hypersensibles y sont confrontées. Mais elles développent des arguments variés permettant de la réduire, en expliquant au cas par cas les observations dissonantes, parfois avec l'aide de leurs proches, souvent avec celle du réseau hypersensible… Elles procèdent ainsi à une véritable socialisation de leurs interprétations[26], qui permet de les rendre peu à peu irréfutables. Ce travail intervient probablement pendant les périodes de déséquilibre de la balance coûts-avantages. Il atteste que les personnes

26 Nous désignons ainsi l'opération par laquelle elles partagent leurs observations et leurs analyses, et résolvent collectivement les difficultés interprétatives rencontrées par chacune. Leurs attributions acquièrent ainsi une épaisseur collective : elles ne s'enracinent pas seulement dans leur expérience individuelle, mais aussi dans les confirmations et la réassurance obtenues de leurs pairs.

hypersensibles s'efforcent d'en corriger les déviations, de résorber les déficits passagers qui apparaissent, de manière à préserver leur conviction.

> « *J'ai fait confiance au professeur Belpomme, il n'y a pas de raison. Je prends son traitement, pendant dix jours j'ai fait tous les effets indésirables, parce que c'est ce que je fais habituellement. Donc hallucinations avec la Polaramine, et puis mon corps était bousculé. D'ailleurs il y a quelqu'un qui m'a dit avoir eu aussi pas mal de troubles, après. Et au bout de dix jours, le corps s'est habitué, et là, incroyable, j'ai pris mon vélo – ça faisait dix ans que je n'avais pas fait de sport, et j'ai fait dix kilomètres à vélo avec une pêche d'enfer. J'avais regagné vingt ans de jeunesse. Je l'ai dit au professeur Belpomme, il était tout heureux. Mais le problème, c'est que cet état n'a pas duré longtemps, parce que les intensités ont continué à augmenter, les antennes se sont multipliées, on a installé du WiMAX à la campagne. Et voilà, maintenant c'est la 4G, j'ai eu un problème cardiaque il y a un mois.* » [Femme EHS, 52 ans]

Ce phénomène trouve aisément sa signification dans une perspective fonctionnaliste. Considérons que les représentations servent de guide à l'action, qu'elles constituent les supports des dispositions à agir individuelles, les répertoires de conduites au sein desquels chacun puise. Alors, leur révision permanente supprimerait toute possibilité d'action cohérente à moyen et à long terme, de planification rationnelle des comportements. Celles-ci supposent au contraire une certaine inertie des représentations. La durée des processus d'attribution en témoigne : plusieurs mois ou années sont nécessaires pour que les hypersensibles en devenir ajustent leurs représentations d'eux-mêmes, de leur environnement et de la société. Qu'ils y parviennent montre aussi que l'inertie des représentations n'implique pas qu'elles sont immuables. Toutes sont susceptibles d'évoluer, mais plus elles participent à la conduite de la vie quotidienne, et plus un déséquilibre important et durable de leur balance coûts-avantages sera nécessaire, que ne pourra résoudre leur travail de défense et d'actualisation. Il convient alors de ne concevoir les représentations de manière ni trop statique, ni trop dynamique.

3.3. Équilibre de la balance à long terme : l'engagement

Une troisième explication à l'apparition et au maintien de la conviction d'être hypersensible peut résider dans l'évolution à long terme de la balance entre ses coûts et ses avantages. Il est possible que ceux-ci ne deviennent pas sensibles au même moment dans les trajectoires individuelles : en l'occurrence, que les avantages se révèlent avant les coûts, permettant à un phénomène d'engagement de s'instaurer. Dans cette perspective, la conviction n'apparaît pas pour les mêmes raisons qu'elle se maintient. L'examen des processus d'attribution et d'adaptation laisse effectivement penser que les avantages émotionnels,

cognitifs et identitaires se manifestent rapidement lorsque les personnes se reconnaissent hypersensibles, tandis que leurs coûts émotionnels et pratiques se révèlent tardivement.

Concernant les personnes EHS, leur conviction apparaît de manière non consciente après le constat de la réversibilité de leurs symptômes, consécutif à la mise en œuvre d'une pratique visant l'environnement électromagnétique (avantage émotionnel et pratique, étape 5). Elle se solidifie ensuite par l'expérimentation (avantage cognitif, étape 6) jusqu'à accéder à la conscience (avantage émotionnel et identitaire, étape 7). Ses coûts sont pourtant entrevus lorsque les EHS en devenir se renseignent, au point de susciter un conflit émotionnel (étape 4) ; mais ils sont refoulés plutôt qu'anticipés, puisque ceux-ci se lancent tout de même dans une démarche de vérification. Ils se révèlent vraiment lors du processus d'adaptation : les pratiques s'avèrent rarement aussi efficaces qu'espéré, leurs répercussions sont nombreuses, etc.

Concernant les personnes MCS, leur conviction apparaît tardivement, suite à leur reconnaissance dans un témoignage (étape 6). Plusieurs avantages en découlent aussitôt (étape 7) : la rupture de leur solitude (avantage émotionnel) ; la compréhension de leurs problèmes de santé (avantage cognitif) ; la possibilité de se construire une identité de malade et de victime (avantage identitaire et émotionnel) ; ou encore l'espoir d'une guérison (avantage émotionnel). Quelques coûts se révèlent plus tard, notamment émotionnels, comme le sentiment d'exclusion ou la persistance de l'angoisse de la folie. Cependant, les principaux coûts supportés par les personnes MCS, en particulier les coûts pratiques, résultent de leur première attribution aux substances odorantes. Leur seconde attribution (aux produits chimiques) permet de les compenser temporairement : c'est sans doute pourquoi elle est d'emblée consciente.

Mais qu'est-ce qui retient les personnes hypersensibles d'abandonner les diagnostics d'HSE une fois que leurs coûts se révèlent ? Une première hypothèse est qu'ils restent inférieurs à leurs avantages et sont jugés moins dommageables que la perte de ceux-ci, qui résulterait de leur abandon (ne plus savoir comment désigner son affection, recommencer à douter de sa réalité, redevenir impuissant, abandonner son identité de victime, etc.). Pour que cet abandon soit possible, il faudrait donc que les personnes hypersensibles disposent de diagnostics de substitution, offrant des avantages comparables à un coût moindre. Mais lesquels, sachant qu'elles ont échoué à en obtenir de la médecine conventionnelle, ou par leurs propres recherches ? Certaines considèrent bien les diagnostics de SSF. Mais comme nous l'avons vu, ils sont moins persuasifs que ceux d'HSE, et ne leur permettent pas de se

victimiser, de sorte que leurs avantages cognitifs et émotionnels sont moindres. Ainsi, ce serait faute d'alternatives plus satisfaisantes que les personnes hypersensibles persisteraient dans leur conviction.

Une seconde hypothèse est qu'il existe des coûts à l'abandon des diagnostics d'HSE qui excèdent la perte de leurs avantages, et n'apparaissent pas dans le développement précédent. Nous pouvons les imaginer aisément : cet abandon équivaudrait non seulement à la reconnaissance d'une erreur d'appréciation, mais surtout du caractère infondé de ses conduites, de l'adaptation de son mode d'existence, de ses exigences envers son entourage, de ses jugements d'autrui et de la société… Il y a là plus qu'il n'en faut pour perdre la face, et détériorer gravement ses relations sociales (avec une probabilité croissant, pouvons-nous supposer, avec l'ancienneté de l'attribution et la radicalité de l'adaptation). C'est pourquoi les personnes hypersensibles tendent à altérer leur diagnostic plutôt qu'à y renoncer. Elles peuvent d'une part lui donner une signification différente, en s'affirmant *sensibles autrement*. Nous avons ainsi rencontré quelques personnes dont l'état de santé s'était beaucoup amélioré : plutôt que de conclure qu'elles n'étaient plus sensibles, elles se jugeaient moins sensibles, et persistaient dans leurs pratiques d'adaptation au motif de prévenir toute rechute. Elles peuvent aussi combiner plusieurs diagnostics, conservant ceux d'HSE en raison du coût de leur abandon, et recourant à d'autres pour expliquer certains de leurs symptômes, ou se doter de nouvelles prises thérapeutiques – quitte à les abandonner si ces prises s'avèrent inefficaces.

> « *Le Lyme je laisse tomber, parce qu'il n'y a plus rien à faire.* » [Femme EHS, 48 ans]
>
> « *Il y a d'autres pathologies annexes qui se sont développées avec mon électrosensibilité. Une sorte de fibromyalgie, qui est très bien soignée par mon acupuncteur. Passé un moment je commençais à me paralyser complètement, je n'arrivais plus à marcher, à me lever, donc ça devenait quand même important, avec beaucoup de souffrance, et il m'a vraiment aidée. […] Donc je suis une fibromyalgique, mais qui vit normalement, qui court, qui nage, qui danse, etc., et qui n'a pas… Je n'ai plus de douleurs, il a réussi à faire passer toutes mes douleurs.* » [Femme EHS, 39 ans]

Conclusion du chapitre

Il est bien possible de modéliser l'apparition et le maintien de la conviction d'être hypersensible dans une perspective utilitariste. Déterminer si on les explique ainsi est plus délicat. Le fonctionnement du modèle obtenu, de type coûts-avantages, n'a en effet rien d'évident : cette conviction présente des coûts et des avantages variés, affectant toutes les

dimensions de l'expérience de la maladie, et difficilement comparables, si bien qu'aucun excédent des seconds sur les premiers n'apparaît assez flagrant pour la justifier directement. Il nous a donc fallu avancer des hypothèses complémentaires : que les facteurs émotionnels interviennent de façon décisive, et peut-être davantage que les facteurs cognitifs ; qu'une fois leur conviction apparue, les individus la stabilisent par un travail d'équilibrage, visant à neutraliser les excès temporaires des coûts sur les avantages ; enfin, qu'un phénomène d'engagement intervient, les décourageant à renoncer à leur attribution lorsqu'ils en découvrent les coûts non anticipés. Ces hypothèses rendent concevable que les coûts et les avantages s'équilibrent. Dans la mesure où elles sont réalistes, elles permettent d'offrir à la conviction d'être hypersensible un fondement rationnel. Il n'en reste pas moins que nous les avons générées à partir du phénomène que nous cherchons à expliquer. Elles présentent ainsi un caractère tautologique, que seules des études complémentaires permettront de dépasser.

En attendant, elles fournissent tout de même une indication intéressante. Il semble en effet qu'un « *effet d'enfermement* » dans l'hypersensibilité est susceptible d'apparaître :

- Parce que la conviction d'être hypersensible résulte de mécanismes émotionnels irréductibles, sur lesquels les individus semblent dépourvus de prise ;
- Parce qu'elle présente des avantages plus durables que ses coûts ;
- Parce que les personnes hypersensibles la protègent des expériences dissonantes susceptibles de l'affaiblir ;
- Parce qu'elles ne disposent pas de diagnostics alternatifs auxquels attribuer leurs problèmes de santé ;
- Parce qu'il leur serait extrêmement coûteux d'y renoncer.

C'est sans doute pourquoi il n'existe pas d'hypersensible « *guéri* » (cf. chap. 3) : le fonctionnement cognitif des personnes hypersensibles fait qu'elles ne peuvent se libérer de la conviction qu'elles sont hypersensibles, même lorsque leur état de santé s'améliore objectivement. Elles continuent à se conduire comme telles, et à en supporter les coûts. En ce sens, malgré tous ses avantages, leur conviction est aliénante. La question mérite alors d'être posée de savoir si elles se porteraient mieux en son absence, et parviendraient à atteindre des situations plus enviables. Nous n'en savons rien, et cette incertitude nous tourmente. C'est pourquoi certains travaux sociologiques recensés dans l'introduction suscitent en nous un malaise : leurs auteurs s'engagent en faveur de la reconnaissance des HSE pour des raisons morales, mais se montrent assez naïfs quant aux conséquences de cet acte.

Nous ne sommes pas certain, pour notre part, qu'ils rendent vraiment service aux personnes hypersensibles, au-delà de la satisfaction immédiate de leur donner raison, et de la gratitude qu'ils en reçoivent.

CHAPITRE 8

Des effets de disposition ?

Pour comprendre l'apparition et le maintien de la conviction d'être hypersensible, nous avons développé un modèle utilitariste. Ce modèle est fondamentalement individualiste : il appréhende les coûts et les avantages de cette conviction à l'échelle des personnes hypersensibles, qu'il considère comme autonomes dans leur démarche cognitive. Par ailleurs, d'une manière caractéristique du raisonnement utilitariste, les individus y sont seulement définis par leurs préférences, qui déterminent leurs intentions et les objectifs qu'ils poursuivent : il est admis qu'ils possèdent des facultés cognitives semblables et obéissent tous à une rationalité de type instrumental. Nous avons attribué aux hypersensibles en devenir et aux personnes hypersensibles des préférences identiques, résultant de leur confrontation à un problème spécifique : souffrir de SMI chroniques et invalidants. Ils cherchent d'abord à le résoudre en guérissant de ces symptômes, c'est-à-dire en restaurant leur mode d'existence normal, ou à défaut en adoptant le rôle de malade, c'est-à-dire en normalisant leur mode d'existence altéré. Ce double objectif continue à orienter leurs comportements par la suite, et permet de leur donner sens.

Si ces hypothèses sont justes, les personnes hypersensibles ne devraient partager qu'une caractéristique : souffrir de SMI chroniques et invalidants. C'est effectivement le cas selon la littérature scientifique sur les HSE, sauf pour les quelques caractéristiques que nous avons identifiées au chapitre 1.3.2 :

- Le genre féminin ;
- La morbidité psychiatrique (troubles de l'humeur et troubles anxieux) ;
- Une tendance cognitive à la focalisation sur les symptômes somatiques et à la rumination ;
- L'exposition à des traumatismes infantiles.

Mais les données dont procèdent ces constats sont lacunaires. Elles permettent rarement de déterminer si ces caractéristiques précèdent la conviction d'être hypersensible ou lui succèdent, et encore moins d'évaluer à quel point elles sont nécessaires à son appari-

tion ou à son maintien. Dans notre échantillon, la seule qui apparaît sans ambiguïté est le genre féminin (cf. tableau I). Il est vrai que nous n'avons pas exploré les trois autres… D'une part, nous ne maîtrisions pas les instruments nécessaires à leur objectivation lors de l'enquête. D'autre part, ceux-ci concernent trop explicitement le psychisme pour être administrables sans conflit avec les enquêtés, donc sans risque de fermeture du terrain. Nous avons documenté d'autres caractéristiques personnelles, plus habituelles en sociologie, sans parvenir à un constat décisif. Nous n'avons observé aucune régularité selon l'âge, le niveau d'études, la profession, la conjugalité, les croyances religieuses et spirituelles, les engagements militants, etc., susceptible d'intervenir de manière significative dans les trajectoires des personnes hypersensibles.

Nous allons donc nous concentrer, dans ce chapitre, sur la question du genre : si les personnes hypersensibles n'ont en commun que de souffrir de SMI chroniques et invalidants, et la volonté d'en guérir ou de s'y adapter, comment expliquer qu'elles soient majoritairement des femmes ? Leur conviction est-elle vraiment indépendante de tout « *effet de disposition* » [Déchaux, 2010a] lié au genre ? Sinon, comment leur activité cognitive et leurs trajectoires en sont-elles affectées ? L'enjeu de ces questions est la généralité de notre modèle : vaut-il également pour tous les individus, ou seulement pour certains ? L'universalisme de ses hypothèses est-il acceptable ? Et en conséquence, pouvons-nous en tirer des conclusions qui intéressent la sociologie cognitive au-delà du cas des HSE ?

Pour le vérifier, partons du constat que les femmes sont généralement plus nombreuses parmi les personnes souffrant de SMI : les études disponibles convergent vers une proportion moyenne de 70 % [Hausteiner-Wiehle *et al.*, 2011]. Elle est comparable à celle des personnes EHS (72,5 %) et inférieure à celle des personnes MCS (94,4 %) dans notre échantillon. Elle est aussi inférieure aux valeurs généralement rapportées dans les études observationnelles des HSE (cf. chap. 1.3.2.1.a). Cependant, ce phénomène n'a guère été analysé en lui-même : seule la sur-représentation des femmes parmi les personnes souffrant de SMI a fait l'objet d'investigations spécifiques, encore que peu nombreuses. À quelles conclusions sont-elles parvenues[1] ? Ont-elles identifié des mécanismes susceptibles d'interférer avec notre modèle ? C'est ce que nous allons maintenant vérifier.

Leur résultat le mieux établi est qu'il n'existe pas d'explication biologique évidente de la prévalence supérieure des SMI parmi les femmes. Cela n'est pas pour nous surprendre : une telle explication, si elle s'avérait, permettrait de spécifier l'étiologie et la

1 Nous remercions Pascal Cathébras pour le partage de ses réflexions sur ce thème.

pathogénie des SMI, qui deviendraient alors un peu moins inexpliqués… Cette difficulté a conduit, dans la littérature médicale, au développement d'explications sociologiques s'appuyant sur le concept de genre[2] et une logique interactionniste. Il ne s'agit plus seulement d'expliquer l'existence de symptômes étiquetés comme médicalement inexpliqués, dans leur réalité somatique et morbide, mais leur étiquetage, c'est-à-dire leur désignation comme tels dans la réalité sociale. Elle devient l'issue d'une carrière, que nous pouvons décomposer en quatre étapes.

1. Des phénomènes variés produisent des signaux somesthésiques, dont certains sont consciemment perçu.
2. Ces signaux sont évalués et parfois attribués à des problèmes de santé, c'est-à-dire jugés symptomatiques.
3. En réaction, des conduites de maladie sont adoptées, en particulier la consultation de médecins.
4. L'un d'eux juge les symptômes inexplicables ou pose le diagnostic d'un SSF.

Un filtrage s'opère à chaque étape, dont les analyses « *écologiques* » permettent d'évaluer l'intensité. Green *et al.* [2001] estiment par exemple, à partir de données issues d'une enquête américaine sur les consommations médicales et de plusieurs études par agendas de symptômes, que durant une période d'un mois, sur 1000 personnes appartenant à la population générale, 800 ressentent des symptômes, 327 envisagent de solliciter une assistance médicale et 217 consultent effectivement un médecin. Ces estimations sont très proches de celles proposées quatre décennies plus tôt par White *et al.* [1961] à partir de données collectées dans les années 1940 et 1950. Les symptômes présentés aux médecins apparaissent ainsi comme la partie émergée d'un « *iceberg* » dont les profondeurs sont difficilement observables [Hannay, 1980].

Nous allons cependant essayer, en étudiant comment le genre peut intervenir à chaque étape du processus d'étiquetage des SMI, pour aboutir à une sur-représentation des femmes parmi les personnes qui en souffrent. Cependant, les travaux consacrés à ce phénomène sont assez peu nombreux, et il n'en existe qu'une synthèse cursive [Hausteiner-Wiehle *et al.*, 2011]. Pour mieux l'éclairer, nous avons puisé dans une littérature plus générale, s'intéressant à l'intervention du genre dans le processus de « *fabrication* » des symp-

2 Que nous retenons par la suite, sans chercher à distinguer les phénomènes sociaux des phénomènes proprement biologiques que le concept de sexe désignerait mieux : nous allons constater qu'ils sont si intriqués que cette démarche n'aurait guère de vertu heuristique.

tômes somatiques dans leur ensemble. Nous avons construit notre présentation à partir de trois synthèses [Gijsbers van Wijk & Kolk, 1997 ; Barsky *et al.*, 2001 ; Johnson, 2007] que nous avons mises en regard avec une thèse de sociologie récente [Cousteaux, 2011].

1. Perceptions corporelles

La première étape du processus de fabrication des SMI est la génération par l'organisme de signaux somesthésiques en conséquence de phénomènes variés : déroulement normal ou pathologique des fonctions physiologiques, interactions avec l'environnement, ressenti d'émotions, lésions ou maladies organiques, etc. Par hypothèse, ces phénomènes étant très nombreux et les capacités attentionnelles limitées, seule une minorité des signaux somesthésiques est consciemment *détectée* et engendre des perceptions corporelles. Nul ne perçoit habituellement la pression exercée par ses vêtements, les contractions de ses intestins ou la température de ses mains, sauf à se focaliser sur son ressenti somatique [Gijsbers van Wijk & Kolk, 1997]. Un *filtrage* s'opère, dont la sélectivité dépend du nombre et de l'intensité relative des signaux somesthésiques, ainsi que de la concurrence exercée par les signaux provenant des autres systèmes sensoriels. Le modèle du filtre-signal constitue une illustration de ce processus (cf. chap. 1.3.3.1.e).

Or, le genre est susceptible d'influer à la fois sur les phénomènes produisant des signaux somesthésiques et sur les modalités de leur filtrage. Ces deux influences sont difficiles à distinguer en pratique, car il est rarement possible de mesurer séparément les signaux somesthésiques et les perceptions corporelles, et souvent même de les mesurer directement. Il faut alors s'en remettre à des indicateurs indirects comme les symptômes rapportés, les évaluations subjectives de l'état de santé ou les diagnostics médicaux. Mais ceux-ci interviennent au moment où les signaux sont somesthésiques sont déjà filtrés et les perceptions corporelles constituées en symptômes, ce qui entretient une ambiguïté irréductible sur la signification des observations associées : il est impossible de déterminer avec certitude si elles reflètent des différences relatives à la production des signaux somesthésiques, à leur filtrage ou à leur interprétation (cf. *infra*). Elles n'en témoignent pas moins de variations substantielles selon le genre, qu'il faut bien tenter d'interpréter.

1.1. Une sur-morbidité féminine ?

Le constat le plus saillant provient d'enquêtes déclaratives : les femmes y rapportent toujours davantage de symptômes somatiques que les hommes. Il a été établi à de nombreuses reprises depuis les années 1950, avec des méthodes d'observation variées : ques-

tionnaires rétrospectifs ou agendas de symptômes, proposant des questions ouvertes ou fermées, concernant des périodes de quelques jours à quelques mois, etc. Il concerne pratiquement tous les types de symptômes somatiques, et a été corroboré par l'étude des plaintes présentées lors des consultations médicales.

Ce phénomène apparaît nettement dans les données de l'enquête Santé 2002-2003 présentées par Cousteaux [2011, p.213-6]. Réalisée par l'INSEE sur un échantillon d'environ 40 000 individus de tous âges, cette enquête associe des questions ouvertes sur les pathologies chroniques et les autres problèmes de santé à des questions fermées sur des maladies déterminées et les consommations médicales. Elle comporte trois visites espacées d'un mois chacune, entre lesquelles les femmes ont rapporté en moyenne 3,5 maladies contre 2,6 pour les hommes. Au total, près de 40 % d'entre elles ont déclaré souffrir d'au moins une pathologie chronique et 24 % d'autres problèmes de santé, contre 34 % et 21 % d'entre eux. Ce phénomène concerne la majorité des problèmes de santé. Après ventilation selon les catégories de la CIM, puis exclusion des problèmes liés à la grossesse, à l'accouchement et à la puerpéralité, seules 4 catégories sur les 23 restantes s'avèrent présenter un sex-ratio (H/F) inférieur ou égal à un : les maladies de l'oreille et de l'appareil respiratoire, ainsi que les malformations congénitales et les lésions traumatiques. Les femmes sont 1,2 fois plus nombreuses à déclarer des maladies endocriniennes ou métaboliques, 1,4 fois des maladies des appareils circulatoire ou digestif, 1,8 fois des maladies du système nerveux, 2,3 fois des maladies du sang et des organes hématopoïétiques, 3,1 des maladies de l'appareil génital, etc.

Un second constat bien établi est que les femmes évaluent plus négativement leur état de santé que les hommes, et déclarent davantage de limitations fonctionnelles résultant de problèmes de santé, relatives autant à la mobilité et à la préhension qu'aux activités domestiques et de soins personnels. Par exemple, selon les données issues de l'enquête Statistiques sur les ressources et conditions de vie 2012, qui porte sur un échantillon d'environ 28 500 individus âgés de 16 ans ou plus, 70,4 % des hommes jugent leur santé bonne ou très bonne, 22,1 % bonne ou assez bonne et 7,6 % mauvaise ou très mauvaise, contre respectivement 65,9 %, 24,6 % et 9,4 % des femmes [DREES, 2015, p.54-6]. L'état de santé perçu varie principalement selon l'âge, mais cet écart persiste au moins jusqu'à 75 ans. De même, 23 % des hommes déclarent des limitations fonctionnelles persistant depuis plus de six mois contre 27 % des femmes. Cet écart tend à s'amplifier avec l'âge.

Reste à déterminer la signification à donner à ces observations. L'explication la plus évidente est qu'elles témoignent d'un état de santé objectivement inférieur des femmes, entraînant la génération de signaux somesthésiques plus nombreux et intenses, et par suite la perception et le report d'un nombre accru de symptômes. Plusieurs arguments appuient cette hypothèse d'une sur-morbidité féminine. Le premier est l'existence de pathologies affectant exclusivement les femmes, pour des raisons d'ordre biologique. Elles sont principalement liées aux organes et aux processus reproductifs : ainsi du cancer du col de l'utérus ou des complications de la grossesse. Il est aussi possible que les processus physiologiques spécifiquement féminins, même lorsqu'ils fonctionnent de manière normale, génèrent un surcroît de signaux somesthésiques dont certains sont perçus et interprétés comme les révélateurs de problèmes de santé. Les perceptions liées au cycle menstruel, à la ménopause ou à la contraception pourraient ainsi contribuer à la tendance des femmes à rapporter davantage de symptômes somatiques. Cependant, l'implication de ces pathologies et perceptions est si évidente que les symptômes associés sont généralement exclus des analyses statistiques : cette tendance n'en persiste pas moins, souvent sans guère s'atténuer [Barsky *et al.*, 2001].

Une seconde explication d'ordre biologique fait intervenir la vulnérabilité supérieure des organismes féminins à certaines maladies ou classes de maladies, comme les maladies auto-immunes, les migraines et l'ostéoporose. Ainsi, la prévalence de la polyarthrite rhumatoïde, qui est la plus fréquente des maladies auto-immunes, est trois à quatre fois supérieure chez les femmes. La prévalence des migraines l'est deux à trois fois. Elle augmente significativement entre la puberté et la ménopause, tandis que la fréquence des crises migraineuses croît au moment des règles et décroît pendant la grossesse, ce qui suggère l'implication de mécanismes hormonaux. Cette implication est avérée pour l'ostéoporose : la carence en œstrogènes consécutive à la ménopause favorise l'accélération du remodelage osseux. Sa prévalence est deux à trois fois supérieure chez les femmes, notamment âgées, ce qui contribue à expliquer le surcroît de limitations fonctionnelles qu'elles rapportent et sa croissance avec l'âge. Mais le surcroît de symptômes somatiques ? Nous avons vu qu'il concerne des problèmes de santé de toute nature, ne relevant pas seulement de maladies disposant d'une étiologie ou d'une pathogénie spécifiquement féminines. Il est donc peu probable que celles-ci en soient significativement responsables.

De surcroît, la mortalité des femmes est inférieure à celle des hommes, comme l'atteste leur longévité supérieure : en 2014, elle était de 85,4 ans à la naissance et de 27,7 ans à

60 ans, contre 79,2 et 23,1 ans pour les hommes[3]. Il est alors difficile de considérer qu'elles sont réellement en moins bonne santé qu'eux. Il faut plutôt admettre, si les femmes souffrent bien d'une sur-morbidité générale, que les maladies qui en sont responsables sont plus chroniques et moins létales que celles qui atteignent les hommes. Cette interprétation est cohérente avec certains résultats d'observations. Par exemple, dans les données issues de l'enquête Santé 2002-2003, les différences de report entre les hommes et les femmes sont de 6 points de pourcentage pour les pathologies chroniques et de 3 pour les autres problèmes de santé (cf. *infra*). Une explication supplémentaire de ce phénomène apparaît ainsi : il résulterait de l'âge supérieur des femmes (42,2 ans en moyenne en 2014 contre 39,3 ans pour les hommes[4]) qui entraîne une vulnérabilité accrue aux maladies liées au vieillissement. Mais cet effet de structure démographique contribue sans doute faiblement aux variations genrées de la morbidité somatique déclarée, qui sont observées à tous les âges, ainsi que de la santé perçue, qui apparaissent avant l'adolescence [Michel *et al.*, 2009] et persistent jusqu'aux premiers temps de la vieillesse.

Une explication supplémentaire avancée à ces variations concerne d'autres maladies dont la prévalence est singulièrement élevée parmi les femmes : les troubles anxieux et dépressifs. Bien qu'il s'agisse de troubles psychiatriques, ils s'accompagnent souvent de symptômes somatiques comme des douleurs variées, une fatigue persistante, des troubles du sommeil et de la concentration, de la tachycardie, etc. Cependant, les différences de genre dans la morbidité somatique déclarée persistent lorsque la morbidité psychiatrique est intégrée comme variable de contrôle [Barsky *et al.*, 2001]. Par exemple, Kroenke & Spitzer [1998] ont mesuré le niveau d'anxiété et de dépression d'un millier de patients de quatre centres de soins primaires américains à l'aide de questionnaires standardisés. Ils ont ensuite recensé leurs symptômes et demandé aux médecins consultés d'en évaluer le caractère explicable. Il est apparu qu'à niveau d'anxiété et de dépression identique, et après exclusion des problèmes concernant exclusivement les femmes, celles-ci rapportent toujours davantage de symptômes somatiques que les hommes, y compris que les médecins jugent inexplicables.

La dernière explication avancée concerne la sur-exposition des femmes aux violences sexuelles, notamment pendant l'enfance[5] : elle constitue un facteur de risque avéré

3 https://www.insee.fr/fr/statistiques/2554860 [consulté le 18 août 2017]
4 https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381476 [consulté le 18 août 2017]
5 En 2015 par exemple, 2,9 % des femmes âgées de 20 à 69 ans se sont déclarées victimes de telles violences au cours de l'année écoulée et 14,5 % au cours de leur existence, contre 1 % et 3,9 % des hommes [Debauche *et al.*, 2017].

de nombreuses maladies somatiques à l'âge adulte, y compris des troubles fonctionnels. Selon la méta-analyse de Paras *et al.* [2009], son effet est particulièrement marqué sur les douleurs chroniques non spécifiques ou pelviennes, les troubles gastro-intestinaux fonctionnels SMI est contestée. Il existe en effet des indications que les jeunes garçons ne subissent pas moins d'abus que les jeunes filles, mais d'autres types, en particulier des sévices physiques et des privations émotionnelles ou relationnelles. Or, les travaux disponibles ne permettent guère d'en comparer les effets, car ils ne considèrent dans leur majorité ni ces autres types d'abus, ni des populations masculines [Wegman & Stetler, 2009]. On ne peut alors exclure que leur focalisation sur les violences sexuelles faites aux filles reflète, quoique de façon élaborée, un préjugé.

1.2. … ou une sur-déclaration ?

Ces quatre arguments permettent d'expliquer la sur-morbidité somatique déclarée des femmes par une sur-morbidité réelle, mais vraisemblablement dans une faible mesure. Seuls les troubles psychiatriques semblent participer de façon significative aux différences observées entre les genres, sans suffire à en épuiser l'effet[6]. Ce constat amène à considérer une explication alternative, qui situe ces différences dans les *perceptions* des hommes et des femmes, c'est-à-dire dans la détection et l'interprétation des signaux somesthésiques. Davantage qu'une sur-morbidité, il y aurait un sur-report féminin. Selon cette hypothèse, à état de santé équivalent, les femmes rapporteraient davantage de symptômes somatiques et se jugeraient en moins bonne santé. Pour la vérifier, il est nécessaire de s'appuyer sur des données objectives sur la morbidité, dans la mesure où il est possible d'en obtenir qui soient affranchies de tout biais de genre (cf. *infra*).

Cette démarche a été employée dans quelques études pour analyser les plaintes de sujets souffrant de maladies particulières, en recourant à des examens et des diagnostics médicaux comme indicateurs objectifs de la morbidité. L'une concerne un échantillon de 6913 patients souffrant de douleurs articulaires chroniques : quel que soit leur genre, le nombre de leurs plaintes s'avère étroitement corrélé au degré d'arthrose de leurs articulations, déterminé par des rhumatologues à l'aide d'un examen radiographique [Davis, 1981]. Cependant, parmi les sujets dont l'arthrose est jugée modérée ou sévère, les hommes rapportent davantage de symptômes que les femmes. Parmi les sujets non arthrosiques, ils et

6 Dans l'étude de Kroenke & Spitzer [1998], l'introduction des niveaux d'anxiété et de dépression dans la régression linéaire multiple du nombre de symptômes somatiques rapportés par les participants entraîne une division par deux de la contribution du genre au coefficient de détermination : elle passe de 6,7 à 3,1 %. De surcroît, la contribution de ces variables psychiatriques est nettement supérieure : elle s'élève à 23,7 % pour le niveau de dépression et 5,2 % pour le niveau d'anxiété.

elles en rapportent autant. Une autre étude concerne un échantillon de 1700 participants à un essai clinique de traitements pour le rhume, auxquels est préalablement inoculé, en double aveugle, un virus ou une substance inerte [Macintyre, 1993]. Ils remplissent un agenda de symptômes pendant dix jours, puis estiment la gravité de leur rhume. Simultanément, un observateur qualifié évalue chaque jour leur symptomatologie, ainsi que sa sévérité, selon un protocole standardisé. À l'examen, il s'avère détecter des rhumes plus fréquents et plus sévères parmi les femmes – sans que celles-ci ne n'estiment ni plus souvent ni plus gravement enrhumées que les hommes.

Ces études arrivent à la conclusion inattendue qu'à problème de santé comparable, les femmes rapportent autant sinon moins de symptômes somatiques que les hommes. Leur sur-morbidité déclarée ne résulterait donc pas d'un sur-report. Mais comment l'expliquer, si elle ne provient pas davantage d'une sur-morbidité effective ? La seule possibilité est de revenir à l'interprétation esquissée plus haut : l'existence de différences qualitatives entre les déclarations des hommes et des femmes. Les secondes rapportent en plus grand nombre des symptômes trop vagues et diffus pour donner lieu au diagnostic d'une maladie organique, même aussi bénigne qu'un rhume, ou d'un trouble mental [Macintyre *et al.*, 1996]. Au point de vue biomédical, ils ne troublent pas leur santé et résultent moins de processus pathogéniques que de l'octroi d'une attention excessive aux signaux somesthésiques de faible intensité[7]. Il existe donc bien des différences de genre dans le filtrage et l'interprétation de ces signaux, conduisant à un sur-report féminin partiel.

Cousteaux [2011] parvient également à cette conclusion après son analyse de données issues de l'enquête Santé 2002-2003. Celles-ci n'incluent pas d'évaluations objectives de la gravité des problèmes de santé rapportés, et leur ventilation selon les catégories de la CIM ne la reflète aucunement. Par exemple, les maladies du système nerveux rassemblent la fois la sclérose en plaque et les migraines, les maladies de l'appareil circulatoire les cardiopathies ischémiques et les hémorroïdes, les maladies de l'appareil digestif les cirrhoses et les colopathies fonctionnelles, etc. Cependant, en dépit de leurs plaintes plus nombreuses, les femmes ne s'avèrent ni sur-représentées parmi les bénéficiaires du régime des affections de longue durée, ni hospitalisées plus souvent, une fois écartées les hospitalisations liées aux accouchements et aux complications de la grossesse. C'est donc que l'excédent de ces plaintes concerne des problèmes de santé insuffisamment graves pour donner accès à ce

7 Qui peut cependant devenir pathologique, selon le modèle de l'amplification somato-sensorielle (cf. chap. 1.3.3.1.f).

régime ou conduire à une hospitalisation : la sur-morbidité somatique déclarée des femmes est essentiellement liée à des troubles mineurs.

Ce phénomène apparaît nettement dans une étude réalisée auprès de 174 consultants d'un centre de soins primaires néerlandais, qui ont rempli quotidiennement un ensemble de questionnaires standardisés relatifs à 65 symptômes somatiques, pendant une période de quatre semaines [Gijsbers van Wijk *et al.*, 1999]. Sans surprise, les femmes s'avèrent rapporter davantage de symptômes de toute nature : 7,9 par jour en moyenne contre 5,6 pour les hommes, provenant de 47 des 65 catégories étudiées. Elles sont aussi plus nombreuses à éprouver régulièrement des symptômes multiples : plus de 25 % d'entre elles rapportent plus de 10 symptômes chaque jour, tandis que 15 % des hommes n'en rapportent jamais plus d'un. De surcroît, elles les présentent comme plus sévères. Or, les sujets souffrant de maladies graves ou chroniques (maladies cardiovasculaires, cancers, épilepsie, diabètes, insuffisance rénale, etc.) ou de troubles psychiatriques n'ont pas été inclus dans l'étude. Si la sur-morbidité féminine déclarée persiste néanmoins, c'est bien qu'elle est indépendante, en partie au moins, de ces maladies et troubles.

Un dernier constat appuyant cette interprétation provient d'une étude de l'évolution de la qualité de vie liée à la santé entre l'enfance et l'adolescence : l'écart qui se creuse alors entre les filles et les garçons est étroitement associé à l'augmentation parmi les premières du report de symptômes « *psychosomatiques* » comme des troubles du sommeil ou de l'humeur, des difficultés de concentration, des migraines, des vertiges, etc.[8] [Svedberg *et al.*, 2013]. Il reste à expliquer pourquoi les femmes accordent davantage d'attention à des signaux somesthésiques de faible intensité, au point de les présenter comme des problèmes de santé lors d'enquêtes déclaratives. Trois hypothèses principales ont été avancées. Mais avant de les présenter, il est intéressant de remarquer que les symptômes responsables de la sur-morbidité somatique déclarée par les femmes s'apparentent aux SMI : ils résistent comme eux à l'objectivation médicale, et ne peuvent donner lieu au diagnostic de maladies organiques ou de troubles mentaux spécifiques. Expliquer ce phénomène permet donc d'éclairer la sur-représentation des femmes parmi les personnes souffrant de SMI, ce qui est bien notre objectif.

Une première hypothèse concerne leur sensibilité à la douleur. Il a été observé à de nombreuses reprises qu'elle est supérieure à celle des hommes, lors d'études expérimentales aux protocoles variés, en particulier selon les types de stimuli douloureux : thermiques,

8 Leur lien avec la puberté n'est pas vérifié.

mécaniques, chimiques, électriques, etc. Certains chercheurs en concluent que les femmes sont généralement plus sensibles à la douleur [Fillingim *et al.*, 2009]. D'autres soulignent le caractère fragmentaire de ces observations, dont beaucoup sont équivoques ou contradictoires, en raison notamment de la multiplicité des paramètres expérimentaux et de la faiblesse des effectifs. Les seuls résultats univoques concernent la sensibilité à la chaleur, au froid et à la pression : le tableau d'ensemble est beaucoup moins net [Racine *et al.*, 2012]. Malgré ces limites, les observations d'une sensibilité supérieure chez les hommes semblent excessivement rares. Il est donc plausible que des différences de sensibilité à la douleur contribuent à la sur-morbidité perçue féminine, dans une mesure limitée puisque celle-ci n'est pas seulement constituée de symptômes douloureux.

Selon une seconde hypothèse, les femmes seraient plus attentives que les hommes à leurs perceptions corporelles. Elles leur accorderaient une attention supérieure, auraient en quelque sorte une conscience accrue de leur corps et de son activité physiologique [« *somatic awareness* »]. Elles tendraient aussi davantage à se focaliser sur leur ressenti somatique, à le surveiller, favorisant l'atténuation du filtrage des signaux somesthésiques et la détection des plus faibles d'entre eux [« *bodily vigilance* »]. Ces phénomènes sont cependant difficiles à observer empiriquement. Ils résulteraient de leur socialisation genrée au rôle de « *care dealer* » : il leur incombe plus qu'aux hommes de prendre soin d'elles et de leurs proches, de s'occuper de leur santé. Par suite, elles sont plus instruites sur les maladies et davantage éduquées à se montrer attentives à leurs signes précurseurs[9]. Les hommes, inversement, en cohérence avec l'idéal masculin de force et de robustesse, sont socialisés à moins se préoccuper de leurs perceptions corporelles et de leur problèmes de santé [Courtenay, 2000].

Une troisième hypothèse suppose également une sélectivité moindre du filtrage des signaux somesthésiques chez les femmes, mais l'attribue à une faiblesse relative de la concurrence exercée par les autres signaux sensoriels pour l'accès à l'attention. Celle-ci proviendrait d'abord, sur le plan conjugal, de la solitude plus fréquente résultant de leur longévité supérieure à celle des hommes. Elle proviendrait surtout, sur le plan professionnel, de leur activité inférieure (elles travaillent moins souvent que les hommes et plus souvent à temps partiel) et des tâches qu'elles exercent : elles risqueraient davantage de les percevoir comme inintéressantes, en raison de l'écart supérieur entre leurs qualifications et les emplois qu'elles occupent, de sorte que les stimuli associés seraient moins saillants. Le tra-

9 Par exemple, selon les données de l'enquête Comportements vis-à-vis de la santé 2001, les femmes sont 70 % à suivre régulièrement des émissions radiophoniques ou télévisuelles sur la santé, et 60 % à consulter les rubriques santé des magazines grand public, ou à consulter des magazines dédiés à la santé, contre 50 % et 32 % des hommes [Aliaga, 2002].

vail domestique serait aussi concerné, en raison de son caractère répétitif et fragmenté. Il s'avère effectivement que toutes choses égales par ailleurs, les actifs se jugent en meilleure santé que les inactifs, et les actifs exerçant des tâches répétitives et stressantes en moins bonne santé que les autres [Gijsbers van Wijk & Kolk, 1997]. Mais la contribution de ce phénomène à la sur-morbidité déclarée des femmes est probablement marginale, car celle-ci paraît stable depuis qu'elle est observée, c'est-à-dire les années 1950, alors que leur taux d'activité a beaucoup progressé.

2. Attributions

Durant la seconde étape du processus de fabrication des SMI, les signaux somesthésiques filtrés et perçus consciemment sont interprétés, c'est-à-dire attribués à des causes (cf. chap. 5.1.2.a). Selon Robbins & Kirmayer [1991], trois types d'attributions sont possibles :

- Les attributions « *normalisantes* » à des causes relevant de circonstances passagères et ne justifiant aucune inquiétude ni conduite particulière : fatigue momentanée, surmenage, manque de sommeil, excès alimentaire, etc.
- Les attributions « *psychologiques* » à des causes relevant de l'économie psychique du sujet : émotion intense, stress, difficultés relationnelles, etc., justifiant des actions éventuelles mais non orientées prioritairement vers le corps.
- Les attributions « *physiques* » à des causes relevant du corps dans sa matérialité, du fonctionnement physiologique de l'organisme : maladie somatique, infirmité constitutive, etc., justifiant éventuellement l'adoption de conduites de maladies.

Par exemple, une sensation de froid aux mains est interprétable comme résultant de la fraîcheur ambiante (attribution normalisante), d'une angoisse passagère (attribution psychologique), ou d'une mauvaise circulation sanguine (attribution physique). Ces types d'attributions ne sont pas exclusifs. Mais une attribution physique est nécessaire pour les perceptions corporelles deviennent des symptômes à proprement parler : elles sont alors perçues comme les révélatrices de problèmes de santé. D'où l'hypothèse que les individus manifestant une préférence stable pour ce type d'attribution interprètent plus fréquemment leurs perceptions corporelles comme des symptômes, et recourent davantage aux soins en exprimant des plaintes somatiques plus nombreuses. Pour la vérifier, Robbins & Kirmayer [1991] ont développé un instrument spécifique : le « *Symptom Interpretation Questionnaire*

[SIQ] ». Celui-ci consiste en une liste de 13 symptômes somatiques associés à des attributions de chaque type, dont les sujets doivent évaluer la vraisemblance. Ils l'ont administré à un échantillon de 100 consultants d'un centre de soins primaires, puis ont examiné leurs dossiers médicaux six mois plus tard afin de déterminer le nombre et la nature des nouveaux problèmes de santé rapportés au cours de cette période. Le nombre d'attributions physiques jugées vraisemblables s'avère prédictif du nombre de nouveaux symptômes somatiques présentés, ainsi que de la probabilité qu'ils apparaissent inexpliqués, ce qui est conforme à l'hypothèse testée[10].

Il est alors envisageable que les femmes recourent davantage que les hommes aux attributions physiques, et que leur sur-représentation parmi les personnes souffrant de SMI en résulte. Cependant, peu d'études empiriques s'intéressent à cette question, et les résultats disponibles sont lacunaires. La seule différence de genre repérée par Robbins et Kirmayer est une préférence des femmes pour les attributions psychologiques, qu'elles jugent plus souvent vraisemblables que les hommes. Cette observation est confirmée par Nykvist *et al.* [2002] sur un échantillon de 678 Suédois recrutés dans la population générale. Ils remarquent également que les femmes procèdent à des attributions plus nombreuses que les hommes : elles cherchent davantage à expliquer leurs perceptions corporelles, ce qui reflète sans doute l'attention privilégiée qu'elles leur accordent. Ces résultats ne plaident pas en faveur de l'hypothèse d'une préférence des femmes pour les attributions physiques. Mais ils ne sont pas suffisamment établis pour la réfuter. Notre objectif étant d'identifier les explications *possibles* et non *avérées* de la sur-représentation des femmes parmi les personnes souffrant de SMI, considérons tout de même les interprétations proposées de cette préférence supposée.

La première hypothèse concerne à nouveau la douleur : les femmes ont une tendance supérieure à ressentir leurs perceptions corporelles comme douloureuses et à les décrire comme telles – ou les hommes une tendance inférieure. Ce phénomène est mis en évidence expérimentalement par l'exposition à des stimuli auxquels ils sont jugés aussi sensibles, car ils parviennent à les détecter à des seuils d'intensité identique. Ceci atteste que c'est leur *qualification* qui varie selon le genre et non leur *perception* [Barsky *et al.*, 2001]. Les explications avancées font appel aux normes de genre, explicitées par des entretiens conduits lors des expériences : elles prescrivent aux hommes de résister à la douleur, de l'ignorer, d'en limiter le retentissement, et laissent les femmes plus libres de la ressentir et

10 Elle n'est pas généralement admise aujourd'hui, en raison de tentatives de réplication moins concluantes [Aronson, 2006].

de la communiquer comme telle. Des observations variées confirment que leur effet s'exerce essentiellement sur les hommes. Par exemple, Levine & De Simone [1991] ont constaté qu'ils évaluent les perceptions induites par un stimulus froid comme moins douloureuses lorsque l'expérience est conduite par une femme, tandis que les évaluations des femmes sont indépendantes du sexe de l'expérimentateur. De même, plus ils s'identifient aux stéréotypes de genre et plus ils tolèrent la douleur induite par des stimuli électriques, alors que la tolérance des femmes ne varie pas selon leur degré d'adhésion à ces stéréotypes [Pool *et al.*, 2007].

Une seconde hypothèse dérive de recherches sur la structure des personnalités. Celle-ci se décompose, selon la théorie des « *Big Five* » développée en psychologie à partir des années 1960, en cinq traits dominants identifiés de manière empirique à l'aide d'analyses factorielles de données psychométriques : l'« *ouverture* », la « *consciencio*sité », l'« *extraversion* », l'« *agréabilité* » et le « *névrosisme* ». Ce dernier trait consiste en une tendance à l'instabilité émotionnelle et au ressenti d'« *affects négatifs* » comme l'angoisse, la colère, la jalousie, la culpabilité, etc. Il est associé au report d'un nombre accru de symptômes somatiques, en particulier de SMI, ainsi qu'à une perception dégradée de l'état de santé. Ce phénomène est bien documenté, mais ses causes sont mal connues. Une explication assez bien démontrée est que le névrosisme s'accompagne d'une tendance à interpréter de manière « *catastrophique* » les perceptions corporelles, notamment lorsqu'elles sont diffuses et ambiguës, c'est-à-dire à les considérer plus volontiers comme des symptômes [Watson & Pennebaker, 1989]. Il engendre en quelque sorte un biais d'attribution [Aronson *et al.*, 2006]. Or, la prévalence de ce trait de personnalité est nettement supérieure parmi les femmes [Schmitt *et al.*, 2008]. Il pourrait donc contribuer à leur sur-morbidité somatique déclarée.

Une dernière hypothèse concerne le processus historique de médicalisation des processus physiologiques féminins, dont l'invention du syndrome pré-menstruel ou le développement de traitements hormonaux de substitution pour la ménopause sont des exemples bien connus : il favoriserait l'attribution des perceptions corporelles associées à des problèmes de santé, justifiant des plaintes somatiques et l'adoption de conduites de maladie [Gijsbers van Wijk & Kolk, 1997].

3. Conduites de maladie

La troisième étape du processus de fabrication des SMI est marquée par l'altération des comportements individuels en réaction à la perception consciente de signaux somesthé-

siques, puis à leur attribution à des problèmes de santé – autrement dit, par l'adoption de conduites de maladie (cf. chap. 1.3.3.1.g). Nous intéresse en particulier la décision de consulter un médecin, puisque c'est elle qui permet d'aboutir au constat de l'inexplicabilité des symptômes ou au diagnostic d'un SSF. Mais les conduites de maladie prennent de nombreuses autres formes : auto-médication, consultation de thérapeutes alternatifs, repos et alitement, retrait des activités sociales, expression de plaintes, recherche de soutien social et émotionnel, distraction « *comportementale* » par la réalisation d'activités ou « *cognitive* » par la focalisation de l'attention sur d'autres pensées ou sensations, auto-réassurance [« *positive self-statements* »], prière, etc. Dans la perspective psychologique, ces conduites constituent des stratégies de coping inégalement efficaces[11]. Dans la perspective sociologique, elles sont normales ou déviantes selon leur degré d'adéquation au rôle de malade.

Or, les femmes adoptent des conduites de maladie plus souvent que les hommes. Ce phénomène apparaît nettement dans les données agrégées sur les consommations médicales et les recours aux soins. En 2002-2003 par exemple, 87 % des femmes ont déclaré avoir consulté au moins une fois un médecin généraliste au cours de l'année écoulée et 67 % au moins une fois un spécialiste, contre 82 % et 51 % des hommes [Cousteaux, 2011]. En 2001, elles ont consulté 5,6 fois en moyenne durant les 12 derniers mois, contre 4,4 pour les hommes. Elles ont aussi été plus nombreuses à acheter des médicaments (42 %) ou des compléments vitaminiques ou minéraux (24 %) de leur propre initiative, sans avis médical, que les hommes (34 % et 17 %) [Aliaga, 2002]. Leur sur-consommation médicamenteuse est particulièrement marquée pour les psychotropes : en 2010, 22 % d'entre elles ont déclaré en avoir consommé au cours de l'année écoulée et 42 % au cours de leur vie, contre 13 % et 27 % des hommes [Beck *et al.*, 2014].

L'explication la plus évidente de cette propension accrue des femmes à recourir aux soins est qu'elle résulte d'une morbidité supérieure. Par exemple, leur plus grande consommation de médicaments psychotropes est indubitablement liée à la plus forte prévalence des troubles anxieux et dépressifs parmi elles. Leur consommation de biens et services de santé présente aussi une dimension spécifique : la consultation de gynécologues, par exemple, contribue sans doute largement à leur excédent de visites chez des spécialistes. Pour déterminer si le genre affecte directement la tendance à l'adoption de conduites de maladie, c'est-à-dire (en l'occurrence) si les comportements spécifiques des femmes entraînent une sur-consommation médicale, il est donc nécessaire de raisonner à morbidité

11 Les TCC visent ainsi à substituer des stratégies « *adaptatives* » aux stratégies « *maladaptatives* » (c'est-à-dire, atténuant les symptômes et la détresse au lieu de les accentuer).

équivalente. Comme précédemment les différences de morbidité déclarée, les différences de conduites semblent alors disparaître.

Les études de dossiers médicaux informatisés en offrent des illustrations frappantes, car elles portent sur des effectifs très conséquents. Par exemple, Wang *et al.* [2013] ont analysé les dossiers d'environ 3,8 millions de patients britanniques, en estimant la morbidité réelle par les prescriptions de deux types de traitements : contre la dépression ou les maladies cardiovasculaires. L'introduction de ces variables de contrôle, après élimination des consultations liées à la reproduction, diminue substantiellement le ratio du nombre moyen de consultations annuelles des hommes sur celui des femmes (il passe de 0,72 à 0,95). De même, Carretero *et al.* [2014] ont analysés les dossiers de près de 80 000 patients espagnols, en estimant la morbidité réelle à partir du nombre de diagnostics enregistrés au cours de l'année écoulée. Sa prise en compte statistique, ainsi que celle de l'âge, suffit à faire disparaître l'effet du genre sur le nombre moyen de consultations.

Ces données confirment qu'au-delà d'un certain seuil de gravité, les femmes ne réagissent pas autrement que les hommes à leurs problèmes de santé, du moins en termes quantitatifs. Cependant, elles concernent par définition des personnes ayant *déjà* adopté des conduites de maladie et décidé de recourir aux soins : elles ne permettent pas de vérifier si les femmes sont plus nombreuses à réagir ainsi, en particulier face à des symptômes suffisamment ténus pour ne pas leur imposer. Pour ce faire, il faut s'appuyer sur des études conduites en population générale et non plus médicalisée. Mais leurs résultats sont beaucoup plus ambigus.

Certaines observent des différences significatives selon le genre. C'est par exemple le cas de l'étude néerlandaise citée plus haut : selon les agendas de symptômes remplis par 174 personnes ne souffrant d'aucune maladie grave ou chronique durant quatre semaines, le principal déterminant de l'adoption de conduites de maladies (alitement, auto-médication ou sollicitation de professionnels de santé) est le ressenti de symptômes somatiques. Cependant, son effet est nettement supérieur chez les femmes, c'est-à-dire qu'elles réagissent plus volontiers par de telles conduites à de tels symptômes [Gijsbers van Wijk *et al.*, 1999]. D'autres études n'observent aucun effet spécifique du genre sur l'adoption de conduites de maladies et la décision de recourir aux soins. Par exemple, Wyke *et al.* [1998] ont présenté à un échantillon de 1710 Écossais une liste de 33 symptômes somatiques mineurs, en leur demandant s'ils les avaient ressentis au cours du mois écoulé et s'ils avaient consulté un médecin ou restreint leur activité à cause d'eux. Ils ont constaté que les femmes

étaient plus nombreuses à rapporter ces trois types d'événements, mais qu'en limitant l'analyse aux participants ayant rapporté au moins un symptôme, elles présentaient une propension à consulter ou à restreindre leur activité identique à celle des hommes.

Il est donc difficile de dégager une conclusion claire de cette littérature, sinon que l'effet propre sur genre sur la tendance à l'adoption de conduites de maladies, s'il existe, est ténu, et concerne principalement des symptômes mineurs – sans doute les mêmes qui sont responsables de la sur-morbidité somatique déclarée par les femmes. Les explications proposées de ce phénomène font essentiellement appel aux normes de genre, c'est-à-dire à l'ensemble des valeurs, des stéréotypes, des rôles, des attentes, etc., qui définissent la masculinité et la féminité ainsi que leurs rapports. Ces normes sont inculquées par la socialisation, façonnent les identités individuelles et structurent les interactions sociales. Nous avons vu qu'elles influencent la perception et l'attribution des signaux somatiques. Nous allons constater qu'elles orientent aussi les conduites.

Leurs contenus relatifs à la santé n'ont pas été, à notre connaissance, caractérisés de façon synthétique et concise. Elles semblent cependant plus contraignantes pour les hommes, au sens où elles consistent davantage pour eux en des interdictions [Courtenay, 2000]. Telles qu'elles apparaissent dans la littérature, ces interdictions expriment principalement deux normes défavorables à l'adoption de conduites de maladie.

1. Une norme de stoïcisme face aux problèmes de santé, prescrivant de les ignorer, d'éviter de s'en plaindre ou d'exprimer émotionnellement sa détresse, de minimiser leur retentissement sur ses activités, etc., de manière à préserver une apparence de force et de robustesse. Cette norme exprime un rapport « *instrumental* » au corps [Boltanski, 1971] associé à une conception « *utilitariste* » de la santé [Cousteaux, 2011].

2. Une norme d'autonomie, proscrivant de solliciter l'aide d'autrui et dévalorisant la subordination qu'elle implique, y compris la *compliance* à un professionnel du soin. Elle répond à un idéal d'auto-suffisance et d'affirmation de soi.

Concernant les femmes, leur attitude exprime un rapport « *attentionné* » au corps [Boltanski, 1971] associé à une conception « *hédonique* » de la santé [Cousteaux, 2011] : il leur est plus légitime de prêter attention à leurs perceptions somatiques, de prendre soin de leur corps, de veiller à leur santé, d'exprimer leur mal-être ou leur détresse, ou encore de

solliciter une assistance médicale[12]. Autrement dit, il n'existe pas d'obstacle normatif notoire à ce qu'elles adoptent des conduites de maladie. Il est donc plausible que les normes de genre induisent moins un excès de réactions féminines qu'une carence de réactions masculines aux problèmes de santé, dont témoigneraient la moindre diversité des conduites de maladie adoptées par les hommes[13], leur plus faible recours à des pratiques préventives[14], ainsi que la longévité inférieure qui en résulterait. Il est aussi possible, compte tenu de la faiblesse de l'influence propre du genre sur la tendance à l'adoption de conduites de maladie, que les normes de genre affectent davantage les déclarations des hommes que leurs comportements effectifs : ils recourraient autant aux soins que les femmes, mais l'admettraient moins volontiers, ce qui biaiserait les résultats des études déclaratives.

