



« Effets biologiques et sanitaires  
des rayonnements non ionisants »

Journées SFRP  
Section Rayonnements Non Ionisants  
16 octobre 2014

# L'électro-hypersensibilité résulte-t-elle d'un effet nocebo ?

Maël Dieudonné

Doctorant en sociologie

CMW / Université Lyon 2  
dir. Jean-Hugues Déchaux

mael.dieudonne@univ-lyon2.fr



# Introduction

L'EHS / IEI-EMF est un trouble attribué spécifiquement à l'exposition aux rayonnements non ionisants.

Il est vraisemblablement d'apparition récente :

- Les premiers cas ont été répertoriés au début des années 1990 dans les pays scandinaves [*Bergqvist & Vogel, 1997*].
- En France, (1) les premiers témoignages de personnes estimant en souffrir ont été publiés en 2006, (2) l'EHS est devenue visible dans l'espace médiatique en 2007 [*Chateauraynaud & Debaz, 2010*].

Le nombre de cas semble augmenter régulièrement (1 016 personnes s'étaient recensées auprès du réseau national E.H.S. Entraide au 1<sup>er</sup> juin 2014).

L'EHS bénéficie d'une attention croissante de la part des médias et des pouvoirs publics.

# Introduction

Du point de vue clinique, les patients présentent une symptomatologie variée et peu spécifique : stress, insomnies, fatigue, céphalées, troubles de la mémoire et de la concentration, douleurs articulaires... constituent les plaintes les plus fréquentes [*Hagström et al., 2013*].

Il n'existe pas de mécanisme physiopathologique avéré :

- Les expériences de provocation n'ont pas permis d'observer une association entre l'apparition de symptômes chez des sujets EHS et leur exposition à des RNI [*Rubin et al., 2010 ; Rössli & Hug, 2011*].
- Le déclenchement d'effets biologiques par les appareils concernés (téléphones mobiles, émetteurs WiFi) dans leurs conditions d'usage n'a pas été observé de façon répétée [*Anses, 2013*].

La comorbidité de l'EHS avec différents troubles psychiatriques (anxiété, stress, dépression) semble élevée [*Johansson et al., 2010*].

=> Hypothèse d'une **origine psychogénique**.

# Introduction

Dans le cadre de cette hypothèse, d'autres résultats expérimentaux incitent à attribuer l'EHS à un effet nocebo : l'observation...

- De réactions sévères chez les sujets EHS pendant les expositions simulées [*Rubin et al., 2006*].
- D'une corrélation entre la fourniture d'informations sur les expositions et le développement de symptômes par les sujets EHS [*Eltiti et al., 2007 ; Oftedal et al., 2007*].
- D'un lien entre le caractère alarmiste de ces informations et la sévérité des réactions des sujets EHS [*Witthöft & Rubin, 2013*].

L'hypothèse nocebo est par ailleurs explicable à l'aide de mécanismes physiopathologiques avérés :

- La réponse au stress [*Chrousos & Gold, 1992*].
- Les attaques de panique [*Staudenmayer, 1999*].
- Le conditionnement [*Barsky et al., 2002*].

=> Constitue-t-elle une explication satisfaisante ?

# Introduction

Pas complètement : elle permet d'expliquer les réactions des sujets hypersensibles en contexte expérimental, mais pas de comprendre comment ils en sont venus à se considérer comme tels.

Or cette reconnaissance procède toujours de leur initiative, car très peu de médecins portent le diagnostic d'EHS aujourd'hui en France.

L'hypothèse nocebo n'explique pas l'apparition de l'EHS. Elle **néglige l'attribution** à laquelle procèdent initialement les hypersensibles.

---

Est-elle capable d'en rendre compte ?  
Peut-on considérer que l'EHS résulte d'un effet nocebo ?

# Méthodes

Objectif : **observer le processus d'attribution** à l'issue duquel les personnes électro-hypersensibles en viennent à se reconnaître comme telles.

