



UNIVERSITÉ TOULOUSE II – JEAN-JAURÈS
U.F.R. Sciences, Espaces, Sociétés

Département
Sociologie et
Anthropologie

Mémoire de MASTER 1 SOCIOLOGIE

Mention « Recherche et Études Sociologiques » (R.E.S.)

Le monde des électrohypersensibles

*Le processus d'attribution des symptômes à la lumière des représentations
des malades*

Par **Alexis Fages**

Année universitaire : **2015 - 2016**

Sous la direction de **Sandrine Barrey**

Mémoire de MASTER 1 SOCIOLOGIE

Mention « Recherche et Études Sociologiques » (R.E.S.)

Le monde des électrohypersensibles

*Le processus d'attribution des symptômes à la lumière des représentations
des malades*

Présenté par :

Alexis Fages

Année universitaire : **2015 - 2016**

Sous la direction de **Sandrine Barrey**

Remerciements

En premier lieu, je souhaite adresser mes sincères remerciements à Sandrine Barrey pour sa confiance accordée sans condition, sa disponibilité, la précision de ses corrections, et plus généralement pour l'expérience qu'elle m'a apportée au cours de cette recherche.

Je voudrais également témoigner ma gratitude à toutes celles et à tous ceux qui, de bonne grâce, ont aiguillé ma réflexion ou enrichi ce travail d'une idée ou d'une source d'information jusque-là ignorée. Mais aussi à celles et ceux, bien plus nombreux, amis ou anonymes, qui ont nourri ce travail sans le savoir au détour d'une discussion.

Merci également aux professeurs et camarades rencontrés au fil de cette année universitaire, pour les horizons intellectuels dont je ne soupçonnais pas l'existence et qu'ils m'ont fait découvrir.

Enfin, d'infinis remerciements, pour tout et bien plus, à toi qui partage ma vie, et à toi, Maman.

Sommaire

INTRODUCTION.....	6
LE RAYONNEMENT ELECTROMAGNETIQUE ET SON VOCABULAIRE.....	9
<u>PARTIE I : DANS L'ARENE DE LA CONTROVERSE</u>.....	12
1 VUE D'ENSEMBLE SUR LA CONTROVERSE : DES CONDITIONS DE POSSIBILITE.....	12
1.1 L'ELECTROSENSIBILITE DANS LA CONTROVERSE SUR LES ONDES.....	13
1.2 LES MALADIES EMERGENTES, EMBLEME D'UNE EVOLUTION PROFONDE DANS LE MODE DE DECISION POLITIQUE	21
1.3 L'USAGE DU PRINCIPE DE PRECAUTION DANS LE DOSSIER DES ONDES.....	27
2 RATIONALITES ET STRATEGIES DANS L'ATTRIBUTION DES SYMPTOMES DES MALADIES	
CONTROVERSEES.....	30
2.1 LES « RATIONALISTES INDIGNES »	30
2.2 LES MALADES ET LEURS SOUTIENS	35
CONCLUSION DE LA PREMIERE PARTIE	41
<u>PARTIE II : ETUDE LEXICOMETRIQUE DES MONDES REPRESENTATIONNELS D'ELECTROHYPERSENSIBLES....</u>	43
3 CADRE THEORIQUE, APPROCHE ET METHODE	43
3.1 ÉTAT DES LIEUX DES RECHERCHES SUR L'ELECTROSENSIBILITE.....	43
3.2 ÉLÉMENTS DE REPRESENTATION DE LA SANTE, DE LA MALADIE ET DU CORPS.....	43
3.3 APPROCHE ET OBJECTIFS	45
3.4 METHODOLOGIE	47
4 RESULTATS OBTENUS ET ANALYSES	53
4.1 QUELQUES CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES DES ELECTROSENSIBLES	53
4.2 CLASSES ET ESPACES MENTAUX	54
4.3 RESUME DES REPRESENTATIONS ET DIFFERENCES ENTRE CORPUS	69
4.4 PISTES D'EXPLICATION A LA POLYPHASIE COGNITIVE ENTRE SCIENCE ET REPRESENTATIONS POPULAIRES	72
5 CONCLUSION GENERALE.....	78
5.1 DISCUSSION DES RESULTATS	79
5.2 PROBLEMATIQUE ET PISTES POUR LA POURSUITE DE CETTE RECHERCHE	80
BIBLIOGRAPHIE	82
RAPPORTS ET ETUDES	86
TABLE DES MATIERES	87

Introduction

Dans une modernité technique qu'on tient volontiers pour pathogène, l'hypersensibilité électromagnétique, souvent nommée « électrosensibilité » ou « électrohypersensibilité » (EHS) par les malades fait figure de pathologie controversée emblématique depuis quelques années du fait de sa forte médiatisation. Comme d'autres intolérances environnementales idiopathiques telle la sensibilité chimique multiple (MCS) avec laquelle elle possède nombre de similitudes, elle consiste en une grande diversité de symptômes non spécifiques (maux de tête, difficultés de concentration, vision floue, démangeaisons, dépression, sensations d'échauffement, douleur dans la nuque, vertiges, etc.) dont la cause commune se trouverait dans l'exposition aux champs électromagnétiques d'origine technologique dans lesquels nous baignons désormais.

On emploie ici le conditionnel : il n'existe pas de consensus sur le diagnostic proposé pour rassembler ces symptômes, en cela que le risque pour la santé d'une exposition à des champs électromagnétiques (CEM) sans effets thermiques n'est pas établi solidement. Pour rappel, l'OMS sur un plan international ou l'ANSES en France, si elles ne mettent pas en doute la réalité des symptômes décrits et proposent une procédure de prise en charge des malades cohérente, elles ne se permettent pas d'attribuer les symptômes à une cause unique et en particulier l'exposition aux ondes. Sur son site officiel, l'OMS affiche par exemple :

« Ces symptômes ont une réalité certaine et peuvent être de gravité très variable. [...] Il n'existe ni critères diagnostiques clairs pour ce problème sanitaire, ni base scientifique permettant de relier les symptômes de la HSEM¹ à une exposition aux CEM². En outre, la HSEM ne constitue pas un diagnostic médical. Il n'est pas non plus évident qu'elle corresponde à un problème médical unique. »

Dans son rapport d'expertise de 2013 sur les effets sanitaires des ondes³, l'Agence Nationale de Sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (ANSES) considère également qu'il n'est pas possible de conclure que la question de la causalité, du fait notamment d'un manque de preuves pour des symptômes pouvant relever de beaucoup d'autres facteurs.

¹ Hypersensibilité électromagnétique

² Champs électromagnétiques

³ « Radiofréquences et santé », Mise à jour de l'expertise collective, ANSES, octobre 2013.

« Les conclusions de l'évaluation des risques ne mettent pas en évidence d'effets sanitaires avérés. [...] Par ailleurs l'expertise fait apparaître, avec des niveaux de preuve limités, différents effets biologiques chez l'Homme ou chez l'animal dont certains avaient déjà été rapportés en 2009 : ils peuvent concerner le sommeil, la fertilité mâle ou encore les performances cognitives. Des effets biologiques, correspondant à des changements généralement réversibles dans le fonctionnement interne de l'organisme, peuvent ainsi être observés, comme dans le cas d'expositions aux différents stimuli de la vie quotidienne. Néanmoins, les experts de l'Agence n'ont pu établir un lien de causalité entre les effets biologiques décrits sur des modèles cellulaires, animaux ou chez l'Homme et d'éventuels effets sanitaires qui en résulteraient. »

Si l'ANSES à la suite de cette conclusion partielle qui souligne l'état d'indétermination de la question propose des pratiques d'évitement du risque potentiel à moindre coût (utilisation d'un kit mains-libres, limitation de l'utilisation des téléphones mobiles, etc.), elle le fait sur la base du principe de précaution, dont l'utilisation est par essence liée à une situation d'incertitude.

Afin d'y voir plus clair sur les enjeux et les mécanismes de cette situation en apparence peu mobile, on s'attèlera dans une première partie à démêler les jeux d'acteurs dans la controverse. Pour cela, nous centrerons notre regard sur le « forum contingent » tel que défini par H. Collins et T. Pinch (1979), à savoir l'étendue d'expression d'une controverse « qui n'est pas censé affecter la production du savoir objectif » selon la philosophie des sciences classique⁴ (*Ibid.*, 239-240). Cette approche via la controverse, par ailleurs déjà entamée par F. Chateauraynaud et J. Debaz (2010) et poursuivie par le travail de thèse d'Aymeric Luneau (2015) nous amènera à considérer la position centrale des malades électrosensibles (plus que la recherche scientifique, la médecine ou le politique par exemple) dans la controverse.

Enfin, après avoir vu pourquoi l'électrosensibilité est par excellence la « maladie du malade » par opposition au schéma usuel où le diagnostic est le pouvoir du médecin, nous aborderons cette maladie sous l'angle du patient et de ses représentations. Cela constituera une deuxième partie, où nous essaierons de dessiner l'environnement mental commun aux malades électrosensibles à l'aide d'une méthode d'analyse socio-informatique du langage. Les thématiques de la maladie et du corps, de l'homme et de la nature, de la technique et de la science seront évoquées dans le but de proposer une carte des espaces mentaux investis par les malades pour parler de leur expérience. Nous essaierons de voir comment interagissent ces

⁴ La production du savoir objectif étant une activité délimitée qui, elle, prend place dans le forum constituant des revues *peer-reviewed*, colloques scientifiques et autres espaces spécifiquement dédiés.

espaces, et comment cela peut contribuer à éclairer le processus d'attribution des malades, qui à partir de symptômes disjoints mène à une cause précisément identifiée.

Avant d'entrer dans le vif du sujet, nous souhaitons cependant proposer au lecteur un petit détour facultatif au-delà des sciences sociales.

Selon son acception classique, la science peut être descriptive et explicative, mais certainement pas normative. A l'avenant, les outils du sociologue lui permettent certes de décrire et d'expliquer une controverse scientifique en tant qu'objet, de mettre au jour les normes, valeurs, et représentations des individus agissants à l'intérieur de celle-ci, mais certainement pas d'exprimer un jugement sur le contenu du débat étudié si celui-ci se trouve en dehors de son domaine propre. Toutefois, et en particulier sur un objet d'étude qui place une technique en son centre, une sociologie fondée sur une ontologie purement sociale pêcherait immédiatement par d'inévitables écueils. Sans s'appuyer entièrement sur cette sociologie, nous faisons nôtre sur ce point le principe de symétrie proposé par B. Latour et M. Callon dans la théorie de l'acteur-réseau. L'un de ses postulats est en effet de considérer qu'en plus, ou plutôt en conjonction de facteurs sociaux entrent en ligne de compte les dispositifs techniques en eux-mêmes. Cela nous invite à proposer un petit encadré à visée vulgarisatrice sur les rayonnements électromagnétiques, car étudier *comment* on en parle sans rien connaître *de quoi* on parle pourrait aboutir à de regrettables imprécisions. Plus simplement, on se permet d'attribuer de bonne grâce au lecteur une certaine curiosité l'endroit d'un phénomène physique omniprésent.

Le rayonnement électromagnétique et son vocabulaire

1.1.1 Le spectre électromagnétique

Les ondes électromagnétiques, étudiées par une branche entière de la physique - l'électromagnétique-, nous frappent ou nous traversent à tout instant. Pour illustration, il est possible de se les représenter comme un transport de particules (et donc d'énergie) dont la fréquence est la principale caractéristique. D'une manière générale, plus celle-ci est élevée, plus l'énergie transportée l'est aussi. Outre le restreint spectre visible, plage de fréquence perceptible par les cellules sensorielles de nos rétines qui après traduction par le cerveau nous donne une vision polychromique, il existe diverses autres plages de fréquences dont tant les limites que les noms varient selon des raisons historiques, scientifiques, et le degré de précision recherché. Ci-dessous, une illustration issue du site web de l'Institut de Radioprotection et de Sûreté Nucléaire (IRSN) donnant à voir un découpage du spectre électromagnétique et des exemples de dispositifs associés, à fins de vulgarisation.

[document non libre de droits, non reproduit par respect du droit d'auteur]

Illustration 1 : Illustration des différents rayonnements dans notre quotidien - Source : Thomas/IRSN

1.1.2 Rayonnement ionisant et non-ionisant (RNI)

C'est la première grande distinction que l'on peut faire entre les « types » d'ondes. Les rayonnements ionisants sont désignés ainsi dès lors que leur énergie, qui s'élève avec la fréquence, est suffisante pour séparer un électron d'un atome de matière rencontrée, c'est à dire le transformer en « ion ». Ces rayonnements sont fortement énergétiques et peuvent modifier la matière. Ainsi les rayons dits « gamma » émis par les matières radioactives peuvent modifier jusqu'à la structure de l'ADN. Plus près de la limite d'ionisation, les ultraviolets sont eux potentiellement à l'origine de mélanomes. Le fort danger associé à ce type de rayonnement est à l'origine des nombreuses législations autour des doses maximales admissibles que ce soit pour le grand public, les travailleurs du nucléaire civil, militaire ou les opérateurs d'appareils médicaux d'imagerie ou de soin utilisant de tels rayonnements.

Les rayonnements non-ionisants constituent le gros du rayonnement ambiant et vont du spectre visible de la lumière jusqu'aux ultra basses fréquences. Beaucoup moins documentés que les effets ionisants découverts au fil du XX^{ème} siècle et de la mise en œuvre technique du nucléaire et des drames plus ou moins intentionnels qui l'ont accompagnée, c'est dans cette gamme de fréquence que se niche la controverse actuelle.

1.1.3 Effets thermiques et non thermiques

Si les effets thermiques des ondes sont assez bien connus, se produisant à des fréquences situées à l'entour des 2.45 GHz (celle utilisée dans les fours micro-ondes) et qui se traduisent par un échauffement des molécules d'eau, de possibles effets non-thermiques sont le principal sujet de la controverse qui nous intéresse. Les effets thermiques, en ce qu'ils sont relativement faciles à observer et sont reproductibles sur des critères de temps et de niveaux d'expositions sont ceux sur lesquels se basent les différentes réglementations⁵ pour fixer leurs limites, tant dans un objectif de protection sanitaire que pour assurer le bon fonctionnement de systèmes électroniques situées à proximité les uns des autres. Ainsi peut-on entendre des perturbations dans un système audio amplifié lorsqu'un appel est reçu sur un téléphone mobile situé à proximité, sans que ni l'un ni l'autre des dispositifs n'aie d'effet critique sur le fonctionnement de l'autre. En revanche, le manque de recul en particulier sur les technologies sans fil 3G, 4G et Wi-Fi ainsi que la possibilité d'effets dus à des expositions complexes viennent nourrir l'incertitude. D'éventuels effets non-thermiques agissants selon des modalités encore inconnues représentent le front ardent de la controverse, là où les associations de malades tentent d'imposer leur hypothèse causaliste face aux sceptiques.

⁵ La plus connue est sans doute le DAS, ou « Débit d'Absorption Spécifique » qui accompagne la fiche technique de tout appareil électrique et en particulier les téléphones cellulaires depuis 2010, et qui représente la quantité maximum d'énergie véhiculée par les ondes produites par un dispositif. Le seuil aujourd'hui en vigueur de 2 W/kg prend en compte la densité de courant, le champ électrique et l'élévation de température induits dans un échantillon de 10 grammes de tissu. La valeur choisie l'est du fait de l'existence d'études montrant une probable innocuité de l'exposition à cette dose, qui constitue le seuil où l'on considère les doses reçues comme « faibles ». Pour note, le paradigme de la limite en matière d'exposition aux ondes trouve son origine aux Etats-Unis où en 1957 et 1958 l'US Army, l'US Navy, l'US Air Force, La General Electric et Bell Telecom adoptent officiellement suite à des recherches commandées par les forces armées la limite dite « de Schwan », du nom du physicien d'origine allemande qui développa un protocole et une valeur d'exposition à partir de laquelle les effets thermiques sont considérés comme non significatifs. Pour d'autres systèmes, et notamment les stations de base de téléphonie mobile, la recommandation fixée au niveau européen est largement interprétée selon les pays voire les municipalités. D'un minima de 0.6 V/m imposé dans le comté de Salzbourg en Autriche, jusqu'à la valeur recommandée située entre 41 et 61 V/m en fonction des fréquences d'émission en vigueur en France, la variété des interprétations de la législation censée protéger des risques d'échauffement reflète la complexité du débat technique et la prégnance du recours au principe de précaution et ses variantes dans ce dossier.

1.1.4 Extrêmement basses fréquences (ELF)

Pour être tout à fait complet à propos de la controverse qui nous occupe, l'illustration devrait être continuée dans la partie inférieure. En effet, les extrêmement basses fréquences (*extremely low frequencies*, ELF) sont parmi les premières à avoir été pointées du doigt par des études épidémiologiques comme par les profanes. Ce sont notamment celles générées par le réseau électrique (50 Hertz en Europe, 60 Hertz en Amérique du Nord) et tout moteur branché sur celui-ci (machine à laver, rasoir électrique, mixeur...). Le plus remarquable élément ELF sujet à controverse est sans doute les lignes très haute tension (THT) qui se font connaître dans le monde médical dès 1979, date à laquelle la chercheuse Nancy Wertheimer publie dans *l'American Journal of Epidemiology* un résultat montrant une corrélation entre la fréquence des leucémies chez les enfants et la proximité de lignes THT. Bien qu'au-delà d'une proximité immédiate avec ces infrastructures il ne demeure qu'une exposition très faible à un quelconque rayonnement, sans effet thermique possible, et que les organisations gouvernementales ne jugent pas pertinent d'appliquer le principe de précaution à leur sujet à la vue de la faiblesse des éléments de preuve, une aura de suspicion continue de planer sur les lignes THT. Cela s'explique notamment par l'existence de plusieurs phénomènes visibles à l'entourage de ces infrastructures, comme par exemple le bruit généré par elles du fait des arcs électriques se produisant autour des câbles, ou par les décharges d'électricité statique qu'on peut subir à proximité. L'effet d'induction à leur voisinage tend à charger d'électricité statique tout élément non relié à la terre situé à proximité, provoquant de petites décharges pour les personnes et les animaux qui entreraient en contact avec ces éléments.

Partie I : Dans l'arène de la controverse

Nous allons voir dans cette partie, à travers un détour par une sociologie d'aspect plus politique, quels sont les ressorts à l'échelle d'une société qui concourent à rendre possible la revendication de l'existence d'une hypersensibilité électromagnétique. Nous verrons ensuite comment ces revendications se développent et sont critiquées dans l'espace public, ainsi qu'un aperçu des processus cognitifs mobilisés par les acteurs « profanes ». Ceci nous permettra de mettre en évidence l'intérêt d'une approche par l'individu des revendications propres aux maladies émergentes.

1 Vue d'ensemble sur la controverse : des conditions de possibilité

Selon Bruno Latour, une controverse est un débat ayant « en partie pour objet des connaissances scientifiques ou techniques qui ne sont pas encore assurées ». Si dans un sens étroit, ce débat n'a lieu qu'entre pairs de la communauté scientifique, l'affaiblissement des frontières entre les institutions et les sphères sociales mène à élargir l'espace de ces controverses. Dans le cas des maladies « présumées »⁶, acteurs politiques, économiques, scientifiques et profanes s'affrontent pour la définition du « paradigme épidémiologique dominant », aboutissant concrètement à une éventuelle reconnaissance légale et symbolique de la maladie, une prise en charge sanitaire et sociale, ou bien à un maintien du statu quo. C'est en substance le propos de S. Zavestoski, P. Brown, M. Linder, S. MacCormick, B. Mayer, en conclusion de l'ouvrage collectif dirigé par M. Akrich, Y. Barthe et C. Rémy (2010) traitant des mobilisations profanes autour des risques sanitaires. Outre la centralité du « paradigme épidémiologique dominant », les auteurs proposent à la suite de leur étude sur les maladies de la guerre du Golfe un modèle de déroulement des maladies controversées en cinq processus pouvant se chevaucher, survenir successivement ou simultanément. Ces cinq étapes sont les suivantes : a)

⁶ On peut penser au « syndrome du bâtiment malsain », l'hypersensibilité chimique multiple (MCS) ou bien sûr l'EHS, dont l'issue n'est pas encore connue. D'autres maladies, longtemps ignorées, sont aujourd'hui reconnues après être passées par cet état intermédiaire, telles les pneumoconioses des mineurs (silicose) et de l'amiante (asbestose).

L'identification, d'abord par les lanceurs d'alerte profanes, qui attribuent des symptômes variés apparemment déconnectés à une seule source environnementale. b) *L'expérience partagée et l'engagement collectif*. C'est la phase de constitution en associations et de regroupement des malades qui ne se retrouvent pas dans le paradigme épidémiologique dominant, et forment ainsi des espaces d'échange favorables à leur perception de la maladie. c) *La recherche de la causalité*. Entreprise par les profanes et les chercheurs avec l'aide de l'Etat, c'est l'étape cruciale qui conditionne directement la suivante. d) *L'attribution de responsabilité*. Dotée d'un intérêt fortement divergeant selon les acteurs, c'est la raison majeure qui pousse les partis à s'affronter autour d'hypothèses causales différentes. e) *La détermination politique*. C'est la conclusion de la controverse par la prise de mesures politiques des autorités compétentes suite à une construction claire de l'étiologie, une définition des risques et une détermination des responsabilités. Nous allons, dans le cas de l'électrosensibilité, proposer un déroulement de la controverse autour de ces processus, articulant les types de situations catégorisés par M. Akrich, Y. Barthe et C. Rémy en début de l'ouvrage évoqué (2010). Ce déroulement, loin d'être linéaire, permettra une première évocation du caractère particulièrement incertain des menaces sanitaires construites autour d'une hypersensibilité, tout en situant le contexte de notre recherche tel qu'il est mis en forme par les parties prenantes de la controverse. Dans le cas de l'électrosensibilité, il faut noter qu'il s'agit d'un nouvel aspect du « vieux » dossier des ondes plutôt que d'une nouvelle controverse à part entière, ce qui nous mène à une mise en contexte historique.