Des raisons structurelles ont aussi été avancées pour expliquer la propension accrue des femmes à adopter des conduites de maladie. Selon une première formulation, ces conduites seraient davantage compatibles avec les rôles domestiques qu'avec les rôles professionnels : leur taux d'activité étant inférieur, elles pourraient les adopter plus facilement [Gijsbers van Wijk *et al.*, 1999]. Aujourd'hui, les hommes sont effectivement plus nombreux qu'elles à citer le manque de temps lié aux obligations professionnelles ou familiales comme raison d'un non-recours aux soins (22,3 % contre 16,7 % en 2007 selon Cousteaux [2011]). Mais la sur-consommation médicale des femmes est observée avec constance depuis les années 1970, en dépit de leur entrée massive sur le marché du travail : leur plus grande liberté vis-à-vis des contraintes professionnelles ne suffit donc à l'expliquer. Une seconde formulation de l'hypothèse structurelle est qu'elles disposent d'une compétence médicale supérieure, en raison autant de leur rôle social que de la médicalisation de leurs processus physiologiques (cf. *supra*) : elles recourraient plus aux soins parce qu'elles en seraient davan-

12 Boltanski attribue ce rapport aux classes dominantes davantage qu'aux femmes, comme il attribue le rapport instrumental aux classes populaires davantage qu'aux hommes. Les normes relatives aux conduites de maladie varient donc selon les milieux culturels et sociaux, de même que les normes de genre. Mais si leurs effets sur les comportements sont moins univoques qu'ils ne semblent, les travaux aujourd'hui disponibles ne permettent guère d'appréhender ces variations [Galdas *et al.*, 2005].

13 Qui apparaît notamment dans les études sur l'adaptation à la douleur [« *pain coping* »]. Par exemple, Unruh *et al.* [1999] ont constaté que les femmes recherchent davantage de soutien social que les hommes, et recourent davantage à l'auto-réassurance et à des comportements palliatifs. Ces différences apparaissent précocement. Par exemple, Fearon *et al.* [1996] ont observé que parmi les jeunes enfants de 3 à 7 ans, les filles sont plus enclines que les garçons à réagir à la douleur en se plaignant, en pleurant ou en criant, et les garçons par une simple altération de leur expression faciale. De même, Lynch *et al.* [2007] ont mis en évidence, parmi des enfants âgés de 8 à 12 ans et des adolescents âgés de 13 à 18 ans souffrant de douleur chronique, une tendance supérieure des filles à se plaindre à leurs proches et rechercher leur soutien, et des garçons à recourir à la distraction comportementale.

14 Par exemple, la prévention et les motifs administratifs constituent 19,3 % des raisons du recours au médecin pour les hommes de moins de 25 ans contre 27 % pour les femmes du même âge, et 6,2 % pour les hommes de 25 à 64 ans contre 14,5 % pour les femmes du même âge. Ces différences disparaissent après 65 ans [DREES, 2015, p.68].

tage *capables*. Mais les données disponibles indiquent à nouveau que cet effet est vraisemblablement ténu : en 2007, par exemple, 1,1 % des hommes ont déclaré avoir renoncé à consulter un médecin faute d'en « *connaître un bon* » contre 0,6 % des femmes [Cousteaux, 2011].

4. Interactions avec les médecins

Une fois les signaux somatiques filtrés et perçus consciemment, puis interprétés comme des symptômes requérant l'adoption de conduites de maladie, l'échec des médecins à les expliquer par des maladies organiques ou des troubles psychiques caractérisés constitue la quatrième étape du processus de fabrication des SMI. Cet échec conduit éventuellement au diagnostic ou à l'auto-diagnostic d'un SSF. Les comportements des médecins, s'ils diffèrent selon le genre de leurs patients, peuvent donc induire des différences dans la prévalence observée des SMI et des SSF. Par exemple, plus ils jugent sérieux ou intéressants les symptômes qu'on leur présente, plus ils s'attachent à les élucider, plus les chances que ceux-ci reçoivent une explication médicale augmentent. Inversement, plus ils les jugent bénins et réussissent à les normaliser aux yeux de leurs patients, plus les chances que ces derniers cessent de les considérer comme des symptômes augmentent. Or, différents travaux attestent que de tels phénomènes surviennent effectivement.

Il est d'abord apparu que les médecins réagissent différemment à la présentation de symptômes identiques par des hommes et des femmes : ils interrogent et examinent les secondes plus sommairement, et leur proposent moins d'explorations complémentaires (ainsi que d'interventions thérapeutiques). Armitage *et al.* [1979] ont les premiers constaté, en analysant les dossiers médicaux d'une centaine de consultants d'un cabinet médical américain, que les bilans de santé réalisés suite à la présentation de cinq types de symptômes[15] étaient tendanciellement plus approfondis pour les hommes que pour les femmes. Plus récemment, Hamberg *et al.* [2002] ont observé que face à un scénario clinique identique, relatif à un cas de douleurs cervicales chroniques, des internes en médecins suédois s'interrogeaient plus fréquemment sur le contexte psychosocial, recommandaient moins d'analyses de laboratoire et proposaient moins de diagnostics somatiques ou psychiatriques spécifiques lorsque le patient concerné était de sexe féminin.

En conséquence, le diagnostic de certaines maladies est plus fréquemment manqué chez les femmes que chez les hommes, ainsi qu'il a été observé pour le cancer du poumon,

15 Choisis en ce qu'ils peuvent signaler des maladies graves mais non spécifiquement masculines ou féminines : lombalgies, céphalées, vertiges, douleurs thoraciques et asthénie

les maladies cardiovasculaires, l'insuffisance rénale, la maladie de Parkinson, le psoriasis, ou encore la tuberculose [Hamberg, 2008]. Face à ces constats, l'*American Medical Association* s'est saisie de la question des « *disparités de genre dans la décision clinique* » dès le milieu des années 1980 : les experts qu'elle mandate ont souligné la tendance des médecins à attribuer les plaintes des femmes à une anxiété excessive, qui persiste même après l'obtention de résultats d'examens démontrant la présence d'anomalies organiques [McMurray *et al.*, 1991]. Plusieurs études ont confirmé cette observation, et rapporté que les médecins concluent plus volontiers, face à des symptômes équivalents, que ceux présentés par les femmes procèdent de troubles psychosomatiques ou de problèmes psychosociaux[16] [Redman *et al.*, 1991]. Curieusement, les médecins généralistes tendent aussi à sous-diagnostiquer les troubles psychiatriques, en particulier lorsque leurs présentations sont somatiques : leur prévalence étant supérieure parmi les femmes, ils pourraient constituer des explications plus fréquemment manquées de leurs problèmes de santé [Higgins, 1994]. Enfin, et de façon remarquable, ces phénomènes sont indépendants du genre des médecins.

Plusieurs explications ont été proposées. La plus généreuse est avancée par Cousteaux [2011] : elle suppose que la différenciation des pratiques diagnostiques et thérapeutiques des médecins procède d'une connaissance implicite des variations de la prévalence de certaines maladies selon le genre. Elle s'appuie sur le constat qu'à diagnostic psychiatrique équivalent avec les hommes, les généralistes prescrivent davantage de psychotropes aux femmes, ce qui refléterait la prévalence supérieure des troubles psychiatriques parmi ces dernières. Inversement, ils accorderaient davantage d'attention aux maladies cardiovasculaires chez les hommes, car ils se les représentent (à tort) comme plus fréquentes et létales parmi eux. Cependant, cette explication semble davantage valoir pour les pratiques thérapeutiques que diagnostiques. Concernant ces dernières, elle est possiblement

16 Il n'est donc pas surprenant qu'elles s'affirment en moyenne moins satisfaites du déroulement et de l'issue de leurs consultations médicales. Selon la *National Survey of Women's Health* publiée par le *Commonwealth Fund* en 1993, par exemple, elles sont plus nombreuses que les hommes à se sentir infantilisées (25 % contre 7 %), à s'entendre dire que leurs problèmes sont « *dans leur tête* » (17 % contre 7 %), et à changer de médecin à cause de leur insatisfaction (41 % contre 27 %) [Commission on Women's Health, 1993]. Lorsque leurs symptômes s'avèrent médicalement inexpliqués, elles doivent procéder à un travail soigneux pour être prises au sérieux par les médecins, pour retenir leur attention et susciter leur intérêt, et obtenir une prise en charge qu'elles jugent convenable. Werner & Malterud [2003] ont montré, à partir d'entretiens qualitatifs avec des femmes souffrant de myalgies chroniques, que ce travail concerne autant leur apparence vestimentaire et corporelle que leurs propos et leur attitude, et consiste à anticiper les attentes normatives des médecins. Certains auteurs en concluent que la consommation médicale supérieure des femmes s'expliquerait en partie par la nécessité dans laquelle elles se trouvent de consulter davantage pour obtenir satisfaction.

tautologique, dans la mesure où les conduites des médecins contribuent à produire, de manière performative, les différences de prévalence sur lesquelles elles se fondent.

Une seconde explication fait appel à la tendance supérieure des femmes à procéder à des attributions psychologiques (cf. *supra*) et à les évoquer lors des consultations. Elles incitent ainsi les médecins à les interroger sur leur bien-être émotionnel et leur situation psychosociale, et par suite à les mettre en cause au détriment de pathologies organiques. Inversement, en recourant plus fréquemment à des attributions normalisantes, les hommes attirent moins l'attention des médecins sur les aspects affectifs et sociaux de leur expérience, ce qui accroît la probabilité qu'ils recherchent et identifient des explications somatiques à leurs symptômes. L'étude de Greer *et al.* [2004] en fournit la démonstration empirique. Ayant recruté 197 sujets parmi les consultants de cinq médecins internistes, ils ont évalué leur style attributif et leur détresse psychologique à l'aide de questionnaires standardisés. Ils ont alors constaté que les médecins n'ont correctement détecté cette détresse que chez la moitié des patients concernés, plus souvent parmi ceux qui attribuaient les symptômes motivant leur consultation à des facteurs psychologiques, mais aussi parmi les femmes, et moins souvent parmi ceux qui tendaient à les normaliser.

Une explication similaire rapproche la tendance inférieure des médecins à considérer comme organiques et explicables les symptômes présentés par les femmes de la manière dont elles les présentent et communiquent à leur sujet. Tandis que les hommes se limitent généralement à une description objective des problèmes de santé qui motivent leur consultation, les femmes, ajoutent volontiers des informations sur leur état émotionnel, leurs rapports avec leurs proches, ainsi que les autres symptômes qu'elles éprouvent (c'est-à-dire, qui ne constituent pas le motif de leur consultation). Leurs présentations sont plus longues et complexes et incluent davantage d'éléments subjectifs, ce qui conduit les médecins à leur accorder plus d'importance dans leur démarche diagnostique[17] [Elderkin-Thompson & Waitzkin, 1999]. Cet effet disparaît cependant après quelques consultations, lorsque les informations qu'ils recueillent deviennent plus décisives que leurs impressions initiales, et une fois que le diagnostic d'une maladie organique est posé.

Une dernière explication réside dans la tendance des médecins à répondre préférentiellement sur le registre somatique aux plaintes qu'on leur présente, même lorsqu'ils éprouvent des difficultés à les expliquer et qu'elles s'accompagnent de « *signes psychosociaux* »

17 Cela peut aussi expliquer qu'ils questionnent moins les femmes (elles fournissent spontanément davantage d'informations) et adoptent des attitudes plus négatives à leur égard (ces informations et les questions qui les accompagnent sont jugées non pertinentes).

reconnaissables. Salmon *et al.* [2004] ont par exemple constaté, en étudiant les enregistrements de 36 consultations avec des patients souffrant de SMI chroniques, que ceux-ci font régulièrement allusion à des difficultés sociales, relationnelles ou émotionnelles, et posent souvent la question des rapports qu'elles entretiennent avec leurs problèmes de santé. Mais dans la majorité des cas, les médecins soit ignorent ces remarques, soit les écartent en minimisant les difficultés évoquées ou en réaffirmant un agenda somatique[18]. Ils contribuent donc à « *somatiser* » les plaintes de leurs patients, en incitant de surcroît ceux qui recherchent surtout un soutien émotionnel à justifier leur démarche par la présentation de symptômes somatiques [Ring *et al.*, 2005]. Les travaux cités n'analysent pas ce phénomène en termes de genre. Il est cependant plausible, compte tenu des développements qui précèdent, que les femmes y soient davantage exposées : elles communiquent davantage avec les médecins sur le registre affectif, et en attendent davantage de soutien émotionnel.

5. Synthèse : genre et symptômes somatiques

Des différences liées au genre apparaissent à chacune des quatre étapes du processus de fabrication des SMI. Mais elles sont moins significatives qu'elles n'apparaissent de prime abord. Une fois pris en compte les principaux facteurs explicatifs des phénomènes considérés, les effets exercés par le genre s'avèrent souvent de faible ampleur, sinon résiduels, lorsqu'ils ne disparaissent pas complètement. Il arrive aussi que les données soient lacunaires ou se contredisent, et ne permettent pas de conclure. Ces constats sont quelque peu frustrants face au caractère substantiel de la sur-représentation des femmes parmi les personnes souffrant de SMI. Résulte-t-elle vraiment de logiques de genre, ou n'est-elle, sous cet angle, qu'un trompe-l'œil ? Les analyses que nous avons présentées permettent seulement d'accéder à deux certitudes :

- Si de telles logiques interviennent, c'est au travers d'un faisceau de causes faibles impliquant des facteurs variés, à la fois biologiques et sociaux, plutôt que de quelques causes fortes.

18 Cette attitude peut s'expliquer de différentes raisons : certains médecins éprouvent un sentiment d'incompétence vis-à-vis des problèmes psychosociaux, estiment que leur gestion n'est pas de leur ressort, voire considèrent que les patients concernés font un usage illégitime du système de soins – ce qui entraîne également un sous-diagnostic chronique des TSF par rapport à leur prévalence estimée [Murray *et al.*, 2016]. Cette observation constitue un contrepoint intéressant aux explications envisagées précédemment : les médecins s'emparent moins qu'elles ne l'admettent des informations émotionnelles divulguées par leurs patients, du moins dans leur communication avec eux.

- Ces causes n'agissent pas seulement sur les SMI mais sur une multitude de symptômes somatiques mineurs, et trop indéfinis pour donner lieu à un diagnostic médical.

Cette conclusion laisse deux questions essentielles en suspens. La première concerne la continuité entre ces symptômes mineurs et les SMI. Ils sont clairement de même type, les plus fréquents étant des douleurs variées et des migraines, de la fatigue, des troubles du sommeil et de la cognition, ainsi que des problèmes digestifs. Ils participent d'un sentiment général de mal-être, et résistent pareillement au diagnostic : ils ne sont pas attribuables à des maladies somatiques connues ou reconnues. Les SMI se distinguent cependant par leur caractère proliférant, chronique et invalidant, qui les rend véritablement *pathologiques* et justifie de les ériger en objet d'investigation – tandis que les symptômes mineurs posent rarement problème au-delà du contexte de leur apparition ou de leur présentation, et n'attirent donc guère d'attention. S'agit-il alors vraiment du même phénomène, souvent insignifiant mais prenant parfois des proportions morbides ? Les symptômes mineurs et les SMI appartiennent-ils à un même spectre, allant d'une extrémité aux perceptions corporelles transitoires faisant à peine l'objet d'une attribution consciente, et de l'autre aux formes les plus sévères de TSF ? L'on pourrait légitimement considérer que non, tant ils diffèrent par leurs conséquences, et tant il est difficile de préciser les circonstances où les symptômes mineurs prennent une vie propre et deviennent réellement pathologiques – ou plutôt, car cette expression trouve ici tout son sens, des « *symptom-based conditions* » [Hyams, 1998]. Cela conduit à penser que les SMI le sont *par essence* plutôt qu'en raison d'une quelconque évolution[19]. Les éléments dont nous disposons ne nous permettent pas de trancher de façon éclairée. L'approche continuiste nous convient davantage : elle implique que les explications de ces phénomènes sont identiques, et nous autorise à utiliser celles que nous avons présentées pour analyser le rôle du genre dans l'apparition et le maintien de la conviction d'être hypersensible[20]. Mais seule la pertinence des conclusions auxquelles nous parviendrons ainsi justifiera éventuellement ce choix.

Une seconde question reste alors en suspens : comment les quelque 14 explications distinctes que nous avons identifiées (cf. tableau V) s'articulent-elles ? Elles interviennent plus ou moins tôt dans le processus de fabrication des SMI, certaines à plusieurs étapes, et décrivent des mécanismes à divers degrés biologiques et sociaux. Les possibilités sont donc

19 Et par conséquent, qu'ils ne sont pas distinguables des symptômes mineurs à l'aide de critères quantitatifs comme leur nombre ou leur durée.

20 Dans une perspective discontinuiste, la prévalence accrue des symptômes mineurs parmi les femmes n'est pas nécessairement liée à leur sur-représentation parmi les personnes souffrant de SMI.

nombreuses qu'elles interagissent, et que leurs effets s'amplifient ou s'atténuent réciproquement. Il existe aussi un risque substantiel que certaines de ces explications soient redondantes, par exemple qu'elles décrivent les phases successives d'une relation de causalité de complexe, dont seule la première est réellement déterminante. Leur intrication est illustrée par le fait qu'ayant décidé de nous focaliser sur une seule des caractéristiques partagées par les personnes hypersensibles : le genre, nous en avons retrouvé deux des trois autres : la morbidité psychiatrique et l'exposition à des traumatismes infantiles. La difficulté à distinguer empiriquement les effets décrits par ces explications ne tient pas seulement à leur nombre, mais aussi à la complexité de leurs indicateurs (en particulier pour la morbidité réelle et l'état de santé objectif) : elle interdit la réalisation d'études portant sur plus de quelques-uns d'entre eux. Cette situation donne finalement le sentiment d'un *excès* d'interprétations par rapport à la solidité empirique des phénomènes à expliquer, qui contribue à rendre les effets du genre sur la prévalence des SMI assez insaisissables…

Causes possibles	Étapes du processus de fabrication des SMI concernées et modes d'action			
	Perceptions	**Attributions**	**Conduites**	**Interactions**
Phénomènes concernant les femmes				
Spécificités anatomiques et physiologiques des organismes féminins	Existence de maladies somatiques affectant exclusivement les femmes			
	Vulnérabilité accrue des femmes à certaines (classes de) maladies			
Longévité supérieure	Vulnérabilité accrue des femmes aux maladies liées au vieillissement			
Prévalence supérieure des troubles anxieux et dépressifs	Symptômes somatiques qui les accompagnent			
Exposition accrue aux violences sexuelles	Dérèglement du système de réponse au stress			
Sensibilité supérieure à la douleur	Détection d'un nombre accru de signaux nociceptifs			
Rôle féminin de *care dealer*	Octroi d'une attention accrue aux perceptions corporelles			
Taux d'activité professionnelle inférieur	Concurrence inférieure exercée par les signaux non-somesthésiques		Disponibilité accrue pour adopter des conduites de maladie	

Causes possibles	Étapes du processus de fabrication des SMI concernées et modes d'action			
	Perceptions	**Attributions**	**Conduites**	**Interactions**
Prévalence supérieure du névrosisme		Tendance au catastrophisme dans l'interprétation des perceptions corporelles		
Médicalisation des processus physiologiques féminins		Tendance à l'attribution des perceptions corporelles associées à des problèmes de santé		
Recours accru aux attributions psychologiques				Fourniture accrue d'informations sur le contexte psycho-social lors des consultations, biaisant le jugement des médecins
Style de communication sur les symptômes				
Phénomènes concernant les médecins				
Connaissance implicite des variations de la prévalence de certaines maladies selon le genre				Différenciation des pratiques diagnostiques selon le genre
Tendance à répondre sur le registre somatique aux plaintes de leurs patients				« *Somatisation* » des plaintes
Phénomènes concernant les hommes				
Normes de masculinité		Résistance des hommes à la qualification des perceptions corporelles comme douloureuses	Résistance des hommes à l'adoption de conduites de maladie	

Tableau V : Matrice des causes possibles de la sur-représentation des femmes parmi les personnes souffrant de SMI

CONCLUSION DU CHAPITRE

Nonobstant leurs limites, vérifions pour finir si les explications proposées de la sur-représentation des femmes parmi les personnes souffrant de SMI (donc par inclusion d'HSE) sont compatibles avec notre modèle utilitariste et ses hypothèses universalistes. Comme nous l'avons montré, les trajectoires des personnes hypersensibles *débutent* par l'apparition de SMI : les processus d'attribution décrivent les séries d'expériences qui *aboutissent* à leur attribution à une HSE. Les explications présentées *supra* interviennent donc *avant* que ces processus ne s'amorcent, et contribuent à une sur-représentation *préalable* des femmes. Mais les mécanismes qu'elles supposent interviennent-ils aussi après, en favorisant spécifiquement l'apparition et le maintien de leur conviction d'être hypersensible ? Il serait fasti-

dieux de les examiner chacun, car il est évident pour certains que non, et difficile d'imaginer comment pour d'autres. Seuls deux semblent susceptibles de jouer un rôle significatif : les troubles anxieux et le névrosisme. Nous les traitons conjointement car ils sont très similaires dans le paradigme psychologique, en particulier par la tendance accrue au catastrophisme qu'ils entraînent (qui n'est donc pas limitée à l'interprétation des perceptions somatiques).

Ils peuvent intervenir de plusieurs manières dans le processus d'attribution des personnes EHS :

- En renforçant le soulagement résultant de la découverte de l'EHS puis d'informations crédibles à son sujet, car il s'opposerait à des craintes plus fortes quant à la gravité de leurs problèmes de santé (étapes 3 et 4).
- En accentuant l'angoisse suscitée par la découverte de témoignages que nous avons qualifiés, précisément, de catastrophiques (étape 4).
- Par suite, en amplifiant le conflit émotionnel opposant ces deux sentiments (étape 5) et en incitant à des vérifications plus assidues (étape 6).

Concernant le processus d'attribution des personnes MCS, les troubles anxieux et le névrosisme pourraient l'affecter comme suit :

- En favorisant son amorçage après une exposition massive à des substances chimiques ou odorantes, en faisant craindre immédiatement le pire (étape 1).
- En aggravant les réactions ultérieures à la perception de telles substances, pour la même raison (étape 2 et suivantes).
- En atténuant les effets de la réassurance éventuellement apportée par les professionnels de santé consultés (étape 3).
- En favorisant la radicalisation de l'adaptation, donc en augmentant son coût social et la tension émotionnelle qui en résulte (étapes 4 et 5).
- Par suite, en renforçant le soulagement consécutif à la découverte de la MCS (étape 6).

Dans notre modèle utilitariste, nous pouvons supposer qu'ils exercent deux effets :

- Ils accroissent l'avantage que constitue l'atténuation de l'angoisse résultant l'angoisse provoquée par le caractère inexpliqué des symptômes et (surtout pour les EHS en devenir) l'impuissance face à eux.
- Ils diminuent le coût que représente l'angoisse de l'environnement et du futur, dès lors qu'elle provient du déplacement d'une anxiété pré-existante plutôt que de l'apparition d'une angoisse nouvelle.

Ainsi, les troubles anxieux et le névrosisme affectent surtout la dimension émotionnelle de l'expérience des personnes hypersensibles – ce qui n'est guère étonnant, puisqu'ils sont de même de nature – sans exercer d'influence décelable sur le fonctionnement de la balance coûts-avantages, qui les rende nécessaires à l'apparition ou au maintien de la conviction d'être hypersensible. Ils contribuent seulement à différencier ses coûts et ses avantages selon les individus, c'est-à-dire à la rendre plus *intéressante* pour certains. Cela n'interdit pas de l'expliquer à l'aide d'un modèle utilitariste, à condition de postuler uniquement que ces individus déterminent leurs représentations en fonction de l'utilité qu'ils en retirent, et non que leurs préférences sont identiques (*i.e.*, qu'une consommation cognitive donnée procure à tous le même niveau d'utilité). Notre modèle est donc général au sens où la conviction d'être hypersensible est susceptible d'apparaître et de se maintenir chez toutes les personnes souffrant de SMI chroniques et invalidants, sans qu'aucune autre caractéristique ne soit nécessaire, mais sans non plus que la probabilité de cet événement soit identique pour chacune.

L'enjeu est alors d'identifier les facteurs influençant cette probabilité et d'estimer à quel point. Concernant le genre, il est difficile de conclure qu'il exerce un effet propre, hormis sur la prévalence des SMI parmi les femmes. Elles semblent davantage sur-représentées parmi les personnes hypersensibles que parmi celles souffrant de SMI. Cependant, elles le sont également parmi celles souffrant d'autres SSF, ce qui indique que le genre féminin constitue un facteur de risque des formes les plus sévères de SMI plutôt que des HSE en tant que telles. Concernant les troubles anxieux et le névrosisme, leur effet est difficile à quantifier rigoureusement. Dans la mesure où ils peuvent être provoqués ou aggravés par la conviction d'être hypersensible et les conséquences qui en découlent, seules des études longitudinales sont appropriées. À notre connaissance, une seule a été conduite à propos de la MCS : ses résultats indiquent que l'anxiété généralisée multiplie par environ 2,5 la probabilité que les sujets se déclarent sensibles aux produits chimiques et adaptent leur quotidien en conséquence, à l'issue d'une période de cinq ans [Skovbjerg *et al.*, 2015]. Concernant de

potentiels autres facteurs, aucune recherche n'a tenté de les identifier systématiquement : c'est l'objectif que nous poursuivons désormais[21], en documentant les trajectoires de personnes souffrant d'autres SSF afin de les comparer à celles des personnes hypersensibles. En attendant les résultats de ce travail, considérons que la généralité de notre modèle est suffisamment établie pour nous permettre d'en tirer des conclusions intéressant la sociologie cognitive.

21 En collaboration avec Daniel Benamouzig et Pascal Cathébras, dans le cadre d'une étude financée par l'Anses (PNREST 2014/2 RF/013).

CHAPITRE 9

Éléments pour une analyse socio-cognitive

Ce dernier chapitre est consacré à la présentation de quelques remarques générales procédant de nos analyses, qui en constituent la contribution la plus explicite à la sociologie cognitive et de l'action. Notre démarche consiste à les rapprocher d'observations et d'interprétations comparables, provenant de la sociologie ou d'autres disciplines, en particulier la psychologie, afin de dégager des tendances globales. Ce rapprochement présente un caractère expérimental : il s'agit moins de proposer des analyses définitives que de construire de nouveaux objets de recherche et d'ouvrir des pistes de réflexion pour de futurs travaux. Nous allons explorer trois directions. La première concerne la démarche employée par les personnes hypersensibles pour produire des connaissances ou, dans un sens plus large, des représentations mentales. Est-elle représentative d'un rapport ordinaire aux savoirs ? La seconde direction concerne le rôle des émotions dans les trajectoires des personnes hypersensibles, et dans l'émergence de leur conviction. L'objectif est d'examiner l'influence que les phénomènes affectifs exercent sur les processus cognitifs. La troisième direction que nous allons explorer, plus sommairement, concerne les modalités subjectives de l'adhésion et la manière dont elles sont affectées par la disqualification de certaines croyances. Il s'agira ainsi de s'interroger sur le caractère normé des activités cognitives.

1. Vers une épistémologie profane

Les personnes hypersensibles participent activement à l'apparition et au maintien de leur conviction. Elles travaillent d'abord à construire, à partir des diagnostics d'HSE, une représentation crédible de leur trajectoire et de leur situation. Elles travaillent ensuite à la consolider, face aux expériences dissonantes auxquelles elles sont plus ou moins régulièrement confrontées. Leur activité cognitive intervient donc de façon décisive. Elle consiste en la production intentionnelle de savoirs sur leur corps, leur environnement et la société. Or, cette production s'effectue selon une démarche singulière, dont nous avons isolé quelques caractéristiques. L'enjeu de ce constat, pour la sociologie cognitive, est de déterminer le degré de généralité de cette démarche épistémique. Est-elle spécifique aux personnes hyper-

sensibles ? Donc en quelque sorte, responsable de leur état ? Ou est-elle répandue dans la population générale, et représentative d'un rapport ordinaire aux savoirs ? Nous allons plaider en faveur de cette seconde hypothèse, en montrant que plusieurs traits saillants de la démarche épistémique des personnes hypersensibles apparaissent dans d'autres situations où des individus sont amenés à raisonner, à juger ou à produire des connaissances, c'est-à-dire à exercer une activité cognitive délibérée[1].

Pour ce faire, nous allons emprunter des exemples à des travaux variés, en définissant très largement ces situations. Sont seules exclues *a priori* celles qui appartiennent au champ scientifique, car l'activité cognitive y est contrainte par des normes spécifiques, dont nous avons montré que les personnes hypersensibles s'écartent à de nombreux égards. Notre argumentation risque donc de sembler éclectique. Mais il s'agit bien de construire un nouvel objet sociologique à partir de fragments épars : le rapport ordinaire aux savoirs, et la démarche épistémique employée par les profanes[2] pour les produire et les évaluer. Nous avons exploré trois directions privilégiées.

- La littérature sociologique sur l'« *épidémiologie populaire* » [EP]. Ce concept a été proposé par Brown [1987] pour qualifier la mobilisation des riverains de décharges toxiques à Woburn (US-MA) dans les années 1970 et 1980, ainsi que la démarche qu'ils ont mise en œuvre pour en démontrer la responsabilité dans leurs problèmes de santé (leucémies, troubles de la reproduction et anomalies de naissances). Il a connu quelque succès parmi les sociologues, et a été appliqué à divers autres mouvements, dont celui des personnes MCS aux États-Unis[3]. Pour présenter les apports de cette littérature, nous utiliserons la synthèse d'Akrich *et al.* [2010b], et pour les illustrer, l'étude de Calvez [2013].

- Divers travaux sociologiques décrivant des phénomènes cognitifs survenant dans le champ religieux et spirituel : Hervieu-Léger [2010] sur l'évolution des « *régimes de validation du croire* » religieux, Sauvayre [2012] sur l'adhésion aux croyances sectaires[4],

1 Nous utilisons indifféremment les termes de savoirs, de connaissance et de représentation pour désigner les contenus mentaux des individus, en tant que phénomènes subjectifs, sans référence à un quelconque critère de vérité.

2 Nous désignons ainsi les acteurs se trouvant dans une position d'extériorité vis-à-vis de la communauté scientifique, dont l'activité cognitive n'est pas régulée par ses normes.

3 La proximité entre leur démarche épistémique et l'EP a été soulignée par Kroll-Smith & Floyd [1997, p.198-202] : elles conduisent chacune à une remise en cause des savoirs experts sur le corps et la maladie, au profit de savoirs locaux et personnels ; elles expriment une demande de changement social et de reconnaissance publique de leurs problèmes ; elles témoignent d'une volonté d'intégration et de participation pleine et entière à la société.

4 Qui l'intéressent en tant qu'elles semblent irrationnelles, et démenties par les faits. Elle s'appuie sur un matériau constitué d'entretiens biographiques avec 48 anciens adeptes de mouvements marginaux variés,

et Marquis [2014] sur la lecture d'ouvrages de développement personnel[5] [DP]. Ces travaux apportent des données observationnelles complémentaires, en sortant du cadre de la santé environnementale.

- Quelques traditions de recherche en psychologie sociale, consacrées au biais de confirmation, et à la pensée magique et au raisonnement moral. Elles s'appuient sur des données expérimentales, qui permettent d'éclairer de façon très précise, mais aussi très localisée, certains phénomènes cognitifs.

Nous avons identifié six traits saillants de la démarche épistémique des personnes hypersensibles trouvant un écho significatif dans cet ensemble de travaux.

1.1. Une démarche locale et appliquée

Le premier est sa finalité pratique : elle répond à un critère d'efficacité plutôt que de vérité, n'est pas orientée vers la certitude mais vers l'action. Ainsi qu'il apparaît à l'étude des processus d'attribution, elle n'est pas déclenchée par une volonté de connaissance, mais par la confrontation à un problème concret (la survenue d'une affection qui provoque une rupture biographique et génère de la détresse) et le désir de le résoudre. De même, elle se développe selon les solutions découvertes et s'interrompt lorsque l'une s'avère satisfaisante. La conviction des hypersensibles en devenir apparaît alors, non par suite d'une compréhension précise des effets biologiques des produits chimiques ou des CEM artificiels : même après-coup, ils ne s'en forment qu'une représentation vague et symbolique, qu'ils doivent régulièrement défendre contre la dissonance cognitive et fortifier par la socialisation de leurs interprétations. Leur conviction résulte plutôt du constat que se reconnaître hypersensible leur offre une prise efficace sur leur situation, c'est-à-dire sur l'une au moins des dimensions de leur expérience de la maladie (en particulier les dimensions émotionnelles et cognitives). Elle est acceptée en raison des solutions qu'elle apporte à leur problème initial. Lorsqu'elle s'avère induire de nouvelles difficultés, l'activité cognitive, plutôt que de la remettre en cause, s'oriente vers la résolution de celles-ci.

complétés d'une « *évaluation du doute* » pour 39 d'entre eux (celle-ci consiste à interroger les enquêtés sur les circonstances où leurs principales croyances ont été ébranlées, et à en mesurer l'effet sur leur adhésion globale à la secte à l'aide d'un indicateur numérique).

5 Ce genre littéraire se caractérise par l'assistance proposée aux lecteurs pour résoudre les problèmes concrets qu'ils rencontrent dans leur existence quotidienne, dans une perspective fondamentalement psychologique. Il repose sur le postulat que les individus possèdent des ressources intérieures insoupçonnées, qu'il leur faut apprendre à exploiter pour vivre pleinement leur existence. Très prolifique, ce genre se destine au grand public et rencontre régulièrement le succès, avec des ouvrages excédant la centaine de milliers d'exemplaires. Il est aussi stigmatisé : les analyses traditionnelles présentent ses lecteurs comme crédules et aliénés. Marquis cherche à comprendre ce qui les conduit à le fréquenter, à partir d'un matériau qualitatif constitué de 55 entretiens avec des lecteurs et de 295 lettres adressées à trois auteurs célèbres.

Cette finalité pratique apparaît également dans le rapport des personnes hypersensibles aux pratiques thérapeutiques : elles y recourent non par curiosité, mais parce qu'elles en escomptent un bénéfice concret, et en se fondant non sur une compréhension abstraite de leurs mécanismes d'action, mais sur des preuves empiriques de leur efficacité. L'indifférence qu'elles professent vis-à-vis des diagnostics complémentaires est du même ordre : seule compte l'efficacité constatée des traitements auxquels ils permettent d'accéder. Cette finalité pratique de leur démarche épistémique donne aux savoirs produits par les personnes hypersensibles un caractère local et situé : leur valeur n'excède pas le contexte des actions (ou des suites d'actions) visées. Par exemple, lorsqu'elles cherchent à expliquer des phénomènes concrets, en particulier les réactions d'hypersensibilité inattendues, elles tendent à se focaliser sur leurs manifestations singulières, quitte à leur sacrifier la possibilité d'en tirer des conclusions générales. Cette orientation est particulièrement reconnaissable derrière le constat qu'« *il existe autant d'hypersensibilités que d'hypersensibles* » : s'il leur permet d'atténuer la dissonance cognitive résultant des discordances observées entre leurs attributions et leurs réactions, et de préserver les prises que les premières leur offrent, il interdit de progresser vers une connaissance générale des HSE. Ces éléments permettent de conclure au caractère local et appliqué de la démarche épistémique des personnes hypersensibles, dont plusieurs indices suggèrent qu'il est partagé par celle des profanes.

Il est d'abord saillant dans les travaux sur l'EP, en particulier dans la synthèse qu'en proposent Akrich *et al.* [2010b] (qui utilisent plutôt la notion d'« *enquêtes profanes* »). À première vue, les acteurs considérés tentent de démontrer la nocivité de sources de pollution situées dans leur environnement proche, à l'aide d'un travail d'enquête dont la démarche ressemble à celle de l'épidémiologie savante. Leur mobilisation est fondamentalement locale : elle ne trouve son origine ni dans une cause générale comme la protection de la nature, ni dans la revendication de changements globaux, concernant par exemple la législation, mais dans la mise en cause d'installations dont ils sont riverains[6]. À seconde vue cependant, leur objectif n'est pas qu'épistémique : ils cherchent à prouver la responsabilité de ces sources de pollution dans certains problèmes de santé qu'ils rencontrent, ou craignent de rencontrer. Les mouvements d'EP s'amorcent toujours par un mouvement de victimisation ou de suspicion, c'est-à-dire par la revendication d'un statut de victime effective ou potentielle.

6 Suite à l'observation d'anomalies dans leur environnement ou leur organisme.

Les enquêtes profanes consistent d'abord en des efforts pour agréger des cas, définis de manière plus ou moins extensive, qui s'affirment comme autant de victimes d'un facteur environnemental inconnu ou suspecté. Mais avant d'entreprendre de l'identifier, puis d'en démontrer la responsabilité dans les problèmes recensés, les acteurs impliqués se tournent vers les pouvoirs publics. C'est ici qu'apparaît la véritable finalité de leur mobilisation. Ceux-ci échouent en effet à leur apporter des réponses satisfaisantes : soit qu'ils ignorent leurs sollicitations, soit qu'ils normalisent les problèmes qui les motivent, soit qu'ils réalisent des enquêtes superficielles ou dont les résultats demeurent inaccessibles. C'est donc afin de produire des preuves capables de les contraindre à s'impliquer davantage que les acteurs se mobilisent. La production de savoirs n'est qu'un moyen au service de cette fin : elle vise à progresser non dans la connaissance de leur environnement, mais dans sa maîtrise. C'est pourquoi la démarche épistémique des acteurs concernés mérite d'être qualifiée d'appliquée[7]. C'est pourquoi aussi ils se distancient des critères scientifiques de certitude, qui s'avèrent le plus souvent inatteignables, et n'entreprennent pas de généraliser leurs conclusions à d'autres contextes.

Dans le champ religieux, Hervieu-Léger [2010] propose des observations similaires. La finalité pratique de la démarche épistémique profane est reconnaissable derrière la tendance des croyances spirituelles à se réorienter vers le monde immanent, au détriment de l'au-delà transcendant qu'elles visaient historiquement. Il ne s'agit plus d'accéder au Salut après la mort, dans un univers abstrait, mais de se réaliser ici et maintenant en obtenant des gratifications spirituelles concrètes. La diffusion de la croyance en la réincarnation, y compris parmi les chrétiens, en fournit un exemple. Son interprétation diffère fondamentalement de celle prévalant dans le bouddhisme et l'hindouisme, où elle s'inscrit dans un cycle douloureux d'épreuve et de purification : elle est conçue comme une opportunité de revivre son existence en corrigeant ses choix et ses erreurs, de manière à la rendre plus satisfaisante. Les pratiques spirites fournissent un autre exemple, qui localisent les morts dans un monde invisible interpénétrant le monde visible des vivants, et leur attribuent le pouvoir de s'y manifester ou d'en infléchir le cours : elles permettent d'espérer des retrouvailles immédiates avec les morts, plutôt qu'inscrites dans l'horizon eschatologique du Jugement dernier. Selon Hervieu-Léger, ce phénomène est caractéristique de l'individualisme contemporain, et des promesses d'accomplissement personnel dont il s'accompagne : la religion,

7 La mobilisation contre les antennes-relais de téléphonie mobile répond aussi à cette logique : sa focalisation sur les arguments sanitaires ne résulte pas de craintes initiales, mais de la découverte qu'ils constituent un levier efficace sur les pouvoirs publics (cf. chap. 2.3.1.1).

délestée de ses obligations contraignantes et de ses dogmes culpabilisants, devient un instrument d'épanouissement parmi d'autres. Il s'accompagne d'une tendance à la pluralisation des croyances, qui se diversifient de manière à répondre aux besoins spirituels propres des individus – eux-mêmes reconnaissant la pluralité des vérités religieuses, qui reflète en quelque sorte celles des voies d'accomplissement personnel. La spiritualité moderne répond ainsi à une vision plutôt pragmatique et immédiate des bénéfices spirituels, témoignant du rapport volontiers instrumental qu'entretiennent les individus contemporains avec les croyances religieuses. En conséquence, les religions de l'efficacité, incarnée notamment par les églises évangéliques américaines, tendraient à supplanter les religions de la vérité.

1.2. La primauté de l'expérience personnelle, immédiate et sensible

Le second trait saillant de la démarche épistémique des personnes hypersensibles est le rôle décisif qu'y joue l'expérience subjective : elle se trouve au sommet de la hiérarchie des preuves et participe intimement à la formation et au maintien de leur conviction. Il s'agit d'abord de l'expérience d'autrui, qu'elles découvrent par l'intermédiaire de témoignages, et qui s'avère le facteur le plus déterminant de la crédibilité des diagnostics d'HSE (par rapport aux informations abstraites sur les manifestations de ces troubles, les expositions qui les déclenchent, les effets sanitaires des produits chimiques et des CEM artificiels, etc.). Il s'agit ensuite de leur propre expérience, qui leur sert d'instrument pour vérifier la justesse de leurs attributions ou l'efficacité de leurs pratiques d'adaptation : lorsqu'elles procèdent au test d'hypothèses métrologiques ou thérapeutiques, elles se focalisent sur leur ressenti somatique, et lui subordonnent les autres informations dont elles disposent ou qu'elles reçoivent. Enfin, il peut s'agir à nouveau de l'expérience d'autrui, lorsqu'elles entreprennent de socialiser leurs attributions afin de les consolider, ou cherchent des bonnes raisons de recourir à certaines pratiques.

La démarche épistémique des personnes hypersensibles accorde ainsi la primauté à l'expérience subjective. Le caractère local de leurs savoirs s'en trouve renforcé. Ne pouvant guère s'affranchir des circonstances dans lesquelles ils sont éprouvés, ils tendent à l'individualité, c'est-à-dire à n'avoir de valeur et d'utilité que pour l'individu qui les produit. Ils ne sont pas transférables directement et peuvent seulement servir à autrui s'il les retrouve par lui-même, c'est-à-dire se les approprie : tout au plus fournissent-ils des indications, des directions dans lesquelles chercher.

Ces traits semblent partagés par la démarche épistémique des profanes. Pour commencer, ils apparaissent nettement dans les travaux consacrés aux mouvements d'EP. Akrich *et al.* [2010b, p.27-8] caractérisent ainsi les savoirs qu'ils produisent :

- Ils s'acquièrent par l'expérience, plutôt que par l'expérimentation.
- Leurs preuves résident dans « *l'attestation personnelle, la chose vécue, l'intuition, l'observation directe et non médiatisée par des instruments scientifiques* ».
- Ils « *s'éprouve[nt] et se modifie[nt] dans la comparaison des récits, se diffuse[nt] dans des histoires partagées au sein d'une même communauté, ou encore par le biais de témoignages* » (plutôt que dans des revues à comité de lecture).
- Ils fournissent des indices suffisants pour agir en l'absence de certitude.

De même, dans son étude de trois signalements d'agrégats de cancers attribués à l'environnement, Calvez [2013] observe que les acteurs mobilisés se montrent convaincus que leur expérience intime du problème leur en offre une compréhension supérieure, à laquelle les connaissances scientifiques et les savoirs experts ne peuvent prétendre.

D'autres indices de la généralité de ce phénomène apparaissent dans les travaux d'ethnographie cognitive. Dans le champ religieux, d'abord, Hervieu-Léger [2010] signale la vigueur des courants qui placent l'expérience subjective des croyants au cœur de la pratique religieuse. Elle décrit une tendance à la subjectivisation des croyances spirituelles, recouvrant à la fois « *l'appropriation personnelle et permanente des vérités religieuses par chaque croyant* » et « *l'affirmation de l'autonomie du sujet croyant* » vis-à-vis des institutions et des obligations religieuses. Cette tendance se révèle dans le penchant des individus pour le « *bricolage* » : ils élaborent de façon autonome leur système croyant, en sélectionnant au sein d'univers spirituels variés (religieux, mystique, ésotérique, etc.) les idées et les pratiques répondant à leurs besoins spirituels propres, hors de toute référence à une doctrine autorisée. Leur conviction ne dépend plus du respect des règles imposés par les institutions religieuses. Cependant, s'ils produisent eux-mêmes leurs bonnes raisons de croire comme ils croient et de pratiquer comme ils pratiquent, ils le font rarement seuls : selon Hervieu-Léger, le régime « *d'auto-validation du croire* » où « *le sujet croyant ne reconnaît qu'à lui-même la capacité de définir la vérité du croire* » et où « *l'expérience subjective de la certitude devient la seule confirmation acceptable de cette vérité* » constitue un cas-limite.

Les bricolages croyants sont en effet confrontés en permanence à « *des expériences contradictoires, qui en démentent l'orientation ou en minent la solidité.* » Afin de les stabiliser, les indi-

vidus « *ont besoin de trouver en dehors d'eux une confirmation de leur validité* » : ce besoin stimule leur consommation de bien culturels consacrés à la spiritualité, à la mystique ou à l'ésotérique, dont peut-être certains ouvrages de DP. Surtout, il génère une aspiration à exprimer et à partager leurs bricolages avec d'autres individus partageant leur quête spirituelle, de manière à trouver « *dans l'échange mutuel […] les moyens de consolider l'univers personnel de sens dont ils se dotent.* » Le déclin du « *régime institutionnel de validation du croire* » favorise ainsi la progression de deux autres régimes, y compris au sein des religions instituées.

- Le « *régime de validation mutuelle* » : il est « *fondé sur le témoignage personnel, l'échange des expériences individuelles et éventuellement sur la recherche des voies de leur approfondissement collectif.* » L'authenticité en constitue le critère de validation essentiel. Il caractérise notamment la « *nébuleuse mystique-ésotérique* » [Champion, 1989] et les groupes spirituels « *affinitaires* » (catholiques ou protestants) réunissant des professionnels du même secteur d'activité.

- Le « *régime communautaire* » où des individus aux bricolages similaires se rassemblent dans des groupes et où « *la cohérence des comportements de chacun des membres au regard des normes, des objectifs et plus largement du rapport au monde définis par le groupe constitue le critère principal de la vérité du croire partagé.* » Il prévaut notamment au sein des communautés charismatiques qui se sont multipliées à partir de la fin des années 1960.

L'expérience subjective intervient également de façon décisive dans l'adhésion aux croyances sectaires et l'engagement au sein des groupes qui les propagent. Sauvayre [2012] constate que leurs membres accordent une valeur absolue aux « *preuves expérientielles* » : « *dès lors que l'adepte fait l'expérience subjective de la véracité de la proposition – vécue et ressentie de manière interne et individuelle, sans médiatisation ni intermédiaire –, il considère qu'il détient une preuve formelle et incontestable qui ne peut souffrir aucune contradiction.* » [p.208] La force persuasive de ces preuves réside dans le caractère sensoriel, dans l'intensité des émotions qui les accompagnent : elles sont jugées vraies car « *éprouvées comme réelles.* » [p.209] Elles suscitent une adhésion « *inconditionnelle et indéfectible* » [p.209] et permettent aux adeptes de surmonter les contradictions qu'ils ne manquent pas de rencontrer. En effet, elles peuvent seulement être invalidées par de nouvelles preuves expérientielles directement opposées : un élément dissonant d'une autre nature, ou affectant des croyances logiquement liées, n'a pas le pouvoir de les ébranler. Il en résulte un « *morcellement* » [p.370] des systèmes croyants des adeptes, qui constituent un assemblage de propositions séparément éprouvées davantage qu'un ensemble cohérent.

Autre indice concordant : les critères employés par les lecteurs de DP pour vérifier la crédibilité des ouvrages du genre. Selon Marquis [2014], ils en considèrent trois : leur cohérence avec le sens commun et une tradition philosophique ou spirituelle quelconque (mais souvent orientale) ; la présentation de preuves scientifiques ; l'évocation d'expériences authentiques, vécues par l'auteur ou des personnes qu'il a rencontrées. Ces éléments sont classés par ordre d'importance. La cohérence avec le sens commun et une tradition établit d'abord une crédibilité générique[8]. Les preuves scientifiques apparaissent ensuite comme des gages de sérieux. Cependant, leur valeur argumentative est toujours inférieure à celle de l'expérience vécue : elles peuvent la corroborer mais pas l'invalider. C'est qu'aux yeux des lecteurs de DP, la vérité de la condition humaine échappe largement à la méthode scientifique. Enfin, l'expérience vécue est perçue comme irréfutable dès lors qu'elle est authentique. Elle présente un caractère d'évidence qui la place hors de portée de la critique, si bien que la qualité d'un ouvrage de DP s'évalue principalement à la richesse des témoignages qu'il recèle.

Un dernier indice réside dans les trajectoires des individus convaincus de l'existence d'objets volants non identifiés (UFO selon l'acronyme anglais) et travaillant à la démontrer. Selon Lagrange [1993], la conviction initiale de ces « *ufologues* » n'est jamais emportée par une description, un témoignage ou une argumentation, aussi précis soient-ils : elle apparaît plutôt « *par proximité* » suite à la rencontre de personnes étudiant le sujet, ou de témoins directs d'événements « *ufologiques* ». Ainsi, la crédibilité des informations sur les UFO s'enracine dans la subjectivité des informateurs et se transmet par les interactions personnelles.

1.3. Une démarche expérimentale et pragmatique

Le troisième trait saillant de la démarche épistémique des personnes hypersensibles est le recours intentionnel à l'expérimentation. Pour déterminer la validité d'une attribution ou l'efficacité d'une pratique, elles ne se satisfont jamais de raisons purement cognitives, c'est-à-dire des informations qu'elles parviennent à recueillir, aussi crédibles paraissent-elles. Elles les mettent plutôt en œuvre de façon concrète, en réalisant divers tests, et parfois aussi en imagination[9]. Elles l'insèrent dans leur existence afin d'en évaluer directement les effets. Elles rendent ainsi possible la survenue des expériences subjectives ayant valeur de preuve : elles cherchent littéralement à expérimenter cette pratique ou cette attribution,

8 Comparable à celle des croyances religieuses, dont la légitimité semble en dernière instance découler de l'inscription dans une « *lignée croyante* » [Hervieu-Léger, 1993].

9 Notamment les EHS en devenir immédiatement après leur découverte du diagnostic d'EHS : ils raisonnent *comme s'ils* étaient hypersensibles, de manière à en anticiper les conséquences. Derrière la question : « *et si c'était ça ?* » se cache en réalité la question : « *qu'est-ce que ça changerait ?* »

c'est-à-dire à les vivre, à les éprouver, à *en faire intimement l'expérience*. Dans cette perspective, l'évaluation préalable à l'expérimentation vise surtout à se prémunir d'éventuelles catastrophes, comme l'adhésion à des propositions absurdes ou le recours à des pratiques néfastes. Il est entendu qu'elle doit être la moins limitative possible, afin de n'écarter aucune possibilité réelle. Ce sont les résultats qui permettent ensuite de trancher, et suscitent éventuellement la conviction. Il s'agit donc d'une démarche pragmatique, que nous pouvons encore illustrer par quelques exemples.

> « *Franchement, il y a des choses que j'ai faites sans… Je me suis dit : "d'une certaine manière, en fait, j'en sais rien, mais on me le dit, d'autre l'ont essayé, eh ben je le fais, quoi." Si vous voulez, a un moment donné, on essaye tout ce qui peut nous soulager.* » [Femme EHS, 60 ans]

> « *Je dis en riant souvent : "mais je serais allée à Lourdes, même !" En plaisantant, quoi. Mais… Je suis allée à ce traitement parce que des personnes qui connaissaient m'ont dit : "ça peut être bien pour les allergies." Je connais quelqu'un à qui ç'a fait du bien, donc comme je connaissais cette personne et que je lui faisais confiance, je me suis dit : "bon ben, essayons." Mais c'est vrai que je n'osais pas trop en parler ; quelques fois, ça me paraissait un petit peu bizarre.* » [Femme MCS, 65 ans]

> « *Pour moi, on profite aussi des malades : c'est vrai que quand on va très mal, je ne dirais pas qu'on est prêt à gober n'importe quoi, c'est faux. Mais on veut explorer toutes les solutions.* » [Femme EHS, 33 ans]

Cette démarche expérimentale et pragmatique est à rapprocher de la finalité opératoire des savoirs des profanes. Il ne s'agit pas d'en déterminer la vérité, par jeu ou par curiosité, mais de vérifier qu'ils remplissent de manière satisfaisante la fonction attendue, qu'ils permettent d'accomplir efficacement l'action visée, dans un contexte où il est impossible d'accéder à une certitude préalable (en raison de la complexité de cette fonction ou action, du caractère limité ou contradictoire des informations disponibles, etc.). Or, il existe des indices concordants de sa généralité.

Elle semble d'abord très répandue dans l'univers des médecines parallèles. À l'issue d'une enquête sur les radiesthésistes ruraux, réalisée en Franche-Comté dans la seconde moitié des années 1980, Lioger [1993, p.35] remarque par exemple :

> « *La plupart des ethnologues de ces pratiques savent bien […] que des clients dont on a peu de raisons de douter de "l'incrédulité" affichée à ce que l'on nomme des phénomènes non rationnels sont quelques fois parmi les plus fervents militants de la cause qu'ils méprisaient, ceci après avoir testé son efficacité. On pense généralement que le client du radiesthésiste a besoin d'adhérer à la pratique pour pouvoir effectuer une démarche de demande envers le praticien. Ce n'est pas notre point de vue : nous avons pu constater qu'à peu près n'importe qui est ca-*

pable de recourir à toute sorte de pratiques si celles-ci peuvent présenter une "solution possible à son malheur". » (souligné par l'auteur)

Lors d'une enquête conduite une décennie plus tard, Schmitz [2006] observe une attitude similaire parmi les clients de thérapeutes alternatifs wallons (signeurs et guérisseurs, radiesthésistes et magnétiseurs, géobiologues). Il note par exemple : « *s'ils y "croient", c'est parce qu'ils en ont fait l'expérience et non parce qu'ils sont disposés à y croire d'avance. La croyance dans l'efficacité du signeur vient* a posteriori*, elle suit l'expérience.* » [p.85] Il arrive aussi que les thérapeutes procèdent de manière analogue. Schmitz rapporte le témoignage d'un signeur s'étant convaincu de l'efficacité de la formule thérapeutique transmise par son père, malgré son scepticisme initial, après l'avoir essayée avec succès sur un proche (dans les termes de l'intéressé : « *c'est en pratiquant que j'y ai cru* » [p.99]).

À notre connaissance, cette démarche expérimentale et pragmatique n'a pas été décrite en tant que telle dans l'univers religieux. En revanche, elle apparaît nettement parmi les membres des sectes. Sauvayre [2012] observe que « *pour statuer et effacer ses doutes, l'adepte [met] à l'épreuve la croyance proposée en l'intégrant artificiellement à son système de croyances.* » [p.229] Ce procédé est si efficace qu'il est utilisé comme outil de recrutement : « *Le scepticisme est notable et récurrent chez le futur adepte, aussi les coapteurs*[10] *l'invit[ent]-ils à expérimenter leurs propositions et à les mettre à l'épreuve des faits.* » [p.181]

Enfin, il est manifestement employé lors de la lecture d'ouvrages de DP. Marquis [2014] montre que cette pratique s'inscrit dans une trajectoire typique, dont la similarité avec le processus d'attribution des personnes hypersensibles est frappante à de nombreux égards. Elle commence par l'ouverture d'une « *brèche* » dans le quotidien des futurs lecteurs : un événement quelconque y introduit un profond malaise, qui les conduit à ne plus s'en satisfaire, à désirer le réformer. Ils se mettent en quête d'une solution, avant de constater que les recours habituels ne leur sont d'aucune aide. Ils procèdent alors à une « *double ouverture* » : d'une part, ils s'attribuent une part de responsabilité en reconnaissant la nécessité de modifier des aspects intimes de leur mode d'existence (perception de soi, comportements envers autrui, etc.) ; d'autre part, ils consentent à rechercher un soulagement auprès de supports inhabituels, comme les ouvrages de DP. Ainsi, la lecture de ces derniers est toujours intéressée. Elle répond à des attentes précises, dont témoigne l'exigence de concret des lecteurs, leur désir d'obtenir des recommandations pratiques et applicables.

10 Sauvayre désigne par ce terme les prosélytes qui s'efforcent de recruter de nouveaux membres, à l'aide de techniques variées.