Démarche : **enquête ethnographique**, consistant à...

1. Interroger directement des personnes EHS sur leur histoire de vie, leurs expériences personnelles et leurs représentations de leur maladie.
2. Rechercher des régularités simultanément dans leur trajectoire biographique, leur manière de l'exprimer, ainsi que dans leurs propriétés sociales.

Les données ont été collectées en France entre le printemps 2012 et l'automne 2013.

# Méthodes – Recrutement des sujets

Deux critères d'inclusion ont été employés :

1. Affirmer souffrir ou avoir souffert d'électro-hypersensibilité.
2. Avoir adapté son mode de vie en conséquence (recours à des moyens de protection, conduites d'évitement, entrée dans une démarche thérapeutique, etc.).

=> Afin de garantir que les sujets sont convaincus de manière à la fois consciente et sincère qu'ils sont hypersensibles.

---

Les sujets ont été recrutés à l'aide...

- › D'une petite annonce diffusée sur plusieurs réseaux associatifs.
- › De sollicitations directes lors de rassemblements.
- › Par interconnaissance.

# Méthodes – Propriétés de l'échantillon

Au moment où les sujets (n = 40) ont été interrogés...

- Ils étaient âgés de 50 ans en moyenne (au minimum de 21 ans, au maximum de 71 ans).
- 72,5 % étaient de sexe féminin.
- 42,5 % avaient abandonné leur emploi ou leur domicile à cause de leur sensibilité.
- 82,5 % avaient diagnostiqué leur EHS depuis plus d'un an.
- 50 % vivaient dans des centres urbains, 20 % en banlieue, et 30 % à la campagne.

Lors de la première occurrence de leurs symptômes...

- 52,5 % vivaient en couple, 48,5 % étaient célibataires.



# Méthodes – Entretiens semi-directifs

Les sujets étaient d'abord invités à raconter librement leur histoire, à l'aide d'une interrogation très large : « *comment les choses se sont-elles passées pour vous ?* »

Des questions spécifiques leur étaient ensuite posées, relatives à...

- › Leurs symptômes.
- › Leurs manières de les gérer.
- › L'origine de leur attribution aux RNI.
- › Les effets perçus de leur hypersensibilité sur leurs relations sociales.
- › Certaines de leurs propriétés sociales générales.

Cette méthode permet de produire des informations très riches sur les représentations et les raisonnements des sujets, tout en minimisant les effets de suggestion.

# Méthodes – Entretiens semi-directifs

Les entretiens ont été réalisés au domicile des sujets, ou dans des lieux choisis par eux, afin d'éviter qu'ils ne soient perturbés par d'éventuelles expositions.

Voici quelques exemples de questions posées :

- « *Pouvez-vous décrire précisément ce que vous ressentez quand vous êtes exposé ?* »
- « *Comment avez-vous appris que les ondes électromagnétiques étaient dangereuses ?* »
- « *Comment avez-vous compris qu'elle étaient responsables de vos symptômes ?* »
- « *Vous arrive-t-il d'en douter ?* »
- « *Comment distinguez-vous les symptômes provoqués par les ondes de ceux provoqués par d'autres maladies ?* »

# Méthodes – Analyse des données

Les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits avant d'être analysés.

Les données se présentent comme des « *récits de maladie* » : des histoires personnelles construites *a posteriori* par les malades afin d'ordonner leurs souvenirs et leurs émotions, de donner un sens à leur mal, et ce faisant de les aider à l'affronter [*Kleinman, 1988*].

La difficulté est de reconstituer l'enchaînement originel des événements à partir de ces récits, de retrouver le sens que les sujets ont donné aux éléments qui le composent au moment où ils les ont vécus [*Nettleton et al., 2005*].

# Résultats – Le processus d'attribution

La conviction d'être électro-hypersensibles apparaît à l'issue d'une trajectoire cognitive typiquement décomposée en sept étapes.