1.1 L'électrosensibilité dans la controverse sur les ondes

L'électrosensibilité s'inscrit comme la pathologie émergente associée à la controverse sur les ondes. Si tant la suspicion vis-à-vis des ondes d'origine technologique que l'observation de cas d'afflictions liés à leurs effets thermiques datent des premiers systèmes radars à usage militaire développés dans les années 1940, le début de la controverse sur les effets non thermiques des rayonnements peut s'identifier dans les années 1970 sous la forme des contestations autour de l'implantation des premières lignes électriques à très haute tension (Lentin, 2004 ; Brodeur, 1989, cités par Chateauraynaud et Debaz, 2010). On peut dater la première mise en cause d'origine scientifique du suspect « ondes » dans un article de la physicienne américaine Nancy Wertheimer publié en 1979 dans l'*American Journal of Epidemiology*, où elle fait état d'une intrigante corrélation géographique entre l'implantation des lignes Très Hautes Tensions et les cas de leucémie chez l'enfant (Dab, 1997).

Mais c'est au tournant des années 1990-2000, moment du déploiement massif des infrastructures de téléphonie mobile, que se développent nombre de conflits locaux autour de l'implantation d'antennes-relai de téléphonie mobile. Ces mobilisations vont prendre un caractère national fin 2007 par l'affaire des « mobiles-jouets », résultat d'une convergence des luttes entre associations de consommateurs et associations déjà impliquée dans le dossier des ondes. Ces revendications finissent par retentir favorablement suite à l'interpellation fructueuse de la ministre de la santé Mme Roselyne Bachelot en 2008, dont la réponse amène définitivement le dossier des ondes – et avec lui l'électrosensibilité – sur l'agenda politique (Chateauraynaud, Debaz, 2010). Si cette mise sur agenda procède principalement d'une *mobilisation* (Garraud, 1990), il est à noter qu'une inquiétude sociale latente sur le sujet a permis à cette mobilisation de prendre de l'ampleur jusqu'à être clairement soutenue par certains représentants politiques, en particulier dans les mouvances écologistes. C'est à partir de cette installation médiatique durable et de l'élargissement du champ d'action des associations⁷ que les revendications propres à la maladie EHS se développent.

Malgré cette médiatisation désormais régulière, on ne peut parler de « crise » de l'électrosensibilité comme cela a été le cas dans le dossier de l'amiante par exemple. Dans la préface à leur ouvrage de sociologie pragmatique de l'alerte, Francis Chateauraynaud et Didier Torny (2013, V) définissent la situation de crise générée par une alerte comme suit : « Il y a « crise » lorsque l'autorité politique est (ou peut être) remise en cause, lorsque ces questions sont examinées sous l'angle de la responsabilité. ». On ne peut donc pas parler ici d'une « crise » des ondes, car la situation politique et sociale sur le sujet place le dossier dans une des nombreuses situations intermédiaires évoquées par les auteurs, où le politique s'empare certes de la question sans pour autant le faire sur la défensive. Il serait plus juste de parler d'un mouvement d'anticipation d'une hypothétique résurgence du dossier sur un mode plus instable, en prenant les devants d'une demande sociale ciblée mais bien réelle.

L'incertitude de la question scientifique et le manque d'appui institutionnel des militants pour la reconnaissance de l'EHS dirigent sans grande surprise vers des mesures politiques inspirées du principe de précaution, mesures qu'on peut juger timides et qui paraissent surtout destinées à ménager la chèvre et le chou⁸. La reconnaissance juridique de l'EHS, qui semble être dans

⁷ Robin des Toits, P.R.I.A.R.T.ÉM, et plus récemment Act Up et le Collectif des électrosensibles de France.

⁸ Ou contenter médiatiquement la demande sociale sans contrevenir aux intérêts économiques. On peut citer par exemple les chartes signées entre mairies et opérateurs téléphoniques, dont celle liant la ville de Paris aux quatre

une dynamique ascendante, se fait non pas en tant que maladie « véritable » mais comme handicap, selon une logique de *care* qui s'observe déjà dans des pays du nord de l'Europe comme l'Angleterre, le Danemark, la Finlande, l'Islande, la Norvège ou la Suède.

1.1.1 Homogénéité sociologique des électrohypersensibles et hypothèses

L'étude de la controverse nous amène en premier lieu à identifier des victimes et le mal qui les afflige. Dans ce cadre, la lecture de travaux traitant des mobilisations autour des antennes-relai (Calvez, Leduc, 2011, chapitre I) ou de la relation médecin-patient des électrosensibles (Ouillon, 2014) tend à montrer une assez forte homogénéité socioculturelle des personnes concernées. Amandine Ouillon, qui a eu l'occasion de rencontrer de nombreux électrosensibles et médecins au fait de la maladie dans le cadre d'entretiens semi-directifs, admet par exemple que cette intuition est « plutôt confirmée » à la fois dans les propos des praticiens et à travers les profils d'électrosensibles rencontrés et évoqués durant les entretiens.

Plusieurs caractéristiques peuvent être dégagées : un niveau d'étude et une position sociale supérieurs à la moyenne, et une sensibilité aux questions d'écologie. Soit en bref, un capital culturel situé dans les franges supérieures et un cadre axiologique commun, traçant peut-être une trame commune entre les individus. Un autre indice possible en faveur d'une détermination culturelle de l'EHS est sa répartition géographique connue. Elle se retrouve principalement, pour ne pas dire exclusivement, dans les pays développés alors qu'il n'y a guère trace du trouble dans les pays émergents. De là, et bien qu'on ait vu l'importance de l'espace d'expression citoyen pour l'apparition de ces revendications, il est possible de supposer que la culture comme le système de compréhension du monde propre aux individus joue un rôle majeur dans la double identification des victimes (d'abord en tant que victime, puis en tant que victime d'un mal spécifique) dans une approche culturaliste du risque. En effet, de nombreux travaux touchant au rapport entre représentations et risque tendent à montrer que sa perception est socialement très différenciée (Douglas, 2003 ; Tulloch et Lupton, 2003 ; Wynne 1992, 1996 ; Zonabend, 1989 ; cités par Calvez, 2008).

opérateurs depuis décembre 2012 est exemplaire. Les contraintes qu'elle comporte sont plus ou moins factices (comme les valeurs d'exposition limite situées au-delà de ce qui est déjà habituellement constaté) ou facilement contournables (grâce à un protocole de mesure non respecté dans les faits). De là, il est aisé de penser que le versant du principe de précaution auquel il est fait appel est celui de la raison économique plutôt que celui de l'évitement d'un « péril grave ».

On peut proposer deux conditions d'apparition d'une sensibilité à un risque lié aux ondes. L'un attrait à l'existence préalable d'un imaginaire des ondes, rendant *disponible* le suspect « ondes » comme menace potentielle ou au contraire lui prêtant une aura vertueuse. En clair, le fait que l'objet « ondes » existe en dehors et au-delà de son acception physique telle que manipulée par les scientifiques (et donc aussi *avant* que sa conceptualisation par la physique n'existe). Il ne s'agit bien sûr pas de conclure par une réponse uniformément psychogène à la question de l'attribution, ni d'essayer d'y répondre tout court, mais de suggérer qu'il existe des éléments qui ont pu ou peuvent faciliter l'association d'idée menant à considérer les ondes comme une cause possible de mal-être. L'autre condition concerne les conditions générales permettant à un individu d'identifier les symptômes comme *importants* et probablement liés entre eux là où, en d'autres lieux ou d'autres temps, ils auraient été interprétés différemment ou tout simplement négligés.

Il faut en outre noter que la suspicion vis à vis d'un « fluide électrique » invisible ne date pas d'hier. Il se trouve être un thème régulier de la production culturelle de science-fiction et d'épouvante. Cette production peut elle-même être considérée comme l'émanation de l'imaginaire populaire et de croyances traditionnelles telle la radiesthésie, encore populaire de nos jours (Renard, 1998 ; Peretti-Watel, Vergély, Hammer, 2013). Il cependant serait bien difficile d'essayer d'en définir une origine précise et unique. Cet arrière-plan culturel peut tout aussi bien s'observer au XX^{ème} siècle dans les études folkloriques que chez Kant, qui accusait en son temps un « fluide électrique de lui gâter la santé, courant dont il affirmait qu'il était la cause de la mort d'un nombre incalculable de chats à Bâle », nous rapporte le philosophe Frédéric Gros⁹. D'une manière plus contemporaine, on peut ajouter à cette liste l'imaginaire ambivalent de radioactivité. Après sa domestication sous deux de ses formes que sont la production d'énergie – associée à la double épée de Damoclès du risque de catastrophe et de l'insoluble problème de retraitement des déchets – et la bombe atomique – dont il n'est pas besoin d'explicitier la charge émotionnelle négative –, la légende rose construite de la fin du XIX^{ème} au début du XX^{ème} siècle¹⁰ a fait long feu, pour finir par se transmuter en légende

⁹ Frédéric Gros, *Marcher, une philosophie*, Champs Essai, Paris, Flammarion, 2011.

¹⁰ Nous pensons ici au boom des produits au radium dans les années 1920, produits qui rivalisent de fantaisie et de futilité (aiguilles de montre phosphorescentes, crèmes, cosmétiques en tous genres, boissons revigorantes...) comme autant de signes d'engouement pour la nouveauté dans une période imprégnée de positivisme. Il faudra attendre la fin des années 1930 pour voir les éléments radioactifs classés comme « toxiques » et limités à un usage pharmaceutique. L'utilisation de la bombe A au Japon jalonne la fin de cette perception favorable naïve de la radioactivité, dont l'image ne cessera de se ternir à mesure des accidents et révélations parsemant l'histoire de son utilisation militaire et civile.

noire. Enfin, l'évocation médiatique désormais régulière et le plus souvent ambiguë du « smog » électromagnétique achève l'ébauche des représentations négatives des rayonnements invisibles.

Des craintes anciennes aux discussions qui traversent les communautés de malades, c'est tout un processus argumentatif de construction de la menace qui est à l'œuvre, tant destiné à renforcer la communauté autodiagnostiquée qu'à porter sa voix au dehors afin de peser sur le paradigme épidémiologique dominant (étapes b) et c) du modèle de Zavestoski *et al.*). Si le processus est assurément influencé par ses objectifs à l'extérieur, il l'est aussi immanquablement par les ressources cognitives des acteurs. De là, il est raisonnable de penser que ce discours, englobant des éléments techniques attrayants aux émissions d'ondes et des suppositions sur leur modalité d'effets sur le vivant, soit une ressource à part entière pour aider à la mise au jour des particularités sociales et culturelles des électrohypersensibles.

Ensuite, l'augmentation de la part de population en mesure de prêter une attention fine à son bien-être et à ses manifestations corporelles qu'ont permis entre autre l'élévation du niveau de vie, d'éducation, et le développement de la figure de l'individu autorise un processus de victimisation autour de nombreux symptômes généraux (céphalées, douleurs articulaires, maux d'estomac, difficulté de concentration, perte d'équilibre...), c'est-à-dire de considération pour des sensations qui dans d'autres circonstances seraient simplement ignorées ou jugées normales, jusqu'à ressentir le besoin d'identifier une origine à leur survenue. C'est une des explications de la spécificité sociologique des malades EHS qui s'observe habituellement. En d'autres termes, si Emmanuel Kant avait les ressources intérieures et le loisir d'incriminer un flux invisible comme responsable de sa méforme, on peut douter qu'il en aille de même pour l'ouvrier urbain du début du siècle dernier, qui lui pourtant se trouvait pourtant en présence de champs électromagnétiques d'origine non naturelle. Cette spécificité de la partie de la population touchée par un mal de le percevoir et de le *nommer* a par ailleurs déjà été relevée (Felstiner, Abel, Sarat, 1991), et c'est une volonté d'expliquer cette particularité sociologique qui anime la présente recherche.

Il ne s'agit pas ici de dresser une liste exhaustive et définitive des influences sociales et historiques de la méfiance vis-à-vis des ondes, mais de proposer quelques pistes comme autant d'éléments qui rendent digne d'intérêt une approche par les représentations sociales pour mettre au jour quelques spécificités culturelles (s'il y en a bien) des malades EHS.

1.1.2 Rôle des associations dans l'apparition publique de la maladie

Une fois mise en lumière, la maladie controversée entame la partie la plus grosse étape de son aventure, qui dure encore aujourd'hui tant ses ressorts sont complexes et parfois flous. Il s'agit là, à travers un partage des expériences individuelles, de construire une communauté interprétative qui vise à préciser l'étiologie de la maladie au départ vague et à proposer de nouvelles pistes de recherche pour établir une relation de causalité entre les symptômes et le suspect qui soit partagée au-delà du groupe des malades et de leurs soutiens. Voici un petit parallèle entre le cas des vétérans de la guerre du Golfe étudiés par Zavestoski *et al.* et l'électrosensibilité pour illustrer ce déroulement.

Comme les électrosensibles, certains vétérans de la première intervention américaine en Irak présentaient des troubles généraux parfois qualifiés de psychosomatiques par le corps médical : nausées, troubles de la concentration, brouillages de la vision, fatigue, défauts de la coordination musculaire, irritations intestinales, maux de tête, éruptions cutanées, douleurs osseuses etc. Comme les électrosensibles, la plupart des vétérans se voyait refuser l'attribution d'indemnités par l'organisme en charge de prendre leurs plaintes sous l'argument que ces symptômes ne faisaient pas l'objet d'un diagnostic, ou qu'il s'agissait de réactions liées au stress en général et non pas dues à une exposition environnementale précisément située dans le temps et l'espace. C'est dans les deux cas une mobilisation collective qui permet la mise sur agenda. Dans le cas états-unien, la mobilisation finit par aboutir en 1994, sous la forme d'une loi obligeant le *Department of veterans affairs* à prendre en charge les combattants souffrant de « pathologies non diagnostiquées » (Zavestoski *et al.*, 2010, p.259-260).

Cette logique de prise en compte d'un risque social sans pour autant se positionner dans le débat épidémiologique montre qu'il est possible, tant pour des raisons tenant à la conception du rôle de l'état¹¹ qu'à la place accordée à la preuve scientifique (cf. 2), que la conclusion politique – au moins temporaire – d'une maladie controversée se fasse en dépit d'un débat scientifique sur l'attribution causale qui reste ouvert. Ce cas de figure se retrouve au Royaume-Uni et dans les pays nordiques, où en 2005 l'électrosensibilité a été classée comme trouble lié au travail en tant qu'« intolérance environnementale idiopathique », classification ouvrant droit à des avantages sociaux mais ne concluant en rien sur la question de la causalité ondes-

¹¹ En 2009, le parlement européen a émis une résolution enjoignant ses membres à suivre l'exemple de la Suède dans la prise en compte de l'EHS. L'adoption plus ou moins rapide, avec plus ou moins de réticences de telles mesures par les pays peut être considérée comme le résultat de rapports de force dans une conjoncture politique plus ou moins favorable à l'idée de bien être individuel des citoyens.

symptômes¹². En France, deux récentes affaires ont vu des personnes électrosensibles se faire attribuer par des instances juridiques des indemnités en vertu de leur troubles sans pour autant que l'origine de celui-ci ne soit invoquée¹³. L'avenir dira s'il s'agit des premiers marqueurs d'une tendance ou de décisions isolées.

Ce déroulement agonistique de la recherche de causalité est inhérent aux cas des maladies présumées, qui font l'objet de nombreuses tentatives de « normalisation » par attribution à des causes endogènes et réduction psychogène (Barthe, Rémy, 2010) par une partie de la communauté scientifique, appuyée d'acteurs économiques et politiques n'ayant pas intérêt à voir leur responsabilité évoquée.

Dans le cas qui nous intéresse, cela se traduit notamment par une réfutation pure et simple de l'existence de l'EHS par ceux que nous nommerons les rationalistes indignés, dont l'AFIS¹⁴ ou l'Académie nationale de Médecine sont ici les principaux centres névralgiques. Cette opposition indépassable amène les associations de malades à développer des stratégies argumentatives et mobilisatrices particulières pour s'imposer dans le cadre du débat, voire tenter de le modifier à leur profit. Dans le cas des troubles psychiques ressentis par les vétérans d'Irak, assez emblématique, l'existence même de la maladie également niée par les tenants du paradigme épidémiologique dominant, qui utilisent au maximum la supériorité du paradigme de la preuve pour forcer ses opposants à se courber ses fourches caudines. Ce n'est que l'obstination et l'innovation des vétérans qui ont permis l'avancée de leur cause. Comme le soulignent S. Zavestoski *et al.* (2010, 295) :

¹² « The Nordic adaptation of classification of occupationally related disorders (diseases and symptoms) to ICD-10 », Finn Levy, Department of Occupational Medicine, Center for Preventive Medicine (1K), Ullevaal University Hospital, Oslo Axel Wannag, Directorate of Labour Inspection, Oslo, 2010

¹³ « Première indemnisation pour électrosensibilité », *LeFigaro.fr – Santé*, 17 avril 2014, consulté le 7 décembre 2015 ;

« L'électrosensibilité reconnue comme handicap par la justice », *LeFigaro.fr – Santé*, 25 août 2015. Consulté le 7 décembre 2015, en ligne.

¹⁴ Association Française pour l'Information Scientifique, association influente qui regroupe des chercheurs et scientifiques rationalistes de tous domaines dans le but de promouvoir la rationalité scientifique dans une acception étroite. Les principaux supports de communication de l'association sont son site internet et une publication, *Science et pseudo-science*, dont l'objet est comme l'évoque son titre de souligner la frontière entre la connaissance positive d'un côté, et ses dévoiements de l'autre.

« Les victoires obtenues par les vétérans [...] ne l'ont pas été suite à des découvertes scientifiques, mais bien plutôt en dépit de leur inexistence. Les vétérans se sont appuyés sur un style de contestation agressif, consistant à exiger continuellement des décisions politiques et des modifications de l'agenda de la recherche, en l'absence de justification scientifique solide. »

Pour l'électrosensibilité, cet évitement de l'étape de la preuve, ou plutôt son repoussement à un horizon toujours plus lointain par l'avancée d'hypothèses telle que l'« effet cocktail¹⁵ », l'effet retard¹⁶ (souvent en prenant l'exemple de l'Amiante, Calvez, 2013), la sensibilité spécifique à de faibles doses (Chateauraynaud, Debaz, Fintz, 2014) permet de faciliter l'appel au principe de précaution en maintenant la plausibilité de la menace dans une situation d'incertitude là pour durer. La dynamique de complexification, voire d'enlissement du débat sur la production de preuve participe de l'atmosphère de doute et de suspicion entretenu par la caisse de résonance médiatique, formant un tout assez favorable aux arguments des associations de malades.

De plus, cette voie argumentative qui se nourrit de l'insuffisance de la recherche scientifique entraîne des modifications sur l'agenda de la recherche, comme en témoigne l'appel à projets de recherche lancé par l'ANSES en 2013, en partie autour de questions de métrologie et d'exposition. Une étude sur l'électrosensibilité avait été commandée en 2009 par la ministre de l'environnement M^{me} Roselyne Bachelot à la suite du « grenelle des ondes », lancé la même année en réponse à la demande sociale. Il est instructif de constater l'implication des associations d'électrosensibles dans la critique et la tentative de redéfinition de cette démarche. En effet, il ne s'agissait pas d'un appel à projets supposant la pluralité des approches et des équipes, sélectionnés ensuite par un comité d'experts censément indépendant, mais d'une imposition par le ministère de la santé d'une équipe particulière (sous la responsabilité du P^r Choudat à l'hôpital Cochin à Paris) portée sur une approche psychothérapeutique, ce que les militants n'ont pas manqué de critiquer¹⁷. En relevant l'orientation théorique de l'équipe, des

¹⁵ L'effet cocktail désigne le pouvoir de certaines substances chimiques, lorsqu'elles sont associées, de se révéler toxiques à des doses où elles sont normalement inoffensives si prises séparément. Si le terme est notamment employé au sujet des perturbateurs endocriniens, il tend à voir son usage élargit, dont en matière d'exposition aux ondes. Pour un aperçu plus complet de l'apparition de ce terme dans le domaine des alertes sanitaires, voir la note de recherche « Turbulences épistémiques et perturbateurs endocriniens #2 Les effets cocktails » par J. Debaz et F. Chateauraynaud, disponible sur en ligne sur hypotheses.org

¹⁶ L'effet retard est le phénomène de décalage temporel entre exposition à un toxique et l'apparition des effets néfastes. C'est par exemple le temps nécessaire au cancer pour se déclarer suite à des expositions répétées aux fibres d'amiante.

¹⁷ Le communiqué de presse de PRIARTEM du 6 février 2012 intitulé « Etude de Cochin sur l'électrosensibilité ou chronique d'un résultat annoncé », les lettres ouvertes de malades ou des discussions récurrentes sur [forum electrosensibles.org](http://forum.electrosensibles.org) donnent un aperçu des critiques récurrentes sur le supposé parti-pris

conflits d'intérêts possibles au sein de l'hôpital, et en attribuant à cette démarche une volonté de disqualification de leur cause par l'appui d'une hypothèse endogène, ils ont sans doute ralenti une étude hostile et joué un rôle dans le lancement de l'appel à projets de recherche de l'ANSES survenu quelques années plus tard.

Il faut donc souligner l'importance de la mise en commun de la lutte, qui est essentielle tant dans le processus de recherche de causalité que ceux de l'attribution des responsabilités et l'activation des décisions politiques. La rencontre entre ce processus individuel de *victimisation* et la proposition d'une cause étayable rationnellement va permettre l'*attribution* d'une origine à cette étiologie dépareillée en quête de mise en sens, que fournira de plus en plus efficacement l'électrosensibilité à mesure que sa description et le partage d'expériences notamment par les supports numériques se développent. L'importance des NTIC dans le processus de partage et de co-construction d'une expérience commune des maladies environnementales émergentes, permettant l'attribution selon un mode rationnel ou agrégatif de l'état à une cause désignée a abondamment été souligné par Akrich, Rémy, Barthe, 2010, citant Tesh, 2002 ; Loriol, 2003 ; Pitts, 2004 ; Akrich et Méadel, 2002.