Ces attentes les conduisent à faire abstraction de leurs réticences envers le DP, à se tourner vers des ouvrages qui les auraient sinon indifférés, voire qu'ils auraient jugés risibles ou absurdes[11]. Ils acceptent la possibilité que ceux-ci puissent « *faire* » quelque chose, et s'y rendent d'autant plus disponibles que la « *brèche* » de leur quotidien est béante. Dans leurs termes, il s'agit d'adopter un esprit d'ouverture, de tolérance, de renoncement aux *a priori*, etc. Cependant, avant de se laisser convaincre, ils vérifient tout de même la crédibilité de ces ouvrages, comme nous l'avons vu plus haut. Lorsqu'il s'avère raisonnablement possible de croire en leur efficacité, ils entament un travail d'appropriation puis d'application. Ils lisent d'abord l'ouvrage retenu en s'efforçant de relier son propos à leur situation personnelle, de produire les rapprochements justifiant de prendre à leur compte les conseils qu'il prodigue. Ils entreprennent de susciter un phénomène que Marquis qualifie d'« *expérience de connexion* » : une sorte de « *sidération* » de se reconnaître dans le texte, de se découvrir précédé et compris, suscitant l'illusion qu'il parle effectivement de soi.

Dans un dernier temps, ils essayent d'appliquer les préceptes de l'ouvrage qu'ils sont parvenus à relier à leur situation. Ils tentent ainsi d'obtenir une prise sur leurs problèmes quotidiens, d'acquérir la capacité de les résoudre, de combler la brèche altérant leur existence. Mais l'efficacité de l'ouvrage excède cette dimension concrète : elle se mesure aussi dans la prise qu'il leur donne sur eux-mêmes, la possibilité qu'il leur offre d'être transformés par l'épreuve et de s'enrichir d'« *une nouvelle puissance d'agir* ». C'est par cette effectivité qu'ils justifient ensuite leur recours au DP, expliquant qu'ils l'ont expérimenté sans guère y croire, avec une sorte d'indifférence sceptique, et que leur conviction a été forcée par les résultats.

1.4. Une démarche confirmatoire

Le quatrième trait saillant de la démarche épistémique des personnes hypersensibles est son caractère vérificationniste. Lorsqu'elles mettent des hypothèses à l'épreuve, elles se focalisent sur leurs prédictions positives et les observations compatibles avec elles, en négligeant leurs prédictions négatives et les observations incompatibles avec elles. Autrement dit, elles ne cherchent pas délibérément à les réfuter, et considèrent essentiellement les résultats correspondant à des vrais positifs (elles accordent moins d'attention aux résultats correspondant à des vrais négatifs, et n'en accordent aucune à la possibilité de faux négatifs

11 Y compris, souligne Marquis, de la part d'individus hautement diplômés, se revendiquant des valeurs matérialistes de la science, de l'hostilité à l'ésotérisme. Ils affirment s'être tournés vers le DP sans y croire, parce qu'ils n'avaient plus rien à perdre. Et tout en gardant leur sens critique, en dénonçant ceux qui lisent sans recul.

et positifs). Cette attitude présente une proximité évidente avec le « *biais de confirmation* » dont se préoccupent depuis longtemps les psychologues sociaux[12]. Est ainsi désignée la tendance à la sélectivité non consciente dans la recherche et l'utilisation des preuves, en faveur de celles qui correspondent aux hypothèses, aux attentes ou aux croyances préalables. Elle résulte de stratégies inférentielles variées entraînant une focalisation involontaire sur les éléments consonants avec ses représentations. Elle constitue un « *biais* » au sens où elle conduit les sujets, à leur insu, à des jugements ou à des choix incorrects ou sous-optimaux du point de vue logique. Il existe aujourd'hui vaste ensemble de résultats expérimentaux, démontrant que ce biais se manifeste à la fois dans la recherche et dans l'interprétation des informations[13].

D'une part, les individus tendent à rechercher seulement, ou principalement, les informations qui supportent leurs hypothèses ou croyances. Ils tendent aussi à ne pas rechercher, voire à éviter, les informations contradictoires ou supportant des hypothèses alternatives. Par exemple, face à des problèmes logiques, ils se focalisent spontanément sur une hypothèse unique, au lieu de considérer un ensemble d'hypothèses alternatives. Par suite, ils interprètent les informations de manière binaire, selon qu'elles sont compatibles ou non avec cette hypothèse. Ils n'évaluent pas leur concordance avec d'autres hypothèses, même lorsqu'elles devraient leur apparaître supérieures. Au point de vue statistique, ils tendent à négliger les probabilités conditionnelles : ils assimilent la probabilité absolue de survenue d'un événement à sa probabilité de survenue si leur hypothèse est vraie, ce qui les conduit à la surestimer. De même, ils se focalisent spontanément sur les situations où leur hypothèse est vérifiée : ils évaluent seulement la conformité de ses prédictions avec les observations, en négligeant la contraposée. Ils ne recherchent pas d'informations incompatibles avec elle ou de contre-exemples, et n'essayent pas de la réfuter[14].

12 Ce terme a été inventé dans les années 1960 par Peter Wason pour décrire le comportement des sujets de ses expériences sur le raisonnement.

13 Cette présentation s'appuie sur la synthèse de Nickerson [1998], à laquelle nous renvoyons pour les détails et les exemples.

14 Considérons deux expériences à titre d'exemple.
Dans la première, les sujets sont chargés de deviner la règle utilisée pour générer un triplet de nombres, en demandant à l'expérimentateur si d'autres triplets de leur choix sont compatibles avec elle. Or, ils tendent à se focaliser sur la première hypothèse qu'ils forment, en proposant uniquement des triplets compatibles avec elle. Ils échouent donc à l'éliminer lorsque son incorrection n'est pas apparente. Par exemple, face au triplet {2,4,6}, ils infèrent la règle : « *nombres pairs croissants* » et soumettent à l'expérimentateur des triplets comme {8,10,12} ou {16,18,20}. Ils concluent à tort à sa validité si la règle véritable est « *nombres croissants* » ou « *nombres positifs* » (faute d'avoir proposé des triplets comme {3,5,7} ou {5,2,6} pour le vérifier) [Wason, 1960].
La seconde expérience, connue comme la « *tâche de sélection* » de Wason, consiste à présenter aux sujets quatre cartes, comportant un chiffre sur une face et une lettre sur l'autre, puis à leur demander quelles cartes il est nécessaire de retourner pour vérifier si une règle associant un chiffre à une lettre est respectée (les voyelles aux nombres pairs, par exemple). En majorité, les sujets identifient la carte susceptible de vé-

D'autre part, les individus tendent à interpréter les informations de manière partiale. Par exemple, ils accordent une valeur supérieure aux informations favorables à leurs hypothèses, à leurs attentes ou à leurs croyances : ils les jugent plus crédibles, se les remémorent plus facilement, leur accordent plus d'importance dans leurs décisions ou leurs jugements, etc. Inversement, ils tendent à ignorer ou à discréditer les informations défavorables. Leurs exigences en matière de preuves sont donc relatives à la compatibilité des informations considérées avec leurs opinions. De manière plus frappante encore, leurs perceptions tendent à s'aligner sur leurs attentes : ils interprètent des informations neutres, voire contradictoires, comme favorables à leurs hypothèses et à leurs croyances[15].

Le biais de confirmation favorise ainsi la « *persistance des croyances* » [Nickerson, 1998] : lorsque les individus sont amenés à forger leurs opinions au cours du temps, les informations qu'ils reçoivent en premier sont plus déterminantes que celles qu'ils reçoivent en dernier, même lorsqu'elles se révèlent fausses. Leurs opinions deviennent remarquablement résistantes à la contradiction, car ils interprètent toujours les informations supplémentaires qu'ils reçoivent de manière à les préserver. Autrement dit, ils tendent à rationaliser leur position plutôt qu'à la modifier selon les nouveaux éléments auxquels ils sont exposés. Lorsque les opinions concernées influent sur les comportements, elles peuvent devenir auto-réalisatrices, comme dans les modèles cognitifs et comportementaux de l'hypocondrie (cf. chap. 1.3.3.1) et de la dépression (cf. chap. 5.1). Cette conclusion est pleinement compatible avec l'effet d'enfermement dont nous supposons l'existence.

Sa signification n'est cependant pas évidente. Un débat persistant traverse la littérature psychologique sur l'origine et les fonctions du biais de confirmation. Présentons rapidement les principales hypothèses avancées, afin de mettre en perspective les observations précédentes. Une première hypothèse attribue le biais de confirmation aux motivations inconscientes des individus : ils admettent plus facilement les propositions qu'ils désirent être vraies, et plus difficilement celles qu'ils désirent être fausses. Ils cherchent en particulier à préserver leur estime d'eux-mêmes[16] et de leurs proches, leurs sentiments d'apparte-

rifier la règle, et négligent celle susceptible de la réfuter. Ils manient plus facilement les arguments *modus ponens* (A, donc B) que les arguments *modus tollens* (non A, donc non B) [Wason, 1966].

15 Par exemple, face à des séries aléatoires – donc nécessairement indépendantes – superposées, ils croient détecter des corrélations. Ce phénomène a été observé parmi des patients arthritiques attribuant leurs douleurs aux conditions météorologiques : ils s'affirmaient convaincus qu'elles variaient selon l'humidité et la température, mais la corrélation entre les indications portées dans leurs journaux de symptômes et les données météorologiques objectives s'est avérée nulle [Redelmeier & Tversky, 1996]. Les auteurs attribuent cette « *erreur d'attribution* » à une tendance à l'attention sélective et à la focalisation sur les coïncidences. Le parallèle avec les HSE est assez évident.

16 Par exemple, afin de paraître cohérents, ils tendent à rationaliser leurs opinions plutôt que d'en changer.

nance sociale, ainsi que leur impression de maîtriser leur situation[17]. Sans considération pour des résultats précis, ils cherchent aussi à parvenir à des interprétations concises et complètes, quitte à généraliser excessivement à partir des informations dont ils disposent. Ce phénomène est parfois qualifié de « *wishful thinking* » ou de « *motivated reasoning* » [Molden & Higgins, 2012].

Une seconde hypothèse attribue le biais de confirmation aux limites cognitives des individus : ils sont contraints par la taille limitée de leur « *mémoire de travail* » (c'est-à-dire par le nombre et la complexité des informations qu'ils sont capables de conserver consciemment en mémoire). Considérer simultanément plusieurs hypothèses, voire les diverses modalités d'une même hypothèse, leur est très difficile : ils tendent donc à se focaliser sur les instances positives d'une unique hypothèse [Johnson-Laird, 2006]. Par ailleurs, les informations négatives semblent plus complexes à traiter que les informations positives, à en juger par la vitesse à laquelle les individus les analysent, et la justesse des conclusions qu'ils en tirent[18]. Enfin, l'imagination peut aussi constituer un facteur limitant : il est parfois difficile d'inventer des hypothèses alternatives à celle considérée. Dans les expériences, les sujets tendent par exemple à se focaliser sur les possibilités indiquées par les consignes, lorsque d'autres ne sont pas suggérées par les expérimentateurs[19].

Une troisième hypothèse souligne la valeur fonctionnelle et adaptative[20] du biais de confirmation. Elle est déclinée de plusieurs manières :

- Selon une première interprétation, le raisonnement n'a pas pour fonction de distinguer entre des propositions vraies ou fausses, mais de favoriser l'accès à des situations désirables. Sa finalité est pragmatique, orientée vers la survie immédiate par l'évitement des conduites aux conséquences fatales [Friedrich, 1993]. Dans cette perspective, les stratégies inférentielles responsables du biais de confirmation sont

17 Par exemple, la propension des sujets à reconnaître des motifs dans des séries aléatoires augmente lorsqu'ils éprouvent un sentiment de perte de contrôle (induit par la réfutation systématique de leurs réponses initiales, la fourniture d'informations biaisées sur les séries considérées, ou la remémoration d'une situation qu'ils ne maîtrisaient pas) [Whitson & Galinsky, 2008].

18 Ce phénomène est parfois désigné comme le « *biais de positivité* ». Par exemple, les individus comprennent plus rapidement les propositions relatives à la présence d'un objet que celles relatives à son absence. De même, ils mettent davantage de temps à tirer des conclusions et se trompent plus souvent face à des prémisses négatives plutôt que positives, mais dont la signification est identique.

19 Certains auteurs considèrent ces limites cognitives comme biologiquement déterminées ; par exemple, Tversky & Kahneman [1974] interprètent le biais de confirmation comme un ensemble d'« *heuristiques* » visant à les contourner. D'autres les attribuent au comportement rationnel des acteurs, qui s'efforcent de réduire les efforts nécessaires aux activités cognitives. Cette idée a été inaugurée par Simon [1956] avec la théorie du « *satisficing* » ; elle conduit aujourd'hui Bronner [2010] à concevoir le biais de confirmation comme le produit d'une sorte d'« *économie cognitive* ».

20 Elle s'inscrit dans le paradigme évolutionniste, qui propose d'expliquer les cognitions et les conduites humaines à partir de la théorie de l'évolution biologique (cf. *infra*).

fonctionnelles. Par exemple, en évitant de consommer les substances qu'ils considèrent comme toxiques, les individus s'interdisent de vérifier qu'elles le sont effectivement, mais réduisent aussi le risque de s'empoisonner.

- Une seconde interprétation attribue au raisonnement une fonction de détection des comportements non coopératifs. Elle s'appuie sur le constat que les individus raisonnent plus efficacement lorsqu'on leur soumet des problèmes formulés en des termes moraux plutôt qu'abstraits, autrement dit lorsqu'ils ne considèrent plus vérifier le respect d'une règle logique mais d'une norme sociale (notamment d'un contrat, par exemple en substituant aux chiffres et aux lettres de la tâche de sélection de Wason les termes d'un échange réciproque) [Cosmides, 1989]. Dans cette perspective, le raisonnement n'est pas une capacité générique, indépendante des contenus, mais un ensemble de modules spécialisés sélectionnés au fil de l'évolution car ils répondent à des fonctions adaptatives. Le biais de confirmation résulterait d'une spécification inadéquate des protocoles expérimentaux, favorisant l'utilisation de modules inadaptés à l'information à traiter.

- Enfin, selon une interprétation plus récente, le raisonnement aurait pour fonction de favoriser l'analyse collective de l'information, par l'intermédiaire de l'argumentation [Mercier & Sperber, 2011]. Elle repose sur le constat que l'aptitude des individus à raisonner s'accroît significativement lorsqu'ils sont placés en contexte argumentatif. Par exemple, ils parviennent mieux à réfuter les hypothèses qu'on leur présente comme venant d'autrui, ou à détecter les erreurs dans les raisonnements d'autrui que dans les leurs, comme si la nécessité d'argumenter les conduisait à utiliser pleinement leurs capacités cognitives. Le biais de confirmation favoriserait alors la production d'arguments favorables à ses opinions, ainsi que l'examen critique des arguments avancés par autrui, dans le cadre d'une délibération collective visant à déterminer la meilleure issue pour le groupe. Il augmenterait l'efficacité de la division du travail cognitif[21].

Selon ces trois interprétations, le biais de confirmation ne paraît indésirable que dans le contexte expérimental. Dans les situations réelles, il est avantageux et favorise la survie des individus ou des groupes. D'où l'hypothèse supplémentaire du caractère irréaliste

21 Cette interprétation s'éloigne cependant du paradigme évolutionniste auquel elle se rattache, qui suppose une sélection, de génération en génération, des avantages adaptatifs à l'échelle individuelle. Que Mercier & Sperber [2011] autant que leurs critiques ne se soucient guère de ce problème atteste que leur perspective est en réalité fonctionnaliste.

des expériences, résultant de conceptions restrictives de la vérité (en pratique et pour les choix qui comptent, elle est rarement définissable de manière univoque ou probabiliste), d'usages ambigus du langage (lorsque le sens logique d'un énoncé, auquel se réfèrent les expérimentateurs, diffère de son sens commun auquel se réfèrent les sujets), ou du recours à des tâches abstraites et décontextualisées. En réalité, ces difficultés trahissent deux problèmes sous-jacents : à quel modèle de rationalité confronter les stratégies inférentielles des individus pour juger de leur caractère optimal ou biaisé ? Et comment déterminer, à l'aide de seules observations comportementales, pourquoi ils recourent à ces stratégies ?

Ces remarques conduisent à s'interroger sur la généralité du biais de confirmation, hors du contexte expérimental. Nickerson [1998] propose de nombreux exemples empiriques, notamment celui de la numérologie : ainsi des passionnés retrouvant des constantes physiques variées, du nombre π à l'unité astronomique, à partir de calculs sur les dimensions de la pyramide de Khéops, ce dont ils concluent qu'elle ne saurait être œuvre humaine. Ces exemples sont cependant éclectiques : leur sélection pourrait elle-même témoigner d'un biais de confirmation… Par ailleurs, s'il existe peu de données sur les différences individuelles de susceptibilité à ce biais, elles ne semblent pas nulles [Bronner, 2008]. Elles pourraient résulter de capacités cognitives inégales, affectant la taille de la mémoire de travail, ou des variations de durée de la scolarité, en tant qu'elle inculque une norme de justification et favorise la tendance à la rationalisation.

En définitive, le concept de biais de confirmation n'est pas totalement satisfaisant. Il désigne des comportements cognitifs variés, sans que les stratégies inférentielles sous-jacentes apparaissent toujours clairement, et a connu une telle extension qu'il devient difficile d'en faire sens. Sans doute n'existe-t-il pas en tant que tel. Cependant, il est incontestable qu'il renvoie à des phénomènes extrêmement répandus. Nos observations en témoignent, ainsi que certains travaux sociologiques considérés plus haut, notamment ceux qui s'intéressent à l'EP. Akrich *et al.* [2010b, p.20] remarquent ainsi : « *Les investigations menées par les profanes vont consister, d'abord, à collecter de manière systématique les cas afin de confirmer l'intuition selon laquelle la survenue de la maladie, loin d'être le fruit du hasard, est plutôt le résultat d'une exposition environnementale.* » (souligné par nous) Calvez [2013, p.195-6] constate de même, à propos des enquêtes profanes ayant conduit au signalement d'agrégats de cancers attribués à l'environnement :

> « *La méthodologie s'est centrée sur la seule hypothèse d'une relation entre l'objet incriminé et les pathologies éventuelles. Elle n'a pas pris en compte des hypothèses alternatives ou des don-*

> *nées de contrôle. […] Le protocole de construction d'une connaissance locale procède par une réduction des causes des pathologies à un facteur unique et par une réduction de l'espace pratiqué par les personnes au territoire local sur lequel se trouve l'installation incriminée. Dans sa construction, la collecte de données vise ainsi à valider une intuition initiale.* »

1.5. Le caractère dichotomique du raisonnement

Le cinquième trait saillant de la démarche épistémique des personnes hypersensible est leur tendance à raisonner de manière dichotomique. Celle-ci se manifeste d'abord dans leur rapport aux expositions, lorsqu'elles évaluent leur responsabilité dans leurs problèmes de santé, de façon générale (afin de vérifier si elles sont hypersensibles) ou ponctuelle (afin de vérifier si un symptôme déterminé est une réaction d'hypersensibilité) : elles les appréhendent spontanément selon une modalité unique : leur présence ou leur absence. Elles ne considèrent pas d'autres propriétés susceptibles de les différencier. En particulier, elles n'admettent aucun critère définissant leur nocivité de manière limitative, relatif par exemple à leur durée : elles tiennent les expositions pour néfastes en principe, aussi brèves soient-elles. Seule leur expérience personnelle peut les conduire à dépasser cette perspective : si dans des circonstances déterminées, elles font l'expérience d'une absence de réaction à un type d'exposition, elles peuvent en conclure que celui-ci ne les affecte pas. Mais il s'agit d'une dérogation à un principe général, qu'elles tiennent rarement pour acquise face aux évolutions possibles de leur sensibilité.

La tendance des personnes hypersensibles à raisonner de manière dichotomique apparaît aussi dans les jugements dérivant de leurs représentations de la maladie. Concevant celle-ci comme résultant d'une intoxication globale de l'organisme par la vie moderne et l'environnement urbain, elles tendent à percevoir tout ce qui est nocif comme moderne, artificiel et d'origine anthropique, et tout ce qui est sain comme traditionnel, naturel et non altéré par l'activité humaine. N'admettant pas de restriction de principe à cette perspective, elles en arrivent par exemple à imputer des infections à l'activité anthropique. Il est vrai qu'au point de vue cognitif, la tendance au raisonnement dichotomique est économique, en ce qu'elle restreint fortement le nombre et la complexité des possibilités à considérer. Par suite, au point de vue pragmatique, elle génère des hypothèses faciles à tester. S'agit-il d'une tendance répandue dans la population générale ? Quelques indications dans la littérature psychologique semblent l'attester, provenant notamment de travaux sur la perception des risques chimiques.

Par exemple, Kraus *et al.* [1992] ont entrepris de caractériser la « *toxicologie profane* » à partir d'une enquête par questionnaires. Ils mesurent en fait l'adhésion aux principes de la toxicologie, en tant que science réglementaire (et interrogent aussi des toxicologues professionnels, à des fins de comparaison). Les questions visent à vérifier si les enquêtés raisonnent spontanément selon le principe dose-réponse (mais aussi à évaluer leur confiance dans les études animales, ainsi que leurs attitudes envers les produits chimiques et la réduction des risques associés). Sauf dans le cas des médicaments, ils s'avèrent juger des effets indépendamment de la dose : ils considèrent les produits chimiques comme ou dangereux ou bénins, et associent des doses minimes à la certitude d'un effet nocif. Dans une enquête additionnelle, 83,6 % des enquêtés s'affirment en accord avec l'affirmation suivante : « *When some chemical is discovered in food, I don't want to hear statistics, I just want to know if its dangerous or not* » [p.228]. Certains expriment alors un désir de réduire leur exposition aux produits chimiques à tout prix.

Kraus *et al.* concluent : « *even a minute amount of a toxic substance in one's food will be seen as imparting toxicity to the food; any amount of a carcinogenic substance will impart carcinogenicity, etc. […] Being contaminated clearly has an all-or-none quality to it – like being alive, or pregnant.* » [p.229] Ils expliquent ce constat en se référant à la « *loi de la contagion* » décrite par Frazer dans *Le Rameau d'or*, et qu'il place au fondement de la pensée magique[22]. Elle stipule que deux éléments entrés en contact continuent d'interagir lorsqu'ils sont séparés, de sorte que les propriétés de l'un peuvent se transmettre durablement à l'autre (qu'il est donc possible d'atteindre par cet intermédiaire : ainsi les vêtements qu'une personne a portés, une mèche de ses cheveux ou des rognures d'ongles sont utilisables pour l'ensorceler). Ces propriétés peuvent être positives ou négatives. L'important est que leur transmission ne dépend pas des modalités du contact entre les objets, en particulier de son intensité ou de sa durée. Le frôlement le plus infime peut suffire à l'établissement d'une relation de sympathie magique, pour le meilleur ou pour le pire[23].

Plusieurs travaux attestent de la persistance de cette logique dans la population américaine, notamment les expériences sur le dégoût réalisées par Rozin *et al.* [1986]. Dans l'une, l'expérimentateur fait goûter aux sujets deux jus de fruits provenant de bouteilles différentes, et leur demande celui qu'ils préfèrent. Il trempe ensuite brièvement un cafard des-

22 Avec la « *loi de similitude* » disposant que les choses qui se ressemblent partagent une même essence, que l'image équivaut en quelque sorte à l'objet, et par suite qu'une personne est atteignable par l'intermédiaire d'une représentation figurative (comme une statuette d'argile). Ces deux lois participent d'un même principe de sympathie.

23 Pour des exemples récents dans le contexte français, cf. Boy [2007, p.47-62].

séché et stérilisé dans le verre contenant le jus préféré, puis interroge le sujet sur son appétence pour ce jus et pour celui restant dans la bouteille : elle tend à diminuer dans les deux cas, y compris donc pour le jus n'ayant pas été en contact avec le cafard[24]. On comprend ce qu'il advient quand cette logique de contamination est appliquée à des éléments jugés nocifs, comme les produits chimiques ou les CEM : toute exposition devient dangereuse, indépendamment de ses modalités (durée, dose, voies, etc.). De surcroît, elle peut entraîner les effets les plus variés, sans considération de spécificité.

Ce phénomène rend pleinement compte de la diversité des attributions des personnes hypersensibles. Il est cependant difficile de conclure à sa généralité à partir de ces seuls éléments. Nous pensons qu'ils témoignent de l'existence d'une forme de pensée magique dans les sociétés occidentales, largement comparable à celle que les anthropologues ont documenté dans les sociétés « *primitives* », mais qui n'a guère été étudiée en tant que telle et dont nul n'a entrepris de recenser les manifestations[25].

1.6. Le caractère moral du raisonnement

Le dernier trait saillant de la démarche épistémique des personnes hypersensibles est l'intrication, dans ses produits, des jugements de fait et de valeur. En particulier, les phénomènes perçus comme dangereux tendent aussi à être perçus comme immoraux. Par exemple, aux argumentaires dénonçant la nocivité des téléphones portables se mêlent fréquemment des considérations morales sur les excès de leurs usages, en particulier par les enfants. De même, les réseaux Wi-Fi sont parfois condamnés au motif de leur multiplicité en contexte résidentiel, qui en rendrait la majorité superflue. Enfin, des appareils électroniques variés se trouvent critiqués au nom de leur inutilité, voire de leur caractère aliénant.

> « *Enfin parfois, quand je lis les études et tout, ce qui me fait rager, c'est les enfants, les jeunes, qui ont tous des portables, et qui sont complètement excités avec ça. C'est leur nouveau doudou en fait.* » [Femme EHS, 33 ans]

24 Rozin *et al.* vérifient aussi la persistance de la loi de similitude, en montrant que le dégoût inspiré par des morceaux de chocolats augmente significativement lorsqu'ils sont moulés en forme de fèces.

25 Il est vrai qu'elles présentent un caractère embarrassant, dont Favret-Saada [1977] a bien témoigné pour son compte : ses travaux sur la sorcellerie ont été accueillis en tant qu'analyse d'un phénomène folklorique et pittoresque, d'une survivance anachronique, dont il était attendu qu'elle se distancie avec toute l'ironie nécessaire. À l'époque, ses observations contredisaient le grand récit de la modernité et ses corollaires psychologiques, qui assigne la pensée magique à un stade archaïque du développement humain. De nos jours, son étude contrevient au projet de réhabilitation des savoirs profanes, porté par des courants convergents des sciences sociales, qui tentent plutôt de souligner leur proximité avec les connaissances scientifiques qu'avec un mode de pensée ancestral et stigmatisé… Elle nous en paraît d'autant plus nécessaire, afin de déterminer rigoureusement ce qu'il reste de « *primitif* » dans la pensée des « *modernes* », sans céder au vertige de la symétrie généralisée.

> « *Aujourd'hui t'entends des pubs pour les liseuses, les machins les trucs, et on te fait passer ça comme si c'était formidable d'avoir tous les Zola dans la poche. Je suis désolé, mais t'as pas besoin de tous les Zola pour en lire un. […] Ce qui est extraordinaire dans cette technologie, c'est que ça rend abruti. Les gens n'ont pas de recul par rapport au fait que ce qu'ils disent, c'est complètement infantile. Ce désir de posséder au-delà de l'appétit d'un Gargantua, quoi. […] S'ils prenaient un minimum de recul par rapport à ça, ils s'apercevraient que c'est futile et dérisoire, et que le plaisir d'un livre, je suis désolé, enfin moi j'ai jamais vu de liseuse, mais je pense que c'est jamais qu'un écran qui doit fatiguer les yeux au bout d'un certain temps.* » [Homme EHS, 51 ans]

Ce phénomène apparaît aussi dans la tendance à la victimisation, qui revient à proclamer son innocence : la reconnaissance de la dangerosité d'un élément accompagne la dénonciation de ses effets sur soi. De même, l'explication exclusive de l'opposition de certains acteurs à la reconnaissance des HSE par des conflits d'intérêts (cf. chap 2.3.2.3.b) reflète la conviction qu'ils ne sauraient défendre des arguments jugés faux pour d'autres raisons qu'immorales (inversement, les acteurs favorables à cette reconnaissance peuvent seulement s'engager pour des motifs légitimes, et leurs intérêts sont niés). Quels indices possédons-nous de la généralité de cette tendance ?

Dans les mouvements d'EP, la victimisation apparaît absolument fondamentale : c'est pour démontrer leur statut de victime et obtenir réparation que les personnes se mobilisent. Elle est fréquemment mise en avant dans les descriptions stylisées de ces mobilisations. Par exemple, Calvez [2013] remarque que les signalements d'agrégats de cancers « *présentent les personnes atteintes comme des victimes* » et qu'il s'agit d'« *un cadre de pensée nécessaire pour incriminer une source de pollution qui leur est extérieure.* » [p.182] Ainsi, il identifie parmi les conditions d'apparition de tels signalement la perception initiale des cancers comme anormaux. Qu'ils affectent des enfants semble particulièrement déterminant dans les mobilisations autour des groupes scolaires de Vincennes et de Saint-Cyr-l'École (le premier est bâti sur un ancien site industriel, le second est équipé d'une antenne-relais de téléphonie mobile) : « *ces cancers sont exceptionnels, inattendus et souvent inexplicables ; ils peuvent à ce titre être perçus comme une injustice.* » [p.186] Inversement, lorsqu'ils affectent des personnes âgées, comme autour de l'incinérateur d'ordures ménagères de Nivillas, ils semblent dans l'ordre des choses et échouent à susciter une véritable mobilisation. Ainsi, l'attribution à l'environnement est consubstantielle à la victimisation : elles conduisent chacune à rechercher des responsables et à réclamer réparation.

En anthropologie, la tendance caractéristique de la pensée magique à percevoir la causalité comme intentionnelle, particulièrement soulignée par les travaux classiques

d'Evans-Pritchard ou Lévy-Bruhl. Dans ce mode de pensée, rien ne survient jamais par hasard : derrière tout événement, dans la singularité de ses modalités d'occurrence et de ses conséquences, est susceptible d'être identifiée une volonté. Cela ne signifie pas que les « *primitifs* » méconnaissent la causalité matérielle, mais qu'ils tendent à la percevoir comme au service de forces occultes. Favret-Saada [1977, p.23] le remarque également : « *Ce que veut faire reconnaître le paysan, parlant d'ensorcellement à qui veut bien l'entendre, c'est en effet ceci : pour que ça se répète ainsi, il faut bien supposer quelque part un sujet qui le désire.* » (souligné par l'auteur)

Or, ce mode de pensée n'a vraisemblablement pas disparu aujourd'hui, même si un contenu précis n'est plus donné à ces forces occultes[26]. Une expérience de Bronner [2007c] est particulièrement révélatrice à cet égard : son principe est de demander aux sujets d'expliquer la naissance d'un nombre croissant d'éléphanteaux porteurs d'un gène prévenant la formation des défenses, sachant que certains éléphants en sont naturellement porteurs. En réalité, ce phénomène résulte de la pression sélective exercée par les braconniers à la recherche d'ivoire, qui favorise la reproduction de ces éléphants et la diffusion de ce gène dans leur population. Mais la majorité des sujets propose des explications finalistes, selon lesquelles les défenses disparaissent en raison de leur inutilité supposée, ou pour éviter la convoitise des chasseurs. Ils décrivent une sorte d'adaptation délibérée, correspondant à la vision lamarckienne de l'évolution (guidée par une « *force vitale* ») plutôt qu'à la vision darwinienne (résultant de la sélection de mutations aléatoires par la pression du milieu). Ces explications « *néo-créationnistes* » et « *crypto-finalistes* » ont en commun d'exclure le hasard. Bronner les attribue à un biais cognitif qu'il qualifie d'« *erreur de négligence de la taille de l'échantillon* » [p.602] : nous proposons d'y reconnaître plutôt une forme de pensée magique[27].

En psychologie, enfin, une tradition de recherche s'est constituée autour de l'étude des « *jugements moraux* » par lesquels les individus expriment leur perception de conduites ou de situations données comme justes ou injustes, ainsi que des « *raisonnements moraux* » qui les sous-tendent. Selon la synthèse de Waldmann *et al.* [2012], sa préoccupation essentielle concerne la spécificité de ces phénomènes : le traitement des cognitions morales est-il assuré par des processus mentaux dédiés, disposant de supports cérébraux identifiables et obéissant à des logiques propres, ou par des processus mentaux génériques traitant des cog-

26 Clément [2003] argumente en faveur de l'universalité de la croyance en la sorcellerie, mais propose peu d'exemples de ses manifestations contemporaines.

27 Selon certains psychologues, il s'agit d'une manifestation du phénomène du « *raisonnement motivé* » : le recours à des explications finalistes favorise le sentiment que la situation est maîtrisée (cf. *supra*). La perception du hasard comme « *juste* » [Bronner, 2007a] répond aussi à cette double logique : considérer qu'il corrige les aléas de l'existence, c'est le doter d'une intentionnalité, mais aussi le rendre prévisible, et dans une certaine mesure, contrôlable.

nitions diverses ? L'importance de cette question tient à ce qu'elle porte sur une hypothèse fondamentale de la psychologie évolutionniste : la « *spécificité de domaine* » des fonctions cognitives. Elle part du constat qu'au cours des processus évolutifs, les mutations génétiques sont sélectionnées selon les avantages qu'elles procurent dans l'exercice de fonctions physiologiques particulières, qui favorisent la survie ou la reproduction dans le milieu considéré. L'adaptation des espèces, résultant de la sélection successive des mutations, conduit ainsi à une différenciation interne des organismes : elle se manifeste par une multiplication de systèmes physiologiques à la spécialisation croissante. La psychologie évolutionniste transpose cette hypothèse aux fonctions cognitives : elle considère qu'elles se sont diversifiées pour répondre aux problèmes variés rencontrés par l'espèce humaine, liés notamment à la vie en groupe, et que leurs domaines d'applications sont restreints. Elle analyse le système nerveux central comme un assemblage de modules dédiés à des tâches spécifiques – dont peut-être le raisonnement moral.

Or, selon Waldmann *et al.* [2012], l'hypothèse qu'il existe des fonctions dédiées à ce type de raisonnement est aujourd'hui plutôt réfutée. Une première raison est qu'il s'avère impossible d'identifier des lois morales universelles, indépendantes non seulement des variations culturelles, mais aussi des variations contextuelles. Bucciarelli *et al.* [2008] soulignent par exemple qu'il n'existe aucune règle morale définissable substantivement et applicable univoquement qui permette d'expliquer l'ensemble des résultats expérimentaux obtenus, ni même d'être certain de la nature morale, aux yeux des sujets, des problèmes sur lesquels ils portent. Il est alors difficile de concevoir l'existence de fonctions cognitives dédiées au traitement de phénomènes aussi insaisissables. Une seconde raison à l'échec de cette hypothèse est que les processus inférentiels impliqués dans les jugements moraux n'apparaissent pas qualitativement différents de ceux impliqués dans d'autres types de jugements. Par exemple, Cushman & Young [2011] établissent que certains facteurs orientant les réponses des sujets à des dilemmes moraux (notamment le fait qu'ils concernent des comportements passifs ou actifs, et considèrent leurs effets prévus ou imprévus) affectent de façon comparable leurs jugements d'attribution. Ils en concluent que les jugements moraux résultent d'inférences causales appliquées à des problèmes d'ordre moral, plutôt que de processus spécifiques. Si ces jugements se distinguent, c'est plutôt par la charge émotionnelle dont ils s'accompagnent. Mais il est loin d'être établi qu'elle en affecte l'issue.

Ainsi, dans le paradigme psychologique, les jugements de faits ne sont pas opposables aux jugements de valeur, et leur intrication n'est pas surprenante[28]. Il semble même que dans certaines circonstances, les individus raisonnent plus efficacement en termes moraux qu'en termes logiques : par exemple, leurs performances dans la tâche de Wason augmentent nettement lorsqu'elle est reformulée pour impliquer la vérification du respect d'une norme sociale, plutôt que la validité empirique d'une hypothèse, en conservant la même structure logique [Nickerson, 1998]. Nous retrouvons l'opinion de Boudon [2002, p.764] selon laquelle la « *rationalité axiologique* » n'existe pas en tant que telle : elle constitue seulement « *une application de la rationalité cognitive aux questions normatives* ».

Conclusion

Plusieurs traits saillants de la démarche épistémique des personnes hypersensibles apparaissent dans d'autres situations où des individus sont amenés à raisonner, à juger ou à produire des connaissances. Ils renseignent sur les modalités d'exercice spontanées de l'activité cognitive, et dessinent les contours d'un rapport ordinaire aux savoirs. Celui-ci recouvre une démarche locale et appliquée, expérimentale et pragmatique, confirmatoire, où les preuves décisives sont fournies par l'expérience subjective, où les faits et les valeurs se confondent et sont appréhendés de manière dichotomique. Au moins trois questions demeurent : ce rapport aux savoirs présente-t-il d'autres spécificités ? Est-il universel parmi les profanes, ou apparaît-il dans des contextes particuliers (par exemple, en réponse au malheur biologique ou spirituel) ? Est-il unique, ou coexiste-t-il avec d'autres rapports aux modalités différentes ? Les données que nous avons rassemblées sont trop éclectiques et fragmentaires pour nous permettre d'y répondre. Toutefois, elles convergent suffisamment pour attester de l'existence d'une démarche épistémique singulière, et inciter à en poursuivre l'étude. L'ambition, à terme, serait double. En premier lieu, élaborer une véritable

28 Les limites de ces travaux méritent tout de même d'être évoquées. En particulier, leur appréhension des jugements moraux est purement délibérative, détachée des conduites effectives des individus, qui sauf exception ne sont pas observés en situation d'action. À titre d'exemple, une expérience singulière y joue un rôle central, comparable à celui de la tâche de sélection de Wason dans les travaux sur le raisonnement logique : le « *dilemme du tramway* » [Foot, 1967]. Elle consiste à présenter aux sujets le scénario suivant. Un tramway se dirige vers un tunnel étroit où se trouvent, à l'insu du conducteur, cinq personnes. S'il s'y engage, celles-ci ne pourront l'éviter et périront écrasées. Cependant, il est possible (1) d'actionner un aiguillage qui dirige le tramway vers un autre tunnel, où ne se trouve qu'une personne, ou (2) de pousser un passant devant le tramway pour le contraindre à s'arrêter. Les conséquences de ces actions sont identiques : elles impliquent chacune de sacrifier une personne pour en sauver cinq. Pourtant, les sujets tendent à juger la première morale et la seconde immorale.
De surcroît, ces travaux ne permettent guère d'ouvrir la boîte noire des processus inférentiels responsables des jugements moraux exprimés par les individus, qui s'avèrent largement inconscients : ils sont reconstitués sans garantie d'exactitude, ce qui entretient une grande incertitude sur la signification précises des expériences réalisées.

épistémologie des savoirs ordinaires, décrivant minutieusement les procédures suivies par les acteurs afin d'ajuster leurs représentations mentales. Elle équivaudrait à une « *théorie de la rationalité ordinaire* » [Boudon, 2012] dotée d'une réelle assise empirique, mais l'appellation d'« *épistémologie profane* » nous semble plus évocatrice[29]. Elle permettrait, en second lieu, de progresser par comparaison dans la connaissance de l'épistémologie scientifique. Sur ce point, nous pouvons déjà esquisser la réflexion suivante.

Il apparaît nettement que les profanes mettent en œuvre des procédures intentionnelles et réflexives afin de connaître le monde et d'y agir, qu'ils sont (en partie au moins) acteurs de leurs savoirs. Cette découverte n'est pas nouvelle : depuis les années 1990, elle donne lieu au sein de plusieurs courants sociologiques à un effort de réhabilitation de ces savoirs, au motif qu'ils ne sont pas moins fondés que les connaissances scientifiques. C'est notamment le cas des spécialistes de l'EP, en France et à l'étranger, des pragmatistes rassemblés autour de la notion d'enquête [Karsenti & Quéré, 2005] ou des promoteurs de la « *démocratie technique* » [Callon *et al.*, 2001]. C'est aussi celui de Boudon [2012] : il argumente ainsi en faveur de la rationalité des attitudes épistémiques ordinaires, dont il affirme qu'elles ne sont pas moins « *guidées par le bon sens* » que les activités scientifiques. Il est cependant possible de retourner l'argument, en montrant qu'elles sont aussi « *biaisées* » les unes que les autres. Nickerson [1998] découvre par exemple de nombreuses manifestations du biais de confirmation dans l'histoire des sciences, comme la tendance de savants parmi les plus reconnus à rapporter seulement les résultats expérimentaux compatibles avec leurs hypothèses, même lorsqu'ils sont minoritaires… Raynaud [2003] constate de même que la raison dernière de la clôture des controverses scientifiques est souvent le décès de leurs participants : l'échange prolongé de preuves et d'arguments ne les conduit donc pas à modifier rationnellement leur avis. Ces observations signifient-elles que les connaissances scientifiques sont comparables en principe aux savoirs ordinaires, qu'elles n'en sont séparées par aucune « *rupture épistémologique* » [Bachelard, 1938] ?

En réalité, elles signalent seulement l'absence de différence radicale entre les modes de raisonnement des savants et des profanes, en tant qu'individus. Elles ne suffisent donc à caractériser la démarche scientifique, qui présente la double spécificité d'être *collective* et *normée*. La mise en évidence de ces aspects doit beaucoup à Robert Merton. Il s'est d'abord intéressé, dans sa thèse de doctorat, aux effets épistémiques exercés par l'institutionnalisa-

29 Elle apparaît déjà dans l'ouvrage de Kroll-Smith & Floyd [1997]. Ils l'emploient indifféremment avec celle de « *rationalité populaire* » mais leur donnent peu de contenu : leur intention est de légitimer les attributions des personnes MCS davantage que d'expliquer comment elles sont produites.

tion des activités scientifiques [Merton, 1938]. Celle-ci s'engage au XVII^e^ siècle avec la fondation d'académies des sciences dans de nombreux pays européens : l'Angleterre en 1662, la France en 1666, la Prusse en 1700, la Russie en 1725, la Suède en 1739, etc. Ces académies s'attachent à structurer les échanges entre les savants, à systématiser l'évaluation de leurs travaux et à diffuser des modèles d'excellence, notamment par l'organisation et concours et l'attribution de prix. Elles favorisent ainsi la constitution d'une communauté scientifique autonome, dont le fonctionnement est régi par des normes spécifiques, et contribuent sensiblement à la révolution scientifique qui s'opère à l'époque. Ces normes ont été explicitées par Merton dans un article ultérieur. Il en distingue quatre, qu'il juge constitutives d'un véritable « *ethos de la science* » : l'« *universalisme* » (la valeur d'une théorie est indépendante de la position sociale de son auteur) ; le « *communalisme* » (les découvertes sont partagées plutôt qu'appropriées) ; le « *désintéressement* » (les savants n'ont d'autre motivation que la recherche de la vérité) ; et le « *scepticisme organisé* » (toute nouvelle théorie est méthodiquement soumise à l'examen critique). Il insiste aussi sur le rôle de « *gatekeeper* » joué par les acteurs situés au sommet de la hiérarchie scientifique, qui veillent au respect de ces normes de la part des autres membres de leur communauté [Merton, 1942].

Cette organisation collective du travail et ces normes constituent aujourd'hui encore la matrice des activités scientifiques[30]. Elles ont cependant valeur d'idéal : en pratique, de nombreuses situations y dérogent, comme l'ont constaté les continuateurs de Merton [Shinn & Ragouet, 2005]. Cela signifie que leurs effets épistémiques ne s'exercent que *tendanciellement* et *à long terme* : aussi déviantes et situées les pratiques des savants soient-elles, ils permettent d'atténuer la singularité de leurs produits et de leur conférer peu à peu une valeur universelle. En particulier, le jeu des vérifications croisées favorise la compensation des biais cognitifs ou axiologiques individuels, et l'évolution collective vers une forme d'objectivité. De même, l'exigence corrélative de reproductibilité entraîne une diversification des contextes d'application des connaissances, qui compense le caractère localisé de leur production. Mais les savoirs ordinaires, ne bénéficiant pas de ces effets, parviennent difficilement à s'arracher à leur idiosyncrasie originelle… Ainsi, un processus de scientifisation des connaissances est à l'œuvre, qui contribue à les différencier des savoirs ordinaires, et pour emprunter le vocabulaire de Bruno Latour, à séparer la science faite de la science en action.

30 Cf. la diffusion des résultats par l'intermédiaire de revues à comité de lecture, où l'évaluation précède systématiquement la publication, où aucune de ces deux opérations n'est rémunérée, etc. Pour un exemple récent de l'actualisation de ces normes lors des controverses scientifiques, cf. aussi Ragouet [2014].

Mais il s'exerce dans le temps long et au niveau agrégé, si bien que ses effets passent facilement inaperçus à court terme et à l'échelle individuelle[31].

Ce raisonnement conduit à concevoir la science comme une entreprise de domestication collective de la « *pensée sauvage* » constituant l'objet de l'épistémologie profane. Il permet aussi de définir la notion de profane : elle s'applique à toute personne qui consomme ou produit des savoirs sur un sujet donné, sans appartenir à une communauté scientifique spécialisée sur ce sujet *ni être soumise à son contrôle*[32] – y compris, donc, aux chercheurs professionnels qui interviennent hors de leur communauté d'exercice. Pour prolonger cette analyse, il serait intéressant de recenser méthodiquement les facteurs contribuant la scientifisation des connaissances, et à leur différenciation d'avec les savoirs ordinaires, comme peut-être l'instrumentation (qui appartient au cœur de la pratique et des théories scientifiques, facilite la stabilisation et la quantification des phénomènes observés, permet de les affranchir de l'expérience immédiate et sensible, etc.[33]).

Pour en revenir aux personnes hypersensibles, il semble désormais acquis que leur démarche épistémique n'est aucunement singulière. Les HSE ne peuvent alors être réduites à des pathologies du raisonnement, entraînant l'adhésion indue à « *des idées douteuses, fragiles ou fausses* » [Boudon, 1990] : toute personne confrontée à des expériences aussi déstabilisantes que celles éprouvées par les hypersensibles en devenir y réagirait probablement de la même façon. Leur conviction, dans cette perspective, est pleinement compréhensible. Si elles se distinguent, c'est par la radicalité des conduites qu'elles adoptent en conséquence. Mais il est insensé de les comparer à des comportements « *normaux* » pour en démontrer le caractère excessif, voire irrationnel : c'est dans la détresse des personnes hypersensibles qu'elles trouvent leur mesure. Mais cette détresse, elles contribuent paradoxalement à l'en-

31 En particulier pour l'ethnographie de laboratoire, qui s'est imposée comme la méthode par excellence de la nouvelle sociologie des sciences [Dubois, 2001].

32 À cet égard, les personnes hypersensibles constituent une figure du profane plus instructive que celle des amateurs impliqués dans les « *sciences citoyennes* » [Charvolin *et al.*, 2007]. Ceux-ci semblent concourir harmonieusement à l'élaboration de connaissances scientifiques. Mais à y regarder de près, leur participation consiste en la collecte de données au sein de réseaux coordonnés par des chercheurs professionnels, qui leur délèguent la part empirique du travail de recherche, tout en s'en réservant la part théorique (c'est-à-dire l'analyse de ces données et la production effective de connaissances). Cette coopération fonctionne (1) parce que les chercheurs imposent le respect de son caractère scientifique, au prix d'un intensif travail d'enrôlement, et (2) parce que les amateurs sont désintéressés, c'est-à-dire indifférents aux résultats que les informations qu'ils rassemblent permettent d'obtenir, ou aux conduites qu'elles permettent d'adopter. Les personnes EHS ne vérifient pas ces deux critères : elles semblent des profanes sauvages en comparaison des profanes domestiqués que sont les amateurs. Il en va sans doute de même pour l'EP, lorsque les enquêtes profanes sont prises en charge par des scientifiques professionnels (c'est-à-dire lorsqu'elles sont « *collaboratives* » ou « *déléguées* » selon Akrich *et al.* [2010b, p.33]).

33 Cf. la réflexion que nous avons amorcée sur ce point à partir d'une l'analyse de l'usage des instruments de mesure des CEM par les personnes EHS [Dieudonné, 2016b].

tretenir, quoiqu'en déplaçant ses sources : leur démarche épistémique, si elle n'est pas intrinsèquement pathologique, n'est pas non plus sans effets pervers.

2. Émotions et cognition

Nous avons observé que les émotions jouent un rôle décisif dans le processus d'attribution des personnes hypersensibles, et sans doute aussi dans l'épistémologie profane (étant donné la place qu'y occupe l'expérience immédiate et sensible, et son recours à une démarche expérimentale et pragmatique). Cela semble indiquer que la cognition n'est pas indépendante de l'émotion, que l'activité épistémique des individus présente aussi une dimension affective. Or, c'est un phénomène dont la sociologie peut difficilement rendre compte. Pour expliquer les croyances individuelles, elle privilégie en effet des modèles rationalistes et délibératifs où l'émotion n'a guère de place. Ainsi, dans les modèles « *de la rationalité ordinaire* » [Boudon, 2012] et « *de l'action située* » [Déchaux, 2010a] présentés en introduction, les phénomènes affectifs n'apparaissent pratiquement pas.

Comme le montre Déchaux [2015], cette approche rationaliste conduit la sociologie de l'action à se désintéresser des émotions. La tendance est déjà perceptible chez Weber : en distinguant les actions « *affectuelles* » des actions rationnelles en finalité ou en valeur, il les assimile à des réactions instinctives, déterminées par les sentiments présents, et les repousse aux confins du champ d'investigation des sociologues. Dans les sociologies de l'action contemporaines, les émotions suscitent un véritable embarras : la décision est généralement prise de les écarter, sans que les raisons n'en soient explicitées. Déchaux considère que ce choix axiomatique répond à une exigence de parcimonie, impliquant de dépouiller l'action de ses composantes jugées périphériques, et conduisant à se focaliser sur ses conséquences au détriment de ses motifs[34]. Quelques travaux échappent certes à cette tendance, qui développent une analyse rationaliste reconnaissant aux émotions le pouvoir d'influer sur les conduites et les représentations. Mais ils conçoivent cette influence de manière exclusivement négative, comme une capacité à subvertir l'exercice de la raison, favorisant l'adoption de croyances fausses et la mise en œuvre d'actions déraisonnables. Cette perspective est notamment celle d'Elster [1998] : il considère par exemple que le sentiment d'urgence

34 Il est vrai que certaines approches s'intéressent tout de même aux émotions ; ainsi de l'analyse stratégique de Crozier et Friedberg, selon qui les sentiments des acteurs révèlent leur position dans les rapports de pouvoir, ou de la théorie de la domination symbolique de Bourdieu, où les affects sont fondamentalement illusoires et contribuent à dissimuler, sinon à reproduire, les rapports de domination. Ces approches n'accordent aux émotions aucun rôle déterminant dans l'action : elles y voient plutôt « *le produit d'une réalité latente sur laquelle doit porter l'analyse* » [Déchaux, 2015].

associé à certaines émotions entrave la délibération rationnelle et conduit à des décisions précipitées, sources de regret.

Dès lors, il faudrait conclure que les personnes hypersensibles, dont la démarche épistémique comporte une dimension affective essentielle, sont irrationnelles. Pourtant, il est possible de rendre compte de l'apparition et du maintien de leur conviction à l'aide d'un modèle utilitariste. Ces observations semblent contradictoires : si les personnes hypersensibles ont un intérêt à se percevoir et à se conduire comme telles, comment leur dénier toute forme de rationalité ? Il faut certes considérer largement cet intérêt, en y intégrant des phénomènes somatiques et pratiques, cognitifs et identitaires, émotionnels et relationnels, etc., de manière à ce qu'il reflète l'expérience globale des intéressés[35]. Il est certes, aussi, difficile de spécifier les modalités de l'arbitrage entre les différents objectifs qu'ils poursuivent, à court terme et à long terme. Il n'en reste pas moins qu'une forme de rationalité instrumentale est à l'œuvre, c'est-à-dire que la démarche épistémique des personnes hypersensibles présente également une dimension volitive. Le plus curieux est encore qu'elles s'en défendent, en présentant leurs raisons comme exclusivement cognitives. La question devient alors : peut-on être rationnel, non en dépit de mauvaises raisons, mais à son insu ? Nous proposons, à partir de nos observations et d'autres, une solution à cet apparent paradoxe : c'est par l'intermédiaire des émotions que des intentions plus ou moins conscientes interviennent dans les processus cognitifs.

2.1.1. Les émotions dans les processus d'attribution des personnes hypersensibles

Clarifions d'abord le rôle des émotions dans les processus d'attribution des personnes hypersensibles, c'est-à-dire dans la formation de leur conviction[36]. Il ne s'agit pas de décrire à nouveau ces processus en insistant sur leur dimension affective, mais de caractériser de façon analytique l'influence qu'elle y exerce et les rapports qu'elle entretient avec la cognition et l'action. Notre objectif étant d'expliquer ces dernières, pouvons-nous vérifier si elles sont déterminées par les émotions, dans quelle mesure et par quels mécanismes ? En raison de la complexité des phénomènes concernés, ainsi que des données dont nous disposons[37], il est impossible de traiter cette question de manière purement inductive : des

35 C'est pourquoi nous préférons cette notion à celle d'utilité.

36 Nous n'étudions pas leur rôle dans le maintien de la conviction, car sa dynamique est plus difficile à caractériser : elle ne s'inscrit pas dans un processus linéaire, aux étapes bien identifiables et à l'issue univoque, comparable au processus d'attribution.

37 Comme expliqué dans l'introduction : il ne s'agit pas de choix ponctuels, aux enjeux limités et réductibles à un contexte expérimental, mais de choix complexes, aux conséquences multiples et imprévisibles, accomplis sur une durée longue, etc.

hypothèses sont nécessaires pour guider leur analyse. Présentons donc celles que nous avons retenues, avant de montrer qu'elles permettent de construire un modèle compréhensif des processus d'attribution des personnes hypersensibles, où les émotions interviennent de façon décisive (nous justifierons ensuite de leur réalisme à l'aide de données plus générales).

Première hypothèse : les émotions surviennent en réaction à un événement ou à une situation, aussi bien réels qu'anticipés. Elles sont positives lorsque cet événement ou cette situation sont désirables, c'est-à-dire lorsqu'ils correspondent aux intentions ou aux valeurs des individus, et négatives lorsqu'ils sont indésirables (sans préjuger de leur diversité dans chacune de ces catégories). Elles constituent donc une évaluation spontanée et non consciente, de sorte qu'elles ont une valeur cognitive. Elles se différencient des jugements (réflexifs et délibérés) et des intuitions (non conscientes) en ce qu'elles sont *ressenties* et s'accompagnent de corrélats physiologiques objectivables (comme des modifications des rythmes cardiaques et respiratoires, de l'activité des glandes sudoripares, etc.). L'intérêt de cette hypothèse est qu'elle donne une intelligibilité aux émotions : loin d'apparaître comme un phénomène obscur, émergeant des profondeurs insondables de l'esprit humain, elles peuvent être comprises en les rapportant, dans les situations où elles surviennent, aux intentions et aux valeurs des individus qu'elles affectent. Admettre l'« *intentionnalité des émotions* » permet ainsi de concevoir une « *rationalité affective* » [Deonna & Teroni, 2009, p.4].

Seconde hypothèse : les émotions déclenchent ou stimulent l'activité cognitive consciente, en particulier lorsqu'elles sont négatives. Elles signalent alors l'existence d'un problème, sur lequel elles attirent l'attention et qu'elles incitent à résoudre par l'adoption de conduites déterminées. Elles ne révèlent pas nécessairement la nature de ce problème : l'activité cognitive s'oriente alors vers son identification, c'est-à-dire vers l'attribution des affects à un événement précis, avant de considérer de possibles solutions. Lorsque les émotions sont positives, elles signalent le succès de la solution adoptée et incitent à persévérer, en particulier face à des événements similaires. Elles sont ainsi impliquées dans un processus d'apprentissage favorisant l'évolution des pratiques et des représentations[38].

Troisième hypothèse : les intentions des individus résultent (au moins en partie) de cette activité cognitive. Elles sont plus ou moins abstraites, allant d'aspirations confuses à des objectifs précis, des stratégies générales aux comportements concrets permettant de les atteindre. Elles ne sont pas nécessairement conscientes, ni homogènes et cohérentes.

38 Ou si l'on préfère, dans un processus de constitution ou d'adaptation d'une disposition.

Elles peuvent même être contradictoires, et soulever de véritables dilemmes. Il est cependant possible pour l'activité cognitive de s'orienter vers leur élucidation.

Ces trois hypothèses permettent d'élaborer un modèle circulaire de l'évolution des conduites et des représentations. Considérons qu'à un moment donné, les individus poursuivent des objectifs déterminés, spécifiés par leurs intentions. Leur réalisation dépend de l'efficacité des comportements qu'ils adoptent à cette fin, ainsi que d'événements qui affectent leur situation de manière exogène. Selon qu'ils s'en rapprochent ou s'en éloignent, ils éprouvent des émotions positives ou négatives. Celles-ci orientent leur activité cognitive vers l'évaluation de leur situation, et favorisent ainsi la révision de leurs représentations et l'ajustement de leurs intentions. Nous pouvons représenter cette dynamique dans un tableau à quatre colonnes, à lire de gauche à droite et de haut en bas, qui constitue une description analytique du processus d'attribution.