---

## Attention !

Il ne s'agit pas de déterminer si l'EHS est ou non une « *vraie* » maladie, mais de comprendre comment elle est « *rendue vraie* » par les individus qui considèrent en souffrir.

« *En fait pour se rendre compte qu'on est électro-sensible, il faut faire la relation entre la cause du problème et les phénomènes désagréables.* » [Femme, 57 ans]

# Résultats – Le processus d'attribution

## Étape 1

Des symptômes pénibles ou handicapants apparaissent.

Ils se développent jusqu'à devenir ingérables, c'est-à-dire qu'ils empêchent les sujets de répondre à certaines obligations (essentiellement professionnelles et domestiques).

Il leur interdisent ainsi de jouer correctement leur rôle social, provoquant une « *rupture biographique* » [Bury, 1982] qui en révèle l'anormalité.

# Résultats – Le processus d'attribution

## Étape 1

*« Pour vous dire, je suis quelqu'un qui a eu l'habitude de dépoter. Et puis tout à coup, boum, plus rien. Alors c'était pas si rapide que ça, ça s'est passé en deux ans. J'ai commencé à m'affaiblir de plus en plus, je faisais de moins en moins de choses, je ne pouvais plus tricoter je ne pouvais plus lire [...]. Ça s'est terminé, en 2009, je ne faisais strictement plus rien que travailler. Et c'est tout, j'avais été obligée de reprendre une femme de ménage parce que je ne pouvais même plus faire le ménage. » [Femme, 59 ans]*

*« Et puis peu à peu au bureau [...] je n'arrivais plus à comprendre ce que les gens me demandaient. J'avais l'impression d'être confuse, d'avoir les yeux qui me rentraient dans les cavités de l'œil, comme si j'avais une tension permanente dans l'œil. Et tiraillements, le crâne comprimé, enfin bref, y'avait tout un ensemble qui commençait à se mettre en place, et je commençais à me sentir très mal, enfin vraiment mal, comme si j'étais affectée par quelque chose, et je n'arrivais pas à comprendre ce qui se passait. » [Femme, 58 ans]*

# Résultats – Le processus d'attribution

## Étape 2

Se considérant désormais comme malades, les sujets recherchent une assistance thérapeutique : auprès de la médecine conventionnelle, des médecines spécialisées, des médecines alternatives – et le plus souvent des trois.

Ils échouent cependant à obtenir une solution satisfaisante, c'est-à-dire capable de restaurer la normalité de leurs conditions d'existence (ou de légitimer l'anormalité de ces dernières en leur permettant d'accéder au statut de malade).

Ils se trouvent ainsi placés dans une situation de profonde détresse.

# Résultats – Le processus d'attribution

## Étape 2

*« Je me suis retrouvé par terre. Par terre de douleur chronique. Un truc infernal. La médecine a cherché pendant à peu près trois ans, et pendant trois ans ils ont cru que j'allais mourir. Ils ont pensé à tout, hein, ils m'ont tout fait : un cancer, le SIDA, des cousins du SIDA, plein de virus, des maladies tropicales et ainsi de suite. Donc je suis resté comme ça trois ans, trois ans à penser que j'allais mourir. Pendant cinq ans j'ai pas eu de diagnostic, on n'a jamais su me dire ce que j'avais. [...] Au début, tu vas voir ton médecin, parce que quand tu tombes malade la seule personne vers qui tu vas te tourner c'est ton médecin. T'as pas le choix, t'es éduqué comme ça, tu vas jamais penser à aller voir des médecines parallèles. Puis je sais pas, au bout de trois à quatre ans, tu dis : 'bon la médecine, l'allopathie n'arrive à rien faire.' Tu commences à te tourner vers les médecines parallèles hein. Tu vas voir un homéopathe, tu vas voir un iridologue, tu vas voir un magnétiseur, tu vas voir ci, tu vas voir ça. Puis finalement, c'est le magnétiseur qui m'a fait le plus de bien. » [Homme, 46 ans, ayant consulté plus d'une trentaine de médecins]*



# Résultats – Le processus d'attribution

## Étape 3

Survient alors le moment de la révélation que constitue la découverte de l'EHS, dans laquelle les sujets entrevoient la possibilité de trouver l'explication de leur trouble.

