



Électrosensibilité : le rapport médecins-profanes à l'épreuve d'une pathologie environnementale

Amandine Oullion

► To cite this version:

Amandine Oullion. Électrosensibilité : le rapport médecins-profanes à l'épreuve d'une pathologie environnementale. Philosophy. 2014. <dumas-01151645>

HAL Id: dumas-01151645

<http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01151645>

Submitted on 31 Aug 2015

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.

Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne
Unité de Formation et de Recherche de Philosophie

Master 2 Philosophie et Société
Parcours Sociologie et Anthropologie des Techniques Contemporaines

Electrosensibilité :
le rapport médecins-profanes à l'épreuve d'une
pathologie environnementale

Mémoire préparé sous la direction de Mesdames Bernadette
Bensaude-Vincent et Valérie Souffron

Présenté et soutenu par Amandine Oullion

Année universitaire 2013-2014

Remerciements

Merci à Bernadette Bensaude-Vincent de m'avoir accordé son intérêt et sa confiance.

Merci à Valérie Souffron pour ses conseils, sa bienveillance et son goût communicatif pour le travail de terrain.

Merci à toutes les personnes qui ont donné une, deux, trois, six heures pour partager avec moi leur expérience, leurs idées (et leur pain parfois).

Merci aux précieuses sources d'inspiration et de motivation : Vincent, Irène, Marie, Tiphaine et Clémence.

Merci à des relectrices hors pair : Florence et Clémence encore.

Avertissement : Ce texte est original, il est le résultat d'un travail personnel. Les références des sources et des emprunts (citations, graphiques, schémas...) sont clairement indiquées en note de bas de page ou en bibliographie.

Table des matières

Remerciements	1
Introduction.....	6
Préambule : méthode et appuis théoriques	11
Partie 1 : Où l'électrosensibilité interroge le rôle des profanes dans la définition et le traitement des problèmes de santé publique	15
1.1. Aspects de la politisation	16
1.2. L'implication des profanes dans la recherche.....	27
Partie 2 : Où l'électrosensibilité interroge l'interaction médecin-malade.....	48
2.1. L'électrosensibilité comme carrière.....	49
2.2. Négocier la maladie	70
Partie 3 : Où l'électrosensibilité interroge les contours de l'institution médicale	87
3.1. Quelle(s) conception(s) de la pratique médicale face à l'électrosensibilité ?	88
3.2. Quelle(s) recomposition(s) du champ médical face à l'électrosensibilité ?	111
Conclusion	127
Bibliographie	129
Articles et ouvrages.....	129
Ressources internet	134
Dictionnaires et lexiques.....	135
Annexe 1 : Liste des entretiens	136
Annexe 2 : Index des sigles.....	139
Sommaire général	140

Introduction

« Il serait tout à fait concevable que la transformation des instruments soit trop rapide, bien trop rapide ; que les produits nous demandent quelque chose d'excessif, quelque chose d'impossible ; et que nous nous enfonçons vraiment, à cause de leurs exigences, dans un état de pathologie collective. »

Anders, 1956 : 32

Depuis les années 1970, les sciences naturelles et sociales se proposent de penser l'impact sur l'humanité des dégradations faites à notre environnement. Dans les sciences sociales, il s'agit ainsi d'interroger la résilience de nos sociétés, autrement dit de notre capacité d'adaptation et de résistance face aux nouvelles contraintes écologiques. Or, comme semble déjà le souligner Günther Anders en 1956, le problème de la résilience de nos sociétés face à l'accélération des changements environnementaux se pose aussi à l'échelle du corps humain, en interrogeant l'adaptation psychique et biologique des individus à ces changements.

La question du rapport entre notre santé et notre environnement de vie et de travail n'est pas nouvelle, même si elle a pu connaître une longue période d'oubli au XX^e siècle (Dab, 2012). La prise de conscience liée à la crise environnementale s'est en effet accompagnée, au cours des dernières décennies, d'une visibilité croissante des effets sanitaires liés au progrès des techniques, notamment par le biais des conditions de travail. Dès 1964, l'ouvrage de Rachel Carson, *Silent Spring*, met ainsi à jour les conséquences de l'usage massif de DDT¹ sur la santé humaine. En 1969, J. Gofman et A. Tamplin, experts à l'*Atomic Energy Commission* (AEC), estiment que 10% des décès par cancers sont dus à l'effet des radiations (Boudia, 2009). Plus près de nous, le scandale de l'amiante, la crise de la vache folle ou encore les troubles musculo-squelettiques fournissent d'autres exemples d'un intérêt grandissant porté au couple santé-environnement. On voit ainsi apparaître un nouveau domaine, celui de la « santé environnementale », recouvrant un

¹ dichlorodiphényltrichloroéthane

ensemble de problèmes ayant en commun d'être générés par l'activité humaine dans les sociétés technologiquement avancées (Anderson, 1963 ; cité dans Boudia, 2009)

C'est dans ce contexte qu'émerge, dans les années 1990, une interrogation sur l'impact sanitaire des ondes électromagnétiques de haute fréquence, de plus en plus présentes dans notre environnement avec l'émergence des technologies sans fil : généralisation de l'usage du téléphone portable, multiplication des antennes-relais de téléphonie mobile et des boîtiers Wi-Fi. C'est dans cette interrogation que s'inscrit l'apparition de l'électrosensibilité, qui fait l'objet du présent travail de recherche. L'électrosensibilité (et sa forme plus aiguë, l'électrohypersensibilité ou EHS), également appelée syndrome d'intolérance aux champs électromagnétiques (SICEM), caractérise des personnes présentant des symptômes² variables et non spécifiques, et considérant que ces symptômes sont causés – entièrement ou partiellement – par le contact avec une pollution électromagnétique prolongée.

En France, la définition même de ce syndrome est en débat, impliquant des acteurs aussi divers que les pouvoirs publics locaux et nationaux, les associations de malades et de riverains, les médecins praticiens (notamment généralistes et médecins du travail), les chercheurs en épidémiologie et toxicologie, les opérateurs de téléphonie mobile, etc. Plus largement, la controverse sur les ondes électromagnétiques trouve son origine au tout début des années 2000, avec à la fois l'apparition de conflits isolés portant sur l'implantation d'antennes-relais au niveau local et une montée progressive des inquiétudes concernant l'usage du téléphone portable, alimentée par la publication et la diffusion des premières études sur la question (Chateauraynaud, Debaz, 2010). L'intervention de lanceurs d'alertes comme Etienne Cendrier, porte-parole de l'association *Robin des Toits*, puis la publication du rapport BioInitiative³ et l'affaire des « mobiles-jouets »⁴ accélèrent en 2007 la fédération des acteurs et des revendications à l'échelle nationale. Consécutivement,

² « Les symptômes les plus fréquents rapportés sont : Maux de tête (picotement en forme de casque sur la tête, douleurs intracrâniennes, sensations de vibration, d'étau ou d'arrachement sur et dans la tête, de chaleur intense ou de froid), douleurs à la nuque, au dos, douleurs articulaires et/ou musculaires (genou, main...), fatigue , réveils brutaux et insomnie, acouphènes, troubles visuels, troubles de la concentration et de la mémoire, vertiges, dépression, irritabilité, problèmes cardiaques, notamment tachycardie et palpitations, nausées et troubles digestifs... » (Collectif des électrosensibles, 2011)

³ Rapport élaboré par le BioInitiative Working Group, intitulé « Arguments pour des seuils de protections du public fondés sur les effets biologiques des rayonnements électromagnétiques (Extrêmement Basses Fréquences et Micro-Ondes) »

⁴ Mise sur le marché de téléphones sans fils destinés aux enfants

l'interpellation du ministère de la Santé par les associations marque pour F. Chateauraynaud et J. Debaz un point de basculement, au sens d'une mise sur agenda irréversible des ondes.

Ainsi devenue un problème politique, l'électrosensibilité en vient également à interpeller la médecine et les médecins : à l'échelle nationale, par le biais d'études commandées par les pouvoirs publics, mais aussi à l'échelle individuelle, puisque les électrosensibles sont de plus en plus nombreux à se présenter en consultation. A l'image d'autres « syndromes émergents », induits par l'apparition ou la modification d'un facteur de risque sanitaire (dans notre cas, les pollutions électromagnétiques), l'électrosensibilité oblige la médecine à évoluer, du moins à prendre position sur ce risque, sur ses effets et sur la manière de les traiter. Or prendre position sur un tel sujet ne va pas de soi : d'abord parce que qu'il s'agit là d'une « pathologie environnementale », mettant en cause l'impact longtemps oublié de notre milieu de vie sur notre santé, ensuite parce que la définition médicale de cette pathologie – comme trouble psychogène ou directement biologique – est potentiellement lourde de conséquences (politiques et économiques) pour la diffusion des technologies sans fil. A l'heure actuelle, la position officielle de l'Académie française de médecine consiste ainsi à rappeler qu' *« aucun risque des radiofréquences n'est avéré en dessous des limites réglementaires et qu'il n'a pas été mis en évidence de mécanisme pouvant entraîner l'apparition d'une maladie »* (Académie nationale de médecine, 28 janvier 2014).

Face à des autorités médicales ainsi opposées à la reconnaissance de l'EHS, ce sont les malades eux-mêmes qui se mobilisent afin de conceptualiser cette pathologie et de lutter pour sa reconnaissance. C'est pourquoi nous avons choisi de parler à leur sujet indifféremment de « profanes ». En effet, les profanes désignent des acteurs sociaux, individuels ou organisés en collectifs, susceptibles d'avoir une action sur et dans divers champs sans appartenir à aucun de ces champs. Plus précisément, nous utiliserons ici le terme « profane » par référence à la figure du « profane épidémiologique », telle qu'elle a été développée par les *science studies* depuis le début des années 1990 (Topçu, 2008). Dans la façon dont elle a été élaborée dans des travaux anglo-saxons puis introduite dans le contexte français, cette figure ne renvoie pas à un usage neutre du terme « profane » puisque les textes qui lui donnent naissance s'attachent à mettre en évidence la capacité

détenue par des citoyens – non reconnus comme experts – à produire un savoir légitime et ainsi à construire un dialogue avec les experts.

Dans les travaux portant plus particulièrement sur la santé, le terme « profane » renvoie souvent à la mise en relation par des riverains de maladies avec des facteurs environnementaux. C'est le cas par exemple chez Ph. Brown (1992), qui s'appuie sur la mobilisation de profanes à Woburn (Massachusetts) dans les années 1980 pour construire la notion d' « épidémiologie populaire ». Dans cet exemple, l'élaboration par des groupes « profanes » d'hypothèses reliant des cas de leucémies infantiles à la proximité de décharges industrielles aboutit à la découverte d'un syndrome, le trichloréthylène. Ce que Brown appelle « épidémiologie profane » renvoie donc à l'accumulation de connaissances sur un problème sanitaire, donc à un travail de recension des cas mais aussi de comparaison et d'interprétation.

Dans la mesure où les électrosensibles et leurs proches participent à une forme comparable d'épidémiologie populaire, il nous semble donc pertinent de reprendre dans ce travail le terme de « profanes » pour les désigner. Toutefois, nous ne nous intéresserons pas uniquement aux électrosensibles dans leur qualité de membres d'un groupe orienté vers la production de savoir puisque nous nous pencherons aussi sur la manière dont ces personnes construisent leur rôle de malade, individuellement et dans leurs interactions avec l'institution médicale. Dans un sens qui dévie en partie du cadre des *science studies*, nous envisagerons donc également le rapport médecins-profanes dans un cadre interactionniste et utiliserons indifféremment les termes « profane », « patient », « malade » ou « électrosensible ».

De la même manière, nous ne nous arrêtons pas, comme le souligne notre titre, au couple « experts-profanes » mais bien au rapport « médecins-profanes ». Ce décalage nous semble également pertinent dans la mesure où c'est un même questionnement qui est au cœur de ces deux types d'analyses : Qui est légitime à donner son avis sur un problème et à orienter la prise de décision ? Pourquoi ? Comment s'y prennent-ils ? Dans le cas qui nous intéresse, les médecins ont un rôle à jouer à l'échelle micro, parce qu'ils exercent un poids essentiel sur l'interprétation et le traitement individuel des troubles associés à l'EHS. Ils ont également un rôle à jouer à l'échelle macrosociologique, à la fois dans la sphère professionnelle, par le biais de l'Académie de médecine et de l'Ordre des médecins, et dans

la sphère politique – comme experts donc – dans la mesure où ils sont appelés à formuler un avis qui orientera nécessairement l'action des pouvoirs publics dans ce domaine.

Pour achever cette présentation des acteurs, soulignons qu'une étude plus approfondie du rapport « médecins-profanes » supposerait, comme nous y invite le travail réalisé par S. Topçu sur le cas du nucléaire (2008), de s'interroger sur l'appropriation et/ou le rejet du terme « profane » par les personnes que nous qualifions ainsi. Ce n'est pas l'objet du présent mémoire ; toutefois, il nous faut garder à l'esprit que le terme « profane » est avant tout une catégorie imposée par le chercheur sans qu'elle soit nécessairement revendiquée ou même reconnue par l'objet qu'elle désigne.

De ces quelques remarques découle l'interrogation principale de notre travail : de quelle manière l'électrosensibilité contribue-t-elle à la recomposition du rapport qu'entretiennent médecins et profanes ?

Après des précisions d'ordre méthodologique et théorique, nous poserons d'abord cette question sous un angle macrosociologique et politique : celui du rôle des profanes dans la définition et le traitement des problèmes de santé publique (1). Cela nous conduira à analyser l'implication des électrosensibles dans le processus de politisation de leur maladie (1.1), mais aussi plus en avant dans les dispositifs de recherche mis en place sur la question (1.2). Dans un second temps, nous nous intéresserons à la manière dont l'électrosensibilité redessine les contours de la rencontre entre médecin et malade (2). Nous ferons appel pour cela aux concepts de « carrière » (2.1) et de « négociation » (2.2) issus de la sociologie interactionniste. Notre dernière partie sera consacrée à la façon dont l'électrosensibilité interroge l'institution médicale elle-même (3), dans les conceptions de la pratique médicale qui s'y côtoient (3.1) comme dans les rapports de pouvoir que ses membres entretiennent entre eux (3.2).

Préambule : méthode et appuis théoriques

Avant d'entrer dans le vif du sujet, précisons quelques éléments sur la manière dont a été conduit ce travail de recherche. Sur l'aspect théorique d'abord, ce mémoire s'appuie sur une recherche documentaire approfondie, qui a porté sur des textes théoriques, mais aussi, dans une moindre mesure, sur des documents de première main : documents militants⁵, rapports, sources médiatiques. Pour compléter ce matériau brut, nous avons également assisté à des projections et à des débats sur l'EHS. Sur l'aspect empirique, ce mémoire s'appuie ensuite sur une enquête exclusivement qualitative, sous la forme d'entretiens semi-directifs avec des personnes électrosensibles et des professionnels de la santé.

Ressources théoriques

Concernant plus particulièrement l'aspect théorique, nous prenons appui sur différents corpus, qui seront plus ou moins mobilisés au cours du développement en fonction de l'échelle étudiée et de l'angle adopté.

En premier lieu, nous avons recours à des écrits de sociologie politique et de sociologie des sciences et des techniques afin de comprendre les mobilisations d'électrosensibles au niveau macrosociologique. Cette dernière échelle est, à ce jour, la plus explorée en sciences sociales sur la question de l'électrosensibilité, notamment dans le cadre « STS » (Sciences, Techniques et Société), qui réunit différentes disciplines (histoire, sociologie, économie, sciences cognitives, etc.) autour de l'étude de la production des savoirs scientifiques et techniques et de la façon dont celle-ci interagit avec le social. Les sociologues Francis Chateauraynaud et Josquin Debaz, tous deux issus de la sociologie pragmatique, se sont ainsi intéressés à l'électrosensibilité sous l'angle de l'analyse de controverse. Leurs travaux communs sur la question s'inscrivent dans une démarche plus large, qui consiste à décrypter les jeux d'acteurs impliqués dans le domaine des risques technologiques et à dessiner les contours des nouvelles formes de mobilisation qui s'y produisent. Un travail de thèse en cours, réalisé par Aymeric Luneau sous la direction de Francis Chateauraynaud, applique cette même approche aux hypersensibilités

⁵ Beaucoup sont tirés du site internet administré par le Collectif des électrosensibles de France : electrosensible.org

environnementales⁶ – qui désignent l'hypersensibilité électromagnétique mais aussi l'hypersensibilité chimique, que nous mentionnerons également au cours de ce mémoire.

Le présent travail n'a pas l'ambition d'analyser la controverse autour des pollutions électromagnétiques. En effet, il nous semble qu'une étude de controverse supposerait d'identifier l'ensemble des acteurs impliqués et donc d'étudier la controverse en train de se faire dans une pluralité de champs (scientifique, politique, économique, médical). Une telle étude supposerait un travail de terrain plus approfondi, de même que l'acquisition de connaissances spécialisées dans ces différents domaines. Dans le cadre d'un mémoire, la focalisation sur deux ensembles d'acteurs, médecins et électrosensibles, nous paraît plus pertinente. Remarquons toutefois qu'il serait réducteur de considérer notre objet « toutes choses égales par ailleurs », dans la mesure où il existe des interactions et des interdépendances entre les divers acteurs et problématiques impliqués dans la controverse sur les ondes : nous serons donc nécessairement amenés à les évoquer au cours de ce travail.

De la même manière, si nous reprenons des outils issus de la science politique (notamment dans la première partie), il ne s'agit pas là de la perspective centrale de notre travail. Une approche en termes de santé publique est nécessaire au traitement de notre sujet – c'est pourquoi nous nous reposons beaucoup sur la théorie des politiques publiques, concernant notamment les processus de mise sur agenda et de politisation. Toutefois, cette approche nous paraît insuffisante à rendre compte des rapports entre médecins et profanes, qui nous intéressent plus particulièrement. Pour une analyse de l'électrosensibilité comme problème de santé publique, nous renvoyons le lecteur au mémoire de recherche produit par Nicole Lambert (2011), qui fournit en particulier une analyse approfondie de l'activité médiatique sur le sujet.

A une échelle plus microsociologique, nous nous appuyons sur des travaux de sociologie de la santé. Si l'électrosensibilité n'a pas été analysée en tant que telle dans ce domaine, les notions développées par la sociologie interactionniste et l'ethnométhodologie pour décrire le rapport des malades à la société et à l'univers médical constituent des outils précieux pour analyser les matériaux issus de notre travail de terrain. Une étude ethnographique de l'expérience des électrosensibles est également en cours sous la forme d'un travail de thèse mené par Maël Dieudonné, sous la direction de Jean-Hugues

⁶ « Militants et riverains dans la dynamique des causes environnementales. Approche sociologique des syndromes d'hypersensibilité ». Repéré à <http://www.theses.fr/s46376>

Dechaux⁷ ; ce travail concerne également, comme celui d'Aymeric Luneau, les cas d'hypersensibilité chimique. Notre propre travail s'en démarque par le fait que nous aborderons moins le vécu des électrosensibles que leur rapport à l'institution médicale, ce qui suppose de se pencher sur l'expérience des malades mais aussi sur leurs interactions avec les médecins et sur la manière dont les uns et les autres conçoivent la pratique médicale.

Enfin, comprendre le rapport médecins-profanes suppose de compléter cette analyse des interactions par une interrogation sur les asymétries de pouvoir, à la fois entre ces deux ensembles d'acteurs et en leur sein. La lecture de travaux historiques nous a permis de mieux comprendre en quoi la configuration actuelle des savoirs et des pouvoirs est le produit d'une histoire, celle de la profession médicale et des sciences biomédicales. De la même manière, la lecture de travaux d'inspiration plus bourdieusienne nous a apporté un éclairage utile sur la structuration du champ médical et la manière dont celle-ci conditionne le rapport médecins-profanes. Ce dernier type d'écrits nous incite également à prendre en compte les ressources matérielles et symboliques à la disposition des acteurs pour faire valoir leur position dans le champ.

Notes sur le terrain

Le présent travail de recherche s'appuie également sur une enquête de terrain, ciblant les deux ensembles d'acteurs qui nous intéressent : électrosensibles et médecins. Nous avons ainsi mené onze entretiens semi-directifs, soit treize enquêtés au total, dont huit électrosensibles et cinq professionnels, parmi lesquels quatre médecins. La durée de ces entretiens varie entre 48 minutes et 2 heures 31 minutes. La liste des entretiens ainsi qu'une courte présentation des enquêtés est jointe à ce mémoire en annexe.

Les électrosensibles contactés l'ont tous été par le biais du Collectif des électrosensibles de France. Cela suppose donc un échantillonnage restrictif, mais qui ne nous paraît pas poser problème dans la mesure où nous nous intéressons justement à la manière dont les profanes se mobilisent pour faire valoir leur expérience de la maladie, et à l'impact que ces mobilisations sont susceptibles d'avoir sur les interactions avec les médecins. La rencontre avec ces personnes fut d'autant plus facile qu'elles cherchent à

⁷ « Une société pathogène ? Analyse sociologique des hypersensibilités environnementales et de leurs représentations ». Repéré à <http://www.theses.fr/s70902>

donner une visibilité à leur maladie. Toutefois, si ces électrosensibles sont très ouverts à la discussion, ils disposent aussi d'un discours rôdé sur leur électrosensibilité, souvent répété à plusieurs reprises, voire consigné par écrit dans le cadre du recueil de témoignages organisé par le Collectif. Il s'agit donc d'être attentif à la façon dont leur récit participe d'un effort de mise en forme et se trouve imprégné des revendications propres aux associations.

Quant aux médecins rencontrés, il s'agit de professionnels sensibilisés à l'électrosensibilité, impliqués pour certains dans une démarche de recherche sur la question. Certains noms m'ont été communiqués par le Collectif des électrosensibles, d'autres trouvés lors de mes recherches. L'absence, dans notre échantillon, de médecins fermés à la reconnaissance de l'électrosensibilité constitue une faiblesse de notre travail. Bien que les médecins interrogés aient des points de vue très différents sur la question, parfois opposés aux revendications du Collectif (par exemple, en considérant l'électrosensibilité comme un trouble psychosomatique), il nous a été impossible de rencontrer des médecins plus clairement opposé-e-s à la reconnaissance du SICEM (Syndrome d'Intolérance aux Champs Electro-Magnétiques). Parmi les personnes contactées, certaines n'ont pas répondu à nos appels ou messages, d'autres nous ont affirmé leur refus de mener un entretien sur ce sujet précis. Le Professeur Choudat enfin, à la tête de l'étude Cochin, nous a envoyé des documents « *pour information* » sans répondre à nos demandes répétées d'entretien. La prise en compte de ce dernier type de médecins, ainsi que de la catégorie plus large des médecins peu ou pas sensibilisés à la question au moment de leur rencontre avec un cas d'électrosensibilité – ces personnes ont également été difficiles à contacter – nous a donc été accessible à travers le discours des enquêtés, qu'il faut bien sûr mettre à distance.

Au fil de notre développement, les citations tirées d'entretiens sont suivies du nom de la personne interrogée ainsi que d'une courte indication sur son « statut ». Cette dernière indication, destinée surtout à distinguer le discours des électrosensibles de celui des médecins, est bien entendu indicatif et ne saurait rendre compte de la diversité des situations rencontrées – notamment chez les électrosensibles, dont certains appartiennent également au champ universitaire. Nous invitons donc le lecteur à se référer à la liste des entretiens en annexe pour plus d'informations sur les enquêtés.

Partie 1 : Où l'électrosensibilité interroge le rôle des profanes dans la définition et le traitement des problèmes de santé publique

Notre premier angle d'attaque sur le rapport entre les électrosensibles et l'institution médicale sera meso- et macrosociologique. Se pencher sur les interactions entre électrosensibles et médecins (Partie 2) suppose en effet de définir *a priori* le contexte de ces interactions. Dans cette première partie, nous nous intéresserons donc à la manière dont un certain nombre d'acteurs collectifs – pouvoirs publics, médias, associations, scientifiques etc. – se sont approprié la problématique des ondes électromagnétiques.

Dans un premier temps, nous analyserons ainsi le processus de politisation de l'électrohypersensibilité, en interrogeant l'originalité de ce processus au regard de la configuration des acteurs et du travail de cadrage (1.1).

Nous aborderons ensuite de manière plus précise le rapport qu'ont les électrosensibles à la production des savoirs sur leur propre maladie, soit la façon dont ils parviennent à élaborer un discours critique sur la recherche et à élaborer eux-mêmes des dispositifs de recherche profanes (1.2).

1.1. Aspects de la politisation

En fonction des acteurs qui portent la politisation, cette dernière peut prendre différentes formes. J. Lagroye distingue ainsi trois types de configurations, selon que le travail de mise sur agenda est l'œuvre d'acteurs sociaux, d'autorités publiques ou de journalistes (2003). Afin de caractériser la construction de l'EHS comme problème de santé publique, nous passerons donc en revue ces trois ensembles d'acteurs, afin d'évoquer à la fois leur point de vue sur la question et leur rôle dans le processus de politisation. Nous prêterons une attention particulière au cas des associations, qui nous permettra d'appréhender les singularités des débats sur l'EHS en France.

1.1.1. Une mise sur agenda portée par les profanes

Dans leur introduction à l'ouvrage collectif *Sur la piste environnementale*, M. Akrich, Y. Barthe et C. Rémy repèrent deux processus récurrents dans les mobilisations en santé environnementale (2010). Ces deux processus – victimisation et mise en cause – nous semblent constituer des outils d'analyse pertinents pour appréhender le rôle des mobilisations de profanes sur la question de l'EHS.

La construction d'une cause collective

La *victimisation*, d'abord, consiste pour les malades à identifier des symptômes communs, puis à s'interroger ensemble sur l'origine de ces symptômes. Dans le cas qui nous intéresse, c'est à la suite d'une période de questionnement individuel, marquée souvent par une « errance médicale » – un parcours conduisant les personnes de médecin en médecin et d'examen en examen sans conclusion diagnostique satisfaisante – que les malades entrent dans une phase de dialogue, confrontent leurs expériences, formulent des hypothèses sur la nature de leur mal et en arrivent à un autodiagnostic. Les forums de discussion sur internet constituent aujourd'hui le principal lieu de rencontre pour ces malades (M. Akrich, Y. Barthe, C. Rémy, 2010) souvent éloignés géographiquement les uns des autres et rendus captifs par leur pathologie. Le site *electrosensible.org* – créé par le *Collectif des électrosensibles de France*, lui-même fondé en 2009 – fonctionne ainsi comme espace de constitution d'une communauté interprétative. En d'autres termes, on

assiste à la définition collective d'une catégorie de compréhension, l'électrohypersensibilité, qui nourrit en retour l'interprétation par les individus de leurs propres symptômes. Comme l'affirment F. Chateauraynaud et J. Debaz: « *La construction individuelle des maladies se nourrit du processus de socialisation publique des expériences.* » (2010 : 9). La construction de catégories et leur réappropriation par les individus constituent ainsi un préalable nécessaire à la formation d'une cause collective.

Ce premier processus de victimisation en croise un second, que M. Akrich, Y. Barthe et C. Rémy nomment processus de *mise en cause* : partant de l'observation d'éléments insolites ou suspects dans leur environnement, les individus en viennent à s'interroger sur leur possible impact sanitaire. En France, ce second processus a été dominant sur la question des antennes-relais. Comme le note O. Borraz (2009), la mobilisation contre l'implantation d'antennes relais en France n'est pas née d'une interrogation sur leur impact sanitaire : ce dernier questionnement est plutôt apparu au cours de la mobilisation. Lorsque naît en 2000 l'association PRIARTÉM (*Pour une réglementation des implantations d'antennes relais de téléphonie mobile*), la première à s'intéresser spécifiquement à cette question en France, ses revendications s'appuient en effet sur la défense de l'environnement et du patrimoine. C'est seulement au cours de l'année suivante, par le biais d'une rencontre avec des contre-experts comme Roger Santini, que PRIARTÉM intègre à son argumentaire la problématique sanitaire. Progressivement, cet aspect acquiert une place prédominante dans le discours de l'association, pour devenir le support fédérateur des mobilisations locales contre les antennes-relais.

Dans le cas de l'EHS, victimisation et mise en cause sont donc d'abord dissociées. Toutefois, ces processus sont progressivement amenés à se conjuguer, à se renforcer mutuellement. On peut ainsi suggérer, à la suite de M. Akrich *et alii*, que c'est le rapprochement de ces deux processus qui permet aux profanes d'assimiler avec succès les champs électromagnétiques à un objet de soupçon. Au cours des années 2000, des acteurs d'abord déconnectés – d'un côté, des groupements de malades comme le *Collectif des électrosensibles* ; de l'autre, des associations de riverains rassemblées nationalement au sein de PIARTÉM – en viennent ainsi à s'associer et à construire une rhétorique commune. D'une part, PRIARTÉM crée en 2002 un regroupement « fantôme », l'*Association des victimes de la téléphonie mobile* (AVOM), qui correspond à une première apparition symbolique des victimes. D'autre part, les électrosensibles inscrivent progressivement leurs revendications dans une remise en cause globale des modalités de déploiement des

technologies sans fil : en témoigne l'intégration du *Collectif des électrosensibles* à PRIARTÉM, ainsi que l'ouverture d'un dialogue entre les électrosensibles et les acteurs politiques et scientifiques – ministère de la Santé, députés, ANSES (Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail) etc. – à une échelle nationale.

L'appropriation de la question par les pouvoirs publics

Si la mise sur agenda de l'EHS trouve son impulsion dans l'engagement de profanes, la politisation suppose aussi l'appropriation de la question par les pouvoirs publics. Avant de nous attarder sur le cas français, il faut avoir une idée du contexte politique plus large. A l'échelle internationale, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) – autorité issue des Nations Unies en charge des questions sanitaires – est la principale institution à prendre position sur la question. Dans un aide-mémoire consacré à l'hypersensibilité électromagnétique (HSEM), publié en 2005, l'OMS reconnaît celle-ci comme « *un problème handicapant pour l'individu touché* » mais elle affirme en même temps qu'il « *n'existe ni critères diagnostiques clairs pour ce problème sanitaire, ni base scientifique permettant de relier les symptômes de la HSEM à une exposition aux CEM* » (OMS, 2005). Ceci reste à ce jour la position officielle de l'organisation : « *Il n'y a guère de preuves scientifiques en faveur de l'hypothèse d'une hypersensibilité aux champs électromagnétique. [...] Il n'y a pas non plus de mécanisme biologique généralement accepté qui soit susceptible de rendre compte d'une telle hypersensibilité* » (OMS, 2014). On peut noter toutefois qu'en 2011, le Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC) – organisme créé par l'OMS en 1965 afin de coordonner les recherches portant sur les causes du cancer – a classé l'usage des téléphones portables comme un cancérigène possible (groupe 2B), ce qui a ouvert la voie à une reconnaissance des potentiels effets des hautes fréquences sur la santé humaine.

Au niveau européen, les effets potentiels des champs électromagnétiques sur la santé ont été progressivement reconnus au cours des dernières années. Dans sa résolution du 2 avril 2009, le Parlement européen a ainsi incité les Etats à accorder aux personnes souffrant d'hypersensibilité électromagnétique le statut de personnes à capacités réduites et à mettre en place un accompagnement adapté (Parlement européen, 2009). De son côté, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a adopté en 2011 la résolution 1815 sur

« Le danger potentiel des champs électromagnétiques et leur effet sur l'environnement ». Sous l'impulsion du rapport « Environnement et santé: pour une meilleure prévention des risques sanitaires liés à l'environnement » (ou « rapport Huss »), l'institution y déplore l'absence de réaction des Etats face aux risques sanitaires et environnementaux, affirmant par ailleurs que *« certaines ondes à haute fréquence utilisées dans le domaine des radars, de la télécommunication et de la téléphonie mobile, semblent avoir des effets biologiques non thermiques potentiels plus ou moins nocifs sur les plantes, les insectes et les animaux, ainsi que sur l'organisme humain, même en cas d'exposition à des niveaux inférieurs aux seuils officiels »* (Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, 2009).

Les pouvoirs publics français se sont rapidement montrés ouverts à la question depuis le début des années 2000, d'abord sur le problème général des effets sanitaires des champs électromagnétiques (commande de différents rapports d'expertise à partir de 2001, co-financement de la Fondation santé et radiofréquences à partir de 2005) puis plus particulièrement sur le cas de l'EHS. En 2009, la table ronde « radiofréquences-santé-environnement » (ou « Grenelle des ondes »), mise en place à l'initiative de Nathalie Kosciusko-Morizet (alors ministre de l'Ecologie, du Développement durable, des Transports et du Logement), inclut dans ses orientations une prise en charge des personnes présentant des symptômes attribués à une hypersensibilité aux champs électromagnétiques (CEM), mais ne s'ensuit pas de la mise en place de politiques publiques dans ce domaine.

Sur le plan parlementaire, les revendications visant à la reconnaissance et à la prise en charge des électrosensibles sont principalement portées par des personnalités politiques issues d'Europe-Ecologie Les Verts (EELV) comme Michèle Rivasi, députée européenne, et plus récemment Laurence Abeille, députée à l'Assemblée nationale. Cette dernière a ainsi déposé une proposition de loi « relative à la sobriété, à la transparence et à la concertation en matière d'exposition aux ondes électromagnétiques », adoptée le 23 septembre 2013 (*Le Monde*, 2014). Toutefois, cette dernière ne prévoit pour les EHS rien de plus que la commande d'un rapport sur l'opportunité de créer des zones à rayonnements électromagnétiques faibles.

Après les acteurs sociaux et les acteurs publics, dont nous venons de décrire le rôle, les journalistes complètent le triptyque de la politisation décrit par J. Lagroye. Concernant la place des médias dans la politisation de l'EHS, plusieurs constats peuvent ainsi être formulés. Le premier concerne l'importance des médias à l'égard du processus de politisation. Une analyse croisée des chronologies médiatique et politique (Lambert, 2011) laisse apparaître les journalistes comme des acteurs de second plan. D'une part, les médias participent certes à l'accession de l'EHS à l'espace public, mais cette participation intervient en aval, rendant visible une politisation déjà en marche. D'autre part, le contenu même des articles relève d'éléments de compte-rendu de la controverse bien plus que d'éléments de débat en tant que tels. En témoigne notamment l'utilisation d'un vocabulaire vulgarisé, qui privilégie des termes tels que « maladie » ou « allergie », au détriment des termes EHS ou SICEM pourtant dominants au sein des associations comme des pouvoirs publics.