On a vu que le regroupement de malades est essentiel pour défendre leur position de victime et augmenter leurs chances de peser sur la recherche de causalité, passage important mais non indispensable en vue de défendre leurs intérêts face aux *policy makers* en matière de prévention, de prise en charge et de reconnaissance de leur trouble. Or, cette situation n'a rien d'évident et il semble utile d'interroger les conditions de son apparition.

1.2 Les maladies émergentes, emblème d'une évolution profonde dans le mode de décision politique

*« L'ingénieur reprit en détachant les syllabes :
« Il n'y a pas de nappe phréatique, ni de frange capillaire, comme le prouve
l'examen de la surface du sol supérieur, ou de la paroi. »
Le boulanger se pencha vers l'instituteur, et chuchota : « C'est un savant, c'est un
vrai savant... » »*

(Marcel Pagnol, *Manon des Sources*)

Dans la Provence des années 1930 peinte par Marcel Pagnol, on se souvient d'une scène aux accents croquignolesques où la population d'un village soudainement frappé par le tarissement

de l'étude. On peut aussi lire Luneau (2015) sur ce sujet.

de son unique – et donc vitale – source d'eau est solennellement et toute entière réunie dans la mairie. La raison à cela est la venue exceptionnelle d'un *expert*, en qui tous espoirs de résolution du problème sont mis. Il s'agit en l'occurrence de l'ingénieur du génie rural envoyé par la préfecture voisine suite à la demande du maire. Promptement et sobrement rebaptisé le « Génie Rural » par les habitants, il impose par l'ésotérisme de son verbatim, associé à la gravité du problème traité une déférence qui n'est défiée que par les individus malfaisants à l'origine de la sécheresse.

Si l'appel à cette figure de l'expert n'aboutit pour les lanceurs d'alerte qu'à s'entendre, certes savamment, énoncer une liste d'hypothèses suivies du pronostic associé, et finalement se voir proposer un maigre et trivial palliatif prenant la forme d'un camion-citerne, c'est au demeurant une figure idéaltypique de l'expert qui nous est donnée à voir, placé d'emblée sur un piédestal de par les pouvoirs que lui confèrent sa connaissance supérieure, et se substituant presque aux représentants pour toute décision, la population n'ayant pas son mot à dire.

Aujourd'hui et selon une tendance expansionniste, les développements allant dans le sens d'une démocratie plus ouverte aux voix citoyennes et cela en particulier sur les questions environnementales amènent dans une certaine mesure à reconcevoir la place de la société civile dans les processus de décision. Les préoccupations liées à l'environnement, dont la portée temporelle dépasse de loin celle des mandats électifs, et la crise de légitimité que subissent les élites politiques ont amené depuis une vingtaine d'années à un retour en grâce d'une participation plus directe des citoyens dans la décision, phénomène parallèle à la porosité croissante de la frontière expert-profane (Callon, Lascoumes, Barthe, 2001).

Nous essaierons de voir pourquoi et questionnerons les modalités, les apports et les limites de ce changement en particulier autour des pathologies émergentes dont fait partie l'électrohypersensibilité.

1.2.1 Une tradition représentative

La démocratie représentative que nous connaissons aujourd'hui en France et qui se retrouve sous des formes proches dans bon nombre de pays démocratiques trouve notamment ses origines dans la théorie politico-constitutionnelle d'Emmanuel Sieyès, développée par lui tout le long de l'aventure révolutionnaire débutée en 1789 (Pasquino, 1987). Cet ecclésiastique inspiré par la pensée libérale écossaise trouvait, en l'espèce d'un gouvernement désigné par les citoyens et dont les pouvoirs seraient encadrés et organisés par un texte fondateur, la forme de

gouvernement la plus adaptée à l'époque moderne. Selon lui, il s'agissait en particulier de déléguer le travail de gestion de la nation à une fraction de la population sur accord de l'ensemble de celle-ci considérée comme souveraine, afin qu'elle soit libérée de cette occupation et puisse ainsi vaquer à d'autres, en particulier commerciales. Ce « gouvernement des modernes » aurait également l'avantage de la spécialisation et donc de l'efficacité, en accord avec la démonstration d'Adam Smith sur la division des tâches. À noter que ce système par délégation présentait également l'intérêt d'inclure « le peuple » dans le politique en évitant toutefois l'écueil de lui donner une place centrale comme le fait le système alors nommé « démocratique »¹⁸, chose que bon nombre de penseurs antiques comme de l'époque moderne ne jugeaient pas souhaitable. En effet, d'Aristote à Rousseau il était bien intégré qu'un système basé sur la représentation du peuple diffère essentiellement de celui basé sur le rassemblement du peuple, le premier étant de nature aristocratique là où le second est de nature démocratique (Manin, 1995). Mais en définitive, c'est cette bien concentration voulue de l'activité politique au sein d'une fraction de la population qui représente aujourd'hui une norme qui n'est guère contestée que par les tenants d'une démocratie radicale, et à laquelle les procédures de participation font figure d'exception récentes. De là, on peut aisément arguer qu'il y a une filiation logique entre le règne de l'homme politique professionnel désigné comme le plus apte pour sa mission, et le règne de l'expert scientifique désigné comme le plus apte dans une mission de conseil du premier sur des matières spécifiques. C'est ce que Michel Callon appelle la « double délégation » du pouvoir (Callon, Lascoumes, Barthe, 2001) : du citoyen vers le politique d'abord, et du politique vers le scientifique ensuite.

Toutefois, comme le relève Bernard Manin non sans nuance, le fondement aristocratique du gouvernement représentatif est intrinsèquement lié à des éléments de nature démocratique qui s'expriment avec plus ou moins d'intensité. L'élément-clé est bien sûr la tenue à intervalles réguliers d'élections, seul moment où le personnage politique est tenu de rendre des comptes à ses commettants, en l'absence de tout mandat impératif. La liberté d'opinion et d'expression de l'opinion, la liberté de presse, le pluralisme politique, le contrôle et la séparation des pouvoirs, ou même les espaces délibérément prévus pour la participation directe comme les enquêtes publiques sont autant d'autres éléments participant à la mixité du gouvernement représentatif.

¹⁸ Qui désignait explicitement à l'époque l'assemblée de citoyens tirée au sort sur le modèle de l'Athènes antique, ce que nous nommons aujourd'hui la « démocratie athénienne », ou, plus simplement, démocratie directe. L'utilisation généralisée du mot « démocratie » pour désigner les systèmes représentatifs, jusqu'à confondre ces derniers avec l'idée de démocratie est le résultat d'une transformation relativement récente.

Nous allons voir quels rôles jouent ces points d'entrée démocratiques dans l'apparition d'une nouvelle critique sociale des choix technologiques et des revendications sanitaires.

1.2.2 Place nouvelle de la demande sociale

La complexification croissante des sociétés dont le développement est intimement lié aux évolutions technoscientifiques amène le besoin pour les décideurs d'un éclairage qui dépasse le seul champ du politique. C'est à partir de ce besoin que s'est lié le couple décideur-expert, qui jusqu'aux années 1970 tirait sa légitimité peu contestée du fort prestige de la figure du scientifique. Or ce ménage se voit contraint de s'élargir depuis quelques années. Entre la montée des contestations autour des problématiques environnementales et techniques, un niveau d'éducation moyen allant croissant, les nombreux scandales sanitaires et naturels laissés sur le chemin de la société industrielle, et une demande de participation affirmée par le public, l'environnement représente l'avant-garde de l'ouverture dite « délibérative » de nos démocraties. Le recours à des dispositifs de concertation est désormais la norme sur les questions environnementales, et l'est même systématiquement en France par le biais des débats publics pour l'aménagement du territoire. Cette évolution s'inscrit en droit positif avec la Loi Barnier de 1995, dont le décret publié l'année suivante entraîne la création d'un organisme dédié, la Commission nationale du débat public (CNDP), autonomisée en autorité administrative indépendante par la loi Vaillant dite de « démocratie de proximité » en 2002.

Si les effets de la participation sont largement débattus, tant dans leur portée que dans leurs modalités (Blondiaux, Fourniau, 2011), il ne fait plus de doute que la mobilisation de certains citoyens, et par là leurs compétences notamment en matière de publicisation de la cause qu'ils soutiennent par le biais des médias classiques et surtout numériques (Blondeau, Allard, 2007, cité par Monnoyer-Smith, 2011) se sont accrus. Dans cette perspective, les dispositifs de participations, s'ils sont peu efficaces en première intention comme outil de reprise de pouvoir par les acteurs, semblent toutefois produire un effet individuel d'*empowerment*¹⁹ réel, voire participer à une reconfiguration structurelle des rapports de force entre rives opposées d'un dossier, bien que cette hypothèse soit aussi controversée (Neuveu, 2011).

Ce qui laisse moins de place au doute est la remise en cause de la frontière tracée entre « expert » et « profane ». Les émanations de la société civile comme les O.N.G., les associations

¹⁹ Processus d'acquisition par le citoyen-lambda de compétences et connaissances spécifiques liées à l'exercice politique au sens large, augmentant *in fine* ses capacités d'action efficace sur la scène publique.

de patients, les experts- ou « capteurs-citoyens »²⁰ sont ainsi autant de nouveaux acteurs de la production de connaissance qui viennent contester l'hégémonie de la science institutionnelle. Dans le dossier des ondes, le succès médiatique des associations de malades électrosensibles a par exemple coïncidé avec le lancement du « grenelle des ondes », initié par la secrétaire d'état à l'économie numérique Mme Nathalie Kosciusko-Morizet en 2009, suivi de près par la conférence de citoyens organisée par la Commission Nationale du Débat Public (C.N.D.P.) à Paris dont les recommandations prennent au sérieux une possible menace des ondes. En outre, l'évolution des logiques épistémiques sur les ondes vient appuyer ce constat dans le dossier qui nous intéresse. D'un point de départ conséquentialiste porté par des individus se voyant comme « lanceurs d'alerte », d'autres niveaux épistémiques, relatifs à la problématique des faibles doses portée par des citoyens-experts (Chateauraynaud, Debaz, Fintz, 2013), se mettent en place, comme la métrologie complexe, les sources et facteurs d'exposition²¹, la variabilité des vulnérabilités selon les personnes, et l'approche globale prenant en compte les facteurs d'exposition croisés et les caractéristiques générales du milieu. Cette voie d'émergence de la problématique des faibles doses dans le dossier des ondes est révélatrice de la nature sociale de l'alerte, issue du domaine profane, mettant en jeu son corps comme instrument de mesure pour fournir matière à enquête.

1.2.3 Un changement de paradigme à relativiser

Cette indéniable entrée de la sphère sociale dans les processus de décision ayant trait aux technosciences fait dire à certains que la modernité actuelle est une modernité plus activement réflexive que par le passé, jusqu'à considérer qu'il s'agit là d'un véritable changement paradigmatique. Une telle analyse, bâtie sur les images successives d'une société tout d'abord béate d'admiration face à la science, puis devenant soudainement critique d'elle-même à partir des années 1970 est toutefois à nuancer à la lumière d'une étude des débats et controverses du passé. Une plongée dans les archives (Fressoz, 2012) laisse plutôt voir un questionnement social continu et parsemant de nombreux changements technologiques (gaz de ville, chemin de fer, machine à vapeur, vaccination...), avec des réponses apportées et des moyens d'action différents selon les époques pour légitimer ou au contraire revenir sur leur mise en œuvre.

²⁰ Voir la note de recherche « De la métrologie en démocratie. La nouvelle vague des capteurs-citoyens » par F. Chateauraynaud et J. Debaz, publiée en ligne sur le site socioargu.hypotheses.org

²¹ Voir sur ces points les appels à projets de recherche lancés par l'ANSES ces dernières années, qui reprennent des hypothèses diffusées dans les milieux militants.

Il décrit par ailleurs très bien l'influence croissante d'une conception statistique du risque proche de celle que nous connaissons aujourd'hui pour aider la décision ou influencer sur les comportements.

On notera enfin qu'une histoire politico-sociale des technosciences ainsi amputée va non sans ironie dans le même sens qu'une tactique argumentative classique du « camp progressiste » : présenter un passé où les critiques du progrès n'étaient en fait que des craintes superstitieuses, pour ensuite leur assimiler les critiques du présent, dès alors coupables de gêner sans raison valable la bonne marche d'un progrès dont le bienfondé nous paraîtra demain évident. Pour illustration, un de ces artefacts folkloriques souvent repris concerne un possible « décollement de la rétine » généré par la vitesse du voyage en train, qui aurait été formulé par des médecins du XIX^{ème}. Or, nous dit Jean-Baptiste Fressoz (2012, 22-26), il s'agit d'une pure invention²² ayant depuis acquis le statut de vérité à force de répétition. Il est à noter que des mises en garde d'origine médicale se retrouvent bien dans la littérature d'époque, mais sont malheureusement plus prosaïques et peu spécifiques. Le *Dictionnaire encyclopédique des sciences médicales* de 1886 déconseille en effet les longs voyages en train ou en voiture aux femmes enceintes proches du terme, et l'hygiéniste Pietra Santa préconise un repos régulier des yeux dans un cadre général. Mais cela ne va guère plus loin.

Devant la complexité croissante des débats aux enjeux et parties prenantes parfois peu visibles, il est de première importance de mettre à distance les falsifications et déformations historiques. Si la frontière « experts » et « profanes » a bel et bien perdu en épaisseur, il s'avère qu'une rétrospection minutieuse ne laisse que peu de place à une vision si tranchée du risque entre un *avant* et un *après*. D'une part car la critique des technosciences n'est pas si récente, et que si la reconfiguration du fonctionnement politique évoquée en 1.2.2 est bien réelle, elle peut difficilement être assimilée à un changement radical. D'autre part car si une demande croissante de sécurité se fait jour, elle se matérialise par de multiples évolutions glissantes comme une volonté croissante de la société civile de peser dans les décisions (environnementales ou autres d'ailleurs) en dehors des temps électoraux, avec une apparition marquée de l'acteur individuel,

²² Selon l'enquête de J.-B. Fressoz, les sources citées sont soit déformées, soit tout simplement inventées afin de donner un crédit historique à des propos qui nous semblent absurdes. De plus, la reprise année après année de ces idées contribue aussi insensiblement mais sûrement à leur déformation. Ainsi en est-il du célèbre « décollement de rétine », dont on ne retrouve trace de la publication par Académie de Médecine de Lyon, qui par ailleurs ne semble pas avoir existé.

et un développement de nouveaux lieux de production de savoir contribuant à mettre à mal le règne de l'expert et la gestion dépolitisée du risque.

En définitive, ce paysage recomposé de la critique sociale des technosciences permet de mieux comprendre l'apparition depuis une trentaine d'années de nouvelles pathologies incriminant l'environnement, dont lesquelles la figure et les caractéristiques de l'individu jouent un rôle clé.

1.3 L'usage du principe de précaution dans le dossier des ondes

En termes de rapport au risque, le cas de la controverse autour des ondes électromagnétiques possède des traits caractéristiques de ces évolutions sociales. Un marqueur de cette demande accrue de sécurité est certainement le succès rapide du fameux « principe de précaution », alors même que son introduction dans la législation est récente. Présent dans la loi Barnier de 1995 et inclus sous une formulation sensiblement différente dans le préambule à la Constitution ajouté en 2005, il est régulièrement mentionné dans le dossier des ondes électromagnétiques. Pour rappel, il stipule, lorsqu'un risque de dommages *graves et irréversibles* pèse sur l'environnement, de ne pas attendre la résolution de la situation d'incertitude pour produire une action « provisoire et proportionnée » et lancer des « procédures d'évaluation des risques » (Charte de l'environnement), ou prendre des mesures « à un coût qui soit économiquement acceptable » (loi Barnier) afin de parer aux dommages éventuels. Bien plus qu'un principe d'abstinence comme certaines voix critiques le nomment, il s'agit d'un texte de loi qui pose le cadre d'une décision dépassant le régime traditionnel preuve-certitude-décision, tout en donnant à voir dans les nombreux débats qu'il suscite des rapports aux risques très éloignés les uns des autres.

Une application du principe liée à la mobilisation sociale autour du risque

Qu'il soit tantôt invoqué simultanément comme justification morale et ligne d'action contre une menace qui ne fait aucun doute pour certains, ou qu'on lui reproche une application tournant au « précautionnisme », il demeure au fondement de l'action politique et des préconisations émanant d'agences officielles comme de jurys citoyens dans un dossier pour lequel manquent les résultats expérimentaux probants. Cependant, l'étude concrète de son usage donne plutôt à conclure qu'il contribue à produire des recommandations raisonnables. Dernier exemple en date,

le tout récent rapport de l'ANSES portant sur l'exposition aux ondes et la santé des enfants²³. Celui-ci reprend le refrain désormais habituel, mentionnant l'impossibilité de conclure quant à la dangerosité des radiofréquences, tout en recommandant de nouvelles normes d'évaluation des émissions afin de les rapprocher des situations pratiques, un abaissement de leurs valeurs limites, et une limitation de l'exposition des plus jeunes en vertu de leur vulnérabilité supérieure. Ces recommandations, si elles ne posent pas l'innocuité des rayonnements électromagnétiques, sont de fait non contraignantes et relativement vagues. Tout au plus invitent-elles, dans une situation d'incertitude, à produire de nouvelles recherches et à prendre des précautions à la mise en œuvre simple de *prudent avoidance*²⁴. Et, en effet, l'emploi du principe de précaution ne fait guère scandale si l'on considère qu'arrivant après le fait accompli de l'omniprésence des communications mobiles et du tout-numérique, ces recommandations ne font guère plus que matérialiser le dépassement d'une conception étroite de la rationalité, basée sur la preuve et les statistiques, pour aller vers une prise en compte de l'épidémiologie populaire et de sensibilités au risque différentes. La pertinence d'une approche en termes de « seuil d'acceptabilité culturelle du risque » (Calvez, 2008) est par ailleurs appuyée par la rémanence de cette injonction à protéger les plus jeunes, perçus comme étant plus vulnérables, injonction qui se trouve déjà dans les recommandations²⁵ issues de la conférence de citoyens de 2009.

Comme le relèvent Florent Champy et Olivier Lepiller (2016), le principe de précaution est donc *modéré* par essence, car indéterminé dans son contenu *a priori* et prêtant naturellement à un échange d'arguments entre deux positions, ici comme dans beaucoup de dossiers l'une étant plutôt rationaliste et affilié aux sciences « dures » et l'autre plus ouvertes à l'expertise sociale et aux retours des citoyens. La relative incapacité des malades à convaincre au-delà d'une frange très spécifique de la population, face à un état de la recherche scientifique qui laisse place au doute sans pour autant proposer de piste claire en leur faveur forment un ensemble cohérent avec la substance des mesures politiques et recommandations officielles qui se réfèrent au principe. Celles-ci sont en effet peu contraignantes, et prises dans des espaces géographiques et temporels où l'intensité de la mobilisation est la plus grande.

²³ ANSES, *Exposition aux radiofréquences et santé des enfants*, Avis de l'ANSES, rapport d'expertise collective, juin 2016, disponible en ligne.

²⁴ Selon la logique de « la dose qui fait le poison » et lorsque le seuil légal est mis en doute dans sa capacité de protection, cela consiste à limiter les expositions au minimum sans entraîner de coût financier ou pratique substantiel.

²⁵ Rédigées par un panel de 11 citoyens parisiens, elles préconisaient entre autre de définir une distance minimum entre les antennes-relai et les lieux d'enseignement, ou d'y désactiver le wifi autant que possible.

On peut voir dans cela un relatif échec de l'application du principe, ou bien une illustration de sa modération intrinsèque, mais certainement pas un nouvel exemple de « précautionnisme » injustifié. En tous cas, la proportionnalité entre l'intensité de son application et les mobilisations souligne sa fonction d'interface entre société civile et décideurs, qui ont définitivement de nouveaux interlocuteurs en matière de prise en compte des risques.

2 Rationalités et stratégies dans l'attribution des symptômes des maladies controversées

L'objet de la deuxième partie sera, après avoir introduit les forces en présence du débat, de présenter les principales ficelles argumentatives déployées par les belligérants pour défendre leurs positions. Nous commencerons par celles développées autour du principe de précaution par chacune des forces en présence, scientifiques sceptiques et malades, pour aller plus profondément dans les raisons invoquées par ces derniers. Comme le relève Ulrich Beck (2002, 52), la place centrale donnée au concept de risque dans les sociétés contemporaines prend la forme, dans le domaine de la communication, d'un frottement entre rationalités scientifique et sociales. La première, qui est relativement stable et clairement définie, l'est du fait de sa constitution à l'intérieur d'un groupe se voulant une communauté mondiale homogène dont la vocation est le partage et l'extension de modalités de connaissance particulières : celles de la science positive. Quant aux rationalités « sociales » qui se retrouvent partout ailleurs, l'entreprise de leur dénombrement, ou pire, de leur description exhaustive est vaine : il s'en trouve autant que de groupes sociaux différents, voire d'individus différents. Toutefois, l'étude des maladies controversées comme des croyances montre qu'il existe des points communs et régularités dans ces rationalités qui vont aider à construire notre trame de recherche.

2.1 Les « rationalistes indignés »

La plus farouche opposition publique aux revendications des électrosensibles se retrouve dans ce que l'on pourrait nommer la « nébuleuse rationaliste », qui traverse les champs scientifiques sans limiter pas sa critique aux seules maladies émergentes mais au contraire la déploie largement contre ce qu'elle considère comme *l'irrationnel* (comprendre : ce qui ne relève pas d'une rationalité scientifique). Cela va des religions aux médecines douces, en passant par les pseudosciences, jusqu'aux maladies controversées. Un des objectifs majeurs de cette nébuleuse, dont des figures publiques importantes en France sont l'AFIS, l'Académie de médecine et l'académie des sciences, est la purification de l'institution scientifique de ses méthodes ne respectant pas les critères canoniques des sciences expérimentales. Elle attaque donc pêle-mêle les courants herméneutiques en sciences humaines, l'« essayisme » et les recherches qui à ses yeux ont le tort de s'acoquiner avec les croyances populaires tout en ne

s'appuyant pas sur un protocole expérimental suffisamment rigoureux à leurs yeux. Les catégories fonctionnelles de cette croisade sont la « vraie science »²⁶ qui s'oppose au « charlatanisme » et à la « pseudo-science » qui n'aurait pas réussi à prendre le virage de la raison mais utiliserait à son profit la forme scientifique pour justifier la croyance. Le fond commun de cette entreprise de connaissance particulière ressemble alors fort à un *entrepreneuriat de morale* (Becker, 1998) épistémologique, qui serait héritier du positivisme et aurait pour ambition d'étendre son emprise à l'ensemble de l'activités de production et de diffusion de connaissances.