Elle s'accomplit parfois de manière fortuite, parfois dans le cadre de recherches actives enclenchées à l'étape précédente, mais suppose quasi-systématiquement le même support : le témoignage d'une personne EHS s'étant reconnue comme telle, dans lequel les sujets se reconnaissent à leur tour.

Elle suscite un questionnement vertigineux (« *et si c'était ça ?* ») où s'exprime la tension psychologique entre l'espoir d'un soulagement et la crainte d'une déception.

# Résultats – Le processus d'attribution

## Étape 3

*« Moi en fait c'est au boulot, hein. J'étais sur l'ordinateur, y'a une collègue elle m'a dit... Parce qu'ils me voyaient me décomposer, hein. Ils m'ont vue, j'étais à la limite de péter un câble, quoi. Et donc elles m'ont dit : 'ouais, mais tu sais, moi j'ai vu une émission, entendu parler, y'a des gens qui sont hypersensibles aux ondes. Est-ce que t'aurais pas ça, et tout, machin ?' Et puis je te dis, on a tapé sur Internet, et voilà, on a vu... Alors à l'époque, en 2006, y'avait pas grand-chose, hein. Y'avait très peu de choses, donc t'avais un ou deux témoignages, et c'est vrai que bon, dans les symptômes, quand tu comparais les symptômes, bon c'était exactement ce que j'avais, quoi, je veux dire. Insomnies, maux de têtes, troubles de la concentration, vertiges, enfin tout ces... C'étaient exactement les maux qui... voilà, qui me... Donc c'est comme ça que j'en suis arrivée là, moi, à cette conclusion là. » [Femme, 45 ans]*

# Résultats – Le processus d'attribution

## Étape 4

Les sujets entreprennent de construire ou de substantier une représentation de cette maladie dont ils espèrent qu'elle correspond au trouble dont ils souffrent effectivement : l'EHS.

Ils collectent des information auprès de plusieurs sources : groupes de patients ou associations luttant contre la « *pollution électromagnétique* », personnes hypersensibles ou faisant commerce de leur expertise, etc.

Avec pour résultat une amplification du soulagement (s'ils retrouvent leurs symptômes dans d'autres témoignages) et une réorientation de la crainte (suite à la découverte de témoignages catastrophiques, illustrant les conséquences possibles de l'EHS).

# Résultats – Le processus d'attribution

## Étape 4

*« Comme tout le monde, je commence à regarder sur Internet. Chose qui vraiment... qui est à la fois très bien et à la fois horrible. Dès qu'on soupçonne une maladie ou un truc, enfin voilà. C'est pas la peine que je rentre dans les détails, j'ai imaginé tout ce qu'on voit, tout ce qu'on lit et tout ça. Et c'est vrai que ça... Ben la peur fait qu'on se sent pas capable après d'affronter ce truc là. Parce que quand on lit que tous les gens qui ont ce problème savent pas comment s'en sortir, ben du coup on imagine le pire. » [Femme, 37 ans]*

# Résultats – Le processus d'attribution

## Étape 5

La conviction que leurs symptômes sont provoqués par les RNI apparaît chez les sujets de manière inconsciente (et prend parfois la forme paradoxal d'un rejet conscient du diagnostic d'EHS).

Vraisemblablement, après que le soulagement l'ait temporairement emporté sur la crainte : les sujets soulignent souvent l'importance du constat de la réversibilité de leurs symptômes, la première fois qu'ils ont tenté de les contrôler par l'intermédiaire de leur environnement électromagnétique.