Le second constat touche aux aspects plus singuliers du traitement médiatique de l'EHS en France. Le travail de cadrage opéré par les médias nous semble intéressant dans la mesure où il exerce nécessairement une influence sur les modalités de la politisation. A ce titre, deux éléments se détachent. D'abord, la thématique du risque et de l'incertitude imprègne la plupart des articles de presse. La comparaison avec le cas de l'amiante amène les journalistes à évoquer les ondes comme un possible scandale sanitaire à venir, si bien que les médias renforcent l'injonction faite aux pouvoirs publics par les associations d'appliquer le principe de précaution dans ce domaine. Ensuite, nombreux sont les journalistes qui privilégient un angle émotionnel, notamment en mettant en scène des témoignages d'électrosensibles. Là encore, ce cadrage tend à renforcer la stratégie de politisation des associations, qui ont elles-mêmes recours aux témoignages (Electrosensibles de France, 2014) et de manière générale à l'expression de la souffrance ressentie pour faire valoir leurs revendications.

La rapidité avec laquelle l'électrosensibilité a été construite comme un problème de santé publique tient donc à la fois de la définition réussie d'une cause collective par les

profanes, à une structure d'opportunités politique favorable aux questions sanitaires et environnementales, et à des relais médiatiques efficaces. Toutefois, la comparaison avec des cas similaires, comme celui de l'amiante, nous invite à interroger plus précisément les conditions de succès de la mise sur agenda. Car à la différence de l'électrosensibilité, la question de l'amiante s'est caractérisée en France par un long « moment de confinement » avant que la controverse puisse accéder à l'espace public (Henry, 2007). Rappelons que l'inscription des champs électromagnétiques puis de l'électrosensibilité sur l'agenda politique s'est faite moins de dix ans après l'installation des premières antennes relais sur le territoire français.

La notion de structure des opportunités politiques, évoquée plus haut, nous apporte un premier éclairage sur ces différences. Rappelons que malgré l'existence de doutes sur les effets sanitaires de l'amiante dès les débuts du XX^e siècle, et plus significativement à partir des années 1950, il faut attendre 1977 pour une première réglementation de son usage en France et 1997 pour une interdiction complète. Ce temps de latence entre les premiers doutes et la mise en place de politiques publiques peut s'expliquer par la faible visibilité, dans la première partie du XX^e siècle, du lien entre santé et environnement. Alors que les premières études de santé publique, à commencer par l'étude menée par le médecin londonien John Snow en 1849, marquent une prise de conscience des effets des milieux de vie et de travail sur la santé humaine, la « révolution pastoriennne » inaugure une éclipse de cette conception environnementale de la santé au XX^e siècle. C'est seulement à partir des années 1950, avec l'émergence de la notion de plurifactorialité, puis dans les années 1980, avec les interrogations touchant à la « société du risque », qu'on voit apparaître un regain d'intérêt à l'égard du couple santé-environnement (Dab, 2012). Dans les années 1990, la structure des opportunités politiques, façonnée par cette histoire ainsi que par la succession des scandales sanitaires, est donc plus favorable à la politisation d'une telle question. Ce contexte pourrait donc expliquer l'absence d'un moment de confinement dans le cas de l'EHS, d'autant que les associations s'appuient de manière récurrente sur l'histoire des scandales sanitaires pour faire valoir leurs revendications. Le précédent de l'amiante est ainsi une ressource largement mobilisée par les électrosensibles dans le cadre de leur argumentaire, mais aussi de leur répertoire d'action collective – la création de l'AVOM en 2002 rappelle par exemple celle de l'Association Nationale de Défense des Victimes de l'Amiante (ANDEVA) en 1996. Toutefois, cette analyse en termes de structure

d'opportunités politiques ne saurait complètement rendre compte des différences entre le cas de l'amiante et celui de l'EHS.

A la suite de notre travail de terrain, nous pouvons également suggérer que ces différences tiennent au contraste des profils sociologiques qui caractérisent victimes de l'amiante et électrosensibles. Dans le premier cas, en effet, il s'agit pour beaucoup d'ouvrier-e-s, disposant de peu de ressources – économiques, sociales, culturelles – mobilisables dans leur engagement militant ; dans le second, on retrouve plus souvent des personnes issues des classes moyennes ou supérieures (nous évoquerons cet aspect plus en détail au cours de la partie 2). Sur ce dernier point, on peut suggérer que le profil particulier des électrosensibles provient moins de la répartition effective du syndrome que d'une inégale aptitude à surinterpréter les messages du corps selon le groupe social d'appartenance (Boltanski, 1971). De fait, les caractéristiques socio-professionnelles des électrosensibles leur confèrent, plus que celles des malades de l'amiante, une proximité sociale avec leur interlocuteurs – personnel politique, scientifiques, médecins – qui tend à réduire l'asymétrie de pouvoir entre experts et profanes. On peut également souligner que beaucoup parmi eux disposent de connaissances et de compétences professionnelles susceptibles d'être réinvesties dans leur rôle de malade-militant. Le fondateur du *Collectif des électrosensibles*, Pierre Alizer (rencontré dans le cadre de notre travail de terrain), a ainsi pu mobiliser son expérience professionnelle d'ingénieur en métrologie au service d'une expertise profane sur les champs électromagnétiques.

A travers cette analyse de la politisation par ses acteurs, nous avons pu esquisser les premières particularités de l'entrée de l'électrosensibilité dans l'espace public. Dans un second temps, nous verrons en quoi l'aspect sanitaire a également contribué à modeler cette mise sur agenda.

1.1.2. Politisation et médicalisation

En effet, le cas de l'électrosensibilité nécessite d'analyser ensemble les processus de politisation et de médicalisation, dans la mesure où ils ont des effets réciproques sur les

modes de prise en charge – par les pouvoirs publics et par l’institution médicale – de la question.

Un « cadrage par les risques sanitaires » (Borraz, 2009)

En France, la mise sur agenda de la question des champs électromagnétiques concorde avec sa construction comme problème de santé publique : la politisation et la médicalisation du problème sont donc directement associées. Evoquant le cas des antennes relais de téléphonie mobile, O. Borraz parle ainsi d’un « cadrage par les risques sanitaires ». Il nous semble pertinent d’élargir cette analyse au problème global des champs électromagnétiques.

Envisagé du point de vue des associations, le cadrage remplit une fonction stratégique. C’est ce que soulignent les premiers travaux portant sur cette notion en science politique. A partir de l’étude d’un mouvement bouddhiste en Californie, D. Snow et ses collaborateurs montrent comment l’organisation façonne, de manière consciente, des cadres communs de compréhension du monde (1986). Ce travail de conception et de réaligement des cadres fonctionne en interne comme un instrument de fédération du mouvement puisqu’il permet de réintégrer les doutes exprimés par ses membres dans la philosophie de l’organisation. En même temps, c’est un moyen de légitimer la cause collective à l’égard de l’extérieur. Sur la problématique des CEM, le cadrage sanitaire constitue ainsi un vecteur efficace de mobilisation des profanes, mais aussi une mise en forme des revendications facilement appropriable par les pouvoirs publics : d’abord, parce que la gestion de la santé publique est largement considérée comme une responsabilité de l’Etat ; ensuite, parce que ce cadrage permet d’identifier un acteur particulier appelé à prendre en charge ce dossier – le ministère de la Santé.

Mais l’efficacité du cadrage sanitaire dépend également de la « structure des opportunités discursives » (Kriesi *et al.*, 1992) qui caractérise le champ de la santé publique dans les années 2000. La succession de différents scandales sanitaires au cours des années 1980 et 1990 (nuage de Tchernobyl, amiante, sang contaminé, vache folle...) a ainsi contribué à renforcer les attentes de prévention et de protection de la population vis-à-vis des pouvoirs publics, de même qu’à rendre audible les alertes touchant à l’environnement et la santé auprès du public et des médias. Dans ce contexte, les mobilisations de profanes ont intérêt à employer le registre sanitaire et ainsi à inscrire leurs revendications dans la

« cité salubre » (Dozon, Fassin, 2001), cette dernière pouvant être définie, à la suite du modèle des cités développé par L. Boltanski et L. Thévenot (1991), comme un univers de représentation commun à un ensemble d'acteurs, univers au sein duquel la santé publique constitue la valeur de référence, l'unité de « grandeur ».

Le « surgissement des électrosensibles dans l'espace public » (Chateauraynaud, Debaz, 2010) amorcé en 2007 a pu bénéficier de ce cadrage sanitaire opéré en amont par les associations sur le terrain des antennes relais. En interrogeant la gestion collective de notre environnement électromagnétique dans des termes sanitaires, les profanes et contre-experts mobilisés au sein de PRIARTéM ont en effet préparé l'entrée en jeu des électrosensibles. Quand émerge le *Collectif des électrosensibles de France* en 2009, puis *Une terre pour les EHS* en 2011, ceux-ci se fondent parfaitement dans un référentiel déjà dominant en France puisque les politiques publiques déjà mises en place marquent un rapprochement entre ondes électromagnétiques et santé – en témoigne la prise en charge de la question par le ministère de la Santé à partir de 2001 (Borraz, 2009). Dans ce contexte, les électrosensibles trouvent donc une oreille attentive auprès des pouvoirs publics comme des médias.

Envisagée ainsi, la médicalisation du problème des ondes – au sens d'une traduction de ce problème dans des termes médicaux et d'un accaparement de cette question par des autorités sanitaires – représente donc un atout pour les mobilisations d'électrosensibles, dans la mesure où elle leur donne une visibilité. Toutefois, les travaux sociologiques sur la médicalisation nous invitent à envisager les effets ambivalents qu'un tel processus peut avoir sur le traitement d'un problème social comme celui des ondes.

Les effets ambivalents de la médicalisation

Dans son sens le plus large et peut-être le plus immédiat, l'idée de médicalisation renvoie à l'importance croissante prise par l'institution médicale dans nos sociétés au cours du XIX^e et du XX^e siècles, telle qu'elle peut être mesurée par l'augmentation constante de la part du produit intérieur brut (PIB) consacrée aux dépenses de santé. A titre d'illustration, cette part a été multipliée par trois entre 1950 et 1980 en France. La « médicalisation » que nous évoquons ici renvoie plutôt à un phénomène touchant un problème en particulier,

toutefois cette dernière ne peut être comprise que par rapport au cadre historique plus large de la montée en puissance de l'institution médicale.

« Medicalization describes a process by which nonmedical problems become defined and treated as medical problems »⁸

Conrad, 2007 : 4

Comme le suggère cette définition, la médicalisation d'un problème social implique deux versants, certes entrelacés, mais qui nécessitent d'être distingués dans l'analyse. D'une part, c'est un processus par lequel des problèmes sont définis (« *defined* ») comme médicaux : la médicalisation désigne donc une reformulation du problème dans des termes sanitaires. Envisagée comme telle, la médicalisation est question d'interprétation ; elle suppose donc de prêter une attention particulière aux mots dans lesquels est construit le problème, aux registres invoqués par les acteurs en jeu. D'autre part, c'est un processus par lequel les problèmes sont traités (« *treated* ») comme médicaux. La médicalisation renvoie ainsi à un mandat donné aux médecins pour traiter ce problème. C'est aussi ce que suggère I.K. Zola en définissant la médicalisation comme « *processus par lequel de plus en plus d'aspects de la vie quotidienne sont passés sous l'emprise, l'influence et la supervision de la médecine* » (1983 : 295). Ce qui se joue ici dans la médicalisation, c'est donc l'extension du champ de compétences de la médecine professionnelle.

Si cette dissociation entre interprétation et traitement nous semble intéressante ici, c'est parce que les mobilisations d'électrosensibles interrogent l'interdépendance entre ces deux versants de la médicalisation en nous posant la question suivante : peut-on définir un problème – entendre ici la pollution électromagnétique – comme sanitaire sans confier à l'institution médicale le monopole légitime du traitement de ce problème ? Car dans le cas de l'électrosensibilité, les acteurs de la médicalisation qu'on pourrait appeler « interprétative » ne sont pas issus du corps médical professionnel : il s'agit des malades eux-mêmes. Du point de vue de ces malades, la médicalisation pourrait ainsi prendre la forme d'une épée à double tranchant, à la fois outil de politisation de la pollution électromagnétique et instrument de « neutralisation » de ce problème appelant dès lors une

⁸ « La médicalisation décrit un processus par lequel des problèmes non médicaux se voient définis et traités comme des problèmes médicaux. » N.D.A.

réponse technique (médicale) portée par un corps de professionnels autonomes (les médecins).

Les cas de la fatigue chronique et du *burn out* sont emblématiques de cette difficulté. Comme pour l'électrosensibilité, la revendication d'une reconnaissance médicale de ces troubles a émané de l'espace public (Loriol, 2000). La réussite rencontrée par la mobilisation profane peut ainsi s'analyser comme la reconnaissance de mauvaises conditions de travail. Dans le même temps, le risque est de voir le traitement de cette question envisagé uniquement en termes thérapeutiques – puisque ce sont là les instruments des médecins – et non politiques. On en vient donc aux effets pervers de la médicalisation tels qu'ils ont été décrits par I. Illich dans les années 1970 :

« Actuellement la seule manière de se retirer de l'activité quotidienne pour quelqu'un qui est dégoûté de son travail, est de trouver un médecin qui définisse comme symptôme d'une maladie orthodoxe le comportement psychosomatique qu'il a adopté. Plus il y a de théories différentes ayant le pouvoir de poser un diagnostic et de définir un traitement, plus il y a de raisons pour renoncer à la responsabilité de transformer ce qui dans notre milieu rend notre ami maladie, et plus la maladie se dépolitise. »

Illich, 1975 : 124

Un premier constat ressort clairement de ces réflexions sur le processus de politisation : c'est le rôle de premier plan joué par les profanes, tant dans la construction de l'électrosensibilité comme problème politique que – dans une certaine mesure – dans les modalités de sa mise sur agenda. Notre seconde sous-partie prolonge ce constat pour dessiner les contours des mobilisations profanes en aval de la politisation.

1.2. L'implication des profanes dans la recherche

Différents moments sont identifiables dans l'intervention des profanes. Nous venons d'évoquer un premier moment, qui est celui de la construction d'une cause collective et de son inscription sur l'agenda politique. Dans ce premier temps, le rôle des profanes est celui de « lanceurs d'alerte ». Toutefois, l'action des associations ne s'arrête pas à la mise sur agenda : au-delà de la construction des ondes comme problème de santé publique, les électrosensibles s'impliquent dans le traitement politique et scientifique de cette question. On préférera donc au terme « lanceurs d'alerte » celui de « porteurs d'alerte » (Chateauraynaud & Torny, 2005), dont la particularité est de s'impliquer plus en aval sur les modalités de prise en charge, à commencer par la production d'un savoir scientifique sur le sujet. C'est à ce dernier aspect de la mobilisation des profanes que sera consacré notre second paragraphe.

1.2.1. L'élaboration d'un discours critique sur la recherche professionnelle

« Ce qui est le plus rigolo, c'est ça. Vous voyez, le mouvement. Vous mettez les bras devant les yeux – alors il faut les retourner les mains, sinon on n'y arrive pas – et les mains sur les oreilles. D'accord ? Il faut croiser hein, sinon ça passe pas devant les yeux. »

Matilda Mouchet (électrosensible), 20.03.2014, Saint-Aubin

La première implication des électrosensibles dans le travail de recherche mené sur l'électrosensibilité – et plus largement sur les effets sanitaires des CEM – consiste à élaborer un discours critique sur les méthodes de recherche utilisées par les scientifiques. Il s'agit, comme nous le montre Matilda, de mettre en cause l'apparente cécité, qu'elle soit perçue comme accidentelle ou volontaire, des experts sur la question. Sur la forme, ce discours nécessite pour être audible d'être formulé dans des catégories de pensée communes avec celles des scientifiques et des médecins eux-mêmes. Sur le fond, cette exigence nécessite de faire appel à un ensemble de compétences spécialisées, dont la possession dépend à la fois du capital culturel détenu *a priori* par les profanes et d'un travail continu d'apprentissage.

Cependant, les électrosensibles ne jouent pas tout à fait sur le même terrain que les scientifiques : dans un jeu opposant deux discours scientifiques fondés sur un même registre de légitimité, le discours produit par des scientifiques reconnus comme tels serait assuré de l'emporter. Les électrosensibles ont donc intérêt à faire valoir, tout en restant dans des catégories de pensée communes, une légitimité de nature différente, qui tient à leur expérience particulière de la maladie. Concrètement, les profanes jouent sur le contraste entre des méthodes de recherche institutionnalisées, pleinement maîtrisées par les experts, et l'apparition de problèmes mettant en lumière l'obsolescence de ces méthodes, en tout cas leur inadaptation à saisir ces problèmes nouveaux. Une autre façon d'inverser l'asymétrie entre experts et profanes consiste à mettre en avant l'indépendance financière des profanes face aux intérêts économiques pouvant influencer sur le travail des experts. Nous évoquerons plusieurs fois ce dernier ordre de critiques, puisqu'il revient régulièrement dans les entretiens associé à la critique méthodologique, pour y revenir plus longuement à la fin de cette partie. Reste à noter que le discours critique sur la recherche ne dessine pas une simple opposition entre experts et profanes, dans la mesure où certains médecins (praticiens ou cliniciens) se rangent également du côté des profanes pour relayer ce discours critique.

Faibles doses et seuils de toxicité

Historiquement, la problématique des faibles doses est d'abord une question de seuils d'exposition. Dans le domaine de la radioactivité, étudié par S. Boudia, on voit ainsi le « paradigme du seuil », dominant dans la toxicologie industrielle de l'entre-deux-guerres, s'effriter progressivement à la fin des années 1940, devant le constat qu'il est impossible d'affirmer l'innocuité des radiations, quelle que soit leur dose. À partir de 1957, le paradigme du seuil cède la place au modèle linéaire de la dose-effet dans seuil. L'histoire de la controverse sur les faibles doses de radioactivité se poursuit dans le second XX^e siècle pour mettre en évidence l'incertitude inhérente à l'étude de leur impact sur la santé.

Ces différents points de vue sur la question des normes de toxicité se retrouvent aujourd'hui chez différents acteurs sur la question des CEM. Chez les médecins interrogés, l'existence de normes en tant que telle n'est pas remise en cause. Pour les médecins hostiles à la reconnaissance de l'électrosensibilité, la valeur même des seuils semble pertinente. Transparaît également une adhésion forte à l'idée que la définition de ces seuils est une

affaire d'experts, et par conséquent que l'évaluation de ces seuils n'est pas accessible aux profanes :

« Bon, les gens confondent je trouve les seuils de nocivité avec les seuils... enfin les seuils légaux avec les seuils de toxicité, or le seuil officiel est toujours beaucoup plus bas que le seuil de toxicité. »

Yvonne Meynier (médecin), 17.02.2014, entretien par téléphone

Du côté des médecins critiques, il s'agit plutôt de remettre en cause les seuils officiels. Le discours s'appuie sur un questionnement non des méthodes mais bien plus souvent des auteurs de la définition des seuils, accusés tantôt d'un biais pro-technologies sans fil, tantôt d'un manque personnel de compétences scientifiques ou professionnelles :

« En fait les seuils ils sont souvent trop au-dessus. Parce qu'il y a des seuils, ils sont pas établis par des médecins ou, en tout cas en France, pas à partir des médecins et des études, mais plutôt à partir de ce qui arrange les industries, j'ai l'impression. »

Danielle Durand (médecin), 21.02.2014, Paris

« Quand on voit aussi sur l'aspartame que sur les critères qui sont retenus, ils sont quand même pas très scientifiques pour affirmer que la dose journalière admissible est la bonne, puisque ce sont des critères qui datent de 40 ans, qui n'ont jamais été publiés dans des revues scientifiques, mais qui ont été élaborées par des industriels et qu'on a pris un peu pour argent comptant. »

Baptiste Rocher (médecin), 4.03.2014, entretien par téléphone

Dans le discours critique des profanes, on retrouve plus souvent une critique épistémologique, qui s'attaque à l'idée même de normes d'exposition légales. Ce qui est alors mis en lumière, c'est l'incompatibilité entre la mise en place de seuil et le problème de l'électrosensibilité : parce qu'on a affaire à des variations individuelles de sensibilité fortes (d'où l'idée même d'« électrosensibilité » ou d'« électrohypersensibilité »), la pollution électromagnétique se caractérise par une incertitude radicale quant à la relation dose-effet, rendant ainsi caduque la méthode des seuils :

« Ils ont fait venir un mesureur de champs électromagnétiques, qui a fait une mesure... Le mec, il était tordu de rire parce que c'était beaucoup moins que dans les autres endroits où il allait. Sauf que c'est quatre fois plus que ce que je supporte au quotidien. »

Christine Couret (électrosensible), 17.02.2014, Condécourt

« Faut regarder des tas de détails, faut comprendre la sensibilité humaine et pas se contenter d'une simple dosimétrie. On se base sur 0,6 volts, 6 volts par mètre ou 60 volts par mètre comme on a actuellement en France, alors que c'est pas là le problème. »

Matilda Mouchet (électrosensible), 20.03.2014, Saint-Aubin

Ce que laisse apparaître la critique que font les électrosensibles de l'idée de seuil de toxicité, c'est donc l'incapacité des méthodes institutionnalisées de la toxicologie et de l'épidémiologie à saisir la complexité dans le domaine de la santé environnementale. En effet, les seuils mis en place par les pouvoirs publics sont établis à partir de valeurs toxicologiques de référence (VTF), expressions d'une relation dose-effet mesurée par extrapolation mathématique (Dab, 2012 : 76). Or ce type de méthodes se révèle inapte à prendre en compte à la fois la variabilité des expositions et des sensibilités. Pour élaborer une mesure exacte de la relation dose-effet, il serait en effet nécessaire de prendre en compte la géographie des expositions individuelles, donc d'établir une cartographie des sources de pollution électromagnétique, mais aussi de déterminer la manière dont ces sources interagissent et dont les individus y sont exposés quotidiennement. Cela supposerait également de prendre en considération la temporalité des expositions, problème sur lequel nous reviendrons plus loin. Enfin, cela nécessiterait de mesurer les sensibilités individuelles variables, ce qui s'avère d'autant plus difficile qu'on connaît mal les déterminants biologiques et environnementaux de cette sensibilité, et que celle-ci varie aussi en fonction des expositions. La production de connaissances par les électrosensibles touche particulièrement, nous le verrons, à ces deux derniers problèmes.

L'émergence de telles « figures de la complexité » n'est pas nouvelle, et n'est pas propre à l'électrosensibilité. D'autres domaines mettant en jeu des « faibles doses », déjà étudiés par les sciences sociales, nous fournissent ainsi des éléments précieux pour comprendre cet aspect du problème, à commencer par la radioactivité. Concernant cette

dernière, le comité des *Biological Effects of Ionizing Radiation* (BEIR), mis en place par l'Académie des sciences états-unienne, a ainsi reconnu dès 1972, à l'occasion d'un rapport, la présence d'une incertitude à différents stades de la recherche scientifique, notamment en raison des nécessaires extrapolations réalisées – des études sur les animaux aux effets sur l'homme, des résultats à doses élevées aux effets à doses faibles, d'un individu à un autre malgré la variabilité individuelle, etc. On retrouve aussi ces interrogations aussi dans des cas comme celui de l'amiante ou de l'hypersensibilité chimique. Ce dernier exemple s'avère d'autant plus intéressant pour nous qu'il présente de nombreux points communs avec celui de l'électrosensibilité – importances des variations individuelles de sensibilité, impact des expositions prolongées dans le milieu professionnel, etc. – et constitue donc un précédent dans la critique des standards d'évaluation de la relation dose-effet, comme le soulignent F. Chateauraynaud et J. Debaz (2010). Dans le domaine de la chimie, il est ainsi admis que des réactions biologiques apparaissent à des doses extrêmement faibles et que celles-ci sont en partie liées à une trajectoire d'exposition individuelle.

De manière générale, les problèmes de faibles doses portent donc en eux une critique de la notion de seuil définie comme une valeur de référence scientifiquement – objectivement – justifiée. La fixation de seuils d'exposition doit composer avec une incertitude sur la relation dose-effet ; elle relève en même temps de variables indépendantes de la santé humaine, de paramètres socioéconomiques liés aux bénéfices tirés de l'innovation qui, mis en rapport avec les risques sanitaires, déterminent l'opportunité de tolérer un seuil plus ou moins élevé d'exposition (Boudia, 2009). La prise en compte de ces variables économiques et sociales est manifeste dans le principe de *minimis*, autrement dit de seuil social, qui suppose de limiter les expositions nocives à des niveaux « ALARA⁹ », c'est-à-dire aussi bas que ce qui peut raisonnablement être atteint (Dab, 2012 : 91). La définition de ce qui est « raisonnable » laisse ainsi une marge de manœuvre importante à la décision politique.

Les nouveaux instruments de régulation comme celui-ci, qui occupent une place grandissante dans le domaine de la santé environnementale depuis les années 1980, témoignent de l'apparition d'un modèle de gestion par le risque et de ses effets ambivalents sur la décision en incertitude.

⁹ *As Low As Reasonably Achievable*

La critique par les électrosensibles de la recherche repose en partie sur le fait que le modèle d'évaluation par les risques est, en raison des méthodes qui le caractérisent, aveugle à des troubles complexes comme l'électrosensibilité, parce qu'elle implique le recours à des outils statistiques mal adaptés mais aussi parce qu'elle suppose un processus de professionnalisation du travail de recherche défavorable à l'intégration des savoirs profanes.

Dès le milieu des années 1970, l'évaluation des risques, ou « *risk assessment* » devient un thème important dans le domaine de la santé au travail et de la santé publique, notamment aux Etats-Unis, au sein de diverses agences fédérales (Boudia, 2009). Dans les années 1980, ces mêmes agences entament la conceptualisation de ce qui va devenir un paradigme dans la gestion des problèmes de santé publique, celui de l'analyse, de l'évaluation et de la gestion du risque, appelé à devenir dominant dans les instances internationales. Le « risque », plus qu'une façon d'appréhender les problèmes, devient alors synonyme d'une véritable démarche de recherche et de régulation.

La notion de risque peut en effet être définie comme une mise en forme probabilisable du danger (Dupuy, 2002), et en tant que telle elle se trouve nécessairement liée à un ensemble de savoirs et de méthodes issus de la statistique et des probabilités. La notion de risque, en prenant bientôt le dessus sur l'idée d'incertitude, permet donc de construire un objet mesurable, quantifiable, accessible à l'étude scientifique et au traitement par des professionnels (Dab, 2012 : 94). La recherche biomédicale n'échappe pas à ce glissement de l'incertitude vers le risque, et concomitamment à l'élaboration de méthodes statistiques adaptées à son évaluation.

Le discours critique porté par les électrosensibles contribue à remettre en cause la pertinence de ces méthodes. Pour comprendre cette critique, il faut être attentif aux effets ambivalents qu'a pu avoir le paradigme du risque sur la gestion politique de l'incertitude. Comme le soulignent S. Boudia et N. Jas (2007), le risque apparaît en effet comme un outil de « politisation » des techniques, dans la mesure où on a une dissociation entre l'évaluation du risque, laissée aux experts, et sa gestion, qui elle doit faire l'objet d'un débat le plus ouvert possible. La question posée est alors celle de l'acceptabilité sociale du risque lié à une technologie au regard du bénéfice social apporté par cette technologie. Envisagé

ainsi, le recours à la notion de risque revient à ouvrir une marge de manœuvre pour la décision publique, comme en témoigne le succès du « principe de précaution » et les débats auxquels il donne lieu dans divers domaines. Toutefois, le risque s'impose aussi comme un cadrage particulier des problèmes, qui tend à fermer le débat autour de la définition de normes destinées à encadrer les externalités négatives. La mise en place de ces aménagements politiques et techniques contribue à lisser les contestations : l'installation de la technologie en tant que telle n'est plus interrogée. En d'autres termes, les modes de gestion du risque, tels que la mise en place de seuils légaux que nous venons d'évoquer, jouent le rôle de « désinhibition » (Fressoz, 2012). Ainsi, la question mise en débat dans l'espace public n'est pas « comment doit-on comprendre les effets des CEM sur notre santé ? » mais « à partir des résultats fournis par la science, comment réguler les pollutions électromagnétiques ? ».

Or, quand on s'intéresse aux effets sanitaires des pollutions électromagnétiques, ce lissage des contestations équivaut à un « oubli » de l'électrosensibilité, dans la mesure où les méthodes d'évaluation du risque sont inaptes à prendre en considération les caractéristiques propres à ce problème. Pour comprendre les apories des méthodes statistiques telles qu'elles sont pointées dans le discours des profanes, revenons plus en arrière sur l'histoire de ces méthodes dans le domaine médical. Jusqu'aux années 1940, la statistique n'appartient pas à l'univers de la médecine clinique (Gaudillière, 2006). Elle suscite plutôt la désapprobation, comme l'illustrent les écrits de Claude Bernard (1865) : selon lui, avoir recours au calcul pour évaluer les traitements thérapeutiques n'a pas de sens. D'abord, la statistique ne saurait servir d'instrument de décision car il s'agit uniquement d'un indice de régularité : elle ne dit rien sur le processus pathologique lui-même. Pour Bernard, seule l'expérimentation en laboratoire est susceptible de démontrer un lien de causalité. Ensuite, Bernard s'oppose à la statistique car elle efface artificiellement la variabilité des maladies selon les personnes. Or, malgré l'existence (et la nécessité) d'un cadre de connaissances générales, les maladies sont des événements singuliers ; le jugement porté sur l'opportunité d'un traitement doit donc se faire en fonction de la situation.

Toutefois, au sortir de la seconde Guerre mondiale, un groupe de réformateurs, composé de médecins chercheurs ainsi que d'éditeurs de revues scientifiques, se mobilise afin de promouvoir un nouveau type d'étude scientifique : l'essai randomisé contrôlé (Marks, 2010). Celui-ci consiste à tester diverses approches thérapeutiques sur une population de patients par le biais d'une étude en double aveugle fonctionnant au hasard et

impliquant l'utilisation de placebo. Malgré les inconvénients des méthodes statistiques, ces réformateurs parviennent à imposer l'usage des essais randomisés contrôlés en jouant sur la méfiance : méfiance vis-à-vis des industries pharmaceutiques – biaisées en faveur de l'efficacité de leurs propres thérapeutiques – mais aussi vis-à-vis des médecins, des infirmières et des patients. Cette méfiance légitime le recours à l'essai randomisé contrôlé puisque ce dernier permet de confier la supervision des protocoles de recherche à des professionnels de la statistique, supposés plus neutres quant au succès des thérapeutiques testées.

L'usage de la statistique dans la recherche biomédicale apparaît donc comme le résultat de choix liés non à la supériorité intrinsèque qu'aurait cette méthode sur les autres mais plutôt à l'œuvre d'« entrepreneurs de morale ». La réussite du travail de promotion mené par ces derniers doit être mise en relation avec leur place dans le champ médical ainsi que par la coïncidence historique de cette méthode avec la généralisation de l'usage des statistiques dans un ensemble de domaines¹⁰. Dans le cas de l'électrosensibilité, on peut suggérer que la méfiance vis-à-vis des patients continue à agir comme registre de légitimation pour cette méthode, dans la mesure où elle permettrait, du point de vue des chercheurs, de distinguer les « vrais » des « faux » malades.

Aujourd'hui, on peut retrouver dans le discours des électrosensibles le même type de critiques vis-à-vis des méthodes statistiques que celles formulées bien plus tôt par Claude Bernard :

« Les scientifiques on leur a appris, faut faire des RTC¹¹, ça veut dire « randomized trials... ». Enfin les essais randomisés, c'est un must. Bon, j'ai été faire des études en 2001 je crois, je suis allée suivre des études de statistiques biomédicales. [...] J'ai appris pas mal de choses. J'ai vu comment ils fonctionnaient. [...] Pour voir qu'effectivement, dès que le nombre de paramètres devient un peu trop grand, ils peuvent plus. Pour savoir que tous les... la diversité des gens qu'on peut observer, on essaye de s'en débarrasser. »

Matilda Mouchet (électrosensible), 20.03.2014, Saint-Aubin

¹⁰ On se réfèrera sur ce point aux travaux d'A. Desrosières.

¹¹ RCT : « Randomized Controlled Trials », soit Essais randomisés contrôlés

Comme suggéré plus tôt, l'électrosensibilité serait ainsi exemplaire d'un décalage entre les méthodes statistiques utilisées dans la recherche biomédicale et les caractéristiques propres aux pathologies environnementales.

Le premier argument tient à l'absence de spécificité. En effet, les méthodes statistiques reposent sur l'isolement de certaines variables, isolement qui devrait permettre de mettre en évidence un rapport spécifique entre une cause et une pathologie associée. On suppose donc un principe de spécificité, c'est-à-dire qu'un facteur unique correspond à une maladie unique.

« Un des gros problèmes, c'est quand il y a deux causes... plus d'une cause à la fois. »

Matilda Mouchet (électrosensible), 20.03.2014, Saint-Aubin

Or effectivement, dans les pathologies environnementales, ce sont généralement de multiples facteurs qui s'accumulent et interagissent pour donner lieu à des symptômes : pour les électrosensibles, il est donc nécessaire de s'intéresser aux différents facteurs agissant sur la sensibilité des individus aux CEM (facteurs génétiques, existence d'autres pathologies, trajectoire d'exposition, etc.) ainsi que sur l'impact potentiel des CEM (puissance des champs, variations dans le temps et dans l'espace, accumulation avec d'autres types de pollution, etc.). Ainsi, les électrosensibles interrogés mettent très souvent en avant différents problèmes de santé qu'ils tiennent pour partie responsables de leur sensibilité (ou hypersensibilité) aux CEM, qu'il s'agisse par exemple d'une intoxication aux métaux lourds ou de la maladie de Lyme¹². La puissance des émissions, sur laquelle se focalisent les recherches et les réglementations, ne sont donc que l'une des multiples variables en jeu : porter le regard sur cette variable unique revient donc à rendre impossible la compréhension d'une telle pathologie et à rendre le diagnostic extrêmement difficile, comme le souligne ici Jonathan :

« La cigarette n'est pas la seule source du cancer du poumon. Tout comme les champs électromagnétiques ne sont pas la seule... Il y a pas un caractère

¹² « La borréliose de Lyme est une maladie infectieuse, non contagieuse, causée par une bactérie du complexe *Borrelia burgdorferi sensu lato* transmise à l'Homme par piqûres de tiques dures du genre *Ixodes*, infectées. » (INVS, 2013)

d'exclusivité, donc ça peut devenir une source prépondérante pour de nombreuses maladies, et ça sans même que les gens le savent. »

Damien Blanc (électrosensible), 7.03.2014, Vert-le-Grand

Le second argument mis en avant par les électrosensibles tient lui à l'importance de la temporalité des expositions, qui n'est pas prise en compte dans les essais randomisés contrôlés. Dans le cadre de ces dispositifs expérimentaux, en effet, les ondes sont envisagées de manière a-temporelle : d'abord, parce que les trajectoires individuelles d'exposition ne sont pas prises en compte (on analyse l'effet des ondes à un instant *t*, pas sur la durée) ; ensuite, parce que les ondes émises sont très lisses, régulières, alors qu'à l'extérieur, on a plutôt affaire à des fréquences a-périodiques (or on peut suggérer, c'est ce que font certains électrosensibles, que les discontinuités dans l'exposition ont un impact important sur le ressenti des CEM). Les électrosensibles interrogés, comme Christian Noton, mettent en avant le fait que la réponse biologique aux expositions peut être différée et influencée par d'autres facteurs :

« Donc ces histoires, ouais on a fait en double aveugle, on a fait une étude avec quelqu'un, qu'on a exposé à une box wifi sans qu'il le sache et puis on l'a arrêtée, on l'a remise etcetera puis il sentait pas qu'on l'avait mis. Ça c'est des études complètement farfelues parce que ça marche pas du tout comme ça. [...] On n'a pas l'exemple parfait de la personne qui va justement répondre aux exigences des scientifiques dans le « on/off » là. Ce serait génial si on était tous à dire « ah ouais non stop arrêtez, je sens » et « non non, je sens plus rien ». Alors là ce serait génial parce qu'on aurait tout prouvé. Mais on peut pas même le prouver ça, parce que ça marche pas comme ça. »

Christian Noton (électrosensible), 25.02.2014, Lyon

Ces paroles ne sont pas sans rappeler les thèses de Günther Anders : les techniques dont nous sommes les auteurs (les dispositifs de recherche expérimentale en font partie) ne demandent-elles pas de nous que nous devenions également machines afin de répondre à leurs exigences – et ainsi, comme nos machines, développer une fonction « on/off » ?