Étapes	**Intentions**	**Événements et conduites**	**Émotions**	**Cognitions**
1	Poursuivre ses activités quotidiennes et ses projets à moyen ou long terme	Émergence d'une affection Rupture biographique	Culpabilité de déroger à ses obligations, frustration d'être contrarié dans ses projets, crainte de souffrir d'une maladie grave	Inférence du caractère pathologique de son état et de la nécessité de rechercher une assistance thérapeutique
2	Guérir (restaurer la normalité du rapport au corps et des conditions d'existence) ou normaliser sa situation (accéder au rôle de malade, être pris en charge)	Échec à trouver une solution médicale	S'ajoutent aux précédentes : sentiment d'abandon par le corps médical, honte et colère d'être stigmatisé comme un malade imaginaire, angoisse de l'être réellement…	Altération des représentations des solutions au malheur biologique : – déclin de la confiance en les solutions conventionnelles – disponibilité croissante aux solutions non conventionnelles
3	Obtenir une explication somatique (qui rassure sur la réalité de son état) et des solutions pratiques Éviter la déception résultant de la découverte d'explications fausses ou inefficaces	Recherches Découverte de l'EHS Reconnaissance dans un témoignage ou réalisation d'une expérience thérapeutique	Espoir d'une explication et d'une solution (révélation) Crainte de se tromper d'attribution et d'être déçu	Inférence de la possibilité d'être EHS (« *et si c'était ça ?* »)
4	Vérifier la crédibilité du diagnostic d'EHS, comme explication et comme solution (par la recherche d'information et les efforts pour les appliquer à sa situation) Se rassurer contre la crainte de la déception	Découverte d'informations convaincantes Découverte de témoignages catastrophiques	Soulagement de la crainte de se tromper d'attribution et espoir renouvelé d'avoir trouvé une solution Crainte devant ses conséquences (omniprésence des CEM…) → Conflit émotionnel	Renforcement de l'inférence (« *ça pourrait bien être ça* »)

Étapes	Intentions	Événements et conduites	Émotions	Cognitions
5	Se découvrir EHS (afin de se prémunir des sentiments négatifs et de s'adapter) Se découvrir non EHS (afin d'en éviter les conséquences) Indécision → focalisation sur l'objectif d'aller mieux (*i.e.*, sur l'efficacité pratique)	Obtention de conseils pratiques, de prises sur sa situation Constat de la réversibilité des symptômes	Le soulagement l'emporte sur la crainte : adhésion inconsciente au diagnostic d'EHS Mais la crainte demeure : déni de cette adhésion, rejet parfois violent du diagnostic	Perplexité Inférence de la nécessité de disposer d'informations supplémentaires pour trancher
6	Vérifier qu'on est EHS, obtenir des confirmations objectives *(niveau conscient)* Se persuader, rendre la conviction acceptable *(niveau non conscient)*	Expériences métrologiques, thérapeutiques ou perceptives concluantes « *Validation* » par le Pr. Belpomme	À chaque confirmation : soulagement (d'être réellement malade, de pouvoir agir sur sa situation) et apaisement des doutes Après la consultation du Pr. Belpomme : inquiétude	Le diagnostic d'EHS apparaît cohérent et efficace. L'adaptation apparaît nécessaire et urgente.
7	S'adapter	Modification rationnelle du style de vie	Adhésion consciente Acceptation Colère et sentiment de scandale	La responsabilité des CEM devient évidente, ainsi que sa reconnaissance Production d'un récit de maladie cohérent

Tableau VI : Modèle dynamique du processus d'attribution des personnes EHS

Étapes	Intentions	Événements et conduites	Émotions	Cognitions
1	Poursuite des activités quotidiennes et des projets à moyen ou long terme	Émergence d'une affection Rémission de l'affection dans certains milieux	Culpabilité de déroger à ses obligations, frustration d'être contrarié dans ses projets, crainte de souffrir d'une maladie grave Perplexité devant la variabilité des symptômes	Inférence du caractère anormal ou pathologique de son état Suspicion d'une origine environnementale
2	Vérification de l'origine environnementale	Expériences métrologiques concluantes avec des substances odorantes	Conviction de la responsabilité de certaines substances odorantes (évidence sensible) Perplexité et culpabilité de réagir à des substances perçues comme bénignes	Attribution à un ensemble de substances présentes dans l'environnement Recherche d'une assistance thérapeutique
3	Guérir (restaurer la normalité du rapport au corps et des conditions d'existence) Ou accéder au rôle de malade (normaliser sa situation, être pris en charge)	Échec à trouver une solution médicale	S'ajoutent aux précédentes : sentiment d'abandon par le corps médical, honte et colère d'être stigmatisé comme un malade imaginaire, angoisse de l'être réellement…	Abandon de l'espoir d'une solution médicale Reconnaissance de la nécessité de s'adapter de façon autonome
4	S'adapter	Pratiques visant à réduire ou à éviter les expositions aux substances odorantes	Angoisse et sentiment d'impuissance face à l'omniprésence des substances odorantes Culpabilité d'impliquer l'entourage, colère face à ses refus, solitude	Altération des représentations de l'environnement, des solutions au malheur biologique, et probablement de soi.

Étapes	Intentions	Événements et conduites	Émotions	Cognitions
5	Poursuite de l'adaptation	Réactions négatives des proches résultant de l'incapacité à leur fournir des preuves Expériences métrologiques négatives Aggravation de l'affection, diminuant l'efficacité des pratiques d'adaptation	Doutes sur la justesse de ses perceptions (angoisse de la folie) et le bien-fondé des pratiques d'adaptation (culpabilité envers les proches) Persistance de l'évidence sensible → Tension émotionnelle	Inférence de la nécessité d'obtenir des preuves ou un diagnostic
6	Obtenir des confirmations objectives (du caractère pathologique de son état ou de la présence de substances odorantes) et une explication	Recherches Découverte de la MCS Reconnaissance dans un témoignage	Sidération de se découvrir précédé. Soulagement (d'être réellement malade, et sain d'esprit) et espoir d'un traitement Apaisement de la tension émotionnelle, adhésion consciente	La MCS apparaît comme une catégorie englobante pour désigner l'affection
7	Soigner ou soulager sa MCS Être reconnu en tant que personne MCS Obtenir des confirmations objectives	Élargissement de l'adaptation Comportements prosélytes Expériences métrologiques négatives	Résignation et relativisation Colère contre le corps médical Persistance de l'inquiétude concernant la validité de l'attribution	La responsabilité générale des produits chimiques devient évidente Leur responsabilité ponctuelle reste parfois douteuse Production d'un récit de maladie cohérent

Tableau VII : Modèle dynamique du processus d'attribution des personnes MCS

À première vue, notre modèle semble globalement fonctionnel, ce qui prouve que nos hypothèses ne sont pas absurdes. Il permet de restituer le déroulement intime des processus d'attribution des personnes hypersensibles, en articulant les principales dimensions de leur expérience aux aspects les plus significatifs de leur activité cérébrale. Il est simplificateur à n'en pas douter. Mais il produit une représentation nettement plus réaliste que les modèles rationalistes et délibératifs, qui ne rendent guère compte de l'épaisseur subjective des phénomènes cognitifs, ainsi que de leur dimension cumulative, de leur enracinement dans une série d'expériences dont le sens n'est construit que très progressivement.

Quelques interprétations peuvent être proposées. Si les émotions assurent la prise en compte dans l'activité cognitive d'intentions qui ne sont pas toujours conscientes, il est effectivement possible pour les individus d'être rationnels à leur insu : ils adoptent ainsi des conduites et des représentations parce qu'elles sont cohérentes avec un objectif déterminé, mais ne se représentent pas cet objectif, ni ne reconnaissent dans cette cohérence la cause de leurs conduites et leurs représentations. Les raisons qu'ils avancent peuvent alors être considérées, selon les termes de PARETO [1916], comme des « *dérivations* » ou des « *ratiocinations* » : cela n'empêche pas qu'ils les éprouvent comme authentiques, et surtout, ne signifie pas que leurs actions (et leurs croyances) sont « *non logiques* » (c'est-à-dire qu'elles n'obéissent pas une rationalité de type instrumental). Elles répondent plutôt à une inten-

tionnalité non consciente, parfois difficile à percevoir pour l'observateur, mais qui peut aussi se révéler dans certaines circonstances. C'est ainsi qu'un enquêté, à titre d'exemple, nous a confié avoir *décidé* qu'il souffrait de la maladie de Lyme, malgré ses doutes, parce que cette attribution justifiait le recours à un traitement efficace.

> « *J'ai été convaincu dès que j'ai commencé à prendre des antibiotiques : j'ai arrêté d'avoir des diarrhées, tout simplement. Donc même si mes analyses sont négatives par rapport à la maladie de Lyme, je… Pour moi, maintenant, j'ai décrété que c'était ça. Parce que les antibiotiques font leur effet, et quand j'ai un peu une rechute – une réinfestation ils appellent ça – suite à trop de fatigue, de stress ou de changements de contexte, ben je reprends des antibiotiques et c'est reparti. Mais du jour au lendemain, hein ! […]*
> – [Enquêteur] À un moment, vous avez décidé que vous arrêteriez de questionner votre diagnostic, parce qu'il fallait avancer ?
> – *Il faut avancer.*
> – [Enquêteur] Et si j'ai suivi, c'est quand vous avez constaté que malgré tout les antibiotiques avaient de l'effet sur vous ?
> – *Ouais. C'est ça.*
> – [Enquêteur] Vous vous êtes dit : "ça marche, donc finalement peu importe le nom ou ce que c'est vraiment, l'essentiel c'est que…" ?
> – *C'est que ça marche. Quand on a mal de partout…* » [Homme EHS, 39 ans]

Il est alors essentiel de reconnaître que les individus n'atteignent pas toujours, et sans doute assez rarement, un tel degré de réflexivité. Ils n'ont qu'une connaissance partielle des significations de leurs émotions, c'est-à-dire des intentions qui les font naître, ne sont tout à fait transparents à eux-mêmes, et peuvent effectivement, à leur insu, prendre leurs désirs pour des réalités. Il est même des circonstances où ils semblent ignorer *délibérément* leurs intentions, les soustraire à leur attention plus encore qu'à celle d'autrui : ainsi lorsque les EHS en devenir *jouent* à être hypersensible afin de se persuader qu'ils le sont, avec une « *mauvaise foi* » typiquement sartrienne (nous proposerons plus loin une interprétation de ce comportement).

Dans cette perspective, il est difficile d'évacuer les émotions de l'explication sociologique de l'action. Au niveau empirique, d'une part, elles peuvent renseigner sur les intentions des individus plus efficacement que leurs raisons. Il est donc essentiel de les observer et de les documenter, lors de toute enquête, en recourant si nécessaire à des instruments spécifiques. Au niveau théorique, d'autre part, on pourrait arguer de l'existence d'une « *rationalité affective* » pour réduire les émotions à des raisons non conscientes, et les intégrer aux modèles rationalistes en les dépouillant de leur charge proprement affective. Cela impliquerait de renoncer à l'hypothèse que la cognition est exclusivement consciente, et au caractère délibératif de ces modèles, mais permettrait de considérer les émotions comme

des « *ruses de la raison* », et de continuer à écarter les phénomènes affectifs de l'explication sociologique au nom du principe de parcimonie[39]. Cette solution est très problématique à notre sens, car rien ne garantit que les émotions déterminent les conduites et les représentations par les mêmes mécanismes que la cognition, ni que leur charge affective n'exerce pas d'effets spécifiques. Même si des modèles ainsi révisés faisaient preuve d'une efficacité prédictive, ils ne permettraient guère de progresser dans la compréhension de l'action, leur réalisme n'étant pas assuré. Il est donc temps de nous préoccuper de celui de nos hypothèses.

2.2. Une conception renouvelée des rapports entre émotions et cognition : la perspective neurocognitive

Nous n'avons pas connaissance d'observations similaires dans la littérature sociologique, que nous pourrions rapprocher des nôtres. Les travaux convoqués dans la section précédente, qui renseignent sur les modalités de l'activité cognitive individuelle dans des contextes variés, ne s'intéressent guère aux émotions. Dans certains, elles n'apparaissent tout simplement pas. Dans les autres, elles sont évoquées dans certaines descriptions, parfois avec éloquence, mais ne sont jamais analysées en tant que telles. Elles semblent appréhendées comme des phénomènes concomitants à l'activité cognitive, remarquables par leur intensité, mais dépourvus de liens directs avec elle et ne l'influençant d'aucune manière. Par exemple, c'est dans le travail de Sauvayre [2012] que les allusions aux émotions sont les plus régulières. Elle observe en particulier que la mise à l'épreuve des croyances sectaires s'accompagne d'épisodes émotionnels intenses, qui contribuent à convaincre les adeptes en devenir de leur véracité. Mais elle ne questionne ni leur origine, ni leurs effets, et ne leur accorde aucun rôle propre dans la dynamique de l'adhésion. Sa focalisation sur le rapport des croyances sectaires à la vérité factuelle, sur leur capacité à persister en dépit de leur réfutation empirique, la conduit à proposer une lecture essentiellement cognitive des trajectoires des adeptes.

La sociologie des émotions, qui commence à émerger en France, ne recèle pas davantage d'observations susceptibles de confirmer les nôtres. Elle ne s'intéresse guère, en effet, aux rapports entretenus par les phénomènes affectifs avec la cognition : elle se propose plutôt d'analyser leur façonnement social, à la fois collectif par la socialisation et individuel par l'auto-contrôle, les circonstances de leur apparition, en tant qu'elles sont révélatrices des rapports sociaux, ainsi que leurs effets [Bernard, 2017]. Plusieurs illustrations de ce programme de recherche sont proposées par Fernandez *et al.* [2014], qui explicitent par

39 Donc en séparant les contenus cognitifs des émotions de leurs corrélats physiologiques et psychologiques.

exemple la contribution des émotions aux expériences esthétiques et religieuses, ou à l'engagement politique. Au point de vue théorique, Livet [2002] défend une perspective comparable à la nôtre : il considère que les émotions surviennent lorsque le cours normal de l'action est interrompu, qu'elles révèlent ainsi ses préférences intimes à l'individu, et qu'elles l'incitent à agir ou à ajuster ses attentes afin de réduire l'écart entre ses désirs et l'état du monde. Mais sa démonstration s'appuie sur les apports d'autres disciplines, en particulier la psychologie et la neurologie. Autant y revenir nous-même. Voyons donc comment ces disciplines appréhendent les rapports entre émotions et cognition, et sur quelles données empiriques elles s'appuient.

2.2.1. Arguments de la psychologie : la théorie de l'évaluation

Selon Rimé [2016], la tradition d'analyse des émotions dans les « *sciences psychologiques* » s'est constituée à partir de trois courants de pensée. Le plus ancien est « *biologique* » : il a été fondé par Darwin dans les années 1870 et s'inscrit dans le paradigme évolutionniste. Les émotions y sont considérées comme les produits de mécanismes purement biologiques, sélectionnés en raison de leur caractère adaptatif : la peur parce qu'elle accroît les chances d'échapper aux prédateurs, le dégoût parce qu'il réduit les risques d'empoisonnement, la surprise parce qu'elle favorise l'identification des menaces, etc. Elles seraient innées, universelles parmi les animaux évolués, et automatiques. Elles seraient en nombre restreint, chacune étant associée à une expression faciale spécifique permettant de la percevoir et de l'identifier. Le courant biologique s'est donc focalisé sur l'étude de ces expressions faciales, afin de montrer qu'elles sont similaires dans des cultures variées, parmi les jeunes enfants ou chez les primates.

Le second courant d'analyse des émotions est « *physiologique* » : apparu dans les années 1910, il s'intéresse aux modifications corporelles associées aux états émotionnels, d'abord afin d'identifier les fonctions qu'elles exercent. Par exemple, il a été observé que le ressenti d'une émotion intense provoque automatiquement une interruption du processus digestif, une croissance des fréquences cardiaques et respiratoires, une augmentation de la pression sanguine, etc. – autant d'altérations favorisant une activité musculaire intense, ce qui a conduit à attribuer aux émotions une fonction de mise en alerte physiologique, accélérant la réaction de l'organisme à des stimuli déterminés. Ce courant s'est ensuite attaché à identifier les structures cérébrales déclenchant ces altérations, isolant notamment le rôle de l'hypothalamus et de l'amygdale, puis d'un complexe général désigné comme le système limbique.

Le troisième courant d'analyse des émotions est « *cognitif* » : il est apparu dans les années 1960 et s'est développé autour de l'idée que les altérations physiologiques suscitées par les émotions, telles qu'elles sont perçues par un sujet conscient, n'ont pas de signification évidente. Elles doivent être attribuées, à l'aide d'une opération proprement cognitive, pour être ressenties comme telles. C'est cette attribution qui donne à chacune sa tonalité singulière, et permet leur diversification. Des corrections apportées à ce modèle est née la « *théorie de l'évaluation* » [« *appraisal theory* »] : toujours en vigueur, elle s'est imposée comme un paradigme essentiel de compréhension des émotions, et va nous permettre de donner un fondement solide à nos hypothèses.

Selon la synthèse de Moors *et al.* [2013], le postulat fondateur de cette théorie est que les perceptions ne résultent pas de la réception passive de stimuli par le cerveau. Elles résultent au contraire de son activité, qui les précède toujours[40]. Pendant l'éveil, il examine en permanence l'organisme et l'environnement, en confrontant les signaux variés qui en proviennent à un système d'attentes. Certaines de ces attentes sont biologiques et innées : elles concernent la régulation de l'homéostasie et la préservation des équilibres physiologiques. Les autres sont culturelles et acquises : elles concernent les normes, les croyances, les attachements, et les intentions ou motivations (conçues comme des tendances à l'action)[41]. Leur confrontation aux signaux sensoriels donne lieu à une première évaluation, automatique et inconsciente. Les critères exacts sur lesquels elle s'appuie sont encore débattus. Selon Moors *et al.*, cinq critères apparaissent dans pratiquement tous les modèles proposés : la pertinence et la congruence de la situation considérée par rapports aux objectifs du sujet, c'est-à-dire sa capacité à affecter leur réalisation, la possibilité de la maîtriser par des conduites délibérées, sa cause, ainsi que le degré de certitude de ces évaluations[42]. D'autres critères apparaissent seulement dans certains modèles : ainsi de la nouveauté de la situation, du plaisir intrinsèque qui en résulte, ou de sa compatibilité avec les normes. Il est clair que ces critères sont de nature cognitive, et que les intentions y tiennent une large place. Il n'existe pas non plus de consensus sur les modalités du processus d'évaluation : consiste-t-il en l'application de règles ou des mécanismes associatifs, porte-t-il sur des représentations visuelles, verbales ou symboliques, etc. ?

40 Par exemple, la perception visuelle nécessite un ajustement continu des paramètres oculaires, comme la contraction de l'iris en fonction de la luminosité, du cristallin selon la distance des objets observés, ou des muscles oculomoteurs afin de diriger le regard. Cet ajustement est inconscient mais suppose une forme d'attention active.

41 Pour distinguer ces deux types d'attentes, on peut qualifier les premières de besoins et les secondes de désirs.

42 « *For example, a person sees her neighbor as the cause (agency) of her lack of sleep (goal incongruence) and does not know (certainty) whether she can change the situation (control).* » [Moors *et al.*, 2013, p.121]

Il est certain, en revanche, qu'il suscite dans l'organisme des réactions particulières : à la fois physiologiques (rythme cardiaque, pression artérielle, etc.), motrices (expression faciale, posture) et psychologiques (altération de l'expérience subjective). Ces réactions, d'autant plus marquées que l'évaluation signale une discordance entre les stimuli et les attentes, sont constitutives d'un état émotionnel[43]. Elles sont détectées par le système nerveux autonome et, en parallèle, signalées directement au cerveau. Ces deux mécanismes rendent possible la perception consciente de l'émotion. Ils donnent lieu à une seconde évaluation, également consciente, et plus complexe que la précédente. Elle permet au sujet d'identifier la nature de l'émotion qu'il éprouve, et de l'attribuer à une situation précise. L'appréciation des causes et des possibilités de maîtrise de cette situation intervient ici particulièrement : elle peut moduler l'émotion, et conduire à une adaptation des représentations, des intentions et des comportements. Cette seconde évaluation peut aussi concerner la désirabilité de l'émotion, et aboutir à des tentatives de l'inhiber ou de la stimuler[44]. Le processus d'évaluation ainsi caractérisé est circulaire. Il intègre continuellement ses produits, qui sont susceptible de susciter de nouvelles émotions. Il est aussi pluriel : plusieurs évaluations peuvent s'opérer en parallèle, et générer des réactions émotionnelles variées, qui se trouvent alors en concurrence pour accéder à la conscience. Enfin, il est cumulatif, car il favorise la stabilisation progressive de schémas de réponse, assimilables à des dispositions émotionnelles.

Dans la perspective psychologique, la théorie de l'évaluation a plusieurs intérêts. Outre qu'elle rend compte de la diversité des émotions humaines, elle permet d'expliquer que des événements identiques suscitent chez des individus des réponses émotionnelles variées, mais aussi que des événements variés suscitent chez un même individu des réponses émotionnelles identiques. Elle justifie enfin l'indépendance des émotions vis-à-vis

43 Elles sont qualifiées d'émotions « *primaires* » (ou d'affects) et sont biologiquement déterminées, à la fois par les réseaux neuronaux impliqués dans leur apparition, et dans leurs manifestations physiologiques et motrices. Leur nombre exact est cependant débattu. Selon certains auteurs, elles sont en nombre discret, et liées chacune à des expressions faciales et des réactions physiologiques singulières (Ekman [1992] distingue ainsi six « *émotions élémentaires* » : la colère, la peur, la tristesse, le plaisir, le dégoût et la surprise) ou à des réseaux neuronaux spécifiques (par exemple, Panksepp & Biven [2012] identifient sept « *systèmes affectifs fondamentaux* » associés à l'expectative, à la crainte, à la fureur, à l'excitation sexuelle, au soin, à la tristesse et au jeu). Selon d'autres auteurs, elles consistent en une émotion unique, un « *core affect* » [Russell, 2003] à deux attributs : la valence (attraction / répulsion) et l'intensité (correspondant au degré d'activation physiologique [*arousal*]).

44 Les émotions ainsi éprouvées sont qualifiées de « *secondaires* » (et parfois désignées comme des sentiments) : elles sont très variées, culturellement déterminées, et susceptibles de verbalisation. Certains chercheurs considèrent qu'elles seules sont subjectivement éprouvées, que les émotions primaires n'engendrent d'expérience affective que lorsqu'elles sont analysées par des processus mentaux supérieurs, d'ordre cognitif [LeDoux, 1996 ; Damasio, 2003]. D'autres soutiennent l'inverse : les émotions primaires sont immédiatement ressenties, y compris, donc, par les animaux évolués, et constituent une forme primitive de conscience [Panksepp & Biven, 2012].

des modalités d'acquisition des informations relatives aux événements qui les déclenchent (par exemple, que les individus en soient les témoins directs, ou qu'on les leur décrive) [Reisenzein, 2006]. Dans notre perspective, la théorie de l'évaluation permet de fonder nos hypothèses et de préciser leur contenu. Elle considère que les émotions primaires expriment une évaluation non consciente des événements qui les déclenchent, relative aux attentes individuelles. Elle montre aussi que leur perception, sous la forme d'émotions secondaires, déclenche une activité cognitive orientée vers leur élucidation, et susceptible d'aboutir à un ajustement des conduites et des intentions (bien qu'elle ne spécifie guère les mécanismes impliqués). Elle atteste enfin de l'hétérogénéité de ces dernières, qui répondent à des déterminismes variés, d'ordre à la fois biologique et social. Comme le résument Moors *et al.* [2013, p.123] : « *Appraisal processes mediate the significance of events for the individual's well-being. Appraisal theory thereby elaborates and specifies a central topic in the psychology of emotion: the confluence of cognition and emotion that results when information is viewed in the light of motivation.* » Surtout, cette théorie permet de justifier empiriquement nos hypothèses, en les rapprochant des nombreux travaux qu'elle a suscités. Mais faute d'en avoir identifié une revue méthodique, nous pouvons seulement en présenter quelques exemples.

Les travaux visant à démontrer la théorie de l'évaluation ont d'abord consisté, semble-t-il, en des études observationnelles, rétrospectives et déclaratives, dont le principe est d'interroger les sujets sur des épisodes émotionnels passés, ainsi que sur les événements auxquels ils les attribuent. Par exemple, Roseman *et al.* [1990] proposent d'identifier les « *styles d'évaluations* » [« *patterns of appraisal* »] impliqués dans les principales émotions, en les caractérisant selon cinq critères : la nouveauté de l'événement déclencheur, le plaisir intrinsèque qu'il génère, sa pertinence vis-à-vis des objectifs du sujet, la capacité de celui-ci à le maîtriser, et sa compatibilité avec ses normes. Ils supposent qu'un événement contrariant avec certitude la réalisation d'un but engendre de la tristesse lorsqu'il est perçu comme accidentel, de la colère lorsqu'il est attribué à autrui, des remords lorsque le sujet s'en juge responsable, etc. Ils établissent ainsi une typologie de 14 émotions associées à autant de styles d'évaluations. Pour en vérifier la validité, ils interrogent 161 sujets sur des épisodes émotionnels passés, ainsi que sur les événements les ayant suscités. L'analyse statistique de leurs réponses permet de retrouver les associations supposées. Elle montre que la plus déterminante concerne la congruence des événements avec les objectifs des sujets : elle explique la majorité de la variance entre émotions positives et négatives. Cette méthode suppose cependant que les sujets possèdent une connaissance consciente et verbalisable de leurs

émotions. Par ailleurs, elle ne permet pas de démontrer la responsabilité des évaluations dans la survenue des émotions : les réponses des sujets peuvent aussi consister en des rationalisations élaborées après-coup.

Pour résoudre ce problème, des travaux plus récents recourent à des méthodes expérimentales. Celles-ci consistent à soumettre les sujets à des stimuli déterminés, puis à les faire varier d'une manière qui affecte leurs évaluations, afin d'observer si leurs émotions évoluent en conséquence. Par exemple, Roseman & Evdokas [2004] ont fait croire à 54 sujets qu'ils allaient participer à une expérience sur les rapports entre les perceptions gustatives et la dilatation des pupilles. Ils ont annoncé à la moitié d'entre eux qu'ils seraient assignés aléatoirement à un groupe, l'un étant un groupe contrôle dont les membres ne seraient soumis à aucun goût, l'autre un groupe test dont les membres seraient soumis à un goût plaisant, lors d'un déjeuner gratuit dans un restaurant de leur choix (création d'une attente positive). À l'autre moitié des sujets, ils ont annoncé une répartition entre un groupe contrôle identique et un groupe test dont les membres seraient soumis à un goût déplaisant, dans un laboratoire alimentaire spécialisé dans les produits de régime (création d'une attente négative). Les sujets participaient ensuite à une procédure de sélection simulée, les amenant à penser qu'ils rejoindraient un groupe particulier avec un degré de certitude variable (déception ou satisfaction probable ou certaine des attentes). Avant et après cette procédure, ils devaient remplir un questionnaire sur leur état émotionnel. Celui-ci s'avère effectivement varier avec leurs évaluations : en particulier, les sujets convaincus d'être assignés au groupe « *plaisant* » éprouvent davantage d'espoir, et les sujets convaincus de ne pas être assignés au groupe « *déplaisant* » davantage de soulagement. Les effets sont toutefois de faible ampleur. Par ailleurs, ils sont toujours mesurés à l'aide d'évaluations verbales des émotions : les auteurs proposent de les confirmer à l'aide d'indicateurs physiologiques et faciaux.

2.2.2. Arguments des neurosciences : la théorie du marquage somatique

Des arguments neurologiques soutiennent également nos hypothèses sur les rapports entre émotions et cognition. Ils procèdent de l'observation des effets de lésions cérébrales spécifiques sur les fonctions décisionnelles et affectives, et ont été particulièrement défendus par Damasio [1994]. Celui-ci reconstitue d'abord une série de cas, documentés historiquement ou rencontrés dans sa patientèle, qui partagent quatre caractéristiques.

1. La première est une atteinte du cortex préfrontal ventromédian, c'est-à-dire de l'aire cérébrale située immédiatement au-dessus des cavités orbitaires. Ces atteintes pro-

viennent en majorité de méningiomes, des tumeurs non malignes mais qui, à mesure qu'elles croissent, détruisent par compression les tissus cérébraux environnants. Elles peuvent aussi résulter de leucotomies préfrontales, une opération inventée par le chirurgien portugais Antonio Moniz en 1936 afin de traiter l'anxiété et l'agitation accompagnant certains troubles mentaux, notamment la schizophrénie, et pratiquée régulièrement jusqu'à la découverte des médicaments psychotropes. Enfin, le cas le plus célèbre est celui d'un contremaître dont le crâne a été traversé par une barre à mine, en 1848.

2. Ces atteintes entraînent une altération du fonctionnement social. Les patients considérés se distinguent en effet – c'est leur seconde caractéristique commune – par leur incapacité à conduire rationnellement leur existence. Ils n'occupent jamais longtemps le même emploi, échouent dans leurs entreprises, dilapident leurs ressources, détruisent leurs relations amicales et amoureuses, etc. Ils s'avèrent en fait incapables de hiérarchiser leurs activités et de suivre des plans d'action organisés. Ils prennent de mauvaises décisions avec une remarquable constance, comme s'ils ne parvenaient plus à anticiper leurs conséquences, ni à apprendre de leurs erreurs.

3. Cette altération est d'autant plus remarquable qu'elle ne s'accompagne d'aucune dégradation des facultés intellectuelles. La perception, l'attention, la mémoire, l'inférence, le raisonnement, l'imagination, l'expression verbale, etc., sont intactes. De même, lorsque les atteintes surviennent à l'âge adulte, les patients concernés ne manifestent aucun déficit dans leur connaissance des normes sociales, s'avèrent capables d'anticiper correctement les réactions d'autrui, et d'émettre des jugements moraux.

4. En revanche, leur expérience affective est dégradée : ils ne ressentent plus certaines émotions. L'évolution des patients leucotomisés est révélatrice : à leur agitation et à leur anxiété succèdent soudain le calme et une sérénité parfaite. Les autres patients présentent une attitude invariablement froide et réservée, ainsi qu'un détachement surprenant vis-à-vis de leur situation. Ils ont pourtant toujours conscience des émotions qu'ils *devraient* ressentir dans des circonstances données. Par exemple, ils conçoivent que certaines images, comme des scènes de meurtre, sont troublantes. Mais leur vision ne provoque aucune réaction physiologique de leur part, qui participerait de la composante somatique d'une réponse émotionnelle.

Ainsi, les cas réunis par Damasio concernent des personnes dont les facultés cognitives sont entières, qui les exercent sans interférence aucune des émotions, puisqu'elles n'en ressentent plus, et qui pourtant échouent à se conduire de façon rationnelle. Ils semblent réfuter directement les modèles rationalistes de l'action, leur perspective délibérative, ainsi que leur indépendance supposée vis-à-vis des phénomènes affectifs. Ils indiquent au contraire que ces derniers contribuent de façon décisive à la détermination des conduites individuelles. Mais comment ?

L'interprétation avancée par Damasio est la suivante. Elle repose sur la même définition des émotions que la théorie de l'évaluation. Elle distingue donc entre des émotions primaires et secondaires. Les premières consistent en des « *états corporels* » particuliers, adoptés de manière automatique et inconsciente en réaction à certains stimuli, par le biais de mécanismes cérébraux biologiquement déterminés. Les secondes consistent en la perception subjective de ces « *états corporels* » : elles permettent de les attribuer et d'en prendre conscience. Cette perception s'effectue par deux canaux. L'un est somatique : il repose sur la détection par le système nerveux périphérique des altérations physiologiques et motrices résultant des émotions primaires. L'autre est encéphalique : il repose sur des communications directes entre les structures cérébrales générant les réponses émotionnelles primaires, et les structures cérébrales impliquées dans la cognition.

Damasio suppose que ce processus s'accompagne d'un apprentissage inconscient, reposant sur l'association progressive, d'une part, des représentations mentales des événements auxquels les émotions primaires sont attribuées, et d'autre part, des souvenirs des perceptions subjectives qu'elles engendrent. Il qualifie de « *marquage somatique* » ce phénomène d'acquisition d'une composante somesthésique par certaines représentations mentales. Lorsqu'elles sont convoquées, cette composante se manifeste par un ressenti d'ordre somatique, qui renseigne les individus sur la désirabilité émotionnelle de ses contenus. Cela leur permet d'évaluer intuitivement les conséquences de leurs comportements, et de réduire la complexité de leurs décisions : les solutions associées à des représentations marquées négativement sont écartées d'emblée, et l'attention se focalise sur les solutions associées à des représentations marquées positivement. Ainsi, les émotions précèdent et orientent la délibération cognitive. Elles constituent des « *générateurs de biais* » qui simplifient la décision, particulièrement lorsque ses conséquences sont complexes, c'est-à-dire en situation d'incertitude.

Or, le cortex préfrontal ventromédian joue un rôle essentiel dans la perception subjective des émotions primaires. Au point de vue anatomique et fonctionnel, il se situe à l'interface des trois structures cérébrales impliquées dans ce phénomène : le système limbique, qui génère les réponses émotionnelles primaires et en avertit le système nerveux central par le canal encéphalique, le cortex somatosensoriel, qui traite les informations acquises par le canal somatique, et le cortex préfrontal, qui constitue le siège des facultés cognitives et décisionnelles. L'atteinte du cortex préfrontal ventromédian compromet donc la transmission des signaux neuronaux relatifs aux émotions primaires, de sorte que le ressenti d'émotions secondaires devient impossible. Elle interrompt également les apprentissages associés : les individus perdent leur capacité à marquer somatiquement des représentations, et à éprouver la composante somesthésique des représentations déjà marquées. Il leur devient difficile de prendre des décisions complexes, car les choix qui s'offrent à eux leur apparaissent *a priori* équivalents, et ils ne parviennent plus à apprendre de leurs erreurs. Ils en viennent ainsi à se comporter de manière irrationnelle.

Les preuves avancées par Damasio proviennent essentiellement, outre des observations cliniques rapportées plus haut, d'une série d'expériences connue sous le nom d'« *Iowa Gambling Task* ». Elle se présente comme un jeu d'argent : les sujets doivent maximiser leurs gains en piochant des cartes parmi quatre sabots, chaque carte engendrant un bénéfice ou une perte d'un montant variable, sans autre information préalable. Ils se trouvent donc en situation d'incertitude, et ne peuvent déterminer de stratégie gagnante *a priori*. Or, les cartes sont réparties différemment selon les sabots. Deux sabots contiennent des cartes engendrant des bénéfices faibles, et des pertes faibles mais régulières ou moyennes mais irrégulières, avec une espérance des gains positive. Ils sont donc gagnants. Les autres sabots contiennent des cartes engendrant des bénéfices moyens, et des pertes moyennes mais régulières ou élevées mais irrégulières, avec une espérance des gains négatives. Ils sont donc perdants. En pratique, les sujets commencent par expérimenter tous les sabots. Après quelques tours, ils privilégient les sabots perdants, qui induisent des bénéfices immédiats supérieurs. Après plusieurs dizaines de tours, les sujets sains constatent l'inefficacité de cette stratégie et se réorientent vers les sabots gagnants, ce qui les conduit à des gains totaux positifs. Mais les sujets souffrant d'une lésion du cortex préfrontal ventromédian persistent à choisir les sabots perdants : ils ne tiennent pas compte dans leurs décisions présentes des conséquences observées de leurs décisions passées, c'est-à-dire qu'ils échouent à en apprendre. Ils parviennent ainsi à des gains totaux négatifs.

L'implication de phénomènes affectifs est mise en évidence par la mesure de la conductance cutanée des sujets, dont les variations témoignent de l'activation physiologique consécutive à la survenue d'une émotion primaire ou secondaire. Tous manifestent une réponse émotionnelle après le tirage des cartes, lorsqu'ils découvrent les bénéfices ou les pertes engendrés, sauf les sujets dont certains composants du système limbique sont lésés : il s'agit donc d'une réponse émotionnelle primaire. Mais après une dizaine de tours, les sujets sains commencent à manifester une réponse émotionnelle *avant* le tirage des cartes, en particulier lorsqu'ils s'orientent vers les sabots perdants. Cette réponse émotionnelle n'apparaît pas chez les sujets souffrant d'une atteinte du cortex préfrontral ventromédian : elle est donc secondaire. Elle exprime le marquage somatique négatif de la représentation mentale des sabots perdants, effectif après quelques tours, qui conduit les sujets sains à les éviter intuitivement. Elle apparaît avant qu'ils n'adaptent consciemment leur stratégie, et le justifient verbalement, ce qui témoigne bien d'un apprentissage non conscient. Celui-ci n'intervient pas chez les sujets lésés, et ne leur permet pas de corriger leurs décisions en anticipant leurs effets.

La théorie du marquage somatique est-elle pour autant démontrée ? Plusieurs dizaines d'études lui ont été consacrées, qui sont parvenues à des conclusions équivoques [Dunn *et al.*, 2006]. Les résultats obtenus par Damasio et son équipe à l'aide de l'*Iowa Gambling Task* ont été répliqués à plusieurs reprises, avec des variations de certains paramètres expérimentaux (par exemple, une inversion des montants des bénéfices et des pertes). Mais leur interprétation est contestée. En particulier, elle suppose que la structure des bénéfices et des pertes entre les différents sabots est trop complexe pour que les sujets parviennent à s'en former une représentation satisfaisante à partir de leurs observations, de sorte que les mécanismes responsables de leurs décisions sont principalement émotionnels. Pourtant, lorsque les sujets sont interrogés au cours de l'expérience, ils s'avèrent anticiper correctement et précocement l'espérance des gains des différents sabots, indiquant que des mécanismes cognitifs pourraient aussi influer de manière significative sur leurs décisions[45]. Par ailleurs, la conductance cutanée n'est pas un indicateur pleinement satisfaisant de l'état émotionnel des sujets. Elle permet d'en mesurer l'intensité mais pas la valence, c'est-à-dire le caractère positif ou négatif, tandis que sa faible résolution temporelle empêche de distinguer finement entre les réactions survenant avant et après le tirage des cartes. Il apparaît

45 Les montants des bénéfices étant beaucoup moins variables que ceux des pertes, il est possible de comprendre la structure du jeu en se focalisant sur ceux-ci, ce qui réduit l'incertitude affectant les choix des sujets.

aussi qu'un nombre non négligeable de sujets sains ne réussissent pas mieux à corriger leurs décisions que les sujets souffrant d'une atteinte du cortex préfrontal ventromédian, bien qu'ils présentent des réponses émotionnelles normales. En conséquence, les résultats obtenus à l'aide de l'*Iowa Gambling Task* ne sont aujourd'hui plus considérés comme des preuves suffisantes de la théorie du marquage somatique.

Cependant, celle-ci dispose également de preuves d'ordre neuro-anatomique, un peu moins équivoques [Dunn *et al.*, 2006]. Au point de vue lésionnel, d'une part, les atteintes du cortex préfrontal ventromédian, du cortex somatosensoriel ainsi que de l'amygdale et du cortex insulaire (qui appartiennent tous deux au système limbique) sont associées chacune à une réduction des performances à l'*Iowa Gambling Task*. Au point de vue fonctionnel, d'autre part, les observations réalisées par imagerie cérébrale attestent que ces quatre structures sont régulièrement activées lors des processus de décision. Le substrat neurologique isolé par Damasio semble donc cohérent, malgré la relative incertitude entourant sa définition anatomique du cortex préfrontal ventromédian, accentuée par le fait que les lésions dont souffrent les patients étudiés ne lui correspondent jamais parfaitement (elles ne le touchent qu'en partie ou s'étendent aux structures voisines, ce qui réduit la spécificité de leurs effets). En définitive, malgré les limites des preuves empiriques disponibles, la théorie du marquage somatique demeure l'interprétation la plus convaincante de l'ensemble des observations cliniques et expérimentales accumulées ces dernières années.

Quelles conclusions pouvons-nous en tirer relativement aux hypothèses que nous cherchons à démontrer ? La théorie du marquage somatique les justifie au même titre que la théorie de l'évaluation, puisqu'elle s'appuie sur une conception identique des émotions : elle admet qu'elles expriment une appréciation rétrospective des événements qui les déclenchent, en partie consciente (dans le cas des émotions secondaires) et en partie non consciente (dans le cas des émotions primaires). Mais elle va plus loin en montrant qu'elles peuvent aussi exprimer une appréciation prospective, c'est-à-dire une anticipation. Elles ne résultent donc pas toujours de stimuli extérieurs à l'organisme, mais parfois de l'activité cérébrale elle-même, en particulier de la convocation de représentations mentales en vue de l'action. Par suite, elles ne constituent pas seulement une incitation à penser et à agir, à déterminer en quoi les situations engendrant des épisodes émotionnels sont satisfaisantes ou insatisfaisantes, et comment les corriger ou les préserver : elles orientent aussi les conduites adoptées en conséquence, en fournissant des indications intuitives sur leur désirabilité.

La théorie du marquage somatique va donc plus loin que notre seconde hypothèse, en considérant que les émotions *influencent* l'activité cognitive, qu'elles contribuent à en définir les résultats. Elle ne conclut cependant pas à une dépendance totale de cette activité, qui la conduirait à ne plus produire que des justifications. Elle montre plutôt que les émotions la précèdent et la facilitent, en opérant une pré-sélection parmi les possibilités d'action disponibles, c'est-à-dire en simplifiant les problèmes qu'elle doit résoudre[46]. Cette opération semble indispensable face aux situations dont la complexité excède les facultés cognitives individuelles, que celles-ci ne peuvent réduire dans la temporalité brève de l'action. Sa disparition, consécutive à des lésions cérébrales spécifiques, rend la délibération rationnelle inopérante face à de nombreux problèmes rencontrés dans la vie sociale. Les patients concernés n'arrivent plus à surmonter la diversité des réponses possibles et l'imprévisibilité de leurs conséquences. Ils perdent également leur capacité à poursuivre des objectifs différés, qui implique de savoir adapter ses stratégies aux événements.

La théorie du marquage somatique permet ainsi de spécifier les liens entre émotions et intentions postulés par notre troisième hypothèse : les phénomènes affectifs participent à l'ajustement des objectifs intermédiaires, y compris de manière non consciente (comme dans l'*Iowa Gambling Task*, où ils conduisent à l'abandon de la stratégie de maximisation des bénéfices immédiats lorsqu'elle s'avère contradictoire avec l'objectif différé de maximisation des gains). Par ailleurs, leur influence sur la cognition ne s'exerce pas de manière prédéterminée. Ses modalités résultent plutôt d'un apprentissage se poursuivant tout au long la vie des individus. Les émotions (secondaires) apparaissent alors comme les manifestations opérantes de dispositions acquises à l'action, et l'on mesure mieux ce que l'on perd à les exclure de l'explication sociologique de l'action : une part essentielle de ce qui fait la singularité des décisions individuelles.

Conclusion

Les émotions et la cognition sont traditionnellement conçues comme des facultés distinctes, fonctionnant de manière autonome, et dont les rapports sont antagonistes. Selon cette conception classique et dogmatique, qui traverse toute l'histoire de la pensée occidentale, les phénomènes affectifs dévoient l'exercice de la raison, qui en retour anéantit leur authenticité : c'est un devoir que de les séparer, jusque dans leur étude. Les éléments que

46 Une formulation alternative de cette théorie est que les émotions n'interviennent pas *avant* mais *pendant* la délibération cognitive, pour signaler l'intérêt ou le danger de certains comportements. Elles favorisent ainsi la transition du raisonnement vers l'action. Comme le résume Johnson-Laird [2006, p.82] : « *emotions ensure that we make decisions rather than get lost in a maze of reasoning.* »

nous avons présentés plaident en faveur d'un renouvellement de cette conception, de l'adoption d'une perspective réaliste sur les rapports entre émotions et cognition, qui se distingue de trois manières.

En premier lieu, il importe de cesser de réduire les capacités cognitives et décisionnelles à la raison consciente et délibérative. Les émotions constituent en effet un mécanisme en partie non conscient d'analyse de l'information et d'adaptation des comportements. De surcroît, elles ne sont pas nécessairement irrationnelles : dans la mesure où elles sont relatives à aux désirs et aux besoins des sujets, elles obéissent à une rationalité de type instrumental. Celle-ci est peu manifeste, car les sujets n'ont pas toujours conscience de leurs intentions, ainsi que de leurs effets sur leur expérience affective. Mais il est possible de la retrouver à l'aide d'un travail attentif. Enfin, les processus mentaux supérieurs, exercés de manière consciente, semblent moins destinés au raisonnement logique qu'à la décision en situation d'incertitude. La confusion de ces finalités épistémique et praxéologique conduit peut-être à les percevoir comme plus « *biaisés* » qu'ils ne sont en pratique.

En conséquence, et en second lieu, une conception réaliste des rapports entre émotions et cognition implique de renoncer à la vision monolithique et transparente de l'esprit humain, que l'on pourrait réduire sans dommage à une faculté réflexive et délibérative capable d'auto-détermination. Il semble plutôt constitué d'un ensemble de processus mentaux parallèles et concourant pour accéder à la conscience (par exemple lorsque plusieurs émotions sont ressenties simultanément). Ce pluralisme cognitif permet de gérer des situations d'une grande complexité, et d'arbitrer entre les désirs et les besoins lorsqu'ils sont incompatibles, au prix de résultats parfois antinomiques. Il semble alors essentiel de comprendre comment ces processus mentaux s'articulent et comment leurs contradictions sont surmontées (ce qui constitue déjà un front de recherche important pour les neurosciences, par exemple avec la problématique de la régulation des activités cérébrales [Lewis & Todd, 2007]).

En troisième lieu, la conception en faveur de laquelle nous plaidons accorde une place centrale au phénomène de l'adhésion, dans sa dimension subjective. Comme l'ont notamment souligné les philosophes analytiques, la croyance est une expérience émotionnelle, échappant au contrôle de la volonté : la conviction s'éprouve mais ne se décrète pas. C'est d'ailleurs où réside son authenticité, ainsi que la possibilité d'infinies variations de nuances. De même que l'on ne peut décider de ressentir une émotion, l'on ne peut décider d'être convaincu par une proposition. Tout au plus peut-on constater, à l'issue d'un proces-

sus délibératif, que l'on y adhère. C'est sans doute la limite la plus criante des modèles rationalistes : ils n'apportent aucune preuve que les raisons avancées par les acteurs sont effectivement la cause de leurs conduites et de leurs représentations[47]. Nous formulons l'hypothèse que c'est par l'intermédiaire de phénomènes affectifs que ces raisons deviennent des causes. La croyance apparaît ainsi comme un phénomène irréductiblement cognitif *et* émotionnel, ce qu'exprime la notion d'adhésion[48].

Cette conception renouvelée des rapports entre émotions et cognition n'épuise pas les possibilités d'analyse sociologique des phénomènes affectifs. En particulier, elle partage la perspective individualiste de la psychologie et des neurosciences. Elle s'intéresse donc peu à leur dimension collective, qui constitue un objet privilégié pour les sciences sociales [Déchaux, 2015 ; Bernard, 2017]. Elle n'en permet pas moins de résoudre le paradoxe soulevé par le phénomène du « *raisonnement motivé* » (cf. *supra*). Si les individus ne peuvent décider de leurs croyances, puisqu'ils ne peuvent délibérément susciter l'expérience subjective de l'adhésion, comment expliquer qu'ils croient plus volontiers ce qu'ils désirent être vrai ? C'est-à-dire que leur volonté détermine en partie les résultats de leur activité cognitive, sans qu'ils n'en aient conscience ? La réponse est que cette influence s'exerce par l'intermédiaire des émotions. Les individus sont davantage susceptibles de réagir favorablement sur le plan affectif lors de la découverte de représentations dont ils anticipent qu'elles leur permettront d'atteindre certains de leurs objectifs (en particulier la préservation de l'estime de soi, qui a fait l'objet des expériences les plus nombreuses en psychologie, et dont nous avons vu qu'elle constitue un avantage significatif de la conviction d'être hypersensible). Cette influence des intentions engendre une sorte d'utilitarisme cognitif, qui reste à étudier méthodiquement en sociologie.

3. De l'utilitarisme cognitif à l'adhésion distanciée

Le constat de l'existence d'un tel utilitarisme cognitif rend particulièrement intrigante l'observation d'une tendance quasi-unanime, parmi les personnes hypersensibles, à considérer que leur conviction est apparue *contre* leur volonté. Nous avons constaté au chapitre 5 qu'elles ne parviennent à s'accepter comme telles qu'après avoir démontré qu'elles ne désirent aucunement l'être, à l'issue d'un détour par l'extériorité consistant en la collecte

47 Les théoriciens du choix rationnel, par exemple, le démontrent de façon circulaire en admettant à la suite d'Hollis [1977] que « *l'action rationnelle est sa propre explication.* »

48 Sauvayre [2012, p.207] note de même : « *Cette accession au premier palier de l'adhésion se traduit par une forme de déclic ressenti par l'adepte où, distinctement, il ressent un changement s'opérer dans son système de croyances.* » (souligné par l'auteur)

de preuves en apparence objectives : preuves transsubjectives résultant du partage de témoignages et de la socialisation des interprétations, preuves métrologiques obtenues à l'aide d'instruments de mesure, preuves médicales comme la confirmation de son diagnostic par le Pr. Belpomme, etc. Elles revendiquent une attitude identique vis-à-vis de leur croyance en l'efficacité des pratiques d'adaptation : elle résulterait exclusivement de sa constatation, qui les aurait même conduites à surmonter leur scepticisme initial. Leur recours à une démarche expérimentale et pragmatique n'apparaît alors plus seulement comme une stratégie maximisant leurs chances de découvrir des pratiques ou des représentations utiles, dans un contexte où l'information pertinente est limitée. Il leur permet aussi de produire des preuves d'apparence objective, et de se déresponsabiliser de leurs interprétations (« *j'étais obligé d'y croire* »).

Nous avons déjà souligné l'ambiguïté de cette attitude. Pour se décider à expérimenter une pratique d'adaptation, il faut d'une part avoir besoin qu'elle soit efficace, c'est-à-dire qu'elle apporte une solution à un problème que l'on rencontre, et d'autre part avoir des raisons d'espérer qu'elle puisse l'être, grâce aux informations dont on dispose. De même, pour se décider à expérimenter un diagnostic comme celui d'EHS, il faut le juger crédible et anticiper qu'il sera utile (serait-ce seulement en permettant de comprendre sa situation). Ces démarches sont toujours intéressées. Elles sont entreprises en réponse à une détresse, d'abord somatique puis se diversifiant. Cette détresse motive les hypersensibles en devenir à s'approprier les diagnostics d'HSE et les pratiques d'adaptation qu'ils rendent concevable, à les mettre en œuvre en s'efforçant qu'ils fonctionnent. Ce travail maximise la probabilité que leurs expériences soient concluantes, c'est-à-dire qu'elles induisent une atténuation significative de leur détresse[49]. En niant son existence, en l'effaçant de leurs récits de maladie, les personnes hypersensibles modifient le rapport qu'elles entretiennent avec leurs croyances, la manière dont elles les investissent : elles y introduisent artificiellement une distance.

C'est la question des *modalités* de leur adhésion qui se trouve ainsi posée, en continuité avec le développement précédent. Reconnaître l'importance de la dimension émotionnelle de l'adhésion invite en effet à s'intéresser à ses variations de nuance, possiblement

49 Les personnes bien-portantes, n'ayant aucune raison de l'entreprendre, n'ont guère de chance de parvenir à la conclusion qu'elles sont hypersensibles, ou que l'évitement des produits chimiques ou des CEM améliore concrètement leur état de santé. Cela rend peu crédible l'attribution de l'EHS à un effet nocebo, à laquelle procèdent certains spécialistes : il faudrait que les hypersensibles soient exceptionnellement suggestibles pour qu'une simple mise en garde contre la nocivité des CEM suffise à déclencher un cycle d'amplification somatique (cf. chap. 1.3.3.1.f). C'est sans doute aussi une explication de notre incrédulité vis-à-vis des HSE (cf. chap. 3) : nous ne sommes pas malade…

aussi complexes que celles des phénomènes affectifs. Il peut d'abord s'agir de variations de degré ou d'intensité, avec des attitudes allant du scepticisme à la perplexité, puis de l'assentiment à la conviction. Elles sont particulièrement bien décrites par Sauvayre [2012, p.229] dans la trajectoire des futures adeptes :

> « *Les mécanismes de l'adhésion reposent sur un processus progressif amenant le futur adepte à gravir les divers gradients de la croyance : les premiers pas sont marqués par une non-adhésion. Puis au moyen des coaptations émotionnelle et cognitive, de la "force du grand nombre" et de la naissance de la confiance, le futur adepte commencera à douter et à gravir ainsi le gradient de la croyance jusqu'à l'adhésion aporétique. Pour statuer et effacer ses doutes, l'adepte mettra à l'épreuve la croyance proposée en l'intégrant artificiellement à son système de croyances. Les preuves médiatisées – de seconde main – telles que les témoignages emmèneront ensuite l'adepte vers une adhésion partielle. Enfin, les preuves expérientielles – de première main – disponibles par l'expérimentation sensorielle achèveront le processus d'adhésion : l'adepte adhérera inconditionnellement.* »

Il peut aussi s'agir de variations de tonalité, allant d'attitudes harmonieuses à des attitudes discordantes, teintées de sentiments contradictoires : adhésion réticente ou coupable, conviction raisonnée ou irréfléchie, assentiment résigné ou rebelle, etc. Les rapports qu'entretiennent les personnes hypersensibles avec leurs croyances se distinguent par une nuance particulière, dont la tonalité discordante résulte de l'introduction artificielle d'une distance entre eux. Or, cette nuance est observable dans d'autres circonstances : comment l'interpréter ?

3.1. Observations

L'exemple le plus frappant concerne les lecteurs d'ouvrages de DP. Nous avons présenté plus haut leur trajectoire typique, telle que reconstituée par Marquis [2014] : alors qu'ils n'éprouvent à l'origine aucun intérêt pour ces ouvrages, voire les méprisent, ils s'en emparent après l'ouverture d'une « *brèche* » dans leur existence, dans l'espoir qu'ils les aident à la combler. Ils les lisent en s'efforçant de les relier à leur situation, comme si leurs auteurs s'adressaient personnellement à eux, au point de susciter des « *expériences de connexion* » qui les convainquent que ceux-ci parlent vraiment de ce qu'ils vivent. De façon remarquable, ce travail est ensuite escamoté, oublié : ils affirment non s'être saisis de ces ouvrages, mais avoir été saisis par eux. Ainsi que le résume Marquis, « *les lecteurs participent à la construction d'une expérience de connexion, mais enlèvent directement l'échafaudage qui a permis de la monter, et se laissent alors gagner par la rassurante impression qu'elle est là, inscrite dans le texte, qu'elle tient toute seule et que plus personne ne peut la contester comme étant un pur objet de leur imagination.* » [p.136] De même, ils assurent que leur adhésion au DP est indépendant de leur volonté, et résulte du

simple constat de son efficacité. Selon Marquis, « *les individus apprécient de pouvoir administrer la preuve de l'efficacité du DP en dehors de toute intervention de leur part : le DP les a aidés, ça a "marché", même s'ils n'y croyaient pas à la base. À chaque fois, la structure du parcours raconté contient un moment où, malgré lui, le lecteur qui ne croyait pas du tout à l'efficacité de cette pratique a dû se rendre à l'évidence : qu'il le veuille ou non, "ça marchait".* » [p.94] (souligné par l'auteur) Leur manière de se déresponsabiliser de leurs interprétations est donc très similaire à celle des personnes hypersensibles : ils nient l'engagement personnel et le travail qui permettent aux ouvrages de DP d'être efficaces (sans réduire cette efficacité à une forme de performativité).

D'autres individus paraissant se distancier artificiellement de leurs croyances sont les pèlerins de Medjugorje[50] lorsqu'ils relatent leur voyage [Claverie, 1990]. À leurs yeux, sa valeur réside dans l'expérience émotionnelle qu'il permet d'éprouver : il ne s'agit pas de « *voir* » la Vierge mais de ressentir sa présence, d'en être affecté, par exemple au travers d'un sentiment d'apaisement ou d'appel. Or, cette expérience est favorisée par un travail préparatoire intensif, qui s'accomplit notamment dans le train emmenant les pèlerins à Medjugorje : diffusion d'informations sur les premières apparitions, partage de leurs témoignages par les organisateurs, rédaction par chacun de ses demandes à la Vierge, transmission de consignes d'abandon, invitation à des prières collectives et des médiations, etc. Ce travail *dispose* en quelque sorte les pèlerins à éprouver quelque chose, en conjonction avec leurs attentes (qui justifient qu'ils s'y prêtent). Mais, de même que les personnes hypersensibles et les lecteurs d'ouvrages de DP, ils en nient après-coup la responsabilité. Il arrive en effet que leur récit soit contesté par autrui, voire qu'ils en doutent eux-mêmes, et craignent de s'être illusionnés. Selon Claverie, « *c'est ici que le terme de "grâce" trouve un de ses nombreux emplois : dire, comme je l'entends quand j'évoque Medjugorje avec des pèlerins après le retour, "j'avais reçu une grâce", c'est clore ce moment dans une dimension intangible, hors de son jugement et de sa responsabilité propres et l'abstraire d'un contact avec un jugement ultérieur qui prendrait sa source dans des dispositions prises dans des dispositifs profanes.* » [§17] L'invocation de la grâce exerce une fonction équivalente au constat de l'efficacité des pratiques d'adaptation ou du DP : elle justifie la conviction des pèlerins en l'affranchissant de leur volonté, et en l'enracinant dans leur expérience sensible. Certains recourent de surcroît à des dispositifs d'objectivation, comme des appareils photographiques ou des magnétophones, afin d'attester la présence de la Vierge. Cet usage est comparable à celui que font les EHS en devenir des instruments de mesure des CEM : il

50 Medjugorje est un petit village de Yougoslavie où des apparitions mariales commencent à se produire en 1981. Un pèlerinage international est rapidement institué, avec le soutien de communautés franciscaines, malgré l'opposition de l'épiscopat.

vise à prouver que des phénomènes tangibles se produisent lorsqu'ils ressentent quelque chose, qu'une réalité matérielle est engagée dans leurs perceptions.