Cette entreprise peut s'observer à un niveau plus informel à travers un phénomène récent sur internet. Les groupes qui se réclament de la zététique²⁷, ou invitent à pratiquer une « street epistemology » se multiplient sur les réseaux sociaux, sites web dédiés et chaînes vidéo et ont en commun de proposer des méthodes d'« hygiène mentale », c'est-à-dire permettant de mettre en défaut les dogmes, croyances, et autres mystifications qui se cachent dans le savoir populaire. La proactivité de certains groupes, allant jusqu'à donner les techniques psychologiques et argumentatives pour mettre en défaut lors d'une conversation improvisée et, éventuellement, convertir un interlocuteur à la rationalité scientifique démontrent l'importance que revêt la véridiction positive pour ces groupes.

Comme dans nombre de conflits où reconnaissance causale est au centre des enjeux, la responsabilité est renvoyée tantôt entre ce qui est extérieur au groupe touché, c'est-à-dire l'environnement ou le social au sens large, et tantôt sur l'individu et ses pratiques. Ce phénomène, découlant en grande partie d'une nécessité pragmatique de défense d'intérêts particuliers, se retrouve dès le XIX^{ème} siècle. Il peut s'agir de normes rigoureuses pour faire porter la responsabilité sur l'individu plutôt que sur le matériel, ou de *bonnes pratiques d'hygiène* pour mettre en cause les comportements plutôt que les conditions sociales d'existence (Fressoz, 2012). Cette logique de vases communicant tantôt vides ou remplis poussé se retrouve dans sa forme typique dans les affaires de maladies controversées, ce que nous montrerons tout d'abord.

²⁶ Le site internet « <http://www.emfandhealth.com> », portail anglophone majeur de réfutation de tout effet des OEM sur la santé l'affiche dès son sous-titre : le site est « dedicated to real science », ou « dédié à la vraie science ».

²⁷ Du grec « zetein », « chercher », la zététique est « l'art du doute » selon le biophysicien Henri Broch, membre éminent de l'AFIS, qui a largement contribué à populariser cette méthode de pensée.

2.1.1 Aversion à l'incertitude et réduction psychogène

Dans le cas de l'EHS, les arguments des détracteurs de possibles effets des ondes sont principalement qu'il n'existe pas de preuve indubitable en faveur des allégations des électrosensibles, et pire, que des études de provocations, mettant des patients dans des situations où ils ne savaient pas s'ils étaient exposés aux ondes, ont montré que les symptômes ne sont pas reliés à celles-ci et que la capacité à « détecter » les ondes n'étaient pas démontrée. Or, les symptômes déclarés par les malades sont bien réels, et il reste donc à leur trouver une origine vérifiable quitte à faire l'impasse sur les voies complexes à explorer.

La piste nocebo

C'est dans ce contexte qu'est invoqué l'effet *nocebo*. Il s'agit, par opposition à l'effet *placebo*, d'une réaction à un élément ostensible mais dont l'effet direct n'est pas démontré. L'effet *nocebo* est par exemple invoqué en France par l'Académie de Médecine, qui, mettant en doute la thèse d'un effet des ondes²⁸, le propose comme explication probable aux symptômes.

En effet, loin de se contenter d'une position de prudence, l'Académie se prononce régulièrement en opposition aux décisions publiques prises sur le sujet des ondes, qui comme on l'a vu sont pourtant empreintes dans leur ensemble de prudence et peu menaçantes pour les intérêts des acteurs des télécommunications ou de l'électricité. On pourrait même émettre l'hypothèse que l'autorité de cette vénérable institution est mise à profit par quelques-uns dans le but de disculper définitivement les rayonnements non ionisants de toute responsabilité dans cette controverse. En effet, il apparaît que les différents communiqués²⁹ émis au nom de l'institution sur le sujet des ondes sont le plus souvent de l'initiative du docteur André Aurengo, qui se trouve avoir été membre du conseil scientifique de Bouygues Télécom et administrateur d'EDF, et actuellement président du conseil médical d'EDF. On relève en particulier la note titrée « La santé publique ne doit pas être un enjeu politique » datant de 2014, également publiée

²⁸ « 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).

²⁹ Par ordre chronologique, suivant de près les événements politiques :

- « Mise au point : Réduire l'exposition aux ondes des antennes-relais n'est pas justifié scientifiquement », André Aurengo (*Bull. Acad. Natle Méd.*, 2009, 193, no 9)
- « Information : À propos de la prise en charge des personnes électrohypersensibles », André Aurengo (<http://www.academie-medecine.fr> le 03 mars 2012)
- « Exposition aux ondes électromagnétiques. La santé publique ne doit pas être un enjeu politique », André Aurengo (*Bull. Acad. Natle Méd.*, 2014, 198, no 1)
- « L'Académie de médecine désapprouve le financement public de dispositifs « anti-ondes » » Communiqué de presse (5 mai 2014)

sur le site web de l'AFIS, par le docteur Aurengo. Il n'hésite pas à affirmer, à l'encontre de l'état actuel des connaissances³⁰, qu'il est désormais chose certaine que « ce ne sont pas les ondes elles-mêmes, mais l'information sur les ondes, que l'on retrouve à l'origine des symptômes attribués aux émetteurs (effet nocebo) », reprenant là un argument classique du camp scientifique à l'égard de l'électrosensibilité, et, plus suspect encore de conflit d'intérêt, à déplorer les mesures prises en vertu du principe de précaution qui pourraient selon lui se révéler « contre-productives pour notre pays dans la compétition internationale à tous les niveaux, notamment sur le plan scolaire ». Ainsi enjoint-il à délaissier complètement les mesures de *prudent avoidance*, arguant comme il est en effet possible de le penser qu'elles entretiennent un état de psychose propice au développement de troubles d'origine psychologique. Or, de cela la science ne permet de rien affirmer, et on peut alors aisément conclure que le docteur Aurengo outrepassse le domaine de la certitude. Poursuivant de son postulat plus étayé de l'aura de son titre personnel que de résultats probants, il va même jusqu'à remettre en cause toute initiative de concertation autour de cet enjeu environnemental, sur la base que la controverse scientifique n'en est pas une. Se détachent donc de cet arrêt sur image deux éléments qui viennent inmanquablement compliquer la lecture d'une controverse environnementale : d'éventuels conflits d'intérêts avec les acteurs économiques ayant intérêt à l'extinction de la controverse, et les actions en *entrepreneur de morale*.

Or, si l'on en croit la conclusion de Maël Dieudonné dans la communication qu'il consacre à la question³¹, l'électrohypersensibilité ne peut être purement une manifestation nocebo. En effet, en décrivant dans une approche interactionniste les étapes de la « carrière » canonique des électrosensibles à l'aide d'une campagne d'entretiens semi-directifs, M. Dieudonné conclut que le modèle général est constitué d'abord d'une apparition des symptômes, qui sont *ensuite* attribués aux ondes après une sensibilisation à la question par des recherche ou l'intervention d'une tierce personne. Selon lui, si l'effet de suggestion *nocebo* existe, il n'est pas à l'origine de

³⁰ En mettant en avant les études de provocation qui rejettent l'hypothèse d'un lien causal ondes-symptômes, le docteur Aurengo malgré son savoir scientifique procède à une sélection de l'information fréquentielle pertinente pour soutenir son point de vue, en rayant de la carte les études non concluantes ou qui au contraire affirment le lien causal. Ce phénomène cognitif largement répandu, volontaire ou non, aboutit à une conclusion fautive d'un point de vue logique.

³¹ Maël Dieudonné. « L'électro-hypersensibilité résulte-t-elle d'un effet nocebo ? » *Effets biologiques et sanitaires des rayonnements non ionisants*, Oct 2014, Limoges, France. Maël Dieudonné prépare actuellement une thèse à l'université de Lyon II intitulée *Une société pathogène ? Analyse sociologique des hypersensibilités environnementales et de leurs représentations* sous la direction de Jean-Hughes Dechaux.

l'attribution des symptômes et ne se produit que chez les personnes qui utilisent abondamment des dispositifs de détection des ondes.

2.1.2 Les « pourquoi » du repli psychogène

Malgré cet élément qui met en doute l'évidence de l'explication psychologique invoquée par le docteur Aurengo, sans parler du fait qu'une position de « doute raisonnable » serait plus intuitivement attendue de la part d'un homme de science qui affiche largement son respect pour les principes de raisonnement rigoureux, la promptitude à passer aux conclusions suggère plusieurs pistes pour compléter les sous-bassement de la mission pour la connaissance que se donnent les scientifiques. Premièrement, des intérêts économiques et de pouvoir liés à un éventuel conflit d'intérêts. Deuxièmement, une croyance profonde en la neutralité de la technique, qui ne peut être malfaisante qu'entre des mains malfaisantes (Champy, Lepiller, 2016). Dans cette conception, les avantages tirés des systèmes de transport d'énergie et de télécommunications sont bien entendu trop colossaux pour receler un danger, dont l'idée même de l'existence doit être écartée de la discussion.

Il faut ajouter à cette représentation positive de la technique que l'intérêt immédiat perçu d'un objet ou d'une technologie tend à limiter la perception du risque qui lui est associé. C'est ce que concluent Martha *et al.* (2006) sur la base d'un corpus d'articles de journaux, remarquant que le téléphone portable est généralement moins stigmatisé que l'antenne-relai du fait de son utilité immédiatement perçue et du contrôle direct qu'à l'utilisateur sur lui, alors que le risque objectif serait plutôt en faveur de l'antenne. Appliquée à un public technologiquement averti, cette idée va dans le sens d'un risque perçu réduit pour l'ensemble de l'infrastructure technique, qui constitue un ensemble fonctionnel inséparable assez peu mystérieux pour lui, et donc sous contrôle. On observe *a contrario* que deux des principaux objets des craintes, lignes THT et antennes-relai, sont des éléments d'infrastructure qui ne sont ni possédés ni utilisés directement par le quidam, plus à même de disculper son téléphone personnel.

Enfin et de façon plus centrale, on retrouve une aversion générale pour la situation d'incertitude propre à la controverse, qui ôte aux spécialistes leur pouvoir de diagnostic et donc leur pouvoir d'action sur le réel, les désarmant dès lors de leurs attributs de pouvoir. Cela s'observe dans la relation médecin-patient des électrosensibles, qui inversent malgré eux la relation traditionnelle soignant-soigné avec une maladie qu'ils connaissent souvent mieux que leur praticien, ce qui nuit à la confiance dans la relation (Ouillon, 2014). Howard Becker quant

à lui explique ce rejet du « rosse », c'est-à-dire du « mauvais » patient qui ne présente pas de signe clinique évident, par l'impossibilité dans laquelle il met le médecin d'entrevoir une « perspective d'expérience clinique » au contact d'un patient, et *in fine* une « perspective de la responsabilité médicale » au cours du soin, qui sont sans doute les plus hautes gratifications symboliques tirées de son exercice professionnel (Becker, 2002, 242-249). C'est bien par conséquent l'impossibilité de dresser un diagnostic, et donc de proposer une réponse définitive qui ôte aux experts une grande partie de leurs pouvoirs réels et symboliques, et pousse certains à violer les règles de raisonnement qu'ils défendent pourtant en principe.

Cela explique la logique générale qui sous-tend l'argumentaire scientifique, consistant à renvoyer la responsabilité du côté des individus malades et de leurs dispositions psychologiques plutôt que d'assumer une position profondément inconfortable. Cette réduction psychogène est un mouvement de défense qui se retrouve dans de nombreux cas de maladies présumées, comme par exemple le « syndrome du bâtiment malsain » (Barthe, Rémy, 2010). Il convient par ailleurs de préciser pourquoi l'on parle de *réduction* psychogène opérée par les adversaires d'une cause environnementale. Lorsqu'une explication organique vient à se faire attendre, au lieu de considérer les hypothèses psycho- ou sociogéniques en parallèle de celles biologiques, les premières en viennent à être considérées exclusivement, négligeant dès lors les pistes plus difficiles à explorer.

2.2 Les malades et leurs soutiens

Les défenseurs de l'idée de nocivité des ondes déploient faute de preuve directe une stratégie aux formes plus variées, que l'on pourrait attribuer à la diversité des acteurs qui mènent la lutte. Multi-échelles, cette stratégie vise à soutenir un « faisceau de présomption » suffisamment dense et précis pour répandre leur hypothèse causale en dehors de leur cercle (Barthe, 2008).

En rupture avec la production scientifique dominante, accusée de conflits d'intérêts bien qu'un tel soupçon puisse se retrouver des deux côtés de la barrière³², le groupe des militants

³² La présence récurrente de personnes ou de groupes faisant la démonstration de la nocivité des ondes et proposant dans le même temps des solutions payantes pour s'en protéger est marquante, bien que ne permettant aucune conclusion sans enquête. Citons le rapport *Bioinitiative*, rédigé par 29 scientifiques (médecins et docteurs en sciences) dont la dernière mouture date de 2012, et qui comporte plus de 1400 pages d'études concluant à un effet des ondes sur les êtres vivants. Outre le fait que cette bible des défenseurs de la nocivité des ondes soit attaquée sous les angles de la reproductibilité des études, de la transposabilité des conclusions vers l'être humain et de l'impartialité des chercheurs qui les commentent, elle est aussi éditée par l'entrepreneuse Cindy Sage, à la tête de *Sage EMF Design*, une entreprise de conseil environnemental basée en Californie et proposant des solutions de protection contre les champs électromagnétiques.

considère généralement le lien de causalité comme une évidence subjective qu'il s'agit alors d'étayer par tous les moyens disponibles. Rejetant les méthodes statistiques et les explications multifactorielles qui pourraient remettre en cause l'essence de leur engagement, ils utilisent largement les témoignages directs en cohésion avec des procédés paralogiques qui font appel aux « bon sens », c'est-à-dire aux représentations des récepteurs, pour soutenir leur cause à l'extérieur.

Pour rappel, les représentations sociales ont trois fonctions principales dans les pratiques (Abric, 1994). Une fonction identitaire permettant à l'individu de se situer, une fonction d'orientation des conduites, et une fonction cognitive ou d'organisation des savoirs, qui se compose de connaissances incomplète et est largement utilisée dans les processus de communication.

2.2.1 Procédés rhétoriques et processus cognitifs à l'œuvre dans d'attribution

Raisonnement analogique

Les études scientifiques souvent invoquées pour défendre l'idée de la dangerosité des ondes portent sur des animaux, toute forme d'expérimentation sur des humains étant bien sûr interdite. Or, transférer les conclusions d'une étude de l'animal vers l'homme ne va pas de soi d'un point de vue biologique, pas plus que d'un point de vue de la logique. Cela suppose une démarche intellectuelle d'association entre deux groupes qui relève de conceptions particulières et de procédés analogiques d'association communs au groupe. Marcel Calvez (2009), lors de son étude de terrain sur le cluster³³ de cancers de Saint-Cyr-l'École attribué aux ondes par les habitants, note qu'une référence récurrente chez les militants est faite à un exemple où des lésions dues aux rayonnements sont observées chez des poussins, exemple dont il faut tirer les conclusions qu'il est « logiquement » possible que des lésions similaires se retrouvent chez des enfants humains exposés à des conditions similaires. La répétition de ces images fondées sur des associations contribue à asseoir la plausibilité de la causalité, en particulier lorsque les expertises officielles viennent à manquer. Le partage d'un même mode de raisonnement suppose qu'il y ait, au sein d'un groupe, un partage profond des principes qui le soutiennent.

L'analogie est également utilisée par les militants sous la forme du *précédent historique* pour appuyer la vraisemblance de scénarios où la reconnaissance du problème est retardée par une

³³ « Grappe », regroupement géographique de cas pathologiques similaires et considérés comme suspects.

situation d'entente entre scientifiques, pouvoirs publics et acteurs économiques dans le but de ne pas nuire à ces derniers, cela au mépris de toute conception de la « santé publique ». Il est vrai en effet que l'histoire n'est pas avare en précédents. Les cas du tabac, de l'amiante et du Médiator sont les plus souvent évoqués afin de suggérer des pratiques allant du lobbying à la désinformation active en vue de ralentir l'apparition publique de la « vérité ».

Bien qu'en regardant dans le détail de cette association entre situations passées et présentes, il existe d'une part de *bonnes raisons factuelles* d'entretenir une suspicion (*cela est possible car ça c'est déjà vu et il existe au moins quelques cas de conflit d'intérêt avérés dans le dossier des ondes*), et que, d'autre part, tous les appels à un précédent historique ne se font pas sur le modèle extrême de la « conspiration inéluctable » des puissants contre les humbles, cela n'est pas suffisant pour expliquer la forte récurrence d'une telle association. Par conséquent, sa popularité s'explique aussi par le partage au sein d'un groupe d'un cadre de pensée commun.

Références scientifiques vagues

Un autre motif récurrent est l'appel sur des modes imprécis à des références scientifiques, études ou phénomènes, afin de donner du crédit à une affirmation. « Selon une étude récente », « c'est prouvé », « on le sait bien » sont autant d'expressions qui reviennent régulièrement dans les discours et les écrits, sans pour autant être reliés directement à une source vérifiable. Venant appuyer l'affirmation directe, en manière d'évidence, de la causalité, elles sont autant d'indicateurs d'une logique aux inspirations plurielles, inspirée de la science positive sans toutefois en maîtriser la substance en profondeur. De telles références s'entendent ou se lisent très régulièrement et ont en particulier été notées par Peretti *et al.* (2013).

Caractéristiques d'un climat de « semi-érudition » (Peretti-Watel, 2002, selon un concept de T. Adorno), elles viennent conforter la présence d'une inspiration rationnelle dans le discours profane.

L'inférence fréquentielle et l'accumulation

Un témoignage de malade isolé, aussi accablant soit-il, peinerait sans doute à convaincre au-delà de son idiosyncrasie, et ne donne pas un appui suffisant à une affirmation générale. C'est pourquoi autant que possible les associations mettent en place des recueils d'expériences et encouragent l'expression d'un plus grand nombre de personnes. Cette démarche, si elle semble frappée au coin du bon sens dans l'objectif d'accroître la connaissance du problème dans un maximum de ses détails n'en demeure pas moins inopérante en tant que preuve. Nous allons

voir pourquoi grâce à une analyse logique de ce raisonnement, et donner des exemples concrets de son efficacité pratique qui en fait un fondement de la stratégie communicationnelle profane en synergie avec le témoignage individuel (Calvez, 2009).

2.2.2 Précisions sur le mécanisme cognitif

Tout d'abord, on peut remarquer que cette logique de preuve par accumulation de témoignages se retrouve dans d'autres situations que la lutte pour la reconnaissance d'une maladie controversée, comme par exemple dans les croyances fantastiques telle l'existence d'extra-terrestres sur Terre, ou d'un monstre préhistorique au Loch Ness, qui regorgent chacun de témoignages accablants. C'est ce terrain qu'utilise le sociologue Jean-Bruno Renard, s'appuyant sur la méthode de l'analyse propositionnelle de Raymond Boudon, pour montrer que les croyances (entendons le terme croyance par opposition à la certitude donnée par la preuve irréfutable) peuvent s'appuyer sur une logique probabiliste qui dépasse donc la seule logique de la preuve irréfutable et de l'opposition vrai/faux (Renard, 2010). Le fond de ce dévoiement de la logique réside en fait dans la sélection par les intéressés de l'« information fréquentielle pertinente », et ce au détriment de toutes celles également possibles et dont la comparaison des occurrences statistiques pourrait donner une réponse scientifiquement rationnelle.

Dans les faits, la stratégie consiste en l'accumulation de témoignages allant dans le sens de l'attribution causale à soutenir, représentant autant d'informations fréquentielles pertinentes, en l'espèce de personnes se déclarant touchées par les ondes. L'évacuation implicite des trois autres cas de figure logiquement possibles (personne saine exposée aux ondes, personne malade non-exposée aux ondes, personne saine non exposée aux ondes) représente la faille logique de ce système, par ailleurs redoutable d'efficacité. S'il s'agit d'un raisonnement erroné d'un point de vue logique, il en demeure séduisant pour le sens commun et fondé sur une approche rationnelle. Son efficacité est telle que, comme le note Boudon, il s'agit d'un paralogisme utilisé dans la justification de tous types de croyances, par des individus experts d'un domaine ou non, volontairement ou non.

Rôle dans l'attribution causale de l'épidémie

Jouant avec les effets d'amplification et de répétition des médias, ce procédé a déjà montré son efficacité sur d'autres dossiers, comme celui des vétérans des essais nucléaires français, à propos desquels Yannick Barthe (2008) écrit :

« L'insuffisance des protections et l'exposition au danger ne signifient pas nécessairement que des dommages s'en soient suivis. Mais la multiplication des témoignages suffit à accroître la suspicion, voire à doter le lien de causalité entre l'exposition et le dommage d'un caractère d'évidence aux yeux des tiers, comme le montrent les articles de presse consacrés au sujet au cours des cinq dernières années. [...] Ainsi, plus la cause que défendent les vétérans gagne en visibilité, plus la cause qu'ils cherchent à établir sur le plan médical gagne en robustesse, bien qu'aucune nouvelle donnée scientifique n'ait permis de réaliser une avancée spectaculaire sur le sujet. »

Cela illustre la force de conviction, à force de répétition et d'implicites, de cette stratégie.