Le discours des électrosensibles porte en soi une critique qui pourrait bien être plus radicale que la seule remise en cause des outils statistiques puisque celle-ci s'attaque à l'idée même de preuve scientifique pour mettre en évidence sa fragilité et sa construction sociale. En effet, les chercheurs travaillant sur les CEM, y compris ceux ouverts à l'idée d'électrosensibilité, marquent une forte adhésion à l'impératif d'administration de la preuve. Prenons pour illustration un entretien avec Emilie Comte, chercheuse en épidémiologie :

« Pour avoir une conviction scientifique, il faut avoir un certain nombre de preuves. Il y a des études sur une personne qui sont significatives, mais il faut des études sur un grand nombre de personnes pour que ça soit prouvé. »

Emilie Comte (médecin), 28.02.2014, Lyon

Cette adhésion repose sur un consensus au sein de la communauté scientifique sur « ce qui fait preuve ». Toutefois, les travaux récents en histoire des sciences, interrogeant la construction d'argumentaires convaincants, soulignent plutôt la diversité et la variabilité des critères qui participent à ce qu'Emilie Comte appelle « conviction scientifique » (Atten & Pestre, 2002). Ce constat met donc en évidence l'existence d'une marge de manœuvre pour la remise en cause des critères dominants et l'élaboration d'autres critères. Le discours critique que tiennent les électrosensibles sur les modes d'administration de la preuve met à profit cette marge de trois manières : d'abord, en remettant en cause la standardisation des instruments et des pratiques ; ensuite, en soulignant l'influence des déterminants extrascientifiques de la preuve ; enfin, en opposant à l'absence de preuve l'existence d'un « faisceau d'arguments » suffisant pour asseoir une prise de décision.

Premièrement donc, la critique profane de la recherche revient sur l'existence d'instruments et de pratiques standardisés qui tendent à biaiser les résultats. Dans le modèle des révolutions scientifiques, Thomas Kuhn met en évidence la succession de paradigmes dans les sciences, chaque paradigme désignant un consensus durable, au sein d'une communauté scientifique donnée, sur la définition même de l'activité scientifique. L'émergence d'un paradigme donnerait ainsi naissance à une « science normale », caractérisée par un ensemble de faits mais aussi de pratiques faisant l'objet d'un large

accord (Kuhn, 1962). Les électrosensibles interrogés mettent en évidence l'incapacité de ces pratiques à saisir les nouveaux enjeux posés par les pathologies environnementales :

« C'était aberrant parce qu'il y avait des signes objectifs de dysfonction. Par contre, c'était pas forcément ce qu'on obtenait avec les examens standards. »

Damien Blanc (électrosensible), 7.03.2014, Vert-le-Grand

Le discours profane met donc en scène une science stabilisée, certes, mais dont la stabilité pose problème dans la mesure où elle ne permet pas d'intégrer les « anomalies » – pour reprendre le terme de Kuhn – mises en évidence par l'empirie. Les acteurs scientifiques, alimenteraient ainsi une science sclérosée, fermée sur des pratiques fortement institutionnalisées, et dont la mise en cause risquerait d'effriter la légitimité du paradigme en place.

« Il y a un examen très simple à faire, sur sang frais, c'est de la microscopie sur fond noir en fait. [...] Donc finalement, vu que moi j'étais passé par la sérologie à l'époque, je ne savais pas que la microscopie sur fond noir... c'est un examen qui fait pas partie des examens standards. C'est... maintenant, on sort plus un microscope dans un labo d'analyses. Enfin je suis un peu médisant. Mais pour les maladies cliniques, dont la leptospirose, c'est la sérologie. Voilà. On sait aujourd'hui que ça ne marche pas, mais ça continue à être l'examen officiel, qui doit être bien remboursé alors qu'aujourd'hui on sait que c'est un examen défaillant. »

Damien Blanc (électrosensible), 7.03.2014, Vert-le-Grand

Deuxièmement, les profanes reprennent à leur compte le discours tenu par les philosophes, historiens et sociologues sur les sciences : la preuve est aussi affaire de variables socioéconomiques. L'exigence d'administration de la preuve, dans un contexte où les instruments de recherche en place sont inadaptés, pourrait donc nourrir les « marchands de doute » (Oreskes & Conway, 2010), soit les acteurs ayant intérêt à entretenir l'ignorance sur les possibles effets sanitaires des pollutions électromagnétiques. Ainsi que l'affirme Isabelle Stengers :

« Ceux qui devraient prendre en compte une prévision inquiétante peuvent, le cas échéant, se permettre d'exiger des preuves parfaitement impossibles à trouver, et prendre prétexte du fait que « ce n'est pas prouvé » pour ne rien faire. »

Stengers, 1997 : 28

Les interactions entre intérêts économiques et sciences ont fait l'objet d'un intérêt grandissant au cours des dernières décennies. Nous ne reviendrons pas en détail sur cet aspect puisqu'il ne s'agit pas du cœur de notre travail. Soulignons toutefois qu'au cours des entretiens avec les personnes électrosensibles, ce thème revient régulièrement. Souvent, les enquêtés font référence au précédent du tabac, déjà étudié par les historiens, pour mettre en évidence le poids des groupes de pression industriels. C'est par référence à ce même exemple que nous reprenons l'expression de « marchands de doute ». Pour les électrosensibles, la mise en évidence de preuves et leur publicisation dépendent pour beaucoup de l'action de ces acteurs, comme en témoigne cet extrait :

« A Grenoble, il y a l'institut des neurosciences. [Mon médecin] pose régulièrement, elle me dit qu'elle pose régulièrement des questions mais elle sent que... voilà, que vraiment on n'en parle pas, que rien ne se dit. Donc un peu du silence de la part d'autres, de la recherche... Voilà, je pense que c'est bien organisé, tout est bien verrouillé pour que ça ne sorte pas. [...] Tout ce qui nous arrive, de toute façon, c'est bien connu. Et on fait tout pour qu'on nous laisse bien tranquilles dans notre coin et qu'on fasse pas trop de bruit. »

Rosa Neyraval (électrosensible), 26.02.2014, Pommiers-la-placette

Troisièmement, les électrosensibles contestent l'idée selon laquelle la preuve scientifique – celle établie par le biais de pratiques institutionnalisées et formulée dans des critères faisant consensus – serait un préalable nécessaire à l'action politique. Pour Chateauraynaud et Debaz, le discours des électrosensibles fait valoir un « faisceau d'arguments » c'est-à-dire un ensemble de signes constituant l'équivalent potentiel d'une preuve et apte à servir de ressort pour l'action. Dans la logique du principe de précaution, un tel faisceau d'arguments, malgré son statut épistémologique inférieur, permettrait de faire *comme si* une preuve existait et d'en tirer les conséquences. Du point de vue des

profanes, cela augmente donc « *les chances d'un basculement d'une logique de controverse vers une logique politique* » (Chateauraynaud & Debaz, 2010 : 13).

Considérant ces éléments, il apparaît que les électrosensibles disposent (ou développent) les ressources nécessaires à l'élaboration d'un discours critique solide vis-à-vis de la recherche *professionnelle*. Dans un second temps, nous verrons que ces ressources sont également mobilisées sur le terrain, par le biais d'initiatives de recherche autonomes.

1.2.2. Le montage de dispositifs de recherche profanes

Partant de cette critique de la recherche en cours, les profanes lui opposent une contre-expertise profane fondée avant tout sur leur expérience de la maladie, dans le prolongement de l'épidémiologie profane conceptualisée par Brown. Cette contre-expertise, tout en admettant le respect de principes communs avec la recherche professionnelle, se caractérise par l'implication d'acteurs différents et par le recours à des méthodes également différentes. Il nous paraît intéressant d'aborder ici ces dispositifs de recherche profane en interrogeant la conception de la recherche scientifique que ces dispositifs véhiculent, matérialisent. Concrètement, les électrosensibles tendent à mettre en avant deux impératifs : celui de neutralité de la science et celui d'empirie.

Les contours d'une épidémiologie profane

Les entretiens menés avec des malades engagés dans la recherche profane témoignent en effet d'une conception idéale de « ce que doit être la science », fondée avant tout sur un impératif de neutralité. Cet idéal défendu par les profanes tranche avec la critique des intérêts économiques à l'œuvre dans la recherche professionnelle. Dans leur propre discours, les électrosensibles ont ainsi à cœur de distinguer ce qui a trait à l'expertise de leurs convictions personnelles. La contre-expertise profane prend appui sur cet idéal, mettant en avant son indépendance, pour fonder sa prétention à la scientificité :

« On n'est pas des scientifiques, mais on a une approche scientifique. »

Pierre Alizer (électrosensible), 24.11.2013, Nozay

L'approche scientifique évoquée par Pierre s'appuie ainsi sur des méthodes certes alternatives aux méthodes utilisées par l'expertise officielle mais qui ne sauraient s'éloigner des pratiques reconnues comme scientifiques. En premier lieu, les profanes mettent en évidence l'importance de l'empirie, de l'observation, dans la construction des faits scientifiques, alors que les études épidémiologiques ont davantage recours à la statistique et la toxicologie aux études en laboratoire. Matilda, physicienne retraitée appartenant au Collectif des électrosensibles, évoque ainsi l'approche du Docteur Albaret, avec lequel elle a collaboré dans la rédaction d'un livre sur les effets des CEM :

« Son père [épidémiologiste] lui disait : un cas c'est un cas, deux cas c'est une coïncidence et trois cas, faut chercher ce qui se passe. Quand on dit ça aux gens qui font des essais randomisés, c'est pas vraiment leur mode de fonctionnement. Donc c'est vraiment une autre attitude »

Matilda Mouchet (électrosensible), 20.03.2014, Saint-Aubin

C'est dans ce travail de repérage des anomalies sur le terrain que réside la première intervention des profanes dans le travail de recherche. Le travail de construction des problèmes constitue ainsi, comme le formulent Callon, Lascoumes et Barthe, *« un premier point d'entrée dans le processus de production et de diffusion des connaissances scientifiques »* dans la mesure où *« les experts, en effet, n'ont pas le monopole des problèmes »* (2001 : 112).

On peut repérer plusieurs échelles dans ce travail d'observation, qui sont en même temps plusieurs étapes dans la mise en place d'une véritable contre-expertise profane. A un premier niveau, les électrosensibles se constituent peu à peu comme des experts de leur propre maladie. Cette première opération consiste par exemple, comme le fait Michel, à tenir un journal détaillé et documenté de sa propre maladie. Nous évoquons d'autres exemples plus loin dans ce travail (cf. paragraphe 2.1). A un second niveau, les électrosensibles recensent leurs expériences, leurs témoignages, afin de constituer un fond commun de connaissances permettant de mettre en évidence des régularités, des points communs et des singularités dans la survenance de la maladie. La formulation d'hypothèses, issue de cette mise en commun des expériences, sert, à un niveau encore plus avancé, la mise en place autonome d'instruments de contre-expertise. Dans le cas de

l'électrosensibilité, ces instruments sont plus particulièrement utilisés pour la métrologie¹³, aspect que nous devons présenter plus en détail.

En effet, le travail de mesure des ondes occupe une place importante dans l'activité de contre-expertise menée par les électrosensibles. Le fait que tous les électrosensibles interrogés possèdent des appareils de mesure et les utilisent très régulièrement (quotidiennement pour beaucoup) l'illustre assez bien. La possession d'appareils de mesure permet en effet de fournir facilement des faits, des chiffres concrets susceptibles d'aider dans l'observation et d'interprétation :

« Nous avons une amie âgée [...] qui s'est retrouvée en maison de retraite. [...] il y a des endroits où elle tombait dans le couloir. Et une fois qu'on a eu les appareils, on a vu qu'à cet endroit-là il y avait justement des drôles de choses. »

Matilda Mouchet (électrosensible), 20.03.2014, Saint-Aubin

Au-delà de cette utilisation des instruments de mesure existants, la contre-expertise portée par les électrosensibles a également abouti à la production de nouveaux instruments de mesure. Pierre, fondateur du Collectif des électrosensibles interrogé dans le cadre de nos entretiens, anciennement employé dans une entreprise de métrologie, a ainsi conceptualisé un prototype de dosimètre. A partir de ce travail, il a ainsi été appelé à collaborer avec l'Agence nationale de sécurité environnementale et sanitaire (ANSES) sur la mesure des ondes produites par les téléphones DECT (Digital Enhanced Cordless Telephone¹⁴). Un document de travail commun met ainsi en évidence les lacunes des appareils de mesure « standard » des ondes électromagnétiques, privilégiant une conception « spectrale » des ondes, et appelle à une conception plus « temporelle » des CEM.

F. Chateauraynaud et J. Debaz ont montré récemment en quoi les « capteurs-citoyens », tels que le prototype de dosimètre élaboré par Pierre, permettent de décroiser les controverses sanitaires et environnementales sur le terrain des faibles doses. Après une phase de montée en puissance des capacités d'information et de discussion des citoyens, ils annoncent ainsi « le temps des citoyens métrologistes ou métrologues » (2013). Des collectifs de capteurs se développent sur les questions de radioactivité (par exemple, le

¹³ La métrologie désigne la « science des mesurages et ses applications » (JCGM, 2008)

¹⁴ Téléphone sans-fil numérique amélioré

réseau Safecast à Fukushima), de pollution atmosphérique, de pollution de l'eau, de biodiversité et d'ondes électromagnétiques. Dans ces domaines, l'élaboration d'appareils de mesure différents permet de mettre en évidence des problèmes auxquels les appareils de mesure classiques sont aveugles.

Les profanes et la recherche biomédicale : aperçu historique

Analysant l'implication des profanes dans la recherche, il nous reste enfin à savoir en quoi celle-ci présente un caractère inédit ou non dans le domaine de la santé. Nous interrogerons donc ici la singularité de l'électrosensibilité au regard de l'histoire des associations de malades, en faisant appel notamment au travail de Pierre Lascoumes sur le sujet (2002). Retraçant leur évolution au cours du second XX^e siècle, ce dernier en arrive à distinguer deux étapes : dans les années 1950 à 1970, des mouvements précurseurs – tel celui des Alcooliques Anonymes aux Etats-Unis – dotent les malades d'une certaine autonomie à l'égard des autorités médicales ; dans les années 1990, les associations de lutte contre le SIDA commencent à constituer une compétence profane, susceptible de participer à la définition des démarches de recherche et de soin.

Les associations d'électrosensibles présentent certains traits caractéristiques de cette deuxième étape. Le *Collectif des électrosensibles*, en particulier, mène un travail de recueil des expériences et de conceptualisation du syndrome. Il collabore également avec l'ANSES pour monter ensemble des études, des instruments de mesure (cf. 1.2.2) ainsi que des appels à projets de recherche. Reste donc à déterminer si la mobilisation des électrosensibles doit bien être envisagée dans le prolongement de cette seconde étape, ou bien comme le passage à une troisième étape. Elle semble en effet se distinguer des associations de lutte contre le SIDA par une nouvelle ambition : celle de redéfinir, en concertation avec les médecins ou contre ces derniers, le périmètre de la médecine, appelée dès lors à intégrer des « pathologies environnementales » et à prendre position dans l'espace public sur des questions touchant à la gestion politique et sociale des innovations techniques.

La première hypothèse que nous pouvons formuler est la suivante : le rapport des électrosensibles à la recherche n'aurait pu être ce qu'il est aujourd'hui sans le précédent des associations de lutte contre le sida. Une fois assurée la mise en place d'initiatives publiques de prévention et de recherche, ces associations ont été parmi les premières à

intervenir dans les protocoles de recherche eux-mêmes. Comme pour les électrosensibles aujourd'hui, les malades luttent pour une prise en compte de leur expérience de maladie, s'appuyant pour se faire entendre sur un travail de formation scientifique autonome (Epstein, 1996 ; cité dans Gaudillière, 2006 : 97). Toutefois, J.-P. Gaudillière nous invite à considérer l'histoire de la recherche biomédicale pour constater qu'on assiste moins à un véritable retour du patient dans la cosmologie médicale qu'à une transformation dans les modalités de son intervention. Plus tôt, celle-ci est avant tout l'apanage d'une élite économique et sociale, organisée en fondations philanthropiques et associations vouées à la lutte contre des fléaux sanitaires, à l'image de la fondation Rockefeller ou encore de l'*American Cancer Society*¹⁵ (Gaudillière, 20XX : 98).

La nouveauté des mobilisations de profanes dans le domaine de la recherche biomédicale tient plutôt à leur caractère critique vis-à-vis des pratiques médicales. Dans le dernier quart du XX^e siècle, le *Women Health Movement*¹⁶ cherche ainsi à remettre en question la frontière entre savoirs experts et profanes, véhiculant l'idée que les savoirs profanes souffrent par définition d'un déficit de légitimité. Le succès du livre *Our Bodies Ourselves* est emblématique de ce mouvement. Ses auteurs sont des féministes de Boston dépourvues de compétences reconnues en sciences ni médecine, qui mènent un important travail de comparaison entre les connaissances issues de journaux spécialisés et celles recueillies sur le terrain, au sein des collectifs de *self help* (Morgen, 2002). Aujourd'hui encore, les mobilisations contre les pathologies environnementales présentent des traits communs avec l'approche féministe de la recherche biomédicale. Dans les deux cas, par exemple, les critiques formulées s'attachent à mettre en évidence les facteurs extrascientifiques susceptibles d'avoir un impact sur le choix des objets de recherche légitimes : Pourquoi la recherche sur les hormones s'est-elle largement concentrée sur les hormones féminines ? Pourquoi la recherche sur les maladies chroniques s'est-elle concentrée sur les facteurs de risque individuels ? Répondre à ces questions nécessite de s'interroger sur les sentiers de dépendance qui orientent l'activité scientifique, de même que sur les rapports de pouvoir au sein du champ universitaire.

Ce sont donc autant le mouvement féministe que les associations de lutte contre le sida qui ont préparé le terrain pour des mobilisations ayant une portée critique vis-à-vis de

¹⁵ Association Américaine pour le Cancer

¹⁶ Mouvement pour la Santé des Femmes

l'institution médicale, comme celle des électrosensibles. L'existence de ces mouvements vient donc contredire les prévisions pessimistes d'Ivan Illich, pour qui « *Il n'y a pas d'autodéfense possible de la part de drogués qui ont besoin du revendeur pour savoir si la drogue leur convient.* » (Illich, 1975 : 109) : la recherche biomédicale voit émerger, comme dans d'autres domaines, des associations de « consommateurs » de plus en plus informés et déterminés à faire entendre leur voix.

Les profanes et la recherche biomédicale : aperçu historique

Analysant l'implication des profanes dans la recherche, il nous reste enfin à savoir en quoi celle-ci présente un caractère inédit ou non dans le domaine de la santé. Nous interrogerons donc ici la singularité de l'électrosensibilité au regard de l'histoire des associations de malades, en faisant appel notamment au travail de Pierre Lascoumes sur le sujet (2002). Retraçant leur évolution au cours du second XX^e siècle, ce dernier en arrive à distinguer deux étapes : dans les années 1950 à 1970, des mouvements précurseurs – tel celui des Alcooliques Anonymes aux Etats-Unis – dotent les malades d'une certaine autonomie à l'égard des autorités médicales ; dans les années 1990, les associations de lutte contre le SIDA commencent à constituer une compétence profane, susceptible de participer à la définition des démarches de recherche et de soin.

Les associations d'électrosensibles présentent certains traits caractéristiques de cette deuxième étape. Le *Collectif des électrosensibles*, en particulier, mène un travail de recueil des expériences et de conceptualisation du syndrome. Il collabore également avec l'ANSES pour monter ensemble des études, des instruments de mesure (cf. 1.2.2) ainsi que des appels à projets de recherche. Reste donc à déterminer si la mobilisation des électrosensibles doit bien être envisagée dans le prolongement de cette seconde étape, ou bien comme le passage à une troisième étape. Elle semble en effet se distinguer des associations de lutte contre le SIDA par une nouvelle ambition : celle de redéfinir, en concertation avec les médecins ou contre ces derniers, le périmètre de la médecine, appelée dès lors à intégrer des « pathologies environnementales » et à prendre position dans l'espace public sur des questions touchant à la gestion politique et sociale des innovations techniques.

La première hypothèse que nous pouvons formuler est la suivante : le rapport des électrosensibles à la recherche n'aurait pu être ce qu'il est aujourd'hui dans le précédent

des associations de lutte contre le sida. Une fois assurée la mise en place d'initiatives publiques de prévention et de recherche, ces associations ont été parmi les premières à intervenir dans les protocoles de recherche eux-mêmes. Comme pour les électrosensibles aujourd'hui, les malades luttent pour une prise en compte de leur expérience de maladie, s'appuyant pour se faire entendre sur un travail de formation scientifique autonome (Epstein, 1996 ; cité dans Gaudillière, 2006 : 97). Toutefois, J.-P. Gaudillière nous invite à considérer l'histoire de la recherche biomédicale pour constater qu'on assiste moins à un véritable retour du patient dans la cosmologie médicale qu'à une transformation dans les modalités de son intervention. Plus tôt, celle-ci est avant tout l'apanage d'une élite économique et sociale, organisée en fondations philanthropiques et associations vouées à la lutte contre des fléaux sanitaires, à l'image de la fondation Rockefeller ou encore de l'*American Cancer Society*¹⁷ (Gaudillière, 2006 : 98).

La nouveauté des mobilisations de profanes dans le domaine de la recherche biomédicale tient plutôt à leur caractère critique vis-à-vis des pratiques médicales. Dans le dernier quart du XX^e siècle, le *Women Health Movement*¹⁸ cherche ainsi à remettre en question la frontière entre savoirs experts et profanes, véhiculant l'idée que les savoirs profanes souffrent par définition d'un déficit de légitimité. Le succès du livre *Our Bodies Ourselves* est emblématique de ce mouvement. Ses auteurs sont des féministes de Boston dépourvues de compétences reconnues en sciences ni médecine, qui mènent un important travail de comparaison entre les connaissances issues de journaux spécialisés et celles recueillies sur le terrain, au sein des collectifs de *self help* (Morgen, 2002). Aujourd'hui encore, les mobilisations contre les pathologies environnementales présentent des traits communs avec l'approche féministe de la recherche biomédicale. Dans les deux cas, par exemple, les critiques formulées s'attachent à mettre en évidence les facteurs extrascientifiques susceptibles d'avoir un impact sur le choix des objets de recherche légitimes : Pourquoi la recherche sur les hormones s'est-elle largement concentrée sur les hormones féminines ? Pourquoi la recherche sur les maladies chroniques s'est-elle concentrée sur les facteurs de risque individuels ? Répondre à ces questions nécessite de s'interroger sur les sentiers de dépendance qui orientent l'activité scientifique, de même que sur les rapports de pouvoir au sein du champ universitaire.

¹⁷ Association Américaine pour le Cancer

¹⁸ Mouvement pour la Santé des Femmes

Ce sont donc autant le mouvement féministe que les associations de lutte contre le sida qui ont préparé le terrain pour des mobilisations ayant une portée critique vis-à-vis de l'institution médicale, comme celle des électrosensibles. L'existence de ces mouvements vient donc contredire les prévisions pessimistes d'Ivan Illich, pour qui ? « *Il n'y a pas d'autodéfense possible de la part de drogués qui ont besoin du revendeur pour savoir si la drogue leur convient.* » (Illich, 1975 : 109) : la recherche biomédicale voit émerger, comme dans d'autres domaines, des associations de « consommateurs » de plus en plus informés et déterminés à faire entendre leur voix.

Partie 2 : Où l'électrosensibilité interroge l'interaction médecin-malade

Après avoir donné le contexte général des mobilisations de profanes autour de l'électrosensibilité dans les champs politique et scientifique, notre seconde partie sera l'occasion de regarder de plus près ce que notre terrain nous a donné à voir des interactions entre ces malades d'un genre particulier et leurs médecins. Ce que nous constatons en effet, c'est que l'implication des profanes dans la définition de l'électrosensibilité et son traitement ne se joue pas uniquement au niveau macrosociologique, à l'échelle des institutions, mais également au gré des consultations, soit autant de moments d'interaction entre médecins et électrosensibles qui mettent en jeu des rapports de pouvoirs singuliers et des conceptions différentes – souvent divergentes – de la médecine en tant que savoir et pratique. Les travaux issus de la sociologie interactionniste nous fournissent des concepts intéressants pour saisir ces éléments.

Dans un premier temps, nous nous intéresserons plus particulièrement au cas des électrosensibles. La notion de « carrière » nous permettra d'analyser ensemble l'évolution au cours du temps de leur rapport à la maladie et de leur rapport à la médecine. (2.1)

Puis, nous nous attacherons à analyser le processus de négociation engagé par médecin et malade autour du diagnostic d'électrosensibilité et de son traitement, en évoquant tour à tour le cadre, l'enjeu et les formes. (2.2)

2.1. L'électrosensibilité comme carrière

« L'intérêt du concept de carrière réside dans son ambiguïté. D'un côté, il s'applique à des significations intimes que chacun entretient précieusement et secrètement, image de soi et sentiment de sa propre identité ; de l'autre, il se réfère à la situation officielle de l'individu, à ses relations de droit, à son genre de vie et entre ainsi dans le cadre des relations sociales. »

Goffman, 1968 : 179

La notion de carrière a d'abord été introduite en sociologie du travail par Everett Hughes, auteur associé à l'interactionnisme symbolique, qui la définit de la manière suivante : « *Subjectivement, une carrière est une perspective en évolution au cours de laquelle une personne voit sa vie comme un ensemble et interprète ses attributs, ses actions et les choses qui lui arrivent.* » (Hughes, cité par Rostaing, 2010). A sa suite, d'autres interactionnistes se sont appropriés la notion, à commencer par Howard Becker pour évoquer la « carrière déviante » des fumeurs de marijuana, mais aussi par Erving Goffman, qui la transposa à l'étude de la maladie mentale en institution psychiatrique dans *Asiles*. Ainsi que le souligne ce dernier, la « carrière » présente l'avantage de pouvoir mettre en parallèle un parcours personnel, dans ce qu'il implique de reconfigurations identitaires, et un parcours social, soit une succession d'interactions au cours desquelles c'est l'identité virtuelle de l'individu et ses rapports avec autrui qui se trouvent sans cesse remis en jeu.

Cette ambiguïté mise en évidence par Goffman nous semble utile à appréhender le cas des électrosensibles, puisqu'elle nous permet de comprendre ensemble le rapport personnel que ceux-ci entretiennent à leur maladie et la façon dont celui-ci modèle et est modelé par leur rapport à la médecine et aux médecins. Par souci de clarté, nous consacrerons une première partie au rapport à la maladie, puis une seconde partie au rapport à la médecine, tout en gardant à l'esprit que ces deux trajectoires sont fortement interdépendantes. Précisons qu'il n'est pas nécessaire que les diverses étapes décrites ici soient simultanées (d'une colonne à l'autre), ni même qu'elles se succèdent de manière linéaire (dans une même colonne).

TABLEAU 1 : LA CARRIERE DE L'ELECTROSENSIBLE

Rapport à la maladie	Rapport à la médecine
1. Le diagnostic	1. L'errance
2. La normalisation	2. Les apprentissages
3. La reconstruction	3. La montée en généralité

2.1.1. Rapport à la maladie

Arrêtons-nous d'abord sur l'évolution du rapport qu'ont les électrosensibles à leur maladie. Cela suppose d'interroger la manière dont ces derniers gèrent leur (hyper)sensibilité, ou plutôt sur la manière dont ils parviennent à « faire avec ». En retour, il s'agit aussi de mettre en évidence la manière dont l'électrosensibilité affecte l'image que les individus ont d'eux-mêmes au cours du temps. Nous dissocierons trois étapes dans cette carrière : la première allant de l'identification des premiers symptômes au diagnostic ; la seconde désignant la mise en place par les individus d'aménagements pour faire face à la maladie ; la troisième décrivant le travail de reconstruction qui suit la stabilisation des symptômes.

Le diagnostic

La première étape de la carrière électrosensible commence avec l'apparition des premiers signes biologiques et s'achève avec le diagnostic d'électrosensibilité. Cette étape caractérise une période difficile pour les personnes, qui ressentent un mal-être sans parvenir à lui donner un sens.

« J'ai eu du mal à identifier la source du mal-être [...] parce qu'il y a beaucoup de symptômes qui sont différés »

Damien Blanc (électrosensible), 7.03.2014, Vert-le-Grand

C'est aussi une période de recherche, de rencontres et de discussions qui vont aboutir aux premiers doutes sur l'existence d'un lien entre les symptômes et les pollutions électromagnétiques. Toutefois, ces doutes peuvent également être différés, voire

neutralisés, par des informations contradictoires puisque l'existence même de la maladie ne fait pas consensus :

« Je commençais tout juste à me dire « ah mais ça pourrait être ça », sans certitude parce que j'ai consulté le document de l'INRS¹⁹ qui fait référence sur les risques professionnels et bon ben il y a rien d'alarmant : a priori, les champs magnétiques, on peut s'exposer, pas de souci. »

Damien Blanc (électrosensible), 7.03.2014, Vert-le-Grand

Comme l'illustre cet extrait, cette première étape est donc généralement discontinuée plutôt que linéaire. A l'image du passage de l'artefact au fait scientifique décrit par Bruno Latour (1987), le passage individuel du doute vers la conviction nécessite l'accumulation de « preuves » (témoignages, expériences, documents etc.).

Une intuition se retrouve chez la plupart des médecins que nous avons interrogés, celle d'un profil sociologique (ou « psychologique » pour certains) particulier des électrosensibles, qui seraient pour beaucoup issus des classes moyennes et supérieures, et dotés en particulier d'un capital culturel important. Cette intuition se trouve plutôt confirmée par le panel d'électrosensibles qu'il nous a été donné de rencontrer ou d'évoquer au cours des entretiens. Pour certains de ces médecins, comme ici Yvonne Meynier, ce profil particulier serait l'expression d'une « prédisposition » :

« Moi mon point de vue, c'est que ces gens sont très souvent à la base des gens qui ont depuis toujours, pour des raisons culturelles, de... je sais pas, le milieu dans lequel ils ont été élevés, apparemment ont un préjugé négatif vis-à-vis de tout ce qui est déjà, alors pour les odeurs c'est beaucoup les produits chimiques... Ce sont des sympathisants écologistes, ce sont plutôt des gens, je dirais, qui mangent sainement, qui boivent pas, qui fument pas, qui sont plutôt plus diplômés que les autres... ça c'est mon... une constatation. »

Yvonne Meynier (médecin), 17.02.2014, entretien par téléphone

¹⁹ Institut National de Recherche et de Sécurité

Savoir si une méfiance vis-à-vis des technologies sans fil pourrait favoriser l'apparition d'une (hyper)sensibilité aux ondes électromagnétiques est une question de psychologie ; par conséquent, nous ne saurions la traiter entièrement. Soulignons toutefois que la sociologie fournit un autre type d'explication face à cette apparente « prédisposition ». La surreprésentation de personnes dotées d'un capital culturel important parmi les électrosensibles ne suppose pas nécessairement que ces personnes sont plus disposées à développer les symptômes d'une électrosensibilité : cette surreprésentation s'explique également par le fait que les personnes dotées d'un capital culturel plus important sont, d'abord, plus à l'écoute d'éventuels signes biologiques, ensuite, plus susceptibles d'être informées sur les potentiels effets sanitaires des pollutions électromagnétiques donc également plus susceptibles de poser un diagnostic d'électrosensibilité sur leurs propres symptômes.

Luc Boltanski revendique le recours à la notion d' « habitus physique » pour saisir la dimension sociale des comportements corporels, notion qu'il définit comme un « *système de dispositions organiques ou mentales et des schèmes inconscients de pensée, de perception et d'action* » permettant aux agents d'engendrer « *dans l'illusion bien fondée de la création d'imprévisible nouveauté et de l'improvisation libre, toutes les pensées, les perceptions et les actions conformes aux régularités objectives* » (Boltanski, 1971 : 14). Derrière cette notion, on trouve donc le postulat suivant : la manière dont les individus ressentent des symptômes, les nomment, les interprètent, est en partie affaire de conditions sociales. Plus précisément, Boltanski montre que l'appartenance des individus à telle ou telle classe sociale a un impact à la fois sur leur aptitude différentielle à surinterpréter les messages de leur propre corps et sur le degré d'intérêt qu'ils portent aux sensations morbides. Or, ces deux facteurs jouent nécessairement, dans le cas qui nous intéresse, sur la probabilité qu'ont les individus de se diagnostiquer « électrosensible » ou du moins sur le temps qui espacera l'apparition des premiers symptômes et l'élaboration de ce diagnostic. Si prédisposition il y a, il est probable qu'il ne s'agisse pas d'une prédisposition psychologique à développer les signes objectifs d'une sensibilité biologique aux pollutions électromagnétiques, mais plutôt d'une prédisposition sociale à rassembler ces signes et à les verbaliser comme « électrosensibilité ».

Ce qui apparaît parfois comme des « intuitions » aux électrosensibles interrogés pourrait donc relever, comme le suggère Boltanski, d'une « *illusion bien fondée* » masquant la dimension socialement déterminée du diagnostic.