3.2. Analyse

Pourquoi les personnes hypersensibles, aussi bien que les lecteurs d'ouvrages de DP et les pèlerins de Medjugorje, se distancient-ils artificiellement des certaines de leurs croyances ? Pourquoi partagent-ils une si étonnante manière de croire ? L'explication réside à la fois dans les propriétés de ces individus et les particularités des croyances qui les distinguent. Dans une perspective biographique, d'une part, les premiers adhèrent aux secondes dans des circonstances personnelles difficiles, qu'elles les aident efficacement à surmonter : le caractère utilitariste de leur démarche n'est pas contestable. Mais d'autre part, ces croyances auxquelles ils ont intérêt à adhérer sont illégitimes : s'en revendiquer et régler sa conduite sur elles constitue une déviance, qui expose à un risque de stigmatisation. Les intéressés en ont bien conscience, qui se préoccupent beaucoup des réactions d'autrui, et admettent volontiers que leurs croyances leur paraîtraient saugrenues s'ils n'avaient traversé certaines épreuves.

La croyance en la réalité des apparitions mariales, tout d'abord, est stigmatisée comme une forme de religiosité populaire proche de la superstition. L'impossibilité de la démontrer empiriquement, en s'affranchissant des témoignages des voyants ou en récusant la possibilité qu'ils s'illusionnent[51], les inscrit dans l'ordre du surnaturel ou du miraculeux. La croyance en l'efficacité du DP, ensuite, est stigmatisée parce qu'elle suppose l'existence de forces spirituelles internes aux individus capables d'influer sur leur réalité externe, c'est-à-dire parce qu'elle admet la possibilité d'une action directe de la volonté sur le monde, qui est caractéristique de la pensée magique (cf. la tendance à percevoir la causalité comme intentionnelle analysée *supra*). La croyance en la responsabilité des produits chimiques et des CEM dans certains problèmes de santé, enfin, est stigmatisée en tant qu'elle apparaît au sens commun comme une pathologie de l'esprit, de nature phobique. Celui-ci ne peut l'interpréter autrement, dès lors que ces problèmes résistent à l'objectivation médicale et s'avèrent impossibles à corréler à des expositions environnementales. Les personnes hypersensibles attribuent en quelque sorte des propriétés magiques à ces dernières en les rendant *personnellement* responsables de leurs maux.

51 En dépit des efforts, à Medjugorje, de l'abbé Laurentin : ce théologien de Marie a organisé une étude médicale des réactions sensorielles des pèlerins lors des apparitions, tendant à montrer qu'ils « *voient* » bien la même chose (leurs regards convergent au même moment dans la même direction bien que leurs yeux soient fermés, etc.).

La cause de la stigmatisation de ces croyances paraît ainsi unique : toutes font intervenir des phénomènes surnaturels, des causalités immatérielles, des forces occultes, etc., qui s'insèrent difficilement dans le cadre intellectuel de la modernité occidentale. Celui-ci se caractérise en effet par le recours exclusif à une forme de rationalité matérielle pour appréhender la réalité, qui résulte lui-même du processus socio-historique qualifié par Weber [1920] de « *démagification du monde* ». Ce processus a d'abord consisté en la délégitimation progressive des moyens surnaturels d'accès au Salut. Ses principaux épisodes sont l'apparition du judaïsme quelques siècles av. J.-C. (qui a propagé une éthique religieuse dégagée de toutes les formes irrationnelles du Salut, à travers la thématique de l'alliance) puis la réforme protestante à partir de 1517 (qui a exacerbé la catégorisation des moyens magiques de recherche du Salut comme sacrilèges, et encouragé la recherche méthodique des signes matériels de la prédestination). Ce processus s'est ensuite étendu, accompagnant la tendance générale à la rationalisation des activités humaines manifestée par l'extension du droit, la croissance des bureaucraties, ou encore le développement de la communauté scientifique. Il aboutit à une situation où le monde réel est jugé intégralement connaissable par l'homme, et où toute part de mystère est chassée de l'expérience humaine – du moins en apparence.

Car le processus de démagification est loin d'être parvenu à éradiquer les croyances magiques. Pour qui s'en donne la peine, elles ne sont guère difficiles à observer aujourd'hui. Par exemple, Boy [2002] présente les résultats d'une série de sondages sur les croyances aux phénomènes « *paranormaux* » réalisés pour le ministère de la Recherche entre 1972 et 2000, auprès d'échantillons d'environ 1500 personnes dont les modalités de construction ne sont pas précisées. Il appert qu'en 2000, 54 % des sondés affirment croire aux guérisons par le magnétisme et l'imposition des mains, 40 % à la transmission de pensée, 35 % au caractère prémonitoire des rêves, 33 % à l'influence des signes astrologiques sur la personnalité, 21 % aux envoûtements et à la sorcellerie, 18 % à diverses formes de voyance, 13 % aux fantômes, etc. – sans évolution notable depuis 1972. S'ils ne les perçoivent pas toujours comme telles, ces croyances sont bien magiques en ce qu'elles supposent une causalité immatérielle. Il n'est guère douteux non plus qu'elles sont peu légitimes, sauf peut-être la première. Ainsi, le processus de démagification du monde opère d'abord dans l'ordre normatif. Il résulte d'une entreprise de morale c'est-à-dire de la disqualification par certaines catégories sociales des croyances de la majorité, et d'un effort pour les modifier. Ce phénomène est particulièrement visible dans l'histoire de l'attitude de l'Église face aux miracles :

elle s'est efforcée d'en réguler les manifestations afin de prévenir toute dérive superstitieuse, mais aussi de stimuler périodiquement la piété populaire [Sbalchiero, 2007].

Dans la doctrine catholique, les miracles se distinguent par leur finalité apologétique : tels que pratiqués par le Christ, ils visent à susciter des conversions parmi les incroyants en démontrant l'existence et la bonté de Dieu par des actes surnaturels. Ils sont aussi consubstantiels à la sainteté : seuls les saints peuvent accomplir des miracles, et ces miracles authentifient leur sainteté. Sur ce fondement se développa durant le Haut Moyen Âge un culte des reliques de saints, auxquelles étaient prêtées des vertus miraculeuses, mais qui donnait lieu à de graves dérives (en particulier le trafic de reliques, authentiques ou falsifiées) et menaçait sans cesse de basculer vers la superstition. Aussi l'Église entreprend-elle très tôt de le réglementer, notamment en prohibant de vénérer les saints qu'elle ne reconnaît pas comme tels (synode de Francfort, 794) puis en interdisant de déplacer (concile de Mayence, 813) et de vénérer (IV^e^ concile du Latran, 1215) des reliques sans son accord. La vérification de la réalité des miracles accomplis par les prétendants à la canonisation devient peu à peu systématique, bien que les premières enquêtes se distinguent mal de l'hagiographie. Le plus ancien procès en canonisation dont les archives sont conservées date de 1185.

En 1199, le pape Innocent III précise la définition canonique de la sainteté : les miracles ne suffisent plus à l'authentifier, car elle s'enracine autant dans les vertus morales des saints. Telle est la dérive crainte par l'Église – qu'une vénération excessive du surnaturel évince l'éthique et le combat spirituel – que la démonologie lui permet de théoriser : le pouvoir de réaliser des prodiges échouant désormais au Diable autant qu'à Dieu, les phénomènes surnaturels peuvent être d'inspiration aussi bien satanique que divine, et doivent être accueillis avec prudence. Cette crainte est bien illustrée par le combat que les autorités ecclésiastiques livrent aux femmes visionnaires, dont le nombre croît soudainement au XV^e^ siècle. En privilégiant une approche centrée sur la sensibilité et l'émotion, au détriment de la raison et de la connaissance, celles-ci réduisent la vie chrétienne à une expérience mystique qui affranchit les croyants de leurs devoirs, affaiblit les sacrements de l'Église et dispense de sa médiation dans les rapports avec Dieu.

La hiérarchie cléricale affronte est ainsi confrontée à un dilemme : se montrer conciliante avec les expériences surnaturelles revendiquées par certains fidèles lui permet d'accroître son audience au sein de la population, au risque d'une altération de sa foi (ce qui signifie à terme son autonomisation vis-à-vis de l'Église, l'émergence de sectes, etc.). C'est pourquoi elle institue, à partir du XIII^e^ siècle, un double dispositif de contrôle du miraculeux. Sa première branche est judiciaire, et lutte contre la corruption de la foi : elle traque les mystificateurs et les hérétiques aussi bien parmi les miraculés que les croyants. Sa seconde branche est scientifique, et particulièrement médicale, car les miracles s'accomplissent le plus souvent dans le corps : elle se sépare peu à peu de la première, à mesure qu'il devient possible d'établir le caractère surnaturel d'un phénomène indépendamment des récits de ses

témoins et des qualités morales de ses protagonistes[52]. La supervision de ce dispositif est confiée aux évêques suite au Concile de Trente (1545-1563).

Il reste cependant son l'influence de consignes papales, ce qui permet à l'Église de mobiliser plutôt l'une ou l'autre de ses branches selon sa situation et ses priorités du moment. Ainsi, elle a privilégié un traitement scientifique des apparitions et des guérisons miraculeuses de Lourdes, qui l'inquiétaient surtout par la prise qu'elles risquaient d'offrir aux attaques rationalistes, et un traitement judiciaire des apparitions de Medjugorje, qui semblaient par trop servir les intérêts d'une communauté franciscaine dissidente pour être innocentes. La commission d'enquête réunie par le diocèse local refusa de les authentifier, au motif que les prophéties des voyants n'avaient pas été réalisées, que leurs promesses de guérison n'avaient pas été tenues, et que l'un avait menti. Mais l'habileté des Franciscains à convertir Medjugorje en un pèlerinage de réputation internationale amena rapidement l'Église à modérer son jugement, de sorte que le statut officiel de ces apparitions est encore indéterminé aujourd'hui.

Le monde moderne n'est ainsi qu'imparfaitement démagifié. Contre les postulats du grand récit de la modernité, la pensée magique n'est pas l'apanage des « *primitifs* » et n'a pas disparu aujourd'hui. En termes quantitatifs, elle a sans doute reculé face à la concurrence de nouveaux modes de pensée, mais pas au point de devenir marginale – surtout lorsque l'on y inclut, outre les croyances spécifiquement magiques, les modes de raisonnement identifiés *supra*. En termes qualitatifs, pour échapper à la stigmatisation, elle s'est isolée ou s'est déguisée. Ses manifestations les plus reconnaissables se confinent désormais dans des univers sociaux relativement clos, comme les communautés religieuses où se produisent des guérisons miraculeuses, les sectes, ou certains pèlerinages. Claverie [1990] montre bien que les séjours à Medjugorje sont marqués par une suspension des formes habituelles du doute : le problème qu'affrontent les pèlerins est celui du *retour*, c'est-à-dire de la réintégration de leur univers social habituel, éventuellement marqué par un fort scepticisme. Les autres manifestations de la pensée magique se dissimulent derrière des apparences innocentes, en particulier scientifiques. Ce phénomène a reçu quelque attention en sociologie, notamment suite aux travaux de Chevalier [1986] sur les procédés de légitimation des parasciences (c'est-à-dire les doctrines et les pratiques relevant de l'occultisme, mais revendiquant un statut de science, en particulier à des fins commerciales) et de Champion [1993] sur les efforts des membres de la « *nébuleuse mystique-ésotérique* » (c'est-à-dire des pratiquants de religions exo-

52 Cette séparation est particulièrement visible dans le cas des guérisons miraculeuses de Lourdes, qui sont authentifiées par deux enquêtes successives : la première, confiée à un collège de médecins, cherche à vérifier leur caractère médicalement inexpliqué ; la seconde, confiée aux autorités du diocèse de résidence des miraculés, s'intéresse à la vertu chrétienne de ceux-ci afin de déterminer si leur guérison est concevable comme une grâce divine.

tiques comme le bouddhisme ou le chamanisme, et des adeptes de pratiques ésotériques comme l'astrologie) pour nouer une alliance avec les sciences naturelles[53]. Il est très visible dans l'univers bio-alternatif et autour des médecins alternatives [Sandoz, 2005].

Lorsque les croyances magiques s'échappent des univers clos où elles se confinent, ou échouent à se dissimuler derrière des apparences scientifiques, elles sont menacées de stigmatisation. Il n'est pas lieu de revenir ici sur toutes les modalités de cette opération. Signalons-en deux qui nous intéressent particulièrement. La première est leur désignation explicite à l'aide du terme de *croyance*, qui dans son sens profane apparaît comme un antonyme de connaissance et sous-entend leur appartenance au domaine de l'irrationnel[54]. C'est pourquoi les personnes hypersensibles récusent fortement l'emploi de ce terme : lors de l'enquête, certaines ont été jusqu'à contester, par association, la pertinence des questions relatives aux croyances religieuses ou spirituelles.

> « *J'avoue que je suis totalement perplexe par votre enquête, dans la mesure où manifestement effectivement ce que vous me demandez comme questions c'est à quoi et à qui je crois, et non pas quelles sont mes connaissances scientifiques par exemple qui me permettent de comprendre la problématique de ma maladie. Je vous fais confiance, mais j'ai vraiment l'impression de jouer à quitte ou double.* » [Femme EHS, 48 ans]

La seconde modalité remarquable de la stigmatisation des croyances magiques est la dénonciation des charlatans et de leur clientèle. Les charlatans figurent ici des thérapeutes proposant des remèdes dont le mode d'action est nécessairement immatériel. Leurs clients se distinguent alors, dans le sens commun, soit par leur incapacité à réaliser que l'efficacité de ces remèdes n'est justifiable que d'une croyance magique, c'est-à-dire par leur crédulité, soit par leur adhésion à une telle croyance, c'est-à-dire par leur irrationalité. En cette matière, évidemment, les charlatans et leurs clients sont toujours les autres : les dénoncer est une manière d'affirmer sa fermeté d'esprit et de se prémunir de l'accusation réciproque, ce qui en explique peut-être l'universalité… Ainsi que le remarque finement Favret-Saada [1977, p.72] :

> « *Prétendre aujourd'hui à l'appellation de citoyen français, issu de la tradition des Lumières, c'est faire la preuve que l'on sait pratiquer l'expulsion hors de soi de l'irrationnel. Lorsqu'ils sont défiés de le faire – par exemple, quand la presse nationale monte en épingle les pratiques d'un désorceleur excentrique – les habitants du Bocage sacrifient bruyamment à leur passion de l'intégration nationale ceux par qui le scandale arrive. […] Déplaçant – mais sans en*

53 Ceci explique le constat que la tendance à croire à des phénomènes paranormaux est corrélée à l'intérêt exprimé pour la science [Boy, 2002] : dans l'esprit des sondés, il ne s'agit pas de n'importe quelle science…

54 Nous l'utilisons dans un sens plus large pour désigner des représentations mentales conscientes, sans référence à un quelconque critère de vérité.

changer une virgule – le discours qui les condamne, les paysans désignent les désorceleurs comme des charlatans et leurs patients comme des bêtes crédules. »

Cette situation constitue un redoutable dilemme pour les personnes espérant trouver un secours dans des croyances de type magique. D'un côté, elles désirent les expérimenter, et leur utilitarisme cognitif les incite à y adhérer. De l'autre, elles pressentent leur illégitimité et le risque associé de stigmatisation, ce qui les incite, toujours par utilitarisme cognitif, à ne pas y adhérer. L'introduction d'une distance dans leur rapport subjectif à ces croyances apparaît alors comme une solution de compromis. Se déresponsabiliser de leur adhésion leur permet non seulement d'atteindre un degré de conviction suffisant pour mettre ces croyances en pratique et en retirer les bénéfices escomptés, mais aussi d'en isoler leur volonté afin de se prémunir de la stigmatisation. En particulier, situer leurs raisons dans une expérience intime revêtant une valeur transcendantale, car tenue pour supérieure à toute connaissance intellectuelle, leur permet d'éviter la question de la réalité des phénomènes dont elles admettent l'existence, et des ressorts concrets de l'efficacité des pratiques auxquelles elles recourent. En effet, l'impossibilité de reconnaître des fondements matériels à cette réalité et à cette efficacité repousse vers la magie toute croyance en elles. C'est pourquoi les personnes hypersensibles ne manquent jamais d'insister sur le caractère *physique* des effets exercés par les produits chimiques et les CEM sur leurs organismes, tandis que les lecteurs d'ouvrages de DP, qui ne peuvent justifier matériellement de leur efficacité, s'en désintéressent plutôt avec embarras.

Cependant, cette opération de distanciation n'est pas seulement dirigée vers autrui. Les personnes tentées de recourir à des croyances de type magique partagent souvent le dédain envers elles résultant du processus de démagification du monde. Elles doivent donc justifier leur adhésion à de telles croyances *à leurs propres yeux* afin de préserver leur estime de soi. Autrement dit, il leur faut se convaincre que la distance qu'elles ont introduite dans leur rapport subjectif à ces croyances est authentique, qu'elle n'est pas de leur fait, ne résulte pas d'une intervention délibérée de leur part : c'est ainsi qu'ils atteignent à la « *mauvaise foi* » que nous avons observée au chapitre 5. Cet impératif éclaire l'ambiguïté fondamentale des attitudes individuelles envers certaines croyances, à la fois illégitimes et utiles, que Favret-Saada [1977, p.91] a bien mise en évidence en remarquant que « *tout récit de sorcellerie pose inévitablement la question de savoir comment on peut à la fois n'y croire nullement et y croire tout à fait*… » Le caractère *normal* de cette ambiguïté apparaît dans la condamnation des personnes qui y dérogent, c'est-à-dire qui croient *trop* : celles qui lisent les ouvrages de DP litté-

ralement, en imaginant y trouver des solutions immédiates à tous leurs problèmes, celles qui attribuent complaisamment l'ensemble de leurs symptômes aux expositions environnementales, celles qui se laissent prendre naïvement par des charlatans, etc. Elles échouent à conserver la distance avec leurs croyances qui est attendue d'individus rationnels et autonomes. Certaines personnes hypersensibles ne se privent pas de les dénoncer, afin de souligner leur propre rationalité.

> « *C'est compliqué les champs électromagnétiques. Puis t'en as beaucoup qui passent du coq-à-l'âne. T'en as, ils vont incriminer une source, une antenne-relais qui est à deux, trois kilomètres, puis tu les mets dans une zone blanche. Eh ben ils vont basculer leur focale sur un autre truc. C'est plus l'antenne-relais parce qu'il y en a plus, ça va être le Wi-Fi du voisin qui est à deux kilomètres. Puis par A + B tu démontres que c'est pas possible, on n'a pas la réception, donc ils vont basculer sur autre chose : ça va être la ligne électrique qui est à deux cents mètres. Puis tu leur prouves par A + B que c'est pas possible – bémol encore, parce qu'il y a des gens qui sont très sensibles. C'est possible ça. En fait ils vont passer sur autre chose. Après ils vont te dire : "c'est le réseau de gendarmerie, c'est les secouristes." Puis une fois que t'as tout enlevé, ils vont dire : "c'est le satellite." Tu vois ce que je veux dire ? Il faut qu'il y ait un fautif à leur problème. Et je suis sûr qu'il y en a, tu les mets dans une cave, une cave complètement blindée, où tu reçois rien, il y aura toujours un problème.*
> – [Enquêteur] Pourtant en général ils ont quand même bien l'impression de ressentir des trucs dans ces cas-là, donc c'est quoi ?
> – *C'est l'effet mémoriel. Simplement l'effet mémoriel. Des gens qui sont capables de me dire : "allumé ou éteint", j'en connais qu'un, et c'est même pas un électrosensible. C'est un sourcier de naissance…* » [Homme EHS, 38 ans]

Conclusion

À l'issue de ce développement, la raison n'apparaît plus seulement comme une faculté humaine, mais aussi comme une norme. Elle est promue par une entreprise de morale visant à disqualifier les croyances jugées irrationnelles, et en particulier magiques. Les activités cognitives sont donc normées, au moins dans leurs produits : tous ne se valent pas et certains, du point de vue social, sont préférables à d'autres. Cependant, la sociologie ne s'est guère intéressée à ce phénomène. Elle n'a entrepris ni d'identifier ces normes cognitives, ni d'observer leurs effets sur l'expérience subjective de l'adhésion. Il en existe probablement d'autres que celle que nous venons de décrire, qui mériterait d'ailleurs d'être plus finement caractérisée (en s'appuyant sur une définition précise des croyances magiques). Par exemple, la conception classique et dogmatique des émotions présentée dans la section précédente constitue sans doute un telle norme, en ce qu'elle recouvre une injonction à préserver les activités cognitives de l'influence des phénomènes affectifs. L'obligation de croire pour soi et de justifier son adhésion par des raisons personnelles en constitue peut-être une autre, dont la généalogie bourgeoise est établie avec éloquence par Groethuysen [1927].

En attendant que l'étude de ces normes cognitives progresse, comment interpréter la disqualification des croyances magiques ? Au-delà de la satisfaction de l'impérialisme moral de certains groupes sociaux – les élites religieuses autrefois, les élites scientifiques aujourd'hui, dont semble provenir la majorité des militants rationalistes –, elle exerce peut-être une fonction plus profonde : la régulation de l'utilitarisme cognitif. Celui-ci équivaut littéralement à prendre ses désirs pour la réalité, ce qui est seulement possible dans une certaine mesure. La méconnaître fait courir le risque de basculer dans le délire. Or, la pensée magique se caractérise précisément par la liberté qu'elle prend avec le principe de réalité. Ce n'est pas qu'elle l'ignore. Mais elle ne lui reconnaît aucun pouvoir limitatif sur sa capacité à expliquer et à agir sur les phénomènes considérés, comme l'a bien montré Evans-Pritchard dans son étude classique sur la sorcellerie chez les Azandé. Cela n'est pas sans risque pour la vie en collectivité, qui suppose une entente minimale sur une réalité commune[55]. Les croyances magiques menaçant toujours de la dissoudre, leur stigmatisation constitue peut-être, dans une perspective fonctionnaliste, un mécanisme de protection de la stabilité sociale.

Conclusion du chapitre

Nous avons exploré trois directions qui constituent autant de pistes pour de futurs travaux, voire d'éléments d'un programme de recherche en sociologie cognitive. Nous espérons que leur intérêt compense les lacunes inévitables de notre argumentation. Nous avons en effet rencontré un écueil difficilement surmontable : la rareté des données d'observation disponibles. Peu nombreux sont les travaux sociologiques qui décrivent et analysent des phénomènes cognitifs concrets conduisant à des changements de conduites et de représentations, et la sociologie cognitive paraît aujourd'hui essentiellement programmatique. Les possibilités de comparaison et de généralisation contrôlée s'en trouvent restreintes. Nous avons tenté de contourné cet écueil en recourant aux données d'autres disciplines, en particulier la psychologie. Mais ces données sont principalement expérimentales, et leur transposabilité aux situations qui nous intéressent n'est pas acquise. Elles tendent en

55 Dans le cas particulier de la sorcellerie, Favret-Saada [1977] insiste sur son pouvoir de destruction du lien social. L'envoûtement est en effet conçu comme un processus d'aspiration de l'énergie vitale de l'envoûté, aboutissant à sa mort, tandis que le désenvoûtement consiste à « *retourner* » le sort à l'envoûteur présumé, avec l'aide d'un désorceleur. Toute accusation de sorcellerie engage donc une lutte à mort entre les protagonistes. Or, il n'existe aucun moyen de s'en prémunir ni de s'en disculper. Elle constitue donc une menace pour l'ordre social, à laquelle il est préférable de décourager de recourir (à défaut de pouvoir l'éradiquer, compte-tenu des intérêts particuliers qu'elle sert). Outre sa stigmatisation, une des formes de cette contrainte est la nécessité d'un annonciateur : nul ne peut se déclarer envoûté de sa propre initiative, sous peine de passer pour fou.

effet à explorer les phénomènes cognitifs en les séparant de l'action, ou en les reliant à des problèmes dépourvus d'enjeux concrets pour les individus. Elles manquent sans doute ainsi largement la finalité originelle, dans la perspective évolutionniste qui est pourtant la leur, de l'activité cognitive : l'action dans les situations de forte incertitude, où les réponses semi-automatiques que constituent les émotions primaires risquent d'être inadaptées. C'est pourquoi le principal enjeu à nos yeux est l'accumulation d'observations supplémentaires, la constitution d'un corpus empirique propre à la sociologie cognitive. Nous espérons par ce travail en avoir démontré l'intérêt, et qu'à l'avenir les sociologues feront preuve d'inventivité pour repérer d'autres situations où des individus sont conduits à changer de conduites et de représentations, et les observer de plus près que nous ne sommes parvenus à le faire.

CONCLUSION

Le marché cognitif : métaphore ou modèle ?

L'ambition de cette thèse était de réconcilier les approches théoriques et pratiques de la croyance développées par divers courants de la sociologie, en enquêtant auprès de personnes ayant altéré radicalement leurs représentations et en adoptant une démarche modélisatrice. Les épidémies d'HSE nous en ont offert l'occasion, car leurs victimes en portent elles-mêmes le diagnostic, avec des conséquences concrètes et durables sur leur existence quotidienne. Dans un premier temps, nous avons étudié les modalités de leur transformation en objet d'investigation sociologique. L'approche réaliste, qui aurait permis de déléguer leur délimitation empirique à la communauté médicale, s'est avérée inapplicable en raison de l'échec des sciences naturelles à les objectiver, c'est-à-dire à les définir autrement que par les attributions de leurs victimes. L'approche constructiviste, qui s'intéresse aux jeux d'acteurs conduisant à l'invention de certaines maladies, s'est avérée praticable moyennant une focalisation sur les personnes hypersensibles : elles sont presque les seules à promouvoir la reconnaissance des HSE. Élucider ces épidémies nécessite donc de rendre compte de l'apparition et le maintien de leur conviction d'être hypersensibles : nous avons conçu et réalisé une enquête ethnographique à cette fin, puis développé une démarche analytique adaptée.

Dans un second temps, nous avons caractérisé leur expérience afin de comprendre les significations et les effets de cette conviction. Nous l'avons d'abord examinée d'un point de vue statique, en décrivant les situations où se trouvaient quatre personnes hypersensibles. Nous en avons ensuite étudié la dynamique, dans sa dimension attributive d'une part, en reconstituant les trajectoires personnelles aboutissant à l'auto-diagnostic d'une HSE, dans sa dimension adaptative d'autre part, en recensant les pratiques qui s'ensuivent. Constatant qu'elles présentent un coût élevé et conduisent rarement les personnes hypersensibles à des situations subjectivement satisfaisantes, nous avons entrepris dans un troisième temps d'expliquer la persistance de leur conviction. Pour ce faire, nous avons développé un modèle utilitariste comparant ses coûts et ses avantages, étudié son fonctionnement, et conclu à l'existence probable d'un effet d'enfermement dans l'hypersensibilité. Nous avons ensuite déterminé que ce modèle est généralisable en l'état actuel des connaissances, car son équilibre ne résulte pas d'effets de disposition liés (notamment) au genre. Nous en avons alors exploré les prolongements dans trois directions, que nous proposons comme autant d'éléments d'un programme de recherche en sociologie cognitive.

Ainsi que nous l'avons déjà souligné, notre analyse est essentiellement individualiste. Il s'agit moins d'un choix délibéré de notre part que d'une conformation à notre objet,

l'expérience des hypersensibilités étant le plus souvent vécue non dans l'isolement, mais dans la solitude[1], et à notre projet, la rationalité des acteurs s'appréhendant plus commodément à l'échelle individuelle. Nous souhaitons donc, pour conclure cette thèse, replacer nos observations dans leur contexte social et historique. Nous avons commencé en étudiant les normes régulant les activités cognitives. Nous allons poursuivre en interrogeant le caractère *épidémique* des HSE. Notre analyse suffit-elle à expliquer leur existence, en tant que phénomène collectif et historiquement situé ? En particulier, si elles constituent des épidémies, il est nécessaire de questionner les modalités de leur propagation. Comment se « *transmettent-elles* » d'un individu à un autre et se « *diffusent-elles* » au sein de la population ? Quels sont leurs vecteurs ? Enfin, puisque leur substrat est irréductiblement cognitif, faut-il tenter de donner un contenu mental à la notion de contagion ?

1. De la contagion mentale au marché cognitif

Ces questions ont été abordées à plusieurs reprises dans l'histoire des sciences sociales [Mitchell, 2012]. Les réflexions les plus anciennes sont probablement celles de Gabriel Tarde. Il développe d'abord un paradigme de l'imitation, placée au fondement du lien social et supposée opérer selon un processus de contagion, mais qu'il ne spécifie guère [Tarde, 1890]. Par la suite, afin d'expliquer le comportement des foules, il lui donne un contenu émotionnel : ce sont des affects qui se diffusent entre les hommes assemblés. Il en restaure aussi la connotation pathologique : le libre-arbitre de ces hommes est ainsi aboli, et leurs conduites deviennent irrationnelles et dangereuses [Tarde, 1901]. Les réflexions les plus récentes, à notre connaissance, sont celles de Dan Sperber. Il suggère de développer une véritable épidémiologie des représentations, visant à expliquer comment elles se propagent d'individus en individus, et considérant que leur contagiosité dépend principalement de leur adéquation aux modules cognitifs innés qui, dans le paradigme psycho-évolutionniste, structurent l'esprit humain [Sperber, 1996]. Ces deux démarches s'opposent à celle que nous poursuivons ici : elles tendent moins à donner un contenu sociologique à la notion de contagion qu'à expliquer biologiquement les phénomènes sociaux, qu'elles contribuent ainsi à naturaliser[2]. Les tentatives les plus abouties en ce sens proviennent plutôt de travaux consacrés à des maladies comparables aux HSE, car elles se singularisent par des pratiques et des représentations.

1 Comme sans doute, jusqu'à un certain point, l'expérience de toute maladie.

2 Elles participent donc d'un d'impérialisme des sciences naturelles, dont la théorie génétique de la culture esquissée par Dawkins [1996] constitue l'exemple le plus connu (lui-même – biologiste de son état – n'emploie pas le terme de contagion).

La première est l'anorexie. Brumberg [1992] se demande pourquoi cette maladie décrite et nommée dans les années 1870, et restée assez rare ensuite, a soudainement pris des proportions épidémiques un siècle plus tard, de surcroît en se transformant. Les anorexiques de l'époque victorienne attribuaient en effet leur refus de s'alimenter à la douleur que cela leur causait, tandis que les anorexiques actuelles le justifient par leurs crainte du gras. Elles sont aussi les seules à pratiquer la boulimie et la purge, ainsi que des activités physiques rituelles, et sont donc plus maigres. Pour l'expliquer, Brumberg invoque un mécanisme de « *popularisation* » qu'elle définit comme « *the informal but widespread educational process by which medical and psychological information about anorexia nervosa, its causes, and its symptoms, was disseminated outside the clinical world, often energetically to the people most at risk.* » [p.141] Durant les années 1970 débute effectivement aux États-Unis une vaste entreprise de vulgarisation de l'anorexie, dont les conceptions médicales sont reformulées d'une manière accessible[3], et sont diffusées dans les médias grand public et les productions culturelles (en particulier des ouvrages destinés à la jeunesse, se voulant préventifs mais constituant de véritables manuels). L'anorexie acquiert ainsi une familiarité qui permet à certaines adolescentes d'y trouver un modèle auquel se conformer (parce qu'elles y trouvent, selon Brumberg, un idéal d'accomplissement dans une société qui n'en a guère d'autres à leur proposer).

Une seconde tentative de donner un contenu sociologique à la notion de contagion procède d'une réflexion sur les troubles variés, et quelque peu surréalistes, qui se répandent dans la société américaine à partir des années 1980 : le syndrome de la mémoire retrouvée [« *recovered memory syndrome* »], le trouble de la personnalité multiple [« *multiple personality syndrome* »], les violences rituelles satanistes [« *satanic ritual abuse* »] et l'enlèvement par des extraterrestres [« *alien abduction* »]. Ces troubles concernent des personnes se remémorant soudainement des sévices endurés dans un passé plus ou moins éloigné, et n'hésitant pas à chercher réparation (par exemple contre des parents accusés d'inceste, ou des autorités jugées négligentes). Or, leurs récits sont virtuellement identiques, malgré la diversité de leurs trajectoires et de leurs situations : ils produisent un saisissant effet de réel, où d'aucuns voient une preuve irréfragable de leur véracité. Mais Showalter [1997] considère plutôt que leur similitude résulte d'un phénomène d'« *intertextualité* » : ils obéissent à un même ensemble de conventions narratives, élaborées par des acteurs variés et propagées par les médias de

3 Par exemple, la psychiatre et psychanalyste Hilde Bruch (1904-1984) apporte une contribution décisive en la présentant comme un trouble émotionnel, une manifestation de la crise d'adolescence. Elle propage aussi cette théorie auprès des professionnels de santé et la dote d'une légitimité scientifique.

masse. Celles-ci définissent des récits prototypiques qu'elle qualifie d'« *hystoires* » [« *hystories* »][4] et qui sont bien les supports d'une contagion. Ainsi qu'elle le résume : « *The human imagination is not infinite, and we are all bombarded by these plot lines every day. Inevitably, we all live out the social stories of our time.* » [p.6]

Les analyses de Brumberg et Showalter convergent en plusieurs points. Elles supposent d'abord l'invention et la promotion, par certains acteurs, de catégories diagnostiques susceptibles d'une large application. Celles-ci attirent l'attention de journalistes et sont diffusées par des médias de masse. Elles deviennent ainsi accessibles à de nombreuses personnes, dont certaines qu'elles intéressent et qui s'en emparent : parce qu'elles y trouvent un idéal, comme pour l'anorexie, ou une justification de leurs difficultés personnelles, comme pour les autres troubles. Leur *popularisation* s'en trouve favorisée, de même que la circulation des *hystoires* qui les incarnent, car ces personnes perpétuent l'intérêt journalistique. Ces catégories diagnostiques finissent par imprégner si bien la population que les troubles qu'elles désignent deviennent épidémiques. Cependant, il arrive aussi qu'elles déclinent. Brumberg et Showalter suggèrent qu'elles se renouvellent périodiquement, selon un phénomène de mode – ce qui signifie qu'elles se concurrencent.

Ces analyses font écho au modèle du « *marché cognitif* » développé par Bronner [2003] pour expliquer la diffusion des croyances collectives. Il le définit comme le « *lieu fictif où se confrontent des produits cognitifs […] qui cherchent à rencontrer une demande* » [p.184] et l'appréhende essentiellement du point de vue des consommateurs, c'est-à-dire des potentiels croyants, auxquels il attribue une rationalité limitée et un comportement économe : ils choisissent les moins coûteuses des croyances qui s'offrent à eux. Leur coût (assimilé à leur prix) dépend de facteurs variés, qui reflètent leur crédibilité, leur légitimité, les efforts nécessaires à leur assimilation, l'intérêt qu'elles revêtent pour les acteurs, le sentiment de compréhension qu'elles leur permettent d'éprouver, etc. Bronner considère également la structure de l'offre, qui détermine l'intensité de la concurrence entre les produits cognitifs en circulation, lorsqu'ils sont substituables. Il distingue les situations de monopole (où une croyance unique est seule disponible), d'oligopole (où une croyance majoritaire est concurrencée par des croyances minoritaires) et de concurrence (où les croyances disponibles sont parfaitement équivalentes pour les acteurs). Il présente le marché cognitif comme une métaphore permettant de restituer la rationalité des attitudes individuelles envers les croyances collectives. Cependant, son raisonnement paraît davantage biologique qu'écono-

4 Car elle considère les troubles concernés comme des manifestations contemporaines de l'hystérie, pour des raisons que nous exposerons plus loin.

mique : il ne décrit pas de véritables échanges, c'est-à-dire réciproques, mais une diffusion progressive évoquant plutôt un phénomène de contagion[5]. La différence essentielle est qu'il faut supposer ses victimes consentantes, choisissant en quelque sorte les croyances par lesquelles elles se laissent infecter – leur coût apparaissant alors comme une mesure inverse de leur contagiosité.

Des réflexions similaires se développent en sociologie des religions autour de la notion de « *marché spirituel* » : Van Hove [1999] démontre sa pertinence pour décrire le fonctionnement de la vaste mouvance où prolifèrent depuis les années 1970 de nouvelles spiritualités[6]. Celles-ci procèdent de croyances disparates, empruntées à de multiples courants de pensée, qui sont souvent dépourvues de rapport et parfois franchement contradictoires. Elles sont donc en concurrence pour capter des « *fidèles* » – terme inopportun s'il en est, car les individus concernés circulent constamment entre elles, en éprouvent maintes pour en identifier qui leur conviennent, les « *bricolent* » sans scrupule, les délaissent sans remords, etc. Leurs comportements dénotent une logique consommatoire visant à la satisfaction immédiate de leurs besoins spirituels, qu'ils consentent d'ailleurs à rétribuer. Car les nouvelles spiritualités ne se diffusent pas d'elles-mêmes, mais à l'initiative d'acteurs qui les exploitent en monnayant diverses denrées et prestations : brochures d'information, livres, objets rituels, consultations, stages de pratique ou de formation, etc. Ces acteurs se conduisent en authentiques entrepreneurs, ciblant des segments précis du marché spirituel et assurant activement la promotion de leurs produits. Leur concurrence est réglée par un « *ethos du bricolage* » prescrivant à chacun de construire son propre système de sens, et proscrivant d'imposer à autrui de quelconques croyances spirituelles[7]. La circulation de celles-ci recouvre donc des échanges économiques[8]. Ces phénomènes sont particulièrement apparents dans les salons dédiés à l'ésotérisme, qui constituent des marchés au sens littéral du terme : de multiples propositions spirituelles s'y offrent côte-à-côte, dont les promoteurs prêchent chacun depuis leur stand pour édifier les visiteurs et placer leurs produits…

5 Cf. aussi ses références au « *système immunitaire cognitif* » ou au fonctionnement « *darwinien* » du marché cognitif.

6 Elle recouvre en partie l'univers bio-alternatif.

7 Au motif qu'il n'existe aucune vérité absolue ou dogmatique, mais une multitude de vérités individuelles, qui se révèlent dans l'expérience. Cette conception est partagée par l'ensemble des acteurs intervenant sur le marché spirituel. Elle participe d'un relativisme radical, qui protège en fait la liberté des consommateurs et les autorise à personnaliser les biens spirituels. Elle coïncide aussi avec deux traits saillants de l'épistémologie profane (cf. chap. 9.1) : la démarche expérimentale et la primauté de l'expérience personnelle, qui s'avèrent ici remplir une fonction régulatrice.

8 En conséquence de quoi l'accès aux biens de salut ne dépend plus du respect d'obligations pratiques, dont le partage définit une communauté religieuse, mais de la capacité à rémunérer les professionnels de la spiritualité [Mayer, 2006].

La mise en évidence de cette dimension économique est fondamentale : elle atteste que le marché spirituel est davantage qu'une métaphore[9]. En effet, un marché est par définition un dispositif d'*échange*, destiné à la réalisation de *transactions* mutuellement avantageuses et non à des cessions unilatérales (qui relèvent plutôt du modèle du don). Il est vrai qu'au point de vue micro-économique, les idées constituent des biens publics : elles ne se détruisent pas à l'usage (non-rivalité) et leur consommation n'est pas contrôlable (pour exiger un paiement en contrepartie : non-excluabilité). Elles ne sont pas *marchandisables*, de sorte que nul marché ne peut assurer leur production. C'est pourquoi les promoteurs de croyances spirituelles s'efforcent de lier leur consommation à celle de biens et services excluables : ils les transforment ainsi en biens de club, convenant à l'usage mercantile – et contribuent à créer un marché spirituel au plein sens du terme. Ce raisonnement est-il applicable au marché cognitif ? Bronner en analyse peu la dimension économique, mais elle est facilement concevable. Il expose par exemple de nombreux cas de médias colportant des rumeurs ou des informations douteuses : davantage qu'un manque de vigilance des journalistes, il y a peut-être là une certitude que leur audience n'en souffrira pas… Ces observations corroborent un acquis essentiel de la sociologie économique [Cusin & Benamouzig, 2004] et de la sociologie des marchés [François, 2008] : ces derniers n'existent pas « *naturellement* » mais résultent d'une construction collective, historiquement et socialement située, qui permet de constituer une offre et une demande et de les faire se rencontrer[10]. Ainsi, l'émergence du marché spirituel est vraisemblablement liée au processus de sécularisation, qui équivaut à une libéralisation de l'offre, de même qu'au changement social et à l'évolution des modes de vie, qui ont réduit la pertinence de l'offre religieuse traditionnelle et suscité une nouvelle demande – tandis que le marché cognitif, selon Bronner, s'est largement développé grâce aux médias de masse puis Internet.

Transposer ce raisonnement aux épidémies d'HSE fait surgir plusieurs questions. Existe-t-il un marché des diagnostics non-conventionnels comme ceux de MCS ou d'EHS ? Si oui, qui sont les « *consommateurs* » et les « *producteurs* » ? Quelle demande s'y exprime-t-elle et quelle offre rencontre-t-elle ? Dans quelles circonstances se sont-elles constituées et par quels mécanismes s'apparient-elles ? Des échanges économiques inter-

9 Elle est aussi très présente dans l'univers des HSE. Les sommes consacrées aux pratiques d'adaptation par les personnes hypersensibles signifient qu'elles constituent, malgré leur faible nombre, une opportunité commerciale. Effectivement, beaucoup des acteurs favorables à leur reconnaissance y trouvent un intérêt économique, que d'ailleurs ils n'aiment guère évoquer, et des activités mercantiles variées prospèrent grâce à la dispute autour des effets sanitaires des CEM (notamment la vente de mesures d'exposition et de dispositifs de protection, cf. la webographie).

10 Cf. les exemples canoniques des marchés de l'adoption ou de l'assurance-vie, documentés par Zelizer [1979, 1985].

viennent-ils ? Répondre à ces questions implique d'examiner la dimension collective et historique des HSE, ce qui est toujours notre souhait. Mais avant d'en venir là, considérons un dernier point : au cours de notre raisonnement, le modèle du marché cognitif (dont le marché spirituel constitue un cas particulier) a supplanté celui de la contagion mentale. Cela nous a permis d'apercevoir de nouvelles dimensions – économique et historique – du phénomène de diffusion des croyances. Mais cela nous a aussi rendu aveugle à une dimension précédente, que la notion de contagion connotait davantage : le caractère *pathologique* de certaines croyances, et ce qu'il suppose de vulnérabilité de la part des acteurs, de résistance et d'hygiène nécessaires… Au point de vue de la neutralité axiologique, cela peut sembler préférable. Mais au point de vue éthique, rien n'est moins sûr : il est difficile de se désintéresser totalement des conséquences de certaines croyances, qui s'avèrent soient préjudiciables pour les personnes qui les endossent, comme dans une certaine mesure la conviction d'être hypersensible, soit délétères pour le corps social. Aujourd'hui, ces considérations sont pratiquement l'apanage des travaux consacrés aux phénomènes de « *radicalisation* » [Bronner, 2009]. Faut-il leur accorder davantage d'importance ? Cela impliquerait de reconnaître à la sociologie une vocation normative assez comparable à celle de la médecine, que ses fondateurs n'auraient sans doute pas reniée, mais qui s'oppose assez aux perspectives actuelles. À notre sens, la question n'en mérite que davantage d'être posée…

2. Un regard socio-historique sur les épidémies d'HSE

L'origine des épidémies d'HSE, telles que nous les avons étudiées, est l'existence de SMI : elles constituent littéralement des épidémies de SMI attribués à l'environnement. Ces symptômes se caractérisent par l'impossibilité d'identifier des lésions organiques ou des altérations physiologiques auxquelles les imputer, après les investigations appropriées. Ils sont dépourvus de substrat biologique objectivable, de sorte que les médecins ne peuvent y reconnaître les signes de maladies précises : ils se trouvent dans l'incapacité de formuler un diagnostic positif, et de proposer un traitement spécifique. En conséquence, les personnes souffrant de tels symptômes sont incitées à en chercher elles-mêmes les causes, de manière à les rendre agissables et à obtenir une prise sur leur situation. Certaines en arrivent ainsi à les attribuer à leur environnement chimique ou électromagnétique, et à se reconnaître hypersensibles. Nous avons aussi appris des SMI qu'ils sont très fréquents (leur prévalence se compte au moins à un chiffre dans la population générale et à deux dans la population médicalisée, cf. chap. 1.3) et qu'ils sont désignés par des catégories médicales variées :

- Les SMI, qui constituent une entité purement descriptive, sans valeur nosologique et diagnostique, et encore moins légale.
- Les TSF, qui correspondent à une qualification psychiatrique : ils appartiennent aux nosographies officielles mais ne sont guère utilisés en clinique, alors que leur reconnaissance légale est incertaine [Ferreira, 2010].
- Les SSF, qui correspondent à des qualifications somatiques partielles, car limitées à certains symptômes (douleur pour la FM, asthénie pour le SFC, troubles digestifs pour le SII, etc.) ou à des causes présumées (participation à la guerre du Golfe pour le SGG, expositions environnementales pour les HSE, etc.). Certains sont employés couramment en clinique, d'autres plus rarement. Ils sont en majorité absents des nosographies officielles et dépourvus de valeur légale.

La question qui se pose, afin d'élucider les épidémies d'HSE et l'éventuelle construction d'un marché des diagnostics non-conventionnels, est alors la suivante : l'apparition des SMI est-elle située historiquement ? Nous avons en effet constaté que celle des HSE est très récente : la catégorie de MCS a été forgée en 1987, celles de SIOC et de SIAS en 1992, et celle d'EHS au plus tard en 1997 (cf. chap. 2). Les autres SSF ne sont guère plus anciens : le terme de SFC est apparu en 1988, celui de FM en 1976 et celui de SII en 1946. Selon leurs premières occurrences documentées, la notion même de SSF date de 1990 et celle de SMI de 1980. La catégorie de TSF est apparue dans le DSM-III publié la même année. Par ailleurs, les données bibliométriques disponibles indiquent que l'usage de ces termes n'a commencé à se répandre dans la littérature scientifique (source : base Medline) et dans la littérature générale anglophone (source : Google Ngram) qu'à la fin des années 1980.

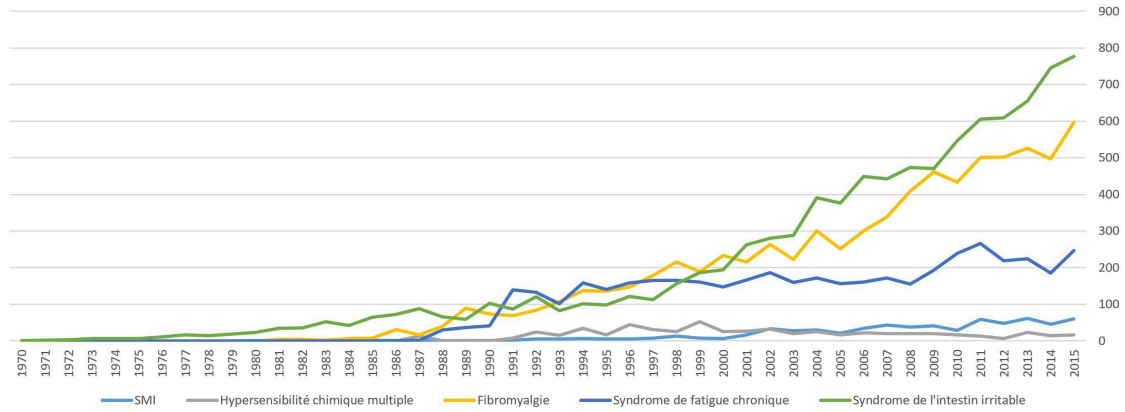


Figure 6 : Occurrences des SMI et de plusieurs SSF dans la base Medline (1970-2015)

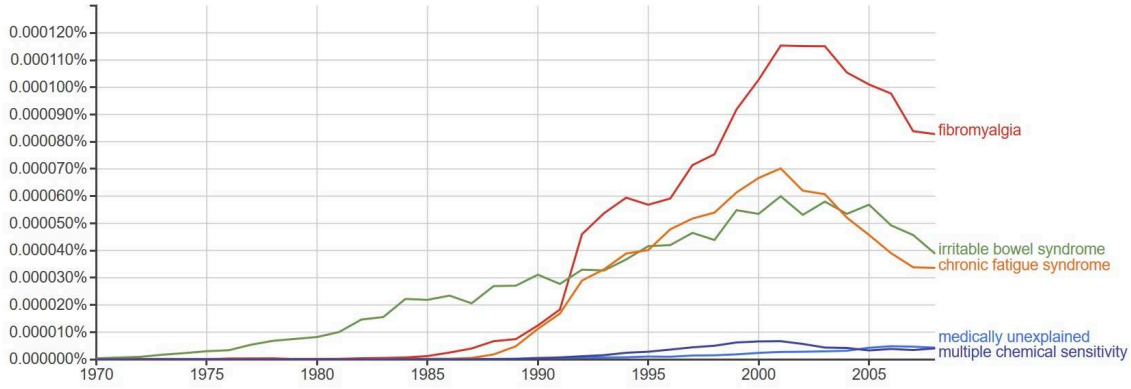


Figure 7 : Ngrams de « medically unexplained » et de plusieurs SSF (1960-2008)

La convergence de ces indications est remarquable. Elle atteste que les épidémies d'HSE ne constituent pas un phénomène isolé, mais participent d'une épidémie générale de SMI. Établit-elle aussi leur nouveauté ? À moitié seulement, car celle-ci recouvre en fait deux phénomènes distincts : l'*apparition* des SMI en tant que réalité morbide, existant indépendamment de toute construction sociale, et l'*invention* des SMI en tant que catégorie médicale, désignant cette réalité et la qualifiant comme morbide. Les indications bibliométriques nous renseignent essentiellement sur ce second phénomène. Elles démontrent que l'invention des SMI, ainsi que des catégories apparentées, est récente, car il n'y a guère de raison qu'elle ait précédé de beaucoup leur diffusion dans les littératures scientifique et générale. Elles ne prouvent pas que leur apparition l'est. La prévalence élevée des SMI incite même à penser le contraire : il semble très improbable que des troubles somatiques aussi répandus puissent apparaître aussi soudainement que ces indications le suggèrent, sans induire de bouleversements sociaux majeurs[11]. Cela nous amène à supposer que l'apparition des SMI précède de beaucoup leur invention, et par suite, que celle-ci est seulement devenue possible dans le contexte singulier de la modernité tardive. Vérifions à présent cette hypothèse à l'aide d'une brève enquête historique.

2.1. Généalogie des SMI : un nouveau nom pour d'anciennes maladies ?

Pour expliquer le décalage entre l'apparition et l'invention des SMI, deux scénarios sont envisageables : le premier est qu'ils n'ont que récemment intégré le champ des préoccupations médicales, et acquis du même coup leur caractère inexpliqué (scénario de la médicalisation) ; le second est qu'ils lui appartiennent depuis longtemps, mais que leurs explications traditionnelles ont été disqualifiées ou perdues (scénario de la déperdition). Ces

11 Que l'on songe aux conséquences de l'épidémie de SIDA, dont la prévalence est pourtant inférieure en Occident.

scénarios supposent tous deux l'existence passée de troubles comparables aux SMI, mais qui soit n'étaient pas conçus comme des maladies, soit l'étaient comme des maladies semblant aujourd'hui révolues.

2.1.1. Quelques ancêtres des SMI

Shorter [1992] est parvenu à en identifier plusieurs à l'aide d'un minutieux travail d'archives : derrière nombre de maladies inventées ou étudiées au XIX^e^ siècle, de l'irritation spinale à la névrose réflexe puis à l'hystérie et à la neurasthénie, il reconnaît le même phénomène de « *somatisation* » auquel il attribue les SSF de la fin du XX^e^. Leurs symptômes sont en effet comparables, alors que les tentatives d'en isoler un substrat organique ont pareillement échoué, conduisant à leur abandon successif. D'autres auteurs défendent une thèse identique à propos de certains SSF, en soulignant notamment la similarité de leurs tableaux cliniques avec ceux de maladies passées.

- Le SFC autant que la neurasthénie, par exemple, sont caractérisés par l'association d'une extrême fatigabilité physique et mentale, suscitant un besoin de repos prolongé après toute activité, à des symptômes variés tels que des douleurs musculaires et articulaires, ou des altérations de la cognition et de l'humeur [Greenberg, 1990 ; Wessely, 1990 ; Cathébras, 1991]. De façon remarquable, le neurologue américain G. Beard, qui a popularisé la neurasthénie à partir de 1869, soulignait qu'elle pouvait s'accompagner d'une apparence de parfaite santé et d'une complète absence de signes physiques.

- De même, la FM et l'irritation spinale désignent une douleur diffuse et invalidante dont le signe clinique est la présence de « *points douloureux* » sur le corps, révélés par des pressions localisées [Weissmann, 2008]. Cette technique, dont la première description connue date de 1849, a disparu en 2010 des critères diagnostiques officiels de la FM, au profit de symptômes plus variés comme des troubles du sommeil et de la cognition, ainsi que la fatigue – rapprochant à son tour la FM de la neurasthénie [Wolfe & Walitt, 2013].

- Enfin, le SGG a été précédé de nombreux « *war syndromes* » : « *irritable heart* » pendant la guerre de Sécession puis « *disordered action of the heart* » pendant celle des Boers, « *effort syndrome* » et « *shell shock* » pendant la Première Guerre mondiale puis « *battle fatigue* » et « *non ulcer dyspepsia* » pendant la Seconde, ou encore « *post-traumatic stress disorder* » pendant la guerre du Vietnam [Hyams *et al.*, 1996 ; Jones, 2006]. À la

proximité des tableaux cliniques[12] et à la résistance à l'objectivation médicale s'ajoute ainsi une étiologie commune : la participation ou l'exposition à un conflit armé.

La similarité entre les SMI et ces différentes maladies apparaît aussi dans les caractéristiques sociales de leurs victimes, autant qu'il est possible de les observer. Concernant l'hystérie, l'examen des archives de Charcot a révélé que sa patientèle hystérique était majoritairement féminine et d'extraction populaire [Goldstein, 1987]. Concernant la neurasthénie, l'étude des registres d'un hôpital londonien dédié aux affections neurologiques a fait apparaître que la majorité des patients diagnostiqués neurasthéniques, entre 1870 et 1932, étaient des femmes appartenant aux classes laborieuses [Taylor, 2001]. Un biais identique dans la perception de ces maladies ressort ainsi : l'hystérie est toujours apparue comme une affection spécifique aux femmes des milieux aisés, reflétant leur statut particulier dans la société bourgeoise, et la neurasthénie comme une affliction des hommes actifs et prospères. Remarquablement, il en va de même aujourd'hui du SFC, qui s'est trouvé qualifié de « *yuppie flu* » alors que sa prévalence est inversement corrélée au statut socio-professionnel et au niveau d'études [Ranjith, 2005].

La convergence de ces observations est difficilement explicable par de simples coïncidences historiques. Elle plaide en faveur d'une identité des troubles désignés à la fin du XIX^e^ siècle comme hystériques ou neurasthéniques, et aujourd'hui comme médicalement inexpliqués. Afin de les distinguer sans équivoque des catégories médicales qui les désignent, et par suite d'analyser rigoureusement la construction de celles-ci, nous les qualifierons désormais de « *troubles X*[13] ». Or, en leur temps, l'hystérie et la neurasthénie étaient considérées comme d'authentiques maladies. Elles étaient diagnostiquées de façon routinière, nonobstant les débats académiques dont elles faisaient l'objet, et renvoyaient sans ambiguïté aux troubles X. Sans doute ne serait-il venu à personne l'idée de considérer ceux-ci comme inexpliqués : c'est alors l'hystérie et la neurasthénie qu'il s'agissait de comprendre, dont ils n'étaient pas appréhendés séparément. Ces éléments confirment notre second scénario (déperdition) au détriment du premier (médicalisation) : il est bien possible d'identi-

12 En analysant les dossiers médicaux de soldats ayant participé à ces différents conflits, Jones *et al.* [2002] ont identifié trois « *variétés* » de syndromes de guerre : un « *syndrome asthénique* » (fatigue, troubles cognitifs, dyspnée, faiblesse, etc.), un « *syndrome somatique* » (tachycardie, dyspnée, fatigue, vertiges, etc.) et un « *syndrome neuropsychiatrique* » (fatigue, migraines, dépression, anxiété, troubles du sommeil, etc.). Ces trois syndromes apparaissent parmi les vétérans de tous les conflits, mais dans des proportions variables.