# Résultats – Le processus d'attribution

## Étape 5

*« maintenant j'ai plus mes douleurs, donc je suis rassuré si vous voulez parce-que je sais que je... y'a des possibilités de guérison quoi, y'a des remèdes. » [Homme, 50 ans]*

*« Ce qui vous a convaincu, c'est de voir que les conseils qu'on vous a donnés étaient efficaces ?*

*– Ils étaient très très efficaces.*

*– Vous l'avez vu tout de suite, la différence ?*

*– Pfff... Ben en fait, je vais vous dire, je n'ai plus essayé de dormir avec les plombs allumés, quoi. [...] Alors que ça me faisait vraiment bizarre, je me disais : 'mais c'est quoi ce délire, quoi, de couper les plombs de sa chambre pour dormir ? Dans quoi je suis tombé ?' Et en fait, bon ben voilà, j'ai vu que ça marchait, c'est tout. » [Homme, 39 ans]*

# Résultats – Le processus d'attribution

## Étape 6

Les enquêtés entreprennent de vérifier l'existence de liens entre leurs symptômes et leur environnement électromagnétique, à l'aide d'une démarche présentée comme expérimentale.

Il leur faut d'abord apprendre à connaître les appareils susceptibles de générer des CEM (dont beaucoup sont présents autour d'eux sans qu'ils les associent à cette propriété). Il doivent ensuite apprendre à les reconnaître, c'est-à-dire à les repérer dans leur environnement :

- Soit par observation visuelle directe.
- Soit par observation indirecte, à l'aide d'appareils de mesure.
- Soit par recoupement, en sollicitant des informateurs sur l'élément suspecté.

À la fin de cette étape, le diagnostic d'EHS apparaît à la fois cohérent (il fournit une explication convaincante du trouble) et efficace (il permet d'agir sur les symptômes).

# Résultats – Le processus d'attribution

## Étape 6

*« Et en fait ça, je me baladais dans la rue, je le sentais, je levais la tête, y'avait une antenne. C'est-à-dire qu'en fait, plus ça allait – ou j'étais dans une pièce avec quelqu'un, je le sentais, et deux secondes après son portable sonnait. Et donc petit-à-petit je découvrais, je me disais : 'mais mince, je suis un capteur.' » [Femme, 41 ans]*

*« je fais un stage de musique, et je préviens le gens que je faisais des malaises avec les... avec les téléphones. Et là j'ai eu vraiment la preuve que c'était pas psychosomatique, puisque que je fais un malaise néanmoins, même si tous les gens étaient prévenus. [...] Et... donc ben j'apprends, suite à ce malaise, que y'avait effectivement quelqu'un qui avait téléphoné dans la pièce d'à-côté : 'ben oui pour pas te déranger.' Donc si je sentais les ondes au travers des murs, c'était bien la preuve que. » [Femme, 57 ans]*



# Résultats – Le processus d'attribution

## Étape 7

La conviction d'être électro-hypersensible affleure à la conscience en même temps qu'elle est acceptée. Trois indices en sont repérables :

- La revendication explicite du diagnostic d'EHS.
- L'adaptation du style de vie.
- La production d'un récit de maladie cohérent.

Elle s'accompagne d'une transformation du rapport aux perceptions somatiques : leur réalité cesse d'être intimement mise en doute lorsque surgissent des éléments dissonants (par ex. lorsque des symptômes apparaissent sans qu'il soit possible de repérer une source d'exposition).

=> Suite à la résolution du conflit émotionnel, mais aussi face à un impératif d'action.