« J'avais l'intuition qu'y avait un truc qui n'allait pas de ce côté-là quoi. [...] J'avais sans doute oui déjà fait le rapprochement comme ça, intuitivement. »

Christian Noton (électrosensible), 25.02.2014, Lyon

« Je me disais « il y a quelque chose qui se passe », et pour moi c'était des ondes. [...] J'ai jamais eu de téléphone portable, parce que j'avais un peu cette crainte. [...] Donc je pense que j'avais un peu ça en moi. Cette notion-là, que j'étais sensible, à plein de choses. »

Rosa Neyraval (électrosensible), 26.02.2014, Pommiers-la-placette

A l'issue de cette période parfois très longue – jusqu'à vingt ans pour les électrosensibles interrogés – qui sépare l'apparition des premiers symptômes et la formulation du diagnostic d'électrosensibilité, le diagnostic marque une première rupture dans la carrière des électrosensibles. En tant que tel, il constitue en effet ce que les malades perçoivent souvent comme une première guérison : le diagnostic donne un sens à la maladie.

« Le principal pour moi c'est d'avoir compris qu'il y avait un lien et puis d'avoir trouvé le moyen de m'extraire de cette pollution – on va appeler ça comme ça – et puis de travailler quand même, et puis de savoir que ça existe puisque je le ressens »

Christian Noton (électrosensible), 25.02.2014, Lyon

L'analyse de la maladie comme rupture a été introduite en sociologie de la santé par Michael Bury, pour le cas des maladies chroniques (1982). Par le biais d'une approche biographique, Bury montre que cette rupture (« *biographical disruption* ») se joue sur trois niveaux. Elle touche d'abord les comportements allant de soi. Cela rejoint le discours des électrosensibles : avec l'apparition des premiers symptômes, des actes aussi quotidiens que dormir, marcher, réfléchir, perdent de leur évidence. Deuxièmement, on assiste à une rupture dans les systèmes explicatifs habituels. Comme nous venons de le voir, l'apparition des symptômes et l'incapacité d'expliquer ces symptômes par un diagnostic « conventionnel » amène progressivement les individus à interroger l'impact des facteurs environnementaux sur leur santé, et plus particulièrement des CEM, auparavant perçus

comme inoffensifs. Troisièmement, on assiste aussi à une rupture dans les ressources mobilisées afin de faire face à la maladie et aux perturbations qu'elle entraîne. Ce dernier aspect correspond à ce que nous considérons comme la seconde étape de la carrière électrosensible : celle de la normalisation.

La normalisation

Cette seconde étape a été largement évoquée au cours des entretiens menés avec des personnes électrosensibles. Une fois le diagnostic posé, il s'agit pour ces personnes de (sur)vivre avec leur électrosensibilité, ce qui nécessite divers aménagements. Ces aménagements impliquent des domaines aussi différents que le logement, l'alimentation, le budget ou l'emploi du temps, mais ils participent tous à la poursuite d'un même objectif : la stabilisation des symptômes. Par référence au travail de Strauss sur les maladies chroniques, on peut également parler d'une « normalisation », qui met en lumière le fait que *« l'activité malade n'est pas seulement de rester en vie ou de contrôler leurs symptômes, mais de vivre aussi normalement que possible, en dépit des symptômes et de la maladie »* (Strauss *et al.*, 1975 : 79). Dans le cas d'une pathologie environnementale, la maîtrise des symptômes est complexe puisqu'elle suppose de connaître le niveau de pollution (ici, électromagnétique) auquel on est soumis, mais aussi l'effet que ce niveau de pollution est susceptible d'avoir sur le corps et la façon dont ces effets peuvent se manifester. C'est pourquoi les instruments de mesure ont une importance particulière dans le quotidien des électrosensibles. Mais mesurer les pollutions ne suffit pas : il est aussi nécessaire de les tenir à un niveau le plus faible possible. Dans un contexte de développement massif et accéléré des technologies sans fil, l'aménagement d'un environnement pauvre en pollutions électromagnétiques n'est pas tâche facile. Tous les électrosensibles, quelle que soit leur sensibilité aux ondes et leur degré initial d'exposition, sont confrontés à ce problème.

Le résoudre passe d'abord par un travail concret d'aménagement du lieu de vie. Au fil des entretiens, divers exemples de ces aménagements m'ont été présentés : utilisation de peinture militaire sur certains murs de l'habitation²⁰ ; achat de téléphones filaires pour remplacer son propre téléphone DECT et celui de ses voisins ; calfeutrage des murs et des fenêtres avec du papier aluminium ou des couvertures de survie ; blindage des câbles

²⁰ La peinture blindée constitue une protection contre les ondes électromagnétiques.

électriques ; installation d'une cage de Faraday²¹ (dans la chambre généralement) ; achat ou conception de vêtements anti-ondes etc. Mais pour beaucoup, ce travail n'est pas suffisant : la stabilisation des symptômes nécessite aussi de déménager vers un lieu moins pollué. Cela peut demander des mois, voire des années de recherche, recherche d'autant plus laborieuse que l'environnement plus sain du nouveau lieu de vie est susceptible d'être dégradé à tout moment en cas d'implantation d'une antenne-relai. Le cas de Rosa Neyraval témoigne de ces difficultés :

« On a acheté un appartement qui nous semblait bien. Et l'appartement, on avait demandé à dormir dans l'appartement, c'était compliqué, on a dormi sur le parking avec notre camping-car, ça a été. On a quand même acheté et j'ai jamais dormi. J'ai jamais dormi, j'ai jamais fermé l'œil. Et pendant tout ce temps en fait où on était en instance de vendre notre maison, en fait j'ai un petit peu été dormir un peu partout pour essayer de trouver un coin qui allait. [...] Et après, mon père étant décédé, il y avait un vieil appartement dans le vieux Grenoble, un appartement au premier étage, avec des murs en mâchefer. Et ben toutes les nuits, on quittait notre maison et on allait dormir dans cet appartement, et là je dormais comme un bébé. [...] Donc à ce moment-là, on a continué à vivre dans l'appartement la journée, et puis le soir on prenait notre baluchon, on se mettait en pyjama, on mettait un survêt dessus et on allait dormir dans ce tout petit appartement. »

Rosa Neyraval (électrosensible), 26.02.2014, Pommiers-la-placette

La normalisation de la maladie touche également la vie professionnelle. Des aménagements similaires peuvent être faits : remplacement des téléphones DECT par des téléphones filaires, port de vêtements de protection, éventuellement installation d'une cage de Faraday dans le bureau... Dans les faits, les électrosensibles parviennent difficilement à obtenir des aménagements de poste. Les enquêtés évoquent pour leur quasi-totalité l'émergence de rapports conflictuels avec leurs supérieurs hiérarchiques, quand bien même ces rapports étaient bons avant l'apparition de la maladie. Seul l'un d'entre eux, dont la sensibilité reste assez légère, a pu garder son emploi en obtenant de son employeur la possibilité de travailler à distance. Signalons également qu'à la suite de notre entretien, l'un

²¹ Une cage de Faraday est une enceinte étanche aux champs électriques et électromagnétiques, qui permet donc d'isoler un espace des pollutions électromagnétiques environnantes.

des électrosensibles que nous avons rencontrés a obtenu la reconnaissance de maladie professionnelle par le tribunal administratif de son département. A ce jour, il est le seul électrosensible de France dans ce cas.

La normalisation de la maladie passe enfin par des aménagements qu'on pourrait dire « psychologiques », c'est-à-dire qu'elle suppose d'apprendre à vivre avec la maladie sur un plan personnel. Christian Noton évoque ainsi ce qu'il appelle une « *crise d'adolescence* », qui succède au diagnostic d'électrosensibilité, et qu'il est nécessaire de surmonter pour parvenir à stabiliser sa situation :

« Là on bascule dans une sorte de paranoïa – pas au sens psychiatrique hein on est d'accord – et on commence à se protéger, à avoir peur de l'autre, des téléphones portables, tout ça, enfin ça c'est le début de la carrière de l'électrosensible. Après, on se calme un peu. [...] Après ça redescend parce qu'on se rend compte que bon, on a mis en place des choses, on est protégé, on sait où on met les pieds, on sait quoi manger... ça va mieux. Au bout de, on va dire, quatre ans, ça va mieux. »

Christian Noton (électrosensible), 25.02.2014, Lyon

Le travail de normalisation est complexe parce qu'il implique, souvent simultanément, différentes sphères – vie professionnelle, vie familiale, vie psychique – et que ces sphères sont dépendantes les unes des autres. Une dégradation de l'environnement professionnel peut ainsi aggraver le mal-être dû à une pollution dans le lieu de vie, et à l'inverse, une amélioration des conditions de logement est susceptible, en amenant une amélioration des symptômes physiques, d'entraîner un mieux-être psychique. *In fine*, les enquêtés décrivent bien l'accès à une vie « normale » mais soulignent également l'irréversibilité et la radicalité des changements entraînés par l'électrosensibilité, puisqu'il ne s'agit pas de guérir mais toujours de vivre avec la maladie :

« Puis on retrouve une vie, une vie active à peu près normale, et on s'est soigné donc on sait de quoi on est capable. [...] moi en tout cas j'ai réussi, on va dire à maîtriser, à dompter, à apprivoiser cette sorte de chose qu'on ne voit pas, pour faire en sorte de tout de même avoir une vie, une vie sociale... différente d'avant parce qu'on bascule, ce ne sera plus jamais la même chose bien sûr, au niveau familial, au niveau professionnel, il faut une

sacrée force d'adaptation hein, parce qu'on rentre dans un autre monde, carrément. C'est... c'est une petite mort. »

Christian Noton (électrosensible), 25.02.2014, Lyon

La reconstruction

La troisième et dernière étape de la carrière électrosensible désigne un moment de reconstruction identitaire: après la stabilisation de la maladie, les individus s'attachent à donner une cohérence à leur parcours, à leurs propres yeux comme à ceux d'autrui. Trois procédés sont susceptibles d'être mobilisés par les malades durant cette période : écrire l'histoire de son électrosensibilité ; gérer le stigmate ; adopter l'électrosensibilité comme métier.

Le travail d'écriture consiste en une reconstruction *a posteriori* de l'histoire de la maladie, des premiers facteurs impliqués et signes avant-coureurs à la stabilisation de l'électrosensibilité. En prenant appui sur un travail d'apprentissage, de documentation et de relecture de l'histoire de leur corps, les enquêtés parviennent ainsi à donner une cohérence logique à l'apparition de la maladie :

« Et je pense que... à mon niveau, je peux pas appréhender tout ça, mais je pense qu'entre la maladie de Lyme, qui m'a ouvert la barrière hémato-encéphalique, les métaux lourds qui se baladaient partout, qui ont pu rentrer dans mon cerveau, mon microbiote qui est assez en mauvais état et... voilà. Tout ça que ça fait que je suis malade. »

Christine Couret (électrosensible), 17.02.2014, Condécourt

Cette histoire forme un récit qui donne sens – une signification et une direction – à la maladie. Ce récit remplit à la fois une fonction « intime », puisqu'il aide le malade à accepter sa maladie en la réintégrant dans sa biographie, et une fonction « sociale », puisqu'il donne une cohérence à la maladie et ainsi la justifie aux yeux d'autrui.

Concrètement, écrire l'histoire de la maladie revient à réinterpréter divers éléments de sa vie avant l'électrosensibilité à la lumière du diagnostic. Prenons pour exemple cet extrait de notre entretien avec Christian Noton :

« Maintenant, quand je regarde dans le rétroviseur, je me souviens de certaines séquences dans mon travail où je m'inquiétais par exemple de la proximité d'une photocopieuse qu'on avait installée dans mon bureau. [...] Il y a eu plusieurs séquences bien identiques à celles-ci, la photocopieuse, il y a eu d'autres sketches où je me sentais pas vraiment bien mais sans me dire vraiment : tiens c'est bizarre, je suis électrosensible. »

Christian Noton (électrosensible), 25.02.2014, Lyon

L'étape de « reconstruction » est aussi un moment de gestion de l'électrosensibilité comme stigmat. Nous reprenons à Goffman cette notion pour désigner, à sa suite, une « *différence fâcheuse d'avec ce à quoi nous nous attendions* » (1975 : 14-15). Goffman a lui-même montré en quoi certaines maladies pouvaient constituer des stigmates pour les personnes touchées, et ainsi susciter une forme de désapprobation sociale. Cette désapprobation peut découler d'une confusion sur les signes de la maladie – par exemple, parce qu'on interprète à tort la démarche d'un hémiplégique pour être celle d'un ivrogne – ou bien d'un jugement moral négatif porté par la société sur la maladie elle-même, jugement qui peut être alimenté par le type de prise en charge mis en place par les pouvoirs publics. Dans le cas des électrosensibles, on a bien affaire à un stigmat dans la mesure où la maladie suscite une désapprobation sociale, non parce que ses causes mettent en jeu la responsabilité individuelle – comme c'est le cas pour le sida ou le cancer du poumon, par exemple – mais bien parce qu'il n'y a pas consensus sur l'origine de la maladie, en conséquence de quoi les électrosensibles se voient étiquetés comme atteints d'un trouble psychiatrique

L'électrosensibilité pouvant être dissimulée dans le cadre des interactions sociales, il revient aux malades de révéler ou pas l'existence de la maladie, et, d'être « discréditable », de devenir ou non un être « discrédité » : « *Le problème n'est plus tant de savoir manier la tension qu'engendrent les rapports sociaux que de savoir manipuler de l'information concernant une déficience.* » (1975 : 57). Les électrosensibles qu'il nous a été donné de rencontrer ont bien sûr tous, en acceptant de me parler, fait ce choix. Le choix de révéler le stigmat peut avoir différentes raisons. Pour D. Carricaburu et M. Ménoret (2004), ce choix peut avoir un but thérapeutique (se décharger du poids de la dissimulation permanente), un but préventif (donner les informations nécessaires à

l'entourage pour qu'il sache comment réagir en cas de crise) ou encore un but éducatif (banaliser la maladie). Concernant l'électrosensibilité, la nécessité de banaliser la maladie, et avant cela de lui donner une visibilité, peut effectivement être déterminante dans la décision de rendre publics ses problèmes de santé.

Toutefois, l'interaction avec divers acteurs suppose l'adoption de différentes postures, dont certaines nécessitent la dissimulation de son électrosensibilité. Dans certains contextes, la révélation de l'électrosensibilité est risquée, voire contraire aux intérêts du malade, et suppose donc que celui-ci fasse un arbitrage entre son intérêt personnel immédiat et son intérêt à long terme en tant que membre d'un groupe de malades en quête de visibilité. C'est le cas, par exemple, lorsqu'il s'agit de monter un dossier d'arrêt de travail pour longue maladie :

« Comme j'avais quand même eu pas mal de déboires avec ben notre appartement, notre maison, le boulot, je commençais à un peu décliner moralement. Donc mon médecin m'a dit : on va monter un dossier de longue maladie pour déprime. Donc on a monté ça. Sauf que j'ai parlé de ce qui m'était arrivé. Honnêtement. Et là, eh ben je rentrais pas dans les cases. »

Rosa Neyraval (électrosensible), 26.02.2014, Pommiers-la-placette

Enfin, l'étape de reconstruction est aussi pour certains l'occasion de faire de l'électrosensibilité un métier. Ce positionnement face à la maladie se retrouve souvent chez des personnes ayant fait l'expérience d'une maladie grave (Adam & Herzlich, 2007 : 66). Dans ce type de configuration, le malade parvient à conserver un rôle valorisé : malgré la perte de son identité professionnelle, la lutte contre la maladie lui offre une nouvelle identité sociale, au même titre que son emploi auparavant. L'électrosensibilité remplit cette fonction pour une large partie des enquêtés : la plupart ayant dû renoncer peu à peu à la quasi-totalité de leurs activités professionnelles, associatives, voire familiales, la maladie est appelée à devenir un moteur central d'intégration sociale – plus ou moins efficace selon les individus et leur sensibilité.

Pour certains des enquêtés, comme Damien, la maladie-métier consiste en un travail quotidien de stabilisation des symptômes :

« Je suis assez satisfait de ce travail sur l'alimentation. Mais c'est un travail qui prend beaucoup de temps. Et puis après, il y a... après j'utilise des techniques de soin alternatives aussi. Ça, ça prend du temps mine de rien, même si c'est pas... Après, je dors plus longtemps que d'ordinaire et puis ça fait que ben les journées sont très vite pleines. »

Damien Blanc (électrosensible), 7.03.2014, Vert-le-Grand

Pour d'autres, la maladie-métier se traduit plutôt par un travail de militantisme pour la reconnaissance de la maladie. Les cas de Pierre et Madeleine, tous deux très impliqués au sein du Collectif des électrosensibles de France, sont emblématiques de ce second cas de figure. Pour l'un et l'autre, le militantisme – administration du site internet, gestion du réseau, concertation avec les instances politiques et scientifiques etc. – constitue l'équivalent d'un travail à plein temps, qui puise beaucoup de leur énergie (*« Se battre contre la conscience collective, c'est fatigant. »*, nous dit Pierre) mais leur offre aussi un rôle social valorisé au sein du Collectif et plus largement des acteurs impliqués dans la recherche et la lutte contre les pollutions électromagnétiques.

2.1.2. Rapport à la médecine

Comprendre la manière dont l'électrosensibilité interroge le rapport qu'ont les profanes à la médecine – il faut entendre par là l'institution médicale mais aussi les médecins qui l'incarnent – nous demande de compléter l'analyse en termes de carrière que nous venons d'esquisser. Dans ce second paragraphe, nous cherchons à rendre compte de l'évolution de ce rapport telle qu'elle nous est apparue dans les entretiens, sous la forme d'une succession d'étapes. Nous décrirons ainsi trois moments qui sont ceux de l'errance, des apprentissages et enfin de la montée en généralité. Comme en 2.1.2, ce parcours est une construction théorique : les différentes étapes décrites ne se retrouvent pas de manière linéaire chez tous les malades, et surtout elles peuvent prendre des apparences très différentes.

Le moment du diagnostic, que nous avons décrit plus haut comme la première étape de la carrière électrosensible, coïncide avec une période d'errance médicale qui se prolonge, une fois le diagnostic posé, dans la recherche d'une thérapeutique. Au cours de cette période, les électrosensibles vont de médecin en médecin et se trouvent ainsi confrontés à des réactions diverses, du rejet radical au soutien, en passant par le simple aveu d'ignorance. Cette période est difficile pour beaucoup, amenant souvent une perte de confiance vis-à-vis d'une partie du corps médical.

L'errance médicale des électrosensibles commence généralement avec une consultation auprès d'un médecin généraliste. Parce que l'enquête a jugé son diagnostic inadapté, ou parce le généraliste a lui-même avoué son impuissance face aux symptômes, s'ensuit une succession de consultations chez divers spécialistes, qui se renvoient la balle sans parvenir à mettre un mot sur le trouble enduré par leur patient :

« J'ai été voir un neurologue, un neurologue qui m'a envoyé voir un néphrologue, un néphrologue qui m'a dit « Je vois vraiment pas ce que vous venez foutre ici ! » »

Damien Blanc (électrosensible), 7.03.2014, Vert-le-Grand

Ainsi cette errance médicale est-elle à la fois alimentée par la volonté des médecins d'inciter leur patient à trouver une réponse *dans* la médecine conventionnelle et par le désespoir des électrosensibles, qui voient encore dans la médecine la possibilité d'une réponse à leurs problèmes, malgré l'échec des premières consultations :

« Et j'ai continué mon tourisme médical parce que j'étais pas... pas assez mieux. »

Christine Couret (électrosensible), 17.02.2014, Condécourt

Pour les médecins qui ne parviennent pas à trouver une réponse satisfaisante dans leur domaine, le renvoi vers la psychiatrie permet de garder les malades sous l'autorité de la médecine conventionnelle tout en justifiant leur propre impuissance :

« Pour eux, si c'est pas leur spécialité, ben c'était la spécialité du psychanalyste etcetera. Mais ça pouvait pas échapper à la médecine. »

Damien Blanc (électrosensible), 7.03.2014, Vert-le-Grand

Cette période d'errance médicale apparaît aussi comme un temps d'effritement de la confiance dans la médecine, comme en témoigne le parcours de Christine Couret. Nous relatant ses premières consultations, elle ne semble pas avoir eu d'a priori négatif sur la pratique médicale. A l'inverse, au début de son parcours, elle paraît sensible à la parole des médecins, au regard que les professionnels peuvent porter sur elle :

« Le premier que [mon généraliste] m'a envoyée voir, c'est un interniste hématologue. Et je lui ai amené toutes mes prises de sang. [...] J'avais jamais rangé tout ça, c'était dans un tiroir, j'avais vidé mon tiroir, je lui avais apporté. Il m'a dit « ah, les gens qui m'apportent 15 ans d'analyses de sang », dont une anémie colossale, « en général c'est des hypocondriaques ». J'ai dit bon d'accord, j'ai tout jeté, ce qui fait que j'ai plus rien... J'aurais pas dû. »

Christine Couret (électrosensible), 17.02.2014, Condécourt

A la fin de ce extrait, il apparaît bien qu'à l'issue de ce qu'elle appelle son « tourisme médical », Christine Couret porte un regard plus critique sur la pratique de certains médecins, et surtout sur la manière dont l'avis de ces médecins a pu affecter son propre jugement. L'apparition d'une telle défiance chez les électrosensibles est confirmée par le discours de Baptiste Rocher, médecin nutritionniste spécialisé dans les pathologies environnementales :

« Beaucoup de gens qui sont électrosensibles ou qui ont une hypersensibilité chimique, finalement ont été rejetés par un certain nombre d'instances. Les médecins, leurs médecins traitants ont dit « moi je connais pas, je sais pas ce que c'est ». A l'hôpital, des fois il y a un aussi un espèce de rejet par rapport à ça. Donc c'est des gens qui ont des parcours parfois assez compliqués. Ils atterrissent chez nous. Et à ce moment-là, ils ont déjà une défiance. Donc on a du mal, des fois on a du mal à traiter de façon conventionnelle pour les migraines. Pour les migraines par exemple, les traitements conventionnels ça existe pas mal, il y a une souffrance cérébrale, on peut même avoir des migraines sans douleur, sans forcément avoir des

maux de tête très violents. Donc il y a une défiance, des fois on a du mal à leur faire accepter les médicaments. »

Baptiste Rocher (médecin), 4.03.2014, entretien par téléphone

Chez certains enquêtés, cette défiance est confortée par des moments de rupture, tels que la rencontre avec un médecin particulièrement hostile ou une erreur médicale. Ce dernier cas de figure est évoqué par Damien Blanc, qui nous dit vivre encore aujourd'hui les conséquences d'une mauvaise prescription :

« Le DMPS²² j'ai voulu le tenter, puisqu'ils ont dit que c'était la seule solution. Puis mon médecin m'a aussi encouragé à le faire. Donc j'ai essayé, mais alors c'était une catastrophe. [...] Donc ma sensibilisation, elle s'est mise à croître énormément à ce moment-là. »

Damien Blanc (électrosensible), 7.03.2014, Vert-le-Grand

On peut mettre en perspective cette progressive perte de confiance dans les médecins avec un phénomène plus général de remise en cause progressive de l'autorité de la médecine dans nos sociétés au cours des dernières décennies. Dans une certaine mesure, on peut envisager que c'est celle-ci qui rend possible la montée d'une défiance individuelle vis-à-vis des médecins. I. Baszanger et ses collaborateurs mettent ainsi en évidence l'érosion du « contrat » reliant dans la seconde moitié du XX^e siècle les sciences, la médecine et la société. La délégation globale d'expertise confiée aux médecins pour décider de ce qu'il est *bon* de faire pour leurs patients constitue l'un des quatre piliers de ce contrat (Baszanger *et al*, 2003), et se voit donc également remise en question.

Les apprentissages

Le sentiment de défiance ainsi acquis au cours de l'errance médicale suscite rapidement chez les personnes un besoin d'apprendre par elles-mêmes, par la lecture, la discussion et l'expérience, afin de se trouver plus aptes à porter un jugement sur l'état de leur propre corps et sur ce qu'il est bon de faire pour lui. On ne peut pas parler de coupure

²² Acide-DiMercapto-PropaneSulfonique, chélateur chimique utilisé contre les intoxications au mercure

nette entre la première et la seconde étape : les apprentissages commencent au cours de l'errance médicale, dotant le malade d'une plus grande autonomie pour finalement – pas toujours – mettre fin à la suite des consultations.

Ainsi les premières consultations « ratées » suscitent-elles les premières intuitions personnelles, qui donnent lieu à des recherches autonomes :

« Le [médecin interniste] m'a dit « c'est pas... vous n'avez pas de maladie, vos organes ne sont pas malades, vous n'avez rien du tout ». Donc si c'est pas moi, c'est autour. Et c'est là que j'ai commencé à chercher sur les intoxications aux métaux et sur l'électrohypersensibilité. »

Christine Couret (électrosensible), 17.02.2014, Condécourt

C'est donc en faisant le constat de l'ignorance des médecins que les enquêtés sont amenés à faire leurs premières recherches. Une fois le diagnostic posé, la rencontre avec d'autres électrosensibles, par le biais des associations, alimente ce travail d'apprentissage :

« On est dans un circuit où on est obligés de se documenter beaucoup. Parce qu'on n'a rien. Les médecins ne sont d'aucun secours. »

Christian Noton (électrosensible), 25.02.2014, Lyon

Cette acquisition de savoirs, leur mise en relation et leur mobilisation dans l'étude de son propre corps prend du temps. Elle est d'autant plus difficile que l'électrosensibilité prend des formes très diverses selon les individus et que les enquêtés doivent croiser les connaissances sur différentes pathologies et comprendre la façon dont celles-ci interagissent. Comme nous l'avons mentionné, les électrosensibles interrogés sont dotés d'un capital culturel – scolaire, notamment – élevé. Ce capital les dote de ressources mobilisables à ce stade, en médecine ou en physique par exemple, qui participent à ce processus d'apprentissage :

« Vous vous rendez compte la somme de connaissances qu'il faut pour arriver à déterminer tout ça ? Si j'avais pas une palette de connaissances aussi étendue, j'y serais jamais arrivée. [...] Pour arriver à identifier un peu les choses comme ça, quand c'est trop de choses compliquées, ben c'est pas facile quoi. Je comprends que la plupart des gens, ils vont pas jusque-là, qu'ils se fassent boucler en psychiatrie et puis c'est tout. »

Christine Couret (électrosensible), 17.02.2014, Condécourt

La recherche autonome menée par les électrosensibles, qui participe donc d'un processus autant individuel que collectif, constitue un outil d'*empowerment*. En d'autres termes, elle contribue à réduire l'asymétrie de pouvoir entre médecin et patient décrite dans les travaux classiques de sociologie de la médecine (Parsons, 1951). Notons que l'appartenance sociale des enquêtés joue également dans la réduction de cette asymétrie, dans la mesure où la distance sociale entre médecin et patient est relativement faible ; leur relation se fonde donc d'emblée sur le partage d'un même langage et de même habitudes mentales (Boltanski, 1971).

« Depuis que vous avez ces problèmes, est-ce que ça a changé le regard que vous portez sur la médecine ?

[...] Oui, effectivement maintenant, j'ai plus confiance. Je dirais qu'avant, la médecine bon je faisais confiance. Maintenant, je regarde tout, enfin j'ai mes propres critères... Alors, c'est possible du fait d'avoir un minimum de notions scientifiques, mais c'est pas... C'est pas évident. [...]

Maintenant j'ai l'impression que vous faites vos propres recherches, vous allez sur des forums et par des discussions...

Mais ça va pas faire de moi un médecin. Ou un guérisseur, ou quoi que ce soit. Mais par contre, mon avis n'aura pas moins de valeur que celui de... Voilà, je considère... Avant, j'aurais eu tendance à déprécier mon avis, dans le sens où ben si c'est le médecin qui le dit, je dois avoir tort, alors qu'aujourd'hui clairement, mon avis a... j'allais dire autant de valeur, mais plus de valeur du simple fait que c'est moi qui tranche. »

Damien Blanc (électrosensible), 7.03.2014, Vert-le-Grand

La phase d'apprentissage tend d'autant plus à réduire l'asymétrie entre médecin et patient qu'elle concerne aussi la médecine elle-même : progressivement, les électrosensibles en viennent à formuler une sociologie spontanée de la pratique médicale, comme en témoigne ici Jonathan.

« L'intérêt d'avoir vu une dizaine de médecins, c'est qu'on les a tous vus faire exactement la même chose. Moi je vous dis qu'il y a un rapport à l'ordre important, c'est ça qui est flagrant, c'est qu'ils ont exactement tous exactement le même discours, les mêmes réactions, et les uns après les autres, au même moment »

Damien Blanc (électrosensible), 7.03.2014, Vert-le-Grand

Cette sociologie spontanée de la médecine marque le premier pas vers l'élaboration d'une critique plus globale de la médecine. Ainsi que le suggère Illich, la recherche autonome est un préalable nécessaire de l'implication des profanes dans la définition de la pratique médicale :

« L'évaluation de l'entreprise médicale est une tâche politique. Elle exige du non-médecin un effort de recherche personnelle hors de toute tutelle professionnelle. »

Illich, 1975 : 7

L'évaluation de l'entreprise médicale par les électrosensibles sera donc l'objet de notre dernier paragraphe.

La montée en généralité

De la même manière qu'il n'existe pas de coupure nette entre le temps de l'errance et celui des apprentissages, la seconde et la troisième étapes se chevauchent plus qu'elles ne se succèdent : au fur et à mesure de leur apprentissage, les électrosensibles formulent une pensée critique de plus en plus élaborée sur la pratique médicale. Nous emprunterons à Luc Boltanski son analyse de la « montée en généralité » pour explorer cette pensée critique et voir comment les électrosensibles en arrivent à politiser leur rapport à la médecine.

En même temps qu'ils en apprennent plus sur leur maladie, les électrosensibles apprennent aussi à faire confiance à leur jugement, même si cela suppose d'entrer dans un rapport conflictuel avec leur(s) médecin(s).

« Moi de nature j'étais timide. Quand j'étais allée voir ce médecin de pathologie professionnelle, la première fois il m'a dit en gros il y avait rien, les électros c'était dans notre tête. La deuxième fois que le médecin du travail m'a envoyée faire cette consultation, je savais que j'allais pas rencontrer le bon dieu mais que j'allais rencontrer le diable, et j'étais armée. Et cette personne qui a une quarantaine d'années, je sais pas si il a Parkinson mais en tout cas en face de moi il tremblait sérieux. Et je lui ai rentré dedans, parce que c'était inadmissible, et j'avais pas peur de lui rentrer dedans. »

Rosa Neyraval (électrosensible), 26.02.2014, Pommiers-la-placette

Le développement d'une telle posture chez les électrosensibles ouvre la possibilité d'une pensée critique sur la médecine et la façon dont elle est exercée. Toutefois, un discours de dénonciation s'arrêtant au récit d'un cas individuel ne saurait constituer une revendication légitime dans l'espace public. Pour être entendue, la dénonciation doit se départir de l'individuel pour aller vers le collectif, en d'autres termes monter en généralité (Boltanski, 1984).

Dans les mots des enquêtés, cette montée en généralité prend diverses formes. Lorsque je leur expose l'objet de mes recherches, les enquêtés mettent ainsi facilement en lien leur propre rapport au médical avec les implications des pathologies environnementales émergentes pour la médecine.

« Ce sont des maladies qui remettent en cause le savoir médical, surtout la médecine occidentale. Il faut une approche plus holistique, une approche physiologique. »

Madeleine Belot (électrosensible), 24.11.2013, Nozay

La rencontre avec de nombreux médecins sert les comparaisons et permet aux électrosensibles de se forger une conception générale de ce que *doit faire* et de ce que *doit être* un médecin :

« [Dans le cadre des cours donnés en PCEM²³] Moi, je préférais les faire réfléchir parce que je savais ce que c'était qu'un médecin.

²³ Premier Cycle d'Etudes Médicales

C'est-à-dire ? Qu'est-ce que c'est qu'un médecin ?

Ben un médecin, il doit réfléchir au cas du patient, faut pas juste appliquer des trucs... Appliquer comme ça, on vous donne la règle du jeu, vous appliquez la règle du jeu. Non. »

Matilda Mouchet (électrosensible), 20.03.2014, Saint-Aubin

Dans le discours des enquêtés, on retrouve ainsi des portraits assez similaires du bon médecin et des qualités dont celui-ci doit être doté : outre ne pas être excessivement procédurier, comme le suggère Matilda Mouchet, un médecin doit faire preuve d'honnêteté intellectuelle et d'humilité.

« Je pense déjà qu'un médecin homéopathe, qui a moins la science infuse qu'un médecin de médecine générale... Moi mon médecin, quand elle sait pas, elle dit « je sais pas ». Quand elle essaye quelque chose, qu'elle est pas sûre, elle me dit « bon ben on va essayer des choses, et puis vous me dites ». Donc il y a une attitude qui est déjà beaucoup plus humble par rapport au savoir. »

Rosa Neyraval (électrosensible), 26.02.2014, Pommiers-la-placette

Cette dernière étape se traduit aussi, chez les enquêtés, par un élargissement du discours critique au-delà de la seule problématique des ondes électromagnétiques. Ce type de montée en généralité s'appuie sur la mise en évidence d'équivalences entre la question des ondes et d'autres thématiques, ou bien par l'insertion de cette question dans une thématique plus large : la pollution, les dégradations environnementales, les apories de la médecine occidentale...

« Maintenant, j'ai un côté plus critique sur l'ensemble de notre monde. J'ai une vision, voilà j'ai... Je pense que les ondes montrent une façon de fonctionner et cette façon de fonctionner, elle s'applique à différents problèmes. De la même façon qu'on nous fait bouffer n'importe quoi, pour le profit on va faire n'importe quoi dans la nature... »

Rosa Neyraval (électrosensible), 26.02.2014, Pommiers-la-placette

Cette étape de la montée en généralité n'opère pas seulement dans les discours. Chez les enquêtés, elle se traduit en actes par un engagement militant au sein des associations. Pour certains, il s'agit uniquement d'un engagement (plus ou moins actif) dans le Collectif des électrosensibles. D'autres multiplient les adhésions, dans des associations de lutte contre l'implantation d'antennes-relais par exemple, mais aussi sur d'autres problématiques, comme l'interdiction du mercure dentaire (l'électrosensibilité est souvent couplée avec une intoxication aux métaux lourds). L'entretien mené avec Christian Noton illustre bien la manière dont un problème individuel peut progressivement aboutir à un engagement dans une cause collective :

« Est-ce qu'avant ça, avant votre engagement-là, vous étiez déjà engagé dans des associations, politiquement ? »

Pas du tout. Mais alors pas du tout. [...] Je m'en foutais complètement. C'était pas mon problème. [...] Non non non de ce point, j'ai basculé. C'est une nouvelle naissance, vraiment. »

Christian Noton (électrosensible), 25.02.2014, Lyon

Ainsi à l'issue de cette carrière électrosensible, marquée par une évolution du rapport à l'institution médicale, les enquêtés parviennent à tenir un discours cohérent qui lit ensemble le médical, le scientifique, l'économique, le culturel et le politique à partir de la problématique des ondes.