13 Cette appellation délibérément peu évocatrice répond à un souci de neutralité scientifique (entre les différentes conceptions médicales de ces troubles) et axiologique (envers les connotations négatives de certains termes, comme celui d'hystérie).

fier au siècle avant-dernier des troubles comparables aux SMI, qui étaient conçus comme des maladies et pris en charge par la médecine. Mais ces ancêtres ont-ils été oubliés depuis ?

2.1.2. Des maladies révolues ?

À première vue, ils ont tout simplement cessé d'exister en tant que phénomènes morbides. Un constat fondamental de l'histoire de l'hystérie veut ainsi qu'elle ait disparu à notre époque. Par exemple, Trillat [1986] conclut son ouvrage éponyme en ces termes : « *Charcot disait : "L'hystérie a toujours existé, en tous lieux et en tous temps." Il n'avait pas prévu qu'elle allait disparaître.* » De même, Micale [1990] résume ainsi le sentiment général des historiens : « *The historiography of hysteria is replete with references to the decline and disappearance of hysteria in our own time. The disorder today is usually viewed as a kind of colorful behavioral artifact of fin-de-siècle Europe while the hysterical patient is seen as a specimen of pathology from a bygone era.* » Cette disparition aurait suivi rapidement la mort de Charcot (en 1893) : elle était déjà commentée à la fin de la Belle Époque. La neurasthénie ne dispose pas d'une historiographie aussi riche, mais sa disparition n'en est pas moins établie. Wessely [1990] souligne ainsi que « *from one of the most frequently diagnosed conditions in medical practice, neurasthenia disappeared almost as rapidly as it appeared* ». Taylor [2001] a documenté précisément ce phénomène à partir des registres de l'hôpital londonien cité plus haut : les premiers cas de neurasthénie y apparaissent en 1886 et se multiplient rapidement, puis déclinent à partir de 1929 avant de disparaître en quelques années.

Ainsi, les ancêtres des SMI sont bien des maladies révolues, depuis suffisamment longtemps pour que les savoirs médicaux les concernant se soient perdus. Leur disparition est cependant énigmatique, au même titre que l'apparition ultérieure des SMI : elle contraste avec la prévalence élevée des troubles X, voire avec leur universalité[14]. Comme précédemment, cela conduit à suspecter qu'elle résulte davantage d'une altération du regard médical que d'une évolution de la morbidité réelle. Effectivement, à seconde vue, elle coïncide avec des phénomènes d'ordre épistémique ; en l'occurrence, des remaniements substantiels de la nosographie. L'hystérie d'abord a été « *démembrée* » (selon l'expression de J. Babinski) au cours de la décennie suivant la mort de Charcot, et ses principales manifes-

14 Plusieurs indices témoignent qu'ils dépassent le contexte de la modernité occidentale. Par exemple, Shorter [1992] rapporte que les paralysies et cécités disparaissant brutalement, qui constituent la majorité des miracles décrits aux XI^e^ et XII^e^ siècles, ou les analgésies spectaculaires employées pour confondre les sorcières, sont également récurrentes parmi les hystériques de la seconde moitié du XIX^e^ siècle. À défaut de preuve définitive, la ressemblance des cas qu'il détaille est frappante. Les évaluations épidémiologiques internationales apportent un autre indice de la généralité des troubles X. Gureje *et al.* [1997] ont par exemple constaté, à l'issue d'une grande enquête sur la prévalence des troubles mentaux en soins primaires, que celle du « *trouble somatisation* » (la forme la plus sévère de TSF) est aussi élevée en France qu'en Turquie, en Inde ou en Chine.

tations ventilées entre de nouvelles entités comme la démence précoce puis la schizophrénie, les psychonévroses ou la spasmophilie [Micale, 1993]. La neurasthénie ensuite a été réduite à un type particulier de psychonévrose. Taylor [2001] observe d'ailleurs que les patients diagnostiqués psychonévrotiques après l'introduction de cette réforme nosographique (en 1932 dans l'hôpital étudié) sont aussi nombreux que les patients diagnostiqués neurasthéniques avant, et que leurs tableaux cliniques sont similaires. Le périmètre de l'hystérie et de la neurasthénie s'est ainsi trouvé restreint au point qu'elles deviennent des catégories résiduelles, de prévalence nécessairement faible.

Cette évolution témoigne aussi d'un changement profond dans leur conception. Elles apparaissaient jusqu'alors comme des affections neurologiques : Charcot et Beard, tous deux neurologues, ne manquaient jamais de le souligner. Mais les entités nosographiques qui leur succèdent relèvent de la psychiatrie, qui commence alors à se détacher de la neurologie et à se constituer en spécialité distincte. Que s'est-il passé ensuite ? Rien ne permet de l'affirmer avec certitude. Les travaux consacrés aux antécédents historiques des SSF passent invariablement sous silence les décennies centrales du XX^{e} siècle, sans même le justifier. Pour réparer cette omission, nous pouvons seulement présenter des hypothèses : elles mériteraient d'être étayées par des investigations rigoureuses, mais permettent tout de même de rétablir une continuité historique entre les catégories médicales désignant les troubles X de part et d'autre du XX^{e} siècle.

1. La première est que leur psychiatrisation a conduit les médecins somaticiens à s'en désintéresser, car ils ont cessé de les percevoir comme relevant de leur compétence et méritant leur attention. Comparant les manuels de neurologie générale publiés depuis 1877, Stone *et al.* [2008] observent ainsi un déclin marqué de l'importance accordée à l'hystérie, aux paralysies fonctionnelles et aux crises non-épileptiques, ainsi qu'aux troubles psychiatriques dans leur ensemble. Ceux-ci sont progressivement appréhendés comme des problèmes à exclure lors de la recherche d'affections neurologiques, plutôt que comme des maladies véritables, requérant une description indépendante. Il est alors plausible que les somaticiens aient continué à rencontrer des patients souffrant de troubles X, mais n'en aient pas laissé de traces en raison de leur désintérêt.

2. La seconde hypothèse concerne les psychiatres : ils ne semblent pas s'être préoccupés davantage de ces troubles, qui ne relèvent pas avec évidence de leur compétence. En effet, leurs manifestations sont somatiques, sans qu'ils s'accompagnent

> toujours d'affections mentales caractérisées – si bien qu'au XX^e^ siècle, la psychiatrie s'est tournée vers d'autres fronts de recherche. Il est aussi possible que les personnes souffrant de troubles X, les percevant précisément comme organiques, se soient détournées des psychiatres au profit des somaticiens, donnant aux premiers un sentiment de disparition qu'ils ont ensuite communiqué aux historiens de l'hystérie[15].

Ainsi, cette dernière est restée « *orpheline* » après la fragmentation de la tradition médicale qui l'avait constituée, de même sans doute que la neurasthénie [Stone *et al.*, 2008]. Un usage résiduel de ces catégories a persisté pour désigner les manifestations les plus saillantes des troubles X, en médecine somatique comme en psychiatrie, mais la connaissance de leur généralité et de leur homogénéité s'est perdue : ils ont en quelque sorte disparu au regard médical, jusqu'à réapparaître sous la forme des SMI. Le scénario de la déperdition est donc valable : reste alors à l'expliquer. Nous allons procéder en deux temps, en nous focalisant sur ses deux épisodes principaux : la perte de la connaissance traditionnelle des troubles X, cristallisée dans les catégories d'hystérie et de neurasthénie, et leur redécouverte ultérieure, aboutissant principalement à l'invention des SSF. Nous allons constater que les phénomènes impliqués ont chacun contribué à la genèse des épidémies d'HSE.

2.2. Les transformations de l'épistémè médicale et leurs conséquences

Pour comprendre le premier de ces deux épisodes, il faut revenir aux causes des évolutions nosographiques ayant préludé à la « *disparition* » de l'hystérie et de la neurasthénie. Elle résulte en fait d'un discrédit progressif de ces catégories, témoignant lui-même d'une transformation des critères de jugement médicaux. Ceux-ci s'inscrivent dans un vaste ensemble incluant les connaissances scientifiques, les méthodes employées pour les produire, les techniques permettant de les appliquer, les programmes de recherche, etc., ainsi que les hiérarchies implicites ou explicites qui les ordonnent. Cet ensemble, partagé par les membres de la communauté médicale et qui la fonde, détermine à chaque époque ce qu'il est possible (et comment) d'expliquer médicalement. La notion qui le désigne le mieux est à notre sens celle d'épistémè foucaldienne[16].

C'est par Gaudillière [2006] que ses transformations ont été caractérisées le plus globalement. Considérons avec lui que la principale est sa scientifisation, qui a commencé à

15 Leurs sources sont essentiellement psychiatriques.

16 Mais y renvoient aussi celles de « *matrice disciplinaire* » de Thomas Kuhn, d'« *épistémologie pratique* » de Steven Shapin ou de « *façon de connaître* » de John Pickstone.

s'opérer au XIX^e^ siècle, et s'est accomplie selon trois logiques définissant autant de « *formes de médecines* » :

1. La **médecine clinique**, dont le principe est de retrouver les lésions corporelles associées aux maladies, d'apprendre à en reconnaître les signes à l'aide d'instruments adaptés, à l'hôpital plutôt qu'au domicile des patients. Elle provoque une systématisation des connaissances anatomo-pathologiques, ainsi qu'un enracinement lésionnel de l'épistémè médicale. Elle répond à une logique d'objectivation exacerbée par la technicisation croissante de la pratique médicale. Celle-ci conduit à la séparation des signes objectifs de la maladie d'avec les plaintes subjectives des patients.
2. La **médecine expérimentale**, qui entreprend de faire abstraction des corps malades en les reproduisant de manière simplifiée en laboratoire à l'aide d'animaux ou d'instruments. Sa conséquence essentielle pour l'épistémè médicale est son alignement sur la biologie, par le biais de la modélisation, ainsi qu'une disparition des corps derrière des systèmes physiologiques, des molécules ou des gènes. Elle obéit à une logique d'abstraction s'incarnant aujourd'hui dans la biomédecine. Cette logique aboutit à la disjonction entre la maladie et les corps au sein desquels elle se manifeste.
3. La **médecine sociale**, qui s'attache à réinsérer les malades dans leur milieu, à prendre en compte leurs conditions sociales d'existence. Elle entraîne l'intégration des grands nombres et du raisonnement statistique dans l'épistémè médicale. Elle exprime une logique de quantification qui s'est accentuée avec le développement des essais cliniques et culmine depuis les années 1990 avec l'« *evidence-based medicine* ». Celle-ci tend à l'éradication de la singularité des malades et de leurs situations, appréhendés comme des individus moyens affectés par une multitude de facteurs de risques indépendants.

Ces trois logiques participent d'un réductionnisme excluant toujours davantage de l'épistémè médicale la dimension vécue de la maladie. Il s'agit de la faire exister indépendamment des malades, de la doter d'une réalité autonome en la détachant de leurs plaintes, de leurs corps et de leurs situations. ROSENBERG [2002] qualifie ce processus de « *révolution de la spécificité* » : à son issue, la réalité des phénomènes morbides cesse d'être concevable indépendamment des catégories diagnostiques qui les désignent. ARONOWITZ [1998] précise qu'il s'accompagne de l'extension d'une conception « *ontologique* » des maladies, désormais défi-

nies *abstraction faite* de leurs manifestations idiosyncrasiques. Il a vraisemblablement aussi contribué à l'extension d'une conception curative de la thérapie, privilégiant l'éradication de la maladie, au détriment de conceptions palliatives orientées vers l'accompagnement des malades. Les meilleures illustrations de ces transformations se trouvent peut-être dans les résistances qu'elles ont suscitées, à l'image du mouvement holiste ayant culminé dans l'entre-deux-guerres [Lawrence & Weisz, 1998] ou de la polémique actuelle autour de la médecine fondée sur les preuves [Timmermans & Berg, 2003]. Ces résistances émaillent l'histoire de la médecine occidentale et attestent que sa scientifisation n'est jamais allée d'elle-même, ni n'obéit à un déterminisme exclusivement scientifique[17]. Elle n'en a pas moins affecté l'appréhension des troubles X de trois manières.

2.2.1. Première conséquence : disqualification des anciennes explications neurologiques

Elle conduit d'abord à rechercher des phénomènes stables et objectivables pour appréhender la réalité morbide, et la partager en entités distinctes. Elle favorise ainsi la disqualification des maladies qu'il s'avère impossible d'arrimer à de tels phénomènes – à commencer par l'hystérie. On sait que le projet de Charcot était d'identifier des lésions cérébrales auxquelles l'imputer, et qu'il a échoué. Les paralysies hystériques se sont avérées n'obéir à aucune logique neurologique, tandis que la connaissance toujours plus précise des atteintes cérébrales et de leurs effets a conduit à les exclure comme de possible causes. Par exemple, la découverte du signe de Babinski (1896) a permis d'isoler les paralysies dues à des lésions des voies pyramidales, puis l'invention du test de Wassermann (1906) celles résultant de la syphilis. Pour les convulsions de même : la mise au point de l'électroencéphalographie, à partir de 1924, a conduit à séparer définitivement l'hystérie de l'épilepsie. Échouant à lui conférer une réalité somatique, les successeurs de Charcot l'ont réduite à une pathologie de l'esprit, voire à une forme de simulation, encouragés en cela par la découverte du rôle déterminant de facteurs émotionnels (observation de symptômes hystériques parmi les victimes d'accidents industriels ou des transports, les combattants du front, etc.) et sociaux (constat de l'efficacité thérapeutique de l'isolement d'avec les proches) [Trillat, 1986].

Ce processus de disqualification médicale de l'hystérie s'est achevé dans les années 1960, où son usage résiduel en clinique a disparu après la publication d'une étude démon-

17 Elle répond aussi aux intérêts des professions médicales, de la puissance publique, des systèmes de soin, de l'industrie, etc. [Bergeron & Castel, 2015]. Elle s'inscrit par ailleurs dans une tendance historique à la délégitimation de la subjectivité et des savoirs profanes, qu'ont notamment décrit Bensaude-Vincent [2000] et Charvolin *et al.* [2015].

trant qu'elle était souvent diagnostiquée à tort. Son auteur conclut sévèrement : « *The diagnosis of "hysteria" is a disguise for ignorance and a fertile source of clinical error. It is in fact not only a delusion but also a snare.* » [Slater, 1965] L'hystérie ainsi érigée en symbole des errements de la médecine était vouée à disparaître. Son éradication participait d'une croisade morale de purification de la science médicale par l'expurgation rigoureuse de l'inorganique, présenté comme de l'organique ignoré[18]. Ce processus de disqualification n'a vraisemblablement épargné aucune des catégories diagnostiques désignant des troubles résistant au réductionnisme médical, neurasthénie incluse, sans toujours aller aussi loin. Il explique aussi que les SSF se situent au pied de l'échelle de prestige des maladies ordonnant aujourd'hui les représentations des médecins [Album *et al.*, 2017].

2.2.2. Seconde conséquence : déconsidération des nouvelles conceptions psychiatriques

Les transformations de l'épistémè médicale ont aussi concouru à la déconsidération des explications psychogéniques des symptômes somatiques : elles apparaissent moins probantes que les explications somatogéniques, sinon appelées à s'effacer devant elles[19]. Ainsi, les conceptions psychiatriques qui ont succédé à l'hystérie et à la neurasthénie ont échoué à s'imposer comme une désignation satisfaisante des troubles X au sein de la communauté médicale : les TSF sont aujourd'hui chroniquement sous-diagnostiqués par rapport à leur prévalence estimée. En exploitant les données d'un assureur privé américain, concernant 28 millions de personnes pour l'année 2008, Levenson [2011] a par exemple constaté que le trouble somatisation n'était enregistré comme diagnostic principal qu'à l'issue d'une consultation sur 50 000.

De nombreuses études ont tenté d'expliquer ce phénomène. Dans une synthèse récente, Murray *et al.* [2016] l'attribuent en premier lieu à la « *prédominance du modèle biomédical de la maladie* » parmi les médecins. Outre qu'ils craignent, en diagnostiquant un TSF, de manquer une maladie organique[20], ils se montrent réticents à conclure qu'un trouble est

18 Le travail de Slater a manifestement été mené à charge : les estimations suivantes sont parvenues à des taux d'erreur diagnostique comparables à ceux des principaux troubles neurologiques et psychiatriques, et à des conclusions beaucoup moins négatives [Stone *et al.*, 2005]. Il n'en a pas moins favorisé l'abandon définitif de l'hystérie dans la nosographie psychiatrique, et son remplacement par les TSF dans le DSM-III [Hyler & Spitzer, 1978].

19 La mythification de la découverte de la bactérie *Helicobacter pylori*, en 1982, en fournit une illustration : elle a entraîné la réintégration de l'ulcère gastro-duodénal dans le domaine de l'infectiologie, alors qu'il constituait depuis plusieurs décennies une affection psychosomatique paradigmatique. Les tentatives toujours renouvelées d'identifier des substrats ou des traitements somatiques aux troubles mentaux en fournissent une autre : elles attestent que la psychiatrie elle-même n'a jamais abandonné la quête de l'organicité [Missa, 2006].

20 En pratique, cela semble n'arriver que rarement (cf. chap. 1.3.1.3).

d'origine psychologique, s'estiment peu compétents sur ces questions, voire considèrent qu'elles ne relèvent pas de la médecine et que les patients concernés font un usage illégitime du système de soins. Ceci constitue une explication plausible de leur tendance à « *somatiser* » les plaintes de leurs patients[21], y compris en portant le diagnostic d'un SSF : le succès de la FM auprès des rhumatologues résulterait par exemple de sa capacité à préserver la fiction[22] de l'organicité dans leurs rapports avec les patients souffrant de SMI [Wolfe, 2009].

2.2.3. Troisième conséquence : cristallisation des disputes autour de l'hypothèse « *psychologique* »

Ces évolutions expliquent enfin l'intensité des disputes entourant de nombreux SSF [Barsky & Borus, 1999] et leur cristallisation autour de l'hypothèse « *psychologique* ». Par exemple, les argumentaires favorables à leur reconnaissance s'appuient volontiers sur des listes d'anomalies organiques observées parmi leurs victimes, visant à démontrer que leurs troubles se situent bien dans leur corps. Les argumentaires opposés soulignent le caractère insignifiant ou éclectique de ces observations, dont aucun mécanisme pathogénique crédible ne peut rendre compte, l'impossibilité d'en isoler un substrat organique, ainsi que la faible efficacité des interventions thérapeutiques. Ils contestent la validité nosographique des SSF, et parfois la qualification médicale des troubles qu'ils désignent.

Ces positions s'articulent à une représentation dualiste du corps et de l'esprit, disposant qu'un problème affectant le corps y trouve nécessairement son origine, et par suite, qu'un trouble impossible à y situer concerne fatalement l'esprit. Cette représentation partagée, vraisemblablement promue par les transformations de l'épistémè médicale, enrichit la question de la nature des troubles X d'une dimension morale. La séparation de l'esprit et du corps se superpose en effet à celle de l'intentionnel d'avec l'accidentel, du volontaire d'avec l'involontaire, de la responsabilité d'avec l'irresponsabilité – cette dernière étant un aspect fondamental du rôle de malade auquel les personnes souffrant de SMI aspirent : à la fois sa condition (ne pas être un simulateur) et son résultat (être dispensé de ses obligations sociales) [Kirmayer, 1988]. Par suite, la contestation de la nature somatique des SMI n'apparaît pas seulement comme une attribution au psychisme : elle est aussi perçue comme

21 Cf. chap. 8.4. Shorter [1992] défend un modèle interactionniste similaire à propos des médecins du XIX^e^ siècle, dont les attentes auraient largement façonné l'expression des troubles X. L'exemple le plus révélateur est celui de la « *grande hystérie* » étudiée par Charcot, dont les manifestations paroxystiques et « *clownesques* » ont installé une représentation caricaturale de ce trouble dans l'imaginaire collectif. Mais elles n'ont jamais été observées qu'à la Salpêtrière, où officiait Charcot, et où les témoins s'accordent à dire qu'une intense atmosphère de suggestion régnait. C'est surtout de la « *petite hystérie* », moins spectaculaire mais bien plus répandue, qu'il est question ici.

22 Au sens où les acteurs s'efforcent de la conserver comme référent de leur action bien qu'elle soit introuvable.

une imputation, une accusation implicite de déviance, dont la gravité se mesure à la violence des réactions qu'elle suscite[23], et qui favorise en retour la polémisation des échanges (cf. chap. 1, conclu.).

2.3. De la redécouverte des troubles X à l'invention des SSF : l'émergence d'un marché ?

La scientifisation de la médecine a réduit sa capacité à expliquer les troubles X. Elle a imposé un type de réductionnisme auquel ils résistent, interdisant de les comprendre somatiquement, et discrédité leurs interprétations psychiques potentielles. Ayant d'abord fait croire à leur disparition, elle n'a ensuite permis de les redécouvrir que sous la forme des SMI, selon une conception doublement négative : à mi-chemin d'une organicité introuvable (pour les SSF) et d'une psychicité impensable (pour les TSF). Mais pourquoi cette redécouverte au tournant des années 1980 (qui constitue le second épisode de notre scénario) ? Pour quelles raisons la médecine a-t-elle cessé de refouler les troubles X, comme elle y était si bien parvenue, semble-t-il, durant les décennies précédentes ? La nature disputée des principaux SSF laisse penser qu'elle s'y est trouvée contrainte. Il ne faut cependant pas s'y tromper : en leur temps, l'hystérie et la neurasthénie ont aussi fait l'objet de controverses. Mais autant qu'il est possible d'en juger, celles-ci ne débordaient pas de la communauté médicale, et ne rejaillissaient pas sur les rapports entre médecins et patients. La période récente est marquée par une extension macro- et micro-politique de ces controverses, qui deviennent de véritables *disputes*. Tâchons maintenant d'isoler les causes de cette évolution, et de montrer comment elles ont favorisé la redécouverte des troubles X et l'apparition d'une épidémie générale de SMI[24].

2.3.1. Genèse de la demande : évolutions socio-culturelles affectant le rapport à la médecine

Les SSF constituent aujourd'hui les catégories les plus employées pour désigner les troubles X, à en juger par la littérature scientifique qu'ils suscitent : à titre indicatif, début septembre 2017, la base Medline référençait environ 650 articles dont le titre ou le résumé évoquent les SMI, 1400 les TSF, 4900 le SFC, 8600 la FM et 10 800 le SII. Ces syndromes se caractérisent à la fois par une faible légitimité sociale et une absence de valeur légale,

23 D'où l'insistance de nombreux enquêtés sur leur détermination à guérir, sur leur bonne volonté médicale en quelque sorte : elle leur permet d'affirmer leur conformité à ce rôle et de se protéger d'une telle accusation.

24 L'analyse « *économique* » que nous esquissons ici a valeur d'ébauche. Elle vise surtout à vérifier l'intérêt pratique d'un raisonnement en termes de marché, et ne prétend pas élucider totalement l'existence et le fonctionnement de celui considéré.

consécutives à l'impossibilité de les objectiver médicalement, et par l'existence de mobilisations revendiquant leur reconnaissance, auxquelles participent en premier lieu leurs victimes, qui tentent ainsi de légitimer leur occupation du rôle de malade et d'accéder aux droits afférents. Ce phénomène, que nous avons observé à propos des HSE, ne leur est donc pas spécifique : il est commun aux SSF, qui tendent pas définition à susciter des controverses et des disputes. Selon Brown *et al.* [2004], il s'étend même au-delà : l'activisme en faveur de la reconnaissance de ces « *contested illnesses* » s'inscrit dans un ensemble plus large de mobilisations, qualifiées d'« *embodied health movements* ». Celles-ci se distinguent par leur tendance à remettre en cause les savoirs et les jugements médicaux, et procèdent toujours d'expériences négatives avec le système de soins ou d'une insatisfaction envers les prises en charge proposées (ou non) par les institutions médico-sociales. Mais on peut raisonnablement supposer qu'il ne s'agit pas là de phénomènes nouveaux. C'est plutôt que ces expériences et cette insatisfaction soient devenues un motif d'engagement qu'il faut comprendre.

Or, un faisceau d'évolutions socio-culturelles récentes affleure dans la littérature sociologique, signalant qu'elles sont possiblement moins tolérées aujourd'hui qu'hier. La plus remarquable est le développement d'un rapport participatif et critique à la médecine. Ses manifestations ont été reconnues dans la tendance croissante des patients à rechercher de façon autonome des informations médicales, à s'associer aux décisions de leurs médecins et à les contester, à changer de praticien jusqu'à obtenir satisfaction, ou encore à réclamer réparation en justice, qui lui a valu d'être dénoncée comme une forme de consumérisme [Haug & Lavin, 1983]. Il atteste que les patients se sentent plus légitimes à exprimer leur mécontentement face au corps médical, à réclamer l'assouvissement de leurs demandes, et tolèrent moins les limites de la médecine [Kelleher *et al.*, 1994]. Par ailleurs, la capacité de la profession médicale à écarter ces revendications a décliné. Cette seconde évolution affecte d'abord l'autorité charismatique des praticiens, et leur aptitude à « *normaliser* » les plaintes de leurs patients ; d'aucuns l'attribuent à la dépersonnalisation de leurs rapports consécutive à la spécialisation et à la technicisation de la pratique clinique [Shorter, 1985 ; Imber, 2008]. Elle concerne aussi l'autorité rationnelle-légale de leur profession, et notamment sa faculté à disqualifier ses critiques auprès des pouvoirs publics. Cela résulterait en partie de la découverte de sa relative inefficacité (erreurs médicales, complications, hausse incontrôlable des coûts, etc.) [Schlesinger, 2002].

Ainsi, les malades ne seraient pas seulement devenus plus exigeants : ils auraient aussi bénéficié de possibilités accrues de se faire entendre. Il est difficile de dater ces évolutions, mais on peut supposer qu'elles sont devenues déterminantes en même temps qu'elles ont commencé à retenir l'attention, c'est-à-dire dans les années 1960 et surtout 1970[25]. Cela conforte l'hypothèse qu'elles ont favorisé la redécouverte des troubles X la décennie suivante. Elles ont permis à leurs victimes, restées orphelines après la disqualification de l'hystérie et de la neurasthénie, mais désormais émancipées de médecins à l'autorité déclinante, de protester contre leur psychiatrisation ou leur exclusion. S'est ainsi constituée une demande de diagnostics somatiques légitimes, susceptible de s'exprimer sur le marché idoine. Ce processus aboutit à une situation-limite, correspondant peu ou prou à celle des HSE en France, où des personnes souffrant de SMI se reconnaissent atteintes d'un SSF, puis tentent d'obtenir l'homologation de ce diagnostic par des médecins. Devant leur refus, quelque forme qu'il prenne, elles se mobilisent en faveur de la reconnaissance de cette maladie par les institutions médico-sociales, s'organisent en réseaux ou en collectifs, produisent des savoirs et des argumentaires, recrutent des alliés, s'immiscent dans des arènes variées, etc. – attaquant ainsi le cœur du pouvoir médical : le monopole de la définition des états pathologiques, et faisant apparaître des maladies si contestées qu'il faut « *se battre pour les avoir* » [DUMIT, 2006].

2.3.2. Genèse de l'offre : dynamiques sociales du champ médical

Face à ces personnes, les médecins n'adoptent pas une posture exclusive de résistance. Ils ont parfois intérêt à céder, voire à porter eux-mêmes le diagnostic d'un SSF. Cet intérêt peut d'abord être thérapeutique, et consister à préserver leurs relations avec les patients souffrant de troubles X, en acceptant de les prendre en charge selon leurs termes, sans nécessairement les juger valables au plan biomédical. Il peut aussi être professionnel, et lié aussi bien à la pratique clinique (sécurisation d'une patientèle abondante, reconnaissante lorsque satisfaction lui est donnée, etc.) qu'à la recherche scientifique (« *découverte* » de nouvelles maladies dont l'étude est captivante, justifie l'allocation de crédits et de postes, permet de publier, etc.). Dans ce second cas, les médecins associent leur réussite professionnelle à la légitimation d'entités nosographiques originales désignant les troubles X, et participent à la lutte pour leur reconnaissance médico-légale[26]. Ils entretiennent ainsi une

25 Les travaux cités concernent essentiellement la société américaine. Il est possible que ces évolutions soient survenues plus tard en France – mais pas certain, car elles coïncident aussi le développement de l'univers bio-alternatif [RIVIÈRE-WEKSTEIN, 2011].

26 Il existe peu d'indications sur les caractéristiques des médecins susceptibles de les incliner à l'une ou l'autre de ces attitudes, en dehors de leur genre et de leur spécialité (cf. intro., note 21).

offre de diagnostics somatiques apparemment conventionnels, susceptible de répondre à la demande émanant des personnes souffrant de tels troubles. Des acteurs supplémentaires peuvent alors trouver un intérêt, économique en particulier, à les promouvoir : industrie pharmaceutique, hôpitaux privés, avocats, syndicats, personnel politique, journalistes, etc.

Cette dynamique est nettement observable autour de la FM, qui constitue sans doute le SFF dont la reconnaissance est la plus avancée. Selon Nacu & Benamouzig [2010], son histoire commence en 1976 aux États-Unis, avec la découverte d'anomalies dans les électro-encéphalogrammes de sommeil de patients souffrant de syndromes douloureux atypiques. Ceux-ci gagnent ainsi un intérêt scientifique : les tentatives d'en isoler un substrat organique se multiplient, et leur désignation comme FM se répand. Les patients concernés apparaissent de plus en plus nombreux, incitant le Collège Américain de Rhumatologie à proposer, en 1990, une définition clinique pour les diagnostiquer méthodiquement. Ils s'organisent en associations, dont le travail d'influence favorise le financement de recherches sur la FM, ainsi que sa prise en charge partielle par les institutions médico-sociales. À partir de 2007, des laboratoires pharmaceutiques obtiennent sa reconnaissance comme indication pour certaines de leurs molécules, et lancent des campagnes publicitaires massives pour la faire connaître, tandis que des avocats se spécialisent dans les procédures contre les employeurs ou les assureurs de personnes fibromyalgiques. Elle reste pourtant loin d'être une maladie légitime : lors d'un récent sondage, près des trois quarts des médecins interrogés (rhumatologues inclus) se sont déclarés « *mal à l'aise* » avec son diagnostic [Perrot *et al.*, 2012].

Car inversement, d'autres acteurs travaillent à disqualifier les entités nosographiques proposées pour désigner les troubles X. Leurs intérêts ne sont pas nécessairement différents. Ils peuvent être thérapeutiques, et procéder d'une critique des effets iatrogènes du diagnostic d'un SSF (par exemple, favoriser la chronicisation en renforçant la conviction des patients qu'ils souffrent d'affections somatiques graves et invalidantes). Ils peuvent aussi être professionnels : défense de l'épistémè fondant la compétence des médecins et l'autonomie de la profession médicale, dénonciation des « *pseudo-maladies* » comme affirmation de sa légitimité académique, promotion de catégories psychiatriques alternatives, etc. L'emploi même de la notion de SMI participe de cette opposition : il équivaut à disqualifier les SSF comme explications des troubles X. En conséquence, la promotion d'entités nosographiques originales les désignant suscite à l'intérieur de la communauté médicale des

controverses symétriques que leur diffusion provoque en dehors (comme nous l'avons observé à propos de la MCS aux États-Unis).

ÉPILOGUE

Faut-il conclure à l'existence d'un marché des diagnostics non-conventionnels, puisqu'une offre et une demande idoines sont identifiables ? Leur rencontre s'accompagne certes d'échanges économiques. Mais ses modalités demeurent obscures. Où et comment cette offre et cette demande s'apparient-elles ? Une véritable concurrence s'exerce-t-elle, et de quelle manière ? Les travaux aujourd'hui disponibles insistent principalement sur le rôle des médias de masse. Mais si leur entremise est la plus visible, elle n'est assurément pas la seule : comme nous l'avons observé à propos des HSE, l'implication d'acteurs locaux contribue souvent de façon décisive à la crédibilisation des diagnostics non-conventionnels. Ceci plaide contre une conception trop *désintermédiée* du marché – ou quasi-marché – où ils circulent, et permet de comprendre qu'Internet ne joue qu'un rôle secondaire dans son fonctionnement[27]. Dans les trajectoires des personnes hypersensibles, il est rarement à l'origine de leur découverte des HSE : elles l'utilisent surtout pour rechercher des informations complémentaires qu'elles vérifient ensuite auprès d'autres acteurs.

Par ailleurs, les échanges réalisés sur ce marché ou quasi-marché reposent en définitive sur une *promesse* : ils concernent des diagnostics qui *se veulent* conventionnels mais ne parviennent à l'être vraiment. Cela les condamne à une usure rapide lorsque cet échec devient patent. Car pour acquérir une légitimité médicale, les entités nosographiques désignant les troubles X doivent apporter des preuves concluantes de leur organicité. Mais celles-ci demeurent introuvables malgré des tentatives toujours renouvelées, en raison de la résistance de ces troubles au réductionnisme médical. Les exemples de l'hystérie et de la neurasthénie laissent penser que l'issue la plus probable est un épuisement progressif des dynamiques favorables à la reconnaissance de ces entités. Elles sont alors disqualifiées et tombent en désuétude, permettant à de nouvelles conceptions des troubles X d'émerger. Ce phénomène semble s'être produit à plusieurs reprises au XX^e^ siècle, notamment autour de la « *fibrosite* » avant les années 1950 [REYNOLDS, 1983] et de l'hypoglycémie à partir des années 1960 [SINGER *et al.*, 1984] : des études historiques soigneuses permettraient peut-être d'en documenter d'autres occurrences. Il a sans doute gagné en ampleur et en visibilité

27 La diffusion des informations sur Internet est souvent conçue comme directe, éliminant les intermédiaires traditionnels que constitue les médias de masse.

après que certaines évolutions socio-culturelles aient ouvert un nouvel espace de conflit autour de la médecine – à moins que ces épisodes n'aient été oubliés en raison de l'embarras qu'ils suscitent après-coup : ils finissent par symboliser les errements de la science médicale face à des troubles qui n'ont jamais cessé de la hanter[28].

Car en définitive, l'apparition et la disparition cyclique d'entités nosographiques désignant les troubles X résulte des contradictions entre les différentes dimensions du projet médical. Celui-ci recouvre une entreprise à la fois scientifique, visant à la connaissance du corps et de ses affections, normative, consistant à réguler les conséquences sociales de la déviance biologique, et morale, autorisant l'expression légitime et le soulagement de la souffrance. Or, les démarches scientifique et normative conduisent inévitablement à discriminer entre les malades et les maux : la première parce qu'elle nécessite d'en réduire la complexité ; la seconde parce qu'elle implique de distinguer entre les malades légitimes et illégitimes, entre les individus normaux et déviants. La médecine conventionnelle n'offre ainsi qu'un cadre partiel à l'expression et au soulagement de la souffrance, dont les troubles X débordent largement, et une pression continue s'exerce sur elle pour qu'elle y remédie. Mais peut-elle y parvenir autrement qu'en renonçant à ses ambitions épistémiques ou normatives ? Les médecines alternatives, qui n'ont de scientifique que leurs prétentions et n'exercent aucune fonction instituée de régulation sociale, semblent effectivement accueillir les exclus de la médecine conventionnelle [Schmitz, 2006]. De même les luttes pour la reconnaissance des maladies contestées disparaissent-elles lorsque celle-ci est relevée de sa fonction régulatrice[29]. C'est donc bien en tant qu'elle contrôle l'allocation de rôles et de ressources qu'elle est mise en cause.

***

Les épidémies d'HSE apparaissent ainsi comme l'ultime manifestation d'une tension séculaire autour de la médecine, qui se loge aujourd'hui dans l'environnement pour les mêmes raisons qu'elle se logeait autrefois dans les nerfs [Sharpe & Carson, 2001] : parce qu'ils constituent chacun à leur époque une zone d'incertitude résultant de l'évolution des

28 Rosenberg [2002] décrit un phénomène similaire de réinvention cyclique d'entités nosographiques, fondées sur d'hypothétiques mécanismes somatiques, pour désigner des comportements déviants. La réapparition des syndromes de guerre sous des formes toujours nouvelles en constitue un autre exemple.

29 Comme il est advenu du syndrome de la guerre du Golfe après l'introduction de la notion de « *handicap présumé* » dans la législation américaine : les vétérans ont été dispensés de fournir des preuves médicales de la responsabilité de leur service dans leurs problèmes de santé, afin d'être pris en charge par la *Veterans Health Administration*. Deux décennies plus tôt, l'issue avait été inverse : le syndrome de stress post-traumatique a été reconnu principalement afin que les médecins puissent le diagnostiquer parmi les vétérans du Vietnam, et légitimer médicalement leur prise en charge [Young, 1995].

savoirs et des espoirs médicaux, où la résistance des troubles X au réductionnisme médical est moins déconcertante, et la possibilité d'en triompher plus crédible ; et parce que s'y projettent les inquiétudes collectives de leurs contemporains. L'hystérie et la neurasthénie, en leur temps, sont aussi apparues comme des maladies de civilisation, résultant du changement social ou de l'innovation technologique. Mais le constat de l'universalité des troubles X permet d'innocenter la société, autant que la modernité[30] : dans une perspective comparative, elles ne s'avèrent pas spécialement pathogènes…

De même, il ne faut pas surestimer le pouvoir morbide des catégories qui se répandent à chaque époque pour désigner ces troubles, comme y tendent aussi bien certains sociologues et historiens que les psychologues cognitivistes. Parmi les premiers se trouve notamment Shorter [1994] : il considère que les patients « *somatisant* » ajustent inconsciemment leurs symptômes aux attentes des médecins, selon les catégories diagnostiques qu'ils emploient, afin de préserver leur crédibilité (c'est-à-dire leur apparence d'organicité). L'approche des seconds, telle qu'ils l'appliquent aux HSE, est synthétisée par Van den Bergh *et al.* [2017] : ils estiment que les craintes suscitées par l'environnement finissent par provoquer, chez les individus les plus vulnérables et par le biais de mécanismes de conditionnement, les symptômes qui lui sont ensuite attribués. Qu'elles s'appuient implicitement sur des modèles de la suggestion ou de l'hypocondrie, ces analyses conduisent chacune à concevoir les HSE comme des maladies de l'imaginaire [Castel, 2009] – une conclusion certes séduisante, mais sans doute exagérément intellectualisante.

Ce qui n'est plus douteux – du moins nous l'espérons – est que l'étude des épidémies d'HSE ouvre une fenêtre vertigineuse sur le fonctionnement de l'esprit humain, qu'on le considère ou non pathologique, et selon une perspective plutôt constructiviste ou naturalisante. Mais il ne faut oublier pour autant leurs antécédents historiques. Car s'ils révèlent une chose, c'est qu'elles sont condamnées à s'éteindre. Les HSE peinent déjà à convaincre un nombre significatif de personnes atteintes de SMI, et à mobiliser d'autres acteurs en faveur de leur reconnaissance. Elles souffrent en effet d'un désavantage substantiel par rapport aux autres SSF : le caractère réfutable – et désormais réfuté, selon le consensus prévalant dans la communauté scientifique – de leur étiologie, qui rend trop saillante leur dimen-

30 Citons encore une étude comparative entre la population norvégienne et groupes sociaux d'une île des Philippines : les habitants d'un village littoral, catholiques et vivant du tourisme, et une tribu Mangyan, vivant isolément dans la forêt tropicale. L'administration de questionnaires standardisés relatifs à divers symptômes subjectifs a révélé que leur prévalence, leur intensité et leur durée était pratiquement toujours inférieures parmi les Norvégiens. Leur fréquence relative étant similaire dans les trois populations, les différences de morbidité réelle contribuent peu à cet écart [Eriksen *et al.*, 2004].

sion sociale. Or, le temps joue contre elles. Plus longtemps elles résistent à l'objectivation médicale et plus il devient difficile d'espérer qu'elles y cèdent un jour, c'est-à-dire moins la promesse qu'elles offrent paraît crédible. C'est alors la disqualification qui les guette, décourageant toute nouvelle personne de s'y reconnaître : qui songerait aujourd'hui à se diagnostiquer hystérique ou neurasthénique ? Leur dynamique s'épuise ainsi, jusqu'à ce qu'elles disparaissent et tombent dans l'oubli.

À quelle échéance ces évolutions peuvent-elles survenir ? L'épidémie d'EHS semble actuellement en recrudescence grâce à la dispute suscitée par le déploiement du compteur Linky, qui s'effectue selon des modalités très similaires à celui des antennes-relais de téléphonie mobile deux décennies plus tôt (installation massive et brutale à l'échelle du territoire, sans concertation préalable ni possibilité de refus, d'appareils très saillants dans l'environnement immédiat de leurs riverains, ne présentant aucun bénéfice évident pour eux, etc.). Mais cet effet ne durera qu'un temps : l'achèvement de ce déploiement, commencé fin 2015, est prévu pour 2021. À moins que le développement d'un nouveau type d'appareils radio-émetteurs n'engendre alors une autre dispute, le déclin de l'épidémie d'EHS paraît inéluctable. Quant à l'épidémie de MCS, elle semble en reflux aux États-Unis depuis une décennie au moins, comme l'indiquent l'absence de renouvellement des acteurs qui plaident sa cause et le tarissement de la littérature scientifique qu'elle suscite. En France, les militants sont peu nombreux et s'épuisent : il est peu probable qu'elle survive à l'arrêt prévisible de leur action.

Qu'adviendra-t-il alors des personnes hypersensibles ? Leurs problèmes de santé ne disparaîtront pas avec les épidémies d'HSE. Mais les avantages qu'elles retirent de leur conviction d'en souffrir, ainsi que les coûts induits par celle-ci, en seront certainement affectés. Cela suffira-t-il à rompre l'équilibre émotionnel et cognitif qui assure la persistance de leur adhésion, et à les délivrer de l'enfermement qui résulte de l'inconcevabilité de tout renoncement ? S'ensuivra-t-il plutôt un abandon graduel et impensé, se manifestant par une diminution de l'attention accordée à l'environnement et un étiolement des pratiques d'adaptation ? Ou au contraire une persévérance opiniâtre, avec ou sans soutien de l'entourage ? Il est impossible de le prédire : les conséquences du déclin des épidémies d'HSE sur l'économie émotionnelle et cognitive des personnes hypersensibles seront sans doute aussi variées que les situations dans lesquelles elles se trouvent. Mais quelles que soient les convictions où elles se réfugient, qu'elles participent ou non de nouvelles épidémies de SMI, nous les leur souhaitons moins aliénantes – et en attendant l'émergence d'une méde-

cine qui sache les accueillir sans dédain ni fausses promesses, pour paraphraser Malraux, qu'elles leur permettent de conquérir leur liberté contre leur propre souffrance.

Références

Bibliographie

ADAM P. & HERZLICH C. [1994] – *Sociologie de la maladie et de la médecine* – Paris, Nathan, 127 p.

ADAMIEC C. [2016] – *Devenir sain. Des morales alimentaires aux écologies de soi* – Rennes, PUR, 210 p.

AFSSET [2009] – « Mise à jour de l'expertise relative aux radiofréquences. Rapport d'expertise collective » – Maisons-Alfort, Afsset, 469 p.

AFSSET [2010] – « Effets sanitaires des champs électromagnétiques extrêmement basses fréquences » – Maisons-Alfort, Afsset, 170 p.

AKRICH M., BARTHE Y. & RÉMY C. (éd.) [2010a] – *Sur la piste environnementale : menaces sanitaires et mobilisations profanes* – Paris, Presses des Mines, 307 p.

AKRICH M., BARTHE Y. & RÉMY C. [2010b] – « Les enquêtes "profanes" et la dynamique des controverses en santé environnementale » – dans Akrich M., Barthe Y. & Rémy C., *op. cit.*, p.7-52

ALBRECHT G.L., FITZPATRICK R. & SCRIMSHAW S.C. (ed.) [2000] – *Handbook of social studies in health and medicine* – Londres (UK), SAGE, 546 p.

ALBUM D., JOHANNESSEN L.E.F. & RASMUSSEN E.B. [2017] – « Stability and change in disease prestige: A comparative analysis of three surveys spanning a quarter of a century » – *Social Science & Medicine*, vol.180, p.45-51

ALIAGA C. [2002] – « Les femmes plus attentives à leur santé que les hommes » – *Insee Première*, vol.869

ALTENKIRCH H. & FISHBEIN L. [1996] – *Report of Multiple Chemical Sensitivities (MCS) Workshop in Berlin, Germany, 21-23 February 1996* – Genève (CH), IPCS/WHO, 46 p.

ANFR [2015] – « Étude de l'exposition du public aux ondes radioélectriques. Analyse de 3000 résultats de mesures réalisées entre le 1er janvier et le 31 décembre 2014 » – Maisons-Alfort, ANFR, 18 p.

ANSES [2013] – « Radiofréquences et santé. Mise à jour de l'expertise collective » – Maisons-Alfort, Anses, 429 p.

ANSES [2016] – « Hypersensibilité électromagnétique ou intolérance environnementale idiopathique attribuée aux champs électromagnétiques. Rapport d'expertise collective en consultation » – Maisons-Alfort, Anses, 297 p.

ARMITAGE K.J., SCHNEIDERMAN L.J. & BASS R.A. [1979] – « Response of physicians to medical complaints in men and women » – *JAMA*, vol.241(20), p.2186-7

ARMSTRONG D. [2011] – « Diagnosis and nosology in primary care » – *Social Science & Medicine*, vol.73(6), p.801-7

ARONOWITZ R.A. [1998] – *Making Sense of Illness. Science, Society, and Disease* – Cambridge (UK), Cambridge University Press, 267 p.

Aronson K.R., Barrett L.F. & Quigley K. [2006] – « Emotional reactivity and the overreport of somatic symptoms: somatic sensitivity or negative reporting style? » – *Journal of Psychosomatic Research*, vol.60(5), p.521-30

Aronson K.R. [2006] – « The reliability and validity of the Symptom Interpretation Questionnaire » – *Journal of Psychosomatic Research*, vol.61(6), p.807-11

Asch S.E. [1955] – « Opinions and Social Pressure » – *Scientific American*, vol.193(5), p.31-5

Aschieri A. & Cattelain D. [2001] – *Alerte sur les portables* – Paris, Éditions Mango, 257 p.

Bachelard G. [1938] – *La Formation de l'esprit scientifique. Contribution à une psychanalyse de la connaissance objective* – Paris, J. Vrin, 256 p.

Bailer J., Witthöft M., Paul C., Bayerl C. & Rist F. [2005] – « Evidence for overlap between idiopathic environmental intolerance and somatoform disorders » – *Psychosomatic Medicine*, vol.67(6), p.921-9

Bailer J., Witthöft M., Bayerl C. & Rist F. [2007a] – « Syndrome stability and psychological predictors of symptom severity in idiopathic environmental intolerance and somatoform disorders » – *Psychological Medicine*, vol.37(2), p.271-81

Bailer J., Witthöft M., Bayerl C. & Rist F. [2007b] – « Trauma experience in individuals with idiopathic environmental intolerance and individuals with somatoform disorders » – *Journal of Psychosomatic Research*, vol.63(6), p.657-61

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

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

Baliatsas C., Kamp I. van, Hooiveld M., Lebret E. & Yzermans J. [2015] – « The relationship of modern health worries to non-specific physical symptoms and perceived environmental sensitivity: A study combining self-reported and general practice data » – *Journal of Psychosomatic Research*, vol.79(5), p.355-61

Barbot J. [2002] – *Les Malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida* – Paris, Balland, 307 p.

Barsky A.J., Peekna H.M. & Borus J.F. [2001] – « Somatic Symptom Reporting in Women and Men » – *Journal of General Internal Medicine*, vol.16(4), p.266-75

Barsky A.J. & Borus J.F. [1999] – « Functional somatic syndromes » – *Annals of Internal Medicine*, vol.130(11), p.910-21

Barthe J.-F. [1990] – « Connaissance profane des symptômes et recours thérapeutiques » – *Revue française de sociologie*, vol.31(2), p.283-96

Barthe Y. [2014] – « L'expertise scientifique vue de l'intérieur : le groupe de travail "Radiofréquences" de l'Afsset (2008-2009) » – *Environnement, Risques & Santé*, vol.13(1), p.28-39

Baszanger I. [1986] – « Les maladies chroniques et leur ordre négocié » – *Revue française de sociologie*, vol.27(1), p.3-27

Beck F., Guignard R. & Richard J.-B. [2014] – *Usages de drogues et pratiques addictives en France : analyses du Baromètre santé Inpes* – Paris, La Documentation française, 256 p.

Becker H.S. [1998] – *Tricks of the Trade: How to Think about Your Research While You're Doing It* – Chicago (US-IL), University of Chicago Press, 232 p.

Bégot A.-C. [2010] – *Médecines parallèles et cancer : une étude sociologique* – Paris, L'Harmattan, 201 p.

Bell I.R., Baldwin C.M., Russek L.G., Schwartz G.E. & Hardin E.E. [1998] – « Early life stress, negative paternal relationships, and chemical intolerance in middle-aged women: support for a neural sensitization model » – *Journal of Women's Health*, vol.7(9), p.1135-47

Bell I.R., Miller C.S. & Schwartz G.E. [1992] – « An olfactory-limbic model of multiple chemical sensitivity syndrome: possible relationships to kindling and affective spectrum disorders » – *Biological Psychiatry*, vol.32(3), p.218-42

Belpomme D., Campagnac C. & Irigaray P. [2015] – « Reliable disease biomarkers characterizing and identifying electrohypersensitivity and multiple chemical sensitivity as two etiopathogenic aspects of a unique pathological disorder » – *Reviews on Environmental Health*, vol.30(4), p.251-71

Benamouzig D. [2005] – *La Santé au miroir de l'économie. Une histoire de l'économie de la santé en France* – Paris, PUF, 496 p.

Bensaude-Vincent B. [2000] – *L'Opinion publique et la science : à chacun son ignorance* – Paris, Institut d'Édition Sanofi-Synthelabo, 238 p.

Bergeron H. & Castel P. [2015] – *Sociologie politique de la santé* – Paris, PUF, 479 p.

Bergqvist U. & Vogel E. [1997] – « Possible health implications of subjective symptoms and electromagnetic fields. A report prepared by a European group of experts for the European Commission, DG V » – Solna (SE), National Institute for Working Life, 135 p.

Bernard J. [2017] – *La Concurrence des sentiments. Une sociologie des émotions* – Paris, Métailié, 256 p.

Berthelot J.-M. [2008] – *L'Emprise du vrai. Connaissance scientifique et modernité* – Paris, PUF, 226 p.

Bested A.C. & Marshall L.M. [2015] – « Review of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: an evidence-based approach to diagnosis and management by clinicians » – *Reviews on Environmental Health*, vol.30(4), p.223-49

BioInitiative Working Group [2007] – « BioInitiative Report. A Rationale for a Biologically-based Public Exposure Standard for Electromagnetic Fields (ELF and RF) » – 610 p.

BioInitiative Working Group [2012] – « BioInitiative 2012. A Rationale for a Biologically-based Public Exposure Standard for Electromagnetic Fields (ELF and RF) » – 1479 p.

Bivins R.E. [2007] – *Alternative Medicine? A History* – Oxford (UK), Oxford University Press, 238 p.

Black D.W., Okiishi C. & Schlosser S. [2000] – « A nine-year follow-up of people diagnosed with multiple chemical sensitivities » – *Psychosomatics*, vol.41(3), p.253-61

Blaxter M. [1978] – « Diagnosis as category and process: The case of alcoholism » – *Social Science & Medicine. Part A: Medical Psychology & Medical Sociology*, vol.12, p.9-17

Bloor D. [1976] – *Knowledge and Social Imagery* – Chicago (US-IL), Chicago University Press, 2e édition, 1991, 216 p.

Bloor D. [1999] – « Anti-Latour » – *Studies in History and Philosophy of Science*, vol.30(1), p.81-112

Boltanski L. [1971] – « Les usages sociaux du corps » – *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*, vol.26(1), p.205-33

Bonneuil C. & Joly P.-B. [2013] – *Sciences, techniques et société* – Paris, La Découverte, 125 p.

Borchers A.T. & Gershwin M.E. [2015] – « Fibromyalgia: a critical and comprehensive review » – *Clinical Reviews in Allergy & Immunology*, vol.49(2), p.100-51

Bornschein S., Förstl H. & Zilker T. [2001] – « Idiopathic environmental intolerances (formerly multiple chemical sensitivity) psychiatric perspectives » – *Journal of Internal Medicine*, vol.250(4), p.309-21

Borraz O., Devigne M. & Salomon D. [2004] – « Controverses et mobilisations autour des antennes relais de téléphonie mobile » – Paris, Centre de Sociologie des Organisations, 159 p.

Borraz O. [2009] – « Le cadrage par les risques sanitaires. Le cas des antennes relais de téléphonie mobile » – dans Gilbert C. & Henry E., *op. cit.*, p.91-111

Boudon R. [1990] – *L'Art de se persuader des idées douteuses, fragiles ou fausses* – Paris, Fayard, 468 p.

Boudon R. [1995] – *Le Juste et le vrai. Études sur l'objectivité des valeurs et de la connaissance* – Paris, Fayard, 576 p.

Boudon R. [2002] – « Utilité ou rationalité ? Rationalité restreinte ou générale ? » – *Revue d'économie politique*, vol.112(5), p.755-72

Boudon R. [2003] – *Raison, bonnes raisons* – Paris, Presses Universitaires de France, 192 p.

Boudon R. [2012] – *La Rationalité* – Paris, PUF, 132 p.

Bouvier A. [1995] – *L'Argumentation philosophique. Étude de sociologie cognitive* – Paris, PUF, 256 p.

Boy D. [2002] – « Les Français et les para-sciences : vingt ans de mesures » – *Revue française de sociologie*, vol.43(1), p.35-45

Boy D. [2007] – *Pourquoi avons-nous peur de la technologie ?* – Paris, Presses de Sciences Po, 200 p.

Branco J.C., Bannwarth B., Failde I., Abello Carbonell J., Blotman F., Spaeth M., *et al.* [2010] – « Prevalence of fibromyalgia: a survey in five European countries » – *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, vol.39(6), p.448-53

Bren S.P.A. [1996] – « Historical introduction to EMF health effects » – *IEEE Engineering in Medicine and Biology Magazine*, vol.15(4), p.24-30

Brodsky C.M. [1983] – « "Allergic to everything": a medical subculture » – *Psychosomatics*, vol.24(8), p.731-42

Bronner G. [2003] – *L'Empire des croyances* – Paris, PUF, 281 p.

Bronner G. [2007a] – *Coïncidences : nos représentations du hasard* – Paris, Vuibert, 146 p.

Bronner G. [2007b] – *L'Empire de l'erreur. Éléments de sociologie cognitive* – Paris, PUF, 260 p.

Bronner G. [2007c] – « La résistance au darwinisme : croyances et raisonnements » – *Revue française de sociologie*, vol.48(3), p.587-607

Bronner G. [2008] – « Les normes du raisonnement : entre inné et acquis » – *Philosophia Scientiæ. Travaux d'histoire et de philosophie des sciences*, vol.12(2), p.193-211

Bronner G. [2010] – « Cerveau et socialisation. Quelques éléments de discussion » – *Revue française de sociologie*, vol.51(4), p.645-66

Bronner G. [2009] – *La Pensée extrême. Comment des hommes ordinaires deviennent des fanatiques* – Paris, PUF, 2e édition, 2016, 380 p.

Brown P. [1987] – « Popular Epidemiology: Community Response to Toxic Waste-Induced Disease in Woburn, Massachusetts » – *Science, Technology, & Human Values*, vol.12(3/4), p.78-85

Brown P. [1995] – « Naming and framing: The social construction of diagnosis and illness » – *Journal of Health and Social Behavior*, Numéro spécial, p.34-52

Brown P., Zavestoski S., McCormick S., Mayer B., Morello-Frosch R. & Gasior Altman R. [2004] – « Embodied health movements: new approaches to social movements in health » – *Sociology of Health & Illness*, vol.26(1), p.50-80

Brown P. [2007] – *Toxic Exposures: Contested Illnesses and the Environmental Health Movement* – New York (US-NY), Columbia University Press, 392 p.

Brown P., Morello-Frosch R. & Zavestoski S. (ed.) [2011] – *Contested Illnesses: Citizens, Science, and Health Social Movements* – Berkeley (US-CA), University of California Press, 352 p.

Brumberg J.J. [1992] – « From Psychiatric Syndrome to "Communicable" Disease: The Case of Anorexia Nervosa » – dans Rosenberg C.E. & Golden L.J. (ed.), *Framing disease. Studies in Cultural History*, New Brunswick (US-NJ), Rutgers University Press, p.134-54

Brurberg K.G., Fønhus M.S., Larun L., Flottorp S. & Malterud K. [2014] – « Case definitions for chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): a systematic review » – *BMJ Open*, vol.4(2), p.e003973

Bucciarelli M., Khemlani S. & Johnson-Laird P.N. [2008] – « The psychology of moral reasoning » – *Judgment and Decision Making*, vol.3(2), p.121-39

Burgess A. [2004] – *Cellular Phones, Public Fears, and a Culture of Precaution* – Cambridge (UK), Cambridge University Press, 301 p.