Un extrait de la préface du livre de témoignages constitué par l'association « Électrosensibles de France » est éloquent sur le rôle joué par les témoignages dans la consolidation de la croyance (on souligne) :

« Quand, individu en proie à un mal mystérieux, j'ai enfin trouvé les sources scientifiques où puiser la description et l'explication des symptômes dont je souffrais, ma conviction n'a cependant pas été emportée sur le champ. J'avais beau avoir recoupé scrupuleusement mes abondantes informations, je me sentais empêché de me reconnaître et me dire EHS sur la foi d'un savoir acquis de fraîche date. C'est la découverte de quantité de témoignages qui a changé les choses. Issus d'horizons sociaux et géographiques infiniment variés, des individus de tous âges et de mœurs très différentes, en s'attachant simplement à décrire l'apparition puis l'invasion du mal ainsi que ses effroyables effets sur leur santé, sur leur vie domestique, intellectuelle, sentimentale et professionnelle, ont contribué chacun à la constitution d'un bloc de connaissances providentielles. Grâce à elles, le caractère environnemental de la calamité nouvelle ne peut plus être nié. Comme le déclaraient, dès 2002 et en se fondant sur les récits de leurs patients, les médecins à l'origine du formidable Appel de Fribourg : " Nous ne pouvons plus accepter l'hypothèse d'une coïncidence ou de l'effet du hasard." [...] » (Jean-Yves Cendrey, préface au livre de témoignages, Les électrosensibles de France/PRIARTÉM, 2013)

Analysons le déroulement proposé par l'auteur, lui-même électrosensible. Tout d'abord, les « sources scientifiques » ne parviennent pas à déclencher la conviction du malade, tout juste lui permettent-elles de *décrire* et d'*expliquer* efficacement sa condition. C'est bien la « quantité de témoignages » qui se montre décisive, un *effet de masse* renforcé par la disparité sociologique et géographique des témoins. En définitive, tout se passe comme si cette quantité jouait le rôle de preuve épidémiologique. C'est à partir de là que le mal acquiert son caractère *indéniable* en prenant pied dans une réalité palpable et récurrente, quitte à faire fi du biais de sélection de l'information au centre de la démarche. Enfin, on remarque que ce biais ne se limite pas au « profane » mais se retrouve même chez un public doté d'une forte culture scientifique puisque

l'auteur termine en citant des médecins, qui voient eux aussi dans le nombre un moyen sûr de dissoudre le hasard.

Rôle dans l'attribution individuelle

A noter que ce paralogisme peut aussi jouer un rôle dans la croyance individuelle, ou pour les électrosensibles dans le processus d'attribution. A partir de faits observés directement, comme un malaise en présence d'écrans, au cours d'une conversation prolongé par téléphone mobile par exemple, la personne peut dès lors effectuer une sélection de l'information et éliminer inconsciemment les situations d'exposition ou rien de notable ne s'est produit pour en déduire, avec l'appui de bonnes raisons factuelles (les lignes hautes tensions grésillent, il existe une suspicion entretenue depuis des dizaines d'années sur les ondes, etc.) et de bonnes raisons idéologiques (rapport d'attraction-répulsion à la science, méfiance envers la nouveauté et l'artificiel, etc.) que ce sont bel et bien ces ondes qui sont responsables de son état. En fin de compte, les individus utilisent en coordination leurs savoirs techniques et leurs sensations dans un mécanisme cognitif incomplètement logique pour étayer une croyance (dans la mesure où le lien de causalité n'est pas certain) qui s'accorde avec leur vision du monde.

Rationalité composite et représentations sociales

La nature composite de ce procédé cognitif est remarquable, puisqu'elle mime un schéma logique pour soutenir une conclusion paralogique, tout en s'appuyant sur un élément de base subjectif en l'espèce des témoignages de malades. La coordination de ces différents niveaux peut dénoter de l'existence, comme les nomme J.-B. Renard, de « bonnes raisons idéologiques », qui prennent la forme d'une utilisation de la rationalité dominante (scientifique) pour bénéficier de son crédit, mais également de « bonnes raisons culturelles », en l'espèce d'une articulation cohérente à l'intérieur des individus, par proximité affinitaire et selon les besoins du moment, de différents procédés cognitifs pour organiser leur compréhension globale du monde qui les entoure.

Pour décrire cela, la théorie des représentations sociales utilise le concept de *polyphasie cognitive* créée par Serge Moscovici. Il propose de considérer la coexistence, au sein d'un même groupe social et au sein d'un même individu, de différentes formes de connaissance qui s'arrangent et se réarrangent entre elles selon les contextes sociaux. L'étude de l'organisation

de ces formes de connaissance³⁴ peut à l'inverse être riche de sens pour éclairer l'identité mobilisée par l'individu dans une situation donnée.

Conclusion de la première partie

L'étude de la controverse sur les ondes électromagnétiques avec, au sein d'elle, le cas particulier de l'électrosensibilité, nous ont permis de dégager quelques caractéristiques fondamentales d'une lutte pour la reconnaissance qui semble faire corps avec son époque. Autorisée par la montée de la figure de l'individu au détriment des figures institutionnelles dont la force réside en grande partie sur l'organisation hiérarchique et l'unité des méthodes, cette lutte apparaît par contraste comme profondément plurale et composite. De plus, dans cette lutte, le particularisme du groupe l'isole de l'extérieur voire le met en concurrence avec d'autres revendications dans l'espace médiatique et cognitif des autres individus.

Voici un tableau récapitulatif de l'étude de la controverse sur l'électrosensibilité qui compare les deux groupes majeurs de l'affrontement selon plusieurs critères.

Tableau 1 : Synthèse de la confrontation autour de la lutte pour la reconnaissance d'une maladie émergente

	Rationalistes	Malades électrosensibles
Motivations, buts	Pouvoir de véridiction exclusif selon leur rationalité propre. Extension de leurs critères de vérité à toute la population.	Reconnaissance symbolique, médicale, financière de leur particularité handicapante
Paradigme	Entreprenariat de morale	Lutte pour la reconnaissance
Cause des symptômes	Individu et ses comportements	Environnement, social
Moyens de lutte	Normalisation (causes multiples et non-spécifiques), réduction psychogène (effet placebo/nocebo)	Victimisation et mise en cause, accusation externe (environnement), constitution d'un faisceau de présomption

³⁴ Pour rappel, on peut considérer une représentation sociale comme une connaissance fondamentalement incomplète, fonctionnant avec d'autres connaissances incomplètes, pour aider l'individu à agir (fonction actionnelle), comprendre (fonction cognitive), et être (fonction identitaire) dans le monde.

	Rationalistes	Malades électrosensibles
Forme des preuves	Expériences répétables, statistiques	Accumulation de récits individuels et cas particuliers, références scientifiques vagues, expériences sélectionnées (biais de confirmation)
Registre de rationalité	Type scientifique restreint : expérimentale et statistique	Composite : scientifique, parascientifique, sens commun, analogismes, mythes
Forme sociale	Lutte corporatiste	Individualisme, concurrence de luttes spécifiques entre elles

Cette manifestation sociale est en outre un creuset notable de l'affrontement des rationalités entre groupes, « scientifiques » et « malades », qui dénote un positionnement subjectif de l'un et l'autre très différent à l'intérieur de notre société technique, entre acceptation optimiste et défiance. De ce constat, il nous semble primordial d'orienter le regard vers ce qui ordonne, du point de vue de l'individu, ce positionnement très particulier. De surcroît, on a vu que dans la pratique, les rationalités sont toujours des objets composites et situationnels.

Questions de départ

- A) Qu'est-ce qui conditionne le processus d'attribution des malades électrosensibles ?
- A1) Quelle(s) particularité(s) des électrosensibles rend(ent) les symptômes ressentis *significatifs* ? (symptômes = maladie)
- A2) Quelle(s) particularité(s) des électrosensibles leur font associer cet ensemble de symptômes à cette cause en particulier ? (maladie = électrosensibilité)
- B) Comment s'agencent les différentes rationalités chez les électrosensibles ?
- B1) Quelles sont ces rationalités ? (contenu épistémique et normatif)
- B2) Existe-t-il une structure d'organisation de ces rationalités ? (figée ? situationnelle ?)

Partie II : Etude lexicométrique des mondes représentationnels d'électrohypersensibles

3 Cadre théorique, approche et méthode

3.1 État des lieux des recherches sur l'électrosensibilité

Nous nous proposerons ici d'explorer les représentations des électrosensibles, dans l'optique d'éclairer leur parcours de vie et le processus d'attribution (Dieudonné, 2014) de leurs symptômes aux ondes. Cela devrait nous mener à collecter des informations représentationnelles sur les thèmes de la maladie et de la santé, du corps et de la nature, de la technique et du risque. L'originalité de cette recherche réside d'abord dans son approche. Si le sujet de l'électrosensibilité a été assez largement explorée sous l'angle de la controverse par la sociologie pragmatique (Chateauraynaud, Debaz, 2010, thèse d'Aymeric Luneau sous la direction de Francis Chateauraynaud soutenue en 2015), des médias dans une approche communicationnelle (Nicole Lambert, mémoire de M2, 2011), ou des interactions médecins-patients (Amandine Ouillon, mémoire de M2, 2014), l'étude des représentations des malades eux-mêmes reste à défricher. En outre, il sera ici question des représentations des malades électrohypersensibles qui comme on l'a vu se trouvent en pointe de la controverse sur les ondes. À un niveau plus général, leur étude ne peut qu'aider la compréhension du phénomène social plus général qu'est la méfiance d'une vaste partie de la population envers les ondes.

3.2 Éléments de représentation de la santé, de la maladie et du corps

Les recherches portant sur la perception du risque sont effet le plus souvent réalisées sur la population générale (Rémy, Mallard, 2001). Il existe dans cette perspective une étude de grand intérêt qu'on doit à Patrick Peretti-Watel, Chantal Vergélyls et Béatrice Hammer (2013) et qu'ils ont réalisé à partir des données déjà existantes de l'enquête menée tous les deux ans par TNS Sofres pour le compte d'EDF. Basée sur un échantillon représentatif de la population française, elle vise pour l'électricien à obtenir un aperçu des pratiques de consommation, de la perception

des énergies renouvelables, et autres informations directement liées à la consommation d'électricité, tout en s'inscrivant dans un cadre plus large allant du rapport aux autorités, à la science, et au risque. Peretti *et al.* se sont arrêtés spécifiquement sur l'enquête de l'année 2004 pour effectuer leur analyse. En effet, cette édition possède, en plus des données statistiques qui permettent le gros de l'analyse, une question ouverte relative au risque perçu des lignes à très haute tension, accompagnée d'autres questions concernant le risque perçu de trois autres modes d'exposition aux ondes électromagnétiques (le fait de manger de la nourriture réchauffée au micro-ondes, de rester devant un poste de télévision plusieurs heures, d'utiliser un téléphone portable). Cela permet aux auteurs de distinguer des profils ou au moins des caractéristiques associées à un risque perçu plus élevé ou plus faible que la moyenne pour chaque dispositif. Par exemple, une méfiance élevée envers le poste de télévision est plutôt le fait d'une population âgée, la confiance dans les installations à très haute tension s'observe plutôt chez des populations plus diplômées que la moyenne, et la méfiance envers les ondes est positivement corrélée avec la croyance en la radiesthésie, croyance plutôt rurale et traditionnelle.

Plus intéressant encore, les auteurs remarquent à partir de l'unique question ouverte de l'enquête, qui invite l'interrogé à s'exprimer librement sur les effets des ondes sur le corps, qu'il émerge un *motif* récurrent dans la représentation du corps des personnes jugeant les ondes potentiellement néfastes, qui sont par ailleurs nombreuses. Pour décrire ce motif, ils écrivent :

« [...] le corps est conducteur, il est parcouru en continu par une électricité naturelle qui assure son fonctionnement interne. Les fonctions citées renvoient généralement à des flux (circulation du sang, respiration, influx nerveux), les organes évoqués en sont les supports : le cœur, à la fois « pile » de l'organisme et régulateur des flux respiratoires et sanguins, et le cerveau, considéré comme le siège d'une intense activité électrique. »

(Peretti-Watel *et al.*, 2012, 290)

Malgré les limites des données utilisées pour produire cette analyse³⁵, il est remarquable que ce schéma représentationnel du corps se rapproche fortement de celui décrit par l'anthropologue et médecin généraliste Aline Sarradon-Eck (2002). Pour construire son modèle, elle s'est en effet basée sur son expérience de praticienne à travers pas moins de dix-mille consultations menées en observation participante, et cinq entretiens de type « récit de vie ». Dans ce modèle, les « nerfs » jouent un double rôle de structure et de réseau énergétique. Si la maladie – forcément *extérieure* au malade – survient, la structure peut être désordonnée, ou le réseau sur- ou sous-

³⁵ D'ailleurs reconnues par les auteurs eux-mêmes. Les données sont en effet relativement anciennes et l'unique question ouverte utilisée représente plus une mise en bouche qu'un corpus de données autonome.

chargé, notamment du fait d'un apport d'énergie indésirable. La circulation sanguine est également importante, puisqu'elle véhicule les différents maux à travers tout le corps et ses organes discrets (cœur, reins, foie, cerveau, poumons...). Enfin, elle relève que ce *corps-machine* peut être déséquilibré selon le « vieux » modèle des humeurs, par excès de chaleur notamment, mais qu'il tend aujourd'hui à adopter un modèle *énergétique* où c'est donc l'énergie qui est en déséquilibre.

Cette représentation du corps pourra s'avérer utile dans l'analyse des données de terrain.

3.3 Approche et objectifs

La première partie de ce travail nous a donné l'occasion de constater à quel point l'affrontement de rationalités différentes, qui semblent tantôt imperméables les unes aux autres (rationalité scientifique restreinte vs. logiques épistémiques multiples) et tantôt s'inspirer réciproquement (approche scientifique partielle chez les profanes, biais de sélection de l'information répandue dans tous les groupes), est un phénomène central des sociétés techniques. Entrer dans le détail de leur formation et de leurs interactions paraît par conséquent capital pour renouveler l'analyse des dynamiques sociales et politiques autour de la santé et de la technique. Voici dans quel cadre nous nous proposons de faire cette étude.

3.3.1 Les représentations sociales dans une conception culturaliste du risque

Prendre pour point de départ la voie subjective de l'individu plutôt que l'objectivité affichée des données de recherche pour s'attaquer à une problématique de risque suppose de souscrire à une définition culturaliste de ce dernier, dans laquelle il n'existe pas en dehors des groupes sociaux qui en forment les matrices de perception. Marcel Calvez, sociologue français de la santé et ardent défenseur de cette approche dans une optique d'efficacité des politiques de santé (2010, 2011, 2012) écrit à ce propos :

« Une approche constructiviste du risque repose sur l'affirmation forte que les risques ne constituent pas une réalité objective, indépendante des acteurs sociaux, mais qu'ils sont une catégorie de pensée pour organiser la réalité et la rendre apte à l'intervention, par des procédures de calculs ou de désignation d'incertitudes ou de dangers. » (Calvez, 2010)

En effet, les acteurs « profanes » sont bien plus sensibles au danger potentiel et à l'incertitude qu'à l'objet statistique qu'est le risque moderne, défini par une probabilité d'occurrence. Le risque culturellement défini devient donc l'articulation entre des dangers objectifs, leurs degrés

d'incertitude, et les catégories fonctionnelles, principes cognitifs, normatifs et symboliques propres aux individus.

Ces principes à l'origine des perceptions culturelles différenciées des risques et qui permettent aux individus de se situer et d'agir dans le monde qui les entoure peuvent être rapprochés des *représentations sociales*. Selon Denise Jodelet (2003, 53), les représentations sociales sont « une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social ». Cette théorie aujourd'hui majeure en psychologie sociale et au-delà a plus d'un demi-siècle. Née de l'impulsion de Serge Moscovici, qui souhaitait proposer une alternative à la psychologie behavioriste alors dominante, elle trouve son origine dans le concept de *représentations collectives* proposé par Durkheim. Si ce dernier pensait offrir à la sociologie son objet représentationnel spécifique en l'espèce des *représentations collectives* tout en laissant les *représentations individuelles* à la psychologie (Durkheim, 1898), c'est bien par un détour *via* la psychologie sociale que les représentations ont fait leur entrée la plus remarquable en sociologie. Elles sont aujourd'hui un ensemble méthodologique et conceptuel répandu en psychologie et sociologie cognitive, sociolinguistique, en anthropologie et en histoire, de l'étude des opinions politiques (Windisch, 2003) aux représentations de la maladie (Herzlich, 2005).

A la fois centrales et dynamiques, les représentations ouvrent les portes de bien des axes d'analyse, qu'on pourrait réduire au nombre de trois pour en donner un aperçu. Produit social en évolution, elles peuvent s'étudier par l'entrée de la culture, du langage et de la société (approche identitaire). Mais aussi par leurs contenus et leurs formes (approche normative). Enfin, par l'étude de la valeur épistémologique de leurs contenus, en comparaison avec d'autres formes de savoir comme celui produit par l'activité scientifique par exemple (approche par la connaissance).

3.3.2 Objectifs

On cherchera d'abord, à partir des résultats de l'analyse socio-informatique de discours à présenter le plus objectivement possible l'agencement des catégories de pensée déployées dans les discours d'électrosensibles. À partir de là, nous essaierons de donner un maximum de profondeur à l'analyse en dégagant les thèmes du corps et de la santé, de la nature, la technique. Nous essaierons également de dégager le contenu normatif attendant.

Un autre objectif sera de proposer une articulation aux références sensibles et scientifiques mobilisées dans le discours des électrosensibles. En effet, on a pu voir en 2.3 toute l'ambiguïté de l'utilisation de matériaux d'origine scientifique dans les mains « profanes », ambiguïté qu'on essaiera d'éclairer au-delà de la place majeure qu'occupe le discours scientifique dans les sociétés occidentales.

Enfin, nous verrons s'il est possible d'obtenir des pistes d'explication au processus d'attribution causale vers cette pathologie spécifique tel qu'il est effectué par les malades.

3.4 Méthodologie

Pour mener cette étude des représentations, nous avons choisi une méthode lexicométrique, qui suppose la collecte et la mise en forme d'un matériau écrit.

Nous avons choisi de recueillir du contenu en ligne, abondant, et le plus souvent rédigé spontanément par les malades ou au moins sans contrainte de forme autre qu'une invitation à présenter leur situation. En effet, la reconnaissance des maladies émergentes est comme on l'a vu est très fortement appuyée sur la diffusion de témoignages, les sites internet. Il n'est pas surprenant alors de trouver de nombreux blogs et forums qui regorgent de récits d'expérience, du plus succinct au plus détaillé.

3.4.1 L'analyse de contenu textuel à l'aide du logiciel IRaMuTeQ

Fonctionnement

On s'appuiera sur le logiciel d'analyse de contenu textuel Iramuteq (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires), logiciel libre développé par Pierre Ratinaud, maître de conférences en Sciences de l'éducation à Toulouse.

Pour notre étude, on utilisera en particulier la « méthode Reinert » ou « méthode Alceste », du nom du logiciel de Max Reinert apparu en 1983, dont il théorisa le mode de fonctionnement. Il s'agit d'une analyse des similitudes dite de « classification hiérarchique descendante », qui procède comme suit : les mots du corpus (les « formes ») subissent une lemmatisation, c'est-à-dire un regroupement opéré à l'aide d'un dictionnaire spécifique afin de compter toutes les occurrences iconiques (uniques) comme une forme pleine particulière, la « racine » d'un mot en quelque sorte. Par exemple, toutes les formes conjuguées du verbe « exposer » (expose, exposes, exposons...) sont regroupées sous la forme réduite « exposer » pour le traitement.

Il reste alors deux types de formes, les formes analysables (composées d'adverbes, verbes, noms et adjectifs) qui sont conservées, et les formes illustratives (les pronoms, auxiliaires, conjonctions, et prépositions) qui sont exclues de l'analyse par défaut. Dans le même temps, le texte est divisé en sections appelées « unités de contextes », soit des phrases ou parties de phrase séparées entre elles par des conjonctions ou des signes de ponctuation. Enfin, le logiciel procède à un regroupement par classes des formes réduites analysables qui tendent statistiquement à appartenir aux mêmes unités de contexte.

L'avantage de cette méthode par rapport à une analyse de contenu manuelle est son inductivité sans faille : le logiciel travaille à l'intérieur du corpus et avec le corpus, et non sur la base grille de lecture préexistante (Paldacci, 2006).

Limites et précautions

Si la méthode socio-informatique choisie est systématique et inductive, il subsiste cependant plusieurs points d'entrée à la subjectivité qu'il faut relever.

Tout d'abord, il est évident que si le logiciel produira toujours le même résultat à corpus et paramètres égaux, ce n'est pas le cas du sociologue qui va probablement – aussi scrupuleuse que soit sa méthode – oublier des éléments d'analyse et en déformer d'autres. Le mécanisme de sélection de l'information fréquentielle pertinente étant ce qu'il est, c'est à dire séduisant et insidieux pour tout le monde. Cependant, l'affichage structuré des résultats par le logiciel facilite les choses sur ce point.

Pour sa reconnaissance lemmatique des occurrences, Iramuteq requiert des dictionnaires spécifiques (en général un par langue) pour fonctionner. Or, ceux-ci ne sont bien évidemment pas spécifiques à un thème ou un objet d'étude donné. Par conséquent, il est nécessaire selon la spécificité des termes et néologismes présents dans les textes d'opérer des ajouts dans ces dictionnaires. Ici par exemple, les termes permettant aux malades de se nommer ou d'être nommés comme « électrosensible », « électrohypersensible », « EHS », atteints de « S.I.C.E.M.³⁶ » etc. risquent d'apparaître comme autant de formes (les « mots » pour le logiciel) différentes, alors qu'ils désignent la même chose et portent un implicite de cause de la maladie lui aussi similaire. L'enjeu autour de la causalité étant central dans les maladies

³⁶ Pour Syndrome d'Intolérance aux Champs Electromagnétiques, acronyme créé par le Professeur Dominique Belpomme, qui propose une consultation privée spécialisée et milite activement pour la reconnaissance du syndrome. Cet acronyme fait actuellement figure de référence dans la communauté électrosensible comme reconnaissance de leur mal par la médecine institutionnelle.

environnementales, l'appellation choisie pour désigner la maladie l'est tout autant car elle reflète une inclination en direction d'une explication ou d'une autre (Luneau, 2015, 271, 337). Ainsi faut-il prendre soin de vérifier l'opportunité d'une modification du dictionnaire ou même du corpus lui-même afin de contrer les erreurs d'interprétation qui pourraient résulter d'une lemmatisation inadaptée.