« On a le droit d'avoir certaines maladies et il y a certaines maladies qu'on n'a pas le droit d'avoir. Des maladies qui dérangent. Donc la médecine, c'est une question de politique. Et on n'a pas tous les mêmes médecines dans le monde. En Chine, ils sont beaucoup soignés par le chi Kong – j'avais fait un peu de chi Kong – ils soignent beaucoup par le chi Kong ; nous en France, on est OK pour avoir une industrie pharmaceutique forte, qui rapporte... qui crée des emplois, qui rapporte beaucoup d'argent, et il faut que les gens se fassent soigner par ces médecines-là. Mais les médecines alternatives ou l'homéopathie ou des choses... des mouvements de chi Kong, ça non, ça fait pas partie de la médecine de la France. Donc la médecine est politique. Voilà. »

Rosa Neyraval (électrosensible), 26.02.2014, Pommiers-la-placette

2.2. Négocier la maladie

L'apport majeur des sociologues interactionnistes à leur discipline a été de montrer la manière dont des réalités apparemment figées devaient sans cesse être construites et réactualisées au cours des interactions sociales. Il en est ainsi de l'identité même des individus, toujours susceptible d'être remise en cause par la survenance d'une anomalie dans le jeu social. Appliquée à l'objet d'étude qui est le nôtre, cette analyse semble d'autant plus pertinente que le statut de malade ne va pas de soi : il est le produit d'une négociation entre un profane décidé à revendiquer ce statut et un médecin souvent réticent à le lui accorder.

L'étude des négociations initiée par Strauss dans le cadre hospitalier, qui aborde dès 1963 les rapports entre profanes et professionnels, nous semble donc à même de rendre compte de la manière dont médecins et électrosensibles peuvent être pris dans des « *processus de donnant-donnant, de diplomatie, de marchandage* » (Strauss et al., 1963 : 88) appelés à définir les bases d'une action concertée. L'étude de cette négociation sera l'objet de notre seconde sous-partie : nous nous intéresserons au cadre, puis à l'enjeu et aux formes particulières de la négociation tels que ceux-ci nous sont apparus dans les entretiens menés avec les médecins et les électrosensibles.

2.2.1. Le cadre de la négociation : le rapport médecin-patient

Arrêtons-nous sur le rapport médecin-patient. Objet de nombreux travaux en sociologie de la santé, la perspective interactionniste semble être la plus féconde lorsqu'il s'agit de qualifier la relation que les électrosensibles nouent avec les médecins. Nous tâcherons de la prolonger par une analyse des stratégies de défense de l'autorité professionnelle, et évoquerons pour finir la possibilité d'une « co-production » des soins.

Un « conflit de perspectives » (Freidson)

Les premières analyses de la relation médecin-malade en sociologie décrivent des rôles sociaux contraignants. Le modèle fonctionnaliste introduit par Talcott Parsons (1951), qui fait référence encore aujourd'hui en sociologie de la santé, met ainsi en évidence

l'existence de droits et de devoirs auxquels sont attachés les rôles du médecin et du malade. Ressort de ce modèle la vision d'une relation asymétrique, opposant un médecin actif à un malade essentiellement passif. Il s'agit aussi d'une relation consensuelle, dans la mesure où le patient reconnaît l'autorité du médecin : il fait partie de ses devoirs que de souhaiter aller mieux et de confier le travail de guérison à son médecin. A sa suite, l'interactionniste Eliott Freidson propose un modèle plus conflictuel du rapport médecin-malade (1970). Selon lui, il existe nécessairement un conflit de perspectives, au moins latent, entre ces deux acteurs. Chacun, en effet, perçoit la maladie à travers un prisme différent : celui d'un savoir spécialisé pour le médecin, qui fonde son autonomie professionnelle, celui des exigences de la vie quotidienne et de ses propres références culturelles pour le malade (Adam & Herzlich, 2007 : 83-84). Ces deux points de vue aboutissent à deux façons divergentes de définir le problème : le consensus sur les mots dans lesquels la maladie est formulée et sur la façon dont elle doit être traitée n'est donc pas un *a priori* de l'interaction ; il doit être construit, négocié.

Dans les interactions mettant face à face médecins et électrosensibles, ce second modèle semble prévaloir. En effet, le « conflit de perspectives » est souvent manifeste. La définition du problème oppose deux systèmes de connaissances : l'un issu de la médecine conventionnelle, enseigné en faculté de médecine, auquel l'électrosensibilité est étrangère ; l'autre issu de la recherche autonome du malade, partagé par le réseau des mobilisations profanes autour des pollutions électromagnétiques. L'asymétrie mise en évidence par Parsons peut ainsi être mise en défaut. Si le médecin peut prendre le dessus dans la consultation, c'est-à-dire obtenir l'adhésion du patient à son interprétation, on peut supposer que c'est, d'abord, parce qu'il est capable de fournir une explication cohérente et satisfaisante du trouble vécu, ensuite, parce que le patient s'adresse à lui dans l'espoir de donner un sens à son trouble et se trouve donc tout disposé à accepter le diagnostic du médecin. Or, la situation n'est pas la même lorsqu'il s'agit d'électrosensibilité : le médecin peine à expliquer les symptômes en utilisant les outils théoriques qui sont les siens et, comme le rappelle ce médecin-chercheur, le patient a déjà construit lui-même une définition de son problème :

« La difficulté de l'EHS, c'est qu'on a des gens qui arrivent déjà avec un diagnostic et les médecins sont dépourvus de moyens. D'habitude, les malades arrivent avec des symptômes, on leur fait des examens et on leur fait

un diagnostic. Là, on ne sait pas quel examen faire pour confirmer le diagnostic. C'est déroutant. »

Emilie Comte (médecin), 28.02.2014, Lyon

Dans cette configuration particulière, le modèle fonctionnaliste de la relation médecin-malade se trouve donc bien mis à mal. Chez les enquêtés, médecins comme électrosensibles, le mot « démunis » revient ainsi régulièrement pour rendre compte de cette situation :

« L'expertise est chez les malades ; les médecins sont démunis. »

Pierre Alizer (électrosensible), 24.11.2013, Nozay

« On est un petit peu démunis »

Yvonne Meynier (médecin), 17.02.2014, entretien par téléphone

L'autorité professionnelle en question

Dans ce contexte, la question qui se pose est la suivante : les médecins accordent-ils aux malades une plus grande légitimité à prendre part au travail de soins, diagnostique et thérapeutique ? Dans les faits, le déroulement de l'interaction peut prendre des formes très différentes en fonction des postures adoptées par les individus. Pour les électrosensibles, nous l'avons vu plus haut, cette posture varie en fonction des personnes mais aussi du moment où elles en sont dans leur « carrière ». Du côté des médecins, on assiste à des réactions très diverses. Pour rendre compte de ces différentes prises de position, nous les analyserons à partir du postulat suivant : les médecins poursuivent un même objectif – le maintien de leur rôle, qui suppose la défense de leur autorité professionnelle – mais mettent en œuvre différentes stratégies pour l'atteindre.

En sociologie, la médecine a été largement étudiée comme un type idéal de profession. Les fonctionnalistes comme les interactionnistes se sont donc attachés à décrire les attributs garants de l'autorité professionnelle des médecins. Pour Freidson, la profession médicale repose sur une double exigence : d'abord, une formation longue et spécialisée portant sur un système de connaissances abstraites ; ensuite, une polarisation sur l'intérêt collectif (1970). Il nous apparaît que ces deux composantes correspondent à deux

ensembles de ressources mobilisables par les médecins dans la défense de leur autorité professionnelle. Les médecins interrogés mettent ainsi en avant la détention d'un corpus de connaissances communes comme un élément essentiel de leur statut :

« Moi j'essaye d'exposer le point de vue du médecin que je suis qui a les connaissances de tous les médecins... On a fait les mêmes études à la base. »

Yvonne Meynier (médecin), 17.02.2014, entretien par téléphone

Nous l'avons vu, dans le domaine des CEM, les malades sont souvent mieux informés que les médecins. La mise en avant d'un savoir spécialisé semble donc moins pertinente. Mais, confrontée à ce problème, une partie des médecins continue de mobiliser cette ressource. Pour certains, il s'agit ainsi de réintégrer le trouble du patient dans le cadre de connaissances spécialisées qui est le sien, comme en témoigne ici Christian Notonr, électrosensible :

« Les professionnels de la santé, dès lors qu'ils ne trouvent pas ce que vous avez, il faut vous mettre dans une case quand même. Donc ils m'ont mis dans la case spondylarthrite ankylosante. »

Christian Noton (électrosensible), 25.02.2014, Lyon

Pour d'autres, la défense de l'autorité professionnelle passe moins par une mise en avant de connaissances que de compétences spécifiques, telles que l'aptitude à poser un regard « scientifique » ou « objectif » sur le réel. C'est ainsi que Yvonne Meynier, médecin, met à distance le point de vue des électrosensibles de son propre point de vue :

« Il y a des gens qui ont, moi j'appelle ça un préjugé défavorable. Alors je pense que c'est plus facile quand on est scientifique, quand on comprend ce que c'est une onde électromagnétique, d'avoir un point de vue peut-être un peu plus rationnel. [...] Je vous dis, quand on est médecin, on est... on garde une certaine objectivité »

Yvonne Meynier (médecin), 17.02.2014, entretien par téléphone

Vers une co-production des soins

Toutefois, beaucoup de médecins rencontrés lors des entretiens ou évoqués par les électrosensibles adoptent une posture plus conforme à l'idéal d'humilité mis en avant par les profanes. Pour ceux-là, la défense de l'autorité professionnelle s'appuie davantage sur la deuxième composante dont parle Freidson, c'est-à-dire la focalisation sur un service rendu à la collectivité. Dans ce cas de figure, la relation qui s'instaure entre médecin et patient peut devenir consensuelle, sur la base d'une collaboration, d'une co-production des soins, où les savoirs mis en œuvre peuvent être apportés par le médecin et par le malade. Christian Noton, électrosensible, me dit ainsi avoir dû « *tout apprendre* » à son médecin généraliste. La plupart des enquêtés évoquent ce cas, tout en soulignant que ce type de relation est rare et difficile à établir. Cela a par exemple été le cas pour Rosa Neyraval et son médecin généraliste, dont le rapport de confiance s'est trouvé fragilisé par l'intervention d'un autre médecin, avant de se stabiliser à nouveau :

« Alors moi j'ai un médecin qui est quand même, qui maintenant est sensibilisé à ça. Autant elle connaissait rien. Quand je suis arrivée, elle m'a cru. Parce que c'est un médecin homéopathe, donc je dirais qu'elle m'a cru. Et après, [...] elle m'avait envoyée voir un psychiatre, médecin psychiatre reconnu par la médecine. Et là, ben j'étais en pleine crise, voilà j'étais en pleine crise et complètement déstructurée. [...] elle a fait un mot à mon médecin, disant que j'étais un petit bizarre. Donc là j'ai senti mon médecin qui virait par rapport à tout ce que je lui ai dit. Ce qui m'a encore un peu plus déstabilisée parce que je pensais réellement avoir un allié. Et puis après, de nouveau, les choses sont revenues, mais il y a eu un petit temps où elle a flotté, parce qu'elle savait pas. Et maintenant, c'est quelqu'un sur qui je peux compter, y a pas de problème. »

Rosa Neyraval (électrosensible), 26.02.2014, Pommiers-la-placette

On voit ici que le modèle de co-production des soins est d'autant plus difficile lorsqu'il doit faire face à l'opposition d'un médecin tiers : auprès des médecins eux-mêmes, l'autorité professionnelle tend à être – au moins temporairement – plus forte que le lien personnel noué avec un patient.

Ce modèle de co-production se retrouve autant avec des médecins ignorant tout, à l'origine, des potentiels effets sanitaires des pollutions électromagnétiques, qu'avec des médecins impliqués dans la recherche sur le sujet, à l'image du Professeur Belpomme :

« Après l'analyse des métaux, vous avez vu le Professeur Belpomme, pour qui c'était pas un problème de métaux lourds donc... »

Oui alors au début il voulait pas trop, mais devant les analyses que je lui ai montrées, il m'a dit : bon oui d'accord. Il a compris effectivement, et aujourd'hui il est partisan, aujourd'hui il dit aux gens... Il est tout à fait conscient du fait que les amalgames peuvent causer une intoxication chronique. »

Damien Blanc (électrosensible), 7.03.2014, Vert-le-Grand

Soulignons également qu'il ne s'agit pas uniquement d'une collaboration théorique. Si médecins et patients échangent des idées, des informations, c'est aussi en vue de déterminer ensemble la trajectoire qui doit être suivie, qui peut impliquer des consultations auprès d'autres professionnels ou la mise en place d'une thérapeutique :

« Avec le Docteur Boj on a établi grosso modo la direction à suivre. De mon côté j'ai regardé tout ce qui existait, donc ben un certain nombre d'associations et de forums hein. Après, on choisit ce qui correspond à soi. »

Damien Blanc (électrosensible), 7.03.2014, Vert-le-Grand

L'ensemble de ces éléments théoriques et empiriques nous donne donc une idée des configurations possibles de l'interaction médecin-patient, et en particulier des asymétries de pouvoir qu'elles peuvent comporter. Ce cadre établi, il nous reste donc à observer plus en détail le cas des électrosensibles afin de déterminer ce qui se joue dans cette interaction et la façon dont cela se joue.

2.2.2. L'enjeu de la négociation : maladie et rôle social

Le premier enjeu de la négociation touche au diagnostic : sur quelle définition du problème médecin et malade peuvent-ils s'accorder ? Le pouvoir d'attribuer une existence officielle à la maladie appartient aux attributs du médecin, tels qu'ils lui sont reconnus par la société. Cet attribut vaut d'ailleurs, au-delà de la maladie, pour certains états organiques normaux – c'est par exemple au médecin qu'il revient de déclarer une femme enceinte auprès de la Caisse d'Allocations Familiales. Pour faire admettre la réalité sociale de sa maladie et profiter des bénéfices qui lui sont liés – arrêt de travail, remboursement des soins, qualité de travailleur handicapé, etc. –, les électrosensibles se trouvent donc tenus de rallier leur médecin à leur propre interprétation.

A plus forte raison que les maladies « conventionnelles » – au sens de celles qui appartiennent au corpus de connaissances enseigné aux professionnels de soin – les maladies émergentes comme l'électrosensibilité mettent à jour la dimension socialement construite de la maladie. Là encore, l'approche interactionniste semble donc plus féconde. Pour Parsons, en effet, lorsque le médecin pose un diagnostic, il se contente de lire dans ses propres mots une réalité objective – en d'autres termes, la maladie préexiste à sa désignation par le médecin. Pour Freidson, à l'inverse, la maladie comme réalité sociale ne pré-existe pas au diagnostic : le médecin crée la maladie en même temps qu'il la désigne (Adam & Herzlich, 2007 : 85). Dans le cas de l'électrosensibilité, l'absence de consensus sur la réalité de la maladie rend cette dernière analyse plus pertinente.

De fait, l'électrosensibilité met à jour les effets implicites du diagnostic. Dès la deuxième phase de leur « carrière », les malades ont déjà élaboré leur propre diagnostic, ainsi qu'une éventuelle thérapeutique. S'ils persistent à attendre des médecins un diagnostic, ce n'est donc pas pour les vertus qui lui sont généralement attachées – trouver la cause du problème de santé pour pouvoir le régler – mais plutôt pour des raisons externes à l'exercice de la médecine en tant que tel. Celles-ci ont trait, nous l'avons rapidement évoqué, aux bénéfices matériels liés à la reconnaissance de la maladie, mais aussi à ses bénéfices symboliques, ainsi qu'à ses éventuels effets non directement thérapeutiques sur la santé.

La première fonction sociale du diagnostic posé par un médecin est une fonction de légitimation. La maladie, définie ici comme trouble identifié par une autorité officiellement reconnue, confère un statut social à l'individu. Nous avons retrouvé cette idée dans le discours des enquêtés, qui vont jusqu'à placer dans cette reconnaissance la promesse d'une existence sociale :

« Pour vous, qu'est-ce que ça changerait qu'on reconnaisse le SICEM comme une maladie à part entière ?

De retrouver une place dans la société. Parce que c'est plus facile de vivre actuellement avec un cancer dans la société parce qu'on a une place. [...] Donc d'exister dans la société, oui la reconnaissance de cette maladie-là permettrait de réexister dans la société, d'avoir un statut quoi, d'avoir une vraie maladie. »

Christian Noton (électrosensible), 25.02.2014, Lyon

Si l'acquisition du statut de malade peut paraître si importante aux yeux des enquêtés, c'est que, la majeure partie d'entre eux étant amenée à quitter son emploi, la maladie permet de légitimer cette absence de participation à la vie sociale. Parsons le notait déjà en 1951 comme étant un attribut essentiel du médecin ; Illich le mettait en évidence à son tour en 1975, sous un angle plus critique :

« Dans une société morbide prévaut l'idée qu'une mauvaise santé définie et diagnostiquée est infiniment préférable à toute autre forme d'étiquetage négatif. Cela vaut mieux que d'être catalogué comme criminel ou comme déviant politique, comme paresseux, comme tire-au-flanc. »

Illich, 1975 : 81

Pour le formuler dans d'autres termes, dans une société où prévaut l'intégration sociale par le travail et où sont stigmatisés les « assistés », le rôle de malade est moins lourd à assumer que celui de paresseux ou de déserteur du marché du travail. C'est aussi ce que suggère Serge Paugam dans son ouvrage sur la « disqualification sociale » : s'intéressant aux

bénéficiaires de l'assistance, il montre en effet comment certains d'entre eux adoptent progressivement une posture de malade afin de justifier leur situation (Paugam, 1991).

Ce constat nous apparaît également dans certains entretiens, notamment lorsque nous évoquons le Professeur Belpomme. Fondateur et directeur de l'Association pour la Recherche Thérapeutique Anti-Cancéreuse (ARTAC), qui se spécialise dans l'identification des causes environnementales à l'origine des cancers (ARTAC, 2014), ce médecin reçoit en consultation des électrosensibles et s'implique dans la recherche sur le SICEM. Beaucoup d'électrosensibles expriment ainsi une gratitude envers lui, toutefois celle-ci ne porte pas toujours sur son travail de recherche ou même sur l'efficacité des thérapeutiques qu'il prescrit, mais bien plutôt sur le fait qu'il délivre à ses patients des certificats médicaux indispensables à la demande d'un aménagement du poste de travail, d'un temps partiel ou d'un arrêt de travail. Aux yeux de la loi comme aux yeux de la société, le médecin est le seul à même de lever (ou d'alléger) l'obligation de participation à l'activité de production.

Echapper à l'étiquetage

La fonction de légitimation du diagnostic médical est d'autant plus grande dans le cas de l'électrosensibilité que celui-ci apparaît aussi comme une façon d'échapper au verdict de folie. Sans cette « caution médicale » qu'évoquent plusieurs enquêtés, les électrosensibles prennent le risque que leurs problèmes de santé soient interprétés comme symptômes d'une maladie psychiatrique. Ce conflit d'interprétation se joue dans les rapports qu'entretiennent les électrosensibles avec les institutions, mais aussi avec leurs amis et les membres de leur famille, auprès desquels la sanction médicale est parfois plus forte que le discours tenu par leur proche :

« [Mes frères et sœurs] ont mis du temps à accepter que j'aie quelque chose que les médecins ne diagnostiquent pas. Donc, par l'intermédiaire de ma sœur, j'ai été mis en contact avec le Docteur Boj donc... Et là, donc je me suis très bien entendu avec le Docteur Boj, donc il y a pas eu de souci. J'avais une caution médicale. »

Damien Blanc (électrosensible), 7.03.2014, Vert-le-Grand

Ce qui se joue dans le diagnostic médical, c'est donc une échappatoire à l'étiquetage tel qu'il a été défini par Howard S. Becker.

Dans *Outsiders* (1963), Becker dépeint la manière dont certains individus vont se voir étiquetés comme « déviants », sans que cela soit nécessairement en concordance avec leurs actions : il existe des « *accusés à tort* » et des individus « *secrètement déviants* ». La déviance ne renvoie donc pas à la nature d'un acte commis ; elle est le résultat d'une interaction au cours de laquelle certains individus se voient appliquer l'étiquette de déviants. Parce qu'elle est celle des représentants de l'institution médicale et celle de professionnels, la parole des médecins nous paraît avoir un poids déterminant quant au succès de l'étiquetage. Pour paraître « normaux » aux yeux de la société, les électrosensibles doivent donc se plier à un travail de négociation avec les médecins afin de les rallier à leur cause.

L'analyse de Becker est également intéressante parce qu'elle met en lumière la variabilité des normes donnant lieu à un étiquetage et l'importance des « entrepreneurs de morale » dans l'élaboration de ces normes. On perçoit ici l'intérêt de mettre en relation les interactions entre médecins et électrosensibles avec la controverse en cours sur les pollutions électromagnétiques : l'application d'une étiquette de « déviants » aux électrosensibles dépend également du succès de l'entreprise de « dénonciation » menée par des personnalités opposées à la reconnaissance du SICEM. En France, cette entreprise est notamment l'œuvre de l'Association Française pour l'Information Scientifique, qui rassemble des universitaires issus des sciences de la nature, de la médecine et des sciences sociales. Par le biais d'une revue, *Science et pseudo-sciences*, ainsi que d'un site internet, *pseudo-sciences.org*, cette association « *se donne pour but de promouvoir la science contre ceux qui nient ses valeurs culturelles, la détournent vers des œuvres malfaisantes ou encore usent de son nom pour couvrir des entreprises charlatanesques* » (AFIS, 2014). Concernant l'hypersensibilité électromagnétique, elle formule ainsi des recommandations à destination des médecins et des gouvernements, enjoignant les premiers à ne pas prendre en compte le ressenti exprimé par les patients ni leur volonté de réduire l'exposition aux CEM, incitant les seconds à fournir aux personnes concernées des informations « *bien ciblées et pesées* », incluant « *une déclaration claire spécifiant qu'il n'existe actuellement aucune base*

scientifique permettant d'établir une relation entre HSEM²⁴ et exposition aux CEM » (AFIS, 2014).

L'action de ces « entrepreneurs de morale », se réclamant du rationalisme contre la reconnaissance de l'électrosensibilité, participe nécessairement à l'étiquetage de tout ou partie des électrosensibles comme « fous ». Cette sanction sociale, portée par un groupe restreint de personnes dans les champs politique et scientifique, peut ainsi se trouver relayée par les médecins dans le cadre des consultations, y compris ceux ouverts à l'idée d'un impact sanitaire des CEM. Un médecin généraliste que nous avons interrogé nous dit ainsi faire le « tri » entre « vrais » et « faux » malades :

« Bon, il y a quelques fous de temps en temps. Des gens qui ont des troubles psychologiques et disent « c'est les antennes-relais », mais ça, ça arrive. Mais ça on arrive, enfin ça moi j'arrive à les repérer. »

Danielle Durand (médecin), 21.02.2014, Paris

Le succès de l'entreprise morale de « condamnation » de l'électrosensibilité se constate également dans le fait que l'entourage même des malades reproduit cet étiquetage. L'un de nos enquêtés nous a ainsi donné l'exemple d'une électrosensible placée en hôpital psychiatrique par ses proches :

« Il y a une dame chez qui je suis allé dimanche dernier, elle a 75 ans, elle a découvert son SICEM il y a deux ans. Alors sa famille l'a pas du tout comprise, on a dit « mais elle est folle » quoi. Son environnement global a dit « elle est folle ». Elle a fait six mois au Vinatier – donc je sais pas si vous connaissez, le Vinatier c'est l'hôpital psychiatrique – donc elle en est sortie il y a trois mois ou deux mois, et maintenant ça y est ils la croient. »

Christian Noton (électrosensible), 25.02.2014, Lyon

Echapper à l'étiquetage – ou plutôt parvenir à être étiqueté de la manière la moins péjorative possible – suppose donc pour les électrosensibles de se mobiliser collectivement à l'échelle institutionnelle autant qu'à l'échelle individuelle, dans le quotidien des

²⁴ HyperSensibilité ElectroMagnétique

interactions sociales. A ces deux échelles, ce qui se joue est une « *forme radicale de test sociologique* » (Chateauraynaud & Debaz, 2010 : 16) : fonder un accord sur la réalité d'une sensibilité, alors que celle-ci ne peut être communiquée et décrite que dans le registre de la perception, des émotions.

Reconnaître pour soigner ?

Si l'on revient à l'interaction médecin-malade, il nous apparaît finalement que la reconnaissance d'un statut social qui se joue dans le diagnostic fait partie en tant que telle du travail de soin. En vertu des pouvoirs qui lui sont conférés par sa profession, la parole du médecin prend l'apparence d'une « parole magique » capable de *soigner*, qui se trouve du moins intégrée au dispositif thérapeutique. Dans le cas de l'électrosensibilité, l'importance de cette « parole magique » apparaît avec d'autant plus de clarté que les autres outils thérapeutiques à la disposition du médecin sont au mieux incertains, au pis inexistants. Au cours des entretiens, cette idée revient dans le discours de tous les médecins, plus ou moins explicitement :

« Je n'ai pas de solution thérapeutique. Le ressenti que j'ai, c'est que le fait qu'on essaye de les comprendre est déjà important. »

Emilie Comte (médecin), 28.02.2014, Lyon

« Alors malheureusement, moi j'ai pas trop de traitement à leur proposer aux gens, enfin j'essaye de les écouter pour qu'ils mettent un nom dessus ; Déjà, ça va mieux quand on leur dit qu'ils sont pas fous. Qu'on essaye de les protéger. En leur expliquant comment on les protège. »

Danielle Durand (médecin), 21.02.2014, Paris

« Moi j'ai vu des gens quand même me dire, alors surtout pour les intolérants aux odeurs, qu'ils étaient quand même rassurés d'abord qu'on les ait écoutés, qu'on ait mis un diagnostic sur, un mot sur leur maladie, leur souffrance. »

Yvonne Meynier (médecin), 17.02.2014, entretien par téléphone

« Si vous voulez, déjà la première aide, au-delà de l'aspect médical, pour eux ce qui est important c'est la reconnaissance. La reconnaissance du trouble. »

Baptiste Rocher (médecin), 4.03.2014, entretien par téléphone

« Dans l'idée, dans les années à venir, quel type de prise en charge il faudrait mettre en place ?

Ben il faudrait déjà qu'ils soient diagnostiqués, par des outils objectifs.»

Augustine Laurent (ARTAC), 4.04.2014, Paris

Dans l'ensemble de ces extraits, on peut d'abord noter que l'élaboration d'un diagnostic « objectif » est présentée comme étant l'apanage des médecins, alors même que la plupart des électrosensibles se présentant à ces médecins le font après avoir établi leur propre diagnostic. Le second constat rejoint nos remarques précédentes : la reconnaissance symbolique de la maladie y apparaît comme essentielle à l'acte de soin.

Nous avons ainsi pu cerner les enjeux sous-jacents à la reconnaissance médicale de l'électrosensibilité. Il nous reste maintenant à déterminer la manière dont les acteurs de l'interaction s'y prennent pour arriver à un accord, et plus particulièrement les ressources mobilisées par les électrosensibles pour « négocier la maladie ».

2.2.3. Les formes de la négociation

Après avoir décrit le cadre et l'enjeu de la négociation, attardons-nous finalement sur les formes que prend celle-ci lorsqu'un médecin se trouve confronté à une personne se désignant elle-même comme « électrosensible ». Comme en 2.2.2, nous nous intéresserons plus particulièrement à l'élaboration du diagnostic. A la suite d'Aaron Cicourel, signalons d'abord que les connaissances et le raisonnement du médecin, s'ils sont des ingrédients indispensables au diagnostic, ne sont pas les seuls éléments à prendre en considération : les processus discursifs, la constitution du dossier médical et l'examen physique participent également à l'élaboration du diagnostic (2002 [1985] : 89). Nous verrons donc de quelle

manière les éléments apportés par le patient au cours de la consultation peuvent influencer sur l'interprétation de ses symptômes par le médecin et, *in fine*, sur la construction du problème médical.

Prouver

Afin de négocier le diagnostic d'EHS, les électrosensibles s'efforcent d'abord de mettre en évidence la réalité de leurs symptômes. Lorsqu'un patient dit être atteint par un trouble dont l'existence ne fait pas consensus – et, plus que cela, est niée par l'Académie de médecine –, la présomption de mauvais diagnostic (voire de folie) est trop forte pour que les médecins puissent se fier à la seule parole de leur patient. Face à ce problème, les électrosensibles s'attachent à mettre en scène les marqueurs biologiques de leur maladie de manière à convaincre les médecins de leur existence. L'utilisation du pouls ou de la tension comme outils d'objectivation reconnus par les médecins m'ont ainsi été cités en exemples par les électrosensibles interrogés, comme ici Christine Couret et Rosa Neyraval :

« [Mon médecin du travail] a voulu un peu me tester, j'ai dit bon, ça va, vous pouvez prendre mon pouls peut-être si vous voulez voir quelque chose. J'avais un pouls à 115 enfin c'est quelque chose... c'est difficile d'arriver à 115, il faut quand même beaucoup pédaler quoi. Il a fait « ah ouais, quand même ». Je pense que c'est ça qui m'a valu mon incapacité. Parce que ça, c'est difficile à simuler. »

Christine Couret (électrosensible), 17.02.2014, Condécourt

« Ils m'ont fait cette proposition de poste, je suis allée au service de médecine préventive, où j'avais ces deux médecins, qui m'ont vue en pleine forme. Et je leur ai dit « oui, je suis en pleine forme, mais je peux aller très mal. » Elles ont pas capté, elles ont pas relevé. [...] Donc on y est allées. On a visité le service. Et puis j'ai commencé à aller vraiment mal, et puis il y a un moment où elles ont vu que j'allais mal, elles m'ont dit « ça va pas ? », je leur ai dit « non, ça va pas du tout, prenez ma tension ». [...] Et là, après ce rendez-

vous, elles ont quand même fait un courrier en disant que j'étais inapte au poste et que j'étais en état, comment elles disent, en état de malaise. »

Rosa Neyraval (électrosensible), 26.02.2014, Pommiers-la-placette

Le problème relevé par les électrosensibles, c'est qu'au-delà de ces outils très fondamentaux, il est difficile de mettre en évidence les signes d'une électrosensibilité à l'aide des techniques de la médecine conventionnelle. A l'image des essais en double aveugle que nous avons évoqués en première partie, les outils diagnostiques utilisés par la médecine institutionnelle sont en effet le produit d'une histoire particulière, qui s'est concentrée sur certains instruments et certains facteurs pour en éluder d'autres. Il ressort de ce constat que les techniques dominantes – au sens de celles qui sont enseignées aux professionnels de soins – sont potentiellement aveugles aux maladies émergentes, en tant que ces dernières font intervenir des processus auparavant inconnus et des facteurs exclus de l'analyse. Pour faire reconnaître les signes biologiques de leur électrosensibilité, les malades doivent donc recourir à des instruments encore marginalisés, à l'image de ceux développés au sein de l'ARTAC par le Professeur Belpomme :

« Les prises de sang du Professeur Belpomme par exemple, qui détectent des biomarqueurs de stress etcetera, bon on trouve des choses là-dedans, mais il y a que lui à avoir trouvé, il y a que lui qui trouve des choses. Par contre, les analyses biologiques standards ben elles sont normales. Tout est normal. Je suis normal. Je suis pas malade en fait, j'ai aucune pathologie. »

Christian Noton (électrosensible), 25.02.2014, Lyon

Là encore, on voit la nécessité de faire le lien entre le micro- et le macrosociologique : la capacité d'un patient à faire reconnaître la réalité de ses symptômes à son médecin, au cours de la consultation, dépend aussi de l'adoption par l'institution médicale des techniques aptes à mettre en évidence ces symptômes.

Mais la négociation de l'électrosensibilité passe aussi par le dialogue. Cicourel souligne la façon dont le décalage entre les différents domaines sémantiques mobilisés par le médecin et le patient peut générer des erreurs de diagnostic (2002 [1985] : 114). Il nous semble que les efforts fournis par les électrosensibles au cours de l'interaction avec les médecins consistent justement à réduire ce décalage au maximum, de manière à présenter le diagnostic d'électrosensibilité dans des termes qui soient audibles, acceptables aux yeux des professionnels, car formulés dans les catégories formelles de la médecine conventionnelle. La possession d'un langage spécialisé tient aux ressources culturelles des électrosensibles, relatives à leur parcours scolaire et professionnel (et concomitamment à leur appartenance sociale), mais aussi aux connaissances acquises au cours de leur « carrière ». Nombre d'enquêtés nous ont ainsi frappés par leur maîtrise du vocabulaire scientifique et médical.

Tout au long de leur carrière, à travers des lectures mais aussi l'expérience des consultations répétées, les électrosensibles en viennent ainsi à développer une rhétorique mobilisable lors des interactions avec les médecins. Les enquêtés, électrosensibles comme médecins, partagent ce constat :

« Il semblerait que j'ai un discours qui soit suffisamment convaincant et suffisamment rationnel pour pouvoir convaincre quelqu'un que je suis pas complètement fêlée. [...] Donc non, j'arrive à convaincre les médecins moi. Mais c'est dur. »

Christine Couret (électrosensible), 17.02.2014, Condécourt

« Mais ce que je peux vous dire, l'expérience qu'on a c'est qu'on a des gens qui décrivent vraiment très très bien certains troubles, c'est très... On voit ça très très bien. »

Baptiste Rocher (médecin), 4.03.2014, entretien par téléphone

A l'issue de ces réflexions, on peut donc bien dire de l'électrosensibilité qu'elle se négocie au cours des interactions entre médecins et profanes, avec plus ou moins de succès pour ces derniers en fonction des ressources pratiques, théoriques et discursives qu'ils sont

capables de mobiliser, mais aussi en fonction de la capacité des médecins à intégrer l'expérience du patient dans des cadres d'interprétation qui sont ceux de l'institution médicale. Il convient donc, dans une dernière partie, de nous interroger sur ces cadres d'interprétation eux-mêmes et sur la façon dont ils sont construits, remodelés et contestés au sein même du champ médical.

Partie 3 : Où l'électrosensibilité interroge les contours de l'institution médicale

Revenons pour finir à un niveau d'analyse plus large. Les témoignages des médecins et des malades qu'il nous a été donné de rencontrer nous ont donné à voir l'unité mais aussi la diversité de cet espace : unie par une histoire particulière et une structure cohérente, l'institution médicale est aussi composée d'agents sociaux différents, traversée par des conflits, concurrencée par des pratiques alternatives. La posture de l'institution face à l'électrosensibilité n'est donc pas univoque.