# Résultats – Le processus d'attribution

## Étape 7

*« Il faut déjà arriver, non pas à se convaincre soi-même, mais à accepter soi-même que ce soit ça. [...] C'est pour ça que je faisais des tests à l'aveugle et tout ça, parce que tu fais tout pour te dire : 'ben non...' » [Homme, 51 ans]*

*« L'appareil, il détecte une seconde après moi. Et puis y'a des endroits où il n'est pas assez fin, et moi je sens trop de choses, et l'appareil ne montre rien. Et en plus quand je l'allume il me fait mal, je le sens. Alors il doit concentrer je pense les ondes autour de lui. [...] Je les ai pour, au cas où, vérifier pour des gens, mais moi je préfère voir les choses par ressenti moi-même.*

– Vous vous faites plus confiance qu'aux appareils ?

– *Tout à fait. Parce qu'en plus après il faut savoir interpréter les données de l'appareil. Je préfère interpréter dans mon ressenti. Et puis même si c'est pas un endroit bon mais que je m'y sens bien, ben pourquoi pas hein, c'est le corps qui répond, qui parle. » [Femme, 52 ans]*

# Résultats

Des effets nocebo sont-ils susceptibles d'intervenir dans ce processus d'attribution ?

Seulement à l'étape 6, chez les sujets venant de s'équiper d'appareils de mesure et les utilisant de manière assidue. Cette pratique les conduisant à constater l'omniprésence des CEM, est décrite comme très anxiogène – ce pourquoi ils apprennent à y renoncer.

Dans la trajectoire globale, l'évidence de l'association des symptômes à l'environnement électromagnétique est établie rétrospectivement : les symptômes sont premiers et l'environnement second.

=> On devrait observer l'inverse si l'EHS résultait d'un effet nocebo.

# Conclusion

L'effet nocebo ne constitue donc pas une explication satisfaisante de l'IEI-EMF.

Les expériences de provocation illustrent l'existence d'effets nocebo davantage qu'elles n'en démontrent la responsabilité dans l'IEI-EMF : les sujets ne réagissent-ils pas de manière négative simplement parce qu'ils sont exposés à des éléments présentés ou perçus comme nocifs ?

La question intéressante qu'elles soulèvent est plutôt de déterminer si certains sujets y sont-ils plus sensibles que d'autres, et pourquoi. Mais il n'est pas acquis que sa résolution permette d'avancer dans la compréhension de l'IEI-EMF.

# Références

- [1] Bergqvist & Vogel, 1997, *Possible health implications of subjective symptoms and electromagnetic fields. A report [...] for the European Commission, DG V*, Swedish National Institute for Working Life
- [2] Anses, 2013, *Radiofréquences et santé. Mise à jour de l'expertise collective. Rapport d'expertise collective – Auto-saisine n°2011-SA-0150*
- [3] Chateauraynaud & Debaz, 2010, *Sci Soc Santé* 28(3):5-33
- [4] Hagström *et al.*, 2013, *Pathophysiology* 20(2):117-22
- [5] Rubin *et al.*, 2010, *Bioelectromagnetics* 31:1-11
- [6] Rössli & Hug, 2011, *Wien Med Wochenschr* 161(9-10):240-50
- [7] Johansson *et al.*, 2010, *J Psychosom Res* 68(1):37-45
- [8] Rubin *et al.*, 2006, *BMJ* 332(7546):886-891
- [9] Eltiti *et al.*, 2007, *Environ Health Perspect*, 115(11):1603-8
- [10] Oftedal *et al.*, 2007, *Cephalgia* 27(5):447-455
- [11] Witthöft & Rubin, 2013, *J Psychosom Res* 74(3):206-12
- [12] Chrousos & Gold, 1992, *JAMA* 267(9):1244-52
- [13] Staudenmayer, 1999, *Environmental Illness*, Lewis Publishers
- [14] Barsky *et al.*, 2002, *JAMA* 287(5):622-27
- [15] Kleinman, 1988, *The Illness Narratives*, Basic Books
- [16] Nettleton *et al.*, 2005, *Patient Educ Couns* 56(2):205-10
- [17] Bury, 1982, *Sociol Health Ill* 4(2):167-82

*Merci !*