Une fois la lemmatisation effectuée, il est fondamental d'avoir une bonne compréhension du postulat initial de la méthode d'analyse par classification hiérarchique descendante du logiciel. Il suppose en effet, pour la constitution de classes lexicales, que le corpus est constitué d'ensembles sémantiques dont l'agencement fait sens au-delà des mots eux-mêmes, et que cet agencement (volontaire ou involontaire) peut être imputé au producteur de ces ensembles. D'une part, cela n'est pas tout à fait évident selon le type de ressource entrée dans le logiciel (une liste n'aura pas le même agencement qu'un poème), et d'autre part il faut alors avoir à l'esprit ce fonctionnement lors de l'interprétation des résultats. Des allers-retours réguliers avec le texte d'origine pour interpréter à la lumière de sa structure, une réflexivité toujours présente pour ne pas céder aux révélations un peu rapides proposées par l'outil sont donc indispensables.

Une fois cela pris en compte, nous verrons que ce postulat de départ est particulièrement adapté à l'étude des représentations.

3.4.2 La « méthode Alceste » et l'étude des représentations sociales

Comme on l'a vu, considérer que le positionnement des mots dans un discours n'est pas dû au hasard, et est de surcroît porteur d'information sur le locuteur est au centre de la méthode par classification hiérarchique descendante telle que théorisée par Max Reinert. Ce point de départ possède la particularité de remarquablement s'accorder avec la recherche de représentations dans le discours, comparativement à d'autres outils informatique du même type (Mathe, Beldame, Hebel, 2014, 13-24). En effet, une fois acceptée l'idée que le locuteur lorsqu'il s'exprime investit des espaces mentaux successifs, chacun porteur de sémantiques et donc de formes lexicales spécifiques, il devient possible retrouver la trace de ces environnements mentaux habités au moment de l'énonciation à partir de la distribution statistique des mots employés. Reinert écrit à ce propos (1993, 12) :

« Les mondes lexicaux étant définis statistiquement, ils renvoient à des espaces de référence associés à un grand nombre d'énoncés. Autrement dit, ils superposent, dans un même « lieu », différents moments de l'activité du sujet, différents « points de vue ». Ce lieu agit donc comme un attracteur pour cette activité. Un sujet l'habite d'une certaine manière. Dans le cas où ce sujet est collectif, ces « lieux » deviennent des sortes de « lieux communs » (à un groupe, une collectivité, une époque, etc.). De ce fait, ils peuvent s'imposer davantage à l'énonciateur qu'ils ne sont choisis par lui, même si celui-ci les reconstruit, leur donne une coloration propre. Un recouvrement avec la notion de représentations sociales apparaît donc ici assez clairement : dans les deux cas, ces notions évoquent un lieu situé entre les représentations individuelles et les préconstruits culturels. »

Il reste ensuite à extraire de ces espaces mentaux des rapports aux valeurs et des éléments de compréhension du monde à même de permettre une reconstitution des représentations sociales.

Quoiqu'une analyse de discours soit possible manuellement, le logiciel permet d'appréhender une amplitude de données supérieure et de faciliter leur mise en contexte lors de l'analyse par l'utilisation de variables étoilées, servant à qualifier chaque témoignage entré dans le logiciel (sexe, âge de la personne, durée de maladie, etc.). De plus, la lecture en contexte d'un mot ou expression reste facile puisqu'accessible directement depuis le logiciel³⁷, facilitant d'autant un retour à une analyse manuelle.

3.4.3 Choix des corpus

Recueillis sur Internet, ceux-ci sont à séparer en deux groupes. L'un sera composé de ce que l'on a choisi d'appeler les « témoignages publics », issus de blogs ou d'un livre de témoignage, avec pour caractéristique d'être destinés à un large public, dépassant les frontières de la communauté des malades. L'autre groupe est composé des témoignages que l'on nomme « témoignages privés », issus de la section « présentation » du forum de l'association des Electrosensibles de France. On fait l'hypothèse qu'en obligeant l'utilisateur à s'inscrire pour le lire et à s'être présenté pour pouvoir participer, ce forum crée une atmosphère d'entre-soi propice à une expression plus libre et intime des intervenants. Nous verrons si cette hypothèse est confirmée par des différences notables entre les deux corpus.

Le corpus des « témoignages publics » est composée de 97 textes pour un total d'environ 115 000 occurrences et 14 800 formes réduites. Il s'agit de témoignages destinés à un large lectorat, rédigés dans l'optique de faire partager la maladie à l'extérieur du groupe d'origine.

³⁷ Le « concordancier » intégré permet cela très facilement. C'est par lui qu'est extraite la majeure partie des citations de la partie 4.

Quatre-vingt-neuf de ces témoignages sont extraits du *Livre de témoignages*³⁸ édité et mis en ligne par le collectif des électrosensibles de France avec l'appui de la plupart des associations engagées dans la lutte contre les ondes, qui ont notamment relayé leur appel à témoignages. Quatre sont extraits de blogs internet tenus par des électrosensibles, sélectionnés pour la richesse de leur contenu et leur popularité. Enfin, quatre autres proviennent des témoignages diffusés sur le site de l'EMOV, Mouvement des victimes des ondes électromagnétiques, initiative citoyenne visant à fédérer les luttes et diffuser de l'information au sujet des ondes. Le choix de ces témoignages s'explique par leur caractère formel relativement au second corpus, et leur rédaction effectuée on peut le penser dans une plus grande conscience d'un lectorat divers et donc possiblement hostile et moins informé sur le sujet.

Le corpus dit des « témoignages privés » ou « témoignages intra-communautaire », quant à lui composé de 160 textes pour environ 66 500 occurrences et 8400 formes réduites, est tirée du forum internet du collectif des électrosensibles de France, lié au site « electrosensibles.org ». Ce forum présente l'avantage d'être le plus vaste espace de discussion francophone spécifique à l'électrosensibilité, et d'être fréquenté en quasi-exclusivité par des personnes atteintes de cette maladie. De plus, il est probable que le sentiment de sécurité né de cet entre-soi numérique par ailleurs renforcé par l'obligation d'être identifié pour pouvoir lire le forum devrait donner un aperçu suffisamment représentatif des associations d'idées et des espaces sémantiques investis par ce groupe en situation de confiance. Les *posts* sélectionnés pour composer le corpus sont tous extraits de la catégorie « Présentation – Vos témoignages ». Une raison majeure à ce choix est le caractère ouvert de la section, généraliste, qui n'oriente pas *a priori* l'expression comme le font des catégories thématiques du forum comme celle réservée aux démarches administratives ou aux moyens de protection contre les ondes. De plus, la section présentation en tant que lieu de passage quasi obligé pour intégrer le forum dans le respect de ses règles donne à lire un large éventail d'intervenants. Cela ne se retrouve pas dans les sections thématiques du forum, qui tendent à drainer des populations de forumers relativement homogènes, quand ce ne sont pas 4 ou 5 personnes qui monopolisent l'expression autour d'un thème précis. Enfin, la sélection des *posts* est faite sur un critère de popularité, un critère de volume et un critère de pertinence : le sujet original doit avoir généré au moins 3 réponses, comporter au moins une dizaine de lignes et ne pas avoir la forme d'une liste ou d'une succession d'évènements chronologiques bruts. Ceci vise à exclure les textes trop particuliers,

³⁸ Visible ici : <http://www.electrosensible.org/temoignages/>

le langage trop réflexif et les mises en forme qui ne donnerait pas de bons résultats une fois passée au crible du logiciel, qui pour rappel se fonde sur les co-occurrences de mots pour fonder ses classifications. Dès lors que ces co-occurrences sont le fruit d'une proximité dans une liste dont la structuration n'est pas évidente, la représentativité de l'image ainsi fournie des « espaces mentaux investis » n'est plus garantie.

La comparaison de ces deux corpus nous donnera l'occasion de voir s'il apparaît des différences entre une expression que l'on qualifiera de « publique » et une autre d' « intra-communautaire » ou « privée ». Cela nous permettra d'avoir une information supplémentaire concernant le rapport à la connaissance des électrosensibles, s'il s'avère que le discours tenu dans l'une et l'autre des situations d'expression diffère notablement.

4 Résultats obtenus et analyses

4.1 Quelques caractéristiques sociodémographiques des électrosensibles

Bien que cela ne soit pas l'objet central de notre étude et que notre terrain ne soit pas initialement destiné à une telle analyse, il nous semble pertinent de partager quelques impressions sur ce qui nous a semblé être des caractéristiques récurrentes de cette population.

Certains témoins donnent, directement ou sous forme d'indices, bon nombre de leurs caractéristiques sociodémographiques (sexe, âge, activité, situation familiale, parfois la pratique religieuse, etc.), mais cela n'est pas toujours le cas et nos données sont incomplètes. On se propose néanmoins de fournir à titre indicatif une estimation des tendances à partir des témoignages recueillis hors forum, plus riches pour ce type d'informations.

En premier lieu, l'échantillon semble être composé d'une large majorité de femmes. Ensuite, il présente une moyenne d'âge élevée, avec peu de personnes de moins de 35 ans. Enfin, on note une surreprésentation des travailleurs du secteur public, en particulier à des fonctions d'enseignement. D'autres types d'activité semblent assez fréquents, comme les métiers de l'art ou de production culturelle et ceux gravitant autour de l'informatique ou des télécommunications. Par contraste, les personnes exerçant ou ayant exercé des fonctions peu ou pas qualifiées sont très rares, bien que le biais d'expression soit aussi très fort étant donné que les écrits recueillis sont soumis librement par leurs auteurs et que les disparités d'origine sociale dans l'utilisation du numérique sont fortes.

La moyenne d'âge élevée des malades tout comme la forte surreprésentation féminine est étayée par une enquête³⁹ réalisée auprès des adhérents de l'association « SOSMCS » qui milite pour la reconnaissance de l'hypersensibilité chimique multiple, affection cousine de l'électrosensibilité. A noter que dans cette enquête, 42 % des enquêtés qui se disent « MCS⁴⁰ » se déclarent également EHS. Plus de 80 % des répondants y sont des femmes, 41 % ont plus de 60 ans et aucun n'a moins de 30 ans.

³⁹ « MCS, la maladie au quotidien », enquête réalisée en juin 2016 par Hugo Bolzon pour SOSMCS auprès de 188 adhérents à l'association (sur 367).

⁴⁰ Pour *Multiple Chemical Sensitivity*.

4.2 Classes et espaces mentaux

La classification hiérarchique descendante en mode « simple sur segments de texte » aboutit à la formation de 6 classes pour chacun des deux corpus. Voici les dendrogrammes de chacun des corpus tels qu'ils sont produits par Iramuteq :

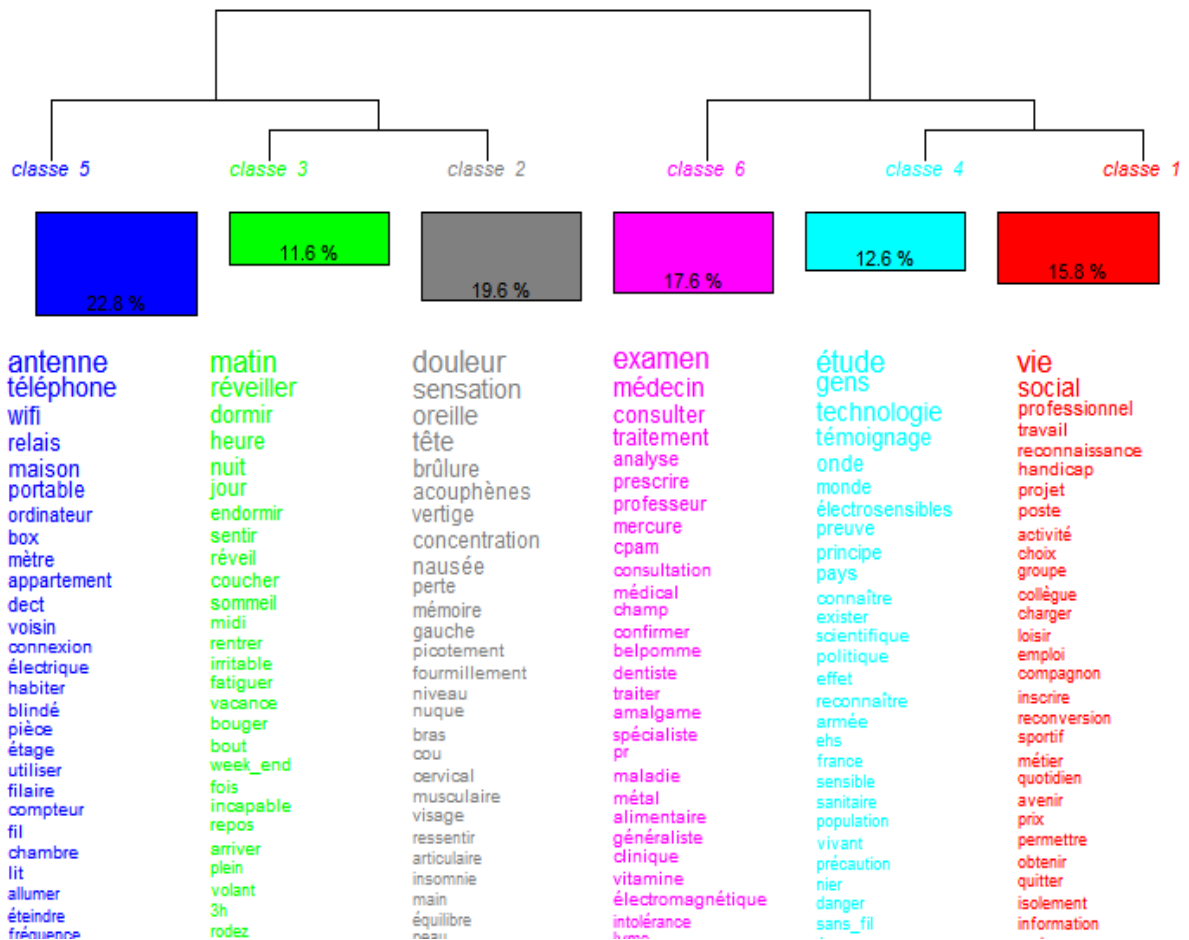
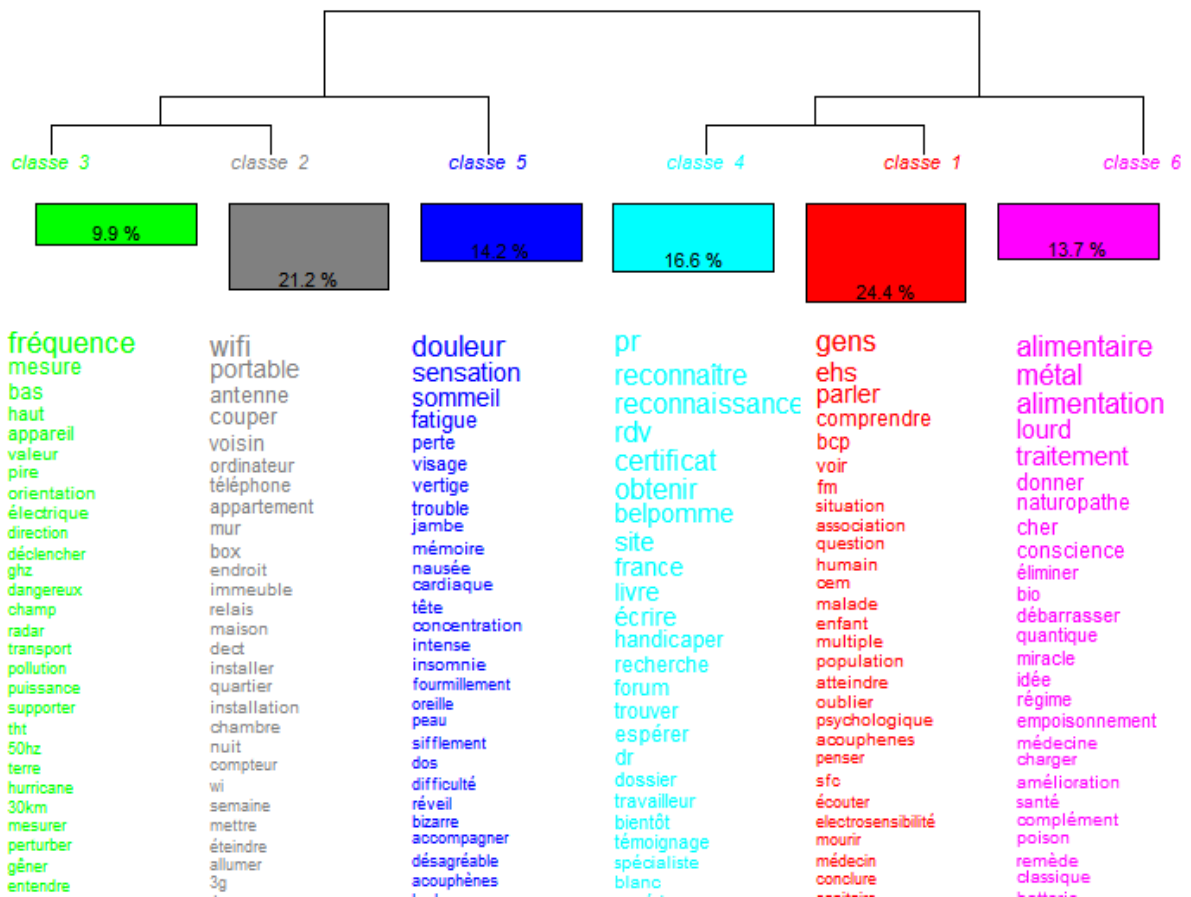


Figure 1 : Dendrogramme des classes lexicales du corpus des témoignages publics obtenu par CHD sous IRaMuTeQ. Les termes apparaissent par khi² décroissant.

Figure 2 : Dendrogramme des classes lexicales du corpus des témoignages obtenu par CHD sous IRaMuTeQ. Les termes apparaissent par khi^2 décroissant.



D'un premier coup d'œil, on s'aperçoit que de l'un à l'autre corpus, deux classes semblent très proches, deux ont au moins un thème commun, et deux autres sont nettement différentes. Voyons en détail ce qu'il en est.

4.2.1 Espaces mentaux communs : les symptômes et les éléments pathogènes

Omniprésence des éléments pathogènes

Respectivement entre les corpus « public » et « privé », les classes 5 et 2 sont très proches et d'une importance forte. Toutes deux aux alentours de 21,5 % des formes, elles sont constituées de noms d'objets émettant des ondes (« antenne », « portable », « wifi », etc.) ou sont relatifs à l'espace domestique (« maison », « appartement », « voisin », etc.) et à la protection contre les ondes (« blindé », « éteindre »). Les images de la *menace* et de la *souffrance* sont implicitement ou explicitement associée aux termes de ces classes. La coprésence avec ces dispositifs est

redoutée, et la description d'un espace saturé de leur présence s'accompagne fréquemment de métaphores poliorcétiques.

En outre, l'importance de ces classes suggère l'importance prise par la perception des situations et des éléments menaçants par les malades.

Il semble enfin que la menace existe par elle-même, sans être systématiquement associée à la douleur. L'apparition en 3^{ème} position de la forme « douleur » dans l'antichasse⁴¹ de la classe 5 du corpus « public » appuie cette hypothèse. Ci-dessous, quelques extraits représentatifs de ces classes :

*« J'avais des doutes, depuis mon premier portable qui me faisait mal à la tête »
« J'appris par la suite que la rue en question est cernée par plusieurs antennes-relai »
« J'ai de la chance d'habiter dans une maison aux murs très épais, dans un quartier où il n'y a pas d'antenne-relai à proximité »
« Quatre voisins autour de nous envoyaient des ondes wifi, au-dessus, en dessous, à droite, à gauche, mais bien sûr aucun n'a voulu nous écouter. »*

Description sensible des symptômes et leur localisation

Les classes 2 et 5 sont également fort semblables qualitativement. On note toutefois un affaiblissement de son importance (de 19,6 % à 14,2 % des formes) dans le contexte de l'entre-soi. Toutes deux sont en majeure partie composées de noms tgyfuij_ de symptômes ressentis ou de leur localisation, et de quelques adjectifs qualifiant ces symptômes. « Sensation » et « douleur » occupent exactement la même place par ordre de corrélation, quand des termes comme « vertige », « nausée », « concentration » se retrouvent d'un groupe à l'autre. On note également que la région de la tête semble particulièrement touchée à la lecture des symptômes comme de leur localisation. La « nuque », le « cou », les « sifflements », les « insomnies », les « oreilles », le « visage », la « tête » en sont autant de signes.

Le seul verbe significatif est « ressentir », achevant de montrer qu'il s'agit de classes descriptives largement composées d'énumérations, où le lecteur est invité à voyager dans le corps assommé de meurtrissures de la victime sur un mode subjectif, sensible, et passif.

Voici quelques passages représentatifs de cette classe :

⁴¹ Classe associée dont les termes n'apparaissent significativement pas avec ceux de la première.

« Ma tête explose de douleurs, surtout commençant au niveau de la nuque vers les tempes »
« Avec pour seule compagnie le trio infernal « douleurs insomnies migraines » auxquelles s'est rajoutée la tachycardie »
« D'autres [symptômes] sont apparus, acouphènes, vertiges, pression violence dans la tête, fourmillements qui se baladent dans le corps »

4.2.2 Espaces mentaux similaires : Parcours médical, reconnaissance sociale, identité

D'autres thèmes sont présents dans les deux corpus mais ne font pas l'objet d'une analyse aussi monolithique que précédemment. Abordés différemment ou faisant le lien entre deux classes majeures, ils témoignent autant d'une évolution dans la carrière des électrosensibles que d'une adaptation au public de réception. Nous nous proposons de les étudier par paires, en commençant à chaque fois par la classe du corpus « public ».