Dans une première sous-partie, nous évoquerons ainsi l'unité et la multiplicité des conceptions de la médecine que révèle la confrontation des médecins à l'électrosensibilité, et la manière dont, en retour, l'apparition de pathologies environnementales modèle ces conceptions (3.1).

Dans une seconde sous-partie, nous nous intéresserons aux enjeux de spécialisation, de hiérarchie et de concurrence que l'électrosensibilité met à jour et contribue à reconfigurer (3.2)

3.1. Quelle(s) conception(s) de la pratique médicale face à l'électrosensibilité ?

La position adoptée par les médecins, au niveau institutionnel comme au niveau des interactions avec les patients, est indissociable des cadres de pensée qui sont les leurs. Leurs conceptions de leur propre rôle, de la pratique médicale et plus largement de la médecine orientent la façon dont ces professionnels appréhendent l'électrosensibilité, et les pathologies environnementales de manière générale : en cela, elles sont un point d'entrée précieux pour comprendre les rapports entre médecins et profanes. Nous verrons que ces conceptions, si elles sont susceptibles de varier fortement d'une personne à une autre, sont tout de même façonnées par un même cadre global d'interprétation, fruit de l'histoire de la profession médicale et de la science.

Partant de ce constat, nous nous intéresserons donc tour à tour aux « verrous » et aux « entrées » face à la prise en considération de l'électrosensibilité et des savoirs profanes sur cette maladie. Pour finir, nous nous pencherons plus en détail sur le cas de la médecine environnementale.

3.1.1. Les verrous

Les « verrous » que nous souhaitons évoquer dans un premier temps ne renvoient pas uniquement aux cas des médecins hostiles à la reconnaissance de l'EHS, tels que ceux représentés au sein de l'AFIS. Il s'agit plutôt de déterminer quels aspects de la pratique médicale et des cadres d'interprétation propres à l'institution médicale rendent difficile l'intégration des pathologies environnementales dans la médecine « normale »²⁵. S'ils se trouvent radicalisés chez certains praticiens et chercheurs, nous verrons donc que ces verrous sont présents, de manière plus ou moins latente, chez l'ensemble des médecins.

²⁵ Nous utiliserons au cours de cette partie l'expression « médecine normale » par analogie avec la « science normale » de Kuhn (1962), donc au sens de la médecine dominante, caractérisée par un consensus sur un noyau dur de faits et de pratiques. Nous privilégions ici cette dénomination à celle de « médecine conventionnelle » parce que cette dernière renvoie au dualisme conventionnelle/non-conventionnelle, qui n'est pas ici l'objet de nos réflexions. De plus, l'idée d'une « médecine normale » nous permet d'envisager, plutôt qu'un dualisme, une gradation dans les conceptions et les pratiques, selon leur proximité plus ou moins grande avec le « noyau ».

Le frein le plus immédiat, le plus manifeste, à l'intégration des pathologies environnementales dans la médecine normale tient à l'ignorance admise par la plupart des médecins sur l'impact des pollutions sur la santé – dans le cas qui nous intéresse ici, des pollutions électromagnétiques. Une étude quantitative récente a fait remplir un questionnaire par 600 médecins généralistes français, sélectionnés selon la méthode des quotas, afin de connaître leur perception des risques liés aux CEM ainsi que leurs moyens d'information sur la question. Il en ressort, pour les auteurs, que les connaissances de ces médecins sont « *insuffisantes* » (Lambrozo *et al.*, 2013). De fait, la perception des pollutions électromagnétiques par les médecins n'est pas sensiblement différente – donc pas sensiblement mieux informée – que celle de la population générale, comme le montre la comparaison avec une étude également récente sur le sujet (Vae Salis Corporate, 2010 ; cité par Lambrozo *et al.*, 2013). Cette relative ignorance des médecins nous est également apparue dans les entretiens, tant avec les médecins – qui se perçoivent eux-mêmes comme « *dépourvus* », nous l'avons déjà mentionné – qu'avec les électrosensibles, comme ici avec Christian :

« Et depuis, vous avez consulté... vous avez pas consulté de médecin pour... »

Si, j'y vais. Pour m'amuser. Un vendredi matin, je suis allé voir un ORL. [...] Il m'a dit « c'est la première fois que j'entends un truc pareil » Vous vous rendez compte ? Il est jeune, c'est la première fois, c'est un professionnel, c'est la première fois qu'il entend parler l'électrohypersensibilité. »

Christian Noton (électrosensible), 25.02.2014, Lyon

Comment rendre compte de cette ignorance ? Les médecins interrogés mettent eux-mêmes en cause les lacunes de la formation initiale des médecins. Toutefois, nos enquêtés disent en même temps avoir été sensibilisés aux pathologies environnementales lors de leurs études, à travers les spécialités qu'ils ont choisies, qu'il s'agisse de la toxicologie, de l'épidémiologie ou encore de l'hématologie. Au-delà du contenu formel de la formation, la difficulté à intégrer les problématiques de santé environnementale pourrait être liée aux modes d'enseignement de la médecine comme *pratique*. Plusieurs médecins interrogés

mettent ainsi en cause la tendance des médecins, alimentée par leur formation, à traiter les symptômes plutôt que les causes. Cet extrait nous en fournit une illustration :

« Et comment est-ce que vous expliquez, ben par exemple les médecins auxquels vous avez parlé au cours de cette réunion H1N1, que les médecins soient pas tous réceptifs... »

Ils se posent jamais de questions sur pourquoi un patient devient malade. Est-ce que ça a un lien avec l'environnement. Il y a... parce que la formation, si vous avez un symptôme, à un symptôme vous donnez un médicament, vous vous interrogez pas. Le problème il est là, déjà. C'est lié à notre formation. Un symptôme, un médicament. »

Danielle Durand (médecin), 21.02.2014, Paris

Concernant cet aspect pratique, les médecins sont aussi plusieurs à mettre en cause le manque de temps – notamment pour les généralistes – qui peut être accordé en consultation. Pour beaucoup, le laps de temps accordé à la consultation dans la pratique « normale » – celui qui sert de base au calcul des honoraires des médecins – ne suffit pas à réunir assez d'informations sur l'expérience du patient pour parvenir à un diagnostic satisfaisant lorsqu'il s'agit de troubles complexes et encore méconnus, comme l'électrosensibilité.

Par ailleurs, les connaissances des médecins sur les CEM mettent aussi en cause la façon dont ceux-ci s'informent, au cours de leur carrière, sur les maladies émergentes et leur traitement. Si l'on se penche notamment sur les sources d'informations privilégiées par les médecins, le manque de réceptivité face aux pathologies environnementales est peu étonnant. Selon l'étude de Jacques Lambrozo et ses collaborateurs, 91% des médecins généralistes interrogés considèrent comme crédibles les informations communiquées par les Académies – rappelons que l'Académie de médecine privilégie pour l'EHS l'hypothèse d'un effet *nocebo*²⁶ et met en garde contre une invocation abusive du principe de précaution (Académie nationale de médecine, 2014) – et 69% donnent la même réponse pour l'OMS – qui revendique une position similaire (cf. 1.1.1). Les associations de malades ne sont considérées comme des sources crédibles que par 31% des médecins interrogés, et ce chiffre descend à 24% pour les associations écologistes. Actuellement, les sources d'informations qui ont le plus de chance de toucher les médecins (généralistes, du moins),

²⁶ inverse d'un effet placebo : troubles relatés résultant d'un mécanisme psychologique

sont donc les plus hostiles à la reconnaissance de l'EHS. Augustine Laurent, membre de l'ARTAC, fait le même constat en évoquant la manière dont la diffusion de l'hypothèse psychosomatique (ou « nocebo »), en empruntant les voies d'information les plus audibles au sein du champ médical, en vient à devenir la position dominante sur la question, le « discours ambiant » :

« Quand vous parlez de « discours ambiant », vous pensez à quelque chose en particulier ou... »

Ben l'étude dont je vous ai parlé tout à l'heure, l'étude de Cochin. Qui est parue dans la revue Le Praticien lue par plus de la moitié des médecins généralistes en France. Voilà. Donc plus de la moitié des médecins généralistes en France qui le lisent, sans parler du bouche à oreille ou de ce qui circule sur internet. Vous pouvez y aller, une bonne partie des médecins généralistes en France donc, ils ont lu l'étude Cochin : ah ben c'est une maladie psychosomatique, très bien ben donc je mettrai mes patients sous antidépresseurs. »

Augustine Laurent (ARTAC), 4.04.2014, Paris

Il nous semble enfin que le peu d'audience accordé à l'électrosensibilité, et plus largement aux pathologies environnementale, auprès du corps médical relève aussi d'une hiérarchisation des risques qui tend à privilégier les facteurs de risque individuels. Les médecins généralistes interrogés dans l'étude de Jacques Lambrozo *et al.*, lorsqu'on leur demande de classer des situations dangereuses parmi des situations environnementales jugées à risque, citent en premier lieu le tabagisme passif (86% d'entre eux) et bien après l'utilisation d'un téléphone portable (39%). Cela pourrait s'expliquer par le fait que l'impact sanitaire lié à des agents comme le tabac ou l'alcool a fait l'objet d'une médiatisation plus précoce que les pollutions environnementales. L'une de nos enquêtes a confirmé, au cours de notre entretien, l'existence de cette « hiérarchisation » des risques :

« Quand on voit les vrais ravages que font l'alcool et le tabac, c'est sûr que voilà, moi je pense que si on devait interdire quelque chose, je commencerais moi par interdire l'alcool et le tabac avant d'interdire les fours à micro-ondes et les téléphones mobiles. »

Yvonne Meynier (médecin), 17.02.2014, entretien par téléphone

En mettant ainsi l'accent sur « *les fours à micro-ondes et les téléphones mobiles* » comme sources d'émission d'ondes électromagnétiques – plutôt que les antennes relais ou les lignes électriques à haute tension par exemple –, l'enquêtrice ramène également les pollutions électromagnétiques à une question de comportement individuel, au même titre que l'alcool et le tabac. Là encore, l'histoire récente de la médecine pourrait expliquer ce biais. Aranowitz s'est ainsi penché sur l'émergence de l'approche facteurs de risques » dans les années 1950 et 1960 : pensée d'abord comme une tentative de dépassement d'une conception monofactorielle et réductionniste de la maladie au profit d'une entrée par les facteurs sociaux et individuels, elle en est venue à jouer un rôle clef dans la responsabilisation des individus face à leur santé (Aranowitz, 1999).

Aujourd'hui encore, il semble que le risque est encore largement perçu en médecine comme quelque chose d'individuel, quelque chose dont les individus doivent porter la responsabilité, et dont on nie, en conséquence, le caractère politique. Cette difficulté à sortir d'un cadre responsabilisant pour les individus s'illustre dans la persistance du dualisme – en épidémiologie, notamment – entre exposition choisie et exposition contrainte :

« Souvent, dans les expositions, il y a des notions d'expositions choisies et d'expositions imposées. [...] »

Mais avec les antennes qui se multiplient, les ondes qui sont partout maintenant, est-ce que la limite entre exposition choisie et exposition contrainte n'est pas en train de s'effacer ?

Au niveau des expositions, souvent les personnes sont inquiètes sur les antennes mais elles sont plus exposées par leur portable. Le problème, c'est que pour les hypersensibles, il y a un électrosmog partout. Donc effectivement, la frontière s'efface mais... »

Emilie Comte (médecin), 28.02.2014, Lyon

Ces quelques éléments nous donnent donc une première idée des freins imposés par les habitudes des médecins à la prise en considération des pathologies environnementales, habitudes qui sont formées au cours de leurs études, répétées dans la pratique et cultivées par les sources d'information dominantes. Toutefois, comprendre la

complexité de ces « verrous » suppose aussi de se pencher sur l’histoire plus ancienne des sciences et de la médecine dans nos sociétés.

Le rationaliste contre l’électrosensible

Lorsque je demande à Matilda, électrosensible, de me donner son interprétation des « verrous » rencontrés chez les praticiens, elle pointe du doigt le rationalisme :

« Et comment vous expliquez ça, ce genre de réticences ? »

Rationaliste. On est quand même, le siècle des Lumières, on avait Voltaire, on avait des tas de gens très bien qui ont fait avancer un certain nombre de choses mais pas forcément toujours dans le bon sens. »

Matilda Mouchet (électrosensible), 20.03.2014, Saint-Aubin

Nous proposons ici d’explorer cette même piste : en quoi le rationalisme hérité des Lumières pourrait-il rendre compte de la méfiance des médecins face à l’électrosensibilité ?

Dans son ouvrage *L’opinion publique et la science*, Bernadette Bensaude-Vincent met face à face deux événements concomitants : en 1784, Emmanuel Kant répond à la question « *Qu’est-ce que les Lumières ?* » en définissant celles-ci comme « *la sortie de l’homme hors de l’état de tutelle dont il est responsable* » (Kant, 1991 [1784] : 43 ; cité dans Bensaude-Vincent, 2013 : 19). Il écrit ainsi ce qu’on percevra comme un manifeste de l’esprit des Lumières, fondé sur une conception libérale (libératrice) de la science. La même année, les cures magnétiques dispensées par Frantz-Anton Mesmer font l’objet d’une enquête par l’Académie des sciences et une commission de la Société royale de médecine. A l’issue de cette enquête, Mesmer et ses disciples sont condamnés et doivent renoncer à cette pratique : c’est le visage autoritaire de la science qui apparaît. Pour Bernadette Bensaude-Vincent, ces deux facettes de la science apparaissent donc dans un seul et même mouvement : en apparence contradictoire, elles participent en fait toutes deux de l’esprit des Lumières (Bensaude-Vincent, 2013 : 62). Ces deux visages de la science, libéral et autoritaire, nous semblent rendre également difficile l’ouverture de la médecine à l’électrosensibilité, parce qu’ils mettent à jour une double opposition : opposition aux pouvoirs publics et opposition à l’opinion publique.

Le visage libéral de la science est celui de l'émancipation vis-à-vis des institutions, notamment politique. Les médecins reprennent à leur compte cet attachement à la science contre le politique. Dans les entretiens, cela se traduit par des réactions parfois très vives à l'encontre de l'imbrication entre science et politique, comme en témoignent ces extraits :

« Et moi ce qui m'avait beaucoup frappé, c'est que les nominations qu'il y avait à la tête de ces agences, c'était des nominations politiques. [...] Et là, ça ça a un peu sauté. Ça a un peu sauté parce que disons que le pouvoir, au niveau scientifique, enfin disons que les responsables scientifiques de ces agences ont une démarche qui me paraît beaucoup plus scientifique et beaucoup moins politique. »

Baptiste Rocher (médecin), 4.03.2014, entretien par téléphone

« Et qu'est-ce que vous pensez des rapports de l'ANSES, de ce que fait l'ANSES sur la question ?

Alors l'ANSES, concernant leur rapport, qui est... c'est un non-rapport en fait. [...] Aucune valeur objective, ni surtout pas scientifique. C'est un rapport politique. »

Augustine Laurent (ARTAC), 4.04.2014, Paris

Dans le cadre d'une société démocratique, l'expression d'une méfiance vis-à-vis du politique peut revenir à refuser l'implication du peuple – de ses représentants, du moins – dans la production des faits scientifiques. Les médecins interrogés qui se sont ainsi montrés opposés aux démarches de recherche « politiques » refusent également de qualifier leur propre activité de « militante », ce qui les amène à éviter de collaborer avec des associations perçues elles comme militantes, à l'image du Collectif des électrosensibles, membre de PRIARTÉM.

Dans le même temps, le visage autoritaire de la science est celui du rejet de l'opinion publique, et vient donc conforter cette éviction des savoirs profanes. Le discours de l'AFIS contre toutes les formes de « charlatanisme » n'est ainsi pas sans rappeler celui des pourfendeurs du mesmérisme : dans les deux cas, il s'agit de ranger des faits et pratiques nés hors l'institution scientifique du côté des « pseudo-sciences » ; dans les deux cas, ce

sont des académiciens qui se chargent de discréditer ces « pseudo-sciences » auprès de leur confrère et du pouvoir politique.

Une dernière idée permet de lier ensemble rationalisme issu des Lumières et rejet de l'électrosensibilité par le corps médical. On peut en effet formuler le postulat qu'il existe un rapport d'affinité entre la médecine « normale » et le mythe du progrès technique : dans nos sociétés, l'institution médicale et le système de télécommunications sans fil ont recours à un même registre de légitimation, celui du progrès. Tout comme les entreprises de télécommunications, le rôle des médecins est d'autant plus légitime que l'identité entre progrès des sciences et des techniques et progrès social est forte. Face à ce constat, il n'est donc pas dans l'intérêt des médecins que de se poser en freins à l'évolution des techniques : cela reviendrait à les ériger en conservateurs, contre l'idéal de progrès qui a fondé historiquement leur autorité professionnelle.

Ici sont donc quelques-uns des « verrous » identifiables d'après nos lectures et les résultats de notre enquête : il ne s'agit pas là d'un compte-rendu exhaustif. Soulignons également, une nouvelle fois, que ces verrous sont plus ou moins latents dans la pratique et les cadres d'interprétation de chaque médecin ; il nous semble donc important de ne pas les concevoir comme des déterminismes nécessaires vis-à-vis de la pratique médicale contemporaine. D'autant que ces verrous sont contrebalancés, nous allons le voir dans un second temps, par des « entrées », des éléments ouvrant la médecine à l'inclusion des pathologies environnementales.

3.1.2. Les entrées

Les « verrous » que nous avons décrits sont d'abord contredits par le constat des initiatives individuelles, qui manifestent une volonté des médecins de renouveler la pratique médicale. Au-delà des cadres généraux définis par l'histoire de la profession et des formes dominantes de la pratique, ce sont aussi des conceptions plurielles de la médecine qui se côtoient, parfois se font concurrence et s'affrontent. Nous verrons de ces conceptions qu'elles représentent différents degrés d'ouverture aux savoirs profanes sur l'électrosensibilité.

A côté des pesanteurs propres à l'institution médicale, les médecins interrogés nous renvoient à la réalité d'une médecine en mouvement, animée par un désir de renouvellement et d'adaptation aux problématiques sanitaires émergentes. Evoquons quelques-unes de ces pistes.

Certains enquêtés mettent l'accent sur leur volonté de mettre en œuvre une plus grande pluridisciplinarité, que ce soit dans le cadre de la recherche ou de la pratique médicale. Baptiste Rocher, médecin nutritionniste, a traduit cette volonté en actes en montant une unité de soins pluridisciplinaire :

« J'ai monté une unité de médecine environnementale un peu originale. [...] elle est originale parce que c'est une unité multidisciplinaire. C'est-à-dire qu'en fait il y a d'autres médecins, il y a un neurologue, il y a un pneumologue, et je suis, moi je fais partie de... donc je coordonne un petit peu ça. »

Baptiste Rocher (médecin), 4.03.2014, entretien par téléphone

Cette pluridisciplinarité constitue une clef d'entrée importante pour les pathologies environnementales, dans la mesure où elle permet d'embrasser une multiplicité de facteurs susceptibles de jouer sur l'état de santé du patient. Les profanes mettent justement en avant l'importance de l'interaction entre différents facteurs individuels et environnementaux dans la survenance de troubles comme l'électrosensibilité (nous l'avons vu en 1.2.1) : seul le travail en commun de médecins issus de spécialités différentes semble donc à même de saisir la complexité de ces maladies.

Par ailleurs, certains enquêtés mettent l'accent sur la nécessité de proposer des consultations plus longues. Parmi les médecins devenus spécialistes dans la prise en charge de l'EHS, dont les noms reviennent régulièrement au cours des entretiens avec les électrosensibles, la plupart semblent ainsi proposer des consultations plus longues que les consultations « standards ». C'est le cas de Baptiste Rocher et son équipe :

« La médecine maintenant est une médecine qui a tendance à être parfois un peu trop rapide. Et donc nous, au contraire, on est minimum à deux, on prend

notre temps, on regarde, et souvent on leur découvre des maladies... On leur découvre un certain nombre de cas, des maladies qui étaient passées au travers. »

Baptiste Rocher (médecin), 4.03.2014, entretien par téléphone

Ainsi qu'évoqué en 3.1.1, le temps accordé aux patients influe sur l'interprétation que font les médecins du problème à traiter : plus ce temps est long, plus le médecin peut accéder à un récit d'expérience riche de la part du patient, donc prendre en compte la pluralité et la complexité des facteurs en jeu ; cela laisse aussi plus de temps au médecin et au malade pour discuter les possibilités de diagnostic et le dispositif thérapeutique à mettre en place. Il nous faut préciser que ces consultations « alternatives », plus longues, sont aussi plus coûteuses. Du point de vue des patients, ce coût élevé paraît justifié, comme nous le dit ici Damien :

« Finalement il y a une personne qui m'a recommandé ce médecin. Donc là la consultation, c'était plus 23 euros, ça montait à 70. Mais ça en valait le coup parce que ça n'avait rien à voir avec les consultations classiques. »

Damien Blanc (électrosensible), 7.03.2014, Vert-le-Grand

Toutefois, cela suppose aussi que ce type de pratique est appelé à rester marginal, dans la mesure où il ne peut être accessible à l'ensemble de la population.

Enfin, certains médecins affichent une volonté de consacrer un temps important à s'informer, à renouveler les connaissances acquises lors de leur formation initiale par des lectures. Or c'est, vraisemblablement, seulement au prix de cet effort d'information que le corps médical est susceptible d'intégrer les maladies émergentes, au premier rang desquels les pathologies environnementales. C'est d'autant plus vrai pour l'électrosensibilité, conceptualisée de manière très récente puisqu'elle est la conséquence de l'implantation massive, elle-même très nouvelle, des technologies sans fil sur le territoire. Ce travail d'information suppose, de la part des médecins, une certaine humilité (que nous avons déjà évoquée comme appartenant à la conception idéale du médecin partagée par les électrosensibles en 2.1.2) et une volonté de remettre sa propre pratique en question, ainsi qu'en témoigne ce médecin généraliste :

« En fait, c'est que souvent je remets ma pratique en question. Je me dis « Pourquoi il y a ça ? Est-ce qu'il y a pas un lien avec ça ? ». [...] Il faut se poser les questions. C'est comme ça que la science avance. C'est ce qu'avait dit Bachelard. »

Danielle Durand (médecin), 21.02.2014, Paris

On trouve ainsi dans la pratique de certains médecins des entrées déjà existantes vis-à-vis des pathologies environnementales. Cette ouverture se retrouve également dans les conceptions de la médecine défendues par une partie de la profession.

Des conceptions plurielles de la médecine

Contre la vision d'une institution médicale monolithique, notre enquête de terrain nous a en effet donné à voir une institution où cohabitent des conceptions très diverses de la profession. Afin de mettre en lumière ces différentes conceptions, nous avons choisi de nous focaliser sur trois éléments, qui sont le rapport aux instances de contrôle de la profession, le rapport aux traitements médicamenteux et le rapport aux médecines non conventionnelles. Ces éléments nous semblent intéressants, d'abord parce qu'ils constituent des points de désaccord entre les médecins interrogés, ensuite parce qu'ils marquent une plus ou moins grande affinité avec la conception de la médecine défendue par les électrosensibles que nous avons rencontrés.

Nous avons tâché de représenter, dans le tableau suivant, la diversité des positionnements adoptés par quatre des cinq professionnels interrogés : en parcourant ce tableau de haut en bas, on retrouve des postures de plus en plus proches de celle des associations de profanes.

TABLEAU 2 : DIFFERENTES CONCEPTIONS DE LA PRATIQUE MEDICALE

<i>Entretien</i>	Rapport critique à la médecine institutionnelle	Rapport critique aux traitements médicamenteux	Rapport positif aux médecines non conventionnelles
Yvonne Meynier (Centre de pathologie professionnelle et environnementale)	NON (Voir plus bas)	NON « Ces gens sont très souvent à la base des gens qui ont depuis toujours, pour des raisons culturelles, de... je sais pas, le milieu dans lequel ils ont été élevés, apparemment ont un préjugé négatif vis-à-vis de tout ce qui est déjà alors pour les odeurs c'est beaucoup les produits chimiques. »	NON « Je m'inscris pas dans cette, dans cette mouvance là mais enfin je respecte, je respecte tout le monde et en particulier moi je dis toujours qu'un malade qui ne trouve pas auprès de la médecine euh, on va dire scientifique traditionnelle, un soulagement, va tout naturellement se tourner vers d'autres types de médecins ou de paramédecines susceptibles de lui apporter, éventuellement, un soulagement. Et, dans la mesure où ça fait pas de mal, c'est pas bien grave. Ça fait mal en général que au portemonnaie mais... bon. Donc je pense que y a des dérives quand même. »
Baptiste Rocher (médecin nutritionniste)	OUI « Vous avez quand même parfois des médecins qui ont des conceptions un peu idéologiques des choses, donc c'est des gens qu'on va retrouver à l'académie de médecine, c'est des gens qu'on va retrouver dans des institutions officielles ou des choses comme ça. »	NON « Il y a une défiance, des fois on a du mal à leur faire accepter les médicaments. »	NON « Et puis, il faut voir que finalement, ces gens des fois électrosensibles, ils viennent, ils se plaignent de beaucoup de choses, parfois assez curieuses, et nous on fait de la vraie médecine, c'est-à-dire qu'on fait, on cherche à voir, on fait ce qu'on appelle un diagnostic différentiel c'est-à-dire qu'on regarde si il y a pas quand même quelque chose qui est sous-jacent. »

Augustine Laurent (ARTAC)	OUI « <i>Comment vous expliquez la position de l'Académie de médecine justement, qui... qui bloque...</i> » <i>Ben regardez l'histoire de la médecine en France et vous comprendrez. [...] Nous, on est pionniers, on est précurseurs, on le sait. [...]</i> Et sur la position de l'OMS ? <i>Alors l'OMS, vous savez comment ça fonctionne l'OMS. Vous savez par qui est financée l'OMS. »</i>	OUI « <i>On se rend compte très vite que ben vous supprimez un aliment de votre régime, vous supprimez un aliment ou vous consommez différemment, surtout le fait de ne plus prendre de médicaments, ce qui est... ce qui est un poison pour certaines personnes, peut changer la vie d'une personne du jour au lendemain. »</i>	NON « <i>Bon, les médecins non conventionnelles... [la position du Pr Belpomme], par rapport à ça, est très claire, c'est que pour l'instant il y a pas d'étude, il y a pas de publication scientifique qui vienne étayer les médecines non conventionnelles. »</i>
Danielle Durand (médecin généraliste)	OUI « <i>On a des difficultés, parce qu'il faut pas trop faire de bruit, parce qu'il y a l'Ordre, le Conseil de l'Ordre qui va nous dire quelque chose. Il y a des freins, il y a des choses qu'on peut pas trop dire. »</i>	OUI « <i>Quand il y a un problème, quand quelqu'un vient, je me demande toujours si c'est pas l'introduction des médicaments qui peut être la cause, ou le médicament soit marche trop, a des effets... »</i>	OUI/NON « <i>Je suis allopathe mais je prescris le moins de médicaments possibles. Je crois pas à l'homéopathie, contrairement à... je crois à la phytothérapie, mais pas à l'homéopathie. »</i>

Le rapport à la médecine « institutionnelle » marque nécessairement une plus ou moins grande affinité à la cause des électrosensibles dans la mesure où, en France, la plupart des institutions officielles dans le champ de la médecine se sont prononcées contre la reconnaissance de l'EHS, comme nous avons pu le voir au cours de nos parties précédentes, qu'il s'agisse de l'Académie de médecine, de l'Ordre des médecins (que nous évoquerons plus loin) ou encore, à l'échelle internationale, de l'OMS. Par exemple, chez Yvonne Meynier, qui participe à l'étude Cochin (dont les premières conclusions plaident en faveur de l'hypothèse psychosomatique) en tant que membre d'un centre de pathologie professionnelle et environnementale, l'absence de regard critique sur les institutions s'accompagne d'un discours assez proche de la position officielle : l'existence d'un lien entre exposition aux CEM et symptômes biologiques n'est pas démontrée. L'appropriation

du vocabulaire officiel illustre cette conformité vis-à-vis du discours institutionnel, comme l'a montré Aymeric Luneau pour le cas de l'hypersensibilité chimique :

« Malgré [une] neutralité revendiquée, le terme « Idiopathic Environmental Intolerance » est surtout utilisé par des médecins considérant que le syndrome est une pathologie « psychosomatique », l'expression d'une « phobie » des substances chimiques, voire du progrès. »

Luneau, 2013 : 4

De la même manière, le choix fait par Yvonne Meynier d'utiliser un terme différent de celui qui est revendiqué par les profanes et par les médecins plus éloignés de la médecine normale nous semble représentatif de son souci de distinguer sa conception du problème de la leur et de réaffirmer son autorité professionnelle :

« [Notre consultation s'est vue progressivement] impliquée dans ces problèmes de pathologies environnementales, qui sont pour nous, essentiellement, les problèmes d'intolérance environnementale myotatique - on appelle ça comme ça [...], les formes d'intolérance aux odeurs, que les Américains appellent MCS, Myotatic Chemical Sensitivity, et puis donc maintenant l'hyper-euh-électrosensibilité, enfin que nous on appelle intolérance environnementale myotatique aux champs électromagnétiques »

Yvonne Meynier (médecin), 17.02.2014, entretien par téléphone

Le rapport aux médicaments est également important dans la relation que les médecins peuvent avoir à leurs patients électrosensibles, et aux pathologies environnementales de manière générale. Dans l'esprit de beaucoup de nos enquêtés électrosensibles, ainsi que chez certains des médecins, les médicaments sont à envisager comme appartenant à un environnement potentiellement nocif. En tant que tels, ils peuvent participer à l'apparition de maladies ou à leur aggravation, au même titre que les pollutions chimiques et électromagnétiques. Qui plus est, l'opposition aux médicaments cristallise l'opposition à l'institution médicale parce qu'elle met en évidence une « iatrogenèse clinique » (Illich, 1975), c'est-à-dire une amplification du mal induite par la médicalisation. C'est ce qui explique que les médecins accueillant des patients électrosensibles constatent chez eux une certaine défiance face à la médication, comme le suggère le discours de Baptiste Rocher (cf. Tableau 2).

Enfin, le rapport aux médecines non conventionnelles marque peut-être le dernier point de rupture entre les médecins (tous allopathes) que nous avons rencontrés et les électrosensibles. Attachés à leur autorité professionnelle, qui repose sur des principes de scientificité et de compétence différents de ceux des médecins non conventionnels, les enquêtés se montrent plutôt sceptiques, voire méfiants à l'égard de ces derniers. Nous verrons ce point plus en détail en évoquant la médecine environnementale (3.1.3) puis la tension entre médecine conventionnelle et non conventionnelle (3.2.2).

A l'issue de ces réflexions, la médecine apparaît donc comme un espace pluriel, dans lequel différentes conceptions de la profession peuvent co-exister. Parmi elles, la médecine environnementale occupe une place particulière vis-à-vis des pathologies émergentes comme l'électrosensibilité ; c'est pourquoi nous nous y intéresserons plus particulièrement dans le paragraphe suivant.

3.1.3. La médecine environnementale : quelle alternative ?

L'une des conceptions de la médecine nous semble mériter que l'on s'y attarde plus longuement : il s'agit de la « médecine environnementale ». Cette conception a ceci de particulier qu'elle a fait l'objet d'une formalisation et d'une institutionnalisation à travers la création de l'ARTAC, et qu'elle dispose d'un porte-parole : le Professeur Dominique Belpomme. Ce dernier a été parmi les premiers à se pencher sur l'EHS et il est, encore aujourd'hui, le médecin qui fait l'objet du plus d'attention dans les médias sur la question. Nous tâcherons donc de déterminer quel type d'alternative à la médecine dominante – nous dirons, comme dans la partie précédente, « médecine normale » – offre la médecine environnementale.

Parmi les enquêtés, deux professionnels se réclament de la médecine environnementale : Augustine Laurent, chargée des questions touchant à l'EHS au sein de l'ARTAC, et Baptiste Rocher, médecin nutritionniste. Si, en France, la « médecine environnementale » apparaît comme quelque chose de récent, notamment dans la manière dont elle est présentée par l'ARTAC, on peut également la mettre en lien avec la « médecine écologique », ou plus largement avec les critiques environnementalistes de la médecine normale, qui sont évoquées par Ivan Illich dès 1975 :

« Sans cesser de voir dans la médecine un programme d'interventions techniques, ces critiques affirment que si les stratégies mises en œuvre par la médecine échouent, c'est parce qu'elles se polarisent trop sur les individus et les groupes malades et pas assez sur l'environnement qui est à l'origine de la maladie. »

Illich, 1975 : 125

Les revendications de la médecine environnementale actuelle se rapprochent beaucoup de cette définition donnée par Illich. L'approche de Dominique Belpomme (*ergo* de l'ARTAC) part ainsi du souci de prendre en considération les facteurs environnementaux de la cancérogénèse, dans une optique qui se veut critique de la médecine normale. Lors de notre entretien, Augustine Laurent définit ainsi la médecine environnementale par opposition à la médecine « actuelle », « hospitalière » :

« C'est pas du tout l'optique hospitalière, on en est très très loin. Au contraire, on est dans la technicité, dans la... On est dans l'autre médecine, celle qui... Vraiment, la médecine actuelle, c'est une médecine... la médecine des labos, médicamenteuse... voilà. On n'est pas du tout dans l'approche humaine, ni dans la compréhension des causes, des mécanismes. On agit sur les symptômes, on est dans cette... oui dans cette santé qui est très technique, très technologique, qui est parfois très efficace dans certains cas. [...] Mais je pense que pour beaucoup d'autres pathologies, le système hospitalier devrait beaucoup plus se pencher sur les causes et sur l'aspect global de la personne. »

Augustine Laurent (ARTAC), 4.04.2014, Paris

La médecine environnementale se pense donc comme résolument « alternative » vis-à-vis de la médecine normale. Dans cet extrait, on perçoit les différents éléments qui fondent cette altérité : Augustine Laurent dresse le portrait d'une médecine moins technique, moins médicamenteuse, plus indépendante (des industries pharmaceutiques comme des pouvoirs publics, elle y revient plus loin dans notre entretien), tournée davantage vers les causes (environnementales en particulier) plutôt que vers les symptômes, et enfin plus holistique.

De fait, la médecine environnementale apparaît bien, de ces différents points de vue, comme *autre* à la médecine normale ; elle apparaît aussi comme une conception plus proche de celle qui est défendue par les électrosensibles eux-mêmes. Prenons pour exemple le dernier élément cité : l'idée d'une médecine plus holistique.