Bury M. [1982] – « Chronic illness as biographical disruption » – *Sociology of Health & Illness*, vol.4(2), p.167-82

Bury M. [1991] – « The sociology of chronic illness: a review of research and prospects » – *Sociology of Health & Illness*, vol.13(4), p.451-68

California Medical Association Scientific Board Task Force on Clinical Ecology [1986] – « Clinical Ecology—A Critical Appraisal » – *Western Journal of Medicine*, vol.144(2), p.239-45

Callon M., Lascoumes P. & Barthe Y. [2001] – *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique* – Paris, Éditions du Seuil, 368 p.

Calvez M. [2013] – *Des Environnements à risques. Se mobiliser contre le cancer* – Paris, Presses des Mines, 217 p.

Canguilhem G. [1966] – *Le Normal et le pathologique* – Paris, PUF, 290 p.

Caress S.M., Steinemann A.C. & Waddick C. [2002] – « Symptomatology and etiology of multiple chemical sensitivities in the southeastern United States » – *Archives of Environmental Health*, vol.57(5), p.429-36

Carpenter D.O. [2015] – « The microwave syndrome or electro-hypersensitivity: historical background » – *Reviews on Environmental Health*, vol.30(4), p.217-22

Carretero M.T., Calderón-Larrañaga A., Poblador-Plou B. & Prados-Torres A. [2014] – « Primary health care use from the perspective of gender and morbidity burden » – *BMC Women's Health*, vol.14(145)

Carricaburu D. & Ménoret M. [2004] – *Sociologie de la santé : institutions, professions et maladies* – Paris, Armand Colin, 235 p.

Castel P.-H. [2009] – « Des maladies introuvables aux États-Unis : "hystérie collective" ou pathologie de masse de l'imaginaire individualiste ? » – dans *L'Esprit malade. Cerveaux, folies, individus*, Paris, Ithaque, p.289-334

Castel R. [1981] – *La Gestion des risques. De l'anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse* – Paris, Les Éditions de Minuit, 227 p.

Cathébras P. [1991] – « Du "burn out" au "syndrome des yuppies" : deux avatars modernes de la fatigue » – *Sciences sociales et santé*, vol.9(3), p.65-94

Cathébras P. [1994] – « Neurasthenia, spasmophilia and chronic fatigue syndromes in France » – *Transcultural Psychiatry*, vol.31(3), p.259-70

Cathébras P. [2006] – *Troubles fonctionnels et somatisation. Comment aborder les symptômes médicalement inexpliqués* – Issy-les-Moulineaux, Masson, 240 p.

Cathébras P. & Lauwers A. [2009] – « Faut-il porter le diagnostic de fibromyalgie? » – *La Revue du Praticien*, vol.59(1), p.25-31

Champion F. [1989] – « Les sociologues de la post-modernité religieuse et la nébuleuse mystique-ésotérique » – *Archives de sciences sociales des religions*, vol.67(1), p.155-69

Champion F. [1993] – « La Croyance en l'Alliance de la science et de la religion dans les nouveaux courants mystiques et ésotériques » – *Archives de sciences sociales des religions*, vol.82(1), p.205-22

Charmaz K. [1983] – « Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill » – *Sociology of Health & Illness*, vol.5(2), p.168-95

Charvolin F., Micoud A. & Nyhart L.K. (éd.) [2007] – *Des Sciences citoyennes ? La question de l'amateur dans les sciences naturalistes* – La Tour d'Aigues, Éditions de l'Aube, 253 p.

Charvolin F., Frioux S., Kamoun L., Mélard F. & Roussel I. [2015] – *Un Air familier ? Sociohistoire des pollutions atmosphériques* – Paris, Mines-Paris Tech, 238 p.

Chateauraynaud F. [2004] – « L'épreuve du tangible. Expériences de l'enquête et surgissements de la preuve » – dans Karsenti B. & Quéré L., *op. cit.*, p.167-94

Chateauraynaud F. & Debaz J. [2010] – « Le partage de l'hypersensible : le surgissement des électrohypersensibles dans l'espace public » – *Sciences sociales et santé*, vol.28(3), p.5-33

Chateauraynaud F. & Debaz J. [2011] – « Processus d'alerte et dispositifs d'expertise dans les dossiers sanitaires et environnementaux » – Paris, GSPR, 144 p.

Chevalier G. [1986] – « Parasciences et procédés de légitimation » – *Revue française de sociologie*, vol.27(2), p.205-19

Chou C.-K. [2015] – « A need to provide explanations for observed biological effects of radiofrequency exposure » – *Electromagnetic Biology and Medicine*, vol.34(3), p.175-9

Chrousos G.P. [2009] – « Stress and disorders of the stress system » – *Nature Reviews. Endocrinology*, vol.5(7), p.374-81

Cicourel A.V. [1974] – *Cognitive Sociology: Language and Meaning in Social Interaction* – New York (US-NY), The Free Press, 189 p.

Cicourel A.V. [2002] – *Le Raisonnement médical. Une approche socio-cognitive* – textes réunis et présentés par P. Bourdieu & Y. Winkin, Paris, Seuil, 234 p.

Claverie É. [1990] – « La Vierge, le désordre, la critique » – *Terrain. Revue d'ethnologie de l'Europe*, vol.14, p.60-75

Clément F. [1999] – « La sociologie cognitive : une bien étrange croyance » – *Cahiers Internationaux de Sociologie*, vol.107, p.389-404

Clément F. [2003] – « L'esprit ensorcelé. Les racines cognitives de la sorcellerie » – *Terrain. Revue d'ethnologie de l'Europe*, vol.41, p.121-36

Commission on Women's Health [1993] – « National Survey of Women's Health » – New York (US-NY), The Commonwealth Fund

Conrad P. [1987] – « The Experience of Illness: Recent and New Directions » – dans Conrad P. & Roth J. (ed.), *Research in the Sociology of Health Care, Volume 6, The Experience and Management of Chronic Illness*, Greenwich (US-CT), JAI Press, p.1-32

Conrad P. [2007] – *The Medicalization of Society: on the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders* – Baltimore (US-MD), Johns Hopkins University Press, 204 p.

Conrad P. & Barker K.K. [2010] – « The Social Construction of Illness: Key Insights and Policy Implications » – *Journal of Health and Social Behavior*, vol.51, suppl., p.S67-79

Conso F., Dagorne M.-A., Asselain D. & Choudat D. [2010] – « L'intolérance environnementale idiopathique (sensibilité chimique multiple) » – *Environnement, Risques & Santé*, vol.9(5), p.393-400

Corbin A. [1983] – *Le Miasme et la jonquille. L'odorat et l'imaginaire social, XVIII^e^-XIX^e^ siècles* – Paris, Aubier Montaigne, 334 p.

Corbin J. & Strauss A. [1985] – « Managing chronic illness at home: Three lines of work » – *Qualitative Sociology*, vol.8(3), p.224-47

Cosmides L. [1989] – « The logic of social exchange: has natural selection shaped how humans reason? Studies with the Wason selection task » – *Cognition*, vol.31(3), p.187-276

Courtenay W.H. [2000] – « Constructions of masculinity and their influence on men's well-being: a theory of gender and health » – *Social Science & Medicine*, vol.50(10), p.1385-401

Cousteaux A.-S. [2011] – *Le masculin et le féminin au prisme de la santé et de ses inégalités sociales*, Thèse de doctorat en sociologie, Paris, Institut d'études politiques de Paris, 566 p.

Crasson M. [2005] – « L'hypersensibilité à l'électricité : une approche multidisciplinaire pour un problème multifactoriel. Revue de la littérature » – *Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, vol.55(1), p.51-67

Creed F., Barsky A.J. & Leiknes K.A. [2011] – « Chapter 1 – Epidemiology: prevalence, causes and consequences » – dans Creed F., Henningsen P. & Fink P., *op. cit.*, p.1-42

Creed F., Henningsen P. & Fink P. (ed.) [2011] – *Medically Unexplained Symptoms, Somatisation and Bodily Distress: Developing better Clinical Services* – Cambridge (UK), Cambridge University Press, 251 p.

Creed F. [2016] – « Exploding myths about medically unexplained symptoms » – *Journal of Psychosomatic Research*, vol.85, p.91-3

Cuin C.-H. [2005] – « Le paradigme "cognitif" : quelques observations et une suggestion » – *Revue française de sociologie*, vol.46(3), p.559-72

Cullen M.R., Pace P.E. & Redlich C.A. [1992] – « The experience of the Yale Occupational and Environmental Medicine Clinics with multiple chemical sensitivities, 1986-1991 » – *Toxicology and Industrial Health*, vol.8(4), p.15-9

Cullen M.R. [1987] – « The worker with multiple chemical sensitivities: an overview » – *Occupational Medicine*, vol.2(4), p.655-61

Cushman F. & Young L. [2011] – « Patterns of moral judgment derive from nonmoral psychological representations » – *Cognitive Science*, vol.35(6), p.1052-75

Cusin F. & Benamouzig D. [2004] – *Économie et sociologie* – Paris, PUF, 493 p.

Damasio A. [1994] – *Descartes' Error: Emotion, Reason, and the Human Brain* – New York (US-NY), G.P. Putnam's Sons, 312 p.

Damasio A. [2003] – *Looking for Spinoza: Joy, Sorrow, and the Feeling Brain* – Boston (US-MA), Houghton Mifflin Harcourt, 368 p.

Dantzer R., O'Connor J.C., Freund G.G., Johnson R.W. & Kelley K.W. [2008] – « From inflammation to sickness and depression: when the immune system subjugates the brain » – *Nature reviews. Neuroscience*, vol.9(1), p.46-56

Darmon M. [2003] – *Devenir anorexique : une approche sociologique* – Paris, La Découverte, 349 p.

Das-Munshi J., Rubin G.J. & Wessely S. [2006] – « Multiple chemical sensitivities: A systematic review of provocation studies » – *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*, vol.118(6), p.1257-64

Das-Munshi J., Rubin G.J. & Wessely S. [2007] – « Multiple chemical sensitivities: review » – *Current Opinion in Otolaryngology & Head and Neck Surgery*, vol.15(4), p.274-80

Davidoff A.L., Fogarty L. & Keyl P.M. [2000] – « Psychiatric inferences from data on psychologic/psychiatric symptoms in multiple chemical sensitivities syndrome » – *Archives of Environmental Health*, vol.55(3), p.165-75

Davidoff A.L. & Fogarty L. [1994] – « Psychogenic origins of multiple chemical sensitivities syndrome: a critical review of the research literature » – *Archives of Environmental Health*, vol.49(5), p.316-25

Davis F. [1963] – *Passage Through Crisis. Polio Victims and Their Families* – Indianapolis (US-IN), Bobbs-Merrill, 195 p.

Davis M.A. [1981] – « Sex differences in reporting osteoarthritic symptoms: a sociomedical approach » – *Journal of Health and Social Behavior*, vol.22(3), p.298-310

Dawkins R. [1996] – *The Selfish Gene* – Oxford (UK), Oxford University Press, 233 p.

De Luca C., Scordo M.G., Cesareo E., Pastore S., Mariani S., Maiani G., *et al.* [2010] – « Biological definition of multiple chemical sensitivity from redox state and cytokine

profiling and not from polymorphisms of xenobiotic-metabolizing enzymes » – *Toxicology and Applied Pharmacology*, vol.248(3), p.285-92

Deary V., Chalder T. & Sharpe M. [2007] – « The cognitive behavioural model of medically unexplained symptoms: a theoretical and empirical review » – *Clinical Psychology Review*, vol.27(7), p.781-97

Debauche A., Lebugle A., Brown E., Lejbowicz T., Mazuy M., Charruault A., *et al.* [2017] – « Enquête Virage et premiers résultats sur les violences sexuelles » – *Document de travail*, Paris, Institut National d'Études Démographiques, 67 p.

Déchaux J.-H. [2010a] – « Agir en situation : effets de disposition et effets de cadrage » – *Revue française de sociologie*, vol.51(4), p.720-46

Déchaux J.-H. [2010b] – « Un "tournant cognitiviste" en sociologie ? » – *Revue française de sociologie*, vol.51(4), p.641-4

Déchaux J.-H. [2010c] – « Rousseau et la médiation symbolique entre les hommes : contribution à un individualisme structurel » – *Sociologie*, vol.1(2), p.273-86

Déchaux J.-H. [2015] – « Intégrer l'émotion à l'analyse sociologique de l'action » – *Terrains/Théories*, vol.2 [en ligne]

Dedieu F. & Jouzel J.-N. [2015] – « Comment ignorer ce que l'on sait ? » – *Revue française de sociologie*, vol.56(1), p.105-33

Demazière D. [2013] – « Typologie et description. À propos de l'intelligibilité des expériences vécues » – *Sociologie*, vol.4(3), p.333-47

Deonna J.A. & Teroni F. [2009] – « L'intentionnalité des émotions : du corps aux valeurs » – *Revue européenne des sciences sociales*, XLVII, p.25-41

Deschamps J.-C. & Clémence A. [1990] – *L'Attribution : causalité et explication au quotidien* – Deschamps J.-C. & Clémence A. (éd.), Neuchâtel (CH), Delachaux et Niestlé, 286 p.

DHA [2010] – « A Scientific Review of Multiple Chemical Sensitivity: Identifying Key Research Needs. Report prepared by the National Industrial Chemicals Notification and Assessment Scheme (NICNAS) and the Office of Chemical Safety and Environmental Health (OCSEH) » – Canberra (AU), Department of Health and Aging, 103 p.

Dieudonné M. [2016a] – « Does electromagnetic hypersensitivity originate from nocebo responses? Indications from a qualitative study » – *Bioelectromagnetics*, vol.37(1), p.14-24

Dieudonné M. [2016b] – « L'instrumentation profane. Sur l'usage d'instruments de mesure des champs électro-magnétiques par les personnes électro-hypersensibles » – *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol.10(3), p.401-31

Dimsdale J.E., Creed F., Escobar J., Sharpe M., Wulsin L., Barsky A., *et al.* [2013] – « Somatic symptom disorder: an important change in DSM » – *Journal of Psychosomatic Research*, vol.75(3), p.223-8

Dimsdale J.E. & Dantzer R. [2007] – « A Biological Substrate for Somatoform Disorders: Importance of Pathophysiology » – *Psychosomatic medicine*, vol.69(9), p.850-4

Dodier N. [1993] – *L'Expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement* – Paris, Métailié, 372 p.

Doiron N. [2007] – *People with environmental sensitivities: Life, identity, and services*, Thèse de doctorat en travail social, Université de Toronto (CA), 160 p.

Dongen D. van, Smid T. & Timmermans D.R.M. [2014] – « Symptom attribution and risk perception in individuals with idiopathic environmental intolerance to electromagnetic fields and in the general population » – *Perspectives in Public Health*, vol.134(3), p.160-8

DREES [2015] – « L'état de santé de la population en France. Rapport 2015 » – *Études et statistiques*, Paris, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, 324 p.

Dubois M. [2001] – *La Nouvelle sociologie des sciences* – Paris, PUF, 272 p.

Duddu V., Isaac M.K. & Chaturvedi S.K. [2006] – « Somatization, somatosensory amplification, attribution styles and illness behaviour: a review » – *International Review of Psychiatry (Abingdon, England)*, vol.18(1), p.25-33

Dumit J. [2006] – « Illnesses you have to fight to get: facts as forces in uncertain, emergent illnesses » – *Social Science & Medicine*, vol.62(3), p.577-90

Dunn B.D., Dalgleish T. & Lawrence A.D. [2006] – « The somatic marker hypothesis: A critical evaluation » – *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, vol.30(2), p.239-71

Eikelboom E.M., Tak L.M., Roest A.M. & Rosmalen J.G.M. [2016] – « A systematic review and meta-analysis of the percentage of revised diagnoses in functional somatic symptoms » – *Journal of Psychosomatic Research*, vol.88, p.60-7

Eis D., Helm D., Mühlinghaus T., Birkner N., Dietel A., Eikmann T., *et al.* [2008] – « The German Multicentre Study on Multiple Chemical Sensitivity (MCS) » – *International Journal of Hygiene and Environmental Health*, vol.211(5-6), p.658-81

Eisenberg L. [1977] – « Disease and illness. Distinctions between professional and popular ideas of sickness » – *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol.1(1), p.9-23

Ekman P. [1992] – « An Argument for Basic Emotions » – *Cognition and Emotion*, vol.6(3-4), p.169-200

Elderkin-Thompson V. & Waitzkin H. [1999] – « Differences in clinical communication by gender » – *Journal of General Internal Medicine*, vol.14(2), p.112-21

Elster J. [1998] – *Alchemies of the Mind: Rationality and the Emotions* – Cambridge (UK), Cambridge University Press, 464 p.

Eltiti S., Wallace D., Ridgewell A., Zougkou K., Russo R., Sepulveda F., *et al.* [2007] – « Does short-term exposure to mobile phone base station signals increase symptoms in individuals who report sensitivity to electromagnetic fields? A double-blind randomized provocation study » – *Environmental Health Perspectives*, vol.115(11), p.1603-8

Emerson R.M. & Messinger S.L. [1977] – « The micro-politics of trouble » – *Social Problems*, vol.25(2), p.121-34

Enck P., Aziz Q., Barbara G., Farmer A.D., Fukudo S., Mayer E.A., *et al.* [2016] – « Irritable bowel syndrome » – *Nature Reviews. Disease Primers*, vol.2(16014)

Epstein S. [1996] – *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge* – Berkeley (US-CA), University of California Press, 466 p.

Eriksen H.R., Hellesnes B., Staff P. & Ursin H. [2004] – « Are subjective health complaints a result of modern civilization? » – *International Journal of Behavioral Medicine*, vol.11(2), p.122-5

Erner G. [2006] – *La Société des victimes* – Paris, La Découverte, 228 p.

Euteneuer F., Schwarz M.J., Hennings A., Riemer S., Stapf T., Selberdinger V., *et al.* [2012] – « Psychobiological aspects of somatization syndromes: contributions of inflammatory cytokines and neopterin » – *Psychiatry Research*, vol.195(1-2), p.60-5

Farley J. & Geison G.L. [1974] – « Science, politics and spontaneous generation in nineteenth-century France: the Pasteur-Pouchet debate » – *Bulletin of the History of Medicine*, vol.48(2), p.161-98

Favret-Saada J. [1977] – *Les Mots, la mort, les sorts. La sorcellerie dans le Bocage* – Paris, Gallimard, 332 p.

Fearon I., McGrath P.J. & Achat H. [1996] – « "Booboos": the study of everyday pain among young children » – *Pain*, vol.68(1), p.55-62

Fernandez F., Lézé S. & Marche H. (éd.) [2014] – *Les Émotions. Une approche de la vie sociale* – Paris, Éditions des Archives Contemporaines, 162 p.

Ferreira C. [2010] – « Le trouble somatoforme douloureux : la traduction médicolégale d'une catégorie psychiatrique » – *Sciences sociales et santé*, vol.28(1), p.5-32

Fillingim R.B., King C.D., Ribeiro-Dasilva M.C., Rahim-Williams B. & Riley J.L. [2009] – « Sex, Gender, and Pain: A Review of Recent Clinical and Experimental Findings » – *The Journal of Pain*, vol.10(5), p.447-85

Foot P. [1967] – « The problem of abortion and the doctrine of the double effect » – *The Oxford Review*, vol.5, p.5-15

François P. [2008] – *Sociologie des marchés* – Paris, Armand Colin, 320 p.

Freidson E. [1970] – *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge* – New York (US-NY), Dodd, Mead, 410 p.

Friedrich J. [1993] – « Primary error detection and minimization (PEDMIN) strategies in social cognition: a reinterpretation of confirmation bias phenomena » – *Psychological Review*, vol.100(2), p.298-319

Frisch C., Gimenez C., Choudat D. & Conso F. [1992] – « Le syndrome d'intolérance aux odeurs chimiques » – *Archives des Maladies Professionnelles*, vol.53(5), p.371-3

Gabe J. & Monaghan L.F. [2013] – *Keys Concepts in Medical Sociology* – Londres (UK), SAGE, 2e édition, 2013, 229 p.

Galdas P.M., Cheater F. & Marshall P. [2005] – « Men and health help-seeking behaviour: literature review » – *Journal of Advanced Nursing*, vol.49(6), p.616-23

Gangi S. & Johansson O. [2000] – « A theoretical model based upon mast cells and histamine to explain the recently proclaimed sensitivity to electric and/or magnetic fields in humans » – *Medical Hypotheses*, vol.54(4), p.663-71

Gaudillière J.-P. [2006] – *La Médecine et les sciences : XIXe-XXe siècles* – Paris, La Découverte, 128 p.

Genuis S.J. & Lipp C.T. [2012] – « Electromagnetic hypersensitivity: fact or fiction? » – *The Science of the Total Environment*, vol.414, p.103-12

Geoffroy M. [2000] – « Pour une typologie du nouvel âge » – *Cahiers de recherche sociologique*, vol.33, p.51-83

Gibson P.R., Cheavens J. & Warren M.L. [1996] – « Chemical Sensitivity/Chemical Injury and Life Disruption » – *Women & Therapy*, vol.19(2), p.63-79

Gibson P.R. [1997] – « Multiple chemical sensitivity, culture and delegitimization: A feminist analysis » – *Feminism & Psychology*, vol.7(4), p.475-93

Gibson P.R., Elms A.N.-M. & Ruding L.A. [2003] – « Perceived treatment efficacy for conventional and alternative therapies reported by persons with multiple chemical sensitivity » – *Environmental Health Perspectives*, vol.111(12), p.1498-504

Gijsbers van Wijk C.M., Huisman H. & Kolk A.M. [1999] – « Gender differences in physical symptoms and illness behavior: a health diary study » – *Social Science & Medicine*, vol.49(8), p.1061-74

Gijsbers van Wijk C.M. & Kolk A.M. [1997] – « Sex differences in physical symptoms: the contribution of symptom perception theory » – *Social Science & Medicine*, vol.45(2), p.231-46

Gilbert C. & Henry E. (éd.) [2009] – *Comment se construisent les problèmes de santé publique* – Paris, La Découverte, 296 p.

Gilbert O. [2016] – *Parcours de chimicosensibles. Ressources et stratégies pour regagner une reconnaissance sociale*, Mémoire de Master en Sociologie, Paris, Institut d'études politiques de Paris, 102 p.

Giroux E. & Hours M. [2013] – « La controverse santé-radiofréquences : la science face à l'incertitude et à la partialité » – *Environnement, Risques et Santé*, vol.12(3), p.222-30

Goffman E. [1963] – *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* – Englewood Cliffs (US-NJ), Prentice-Hall, 147 p.

Goldberg D., Gask L. & O'Dowd T. [1989] – « The treatment of somatization: teaching techniques of reattribution » – *Journal of Psychosomatic Research*, vol.33(6), p.689-95

Goldstein J. [1987] – *Console and Classify: the French Psychiatric Profession in the Nineteenth Century* – Cambridge (UK), Cambridge University Press, 414 p.

Göthe C.-J., Molin C. & Nilsson C.G. [1995] – « The environmental somatization syndrome » – *Psychosomatics*, vol.36(1), p.1-11

Graaff M.B. de & Bröer C. [2012] – « "We are the canary in a coal mine": Establishing a disease category and a new health risk » – *Health, Risk & Society*, vol.14(2), p.129-47

Graber M., Gordon R. & Franklin N. [2002] – « Reducing diagnostic errors in medicine: what's the goal? » – *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, vol.77(10), p.981-92

Graveling R.A., Pilkington A., George J.P., Butler M.P. & Tannahill S.N. [1999] – « A review of multiple chemical sensitivity » – *Occupational and Environmental Medicine*, vol.56(2), p.73-85

Greco M. [2012] – « The classification and nomenclature of "medically unexplained symptoms": conflict, performativity and critique » – *Social Science & Medicine*, vol.75(12), p.2362-9

Green L.A., Fryer G.E., Yawn B.P., Lanier D. & Dovey S.M. [2001] – « The ecology of medical care revisited » – *The New England Journal of Medicine*, vol.344(26), p.2021-5

Greenberg D.B. [1990] – « Neurasthenia in the 1980s: Chronic Mononucleosis, Chronic Fatigue Syndrome, and Anxiety and Depressive Disorders » – *Psychosomatics*, vol.31(2), p.129-37

Greenberg N. & Wessely S. [2008] – « Gulf War syndrome: an emerging threat or a piece of history? » – *Emerging Health Threats Journal*, vol.1(e10)

Greer J., Halgin R. & Harvey E. [2004] – « Global versus specific symptom attributions: predicting the recognition and treatment of psychological distress in primary care » – *Journal of Psychosomatic Research*, vol.57(6), p.521-7

Groben S. [2012] – *Somatoform disorders and causal attributions in patients with suspected allergies: Do somatic causal attributions matter?*, Thèse de doctorat, Munich, Faculté de médecine de l'Université Technique de Munich, 108 p.

Groethuysen B. [1927] – *Origines de l'esprit bourgeois en France. Vol. I, L'Église et la Bourgeoisie* – Paris, Gallimard, 322 p.

Gureje O., Simon G.E., Ustun T.B. & Goldberg D.P. [1997] – « Somatization in cross-cultural perspective: a World Health Organization study in primary care » – *The American Journal of Psychiatry*, vol.154(7), p.989-95

Hagström M., Auranen J. & Ekman R. [2013] – « Electromagnetic hypersensitive Finns: Symptoms, perceived sources and treatments, a questionnaire study » – *Pathophysiology*, vol.20(2), p.117-22

Haller H., Cramer H., Lauche R. & Dobos G. [2015] – « Somatoform disorders and medically unexplained symptoms in primary care » – *Deutsches Ärzteblatt International*, vol.112(16), p.279-87

Hamberg K., Risberg G., Johansson E.E. & Westman G. [2002] – « Gender bias in physicians' management of neck pain: a study of the answers in a Swedish national examination » – *Journal of Women's Health & Gender-Based Medicine*, vol.11(7), p.653-66

Hamberg K. [2008] – « Gender bias in medicine » – *Women's Health*, vol.4(3), p.237-43

Hannay D.R. [1980] – « The "iceberg" of illness and "trivial" consultations » – *The Journal of the Royal College of General Practitioners*, vol.30(218), p.551-4

Hansson Mild K., Repacholi M., Deventer E. van & Ravazzani P. (ed.) [2006] – *Electromagnetic hypersensitivity. Proceedings, international workshop on EMF hypersensitivity, Prague, Czech Republic, October 25-27, 2004* – Genève (CH), WHO Press, 196 p.

Haug M. & Lavin B. [1983] – *Consumerism in Medicine: Challenging Physician Authority* – Beverly Hills (US-CA), Sage Publications, 239 p.

Hausteiner C., Bornschein S., Zilker T., Henningsen P. & Förstl H. [2007] – « Dysfunctional cognitions in idiopathic environmental intolerances (IEI)—An integrative psychiatric perspective » – *Toxicology Letters*, vol.171(1), p.1-9

Hausteiner C., Bornschein S., Bickel H., Zilker T. & Forstl H. [2003] – « Psychiatric morbidity and low self-attentiveness in patients with environmental illness » – *The Journal of Nervous and Mental Disease*, vol.191(1), p.50-5

Hausteiner C., Bornschein S., Hansen J., Zilker T. & Förstl H. [2005] – « Self-reported chemical sensitivity in Germany: a population-based survey » – *International Journal of Hygiene and Environmental Health*, vol.208(4), p.271-8

Hausteiner-Wiehle C., Schneider G., Lee S., Sumipathala A. & Creed F. [2011] – « Chapter 6 – Gender, lifespan and cultural aspects » – dans Creed F., Henningsen P. & Fink P., *op. cit.*, p.132-57

Henningsen P., Jakobsen T., Schiltenwolf M. & Weiss M.G. [2005] – « Somatization revisited: diagnosis and perceived causes of common mental disorders » – *The Journal of Nervous and Mental Disease*, vol.193(2), p.85-92

Henningsen P. & Priebe S. [2003] – « New environmental illnesses: what are their characteristics? » – *Psychotherapy and Psychosomatics*, vol.72(5), p.231-4

Hervieu-Léger D. [1993] – *La Religion pour mémoire* – Paris, Éditions du Cerf, 273 p.

Hervieu-Léger D. [1999] – *Le Pèlerin et le converti. La religion en mouvement* – Paris, Flammarion, 289 p.

Hervieu-Léger D. [2010] – « Le partage du croire religieux dans des sociétés d'individus » – *L'Année sociologique*, vol.60(1), p.41-62

Herzlich C. [1969] – *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale* – Paris, Mouton, 210 p.

Herzlich C. [1983] – « Médecine moderne et quête de sens : la maladie signifiant social » – dans Augé M. & Herzlich C. (éd.), *Le Sens du mal : anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des Archives contemporaines, p.189-215

Herzlich C. & Pierret J. [1984] – *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison* – Paris, Payot, 295 p.

Hetherington L.H. & Battershill J.M. [2013] – « Review of evidence for a toxicological mechanism of idiopathic environmental intolerance » – *Human & Experimental Toxicology*, vol.32(1), p.3-17

Higgins E.S. [1994] – « A review of unrecognized mental illness in primary care. Prevalence, natural history, and efforts to change the course » – *Archives of Family Medicine*, vol.3(10), p.908-17

Hiller W., Cebulla M., Korn H.-J., Leibbrand R., Röers B. & Nilges P. [2010] – « Causal symptom attributions in somatoform disorder and chronic pain » – *Journal of Psychosomatic Research*, vol.68(1), p.9-19

Hollis M. [1977] – *Models of Man: Philosophical Thoughts on Social Action* – Cambridge (UK), Cambridge University Press, 224 p.

Hubert P. [2010] – « Effet des faibles doses : preuves et inférences » – *Environnement, Risques & Santé*, vol.9(4), p.295-302

Huibers M.J.H. & Wessely S. [2006] – « The act of diagnosis: pros and cons of labelling chronic fatigue syndrome » – *Psychological Medicine*, vol.36(7), p.895-900

Hyams K.C., Wignall F.S. & Roswell R. [1996] – « War syndromes and their evaluation: from the U.S. Civil War to the Persian Gulf War » – *Annals of Internal Medicine*, vol.125(5), p.398-405

Hyams K.C. [1998] – « Developing case definitions for symptom-based conditions: the problem of specificity » – *Epidemiologic Reviews*, vol.20(2), p.148-56

Hyler S.E. & Spitzer R.L. [1978] – « Hysteria split asunder » – *The American Journal of Psychiatry*, vol.135(12), p.1500-4

ICNIRP [1998] – « Guidelines for limiting exposure to time-varying electric, magnetic, and electromagnetic fields (up to 300 GHz) » – *Health Physics*, vol.74(4), p.494-522

Imber J.B. [2008] – *Trusting Doctors: The Decline of Moral Authority in American Medicine* – Princeton (US-NJ), Princeton University Press, 280 p.

INERIS [2013] – « Diminution de l'exposition aux ondes électromagnétiques émises par les antennes relais de téléphonie mobile. Rapport de synthèse des expérimentations du comité d'expérimentation de l'abaissement de l'exposition du public (COPIC) » – Verneuil-en-Halatte, INERIS, 189 p.

JACKSON M. [2006] – *Allergy: the History of a Modern Malady* – Londres (UK), Reaktion Books, 288 p.

JODELET D. [2006] – « Culture et pratiques de santé » – *Nouvelle revue de psychosociologie*, vol.1(1), p.219-39

JOHANSSON A., NORDIN S., HEIDEN M. & SANDSTRÖM M. [2010] – « Symptoms, personality traits, and stress in people with mobile phone-related symptoms and electromagnetic hypersensitivity » – *Journal of Psychosomatic Research*, vol.68(1), p.37-45

JOHNSON S.K. [2007] – *Medically Unexplained Illness: Gender and Biopsychosocial Implications* – Washington (US-DC), American Psychological Association, 271 p.

JOHNSON-LAIRD P.N. [2006] – *How We Reason* – Oxford (UK), Oxford University Press, 573 p.

JOHNSTON S., BRENU E.W., STAINES D. & MARSHALL-GRADISNIK S. [2013] – « The prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a meta-analysis » – *Clinical Epidemiology*, vol.5, p.105-10

JONES E., HODGINS-VERMAAS R., MCCARTNEY H., EVERITT B., BEECH C., POYNTER D., *et al.* [2002] – « Post-combat syndromes from the Boer war to the Gulf war: a cluster analysis of their nature and attribution » – *BMJ*, vol.324(7333), p.321-4

JONES E. [2006] – « Historical approaches to post-combat disorders » – *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological Sciences*, vol.361(1468), p.533-42

JONES E.E. & DAVIS K.E. [1965] – « From Acts To Dispositions The Attribution Process In Person Perception » – *Advances in Experimental Social Psychology*, vol.2, p.219-66

JOUZEL J.-N. [2012] – *Des Toxiques invisibles. Sociologie d'une affaire sanitaire oubliée* – Paris, Éditions de l'EHESS, 240 p.

JUTEL A. [2009] – « Sociology of diagnosis: a preliminary review » – *Sociology of Health & Illness*, vol.31(2), p.278-99

JUTEL A. & NETTLETON S. [2011] – « Towards a sociology of diagnosis: reflections and opportunities » – *Social Science & Medicine*, vol.73(6), p.793-800

KARSENTI B. & QUÉRÉ L. (éd.) [2005] – *La Croyance et l'enquête. Aux sources du pragmatisme* – Paris, Éditions de l'EHESS, 349 p.

KAUFMANN L. & CLÉMENT F. [2011] – « L'esprit des sociétés. Bilan et perspective en sociologie cognitive » – dans Clément F. & Kaufmann L. (éd.), *La Sociologie cognitive*, Paris, Éditions de la Maison des sciences de l'homme, p.7-40

KELLEHER D., GABE J. & WILLIAMS G. (ed.) [1994] – *Challenging Medicine* – Londres (UK), Routledge, 2e édition, 2006, 189 p.

KELLEY H. [1967] – « Attribution theory in social psychology » – dans Levine D. (ed.), *Nebraska Symposium on Motivation*, Lincoln (US-NE), University of Nebraska Press, p.192-238

Kirmayer L.J. [1988] – « Mind and Body as Metaphors: Hidden Values in Biomedicine » – dans Lock M. & Gordon D. (ed.), *Biomedicine Examined*, Dordrecht (NL), Kluwer, p.57-93

Kirmayer L.J. & Robbins J.M. [1991] – « Cognitive and social factors in somatization » – dans Kirmayer L.J. & Robbins J.M. (ed.), *Current concepts of somatization: research and clinical perspectives*, Washington (US-DC), American Psychiatric Press

Kirmayer L.J. & Taillefer S. [1997] – « Somatoform Disorders » – dans Hersen M. & Turner S.M. (ed.), *Adult Psychopathology and Diagnosis*, 3e édition, 1997, New York (US-NY), Wiley, p.333-83

Kisely S., Goldberg D. & Simon G. [1997] – « A comparison between somatic symptoms with and without clear organic cause: results of an international study » – *Psychological Medicine*, vol.27(5), p.1011-9

Kleinman A. [1988] – *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition* – New York (US-NY), Basic books, 284 p.

Knafl K.A. & Deatrick J.A. [1986] – « How families manage chronic conditions: An analysis of the concept of normalization » – *Research in Nursing & Health*, vol.9(3), p.215-22

Knave B., Bergqvist U. & Wibom R. [1989] – « Symptom och subjektiva besvar vid "overk'anslighet" mot elektrisitet [Symptômes et plaintes subjectives relatives à l'"hypersensibilité" à l'électricité] » – Solna (SE), Institut National de Santé au Travail

Kraus N., Malmfors T. & Slovic P. [1992] – « Intuitive Toxicology: Expert and Lay Judgments of Chemical Risks » – *Risk Analysis*, vol.12(2), p.215-32

Kroenke K. & Spitzer R.L. [1998] – « Gender differences in the reporting of physical and somatoform symptoms » – *Psychosomatic Medicine*, vol.60(2), p.150-5

Kroenke K. [2007] – « Efficacy of treatment for somatoform disorders: a review of randomized controlled trials » – *Psychosomatic Medicine*, vol.69(9), p.881-8

Kroll-Smith S. & Floyd H.H. [1997] – *Bodies in Protest: Environmental Illness and the Struggle Over Medical Knowledge* – New York (US-NY), New York University Press, 223 p.

Lacour M., Zunder T., Schmidtke K., Vaith P. & Scheidt C. [2005] – « Multiple Chemical Sensitivity Syndrome (MCS) – suggestions for an extension of the US MCS-case definition » – *International Journal of Hygiene and Environmental Health*, vol.208(3), p.141-51

Lagrange P. [1993] – « Les extraterrestres rêvent-ils de preuves scientifiques ? » – *Ethnologie française*, vol.23(3), p.428-58

Lahire B. [2002] – *Portraits sociologiques : dispositions et variations individuelles* – Paris, Nathan, 431 p.

Lambert N. [2011] – *L'Activité de communication autour de l'hypersensibilité électromagnétique. Éléments de constitution d'un problème public*, Mémoire de sciences de l'information et de la communication, Saint-Martin-d'Hères, Université Stendhal (Grenoble-III), 133 p.

Landgrebe M., Frick U., Hauser S., Langguth B., Rosner R., Hajak G., *et al.* [2008] – « Cognitive and neurobiological alterations in electromagnetic hypersensitive patients: results of a case-control study » – *Psychological Medicine*, vol.38(12), p.1781-91

Latour B. [1984] – *Pasteur : guerre et paix des microbes* – Paris, La Découverte, 2e édition, 2011, 364 p.

LAWRENCE C. & WEISZ G. (ed.) [1998] – *Greater than the Parts: Holism in Biomedicine, 1920-1950* – Oxford (UK), Oxford University Press, 366 p.

LAWTON J. [2003] – « Lay experiences of health and illness: past research and future agendas » – *Sociology of Health & Illness*, vol.25(3), p.23-40

LAZARSFELD P. & KATZ E. [1955] – *Personal Influence: the Part Played by People in the Flow of Mass Communications* – Piscataway (US-NJ), Transaction Publishers, 2e édition, 2005, 434 p.

LE NAOUR G. & MUSSO S. [2009] – « 10. Malades, victimes ou coupables ? Les dilemmes des luttes contre le sida » – dans Lefranc S. & Mathieu L. (éd.), *Mobilisations de victimes*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, p.165-79

LE PEN C. [1999] – *Les Habits neufs d'Hippocrate. Du médecin artisan au médecin ingénieur* – Paris, Calmann-Lévy, 269 p.

LEDOUX J.E. [1996] – *The Emotional Brain: The Mysterious Underpinnings of Emotional Life* – New York (US-NY), Simon & Schuster, 384 p.

LEITGEB N. & SCHRÖTTNER J. [2003] – « Electrosensibility and electromagnetic hypersensitivity » – *Bioelectromagnetics*, vol.24(6), p.387-94

LENCLUD G. [1990] – « Vues de l'esprit, art de l'autre. L'ethnologie et les croyances en pays de savoir » – *Terrain*, vol.14, p.5-19

LEVENSON J.L. [2011] – « The somatoform disorders: 6 characters in search of an author » – *The Psychiatric Clinics of North America*, vol.34(3), p.515-24

LEVIN A.S. & BYERS V.S. [1987] – « Environmental illness: a disorder of immune regulation » – *Occupational Medicine*, vol.2(4), p.669-81

LEVINE F.M. & DE SIMONE L.L. [1991] – « The effects of experimenter gender on pain report in male and female subjects » – *Pain*, vol.44(1), p.69-72

LEWIS M.D. & TODD R.M. [2007] – « The self-regulating brain: Cortical-subcortical feedback and the development of intelligent action » – *Cognitive Development*, vol.22(4), p.406-30

LIDÉN S. [1996] – « "Sensitivity to electricity": a new environmental epidemic » – *Allergy*, vol.51(8), p.519-24

LINDÉN V. & ROLFSEN S. [1981] – « Video computer terminals and occupational dermatitis » – *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health*, vol.7(1), p.62-4

LIOGER R. [1993] – *Sourciers et radiesthésistes ruraux : ethnologie de la pratique d'un don* – Lyon, Presses universitaires de Lyon, 203 p.

LIPSON J.G. [2004] – « Multiple chemical sensitivities: stigma and social experiences » – *Medical Anthropology Quarterly*, vol.18(2), p.200-13

LIPSON J.G. & DOIRON N. [2006] – « Environmental issues and work: women with multiple chemical sensitivities » – *Health Care for Women International*, vol.27(7), p.571-84

LIVET P. [2002] – *Émotions et rationalité morale* – Paris, PUF, 304 p.

LOVELL R.M. & FORD A.C. [2012] – « Global prevalence of and risk factors for irritable bowel syndrome: a meta-analysis » – *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, vol.10(7), p.712-21

LUNEAU A. [2015] – *Militants et riverains dans la dynamique des causes environnementales*, Thèse de doctorat en sociologie, Paris, École des Hautes Études en Sciences Sociales, 413 p.

Lynch A.M., Kashikar-Zuck S., Goldschneider K.R. & Jones B.A. [2007] – « Sex and age differences in coping styles among children with chronic pain » – *Journal of Pain and Symptom Management*, vol.33(2), p.208-16

Macintyre S. [1993] – « Gender differences in the perceptions of common cold symptoms » – *Social Science & Medicine*, vol.36(1), p.15-20

Macintyre S., Hunt K. & Sweeting H. [1996] – « Gender differences in health: are things really as simple as they seem? » – *Social Science & Medicine*, vol.42(4), p.617-24

Mai F. [2004] – « Somatization disorder: a practical review » – *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne De Psychiatrie*, vol.49(10), p.652-62

Marc-Vergnes J.-P. [2010] – « Electromagnetic hypersensitivity: The opinion of an observer neurologist » – *Comptes Rendus Physique*, vol.11(9-10), p.564-75

Marin C. & Carron R. [2002] – « The origin of the concept of somatization » – *Psychosomatics*, vol.43(3), p.249-50

Marquis N. [2014] – *Du Bien-être au marché du malaise : la société du développement personnel* – Paris, PUF, 212 p.

Martuccelli D. [2015] – « Les deux voies de la notion d'épreuve en sociologie » – *Sociologie*, vol.6(1), p.43-60

Mayer J.-F. [2006] – « Biens de salut et marché religieux dans le cultic milieu » – *Social Compass*, vol.53(1), p.97-108

Mayou R. [2014] – « Is the DSM-5 chapter on somatic symptom disorder any better than DSM-IV somatoform disorder? » – *The British Journal of Psychiatry*, vol.204(6), p.418-9

McAllister H.A. [1996] – « Self-serving bias in the classroom: Who shows it? Who knows it? » – *Journal of Educational Psychology*, vol.88(1), p.123-31

McMurray R.J., Clarke O.W., Barrasso J.A., Clohan D.B., Epps C.H., Glasson J., *et al.* [1991] – « Gender Disparities in Clinical Decision Making » – *JAMA*, vol.266(4), p.559-62

Mead G.H. [1934] – *Mind, Self & Society from the Standpoint of a Social Behaviorist* – Morris C.W. (ed.), Chicago (US-IL), University of Chicago Press, 400 p.

Mechanic D. & Volkart E.H. [1960] – « Illness Behavior and Medical Diagnoses » – *Journal of Health and Human Behavior*, vol.1(2), p.86-94

Meggs W.J. [1993] – « Neurogenic inflammation and sensitivity to environmental chemicals » – *Environmental Health Perspectives*, vol.101(3), p.234-8

Meggs W.J. [1995] – « Neurogenic switching: a hypothesis for a mechanism for shifting the site of inflammation in allergy and chemical sensitivity. » – *Environmental Health Perspectives*, vol.103(1), p.54-6

Mercier H. & Sperber D. [2011] – « Why do humans reason? Arguments for an argumentative theory » – *Behavioral and Brain Sciences*, vol.34(2), p.57-74

Merton R.K. [1942] – « Science and Technology in a Democratic Order » – *Journal of Legal and Political Sociology*, vol.1, p.115-26

Merton R.K. [1938] – *Science, Technology and Society in Seventeenth-Century England* – New York (US-NY), Howard Fertig, 279 p.

Micale M.S. [1990] – « Hysteria and its historiography: the future perspective » – *History of Psychiatry*, vol.1(1), p.33-124

Micale M.S. [1993] – « On the "Disappearance" of Hysteria: A Study in the Clinical Deconstruction of a Diagnosis » – *Isis*, vol.84(3), p.496-526

Michel G., Bisegger C., Fuhr D.C., Abel T. & KIDSCREEN group [2009] – « Age and gender differences in health-related quality of life of children and adolescents in Europe: a multilevel analysis » – *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, vol.18(9), p.1147-57

Michel J.-B., Shen Y.K., Aiden A.P., Veres A., Grey M.K., The Google Books Team, *et al.* [2011] – « Quantitative analysis of culture using millions of digitized books » – *Science*, vol.331(6014), p.176-82

Michels S. [2014] – *Le Marketing de la peur. Ondes, pesticides, pilule, aspartame… Agir et communique pour redonner confiance* – Paris, Eyrolles, 201 p.

Miller C.S. [1994] – « White paper: Chemical sensitivity: history and phenomenology » – *Toxicology and Industrial Health*, vol.10(4-5), p.253-76

Miller C.S. [1997] – « Toxicant-induced loss of tolerance—an emerging theory of disease? » – *Environmental Health Perspectives*, vol.105, suppl.2, p.445-53

Missa J.-N. [2006] – *Naissance de la psychiatrie biologique. Histoire des traitements des maladies mentales au XX^e siècle* – Paris, PUF, 378 p.

Mitchell P. [2012] – *Contagious Metaphor* – Londres (UK), Bloomsbury Academic, 208 p.

Molden D.C. & Higgins E.T. [2012] – « Motivated Thinking » – dans Holyoak K.J. & Morrison R.G. (ed.), *The Oxford Handbook of Thinking and Reasoning*, Oxford (UK), Oxford University Press, p.390-409

Moors A., Ellsworth P.C., Scherer K.R. & Frijda N.H. [2013] – « Appraisal Theories of Emotion: State of the Art and Future Development » – *Emotion Review*, vol.5(2), p.119-24

Murray A.M., Toussaint A., Althaus A. & Löwe B. [2016] – « The challenge of diagnosing non-specific, functional, and somatoform disorders: A systematic review of barriers to diagnosis in primary care » – *Journal of Psychosomatic Research*, vol.80, p.1-10

Nacu A. & Benamouzig D. [2010] – « La fibromyalgie : du problème public à l'expérience des patients » – *Santé Publique*, vol.22(5), p.551-62

Nettleton S., Watt I., O'Malley L. & Duffey P. [2005] – « Understanding the narratives of people who live with medically unexplained illness » – *Patient Education and Counseling*, vol.56(2), p.205-10

Nettleton S. [2006] – « "I just want permission to be ill": towards a sociology of medically unexplained symptoms » – *Social Science & Medicine*, vol.62(5), p.1167-78

Nettleton S. [2013] – « The Experience of Chronic Illness and Disability » – dans *The Sociology of Health and Illness*, 3^e édition, 2013, Cambridge (UK), Policy Press, p.65-92

Nickerson R.S. [1998] – « Confirmation bias: A ubiquitous phenomenon in many guises » – *Review of General Psychology*, vol.2(2), p.175-220

Nilsen A. [1982] – « Facial rash in visual display unit operators » – *Contact Dermatitis*, vol.8(1), p.25-8

Nimnuan C., Rabe-Hesketh S., Wessely S. & Hotopf M. [2001] – « How many functional somatic syndromes? » – *Journal of Psychosomatic Research*, vol.51(4), p.549-57

Nykvist K., Kjellberg A. & Bildt C. [2002] – « Causal explanations for common somatic symptoms among women and men » – *International Journal of Behavioral Medicine*, vol.9(3), p.286-300

Olatunji B.O., Deacon B.J. & Abramowitz J.S. [2009] – « Is hypochondriasis an anxiety disorder? » – *The British Journal of Psychiatry*, vol.194(6), p.481-2

Oullion A. [2014] – *Électrosensibilité : le rapport médecins-profanes à l'épreuve d'une pathologie environnementale*, Mémoire de philosophie, Paris, Université Paris 1-Panthéon-Sorbonne, 141 p.

Pall M.L. [2003] – « Elevated nitric oxide/peroxynitrite theory of multiple chemical sensitivity: central role of N-methyl-D-aspartate receptors in the sensitivity mechanism » – *Environmental Health Perspectives*, vol.111(12), p.1461-4

Pall M.L. [2013] – « Electromagnetic fields act via activation of voltage-gated calcium channels to produce beneficial or adverse effects » – *Journal of Cellular and Molecular Medicine*, vol.17(8), p.958-65

Pall M.L. [2015] – « How to Approach the Challenge of Minimizing Non-Thermal Health Effects of Microwave Radiation from Electrical Devices » – *International Journal of Innovative Research in Engineering & Management*, vol.2(5), p.71-6

Panksepp J. & Biven L. [2012] – *The Archaeology of Mind: Neuroevolutionary Origins of Human Emotions* – New York (US-NY), W. W. Norton & Company, 592 p.

Paras M.L., Murad M.H., Chen L.P., Goranson E.N., Sattler A.L., Colbenson K.M., *et al.* [2009] – « Sexual abuse and lifetime diagnosis of somatic disorders: a systematic review and meta-analysis » – *JAMA*, vol.302(5), p.550-61

Pareto V. [1916] – *Traité de sociologie générale. Œuvres complètes : Tome XII* – traduit par P. Boven, Genève (CH), Librairie Droz, 1848 p.

Parsons T. [1951] – « Illness and the role of the physician: a sociological perspective » – *The American Journal of Orthopsychiatry*, vol.21(3), p.452-60

Passeron J.-C., Bourdieu P. & Chamboredon J.-C. [1968] – *Le Métier de sociologue. Préalables épistémologiques* – Paris, Éditions de l'EHESS, 5e édition, 2006, 360 p.

Peretti-Watel P. & Vergélys C. [2012] – « Antennes-relais et cancer : évolution et déterminants du risque perçu par le public, 2005-2010 » – *Santé Publique*, vol.24(3), p.209-18

Perrin A. & Souques M. (éd.) [2010] – *Champs électromagnétiques, environnement et santé* – Paris, Springer-Verlag, 171 p.

Perrot S., Choy E., Petersel D., Ginovker A. & Kramer E. [2012] – « Survey of physician experiences and perceptions about the diagnosis and treatment of fibromyalgia » – *BMC Health Services Research*, vol.12(356)

Pestre D. [2006] – *Introduction aux Science Studies* – Paris, La Découverte, 128 p.

Pestre D. [2007] – « L'analyse de controverses dans l'étude des sciences depuis trente ans » – *Mil neuf cent. Revue d'histoire intellectuelle*, vol.25(1), p.29-43

Peterson C., Seligman M.E. & Vaillant G.E. [1988] – « Pessimistic explanatory style is a risk factor for physical illness: a thirty-five-year longitudinal study » – *Journal of Personality and Social Psychology*, vol.55(1), p.23-7

Petrie K.J., Cameron L.D., Ellis C.J., Buick D. & Weinman J. [2002] – « Changing illness perceptions after myocardial infarction: an early intervention randomized controlled trial » – *Psychosomatic Medicine*, vol.64(4), p.580-6

Phillips T. [2010] – « Debating the legitimacy of a contested environmental illness: a case study of multiple chemical sensitivities (MCS) » – *Sociology of Health & Illness*, vol.32(7), p.1026-40

Phillips T. [2015] – *Law, Environmental Illness and Medical Uncertainty: The Contested Governance of Health* – Abingdon-on-Thames (UK), Routledge, 216 p.

Pierret J. [2003] – « The illness experience: state of knowledge and perspectives for research » – *Sociology of Health & Illness*, vol.25(3), p.4-22

Pignarre P. [2001] – *Comment la dépression est devenue une épidémie* – Paris, La Découverte, 152 p.

Pilowsky I. [1994] – « Abnormal illness behaviour: a 25th anniversary review » – *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, vol.28(4), p.566-73

Pinder R. [1988] – « Striking Balances: Living with Parkinson's Disease » – dans Anderson R. & Bury M. (ed.), *Living with Cronic Illness: The Experience of Patients and their Families*, Londres (UK), Unwin Hyman, p.67-88

Pinder R. [1995] – « Bringing back the body without the blame?: the experience of ill and disabled people at work » – *Sociology of Health & Illness*, vol.17(5), p.605-31

Pool G.J., Schwegler A.F., Theodore B.R. & Fuchs P.N. [2007] – « Role of gender norms and group identification on hypothetical and experimental pain tolerance » – *Pain*, vol.129(1-2), p.122-9

Poumadère M. & Perrin A. [2011] – « Exposition sociocognitive et évaluation des risques : le cas de la téléphonie mobile » – *Radioprotection*, vol.46(1), p.59-73

Prignot N. [2016] – *L'Onde, la preuve et le militant. L'écosophie de Félix Guattari à l'épreuve de l'électrosensibilité et de la polémique sur les dangers des ondes électromagnétiques*, Thèse de doctorat en philosophie, Bruxelles, Université Libre de Bruxelles, 444 p.

Proctor R.N. [2008] – « Agnotology. A Missing Term to Describe the Cultural Production of Ignorance (and Its Study) » – dans Proctor R.N. & Schiebinger L. (ed.), *Agnotology: The Making and Unmaking of Ignorance*, Redwood City (US-CA), Stanford University Press, p.1-35

Proctor R.N. [2012] – *Golden Holocaust. Origins of the Cigarette Catastrophe and the Case for Abolition* – Berkeley (US-CA), University of California Press, 752 p.

Prost G., Tell J.-P., Bergeret A., Davezies P. & Normand J.-C. [1992] – « Intolérance acquise aux solvants : discussion pathogénique à propos de cinq cas » – *Archives des Maladies Professionnelles*, vol.53(5), p.369-70

Racine M., Tousignant-Laflamme Y., Kloda L.A., Dion D., Dupuis G. & Choinière M. [2012] – « A systematic literature review of 10 years of research on sex/gender and experimental pain perception – Part 1: are there really differences between women and men? » – *Pain*, vol.153(3), p.602-18

Radley A. [1989] – « Style, discourse and constraint in adjustment to chronic illness » – *Sociology of Health & Illness*, vol.11(3), p.230-52

Ragouet P. [2014] – « Les controverses scientifiques révélatrices de la nature différenciée des sciences ? Les enseignements de l'affaire Benveniste » – *L'Année sociologique*, vol.64(1), p.47-78

Rambo L.R. [1993] – *Understanding Religious Conversion* – New Haven (UC-CT), Yale University Press, 240 p.

Rambo L.R. & Bauman S.C. [2012] – « Psychology of Conversion and Spiritual Transformation » – *Pastoral Psychology*, vol.61(5-6), p.879-94

Randolph T.G. & Moss R.W. [1980] – *An Alternative Approach to Allergies: The New Field of Clinical Ecology Unravels the Environmental Causes of Mental and Physical Ills* – New York (US-NY), Lippincott & Crowell, 268 p.

Ranjith G. [2005] – « Epidemiology of chronic fatigue syndrome » – *Occupational Medicine*, vol.55(1), p.13-9

Ravenzwaaij J. van, Hartman T.C. olde, Ravesteijn H. van, Eveleigh R., Rijswijk E. van & Lucassen P.L.B.J. [2010] – « Explanatory models of medically unexplained symptoms: a qualitative analysis of the literature » – *Mental Health in Family Medicine*, vol.7(4), p.223-31

Raynaud D. [2003] – *Sociologie des controverses scientifiques* – Paris, PUF, 232 p.

Rea W.J., Pan Y., Fenyves E.J., Sujisawa I., Suyama H., Samadi N., *et al.* [1991] – « Electromagnetic Field Sensitivity » – *Journal of Bioelectricity*, vol.10(1-2), p.241-56

Redelmeier D.A. & Tversky A. [1996] – « On the belief that arthritis pain is related to the weather » – *Proceedings of the National Academy of Sciences*, vol.93(7), p.2895-6

Redman S., Webb G.R., Hennrikus D.J., Gordon J.J. & Sanson-Fisher R.W. [1991] – « The effects of gender on diagnosis of psychological disturbance » – *Journal of Behavioral Medicine*, vol.14(5), p.527-40

Reisenzein R. [2006] – « Arnold's theory of emotion in historical perspective » – *Cognition and Emotion*, vol.20(7), p.920-51

Reynolds M.D. [1983] – « The development of the concept of fibrositis » – *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*, vol.38(1), p.5-35

Rief W. & Auer C. [2001] – « Is somatization a habituation disorder? Physiological reactivity in somatization syndrome » – *Psychiatry Research*, vol.101(1), p.63-74

Rief W., Nanke A., Emmerich J., Bender A. & Zech T. [2004] – « Causal illness attributions in somatoform disorders: associations with comorbidity and illness behavior » – *Journal of Psychosomatic Research*, vol.57(4), p.367-71

Rief W. & Barsky A.J. [2005] – « Psychobiological perspectives on somatoform disorders » – *Psychoneuroendocrinology*, vol.30(10), p.996-1002

Rimé B. [2016] – « L'émergence des émotions dans les sciences psychologiques » – *L'Atelier du Centre de recherches historiques*, vol.16 [en ligne]

Ring A., Dowrick C.F., Humphris G.M., Davies J. & Salmon P. [2005] – « The somatising effect of clinical consultation: what patients and doctors say and do not say when patients present medically unexplained physical symptoms » – *Social Science & Medicine*, vol.61(7), p.1505-15

Rivière-Wekstein G. [2011] – *Bio. Fausses promesses et vrai marketing* – Paris, Le Publieur, 246 p.