Quête vaine de diagnostic et de traitement par la médecine institutionnelle – Corpus « public »

La classe 6, d'importance moyenne (17,6 % des formes), est composée principalement de noms et de verbes relatifs au champ de la médecine institutionnelle et du parcours de soin. Les malades y décrivent généralement leur quête de diagnostic au début de leur maladie, souvent vécue comme une véritable enquête, longue et fastidieuse. Les formes « examen » et « analyse » sont remarquables de ce point de vue, et dénotent d'une véritable implication des patients dans la démarche de soin.

Ensuite, deux scénarios se dessinent en fonction des réponses fournies au malade. Si celui-ci voit son intuition, voire son autodiagnostic confirmé (« confirmer »), il adopte une attitude d'approbation correspondant à la satisfaction obtenue. Une telle réponse est généralement le fait de spécialistes de l'électrosensibilité, comme le professeur Belpomme, de médecins sensibles à la question, ou praticiens de médecines alternatives que certains malades considèrent au même plan que ceux pratiquant la biomédecine.

En revanche, si le malade sent qu'il n'est pas pris au sérieux ou que les réponses qui lui sont apportées ne correspondent pas à ses attentes, ce qui est souvent le cas, il peut manifester un mépris non dissimulé pour ceux qu'il tient comme responsables de l'échec de la reconnaissance et de prise en charge qu'il se juge en droit d'attendre.

Un sentiment d'échec et de *frustration* émerge de cette classe, où l'objectif visé n'est jamais complètement atteint. Les médecins étant directement mis en cause, on peut dire cette attente

de résultat est dirigée à l'endroit des praticiens plutôt que d'un objet abstrait comme un hôpital ou la médecine en général. Il existe par conséquent des responsables désignés de cette situation d'errance médicale.

Voici quelques exemples caractéristiques :

« J'ai consulté auprès d'un grand professeur du Val de Grâce, fais faire tous les examens de la terre »

« J'ai vu le seul médecin à ma connaissance qui se préoccupe de ces problèmes en France, le professeur Belpomme. Il m'a prescrit un traitement, essentiellement des vitamines »

« J'ai eu l'impression d'implorer, le spécialiste que j'ai vu en octobre m'a confirmé que ça ne pouvait pas être ça, pourtant ça s'est reproduit après »

« De nombreux examens et analyses n'ont abouti qu'à des conclusions hasardeuses émises par des praticiens bornés et formatés. »

Quête ciblée de reconnaissance officielle – Corpus « privé »

La classe 4 (16,6 % des formes) fait écho à la classe 6 du corpus « public ». Il y est également question d'un malade entreprenant et actif dans le but d'améliorer sa condition, mais il s'agit ici d'une démarche plus ciblée visant spécifiquement la reconnaissance par la médecine.

Mais c'est ici que les différences commencent. Il apparaît que les malades ont déjà effectué avec certitude leur diagnostic. La situation d'errance médicale est alors remplacée par des actions plus précises. Des ressources spécifiques sont mobilisées pour « obtenir » un « certificat » médical et faire « reconnaître » leur état particulier à l'extérieur, pour obtenir auprès de la MDPH⁴² le statut de travailleur handicapé par exemple. Le « professeur Belpomme », engagé dans la lutte pour la reconnaissance nationale de l'électrosensibilité, fait ici figure d'autorité tant que de passage obligé. Le manque d'aide reçue de la majeure partie du corps médical et ce qui est considéré comme de l'attentisme, voire le résultat d'une corruption chez les autorités de santé aboutit à une défiance clairement exprimée par les malades.

Enfin et d'une manière marginale, il est aussi question d'échange d'informations entre malades et en particulier de solutions thérapeutiques pour soulager leurs maux, avec le terme « forum » notamment.

Voici quelques passages significatifs de cette classe :

⁴² Maison départementale des travailleurs handicapés

« Je trouve inadmissible que des gens qui souffrent soient obligés de traverser toute la France pour aller chercher une *reconnaissance* de ce que l'on a tous diagnostiqué seul mais qui tant qu'un *médecin* ne l'a pas écrit n'existe pas »
« ...Alors qu'elle a écrit un document à la MDPH en faveur d'une *reconnaissance* de mon EHS »
« Je te recommande de réaliser l'encéphalogramme, au moins pour avoir un *certificat* médical du professeur Belpomme »
« Suite à des informations glanées sur ce *forum*, je vais voir si je ressens moins de gêne dans mon appartement »

Indignation dans un monde bipolaire – Corpus « public »

Classe 4 : D'importance assez faible (12,6 % des formes), elle dépeint un monde bipolaire dans lequel s'affrontent les tenants de la vérité et leurs adversaires, à qui l'on reproche leur cupidité et leur manque d'humanité. Il s'agit d'une véritable rhétorique du reproche aux accents conspirationnistes, où se trouvent d'un côté les malades opprimés et leur certitude établie d'une dangerosité des ondes (les innombrables « témoignages », appuyés de « preuves » fournies par des « études » sérieuses de scientifiques indépendants), et de l'autre les responsables de cette situation, en premier lieu les industriels qui « nient » le danger, mais aussi les « scientifiques » qu'ils financent afin d'occulter le danger, et pour finir les responsables politiques dupes de cette supercherie ou y trouvant cyniquement leur compte.

Contrairement à la classe 1 du corpus « privé », le terme « gens » est quasi-exclusivement utilisé pour désigner un Autre bienveillant ou le faire avec bienveillance, suggérant des valeurs comme l'universalisme et l'humanisme du côté des électrosensibles. Énoncé depuis une position de lanceur d'alerte, le discours se veut solidaire en empathique à l'égard de tous ceux qui sont menacés par la malveillance de quelques-uns.

Les électrosensibles laissent échapper leur colère face à une situation ressentie comme profondément injuste et dont les responsables sont connus.

Voici un extrait de verbatim qui illustre cette classe :

« Il ne s'agit pas d'un manque de *preuves*, il s'agit d'un manque d'humanité de la part de ceux qui nous gouvernent et de ceux qui dirigent les sociétés de téléphonie mobile. »

« En plus des milliers de *preuves* scientifiques existantes dans le monde (entre rapport bioinitiative, études reflex interphone), il existe des milliers d'êtres humains qui souffrent jour après jour, subissent les méfaits du progrès et passent sous le silence et l'indifférence des pouvoirs publics »

« Nous devons être vigilants et appliquer un certain principe de *précaution* tenant compte des différentes *études* indépendantes »

« Les témoignages se recoupent, et ils sont très nombreux. De plus en plus d'études financées par l'Europe apportent des *preuves* de l'effet nocif des hautes fréquences sur le *vivant* »

Lanceur d'alerte isolé dans un monde bipolaire – Corpus « privé »

La classe 1 du corpus « privé » est la plus importante tous corpus confondus avec 24,4 % des formes, et rassemble les discours sur l'identité des malades et leurs rapports avec l'Autre, souvent vécus sur le mode de l'incompréhension et du mépris. L'Autre ici aussi désigné par les « gens » est cette fois plutôt la masse hostile des quidams qui ne sont pas malades et en général ne comprennent pas les électrosensibles par défaut d'empathie, pas plus qu'ils ne comprennent le danger représenté par les ondes du fait de leur ignorance. La communication avec cet Autre se fait en général sur le mode du *prosélytisme désabusé*, quoi que des rencontres amicales se produisent parfois. Cette hostilité souvent vécue amène les malades à une certaine réflexivité sur la forme de leur communication, la « compréhension » de la « situation » par le plus grand nombre étant impérative eut égard à sa gravité. L'image qui ressort finalement de cette classe est la figure du *lanceur d'alerte isolé*, facette majeure de l'identité des électrosensibles qui face à l'échec de l'alerte « verticale » en direction des autorités (C4 « public ») reportent leur énergie sur une stratégie d'alerte « horizontale », dirigée vers la population générale et en premier lieu leurs proches.

« Les critiques ou moqueries les plus virulentes et malheureusement les plus écoutées viennent de *gens* qui ne connaissent ni le fonctionnement de ces réseaux, ni la différence entre l'émission d'une télé et celle du wifi. »

« Il y a des *gens* qui croyaient en l'*électrosensibilité* et qui suite aux reportages ont décidé que finalement c'était un problème psy. Des entreprises ou collectivités ont tranché en notre défaveur suite à des actions d'*associations* dont la virulence a donné une image non sérieuse. »

« J'en parle *autour* de moi autant que possible, quitte à me faire rembarrer violemment. »

« Je trouve le terme de protection peu indiqué pour sortir un EHS de sa *situation* d'enfermement biologique et psychologique. Faire face dans l'adversité ne fait rien avancer. »

« Il y a un combat nécessaire vu l'urgence de la *situation*, mais il fait aussi montrer que l'électrosensible n'est pas qu'un militant acharné. *Beaucoup* pensent qu'on est *malade* par peur ou par précaution. »

4.2.3 Espaces mentaux spécifiques

Dans chaque corpus, deux classes ne trouvent pas d'écho dans l'autre. Nous commenterons chacune d'elles avant de proposer une explication globale aux similitudes et aux différences entre les corpus.

Vies personnelle et professionnelle dégradées – Corpus « public »

La classe 1 du corpus « public », d'importance moyenne (15,6 % des formes) évoque les altérations de la vie professionnelle et personnelle à cause de la maladie. Si une partie de ces changements s'imposent au malade, qui les déplore et lui font évoquer le passé avec nostalgie, il peut toutefois réagir en tentant une « reconversion », en demandant une adaptation de son « poste » ou une qualification en travailleur handicapé. Quoique l'image associée soit toujours négative, on peut distinguer 4 niveaux à cette évolution, du plus ou moins coûteux socialement. Cela va de la perte (d'autonomie, de liberté), au renoncement (à des « activités), au simple ralentissement et jusqu'au changement (de statut, d'« emploi »). Le but implicite ou explicite étant de préserver sa « santé ». Ces changements constituent *in fine* une rupture biographique pour les malades (Dieudonné, 2014).

Voici des exemples tirés du corpus :

« J'ai encore ralenti mon activité *professionnelle* et mes *loisirs* »
« Ma vie *sociale* est réduite et complètement perturbée »
« J'étais une personne *active* et *entreprenante*, *sociable*, avec des *projets professionnels* et *personnels*. J'avais des *activités* culturelles et *sportives*, je voyageais »
« Mes *projets* que je suis contrainte d'abandonner »

Cycles biologiques et des temps sociaux perturbés – Corpus « public »

La classe 3 du corpus « public », d'importance relativement faible (11,6 % des formes) joue principalement un rôle de cadrage temporel du récit des électrosensibles, l'inscrivant dans les rythmes sociaux et biologiques.

Cette classe permet d'asseoir le récit dans un ensemble commun, en direction d'un public qui ne connaît rien de l'incidence de la maladie sur le mode de vie. L'image mentale de la *perturbation* ressort de cette classe. Elle participe de l'explicitation de la position de victime, comme élément de la chaîne liant l'ensemble cause-symptômes à la situation de détresse sociale dépeinte dans la classe 1.

L'étude de l'analyse factorielle des correspondances (Fig. 3) soutient cette analyse, puisque le classe 3 apparaît à l'interface des classes 2 et 5, respectivement celles des dispositifs dangereux et des symptômes, établissant un lien logique entre les dérèglements chronobiologiques et les perturbations de la vie sociale des malades (C1).

Voici quelques extraits typiques de cette classe :

« Cela se reproduisait, parfois jusqu'au petit *matin* »
« Je vais mettre des *heures* à trouver le *sommeil*, et lorsque je m'*endors*, je me *réveille* brutalement au bout d'une *heure* environ pour ne plus retrouver le *sommeil*. »
« Ce qui devait être un bon moment de détente a été une bataille. De retour du restaurant, je me couche et le dimanche je dors 16 heures. 1^{er} arrêt de travail et prise de sang... »
« La première interrogation a été l'apparition d'*insomnies*. Je tombais de *sommeil* et, sur le point de *dormir*, je me sentais *réveillée* par une excitation du cerveau. »

Expertise technique profane et cadre d'expérience – Corpus « privé »

La classe 3, la plus faible en importance tout confondu (9,9 % des formes) est néanmoins particulièrement typique. Elle est formée de discussions techniques autour des ondes, en cherchant à identifier leurs caractéristiques comme leur « valeur » en intensité, leur « direction », leur origine ou leur fréquence (« haut », « bas »).

Les formes « appareil » et « mesure » ont un sens qui dépend du contexte. L' « appareil » seul, ou parfois l' « appareil de mesure » est un outil, alors que la « mesure » peut être une valeur métrologique ou bien une consigne d'action pour se protéger.

Il s'agit ici de décrire par le vocabulaire technique le danger rencontré, et bien souvent de comparer ces données au ressenti subjectif en situation. Cette classe donne l'image d'une recherche empirique « profane » mettant en jeu une rationalité composite, fonctionnant à partir de schémas d'intelligibilité inspirés du modèle positif comme de modèles issus du « sens commun » des malades. S'il existe des points de comparaison possibles avec la démarche d'*épidémiologie populaire* décrite par Phil Brown (2010), le concept n'est pas le plus adapté à la situation. En effet, les victimes entreprennent certes une démarche active d'identification de la pathologie, de ses causes environnementales et des cas rencontrés. Mais l'éparpillement du pathogène propre aux maladies environnementales idiopathiques rend difficile la constitution d'un groupe localisé – donc facilement identifiable et donnant corps à une géographie de l'épidémie – de plaignants en mesure d'influer sur la direction prise par l'enquête experte⁴³. La démarche semble ici plutôt orientée directement du pair vers les pairs, sous la forme de l'échange de « savoirs d'expérience ».

L'objectif est d'identifier, de décrire et de classer les situations douloureuses à partir d'éléments objectifs pour d'une part constituer un cadre d'expérience commun et d'autre part être en mesure de se protéger efficacement par des mesures d'évitement ou de protection adéquates.

Ci-dessous, des passages caractéristiques :

⁴³ Dans l'affaire du danger des ondes, ce rôle de centralisation des expériences est encore plus capital et est la charge d'associations nationales. Les nouvelles hypothèses causales dépassant une vision strictement quantitative de l'exposition aux ondes (cf. 1.2.2) et sur lesquelles les nouvelles recherches sont invitées à se diriger sont une illustration de l'influence de cette épidémiologie profane au niveau global.

« Je comprends qu'on puisse ne pas être sensible à toutes les *fréquences*. Souvent, ce sont les *hautes fréquences* qui nous gênent au début, et ensuite viennent les *basses*. Dans ton explication, cela ne colle pas avec ce que nous ressentons habituellement »

« Après plusieurs hypothèses non-vérifiées, ce qui me paraît le plus probable c'est qu'ils apparaissent quand il y a une certaine orientation du vent, et mon *appareil de mesure* confirme que l'intensité est à peine plus élevée mais surtout très instable. »

« J'ai essayé tissu anti-ondes et casquette. Le problème, c'est que ce n'est pas totalement hermétique. Les ondes peuvent rebondir à l'intérieur et c'est *pire*. »

Il semble qu'un cadre représentationnel fréquent soit en accord avec les éléments du corps, de la santé et de la maladie de Herzlich (2005), Sarradon-Eck (2002) qui eux-mêmes sont très stables entre eux alors que leurs terrains sont éloignés d'une quarantaine d'années.

Le terme « électrique » est souvent lié à des représentations du « corps-captateur » d'énergies extérieures d'origine techniques qui viennent « polluer » (logique de la contamination) ou bien « surcharger » et donc déséquilibrer le fonctionnement électrique du corps à l'équilibre électrique fragile. L'articulation des moyens métrologiques scientifiques et objectifs permettent d'orienter les techniques de défense qui elles obéissent à des logiques « profanes ». Des exemples parlants :

« Quand j'ai bu, je suis dit que c'était l'harmonisation contre la *pollution électromagnétique* que m'aidait, car l'eau doit toujours être harmonisée. D'abord avec le memon combiné⁴⁴ contre les *pollutions électriques* et électromagnétiques, car c'est là la première pollution de l'eau. »

« J'ai mis des interrupteurs de *champs électriques*, augmenté ma *terre*, commandé une jolie lampe à pétrole pour le soir. »

« Le fait de mettre ce tissu à *la terre* (une bonne *terre* mesurée comme il faut) permettra de faire écran. Les ondes partent à la terre et surtout il évitera que cette masse métallique constituée ne vienne capter les basses fréquences du courant électrique et ne vienne vous *charger* pendant des heures. »

La terre, aux vertus protectrices, symbolise le sain et la nature qui s'opposent au caractère malsain des ondes artificielles. A noter enfin que l'explication de la pollution/surcharge peut suivre une explication scientifique assez poussée avant de faire jonction avec l'explication profane.

⁴⁴ Il s'agit d'un objet auquel sont attribuées des propriétés magnétiques protectrices.

Empoisonnement technique et remèdes alternatifs – Corpus « privé »

Enfin, la classe 6, deuxième plus faible en importance (13,7 % des formes) n'est pour autant pas la moins riche en termes de significations. On y évoque des solutions plus typiquement profanes à la maladie, qui est dans ce cadre significativement perçue sur le mode de l'*intoxication* (Herzlich, 2003) ou de l'*empoisonnement* (« alimentation »). Elle peut alors être contrée par *purification* via une adaptation du mode de vie ou des traitements en dehors du circuit classique.

Pour illustrer cela :

« Je connais les principales méthodes de détoxification aux métaux lourds, je les ai toutes testés à peu près. J'ai parfaitement conscience de l'importance et de l'influence de l'alimentation et du système digestif sur la santé. »
« J'ai subi quatre hospitalisations pour interventions chirurgicales longues, avec batterie de traitements et anesthésies et aussi l'alimentation industrielle pendant 40 ans également. Ce te donne une idée de mon empoisonnement. »

Comme la classe 3, on observe une logique d'échange et d'entraide (« donner » des conseils) à l'œuvre entre les locuteurs, cette fois dans un cadre épistémique plus généraliste. Bien qu'on retrouve des éléments issus du lexème scientifique (« métaux lourds »), ils sont plutôt situés du côté du « poison » que de la guérison. On note que d'une manière générale les univers du technique, du médical, et de l'industriel se trouvent plutôt du côté de la valeur négative du poison, alors que ceux du naturel et du biologique (« bio ») sont associés à la bonne santé. La récurrence de l'appel au « naturopathe » est significative de ce point de vue. Le terme est le septième dans le classement par khi². Voici un exemple :

« S'il y a lieu, c'est là que le naturopathe peut être de bon conseil. On commence même par drainer les reins avant le foie, pour ça il existe de super plantes hépatorénales. »

Ce découpage du réel coïncide encore avec l'analyse de la maladie de Claudine Herzlich et ses couples antagonistes « sain-naturel » et « malsain-artificiel ».

On trouve également de nombreuses et diverses (d'où leur non-apparition dans la classification) références à des médecines alternatives, comme la bioénergétique, la médecine quantique ou l'homéopathie.

L'accent est mis sur les moyens à disposition directe des malades pour améliorer leur condition, avec la question du coût (« cher ») et donc de l'accessibilité qui revient régulièrement. Une telle logique d'action se comprend à la suite de l'intégration par les malades de l'inaptitude

de la médecine classique à fournir des réponses adaptées à leur maladie, et donc à l'atténuer. Le terme « traitement » fait le plus souvent référence à des procédures proposées par la médecine institutionnelle, y compris par des médecins réputés spécialistes de l'EHS, dont l'efficacité est jugée décevante. Par exemple :

*« J'ai des douleurs régulières dans les cervicales alors que les examens que l'on m'a fait faire ne montrent rien d'anormal. Je prends régulièrement le **traitement** du docteur Belpomme depuis 1 an et demi et je ne vois aucune amélioration à ce jour. »*

Cette recherche s'effectue par ailleurs dans un contexte de *pessimisme* relatif comme le laisse penser l'emploi du terme « miracle ». En effet, si la plupart du temps le malade n'attend pas de « miracle », un signal positif voire une esquisse d'embellie peut, elle, être qualifiée de « miracle ». Pour exemples :

*« Il n'est pas forcément nécessaire de faire le diagnostic pour soigner. Tu peux aussi partir du soin des symptômes et découvrir des trucs. La micro-kiné fait des **miracles**. »*

*« Chacun de nous réagit selon sa sensibilité, il n'y a pas de **miracle**, juste des possibilités. »*

Cette classe est en quelque sorte similaire à la classe 3, mais propose une image plus purement populaire (par opposition à scientifique) de la rationalité du soin. Il y a un rejet affiché de l'institutionnel, du technique et de l'artificiel et une orientation forte en direction de solutions traditionnelles et naturelles à l'intoxication, qui est associée au mode de vie moderne. On finit alors de se rapprocher du système de représentation mis au jour par Herzlich à la fin des années 1960.