« Ce sont des maladies qui remettent en cause le savoir médical, surtout la médecine occidentale. [...] Il faut une approche plus holistique, une approche physiologique. »

Madeleine Belot (électrosensible), 24.11.2013, Nozay

La revendication d'une médecine plus holistique renvoie à l'idée d'une médecine globale, s'attachant à penser la maladie comme quelque chose qui affecte le corps dans sa totalité, et qui affecte aussi bien le corps que l'esprit. Cette perspective se distingue ainsi du « regard clinique », devenu dominant au XIX^e siècle, caractérisé par une focalisation sur les lésions organiques et par une dépersonnalisation de la maladie (Foucault, 1963). En se réclamant ainsi d'une médecine holistique, la médecine environnementale se départit donc d'un héritage ancien, celui d'une médecine clinique marquée par l'oubli du malade.

Le rapport critique aux médicaments, ainsi que l'attention portée à l'alimentation, marquent également un rapprochement avec le type de thérapeutiques prôné par les électrosensibles interrogés : la plupart accordent un soin particulier à leur alimentation ; la plupart ne prennent que peu ou pas de traitement chimique.

« On se rend compte très vite que ben vous supprimez un aliment de votre régime, vous supprimez un aliment ou vous consommez différemment, surtout le fait de ne plus prendre de médicaments, ce qui est... ce qui est un

poison pour certaines personnes, peut changer la vie d'une personne du jour au lendemain. »

Augustine Laurent (ARTAC), 4.04.2014, Paris

Le discours tenu par Augustine Laurent sur la question paraît ainsi très compatible à celui des malades.

...mais conventionnelle

A certains égards, la médecine environnementale paraît donc bien alternative à la médecine que nous avons appelée « normale ». Toutefois, la confrontation du discours tenu par les médecins qui s'en réclament avec celui des électrosensibles laisse aussi apparaître d'importantes divergences. Malgré son souci d'inventer une pratique *autre*, apte à prendre en compte les déterminants sociaux et environnementaux de la santé, la médecine environnementale s'inscrit dans la directe lignée du rationalisme ; en cela, elle ne saurait être véritablement inclusive vis-à-vis des savoirs profanes.

Dans sa prétention à faire de la « vraie science », l'ARTAC affiche ainsi une certaine déférence vis-à-vis des critères de légitimité dominants dans le champ universitaire, comme en témoigne cet extrait :

« Officiellement l'ARTAC, enfin le Professeur Belpomme est un professeur d'université, cancérologue. Donc lui est en plus chercheur. Donc il a à cœur de mener une médecine scientifiquement prouvée et établie, c'est-à-dire que tout ce qu'il avance, il le publie, il lit... [...] Et c'est quelqu'un vraiment qui a à cœur de faire les choses, d'avancer en ayant à chaque fois des preuves. Des preuves, des preuves. »

Augustine Laurent (ARTAC), 4.04.2014, Paris

Nous avons vu en 1.2.1 en quoi des problèmes comme l'électrosensibilité étaient susceptibles de mettre en défaut l'impératif (et les modalités) d'administration de la preuve dans la recherche biomédicale, du moins dans le cadre du discours critique porté par les profanes. Le respect revendiqué de tels critères de scientificité constitue donc une réelle divergence avec l'approche profane des pathologies environnementales : placée dans une situation précaire entre nécessité de se conformer aux standards de la recherche et volonté

de concevoir une médecine alternative, l'ARTAC se trouve finalement dans un rapport de double opposition.

Cette situation oblige ainsi l'ARTAC à se démarquer d'une partie des électrosensibles comme patients, ceux qui paraissent les plus discréditables aux yeux de l'institution médicale, d'où la distinction opérée entre « vrais » et « faux » malades :

« En croisant l'entretien clinique et l'imagerie cérébrale, on peut faire le tri entre les vrais patients et les autres. »

Augustine Laurent (ARTAC), 4.04.2014, Paris

Il s'agit aussi pour l'ARTAC de se démarquer des électrosensibles comme profanes impliqués dans la production de savoir. Dans la tradition de « la science à la portée de tous », mission que s'étaient donnés les savants au XIX^e siècle (Bensaude-Vincent, 2013 : 98), la conception de la médecine évoquée au cours de notre entretien avec Augustine Laurent tend à valoriser la science publique, mais au sens d'une information du public (d'une « vulgarisation ») davantage que d'une réelle co-production du savoir médical, comme le suggèrent ces extraits :

« Je trouve que la science est trop remise dans des domaines techniques, et on aurait beaucoup plus à apprendre des sciences. »

« Est-ce que vous faites appel [aux malades], peut-être en tant que collectif ou association, dans le cadre de votre travail de recherche ?

Non, pas du tout. C'est... Nous, on est vraiment sur un plan médical. Et on... Parfois on peut avoir des... des partenariats ou des aspects sur lesquels on travaille avec certaines associations. On tient bien nous à avoir une image de recherche médicale et pas d'association militante.»

Augustine Laurent (ARTAC), 4.04.2014, Paris

Il apparaît bien ici que la conception de la recherche défendue au sein de l'ARTAC exclut – de manière générale, même si ce principe peut comporter des exceptions – une démarche initiée en collaboration par des professionnels et des profanes. Au-delà d'un refus de

travailler ensemble, ce point de vue implique aussi que l'ARTAC ne reconnaisse pas les savoirs issus de la recherche profane, comme on peut le voir dans cet extrait :

« Les seuls qui avons posé un diagnostic, qui avons décrit un tableau clinique, un tableau des symptômes, c'est nous. »

Augustine Laurent (ARTAC), 4.04.2014, Paris

Il est clair ici qu'Augustine Laurent ne prend pas en considération les résultats trouvés par les associations de profanes, que ce soit parce qu'elle n'en a pas connaissance²⁷ ou parce qu'elle ne les juge pas légitime.

Cette réaffirmation d'une frontière entre savoirs scientifiques et savoirs profanes n'est pas le seul élément qui assimile la médecine environnementale à la médecine normale. Les discours d'Augustine Laurent et de Baptiste Rocher témoignent tous deux de la recherche d'une solution technique plutôt que politique. Aucun d'eux n'incite à une mise en débat des technologies sans fil : il s'agit plutôt de remettre en cause les modalités de déploiement de ces technologies, de réguler leur implantation sur le territoire et de penser la prise en charge de leurs (potentielles) victimes par l'institution médicale. Cette visée « technique » apparaît clairement dans la métaphore entre pollutions électromagnétiques et radiologie, et dans la conclusion que nous en propose Baptiste Rocher :

« C'est comme pour nous les médecins, l'histoire de la radiologie. La radiologie, vous allez délivrer des rayons qui sont nocifs. Mais on a réussi à trouver les plus petites doses efficaces, qui permettent à la fois de faire des diagnostics et de protéger les individus. [...] Il faut absolument qu'on ait cette démarche, une démarche de ce type-là. Je pense pas qu'il faille dire « il faut qu'on supprime les téléphones portables, il faut qu'on supprime la wifi », des choses comme ça. Mais de voir quel type d'émissions il peut y avoir. [...] C'est illusoire de dire « tiens on arrête la téléphonie mobile » quoi. Je pense que ça, c'est illusoire. Mais par contre, sur un plan

²⁷ Des descriptifs des symptômes sont mis en ligne par certaines associations, notamment sur electrosensible.org (Collectif des électrosensibles, 2009)

technologique, comment on fait pour améliorer la situation, je pense que ça devient un impératif. »

Baptiste Rocher (médecin), 4.03.2014, entretien par téléphone

La démarche même de la médecine environnementale n'est pas présentée comme politique. Au contraire, elle s'intègre également dans une visée technique : améliorer la santé à moindre coût.

« C'est quand même plus facile d'agir sur les causes. Et la prévention. Et c'est moins coûteux. »

Augustine Laurent (ARTAC), 4.04.2014, Paris

Cette perspective rappelle ainsi l'analyse que nous fournit Ivan Illich de la « médecine écologique » :

« Une médecine nouvelle, dont le but est principalement de maintenir viable, par la planification du milieu, le phénomène humain dans un monde de machines, est en train de naître. »

Illich, 1975 : 125

Ainsi que le suggère cet extrait, la médecine environnementale apparaît bien comme un moyen d'intégrer les variables environnementales à la marge : son ambition n'est pas de redéfinir les méthodes de production du savoir médical ni d'organisation de la pratique médicale. En ce sens, la médecine environnementale permet à l'institution médicale de neutraliser ses critiques écologistes (ou écologiques) en les intégrant à la pratique médicale normale sous une forme policée. Et en détournant l'attention de la critique radicale, elle légitime en même temps la poursuite d'un progrès technique accéléré dans un contexte d'accélération des dégradations environnementales.

La réussite de cette stratégie – si tant est qu'on puisse utiliser ce terme sans pouvoir identifier le stratège – repose sur la position fortement minoritaire de la médecine environnementale dans le champ médical. L'ARTAC semble (involontairement) participer à entériner cette position en revendiquant le « monopole » de cette approche, alors même

que d'autres médecins s'en réclament, comme le Docteur Rocher, qui nous a dit avoir monté une « *unité de médecine environnementale* » :

« *[Le Professeur Belpomme] a maintenant plus de 700 patients qu'il a reçu dans sa consultation qui est la seule consultation spécialisée en médecine environnementale en France.* »

Augustine Laurent (ARTAC), 4.04.2014, Paris

On peut en effet se demander si un tel discours ne tend pas à alimenter la marginalisation de la médecine environnementale.

Finalement, les conceptions de la médecine rencontrées au cours de notre terrain nous ont donné à voir diverses formes d'ouverture ou de fermeture face aux pathologies environnementales, face aussi à l'implication des profanes dans leur conceptualisation. Il s'agit maintenant pour nous de compléter ces résultats par une démarche moins idéaliste et, en nous penchant sur les rapports de force internes au champ médical, de comprendre en quoi ceux-ci façonnent (et sont façonnés par) le rapport des médecins à l'électrosensibilité.

3.2. Quelle(s) recomposition(s) du champ médical face à l'électrosensibilité ?

L'idée que se font les médecins de leur propre métier, celle qu'ils formulent dans leur discours et traduisent en actes dans leur pratique, est le produit à la fois de l'histoire intellectuelle de la profession et des convictions de chacun. Mais nous ne pouvons pas nous arrêter là sans risquer une explication trop superficielle : l'idée que se font les médecins de leur propre métier témoigne aussi d'enjeux de pouvoir et de légitimation internes au champ médical. Quand les médecins défendent une conception de la médecine, ils défendent aussi (consciemment ou non) des intérêts matériels et symboliques, à commencer par leur propre place dans la profession. Lors de nos recherches, nous avons ainsi pu identifier deux facteurs concrets susceptibles d'influer sur les prises de position dans le champ médical, que nous évoquerons tour à tour : il s'agit, d'abord, du rapport entre les différentes spécialités, ensuite, du rapport entre médecines conventionnelle et non-conventionnelle.

3.2.1. L'électrosensibilité dans le jeu des spécialités médicales

Ce premier point sur les spécialités médicales sera l'occasion d'aborder la tension entre médecins généralistes et spécialistes ainsi que le cas particulier de la médecine du travail. Nous verrons ainsi en quoi la configuration du champ médical influe sur la prise en charge des pathologies environnementales. Par « champ médical », nous entendons, à la suite de Bourdieu (voir notamment Bourdieu, 1976), un espace social relativement autonome, à l'intérieur duquel s'affrontent des agents sociaux ayant en commun un *illusio*, c'est-à-dire un ensemble de croyances, de règles du jeu propres à cet espace. Le champ désigne à la fois un champ de forces (des rapports de hiérarchie plus ou moins stabilisés) et un champ de luttes (des conflits qui visent à pérenniser ou remettre en cause cette hiérarchie) : le rapport que les médecins ont aux électrosensibles peut donc être envisagé comme produit et comme enjeu de ces conflits (plus ou moins latents) traversant le champ médical.

Ce point de vue nous semble pertinent lorsqu'il s'agit d'appréhender le rapport différencié que peuvent entretenir les médecins généralistes et spécialistes à l'électrosensibilité – et, de manière générale, aux pathologies environnementales. L'adoption d'une position d'ouverture vis-à-vis de l'électrosensibilité peut en effet constituer (là encore, consciemment ou non) une ressource de légitimation pour la médecine générale, qui constitue encore aujourd'hui une pratique relativement dévalorisée dans le champ médical. Après avoir donné une idée des ressorts historiques de cette dévalorisation, nous reviendrons ainsi sur les opportunités de légitimation liées à l'EHS.

La médecine générale est née, dès 1947, comme une médecine « des restes », désignée par défaut comme une absence de spécialisation : alors que les médecins spécialistes se distinguent de leurs confrères par un système d'homologation officiel, les généralistes se trouvent chargés de traiter les cas ne nécessitant pas de connaissances supplémentaires. Entérinée par les réformes de 1958 et 1984, cette différence de statut se confirme à la fin des années 1980 par le constat d'une forte discrimination sociale entre les deux groupes selon le sexe et l'origine sociale. Malgré un mouvement de reconquête progressive, marqué en 1997 par l'instauration de départements de médecine générale dans les facultés françaises et en 2004 par la mise en place des épreuves classantes nationales érigeant la médecine générale en spécialité à part entière, cette dernière reste la plus importante en termes de postes, ce qui la rend structurellement accessible aux étudiants et interdit qu'elle devienne un choix distinctif (Baszanger & Bungener, 2002). Cette dévalorisation est perceptible dans le discours des médecins eux-mêmes. Danielle Durand, lors de notre entretien, nous dit ainsi avoir choisi la médecine générale « *parce qu' [elle a] raté l'internat* » (21.02.2014, Paris). Face à ce déficit de légitimité, la mobilisation de ressources matérielles et symboliques apparaît ainsi comme nécessaire à la conquête d'une autorité professionnelle par les médecins généralistes, ce qui nous pousse à envisager le rapport à l'EHS en tant que tel.

Deux axes de revalorisation nous semblent identifiables, qui ont trait respectivement au rapport des médecins généralistes à la santé publique et aux patients. Concernant notre premier axe, on peut considérer en effet, à la suite de Didier Fassin, que les médecins généralistes tiennent le rôle d' « *artisans de la santé publique* ». A la

différence des spécialistes de santé publique, qui fournissent un savoir épidémiologique sur les maladies, les praticiens parviennent à repérer ses manifestations à partir de cas isolés (Fassin, 2003). Les enquêtes mettent ainsi l'accent sur la capacité des médecins généralistes à interroger les cas rencontrés en consultation, et à les mettre en lien pour arriver ainsi à identifier de réels problèmes de santé publique. Le témoignage de Danielle Durand, elle-même généraliste, illustre cette idée :

« Personne ne veut en entendre parler. En tout cas dans le quartier. [...] Il faudrait qu'on ait des réunions en fait avec la mairie et d'autres confrères, qu'on discute des problèmes de santé publique. Parce qu'à un moment, on voit des pathologies émerger et il faut se poser des questions. Enfin moi c'est comme ça ... je me suis toujours posée des questions quand je voyais des trucs qui... c'est comme ça que j'ai trouvé des trucs très particuliers. »

(Frilay) Danielle Durand (médecin), 21.02.2014, Paris

Cette fonction d' « artisans de la santé publique » apparaît ainsi de manière prégnante dans le cas de l'électrosensibilité. C'est en rencontrant de nombreux cas de céphalées que Danielle Durand en est venue à s'interroger sur l'impact possible des CEM puis, en retour, sur les différents symptômes repérables de l'EHS.

Le second axe de revalorisation, sur la question de l'électrosensibilité, relève d'un argument repris plus régulièrement dans le cadre de la mobilisation professionnelle des généralistes. Depuis une quarantaine d'années, en effet, des organisations comme la WONCA²⁸ s'appuient sur une définition de la médecine générale comme celle des « médecins de famille ». Il s'agit donc de mettre l'accent sur le suivi des patients dans la durée, sur une relation privilégiée entre médecin et patient, comme le suggère un des points de définition mis en avant par le WONCA :

« [La médecine générale] utilise un mode de consultation spécifique qui construit dans la durée une relation médecin-patient basée sur une communication appropriée. »

WONCA, 2002 : 7

²⁸ World Organisation of National Colleges and Academies of General Practitioners/Family Physicians, soit l'organisation mondiale des médecins de famille/médecins généralistes.

Ce registre de légitimation tend à insister sur la connaissance du patient dans son environnement (lieu de vie, lieu de travail, mais aussi environnement familial et social) : le médecin généraliste est à l'écoute du patient, il a aussi une plus grande maîtrise que les spécialistes de son histoire personnelle, tant physique que psychique. Les pathologies environnementales apparaissent donc comme un moyen de réactiver ce registre, de mettre en lumière sa pertinence au regard des maladies émergentes.

Les deux axes que nous avons évoqués servent donc la confrontation entre deux types de pratique : l'une (celle des généralistes) globale, attentive à l'environnement du patient et tournée vers la santé publique ; l'autre (celle des spécialistes) fragmentaire, focalisée sur les lésions organiques et sur une prise en charge individuelle. Chez certains médecins tournés vers les pathologies environnementales, nous avons ainsi pu observer une défiance particulièrement marquée vis-à-vis de la pratique spécialisée. Lors d'une projection-conférence portant sur l'EHS, le Docteur Alexandre Rafalovitch, alors qu'on le présentait comme un médecin *spécialisé* dans la prise en charge des électro-hypersensibles, s'est ainsi empressé de préciser qu'il était « *généraliste, pas spécialiste* », pour affirmer plus tard, en opposition à une chercheuse du CIRC, « *Moi je suis généraliste, je m'intéresse à tout, je vois des choses larges. Ma collègue, si la méthode n'est pas bonne, elle va pas regarder l'étude* » (24.03.2014, Lyon). De la même manière, Danielle Durand dénonce la sur-spécialisation de la pratique médicale :

« C'est vrai que maintenant, vous avez un problème, vous allez voir le cardiologue, vous avez un autre problème, vous allez voir le neurologue, vous allez avoir un autre problème, vous allez voir le néphrologue. Et en fait, c'est la même maladie. Il y a pas de prise en charge globale. Ce qui aurait pu être fait avec la réforme du médecin traitant. Mais ça continue, ça a rien changé ça. De toute façon, on nous prend pour des larbins donc... Mais ce qu'il y a, c'est qu'il nous faudrait une formation plus santé publique. En fait, les premiers médecins qui devraient donner l'alarme en santé publique, c'est les médecins généralistes. »

Danielle Durand (médecin), 21.02.2014, Paris

On voit ici comment les différents registres de légitimation (prise en charge globale, connaissance des patients, rôle dans les dispositifs de santé publique) se rejoignent dans le discours des médecins, à partir du cas précis de l'électrosensibilité. Ce type de discours se

retrouve d'ailleurs chez certains électrosensibles lorsqu'ils évoquent leur propre médecin généraliste, comme ici Christine Couret :

« Alors une autre de mes chances, mis à part que ma famille ait tenu le coup, c'est que j'ai un médecin traitant qui me connaît depuis longtemps, qui sait que j'ai toujours été une dure à cuire et que si j'allais le voir, c'est que j'étais vraiment à la ramasse. Donc quand il a commencé à voir ce qui m'arrivait, il m'a suivie. Donc lui m'a toujours fait les lettres d'introduction pour aller voir les 15 spécialistes que j'ai vus, c'était avec un petit mot : cher confrère, veuillez voir ce qu'elle a, Madame Couret. Et bon là pareil, les arrêts de travail c'est... il sait bien que si je lui ai dit « là il faut m'arrêter », c'est que... je ne peux plus le gérer. Ça ne fait pas partie de la personne qu'il connaît. Ça aussi, c'est une chance d'avoir un médecin compréhensif et qui soutienne. »

Christine Couret (électrosensible), 17.02.2014, Condécourt

Envisagée sous cet angle, l'électrosensibilité apparaît donc bien comme une ressource mobilisable par les médecins généralistes au sein du champ médical, dans leur lutte pour la reconnaissance face aux spécialistes. Mais on peut aussi concevoir la réciproque, avec des implications différentes : parce qu'elle est portée par des agents dominés dans le champ médical (les médecins généralistes), l'électrosensibilité a des chances de se trouver marginalisée durablement par l'institution médicale. En-dehors des généralistes, une autre catégorie de praticiens se trouve particulièrement confrontée aux pathologies environnementales, avec encore d'autres implications pour la prise en charge de ces maladies comme pour les recompositions du champ médical ; il s'agit des médecins du travail, que nous évoquerons dans un second paragraphe.

De fait, la médecine du travail occupe une place particulière dans le champ médical. Car elle constitue à la fois une spécialité et un mode d'exercice de cette spécialité, caractérisé par une mission définie par les pouvoirs publics – « *éviter toute altération de la santé des salariés du fait de leur travail* » (Direction de l'information légale et administrative, 2014) – et, en conséquence, par un ensemble de règles qui lui sont propres. De telles spécificités ont nécessairement un impact sur la pratique des médecins, comme l'a montré le sociologue Nicolas Dodier, qui a conduit une étude sur le sujet. Selon lui, en effet, la médecine du travail se fonde implicitement sur différents modèles de référence avec lesquels les praticiens doivent composer, alors même que ces différents modèles sont susceptibles d'entrer en contradiction (Dodier, 1993). Cette difficulté joue nécessairement sur la manière dont ces médecins considèrent l'électrosensibilité.

Avant de venir à ce point, signalons d'abord que les médecins du travail sont sans doute, avec les généralistes, les plus susceptibles de rencontrer des électrosensibles dans le cadre de leur pratique, d'abord parce qu'ils sont interpellés par les électrosensibles eux-mêmes. Comme nous avons pu le signaler plus haut, l'apparition d'une électrosensibilité provient souvent d'une exposition aux CEM sur le lieu de travail. Parmi nos enquêtés, beaucoup se trouvent dans cette situation : leur sensibilité aux CEM s'est trouvée accrue en raison de nombreuses heures passées sur un téléphone portable professionnel, à proximité d'un appareil générant des champs magnétiques, ou encore dans un bâtiment très couvert en technologies sans fil (la tour Montparnasse). Il est donc nécessaire de passer par la médecine du travail pour réclamer un aménagement de poste, ce qu'ont fait tous les électrosensibles interrogés (en âge de travailler). En même temps, les médecins du travail ont aussi été interpellés par les pouvoirs publics sur cette question. Comme nous l'a rappelé Yvonne Meynier, elle-même médecin du travail, c'est à la suite du plan santé-environnement que les consultations de pathologie professionnelle comme le sien sont devenues « consultations de pathologie professionnelle et environnementale » :

« Ça s'est multiplié puisque j'en vois maintenant entre 10 et 15 par ans alors qu'avant j'en... un, j'en voyais un par an, peut-être. Mais parce que nos consultations n'avaient pas aussi reçu le... « l'appel » entre guillemets de

l'ARS²⁹ pour être le lieu d'accueil et d'écoute des électrosensibles. Ça c'est quelque chose de relativement récent, c'est dans le plan santé-environnement là, avant ces gens-là on avait un gros... ils n'avaient pas beaucoup d'endroits pour venir raconter leurs problèmes. »

Yvonne Meynier (médecin), 17.02.2014, entretien par téléphone

Par ailleurs, les centres de pathologie professionnelle (« et environnementale » aujourd'hui) se trouvent également impliqués dans l'« étude nationale EHS-hypersensibilité aux champs électromagnétiques », confiée à l'hôpital Cochin à l'issue de la table ronde « radiofréquences, santé, environnement » (ou « grenelle des ondes ») de 2009 : les consultations régionales se voient proposer d'inclure certains de leurs patients électrosensible dans cette recherche nationale, menée par le Professeur Dominique Choudat.

Les médecins du travail sont donc bien en première ligne dans la confrontation de l'institution médicale aux pathologies environnementales, dont l'EHS. Et dans cette confrontation, ils se trouvent soumis, comme le suggère Dodier, à des impératifs contradictoires. Car si leur pratique s'apparente à celle de leurs confrères cliniciens, elle est aussi soumise au respect de règles administratives : il s'agit donc à la fois d'apporter une aide au patient et de le faire « rentrer dans les cases », comme cela nous a été souligné à plusieurs reprises par les enquêtés, médecins comme malades :

« C'est un peu compliqué pour les médecins du travail parce qu'il y a pas de case. Le médecin du travail, il y a quelqu'un qui arrive dans son cabinet pour avoir un arrêt du travail, il faut qu'il rentre dans une case : clac clac clac. Et là, il y a pas de case. Il y a pas de case pour ces gens-là, donc ils sont assez perplexes. Donc il y en a qui les aident un peu. Et puis il y en a d'autres qui sont dans la négation totale. »

Baptiste Rocher (médecin), 4.03.2014, entretien par téléphone

« Mon médecin m'a dit : on va monter un dossier de longue maladie pour déprime. Donc on a monté ça. Sauf que j'ai parlé de ce qui m'était arrivé. Honnêtement. Et là, eh ben je rentrais pas dans les cases. »

²⁹ Agence Régionale de Santé

Pour composer avec ces différents impératifs, les médecins du travail sont amenés à bricoler des solutions de fortune, comme ici l'introduction d'un « code provisoire » pour le SICEM :

« Pour l'instant on a été obligés d'introduire nous-mêmes, de demander l'introduction nous-même d'un code parce que dans la classification internationale des maladies, il y a pas ni le syndrome d'intolérance aux odeurs, ni le syndrome d'intolérance aux champs électromagnétiques, donc on a demandé à ce que ce soit introduit à un code provisoire pour ne pas décaler nos dossiers donc ça montre bien effectivement que jusqu'à présent c'était pas connu hein et dans la prochaine classification, certains disent que ce sera introduit dans les troubles « somatoformes », ça veut dire effectivement des problèmes psychologiques qui sont somatisés... L'important, c'est qu'on puisse les codifier quelque part, les reconnaître. »

Yvonne Meynier (médecin), 17.02.2014, entretien par téléphone

Ce type d'initiatives, en attribuant une existence administrative aux électrosensibles, contribue à faire entrer les pathologies environnementales dans le cadre de la pratique normale. On peut toutefois en interroger la signification : s'agit-il d'une réelle prise en considération de l'EHS (et du syndrome MCS³⁰) par l'institution médicale ou cela revient-il à neutraliser ce type de problème en leur apportant une solution immédiate ? Ce que nous indique cet extrait d'entretien, c'est aussi que l'intégration des pathologies environnementales se fait dans les formes prévues par l'institution médicale, qui semblent incompatibles avec la manière dont les profanes ont eux-mêmes conceptualisé ces maladies. Plus particulièrement, la classification de ces pathologies comme troubles « somatoformes » revient à inscrire dans les réglementations l'hypothèse psychosomatique démentie par les associations, et par ce biais de délégitimer une mise en cause des pollutions électromagnétiques au profit d'une prise en charge individualisée des malades. Dans ce sens, inventer de nouvelles cases pour les électrosensibles, c'est aussi, au propre comme au figuré, les faire « rentrer dans le rang ».

³⁰ « Multiple Chemical Sensitivity », soit Sensibilité multiple aux produits chimiques

Cet effet de standardisation, d'intégration des pathologies environnementales sans remise en cause de la pratique médicale normale, se trouve renforcé par les enjeux hiérarchiques propres à l'organisation de la médecine du travail. Supervisés par les centres de pathologie professionnelle, les médecins du travail disposent d'une marge de manœuvre limitée, en tous cas surveillée, comme nous l'a suggéré Rosa Neyraval lors de notre entretien :

« Le médecin du travail avait fait une restriction d'aptitudes médicales, c'est-à-dire qu'il m'avait dit... c'est ce qui m'avait permis d'avoir l'adaptation de mon poste de travail. Mais ce médecin s'est fait taper sur les doigts. Elle m'a dit « j'aurais jamais dû faire ça ».

S'est fait taper sur les doigts par qui ?

Par les centres de pathologie professionnelle. »

Rosa Neyraval (électrosensible), 26.02.2014, Pommiers-la-placette

Les enjeux de hiérarchie, les enjeux de légitimation, les contraintes explicites et implicites de la profession ont donc bien un impact sur la manière dont les médecins issus de diverses spécialités considèrent et prennent en charge l'électrosensibilité, de même que l'émergence des pathologies environnementales est susceptible de générer des recompositions – à la marge, pour le moment – dans les rapports qu'entretiennent ces médecins entre eux. Au-delà de ce jeu des spécialités, la confrontation entre médecine conventionnelle et non-conventionnelle contribue également à définir le sort réservé aux électrosensibles, ce que nous verrons dans une seconde sous-partie.

3.2.2. Pathologies environnementales contre médecine conventionnelle ?

Alors même que cette question ne faisait pas partie de nos préoccupations de départ, l'importance du rapport entre médecines conventionnelle et non-conventionnelle au regard de l'électrosensibilité s'est manifestée rapidement au cours de nos recherches documentaires et surtout de nos entretiens, beaucoup d'électrosensibles s'étant tournés vers ce type de pratique. Nous tâcherons donc, dans cette dernière sous-partie, de voir en quoi les interactions entre ces deux médecines peuvent éclairer le rapport de l'institution médicale à l'électrosensibilité.

Médecines non conventionnelles : une plus grande ouverture ?

Nous avons mentionné plus haut le cas des médecines non conventionnelles (3.1.2), en précisant que les médecins entretenant un rapport positif à ces pratiques tendent à rejoindre la vision des associations de profanes. Dans le discours des médecins comme dans celui des électrosensibles interrogés, on trouve en effet l'idée d'une plus grande ouverture de la médecine non conventionnelle aux problématiques de santé environnementale. C'est par exemple ce que nous suggère Rosa Neyraval en évoquant son propre médecin :

« Alors moi j'ai un médecin qui est quand même, qui maintenant est sensibilisé à ça. Autant elle connaissait rien. Quand je suis arrivée, elle m'a cru. Parce que c'est un médecin homéopathe, donc je dirais qu'elle m'a crue. »

Rosa Neyraval (électrosensible), 26.02.2014, Pommiers-la-placette

Nous avons retrouvé la même idée dans l'étude quantitative de 2013 menée sur les médecins généralistes. Par exemple, alors que les associations de malades sont considérées comme une source crédible d'information par seulement 31% des médecins interrogés, le chiffre monte à 49% pour les médecins pratiquant l'homéopathie (Lambrozo *et al.*, 2013).

Et réciproquement, la plupart des électrosensibles interrogés font appel aux médecines non-conventionnelles (l'homéopathie, mais aussi l'ostéopathie, la phytothérapie, la médecine traditionnelle chinoise ou encore le Do-In) pour apaiser leurs symptômes. Toutefois, ce recours n'est pas toujours consécutif au diagnostic d'électrosensibilité : pour beaucoup, les médecines parallèles sont considérées depuis

longtemps comme des pratiques de soin ordinaires, au même titre que la médecine allopathique.

Pourquoi cette affinité entre médecines non conventionnelles et pathologies environnementales ? Dans le discours des enquêtés qui leur sont favorables, quelques pistes d'explication apparaissent en filigrane. Matilda Mouchet, physicienne spécialisée dans l'analyse des données complexes, considère que ces pratiques médicales sont davantage aptes à saisir la complexité inhérente aux effets électromagnétiques sur le corps humain – tandis que la médecine conventionnelle s'appuie largement sur des méthodes statistiques donc, de fait, sur des grands nombres (voir 1.2.1) :

« J'ai donné par exemple récemment un bouquin d'homéopathie, c'est le même sujet que les ondes hein pour moi, c'est la même chose. C'est des problèmes de sensibilité humaine. [...] Aussi bien l'homéopathie que l'acupuncture, c'est la compréhension du fonctionnement de l'être humain. »

Matilda Mouchet (électrosensible), 20.03.2014, Saint-Aubin

Une autre piste évoquée concerne plus particulièrement la médecine traditionnelle chinoise. Pour Damien Blanc, il s'agit là d'une médecine plus « empirique », donc s'appuyant sur les données de l'expérience pour traiter les maladies. Face à une pathologie comme l'EHS, pour laquelle il n'existe pas de consensus sur les mécanismes biologiques impliqués ni de thérapie éprouvée, cette approche est susceptible d'amener de meilleurs résultats :

« J'ai dû apprendre à comprendre ces choses-là pour mieux... ben pour mieux me soigner parce que mine de rien, les modèles de médecine traditionnelle chinoise, ben il y a pas d'équivalent quoi. [...] En médecine traditionnelle chinoise, autant c'est uniquement empirique, autant on arrive à avoir des résultats. Et donc en 2010, j'allais voir [mon ostéopathe] régulièrement parce que je sentais qu'il y avait une accumulation de tensions énorme, et lui il arrivait avec ses aiguilles, parce qu'il est aussi acupuncteur, il arrivait avec ses aiguilles à me faire passer... à la sortie, ben je sortais, j'étais bien. »

Damien Blanc (électrosensible), 7.03.2014, Vert-le-Grand

La médecine traditionnelle chinoise semble aussi être privilégiée par les électrosensibles parce que, en l'absence d'un diagnostic médical consensuel, elle permet de donner un sens (une signification) à la maladie, en tout cas à ses symptômes, comme le suggère ici encore Damien Blanc :

« Alors l'angine, ça peut être lié aussi à l'intoxication aux métaux. Du fait que si elle a... quand on a des amalgames qui diffusent des métaux, ben d'une part, la sphère ORL, elle est fragilisée. Et aussi au niveau intestinal, puisque les métaux, ils se trimbalaient. Donc d'un point de vue médecine traditionnelle chinoise, si ça va plus au niveau intestins, l'énergie elle remonte plus. »

Damien Blanc (électrosensible), 7.03.2014, Vert-le-Grand

Danielle Durand, médecin généraliste, voit enfin dans les médecines non conventionnelles une pratique moins tournée vers les thérapeutiques chimiques, plus tournée vers l'écoute du patient, et qui serait donc plus à même de répondre à ce type de pathologies :

« En fait ce qu'on voit dans les congrès de médecine environnementale, on voit plutôt des médecins homéopathes. Homéopathes, naturopathes, tous ceux qui se disent... acuponctures, les médecines parallèles. Mais pas... pas les médecins allopathes comme moi [...] On voit plus ce type de médecins... Parce qu'en fait, je crois qu'ils ont une démarche « les médicaments rendent malade, donc il faut en prescrire le moins possible ». Et ils sont peut-être... ils ont une formation où ils sont un peu plus à l'écoute, à l'interrogatoire des gens, parce que ça prend du temps d'interroger les gens. »

Danielle Durand (médecin), 21.02.2014, Paris

Toutefois, malgré cette affinité apparente, il serait réducteur de vouloir dresser une frontière nette entre des médecins conventionnels « fermés » et des médecins non-conventionnels « ouverts » aux problèmes de santé environnementale. Dans chacune de ces deux grandes catégories se côtoient des conceptions de la pratique médicale très diverses : nous l'avons vu pour la médecine conventionnelle en 3.1.2, mais c'est aussi le cas pour la

médecine non conventionnelle. Matilda Mouchet souligne ainsi le fait que certains homéopathes s'intègrent par leur méthode à la médecine normale :

« Il y a un problème de méthodes de recherche. Et c'est là-dessus que je travaille moi. Depuis longtemps. Les homéopathes, ils ont ce problème-là. Ils sont en train de se... Ils ont plongé à fond dans les essais randomisés. »

Matilda Mouchet (électrosensible), 20.03.2014, Saint-Aubin

Rappelons que les essais randomisés contrôlés sont justement pointés du doigt par les associations de profanes comme inaptes à saisir les mécanismes propres aux pathologies environnementales (voir 1.2.1).