Robbins J.M. & Kirmayer L.J. [1991] – « Attributions of common somatic symptoms » – *Psychological Medicine*, vol.21(4), p.1029-45

Roseman I. & Evdokas A. [2004] – « Appraisals cause experienced emotions: Experimental evidence » – *Cognition and Emotion*, vol.18(1), p.1-28

Roseman I.J., Spindel M.S. & Jose P.E. [1990] – « Appraisals of emotion-eliciting events: Testing a theory of discrete emotions » – *Journal of Personality and Social Psychology*, vol.59(5), p.899-915

Rosenberg C.E. [1992] – « Framing Disease: Illness, Society and History » – dans Rosenberg C.E. & Golden L.J. (ed.), *Framing Disease. Studies in Cultural History*, New Brunswick (US-NJ), Rutgers University Press, p.xiii-xxvi

Rosenberg C.E. [2002] – « The tyranny of diagnosis: specific entities and individual experience » – *The Milbank Quarterly*, vol.80(2), p.237-60

Rouzé J. [2016] – *De la sensibilité à l'hypersensibilité électromagnétique, signal d'une défaillance sociale issue d'un « développement » technoscientifique ?*, Mémoire de sociologie, Caen, Université Caen-Normandie, 96 p.

Rozin P., Millman L. & Nemeroff C. [1986] – « Operation of the laws of sympathetic magic in disgust and other domains » – *Journal of Personality and Social Psychology*, vol.50(4), p.703-12

Rubin G.J., Das Munshi J. & Wessely S. [2005] – « Electromagnetic hypersensitivity: a systematic review of provocation studies » – *Psychosomatic Medicine*, vol.67(2), p.224-32

Rubin G.J., Das Munshi J. & Wessely S. [2006] – « A systematic review of treatments for electromagnetic hypersensitivity » – *Psychotherapy and Psychosomatics*, vol.75(1), p.12-8

Rubin G.J., Nieto-Hernandez R. & Wessely S. [2010] – « Idiopathic environmental intolerance attributed to electromagnetic fields (formerly "electromagnetic hypersensitivity"): An updated systematic review of provocation studies » – *Bioelectromagnetics*, vol.31(1), p.1-11

Rubin G.J., Hillert L., Nieto-Hernandez R., Rongen E. van & Oftedal G. [2011] – « Do people with idiopathic environmental intolerance attributed to electromagnetic fields display physiological effects when exposed to electromagnetic fields? A systematic review of provocation studies » – *Bioelectromagnetics*, vol.32(8), p.593-609

Russell J.A. [2003] – « Core affect and the psychological construction of emotion » – *Psychological Review*, vol.110(1), p.145-72

Salmon P., Peters S. & Stanley I. [1999] – « Patients' perceptions of medical explanations for somatisation disorders: qualitative analysis » – *BMJ*, vol.318(7180), p.372-6

Salmon P., Dowrick C.F., Ring A. & Humphris G.M. [2004] – « Voiced but unheard agendas: qualitative analysis of the psychosocial cues that patients with unexplained symptoms present to general practitioners » – *The British Journal of General Practice: The Journal of the Royal College of General Practitioners*, vol.54(500), p.171-6

Sandoz T. [2005] – *Histoires parallèles de la médecine : des Fleurs de Bach à l'ostéopathie* – Paris, Éditions du Seuil, 304 p.

Santini R., Santini P., Danze J.-M., Le Ruz P. & Seigne M. [2002] – « Enquête sur la santé de riverains de stations relais de téléphonie mobile : I/Incidences de la distance et du sexe » – *Pathologie Biologie*, vol.50(6), p.369-73

Santini R., Santini P., Danze J.-M., Le Ruz P. & Seigne M. [2003] – « Enquête sur la santé de riverains de stations relais de téléphonie mobile : II/Incidences de l'âge des sujets, de la durée de leur exposition et de leur position par rapport aux antennes et autres sources électromagnétiques » – *Pathologie Biologie*, vol.51(7), p.412-5

Sauvayre R. [2012] – *Croire à l'incroyable. Anciens et nouveaux adeptes* – Paris, PUF, 406 p.

Sbalchiero P. [2007] – *L'Église face aux miracles. De l'Évangile à nos jours* – Paris, Fayard, 504 p.

Scambler G. [2009] – « Health-related stigma » – *Sociology of Health & Illness*, vol.31(3), p.441-55

Schlesinger M. [2002] – « A loss of faith: the sources of reduced political legitimacy for the American medical profession » – *Milbank Quarterly*, vol.80(2), p.185-235

Schmitt D.P., Realo A., Voracek M. & Allik J. [2008] – « Why can't a man be more like a woman? Sex differences in Big Five personality traits across 55 cultures » – *Journal of Personality and Social Psychology*, vol.94(1), p.168-82

Schmitz O. [2006] – *Soigner par l'invisible : enquête sur les guérisseurs aujourd'hui* – Paris, Imago, 250 p.

Schneider J.W. & Conrad P. [1983] – *Having Epilepsy. The Experience and Control of Illness* – Philadelphie (US-PA), Temple University Press, 280 p.

Schooneveld H. & Kuiper J. [2008] – « Electrohypersensitivity (EHS) in the Netherlands. A Questionnaire Survey » – Dutch Electrohypersensitivity (EHS) Foundation, 23 p.

Schur E.A., Afari N., Furberg H., Olarte M., Goldberg J., Sullivan P.F., *et al.* [2007] – « Feeling bad in more ways than one: comorbidity patterns of medically unexplained and psychiatric conditions » – *Journal of General Internal Medicine*, vol.22(6), p.818-21

Seligman M.E.P. [1975] – *Helplessness: On Depression, Development and Death* – San Francisco (US-CA), W. H. Freeman, 250 p.

Sensky T., MacLeod A.K. & Rigby M.F. [1996] – « Causal attributions about common somatic sensations among frequent general practice attenders » – *Psychological Medicine*, vol.26(3), p.641-6

Sharpe M. & Carson A. [2001] – « "Unexplained" somatic symptoms, functional syndromes, and somatization: do we need a paradigm shift? » – *Annals of Internal Medicine*, vol.134(9-2), p.926-30

Shattock L., Williamson H., Caldwell K., Anderson K. & Peters S. [2013] – « "They've just got symptoms without science": medical trainees' acquisition of negative attitudes towards patients with medically unexplained symptoms » – *Patient Education and Counseling*, vol.91(2), p.249-54

Shinn T. & Ragouet P. [2005] – *Controverses sur la science : pour une sociologie transversaliste de l'activité scientifique* – Paris, Raisons d'agir, 237 p.

Shorter E. [1985] – *Bedside Manners: The Troubled History of Doctors and Patients* – New York (US-NY), Simon and Schuster, 316 p.

Shorter E. [1992] – *From Paralysis to Fatigue: A History of Psychosomatic Illness in the Modern Era* – New York (US-NY), The Free Press, 419 p.

Shorter E. [1994] – *From the Mind into the Body: The Cultural Origins of Psychosomatic Symptoms* – New York, Etats-Unis, The Free Press, 267 p.

Shorter E. [1997] – « Multiple chemical sensitivity: pseudodisease in historical perspective » – *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health*, vol.23, suppl.3, p.35-42

Showalter E. [1997] – *Hystories: Hysterical Epidemics and Modern Culture* – Londres (UK), Picador, 244 p.

Shwed U. & Bearman P.S. [2010] – « The temporal structure of scientific consensus formation » – *American Sociological Review*, vol.75(6), p.817-40

Simon G.E., Daniell W., Stockbridge H., Claypoole K. & Rosenstock L. [1993] – « Immunologic, psychological, and neuropsychological factors in multiple chemical sensitivity. A controlled study » – *Annals of Internal Medicine*, vol.119(2), p.97-103

Simon H.A. [1956] – « Rational choice and the structure of the environment » – *Psychological Review*, vol.63(2), p.129-38

Singer M., Arnold C., Fitzgerakd M., Madden L. & Voight von Legat C. [1984] – « Hypoglycemia: a controversial illness in U.S. society » – *Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness*, vol.8(1), p.1-35

Singh H., Giardina T.D., Meyer A.N.D., Forjuoh S.N., Reis M.D. & Thomas E.J. [2013] – « Types and Origins of Diagnostic Errors in Primary Care Settings » – *JAMA internal medicine*, vol.173(6), p.418-25

Singly F. de [1996] – *Le Soi, le couple et la famille* – Paris, Nathan, 255 p.

Skovbjerg S., Zachariae R., Rasmussen A., Johansen J.D. & Elberling J. [2010] – « Attention to bodily sensations and symptom perception in individuals with idiopathic environmental intolerance » – *Environmental Health and Preventive Medicine*, vol.15(3), p.141-50

Skovbjerg S., Rasmussen A., Zachariae R., Schmidt L., Lund R. & Elberling J. [2012] – « The association between idiopathic environmental intolerance and psychological distress, and the influence of social support and recent major life events » – *Environmental Health and Preventive Medicine*, vol.17(1), p.2-9

Skovbjerg S., Christensen K.B., Ebstrup J.F., Linneberg A., Zachariae R. & Elberling J. [2015] – « Negative affect is associated with development and persistence of chemical intolerance: a prospective population-based study » – *Journal of Psychosomatic Research*, vol.78(5), p.509-14

Slater E. [1965] – « Diagnosis of "hysteria" » – *British Medical Journal*, vol.1(5447), p.1395-9

Snow D.A. & Machalek R. [1983] – « The Convert as Social Type » – *Sociological Theory*, vol.1, p.259-89

Sperber D. [1996] – *Explaining Culture: A Naturalistic Approach* – Oxford (UK), Wiley-Blackwell, 184 p.

Staudenmayer H., Selner M.E. & Selner J.C. [1993] – « Adult sequelae of childhood abuse presenting as environmental illness » – *Annals of Allergy*, vol.71(6), p.538-46

Staudenmayer H., Selner J.C. & Buhr M.P. [1993] – « Double-blind provocation chamber challenges in 20 patients presenting with "multiple chemical sensitivity" » – *Regulatory toxicology and pharmacology: RTP*, vol.18(1), p.44-53

Stengers I. [2010] – « Penser à partir de la question de l'efficace » – dans Mancini S. (éd.), *La Fabrication du psychisme*, Paris, La Découverte, p.261-75

Stone J., Smyth R., Carson A., Lewis S., Prescott R., Warlow C., *et al.* [2005] – « Systematic review of misdiagnosis of conversion symptoms and "hysteria" » – *BMJ*, vol.331(7523), p.989

Stone J., Hewett R., Carson A., Warlow C. & Sharpe M. [2008] – « The "disappearance" of hysteria: historical mystery or illusion? » – *Journal of the Royal Society of Medicine*, vol.101(1), p.12-8

Straus R. [1957] – « The nature and status of medical sociology » – *American Sociological Review*, vol.22(2), p.200-4

Strauss A.L. [1975] – *Chronic Illness and the Quality of Life* – Saint Louis (US-MO), Mosby

Strauss A.L., Corbin J., Fagerhaugh S., Glaser B., Maines D., Suczek C., *et al.* [1984] – *Chronic Illness and the Quality of Life* – Saint Louis (US-MO), Mosby, 2e édition, 1984

Svedberg P., Eriksson M. & Boman E. [2013] – « Associations between scores of psychosomatic health symptoms and health-related quality of life in children and adolescents » – *Health and Quality of Life Outcomes*, vol.11, p.176

Svenaeus F. [2001] – « The Phenomenology of Health and Illness » – dans Toombs S., *op. cit.*, p.87-108

Tak L.M., Riese H., Bock G.H. de, Manoharan A., Kok I.C. & Rosmalen J.G.M. [2009] – « As good as it gets? A meta-analysis and systematic review of methodological quality of heart rate variability studies in functional somatic disorders » – *Biological Psychology*, vol.82(2), p.101-10

Tak L.M., Cleare A.J., Ormel J., Manoharan A., Kok I.C., Wessely S., *et al.* [2011] – « Meta-analysis and meta-regression of hypothalamic-pituitary-adrenal axis activity in functional somatic disorders » – *Biological Psychology*, vol.87(2), p.183-94

Tak L.M. & Rosmalen J.G.M. [2010] – « Dysfunction of stress responsive systems as a risk factor for functional somatic syndromes » – *Journal of Psychosomatic Research*, vol.68(5), p.461-8

Tarde G. [1890] – *Les Lois de l'imitation : étude sociologique* – Paris, F. Alcan, 439 p.

Tarde G. [1901] – *L'Opinion et la foule* – Paris, F. Alcan, 233 p.

Taylor R.E. [2001] – « Death of neurasthenia and its psychological reincarnation » – *The British Journal of Psychiatry*, vol.179(6), p.550-7

Temkin O. [1963] – « The Scientific Approach to Disease: Specific Entity and Individual Sickness » – dans Crombie A.C. (ed.), *Scientific Change. Historical studies in the intellectual, social and technical conditions for scientific discovery and technical invention, from Antiquity to the Present*, New York (US-NY), Basic Books, p.629-47

Thomas S., Kühnlein A., Heinrich S., Praml G., Nowak D., Kries R. von, *et al.* [2008] – « Personal exposure to mobile phone frequencies and well-being in adults: a cross-sectional study based on dosimetry » – *Bioelectromagnetics*, vol.29(6), p.463-70

Timmermans S. & Berg M. [2003] – *The Gold Standard: The Challenge of Evidence-Based Medicine* – Philadelphie (US-PA), Temple University Press, 208 p.

Timmermans S. & Haas S. [2008] – « Towards a sociology of disease » – *Sociology of Health & Illness*, vol.30(5), p.659-76

Toombs S. (ed.) [2001] – *Handbook of phenomenology and medicine* – Dordrecht (NL), Kluwer Academic Publishers, 497 p.

Toussaint L.L., Worthington E.L. & Williams D.R. (ed.) [2015] – *Forgiveness and Health. Scientific Evidence and Theories Relating Forgiveness to Better Health* – Dordrecht (NL), Springer, 306 p.

Trillat É. [1986] – *Histoire de l'hystérie* – Paris, Seghers, 282 p.

Tversky A. & Kahneman D. [1974] – « Judgment under Uncertainty: Heuristics and Biases » – *Science*, vol.185(4157), p.1124-31

UK Childhood Cancer Study Investigators [1999] – « Exposure to power-frequency magnetic fields and the risk of childhood cancer. UK Childhood Cancer Study Investigators » – *Lancet*, vol.354(9194), p.1925-31

Unruh A.M., Ritchie J. & Merskey H. [1999] – « Does gender affect appraisal of pain and pain coping strategies? » – *The Clinical Journal of Pain*, vol.15(1), p.31-40

Ursin H. [1997] – « Sensitization, somatization, and subjective health complaints » – *International Journal of Behavioral Medicine*, vol.4(2), p.105-16

Van den Bergh O., Winters W., Devriese S. & Van Diest I. [2002] – « Learning subjective health complaints » – *Scandinavian Journal of Psychology*, vol.43(2), p.147-52

Van den Bergh O., Brown R.J., Petersen S. & Witthöft M. [2017] – « Idiopathic Environmental Intolerance: A Comprehensive Model » – *Clinical Psychological Science*, vol.5(3), p.551-67

Van Hove H. [1999] – « L'émergence d'un "marché spirituel" » – *Social Compass*, vol.46(2), p.161-72

Vigarello G. [1993] – *Le Sain et le malsain. Santé et mieux-être depuis le Moyen Âge* – Paris, Éditions du Seuil, 399 p.

Vigour C. [2005] – *La Comparaison dans les sciences sociales. Pratiques et méthodes* – Paris, La Découverte, 336 p.

Vijayalaxmi & Scarfi M.R. [2014] – « International and national expert group evaluations: biological/health effects of radiofrequency fields » – *International Journal of Environmental Research and Public Health*, vol.11(9), p.9376-408

Waldmann M.R., Nagel J. & Wiegmann A. [2012] – « Moral Judgment » – dans Holyoak K.J. & Morrison R.G. (ed.), *The Oxford Handbook of Thinking and Reasoning*, New York (US-NY), Oxford University Press, p.275-99

Wang Y., Hunt K., Nazareth I., Freemantle N. & Petersen I. [2013] – « Do men consult less than women? An analysis of routinely collected UK general practice data » – *BMJ Open*, vol.3(8), p.e003320

Wason P.C. [1960] – « On the failure to eliminate hypotheses in a conceptual task » – *Quarterly Journal of Experimental Psychology*, vol.12(3), p.129-40

Wason P.C. [1966] – « Reasoning » – dans Foss B.M. (ed.), *New Horizons in Psychology*, Harmondsworth (UK), Penguin Books

Watson D. & Pennebaker J.W. [1989] – « Health complaints, stress, and distress: exploring the central role of negative affectivity » – *Psychological Review*, vol.96(2), p.234-54

Weber M. [1920] – *Sociologie de la religion* – traduit par I. Kalinowski, Paris, Flammarion, 512 p.

Wegman H.L. & Stetler C. [2009] – « A meta-analytic review of the effects of childhood abuse on medical outcomes in adulthood » – *Psychosomatic Medicine*, vol.71(8), p.805-12

Weissmann G. [2008] – « "Spinal irritation" and fibromyalgia: a surgeon general and the three graces » – *The FASEB Journal*, vol.22(2), p.327-31

Werner A. & Malterud K. [2003] – « It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors » – *Social Science & Medicine*, vol.57(8), p.1409-19

Wessely S. [1990] – « Old wine in new bottles: neurasthenia and "ME" » – *Psychological Medicine*, vol.20(1), p.35-53

Wessely S., Nimnuan C. & Sharpe M. [1999] – « Functional somatic syndromes: one or many? » – *Lancet*, vol.354(9182), p.936-9

Whelan E.M. [1985] – *Toxic Terror* – Ottawa (US-IL), Green Hill Pub, 348 p.

White K.L., Williams T.F. & Greenberg B.G. [1961] – « The ecology of medical care » – *The New England Journal of Medicine*, vol.265, p.885-92

Whitehouse P.J. & George D. [2008] – *The Myth of Alzheimer's: What You Aren't Being Told About Today's Most Dreaded Diagnosis* – New York (US-NY), St. Martin's Press, 319 p.

Whitson J.A. & Galinsky A.D. [2008] – « Lacking Control Increases Illusory Pattern Perception » – *Science*, vol.322(5898), p.115-7

Williams G. [1984] – « The genesis of chronic illness: narrative re-construction » – *Sociology of Health & Illness*, vol.6(2), p.175-200

Winder C. [2002] – « Mechanisms of multiple chemical sensitivity » – *Toxicology Letters*, vol.128(1-3), p.85-97

Winters W., Devriese S., Van Diest I., Nemery B., Veulemans H., Eelen P., *et al.* [2003] – « Media warnings about environmental pollution facilitate the acquisition of symptoms in response to chemical substances » – *Psychosomatic Medicine*, vol.65(3), p.332-8

Witthöft M. & Rubin G.J. [2013] – « Are media warnings about the adverse health effects of modern life self-fulfilling? An experimental study on idiopathic environmental intolerance attributed to electromagnetic fields (IEI-EMF) » – *Journal of Psychosomatic Research*, vol.74(3), p.206-12

Wolfe F. [2009] – « Fibromyalgia wars » – *The Journal of Rheumatology*, vol.36(4), p.671-8

Wolfe F. & Walitt B. [2013] – « Culture, science and the changing nature of fibromyalgia » – *Nature Reviews Rheumatology*, vol.9(12), p.751-5

Woolf C.J. [2011] – « Central sensitization: Implications for the diagnosis and treatment of pain » – *Pain*, vol.152, suppl.3, p.S2-15

Wyke S., Hunt K. & Ford G. [1998] – « Gender differences in consulting a general practitioner for common symptoms of minor illness » – *Social Science & Medicine*, vol.46(7), p.901-6

Young A. [1995] – *The Harmony of Illusions: Inventing Post-Traumatic Stress Disorder* – Princeton (US-NJ), Princeton university Press, 327 p.

Zeidner M. & Saklofske D. [1996] – « Adaptative and Maladaptative Coping » – dans Zeidner M. & Endler N. (ed.), *Handbook of Coping. Theory, Research, Applications*, New York (US-NY), Wiley, p.505-31

Zelizer V. [1979] – *Morals and Markets. The Development of Life Insurance in the United States* – New York (US-NY), Columbia University Press, 208 p.

Zelizer V. [1985] – *Pricing the Priceless Child: The Changing Social Value of Children* – New York (US-NY), Basic Books, 277 p.

Webographie

1. Groupes de victimes

Association française des malades du SICEM : http://www.afm-sicem.fr/
Chemical Injury Information Network : http://ciin.org/
The Chemical Sensitivity Foundation : http://www.chemicalsensitivityfoundation.org/
Collectif des électrosensibles de France : http://www.electrosensible.org
Collectif EHS 42 : http://ehs-42.over-blog.com/
EHS action : http://ehs-action.org/
En marche contre les ondes nuisibles à la vie : http://emovmouvement.eklablog.com/
MCS America : http://www.mcs-america.org/
MCS Friends : http://www.mcsfriends.org/
MCS Referral & Resources : http://www.mcsrr.org/
Perdons pas le fil : http://perdonspaslefil.org/
POEM 26 : http://poem26.id.st/
SOSMCS : http://www.sosmcs.org/
Une terre pour les EHS : http://www.uneterrepourlesehs.org/

2. Médecins, thérapeutes et groupes professionnels

American Academy of Environmental Medicine : https://www.aaemonline.org/
ARTAC : http://www.artac.info/
Dr. Laurent Chevallier : http://docteurlaurentchevallier.fr/
Dr. Gérard Dieuzaide : http://www.dieuzaide-electrosensibilite.com/
EHS & MCS Research and Treatment European Group : http://www.ehs-mcs.org/
Human Ecology Action League : http://www.healnatl.org/
Dr. Claudia Miller : http://drclaudiamiller.com/
National Center for Environmental Health Strategies : http://www.ncehs.org/
Dr. Philippe Tournesac : http://www.tournesac.fr/
Dr. Grace Ziem : http://www.chemicalinjury.net/

3. Associations environnementales ou luttant contre la pollution électromagnétique

Agir pour l'environnement : http://www.agirpourlenvironnement.org/
Association santé-environnement France : http://www.reseau-environnement-sante.fr/
CRIIREM : http://www.criirem.org/
Coordination nationale des collectifs contre les antennes-relais :
http://coordinationnationalestopantennes.blogspot.fr/

Next-Up organisation : http://www.next-up.org/
PRIARTéM : http://www.priartem.fr/
Réseau environnement santé : http://www.reseau-environnement-sante.fr/
Les Robins des Toits : http://www.robindestoits.org/

4. Sites personnels

Laurence Abeille : http://laurence-abeille.fr/
George Méar : http://la.maison.empoisonnee.pagesperso-orange.fr/
Michèle Rivasi : http://www.michele-rivasi.eu/

5. Commerçants en mesures et dispositifs de protection à destination des particuliers

CEM expertise : http://www.champs-electro-magnetiques.com/
Compatibilité ÉlectroMagnétique avec le Vivant : http://www.cem-vivant.com/
Équilibre Habitat Santé : http://www.equilibrehabitatsante.com/
Études et vie : http://www.etudesetvie.be/
ExperCEM : http://www.expercem.com/
Geotellurique : https://www.geotellurique.fr/
Namasté bien-être & harmonie : http://geobioenergies.com/
Ondelio : http://www.ondelio.com/

6. Institutions

ANFR : http://www.anfr.fr/accueil/
Anses : https://www.anses.fr/fr
Autorité de régulation des communications électroniques et des postes : https://www.arcep.fr/
La Clef des Champs[1] : http://www.clefdeschamps.info/
Fédération française des télécoms : http://www.fftelecoms.org/
EMF-Portal : https://www.emf-portal.org/en
INERIS : http://www.ineris.fr/
Portail Cartoradio : https://www.cartoradio.fr/
Portail radiofréquences-santé-environnement du Gouvernement : http://www.radiofrequences.gouv.fr/

7. Associations rationalistes

Associations française pour l'information scientifique : http://www.pseudo-sciences.org/
Quackwatch : http://www.quackwatch.com/

1 Site d'information de Réseau de Transport d'Électricité sur les BF.

Annexes

ANNEXE A

Littérature généraliste sur les HSE et la pollution électromagnétique

Cyril Smith et **Simon Best**, 1990, *L'Homme électromagnétique*, traduit par Alex Vicq et Jean-Marie Danze, Paris, Encre, 350 p.

Jean-Marie Danze, **Pierre Le Ruz**, **Roger Santini**, **M. Bousquet** et **J.-L. Mercier**, 1994, *Pourquoi et comment mesurer les champs électriques et magnétiques 50/60 Hz*, Paris, Encre, 160 p.

Roger Santini, 1995, *Notre santé face aux champs électriques et magnétiques. Des faits scientifiques aux conseils pratiques*, Vannes, Sully, 153 p.

Roger Santini, 1998, *Téléphones cellulaires : danger ?*, Embourg (BE), Marco Pietteur, coll. Résurgence, 208 p.

Roger Santini, **Jean-Marie Danze**, **Marius Seigne** et **Benoît Louppe**, 2000, *Guide pratique européen des pollutions électromagnétiques de l'environnement*, Embourg (BE), Marco Pietteur, coll. Résurgence, 240 p.

George Carlo et **Martin Schram**, 2001, *Téléphones portables : Oui, ils sont dangereux !*, traduit par Olivier Magnan, Chatou, Éditions Carnot, 185 p.

Jean-Pierre Lentin, 2001, *Ces ondes qui tuent, ces ondes qui soignent*, Paris, Albin Michel, 340 p.

André Aschieri et **Daniel Cattelain**, 2001, *Alerte sur les portables*, Paris, Éditions Mango, coll. Mango Documents, 257 p.

Jean-Marie Danze, **Pierre Le Ruz**, **M. Bousquet** et **Benoît Louppe**, 2002, *L'Habitat sain ? Risques liés aux pollutions électriques et magnétiques… Nuisances. Mesures. Protections*, Embourg (BE), Marco Pietteur, coll. Résurgence, 256 p.

Richard Gautier, **Pierre Le Ruz**, **Daniel Oberhausen** et **Roger Santini**, 2003, *Votre GSM, votre santé : On vous ment ! 150 pages pour rétablir la vérité*, Embourg (BE), Marco Pietteur, coll. Résurgence, 150 p.

Georges Méar, 2003, *Nos maisons nous empoisonnent. Guide pratique de l'air pur chez soi*, Mens, Terre Vivante Éditions, 192 p.

Reinhold Will, 2004, *La Biorésonance : Les effets thérapeutiques des ondes électromagnétiques*, Escalquens, Dangles, 160 p.

Jean-Pierre Maschi, 2005, *Combat pour une idée : La pollution électromagnétique*, 2e édition, Nice, France Europe Éditions, 549 p.

Gunni Nordström, 2006, *Menaces invisibles*, traduit par Jean-Marie Danze, Embourg (BE), Marco Pietteur, coll. Résurgence, 250 p.

Claude Bossard, 2006, *Guide de l'électricité biocompatible. Pollutions électromagnétiques*, Bannalec, Des Dessins et des Mots, 192 p.

Jozef J. Krop, 2006, *Péril chimique : gare à vous ! Une première en médecine environnementale*, traduit par Paul Longpre et Claude Charbonneau, Montebello (CA), Éditions Le Mieux-Être, 354 p.

Thierry Gautier, 2007, *Guide pratique de l'habitat sans nocivité pour la santé*, Cizay-la-Madeleine, Conscience Verte Éditions, 187 p.

Benoît Louppe, 2007, *Pollutions électromagnétiques*, 2e édition, Paris, Eyrolles, coll. Les Cahiers société, 104 p.

Françoise Cambayrac, 2007, *Vérités sur les maladies émergentes. Alzheimer, allergies, diabète, fibromyalgie, autisme, maladies auto-immunes, dépression, sclérose, fatigue chronique, spasmophilie, etc.*, 7 éditions, Embourg (BE), Marco Pietteur, coll. Résurgence, 415 p.

Étienne Cendrier, 2008, *Et si la téléphonie mobile devenait un scandale sanitaire ?*, Paris, Éditions du Rocher, 117 p.

Jean-Claude Albaret, 2008, *Halte aux effets électromagnétiques. Comprendre et éviter leurs impacts sur notre santé*, Paris, Éditions du Dauphin, 330 p.

François Trojani, 2008, *Une Médecine pour demain : L'homme électromagnétique*, Paris, Dervy, 572 p.

Catherine Gouhier, **Michèle Rivasi** et **Maxence Layet**, 2009, *Survivre au téléphone mobile et aux réseaux sans fil. Comment ça marche ? Quels effets sur le vivant ? Comment s'en protéger ?*, Paris, Le Courrier du Livre, 360 p.

Marcel Guedj, 2009, *Pollutions électromagnétiques : danger !*, Escalquens, Chariot d'Or, 120 p.

Pierre Zweiacker, 2009, *Vivre dans les champs électromagnétiques*, Lausanne (CH), Presses polytechniques et universitaires romandes, 137 p.

Stephen Kerckhove, 2009, *Téléphonie mobile : onde de choc ! Un risque émergent qui ne préoccupe personne !*, Montreuil, Le Passager Clandestin, 96 p.

Frédéric Séné, 2009, *Les Pollutions électromagnétiques*, Paris, Eyrolles, 131 p.

Claude Bossard, 2009, *Comment se préserver des pollutions électromagnétiques : le guide de l'électricité biocompatible*, Quimperlé, Éditions de la Ligne Pourpre, 191 p.

Nicolas Lefebvre, 2010, *Portables : attention danger !*, Paris, Archipel, 307 p.

Richard Forget, 2010, *Portables & antennes : mauvaises ondes*, Paris, Sang de la Terre, 192 p.

Ronald Boyer et **Alain Horvilleur**, 2011, *Hypersensibilité chimique multiple. L'homéopathie pour se protéger des maladies provoquées par les produits chimiques qui nous entourent*, Embourg (BE), Testez éditions, coll. HoméoDoc, 208 p.

Gérard Dieuzaide, 2011, *Libérez-vous de ces matières parasites… Une méthode complète et efficace pour tester son électrosensibilité*, Paris, Guy Trédaniel Éditeur, 228 p.

Marcel Guedj, 2011, *Se protéger de la pollution électromagnétique*, Paris, Rustica éditions, 110 p.

Hélène Bernet, 2012, *Vivre avec l'électrosmog*, Sion (CH), Xenia Éditions, 192 p.

Debra Lynn Dadd, 2012, *Alerte aux produits toxiques. Manuel de survie en milieu nocif*, traduit par Roger Lenglet et Marie Grosman, Arles, Actes Sud, 336 p.

Marine Richard, 2012, *Sous l'ondée. Survivre en étant électrohypersensible*, Lapenne, Inadvertance, 66 p.

Thierry Gautier, 2013, *Les Ondes électromagnétiques au quotidien. Vivre avec en toute sécurité*, Rennes, Éditions Ouest-France, 96 p.

Fabien Ndagijimana et **François Gaudaire**, 2013, *Au Cœur des ondes. Les champs électromagnétiques en question*, Paris, Dunod, 192 p.

Laurent Chevallier, 2013, *Le Livre anti toxique. Alimentation, cosmétiques, maison… Le guide complet pour en finir avec les poisons*, Paris, Fayard, 308 p.

Célestine Delorghon, 2013, *Produits chimiques : l'overdose. Allergies, troubles digestifs, fatigue chronique, douleurs inexpliquées, trous de mémoire… Et si vous étiez MCS ? (hypersensible chimique multiple)*, Donnemarie-Dontilly, Mosaïque-Santé, 224 p.

Georges Dussert, 2013, *Les Ondes électromagnétiques pour nous soigner. Guide thérapeutique*, Escalquens, Dangles, 158 p.

Jean-Yves Cendrey, 2013, *Schproum : Roman avorté et récit de mon mal*, Arles, Actes Sud, 201 p.

Serge Michels, 2014, *Le Marketing de la peur. Ondes, pesticides, pilule, aspartame… Agir et communique pour redonner confiance*, Paris, Eyrolles, 201 p.

Gérard Dieuzaide, 2014, *Les Maladies des ondes. Électrosensibilité, fibromyalgie, fatigue chronique. Comment s'en préserver*, 2e édition, Escalquens, Éditions Dangles, 240 p.

Olivier Cachard, 2016, *Le Droit face aux ondes électromagnétiques*, Paris, Lexis Nexis, 333 p.

Carl de Miranda, 2016, *Réduire les ondes électromagnétiques, c'est parti !*, Saint-Julien-en-Genevois, Jouvence, 128 p.

Martin Blank, 2016, *Ces Ondes qui nous entourent. Ce que la science dit sur les dangers des rayonnements életromagnétiques*, traduit par Michel Durand, Montréal (CA), Écosociété, 304 p.

Dominique Belpomme, 2016, *Comment naissent les maladies… et que faire pour rester en bonne santé*, Paris, Les Liens qui Libèrent, 432 p.

ANNEXE B

Illustrations

B.1. Couverture du *Dauphine Libéré* du 4 décembre 2011

le dauphiné DIMANCHE LIBERE
ledauphine.com
Dimanche 4 décembre 2011 Hautes-Alpes & Alpes de Haute-Provence A 05 1,50€

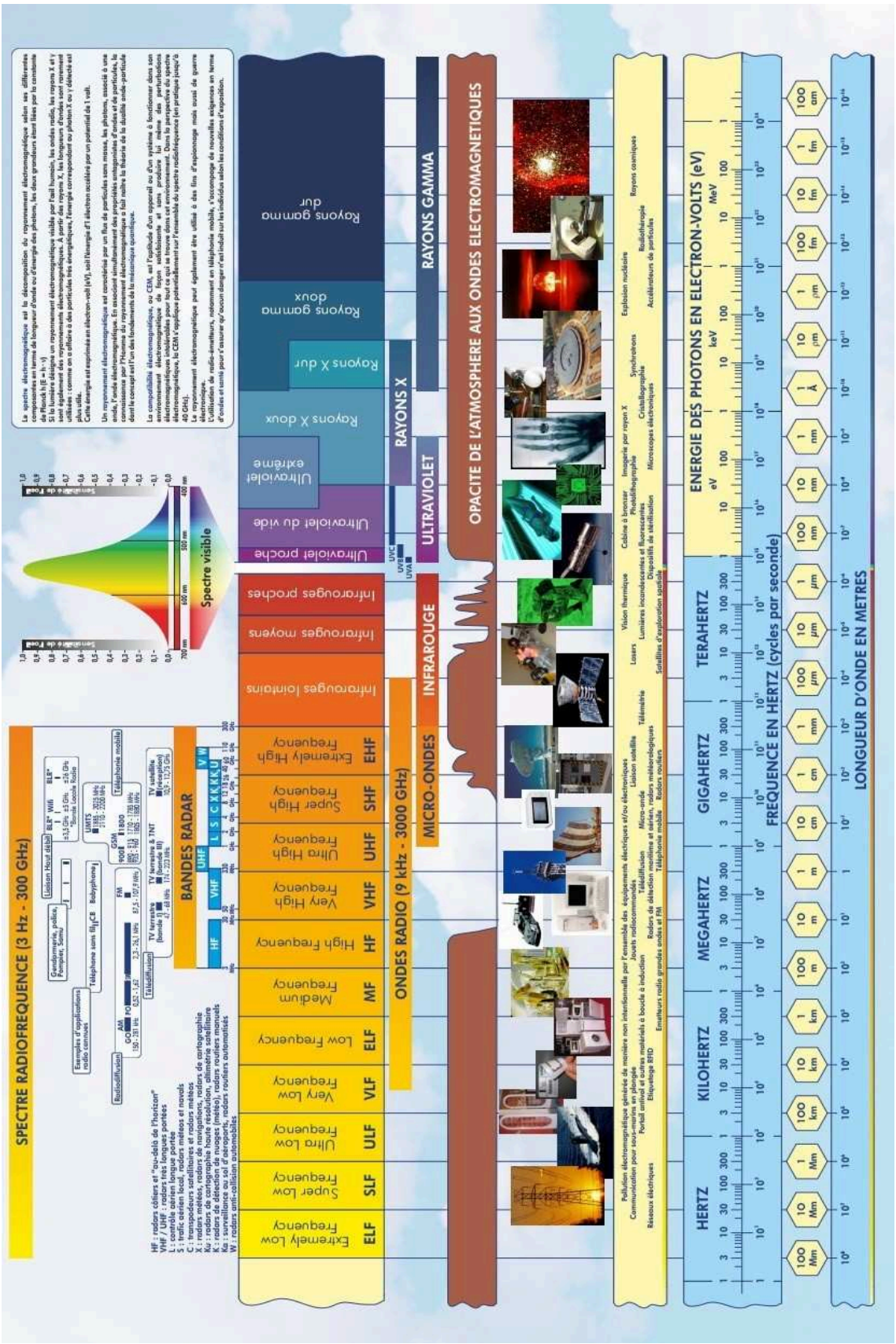
SAINT-JULIEN-EN-BEAUCHÊNE (HAUT BUËCH)

Réfugiées sous terre pour fuir les ondes

Anne et Bernadette ont échoué dans une grotte de montagne de Saint-Julien-en-Beauchênes pour soulager leurs douleurs. Le D.L. / VIRGILE

Elles vivent sans électricité, sans téléphone, sans télévision et sans internet. Juste à la lueur des bougies et sous de gros pulls au fond d'une grotte de Baumugnes. Elles s'y sont calfeutrées pour fuir ce mal qui les ronge : les champs électromagnétiques. Tout ce qui facilite la communication les écarte du monde civilisé. Ces électrohypersensibles errent en quête de zones "blanches", vierges de toutes ondes. P. 36

B.2. Le spectre électromagnétique



Source : https://www.emitech.fr/fr/mesures-radiofréquences-essais-radio

B.3. Zone-refuge de Next-Up

Source : www.next-up.org, août 2017

B.4.1. Exemple d'appareil de mesure des CEM : modèle Spectran HF-2025E V3

Capture d'écran du site www.aaronia-shop.com, janvier 2015

B.4.2. Exemple d'appareil de mesure des CEM : modèle TES-92

Capture d'écran du site www.expercem.com, janvier 2015

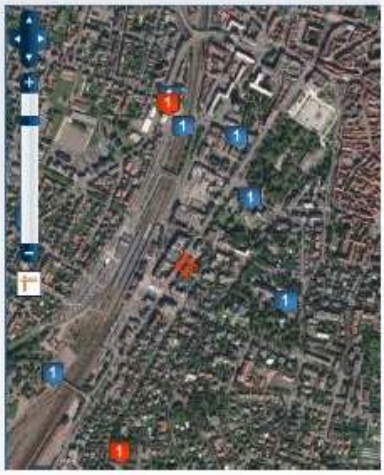
B.4.3. Exemple d'appareil de mesure des CEM : modèle ESMOGTEC ESI-23

Capture d'écran du site www.1001innovations.com, janvier 2015

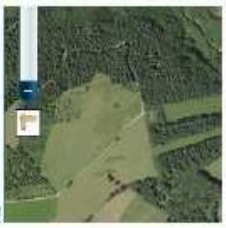
B.4.4. Exemple d'appareil de mesure des CEM : modèle Cornet ED85EXS

Capture d'écran du site www.seletronic.fr, janvier 2015

B.5. Extrait d'un guide d'utilisation du portail Cartoradio rédigé par une personne EHS



Assez récemment Cartoradio a ajouté sous l'échelle de grossissement un mesureur de distances : un carré blanc avec dedans comme un mètre pliant de menuisier. On clique dessus, on mets le pointeur sur le point intéressant et on dirige le pointeur sur la marque d'une station de téléphonie mobile. Sous la carte apparaît la valeur de la distance en Km et décimales.
Pour faire disparaître le fil de mesure on relique sur la carré … devenu vert.

Pratique ! 

Exemple : le petit Ernest, EHS, doit aller dans l'école au 771 Boulevard Jean Jaurés à Bort les Orgues :
Il y a une station wimax sur le plateau de Bort les Orgues, à combien ? à 730 m (les virgules sont à dédaigner…)

On peut ainsi à partir du point "intéressant" (maison à louer, gite,…) mesurer les distances (en projection horizontale) des émetteurs de la zone.
Espérons que Cartoradio ajoutera bientôt la mesure des azimuts…

Source : liste de diffusion, janvier 2015

B.6 : Guide pour la recherche de « *zones blanches* »

Petit topo pour trouver un lieu à rayonnements électromagnétiques réduits

1°- Désolé, mais la recherche via internet me semble plus pratique voire indispensable... De plus, il faut se familiariser avec les cartes topographique, échelle 1:25000.
Désolé encore, ce sera long et difficile.

2°- Privilégier un département qui ne soit pas plat. **Il faut du relief**, la végétation et le relief atténuent les rayonnements. Les montagnes trop minérales font rebondir les ondes, attention ! C'est dans une vallée, une combe, un cros, un crozet, une valleuse, que vous serez le plus protégés. Personnellement, je conseille le Massif Central, les Vosges, la Lozère,... , des endroits qui ne sont pas attirants, déserts, austères et froids en hiver, mais c'est pourquoi les ehs y trouveront un habitat facilement.

3° - Cibler un endroit à **faible densité démographique,** le moins il y a de voisins, le moins vous risquer d'avoir à batailler pour leur demander de re-brancher les fils des sans fils...

4°- Vérifier l'**absence de wimax ou super wifi**.
Taper le département visé puis wimax ou super wifi, par exemple : Eure+wimax = toute une liste de sites dédiés à l'offre wimax dans le département de l'Eure. Difficile donc d'y trouver un endroit à moins que vous ne connaissiez le coin comme votre poche (il existe en effet des « poches » dans l'Eure à 80 à dbm... comme partout).

5°- Vous avez choisi un département, il n'y a pas de wimax, peu d'habitants, du relief.
Consulter maintenant les annonces d'immobilier en ligne. Choisissez une habitation non mitoyenne, aux murs épais, qui corresponde à vos critères de confort. **Notez le nom de la commune**.

6°- **Rendez vous sur cartoradio**, (http://www.cartoradio.fr/cartoradio/web/)le site de l'anfr référençant les antennes. Zoomer pour voir les antennes les plus proches tout en faisant apparaître la carte du relief (opacité des cartes) et soyez attentifs aux courbes de niveaux. Il peut arriver qu'une ou plusieurs antennes proches n'arrosent pas un creux de vallée, où serait un village, les antennes étant sur le versant opposé, je l'ai souvent constaté.
Profitez en pour vérifier que vous n'êtes pas sous une ligne à haute tension (indiquée par un trait fin fléché continu noir filant droit)

7°- Si aucune antenne ne se trouve à proximité, élargissez la zone de recherche des antennes. Vérifiez une à une toute celle qui entoure le lieu que vous visez.
En cliquant sur le n°de support, apparaît le système, cliquant le système apparaissent les **bandes de fréquences, la hauteur du pilône, et l'azimut** de l'antenne. A l'aide de ces données vous êtes capables de savoir si l'endroit que vous visez est irradié ou non et par quel type de fréquence, à 90% (estimation personnelle), hors pollution des voisins.

8°- Dézoomer jusqu'à un rayon de 25 km. Il ne faut pas se trouver dans l'azimut d'un FH, faisceau hertzien !

9°- Si possible joindre un **contact sur place**, dans le département, et susceptible de connaître l'endroit, via le réseau d'entraide ehs par exemple. **Surtout vous rendre sur place, tester; mesurer hf et bf, tester**; et y passer au moins une nuit.

Seul votre corps est garant de l'endroit, et cela, à un moment t.

Les mesureurs de champs sont facultatifs si et seulement si vous connaissez parfaitement les réactions de votre corps, et que les symptômes ne sont pas décalés dans le temps par exemple. Il arrive aussi qu'en arrivant dans un espace non irradié par les ondes les douleurs soient très fortes pendant plusieurs dizaines de minutes avant de disparaître, et encore, si vous vous décharger rapidement.

Conclusion

Ce ne sont là que quelques constats, pas une méthode infaillible.
Il existe un et plusieurs endroits où vous pourrez vivre et habiter tant que votre électrohypersensibilité n'atteint pas les abîmes de l'extrême hypersensibilité.
N'attendez pas pour chercher de ne plus être en mesure de le faire, un lieu de repos pour votre corps.
Le plus vous restez exposé, le plus vous entamez votre capital de résistance aux cem. Le pire dans l'ehs, c'est qu'il y a encore pire.

Bonne route !

Source : liste de diffusion, février 2014

B.7.1 : L'encéphaloscan : appareil

Extrait du film Les Sacrifiés des ondes

B.7.2 : L'encéphaloscan : résultats

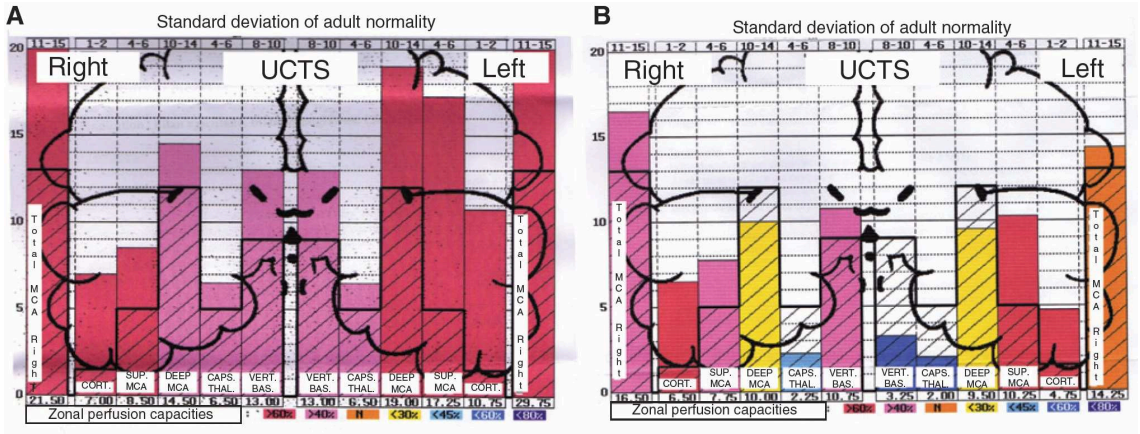


Figure 2: Example of diagrams obtained by using UCTS exploring the global centimetric ultrasound pulsatility in the two temporal lobes of a normal subject (A) and in a EHS self-reporting patient (B).

Depuis Belpomme et al.*, 2015, figure 2, p.255*

B.8 : extrait du livre-témoignage de Marine Richard (2012, p.6-7)

Les micro-ondes pulsées. Rayonnements invisibles attestés par des sigles abscons et inoffensifs GSM, GPRS, UMTS, FH... Mesurables en mhz, en w/m, v/m, nano ou micro-tesla. Brouillard électromagnétique artificiel quantifiable mais invisible, présent tout autour du globe et même envoyé par satellite. Le revers de l'information et de la communication décorporées qui circulent plus vite que l'entendement et la connaissance.

Les micro-ondes pulsées. Le consumérisme est sacrément fort, qui réussit à vous faire admettre que ce que vous ne voyez pas ne peut pas vous nuire. Abracadabra. « C'est dans la tête ». Et précisément, oui, pour nous "hypersensibles", c'est entre autres dans la tête que ça se passe. À chaque fois que vous téléchargez un film en wifi à moins de 50 mètres, à chaque fois que vous téléphonez à moins de 10 mètres avec un sans fil, quand vous laissez votre portable en veille toute la nuit dans l'appartement d'à côté... Nous, qu'on se plaît à dire "hypersensibles", nous, "ces gens-là, monsieur", non seulement ne pouvons pas dormir, mais nous souffrons de violents maux de tête, de pertes de mémoire, de tachycardie, de crises de larmes inexpliquées, de désorientation spatiale, nos gencives se mettent à saigner, nos yeux voient des flashes qui n'existent pas, notre peau se consume... **symptômes** *page 36*

Et nous nous taisons, emmitouflés dans nos tissus blindés, calfeutrés dans nos baldaquins-cages de-Faraday, parce que nous avons quelque chose comme une honte qui nous colle à la peau. **moyens de protection** *pages 28, 35, 92*

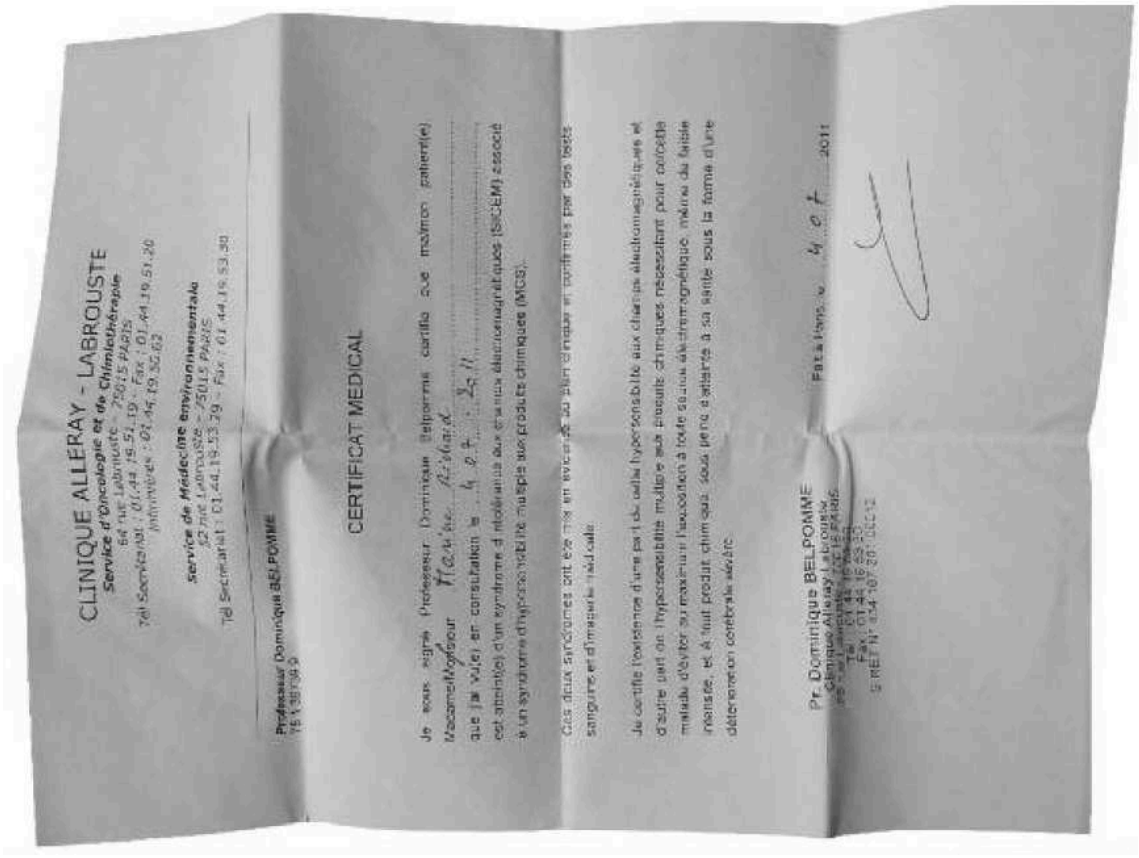
« Vous êtes trop sensible. » Combien de fois avons-nous entendu ça dans notre vie ? "Hypersensibles-nous", voilà qui est bien pratique, hop, une catégorie où enfermer ces gens-là, monsieur, pour éviter de penser à ce qu'on fait.

« Les micro-ondes de la télécommunication sans fil qui traversent tout le monde, nous, on les sent, monsieur.

– Mais non, voyons c'est impossible !

– Si ! Et ces sensations sont plus que désagréables. C'est de la douleur, un signal d'alerte qui nous commande de fuir. "Prends tes jambes à ton cou, tu demanderas ton reste plus tard !" »

Et, taxés de fous, nous voilà courant la campagne pour un refuge, un petit bout de terre encore vierge d'irradiations non-ionisantes.



L'une des premières pages est occupée par le certificat médical délivré par le Pr. Belpomme.

B.9. Voiles de protection

Source : www.next-up.org, septembre 2011

B.10. Baldaquin blindé

Source : http://electrosensible.canalblog.com, mai 2006

B.11 : Les masques respiratoires pour personnes MCS

Masque au charbon actif MCS blanc

Ce masque au charbon actif est idéal pour les personnes souffrant d'hypersensibilité chimique multiple. Suite

En stock Réf : 423001001

Prix : 59,00 €

Le masque MCS (Multiple Chemical Sensitivities) est spécialement conçu pour protéger les personnes atteintes du syndrome de sensibilité chimique multiple.
Il filtre les faibles concentrations d'odeur organique, parfum, fumée de cigarette, pollen, poussière, moisissure, ozone, solvants et gaz chimiques.
Constitué d'une enveloppe de coton inodore et d'un filtre de charbon actif fabriqué à la main, le masque MCS s'utilise dans la maison et lors des déplacements.
Ce masque est économique sur la durée grâce au filtre remplaçable au charbon actif. Un filtre dure entre 1 et 6 mois selon la fréquence et le lieu de port du masque.

Pour la recharge pour masque MCS consultez la réf. 423001200

Pour des raisons d'hygiène, ce produit ne pourra pas être échangé.

Capture d'écran du site www.puremaison.fr, février 2015

Titre : Une société pathogène ? Les hypersensibilités environnementales au prisme de la sociologie cognitive

Mots-clés : attribution causale ; controverses scientifiques ; croyances de santé ; électro-hypersensibilité ; émotions ; hypersensibilité chimique multiple ; maladies émergentes ; rationalité ; risques sanitaires

Résumé : Depuis deux décennies se rencontrent de plus en plus nombreux des malades d'un genre particulier. Souffrant de symptômes somatiques variés et parfois très invalidants, ils en attribuent la responsabilité à des facteurs environnementaux singuliers : produits chimiques de synthèse pour les personnes multi-chimico-sensibles, champs électromagnétiques artificiels pour les personnes électro-hypersensibles. La définition, l'existence même de ces maladies sont controversées. Elles ne bénéficient d'aucune reconnaissance médico-légale et leurs victimes se diagnostiquent elles-mêmes. Or, cette opération n'a rien d'évident, alors que ses conséquences sont lourdes : elle implique une transformation radicale de leurs représentations d'elles-mêmes, de leur environnement et de la société, et s'accompagne d'une altération significative de leur existence quotidienne et de leurs comportements. Elle constitue donc un phénomène intéressant à expliquer pour une sociologie cognitive se préoccupant de la détermination des représentations mentales individuelles et de leurs liens avec l'action. C'est à quoi est consacrée cette thèse. L'analyse s'appuie sur un matériau majoritairement ethnographique. Elle est menée dans une perspective écologique et compréhensive, et se décompose en trois temps. Le premier est consacré à l'exploration des controverses et des disputes entourant les hypersensibilités environnementales, afin d'élucider la faiblesse de leur reconnaissance. Le second s'intéresse à l'expérience et aux trajectoires biographiques des personnes hypersensibles, dans leurs multiples dimensions. Le troisième propose d'expliquer l'apparition et le maintien de la conviction d'être hypersensible à l'aide d'un modèle utilitariste où les émotions interviennent de façon décisive. En conclusion, un rapprochement est esquissé avec d'autres épidémies contemporaines de symptômes médicalement inexpliqués.

Title : A pathogenic society? Environmental hypersensitivities through the prism of cognitive sociology

Keywords : causal attribution; contested illnesses; electromagnetic hypersensitivity; emotions; health beliefs; health risks; multiple chemical sensitivity; rationality; scientific controversies

Summary : For about two decades, the number of people claiming to suffer from multiple chemical sensitivity or electromagnetic hypersensitivity has been steadily increasing in France. These persons experience various and sometimes quite disabling somatic symptoms, which they attribute to exposure either to chemicals or to anthropogenic electromagnetic fields. The definition, and even the existence of these diseases are controversial. They are not legally recognized and their victims resort to self-diagnosis. However, this is not a cognitively easy task. Its implications are also far-reaching: it results in a radical change in their views of themselves, their environment and their community, as well as significant alterations in their daily lives and behaviour. It is thus an interesting phenomenon to explain for a cognitive sociology concerned with how mental representations evolve and influence conduct. Such is the purpose of this thesis. The analysis relies mostly on ethnographic materials and is conducted in a comprehensive and ecological perspective. It falls into three stages. The first one is devoted to an exploration of the controversies aroused by environmental sensitivities, so as to clarify their lack of legitimacy. The second one deals with the subjective experience and biographical trajectories of environmentally sensitive persons. The last one tries to explain the appearance and persistence of their conviction that they are hypersensitive with a utilitarian model in which emotions play a prominent role. To conclude, a comparison is outlined with other epidemics of medically unexplained symptoms.