Après avoir évoqué ainsi les liens entre médecines non-conventionnelles et électrosensibilité, il nous reste à voir en quoi la structure du champ médical génère une marginalisation des pratiques parallèles – marginalisation qui a, en retour, des effets sur le traitement des pathologies environnementales.

Une double mise à l'écart

Dans ce dernier paragraphe, nous explorerons ainsi l'hypothèse d'une « double mise à l'écart » : il s'agit de voir si, en se rangeant du côté des médecines non conventionnelles, les profanes ne s'exposent pas à se trouver, comme elles, relégués à la marge de l'institution médicale. Comme Eliot Freidson l'a montré dans son travail sur la profession médicale, cette dernière se caractérise par sa capacité à produire elle-même (en majeure partie) la législation à laquelle elle se trouve soumise (1970). Appliqué à la notion de champ médical, ce constat suppose que ce sont les agents sociaux dominants dans le champ qui produisent les normes pour l'ensemble de l'institution médicale.

Plusieurs enquêtés, médecins et malades, mettent en effet l'accent sur l'importance des hiérarchies au sein du champ médical, et sur l'importance de ces hiérarchies au regard du poids symbolique et matériel des agents placés dans des positions de pouvoir :

« J'ai réalisé quelque chose, c'est qu'on est éduqués, alors sur un plan médical et puis bon général, sous je dirais un certain... le syndrome de la

respectabilité. C'est-à-dire que ceux qui sont les plus hauts sur le plan institutionnel ont un savoir, ont des connaissances, sont honnêtes et délivrent un certain nombre de connaissances. Et en fait, on s'aperçoit que ces gens-là, finalement, ils ne délivrent pas forcément le bon message. C'est-à-dire qu'il peut y avoir des conflits d'intérêt, c'est-à-dire qu'ils peuvent être liés à des questions un peu idéologiques et c'est pas que des questions scientifiques. »

Baptiste Rocher (médecin), 4.03.2014, entretien par téléphone

« Etre médecin suppose un certain rapport à l'ordre. Ça va avec la profession quoi. Il y a l'Ordre des médecins derrière, il y a toute une hiérarchie dans l'hôpital, on va pas contester un professeur... Enfin bref, ça suppose un rapport à l'ordre certain. »

Damien Blanc (électrosensible), 7.03.2014, Vert-le-Grand

Comme le suggèrent ces extraits, les hiérarchies contribuent à imposer une conception dominante de la *bonne* pratique médicale.

En France, les contours de cette *bonne* pratique sont à la fois définis et contrôlés par l'Ordre national des médecins, qui cite lui-même parmi ses missions :

« Faire vivre la déontologie.

L'Ordre des médecins rédige et fait évoluer le code de déontologie médicale qui est inscrit dans le code de la santé publique. Il élabore des commentaires pour chaque article du code afin de faciliter le respect de la déontologie dans l'exercice quotidien. »

Et :

« Veiller à la compétence et à la probité.

La loi a prévu que les médecins qui ne respecteraient pas les principes de dévouement, de compétence et de moralité puissent comparaître devant leurs pairs au sein d'instances disciplinaires. Les décisions disciplinaires s'appuient, toutes, sur les articles du code de déontologie. »

Or, il apparaît bien que la conception de la médecine dominante dans le champ médical, celle qui est défendue par l'Ordre des médecins, tend à exclure les pratiques non conventionnelles, ou du moins à les reléguer au rang de médecines « complémentaires ». Cette attitude ressort assez explicitement du texte suivant, écrit à destination des médecins, où l'Ordre alimente une certaine méfiance vis-à-vis des « *thérapeutiques non conventionnelles* » en établissant un lien entre ces dernières et d'éventuelles « *dérives sectaires* » :

« Le médecin peut être amené à s'interroger devant le comportement d'un patient en difficulté qui souhaite arrêter les thérapeutiques classiques ou qui suit des thérapeutiques non conventionnelles exclusives. La situation d'un enfant qui n'a jamais été vacciné depuis sa naissance peut aussi étonner. Il convient de maintenir le contact avec ces personnes et ces familles qui sont parfois isolées, coupées de leur entourage par des mouvements sectaires.

Au moindre doute, prenez contact avec votre conseil départemental de l'Ordre : il existe un référent « dérives sectaires » au sein de chaque conseil qui travaille en lien avec le conseil national de l'Ordre et la Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les sectes. »

Dans les faits aussi, cette exclusion des pratiques non conventionnelles est manifeste, s'apparentant parfois à une véritable « *chasse aux sorcières* », comme en témoignent certains de nos enquêtés :

« J'ai actuellement un très bon homéopathe, [...] quand on rentre dans son cabinet on a compris tout de suite qu'on pouvait en parler parce qu'il y a une réponse en face, et ça fait longtemps qu'ils ont fait le lien. [...] Alors évidemment, lui il a été trois fois convoqué au Conseil de l'Ordre, bon c'est des médecins qui de toute façon ont des problèmes avec la sécurité sociale et le Conseil de l'Ordre. »

« M.M. : Il y a des gens qui font d'autres trucs qui se font, bon, vraiment ratatiner quoi. Il y a quand même des procès hein. Il y a Soulié de Morant, qui a introduit l'acupuncture en France, qui s'est fait faire un procès. [...] »

L.G. : Il y a Martine Gardénal – c'est un joli nom pour un médecin –, qui était présidente de je sais pas quoi, des acu... des homéopathes. Très respectée, y compris de ses confrères allopathes. Et qui s'est fait interdire d'exercer pendant trois mois, par la sécu, parce qu'on lui reprochait de ne pas pousser assez vigoureusement ses patients vers la médecine cancérologique. Alors si les gens venaient la voir, c'est parce qu'ils cherchaient autre chose.

M.M. : Il y a la chasse aux sorcières en France. »

Matilda Mouchet & Louisa Gautier (électrosensibles), 20.03.2014,

Saint-Aubin

En nous appuyant sur ces données, nous pouvons ainsi soutenir l'idée avancée par Freidson, selon laquelle les normes régissant la pratique médicale ne servent pas uniquement à protéger le public – comme le suggère la devise de l'Ordre, « Au service des médecins dans l'intérêt des patients » – mais bien aussi à protéger la profession des interférences des profanes et de la concurrence des autres professionnels (Adam & Herzlich, 2007 : 83).

Reléguée au rang de trouble psychosomatique par la médecine conventionnelle dominante, l'électrosensibilité se trouve donc doublement mise à l'écart car les médecins tentant de la prendre en charge (comme un problème de nature biologique et non psychique) sont eux-mêmes marginalisés par l'institution médicale :

« [Les médecins] sont pas informés. Et puis il vaut mieux pas qu'ils soignent pour ça parce qu'ils se mettraient au banc, le banc des accusés. »

Christian Noton (électrosensible), 25.02.2014, Lyon

Conclusion

En portant notre regard sur le rapport entre médecins et profanes à différentes échelles, nous avons pu constater combien l'appréhension d'une maladie nouvelle – à plus forte raison d'une pathologie environnementale – comme l'électrosensibilité pouvait être contrainte par des cadres d'interprétation et des rapports de force stabilisés. L'asymétrie inhérente à la relation médecin-malade, l'héritage rationaliste de la profession, la domination exercée par les méthodes statistiques dans la recherche biomédicale ou encore l'inégalité de statut entre généralistes et spécialistes sont autant de structures sociales plus ou moins solides qui contribuent ainsi à discréditer les électrosensibles au sein du champ médical mais aussi, par ricochet, dans les sphères politique et scientifique.

Toutefois, si l'apparition de l'électrosensibilité fait l'objet d'un certain intérêt de la part des pouvoirs politiques, des médias ou même des sciences sociales (sans quoi ce mémoire n'existerait pas), c'est aussi parce qu'elle trouve sa place dans un ensemble de transformations sociales liées à l'émergence d'une « *société du risque* » (Beck, 2001) : multiplication des problématiques de santé environnementale, implication progressive des profanes dans les controverses sociotechniques, montée en puissance des associations de malades, remise en cause de l'identification du progrès technique à un progrès social, etc. En ce sens, les électrosensibles profitent de la visibilisation croissante de malaises sociaux imputables à l'action de l'Homme sur son environnement. En outre, parce qu'ils parviennent à réinvestir avec succès leurs ressources matérielles et symboliques dans le cadre de leur engagement militant comme dans celui de leurs interactions quotidiennes avec l'institution médicale, ces malades d'un genre nouveau participent à leur tour à porter ces malaises sociaux dans l'espace public.

Si nous nous sommes intéressés à l'électrosensibilité, c'est bien pour mettre à jour cette dimension *politique* d'un problème apparemment *sanitaire*. Car ce qui se joue dans l'interaction médecin-malade déborde ici les murs du cabinet médical. La perspective d'une reconnaissance médicale de l'électrosensibilité dans des termes définis par les malades eux-mêmes nous semble en effet soulever deux enjeux, qui sont aussi deux prolongements possibles de notre travail de recherche.

Le premier concerne directement la place réservée aux profanes dans la production du savoir médical et dans la pratique de la médecine. Reconnaître l'électrosensibilité telle qu'elle a été conceptualisée par les malades, ce serait en effet (ré)intégrer l'expérience des patients comme outil de production de connaissances à part entière, ce qui pose la question des sources de la légitimité scientifique dans le domaine de la recherche biomédicale. Reconnaître l'électrosensibilité alors qu'elle a été diagnostiquée *a priori* par les patients eux-mêmes, ce serait en même temps remettre en cause un privilège de la profession médicale : celui d'attribuer le rôle social de malade.

Le second enjeu concerne la place des profanes dans la mise en cause du progrès technique. Reconnus officiellement comme malades, les électrosensibles deviendraient un élément de poids dans l'équation coût-avantage des technologies sans fil, dont l'importance prise dans nos sociétés est telle qu'elle paraît définitive à bien des égards. Avec la multiplication des antennes-relais, des bornes wifi et des téléphones portables, le maillage du territoire par les technologies de communication sans fils prend en effet l'apparence d'un nouveau « macro-système technique » (Gras, 1997). Celui-ci génère des changements non seulement économiques, mais aussi sociaux et culturels, qui tendent à le rendre irréversible. En particulier, et comme cela a été le cas pour le réseau de transports au cours du XIX^e et du XX^e, le macro-système de télécommunications sans fils entraîne une accélération du temps sans précédent. Face à cette évolution, les « zones blanches » réclamées par les électrosensibles – zones « sans ondes », du moins caractérisées par un niveau très faible d'ondes électromagnétiques – laissent présager une temporalité alternative, à l'abri de l'immédiateté des communications.

Toutefois, cet exemple nous donne aussi à voir les possibles effets ambivalents d'une reconnaissance de l'électrosensibilité sur la gestion sociale du progrès technique : envisagée sous l'angle de la « démocratie technique », elle pourrait déclencher une mise en débat nationale des ondes électromagnétiques ; considérée sur un modèle de « zones », elle pourrait engendrer un découpage du territoire en espaces plus ou moins soumis à l'accélération du temps, au risque que cette différenciation spatiale ne s'accompagne d'une inégale intégration sociale des individus. Au-delà des ressorts sociologiques de la reconnaissance de l'électrosensibilité, il s'agit donc d'envisager les contours politiques d'un régime démocratique durable, apte à mettre en débat le progrès des techniques et à en gérer les effets.

Bibliographie

Articles et ouvrages

- Adam, Ph. & Herzlich, C. (2007). *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris: A. Colin.
- Akrich, M., Barthe, Y. & Rémy, C. (2010). « Les enquêtes « profanes » et la dynamique des controverses en santé environnementale » Dans M. Akrich, Y. Barthe & C. Rémy (dir.), *Sur la piste environnementale. Menaces sanitaires et mobilisations profanes*, Paris : Presses de Mines, p. 7-52
- Albaret, J.-C. (2008). *Halte aux effets électromagnétiques. Comprendre et éviter leur impact sur notre santé*. (Avec la collaboration d'Annie Ginibre). Paris : Editions du Dauphin.
- Anders, G. (1956). *L'obsolescence de l'homme. Sur l'âme à l'époque de la deuxième révolution industrielle*. (Traduit par Christophe David). Paris : Editions de l'Encyclopédie des nuisances.
- Anderson, R. (1963). « New Direction in Environmental Health ». *American Journal of Public Health*. vol. 53(9). pp. 1439-1446.
- Aranowitz, R. (1999). « La construction sociale des facteurs de risque des maladies coronariennes ». Dans R. Aranowitz, *Les maladies ont-elles un sens ?* Paris : Les Empêcheurs. pp. 223-289
- Atten, M. & Pestre, D. (2002). *Heinrich Hertz. L'administration de la preuve*. Paris : Presses Universitaires de France. Coll. « Philosophies ».
- Baszanger, I. & Bungener, I. « Médecine générale, le temps des redéfinitions ». Dans I. Baszanger (dir.). *Quelle médecine voulons-nous ?* Paris : La Dispute.
- Beck, U. (2001). *La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité*. Paris : Aubier.
- Becker, H.S. (1963). *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*. (Edition de 1998. Traduit par J.-P. Briand et J.-M. Chapoulie). Paris : Métailié.
- Bensaude-Vincent, B. (1999). *L'opinion publique et la science. A chacun son ignorance*. (Edition de 2013). Paris : La Découverte.
- Bernard, C. (1865). *Introduction à la médecine expérimentale*. (Edition de 1966). Paris : Garnier-Flammarion.

- Boltanski, L. (1971). « Les usages sociaux du corps ». *Annales Économies, Sociétés, Civilisations*. 26(1). pp. 205-233.
- Boltanski, L., Darré, Y. & Schiltz, M.-A. (1984). « La dénonciation ». Dans *Actes de la recherche en sciences sociales*. Vol. 51. pp. 3-40.
- Boltanski, L., Thévenot, L. (1991). *De la justification. Les économies de la grandeur*. Paris : Gallimard
- Borraz, O. (2009). « Le cadrage par les risques sanitaires. Le cas des antennes relais de téléphonie mobile ». Dans C. Gilbert & E. Henry, *Comment se construisent les problèmes de santé publique ?* Paris : La découverte. Coll. « Recherches/Territoires du politique »
- Boudia, S. (2009). « Les problèmes de santé publique de longue durée. Les effets des faibles doses de radioactivité ». Dans C. Gilbert & E. Henry, *Comment se construisent les problèmes de santé publique ?* Paris : La découverte. Coll. « Recherches/Territoires du politique ». pp. 35-53.
- Boudia, S. & Jas, N. (2007). « Risk and Risk Society in Historical Perspective ». *History and Technology*. vol. 23(4). pp. 317-331
- Bourdieu, P. (1976). « Le champ scientifique ». *Actes de la recherche en sciences sociales*. Vol. 2(2-3). pp. 88-104.
- Bury, M. (1982). « Chronical illness as biographical disruption ». *Sociology of Health & Illness*. Vol. 4(2). pp. 167-182.
- Brown, Ph. (1992). « Popular epidemiology and toxic-waste contamination : lay and professional way of knowing ». *Journal of Health and Social Behavior*. 33(5). pp.267-281
- Callon, M., Lascoumes, P. & Barthe, Y. (2001). *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*. Paris : Seuil.
- Carricaburu, D. & Ménoret, M. (2004). *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*. Paris : A. Colin.
- Chateauraynaud, F. & Debaz, J. (2013). « De la métrologie en démocratie. La nouvelle vague des capteurs-citoyens » in F. Chateauraynaud. & J. Debaz. *Rapport 2013 Convention GSPR/EHESS : une pragmatique des alertes et des controverses en appui à l'évaluation publique des risques*. pp. 92-100
- Chateauraynaud, F. Debaz, J. (2010). « Le partage de l'hypersensible : Le surgissement des électrosensibles dans l'espace public ». *Sciences sociales et santé*. 2010/3. Vol. 28

- Chateauraynaud, F. Torny, D. (2005). « Mobiliser autour d'un risque. Des lanceurs aux porteurs d'alerte », in Cécile Lahellec (dir.), *Risques et crises alimentaires*, Paris : Tec & Doc
- Cicourel, A.V. (1985). « Raisonnement et diagnostic. Le rôle du discours et de la compréhension clinique en médecine ». (Traduit par l'équipe d'Actes de la recherche). *Actes de la recherche en sciences sociales*. Vol. 60. Republié dans A.V. Cicourel, *Le raisonnement médical. Une approche socio-cognitive*. (Edition de 2002). Paris : Seuil. pp. 187-114
- Collectif des électrosensibles. (2012). « Etude de la diversité des ondes émises par les téléphones DECT en veille ». Document de travail ANSES.
- Conrad, P. (2007). *The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Dab, W. (2012). *Santé et environnement*. (4^e édition). Paris : Presses universitaires de France. Coll. « Que sais-je ? »
- Dodier, N. (1993). *L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement*. Paris : Métailié
- Dozon, J.-P. & Fassin, D. (2001). *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*. Paris : Balland.
- Dupuy, J.-P. (2002). *Pour un catastrophisme éclairé*. Paris : Seuil.
- Epstein, S. (1996). *Impure Science*. Berkeley : University of California Press. Trad. Française, *Histoire du sida, vol. 2, La grande révolte des malades*. Paris : Les empêcheurs de tourner en rond. 2001.
- Fassin, D. (2003). « Naissance de la santé publique. Deux descriptions de saturnisme infantile à Paris (1987-1989) », *Genèses*, Vol. 53, pp. 139-152.
- Foucault, M. (1963). « Ouvrez quelques cadavres ». Dans *Naissance de la clinique*. 1963. Paris : Presses Universitaires de France. pp. 125-149
- Freidson, E. (1970). *La Profession médicale*. (Edition de 1984). Paris : Fayot.
- Fressoz, J.-B. (2012). *L'apocalypse joyeuse. Une histoire du risque technologique*. Paris : Seuil.
- Gaudillière, J.-P. (2006). *La médecine et les sciences. XIXe-XXe siècles*. Paris : La Découverte.
- Goffman, E. (1963). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. (Edition de 1975. Traduit par Alain Kihm). Paris : Editions de Minuit.

- Goffman, E. (1961). *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux et autre reclus*. (Edition de 1968. Traduit par Claude Lainé et Liliane Lainé). Paris: Éditions de Minuit.
- Gras, A. (1997). *Les macro-systèmes techniques*. Paris : Presses Universitaires de France. Coll. « Que sais-je ? »
- Henry, E. (2007). *Amiante, un scandale improbable. Sociologie d'un problème public*. Rennes : Presses Universitaires de France.
- Illich, I. (1975). *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*. Paris : Seuil.
- Kriesi, H., Koopmans, R., Duyvendak, J.-W., Giugni, M. (1992). «New Social Movements and Political Opportunities in Western Europe», *European Journal of Political Research*, Vol. 22, pp. 219-244
- Kuhn, T.S. (1962). *La structure des révolutions scientifiques*. (Edition de 2008). Paris : Flammarion.
- Lagroye, J. (2003). « Les processus de politisation ». Dans Lagroye, J. *La politisation*. Paris : Belin.
- Lambert, N. (2011). « L'activité de communication autour de l'hypersensibilité électromagnétique. Eléments de constitution d'un problème public », Mémoire de master en Sciences de l'information et de la communication, sous la direction d'Hélène Romeyer, Grenoble : Université Stendhal Grenoble.
- Lascoumes, P. (2002). « Représenter les usagers ». Dans I. Baszanger (dir.). *Quelle médecine voulons-nous ?* Paris : La Dispute
- Latour, B. (1987). *La science en action*. (Edition de 1989. Traduit par Michel Biezunski). Paris : La Découverte.
- Lambrozo, J., Souques, M., Bourg, F., Guillaume, X., & Perrin, A. (2012). « Les médecins généralistes français face aux champs électromagnétiques ». *La Presse médicale*, 42(5). doi : 10.1016/j.lpm.2012.09.026
- Loriol, M. (2000). *Le temps de la fatigue. La gestion sociale du mal-être au travail*. Paris : Anthropos.
- Luneau, A. (2013). « L'invisibilité du « syndrome d'hypersensibilité chimique multiple » : les conséquences de l'absence d'espace de conflit ». *Développement durable et territoires*. 4(2)
- Marks, H. (2000). « Confiance et méfiance dans le marché. Les statistiques et la recherche clinique, 1945-1960 » *Sciences sociales et santé*. Vol. 18(4). pp. 9-28.

- Morgen, S. (2002). *In Our Hands. The Women Health Movement in the United States*, New Brunswick: Rutgers University Press.
- Oreskes, N. & Conway, E. M. (2010). *Merchants of Doubt: How a Handful of Scientists Obscured the Truth on Issues from Tobacco Smoke to Global Warming*. New York: Bloomsbury Press
- Parsons, T. (1951). « Social Structure and Dynamic Process : the Case of Modern Medical Practice ». Dans *The Social System*. Glencoe, Illinois : The Free Press
- Paugam, S. (1991). *La disqualification sociale. Essai sur la nouvelle pauvreté*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Rostaing, C. (2010). « Carrière ». Dans Serge Paugam (dir.). *Les 100 mots de la sociologie*, Paris : Presses universitaires de France. Coll. « Que Sais-Je ? »
- Snow, D. A., Rochford, B., Worden, S. K., Benford, R. D. (1986). « Frame Alignment Processes, Micromobilization, and Movement Participation ». *American Sociological Review*, Vol. 51(4), pp. 464-481
- Stengers, I. (1997). *Sciences et pouvoirs. Faut-il en avoir peur ?*
- Strauss, A. Schatzman, L. Bucher, B., Ehrlich, D. & Sabshin, M. (1963). « The hospital and its negotiated order ». Dans Eliot Freidson (dir.). *The hospital in modern society*. New York: The Free Press. pp. 147-168. Traduit par Y. Gaudillat. « L'hôpital et son ordre négocié ». Dans A. Strauss. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. pp. 87-112
- Strauss, A.L. & Glaser, B. (1975). *Chronic illness and the quality of life*. Saint Louis: The C.V. Mosby Company.
- Topçu, S. (2008). « Tensions liées aux rhétoriques du « profane » : le cas du nucléaire ». Dans T. Fromentin, & S. Wocjik (dir.), *Le profane en politique. Compétences et engagement du citoyen*. Paris : Éditions L'Harmattan. Coll. « Logiques politiques », pp. 85-110
- Zola, I.K. (1983). *Socio-Medical Inquiries: Recollections, Reflections and Reconsideration*. Philadelphie : Temple University Press. (cité par Suissa, 2007)

Ressources internet

- Académie nationale de médecine. (2014, 28 janvier). Exposition aux ondes électromagnétiques. La santé publique ne doit pas être un enjeu politique. Par André Aurengo. Repéré à <http://www.academie-medecine.fr/articles-du-bulletin/?puboffset=50>
- Andeva. (2014). L'association nationale. Repéré à <http://andeva.fr/?-L-association-et-son-reseau->
- Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe. (2011). Le danger potentiel des champs électromagnétiques et leur effet sur l'environnement. Repéré à <http://assembly.coe.int/Mainf.asp?link=/Documents/AdoptedText/ta11/FRES1815.htm>
- Association Française pour l'Information Scientifique. (2014). Qu'est-ce que l'AFIS ? Repéré à <http://www.pseudo-sciences.org/spip.php?rubrique35>
- Association Française pour l'Information Scientifique. (2014). L'hypersensibilité électromagnétique. Repéré à <http://www.pseudo-sciences.org/spip.php?article1858>
- Association pour la Recherche Thérapeutique Anti-Cancéreuse. (2014). Nous connaître. Repéré à http://www.artac.info/fr/artac/nous-connaître_000119.html
- Collectif des électrosensibles de France. (2014). Des témoignages de personnes électrohypersensibles. Personne ne pourra dire, on ne savait pas... Repéré à <http://www.electrosensible.org/temoignages/>
- Collectif des électrosensibles de France. (2011). L'électrosensibilité ou syndrome d'intolérance aux champs électromagnétiques. Repéré à <http://www.electrosensible.org/b2/index.php/accueil/la-problematique>
- Collectif des électrosensibles de France. (2009). Liste détaillée de symptômes ressentis par des riverains d'antennes relais GSM. Repéré à <http://www.electrosensible.org/b2/index.php/ehs/liste-detaillee-de-symptomes-ressentis-p>
- Direction de l'information légale et administrative. (2014, 4 août). Médecine du travail. Repéré à <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F2211.xhtml>
- Institut National de Veille Sanitaire. (2013, 16 septembre). Borréliose de Lyme. Repéré à <http://www.invs.sante.fr/fr/Dossiers-thematiques/Maladies-infectieuses/Maladies-a-transmission-vectorielle/Borreliose-de-lyme>

- Le Hir, P. (2014, 22 janvier). La loi pour limiter l'exposition aux ondes électromagnétiques adoptée à l'Assemblée. *Le Monde*. Repéré à http://www.lemonde.fr/planete/article/2014/01/22/ondes-une-loi-pour-limiter-l-exposition-de-la-population_4351967_3244.html
- Ordre National des Médecins. (2012, 19 octobre). Repérer les dérives sectaires. Repéré à <http://www.conseil-national.medecin.fr/derives-sectaires-1256>
- Ordre National des Médecins. (2012, 3 octobre). Une profession réglementée. Repéré à <http://www.conseil-national.medecin.fr/une-profesion-reglementee-1212>
- Ordre National des Médecins. (2013, 19 septembre). Les missions. Repéré à <http://www.conseil-national.medecin.fr/les-missions-1207>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2005). Aide-Mémoire n°296. Champs électromagnétiques et santé publique: hypersensibilité électromagnétique. Repéré à http://www.who.int/peh-emf/publications/facts/fs296_fr/en/
- Organisation Mondiale de la Santé. (2014). Que sont les champs électromagnétiques ? Récapitulatif des effets sanitaires. Repéré à <http://www.who.int/peh-emf/about/WhatisEMF/fr/index1.html>
- Parlement Européen. (2009). Résolution du Parlement européen du 2 avril 2009 sur les préoccupations quant aux effets pour la santé des champs électromagnétiques. Repéré à <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P6-TA-2009-0216+0+DOC+XML+V0//FR>
- Wonca Europe. (2002). La définition européenne de la médecine générale – médecine de famille. Repéré à <http://www.woncaeurope.org/gp-definitions>

Dictionnaires et lexiques

- JCGM - Joint Committee for Guides in Metrology. (2008). « [Vocabulaire international de métrologie - Concepts fondamentaux et généraux et termes associés \(VIM\)](#) »
- Lecourt, D. (dir.) (2004). *Dictionnaire de la pensée médicale*. Paris : Presses Universitaires de France.

Annexe 1 : Liste des entretiens

Date de l'entretien	Lieu de l'entretien	Enquêté-e	Informations	Durée de l'entretien
24.11.2013	Nozay (91)	Pierre Alizer & Madeleine Belot	Pierre Alizer l'un des cofondateurs du Collectif des électrosensibles de France. Anciennement ingénieur dans une entreprise de métrologie, il est aujourd'hui sans travail. Madeleine Belot est un membre très actif du Collectif des électrosensibles de France. Anciennement ingénieur environnement au sein d'une collectivité, elle est aujourd'hui en arrêt maladie longue durée.	1h40
17.02.2014	Condécourt (78)	Christine Couret	Christine Couret a été diagnostiquée électrosensible par le Pr Belpomme en 2012, avant de devenir électrohypersensible la même année. Auparavant infirmière en milieu social, elle est aujourd'hui en arrêt de travail pour incapacité. Elle a obtenu la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.	2h14
17.02.2014	Entretien par téléphone	Yvonne Meynier	Yvonne Meynier est médecin au sein d'une consultation de pathologie professionnelle et environnementale, dans un Centre Hospitalier Universitaire (CHU). Elle est en fin de carrière.	0h42
21.02.2014	Paris (75)	Danielle Durand	Danielle Durand est médecin généraliste et médecin attaché en hématologie. Sensibilisée aux problématiques de santé environnementales depuis longtemps, elle appartient également au comité de rédaction de la revue <i>Pratiques. Les cahiers de la médecine utopique</i> .	1h41
25.02.2014	Lyon (69)	Christian Noton	Christian Noton s'est diagnostiqué électrosensible en 2010. Après avoir été informaticien pendant trente ans, il travaille depuis huit ans comme cadre dans le social. Il est aujourd'hui en télétravail. Il habite un appartement en ville.	1h37

26.02.2014	Pommiers-la-placette (38)	Rosa Neyraval	Rosa Neyraval s'est diagnostiquée électrosensible en 2009. Auparavant responsable d'une blanchisserie hospitalière et son dossier pour longue maladie ayant étant refusé, elle est aujourd'hui en disponibilité pour raisons de santé, en attente d'une éventuelle retraite pour invalidité. Elle habite avec son mari un hameau isolé en montagne.	1h27
28.02.2014	Lyon (69)	Emilie Comte	Emilie Comte est à la fois médecin praticien hospitalier et médecin rattachée à l'université, spécialiste de la santé au travail. Ses thèmes de recherche touchent à l'exposition professionnelle (au bruit, aux ondes électromagnétiques) et au risque professionnel.	0h50
4.03.2014	Entretien par téléphone	Baptiste Rocher	Baptiste Rocher est médecin nutritionniste. Il exerce à l'hôpital et dans une clinique, où il a monté une unité de médecine environnementale avec d'autres praticiens spécialistes.	0h48
7.03.2014	Vert-le-Grand (91)	Damien Blanc	Damien Blanc s'est d'abord diagnostiqué sensible aux champs magnétiques en 2010, puis sensible aux hautes fréquences en 2011. Anciennement technicien dans un organisme de recherche public, il a obtenu à la suite de notre entretien la reconnaissance de maladie professionnelle par le tribunal administratif. Il est le premier électrosensible dans ce cas en France.	2h09
20.03.2014	Saint-Aubin (91)	Matilda Mouchet & Louise Gautier	Matilda Mouchet est physicienne. Au cours de sa carrière en université, elle a enseigné les bases de l'électromagnétisme et analysé des données complexes. Elle est aujourd'hui à la retraite. Devenue électrosensible il y a quelques années Louise Gautier est mathématicienne. Elle a également eu une carrière de maître de conférences en université, avant de mettre fin à son travail. Aujourd'hui à la retraite, elle consacre une partie de son temps à enseigner le Do-In. Sœur de Matilda, elle	2h31

		s'intéresse également à l'impact des CEM sur la santé.	
--	--	--	--

4.04.2014	Paris (75)	Augustine Laurent	Directeur d'Hôpital, diplômée de l'Ecole de la Santé Publique de Rennes, de Sciences Politiques et de Droit, Augustine Laurent a exercé pendant 15 ans au sein des hôpitaux avant de devenir secrétaire général de l'ECERI (European Cancer and Environment Research Institute) et chargée de projets au sein de l'ARTAC (Association pour la Recherche Thérapeutique Anti-Cancéreuse, fondée et présidée par le Professeur Belpomme).	0h52
-----------	------------	-------------------	--	------

Annexe 2 : Index des sigles

AFIS :	Association Française pour l'Information Scientifique
ANDEVA :	Association Nationale de Défense des Victimes de l'Amiante
ARS :	Agence Régionale de Santé
ARTAC :	Association pour la Recherche Thérapeutique Anti-Cancéreuse
AVOM :	Association des victimes de la téléphonie mobile
CEM :	Champs Electromagnétiques
CIRC :	Centre International de Recherche sur le Cancer
CRIIREM :	Centre de Recherche et d'Information Indépendant sur les Rayonnements ElectroMagnétiques
ECERI:	European Cancer and Environment Research Institute
EHS :	Electrohypersensibilité
HSEM :	Hypersensibilité électromagnétique
MCS :	Multiple Chemical Sensitivity
OMS :	Organisation Mondiale de la Santé
ORL :	Oto-rhino-laryngologue
PRIARTÉM :	Pour une règlementation des implantations d'antennes relais de téléphonie mobile
RCT :	Randomized Controlled Trial
SICEM :	Syndrome d'Intolérance aux Champs Electromagnétiques
WONCA:	World Organisation of National Colleges and Academies of General Practitioners/Family Physicians

Sommaire général

Remerciements	1
Introduction.....	6
Préambule : méthode et appuis théoriques	11
 Partie 1 : Où l'électrosensibilité interroge le rôle des profanes dans la définition et le traitement des problèmes de santé publique	 15
1.1. Aspects de la politisation	16
1.1.1. Une mise sur agenda portée par les profanes.....	16
1.1.2. Politisation et médicalisation	22
1.2. L'implication des profanes dans la recherche.....	27
1.2.1. L'élaboration d'un discours critique sur la recherche professionnelle	27
1.2.2. Le montage de dispositifs de recherche profanes	40
 Partie 2 : Où l'électrosensibilité interroge l'interaction médecin-malade.....	 48
2.1. L'électrosensibilité comme carrière.....	49
<i>Tableau 1 : La carrière de l'électrosensible.....</i>	<i>50</i>
2.1.1. Rapport à la maladie	50
2.1.2. Rapport à la médecine.....	60
2.2. Négocier la maladie	70
2.2.1. Le cadre de la négociation : le rapport médecin-patient	70
2.2.2. L'enjeu de la négociation : maladie et rôle social.....	76
2.2.3. Les formes de la négociation	82
 Partie 3 : Où l'électrosensibilité interroge les contours de l'institution médicale	 87
3.1. Quelle(s) conception(s) de la pratique médicale face à l'électrosensibilité ?.....	88
3.1.1. Les verrous.....	88
3.1.2. Les entrées	96

<i>Tableau 2 : Différentes conceptions de la pratique médicale</i>	100
3.1.3. La médecine environnementale : quelle alternative ?	103
3.2. Quelle(s) recomposition(s) du champ médical face à l'électrosensibilité ?	111
3.2.1. L'électrosensibilité dans le jeu des spécialités médicales.....	111
3.2.2. Pathologies environnementales contre médecine conventionnelle ?	120
Conclusion	127
Bibliographie	129
Articles et ouvrages.....	129
Ressources internet	134
Dictionnaires et lexiques.....	135
Annexe 1 : Liste des entretiens	136
Annexe 2 : Index des sigles	139