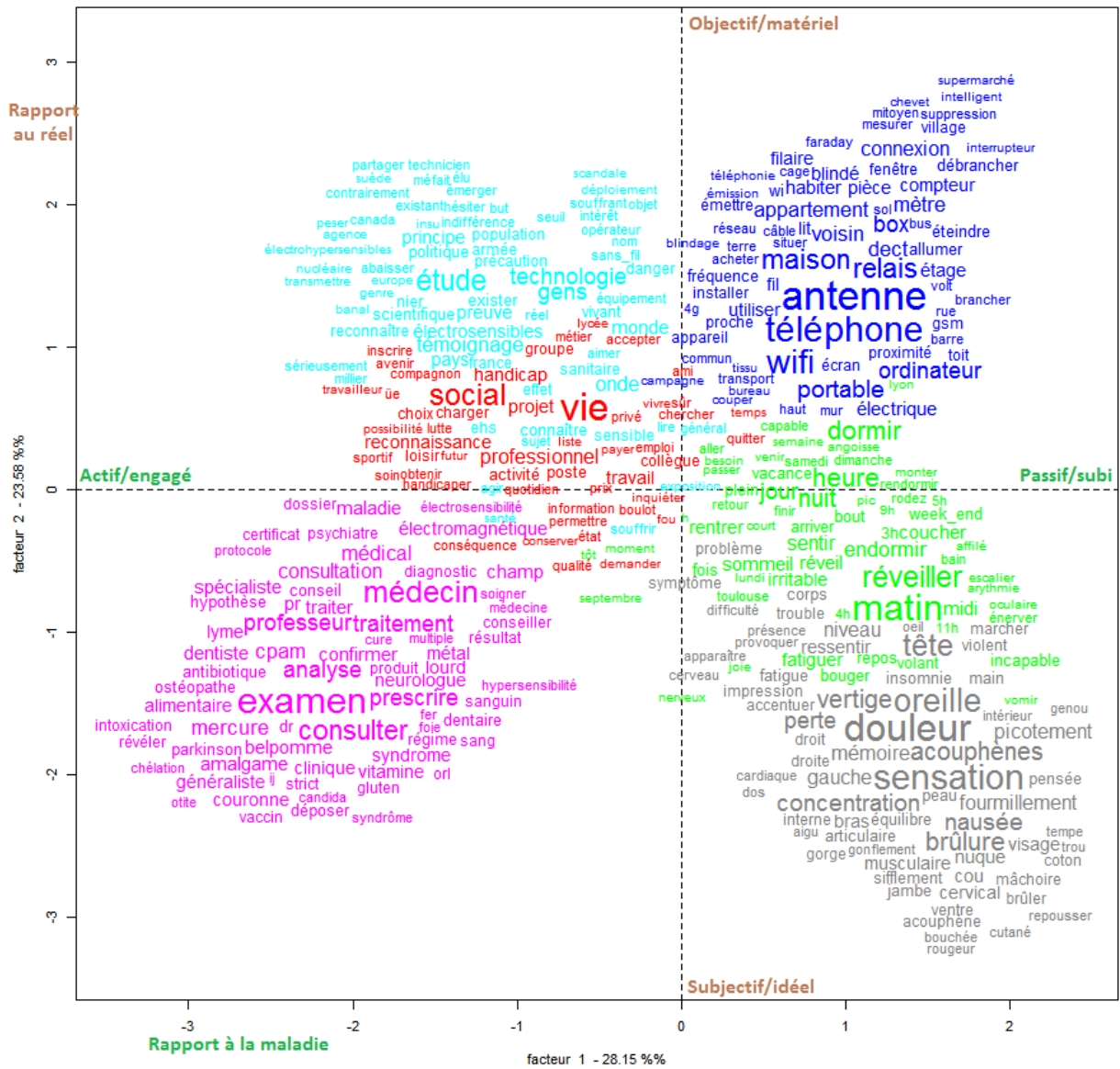


Figure 3 : Analyse factorielle des correspondances des classes de discours du corpus "public" (axes indicatifs)

Pour résumer cette étude des classes de discours et de leurs environnements mentaux, voici les dendrogrammes de chaque corpus sur lesquels on se propose de nommer chacune des classes pour faciliter leur comparaison :

Figure 4 : Corpus « public » - Répartition des mondes lexicaux

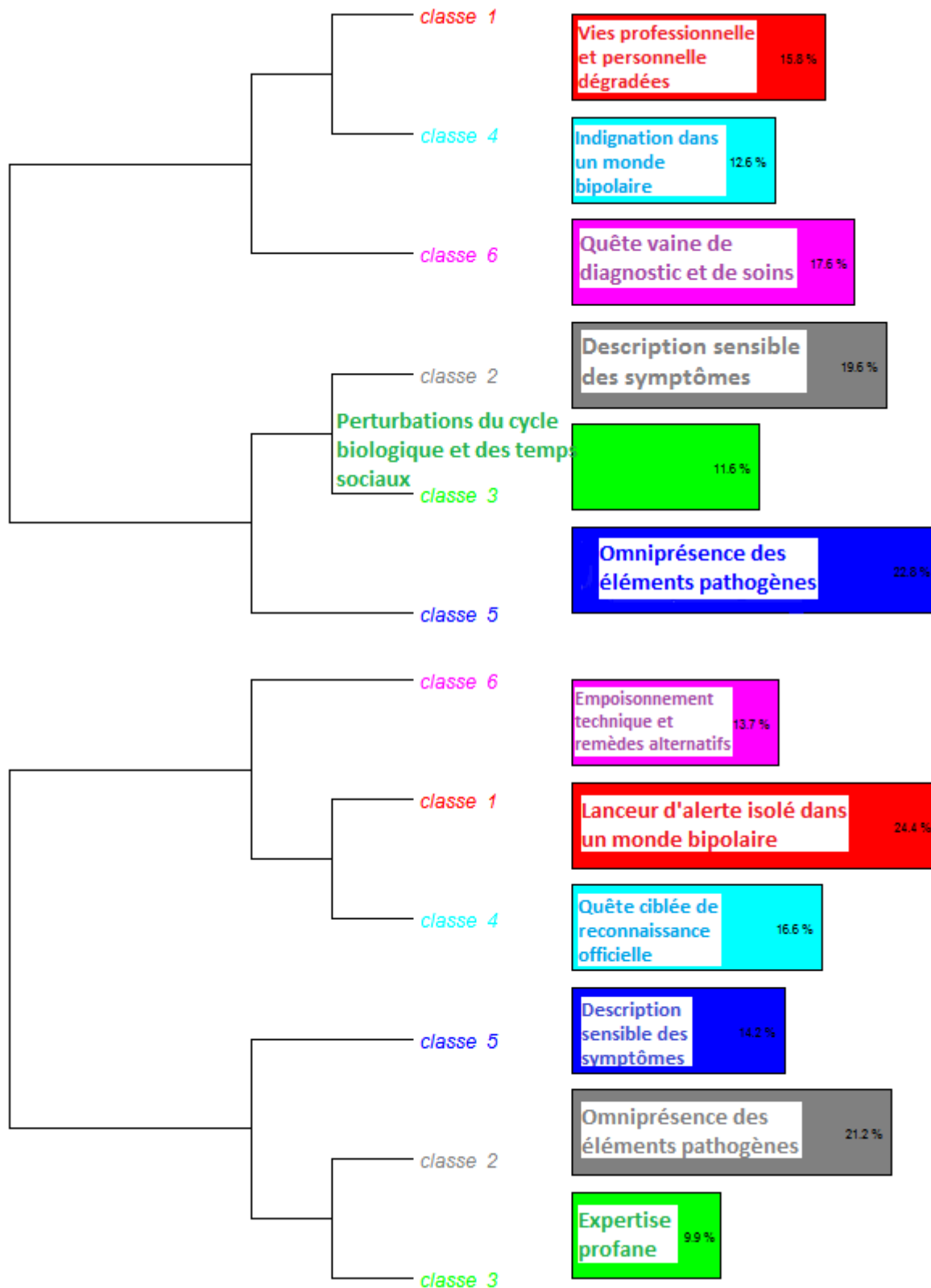


Figure 5 : Corpus « privé » - Répartition des mondes lexicaux

4.3 Résumé des représentations et différences entre corpus

À travers ces explicitations des univers mentaux correspondants aux différentes classes lexicales, entre d'un côté un groupe de textes destinés à une diffusion large et d'un autre des textes issus d'échanges à l'intérieur de la communauté de malades qui se constituent dans le forum, sont donnés à voir des invariants, mais surtout des évolutions fort heuristiques.

Tout d'abord, on note sans grande surprise que les classes relatives à l'essence de cette pathologie environnementale, à savoir ses pathogènes et leur symptomatologie sont à peu près les mêmes dans l'un et l'autre des cadres d'expression. Tout juste note-t-on une légère érosion de l'importance relative de ces classes, qu'on peut attribuer à l'adaptation des locuteurs à leurs récepteurs, déjà eux-mêmes arrivés au point de l'autodiagnostic dans leur carrière de malade.

Une première différence se trouve dans le rapport à l'institution biomédicale et à la recherche de soins. Alors que la classe 6 du corpus « public » insiste sur la difficulté à trouver de l'aide auprès des professionnels de santé, la classe 4 du corpus « privé » montre une mobilisation bien plus dirigée des malades, qui dans le même temps se mettent à chercher des solutions en dehors du cadre médical classique. Cela peut se comprendre par l'importance, dans une optique de publicisation de leur cause, d'insister sur leur statut de victime. En plus de l'impressionnant amoncellement de symptômes à la base du processus de victimisation (Akrich, Barthe, Rémy, 2010), la mise en défaut de l'institution de santé dans sa fonction d'assistance aux victimes ajoute un poids certain au message porté par les électrosensibles.

En outre et toujours dans le corpus « public », la mise en cause du suspect « ondes » fait appel à un discours plus policé, en ce sens qu'il ajoute à l'accumulation de témoignages concordants des références à l'autorité scientifique par l'évocation de *preuves*, ainsi qu'un appel à l'autorité du droit sous la forme du principe de précaution.

Enfin et comme nous l'a montré l'analyse factorielle de correspondance, une classe entière (C3) est dédiée à une fonction qu'on pourrait qualifier de pédagogique ou d'immersive pour le lecteur, en amenant dans le rythme de la vie quotidienne les perturbations dues à ce qui s'apparente à une maladie chronique lourdement invalidante pour la vie sociale des malades.

L'expression en entre-soi quant à elle se démarque par une classe 1 particulièrement importante et remarquable par sa charge axiologique. Un système de valeurs s'y distingue assez nettement, déployé autour des catégories situées de part et d'autre de la barrière de la vérité dans la controverse. La cupidité et le cynisme sont l'apanage des industriels, qui entraînent avec

eux les politiciens et scientifiques complices par égoïsme. À l’opposé, des valeurs comme l’humanisme et la sobriété sont associées aux porteurs de l’alerte sanitaire.

Une autre forme spécifique de l’expression privée est la distinction de deux classes présentant chacune un contenu épistémique sur la maladie et sa guérison. L’une reflète une approche qu’on peut qualifier de matérielle, ou objectivante (dans le sens où elle est orientée directement vers les éléments pathogènes) du problème sanitaire. Les malades-experts y cherchent à mieux connaître la menace sur un mode empirique, en testant des hypothèses afin de comprendre le phénomène mais surtout améliorer leurs stratégies de protection et d’évitement. L’utilisation « immédiate » du savoir ainsi élaboré, éloigné d’une optique de justice environnementale limite la comparaison avec l’ « expertise profane » (Akrich, Rabeharisoa, 2012) ou la « *Street science* » (James Corburn) qui mettent toutes deux l’accent sur la visée politique de la démarche de connaissance. Les explications à la maladie et les procédures de soin peuvent par ailleurs être assez complexes et constituées de plusieurs enchainements d’éléments empruntés à la rationalité scientifique.

L’autre classe spécifique à l’expression privée propose à partir de la rhétorique de l’intoxication (Herzlich, 2005, 61-65) une approche plus sensible de la maladie, dans laquelle apparaît clairement l’opposition classique du sain-naturel au du malsain-artificiel (*ibid.*, 49-57). Ces catégories, largement mobilisées par les locuteurs, ont ceci de notable que leur contenu symbolique et représentationnel est nettement plus important que la précision de leur contenu objectif. Affligés d’une maladie non reconnue officiellement et dont l’élément pathogène est difficile à éviter, les électrosensibles se tournent vers des explications complémentaires à leurs maux en l’espèce de la *contamination progressive* par le mode de vie urbain et son corrélat, l’artificiel, produit de la modernité, pour en retour disposer d’un nouvel éventail de traitements faisant appel aux bienfaits du *naturel*.

Cette opposition s’observe bien sur le graphe d’analyse factorielle des correspondances, dont on s’est proposé de nommer les axes. En abscisses, le rapport à la maladie peut se faire sur un mode passif ou bien actif. En ordonnées, le rapport au réel s’étend du plus concret (mesures de grandeurs physiques) au plus symbolique (représentations de l’élément extérieur provenant de la modernité, associée au malsain). S’il est possible de sonder la présence de pathogènes, la réponse apportée prend principalement la forme de la *fuite* vers la Terre protectrice, d’où la position dans le cadran inférieur droit des classes relatives aux sources pathogènes et à leur

étude. À l'opposé, le modèle du corps sain contaminé par l'extérieur autorise des actions curatives (purification, « éliminer ») et préventives (nourriture « bio »).

Figure 6 : Analyse factorielle des correspondances des classes de discours du corpus "privé" (axes indicatifs)



4.4 Pistes d’explication à la polyphasie cognitive entre science et représentations populaires

La question de départ qui a orienté notre recherche est pour rappel le paradoxe apparent suivant : même pour l’observateur éloigné, des éléments de langage issus de procédés cognitifs *a priori* incompatibles entre eux apparaissent en conjonction dans le discours des malades. Cette coprésence, ou plus, cette articulation logique d’éléments d’origine différente est fréquente dans le discours profane et a déjà été relevée par Peretti-Watel *et al.* (2013) dans les représentations profanes liées au ondes. Par ailleurs, on sait que d’un point de vue rationaliste

l'épistémologie scientifique n'admet aucun pas de côté sous peine de saper l'entreprise scientifique sur ses bases.

L'étude des représentations sociales donne quelques clés pour comprendre comment, et pour quelles raisons a lieu une telle intrication dans l'expression populaire.

4.4.1 Une confiance *a priori* dans la médecine institutionnelle

L'évolution entre les classes évoquant l'espace mental de la relation à la médecine et au soin (C6 et C4) laissent penser que la défiance envers l'institution médicale, à la fois véhicule et symbole de la rationalité scientifique, n'est pas présente à l'origine chez tous les électrosensibles. Il semble plutôt qu'elle se construit *à force* d'expériences désagréables, de refus, d'incompréhension et de mépris.

Il apparaît donc que l'électrosensible ne correspond pas au cliché dont on l'affuble souvent⁴⁵, celui d'un amoureux de la nature qui ne jure que par les médecines douces. La démarche initiale de leur carrière de malade est effet le trajet de soin habituel, dénotant d'une *confiance a priori* dans la biomédecine, ou en tous cas d'une attente forte à son endroit.

Et même plus tard dans leur carrière de malade, on n'observe pas une disparition du discours d'apparence scientifique ou des figures de la science, ce que donne à lire le corpus « privé ». Un certain prestige et une certaine autorité sont même présents lors de l'emploi de termes comme « professeur » ou « spécialiste » pour désigner des figures favorables à la cause des électrosensibles. De plus, le diagnostic fourni par cette figure d'autorité n'est pas exclusivement recherché pour les éventuels avantages sociaux dont il facilite l'obtention, mais aussi pour lui-même, signe d'une confiance persistante dans *certaines* représentants de l'institution biomédicale.

La ligne de séparation se trouve en fait plutôt entre les personnes bienveillantes, *sensibles*, aptes à comprendre et à soutenir le malade, et celles qui ne peuvent ou ne veulent pas les comprendre et sont alors rangées *de facto* du côté des figures maléfiques ou simplement ignorantes, selon la vision du monde dichotomique des électrosensibles (i.e. les industriels cupides, les politiques carriéristes, les hommes *insensibles* en général).

⁴⁵ Et qu'il connait et redoute.

Voici par exemple un extrait d'une conversation à propos de la rareté des médecins au courant de leurs problèmes en France et du quasi-monopole du professeur Belpomme (nos crochets, on souligne) :

« Et surtout, il [le P^r Belpomme] est quasiment le seul en France à prendre position et intervenir dans les médias, par exemple pour dire haut et fort que les malades existent et que nous courrons vers une catastrophe sanitaire. Vous en connaissez d'autres médecins qui osent monter au front pour l'instant dans les media ? Des scientifiques : oui. Des médecins étrangers : oui. Des médecins français : non. »

Un autre intervenant :

« Pour ma part, mon médecin du travail, assez ouverte sur la question, a éludé le sujet quand j'en ai parlé, car elle disait le connaître [le P^r Belpomme] (j'ai cru comprendre, après un travail avec lui) [...] Je ne le connais pas et ne veut pas jouer le rôle de ses détracteurs car je sais ce que les scientifiques indépendants subissent quand leurs recherches ne vont pas dans le bon sens »

On ne peut donc pas parler d'un rejet en bloc de l'univers scientifique pour lui-même.

4.4.2 L'univers scientifique comme outil de communication

Cependant, la caractéristique principale du rapport à cet univers semble être son orientation instrumentale et stratégique, en premier lieu dans un but de communication avec l'extérieur. Le prestige de la figure scientifique et de son discours sont ainsi mis à profit, intentionnellement ou non, par les électrosensibles. Par exemple :

« Mais je trouve important pour chacun de nous, pour nos finances qui se réduisent à force de protections, de perte de salaire, de soins... qu'on puisse trouver près de chez soi, des médecins capables de reconnaître notre problème de manière à pouvoir faire aussi avancer notre cause. Tant que seul un médecin sera capable de le faire, on ne sera pas pris au sérieux. »

Si cette stratégie a déjà été décrite par nombre d'études sur les mobilisations profanes, comme celle de Zavestoski *et al.* par exemple, nous allons essayer d'expliquer avec plus de détails comment cette utilisation de l'espace mental scientifique se fait et ce que cela nous apprend sur ses relations avec les autres formes sociocognitives.

A un niveau externe, ces références offrent une façade de choix à un système d'explication susceptible de braquer une partie des récepteurs, ou au moins ne pas convaincre largement. Or, l'efficacité du discours en direction du reste de la population revêt une place centrale pour des malades « lanceurs d'alerte » atteints de maladies à l'origine controversée. Cette explication utilitariste à la cohabitation de différentes formes de rationalité dans le discours ne fait pas

mystère pour les sociolinguistes, qui lient indissociablement le contenu, la destination, le moment, le but, et la forme du discours dans leur analyse. Uli Windisch (2003) présente bien cela dans une analyse sociolinguistique appliquée aux discours politiques xénophobes :

« Un même individu peut-il faire usage simultanément de modes explicatifs ou paradigmes différents, voire contradictoires ? La réponse est oui. Un bref exemple : dans le discours d'un dirigeant des « mouvements xénophobes » nous avons trouvé des passages relevant tantôt du paradigme de la déviance, tantôt du paradigme analytique. Il ne s'agit point de l'annonce d'un début de schizophrénie. C'est en terme d'efficacité des discours politiques que l'on peut aborder ce problème. En faisant appel à plusieurs formes de raisonnement et d'explication du social, ce dirigeant peut fort bien – plus ou moins consciemment – vouloir rassembler des groupes sociaux différents, voire contradictoires : bref, élargir son auditoire au maximum. Il s'agit d'ailleurs de l'une des règles du discours politique efficace. »

De fait, l'identité de lanceur d'alerte présente dans la représentation que les électrosensibles ont d'eux-mêmes possède de nombreux objectifs en commun avec la figure de l'entrepreneur politique, à commencer par l'établissement d'une communication efficace avec le public cible.

4.4.3 La « preuve profane » révélatrice de l'agencement entre univers scientifique et rapport au monde sensible

On se propose d'analyser un exemple pour tester notre modèle de la polyphasie cognitive des EHS. Il s'agit d'une démarche capturée en vidéo⁴⁶ et menée en toute bonne foi par un électrosensible dans le but de fournir une preuve publique indiscutable de la relation causale. À noter que la personne en question a partagé son initiative sur le forum « electrosensible.org » en créant un sujet dédié, dont nous utiliserons les réponses pour proposer une piste d'analyse.

Voici une description de cette expérience fort simple qui vise à démontrer le lien de causalité tant recherché. Un homme d'une cinquantaine d'années s'adresse à la caméra qu'il a placé sur un support à mi-hauteur, laissant apparaître une forêt en arrière-plan. Dans ses mains se trouve son smartphone et derrière lui, une clairière. Après avoir indiqué que son téléphone est en mode avion, il propose au spectateur de constater qu'il « peut lever les bras », ce qu'il fait. En effet, précise-t-il sur son site internet personnel, il possède la particularité d'être paralysé en présence d'ondes, particularité qu'il propose de mettre à disposition de la communauté des électrosensibles afin de produire la preuve tant recherchée. Il réitère ensuite la même procédure, avec le téléphone en mode « ligne » puis en mode « avion + wifi ». Cette fois-ci à l'image, les bras de l'homme se lèvent de quelques centimètres seulement avant de s'abaisser à nouveau.

⁴⁶ Vidéo intitulée « Electro-sensibilité : voici une preuve », visible sur [Youtube.com](https://www.youtube.com)

On observe clairement une *procédure*, respectée dans chacun des trois cas de figure : l'écran du téléphone est d'abord brièvement tourné vers la caméra afin de montrer son réglage, puis l'appareil est déposé au sol sur un emplacement visible et délimité au premier plan ; ensuite, l'homme s'éloigne encore de quelques pas vers une autre zone et y effectue son mouvement avec les deux bras. Le mouvement est réalisé quatre fois par situation : deux fois de face, puis deux fois de profil. Il retourne ensuite vers la caméra en ramassant le téléphone au passage.

La forme d'une procédure scientifique se distingue donc nettement. Ses éléments visent à isoler les variables de l'expérience (le réglage du téléphone, le lieu, le « cobaye ») et à éloigner les soupçons de truchage pouvant naître d'une vision partielle de la scène par le spectateur. Mais, si l'on se place dans l'idée d'obtenir un résultat probant scientifiquement, d'autres éléments demeurent manquants. Une faille majeure est bien sûr le fait que l'expérience ne respecte pas le cadre d'expérimentation en « aveugle » et encore moins celui du « double aveugle » qui permettrait de s'approcher plus près de la forme canonique d'une expérience de provocation⁴⁷.

Bien que cet exemple puisse sembler caricatural, il faut bien considérer qu'il ne s'agit pas d'une démarche rare, ou entreprise par un illuminé. C'est au contraire son caractère assez typique, et l'existence de retours sur un ton sérieux d'autres malades sur son contenu qui ont guidé le choix de cet exemple parmi d'autres⁴⁸ pour illustrer notre propos.

Continuons l'analyse avec les réactions d'un *pair* sur le forum.

Alors qu'un autre intervenant fait remarquer à juste titre à l'expérimentateur qu'il procède lui-même au réglage du téléphone et que l'on pourrait donc croire qu'il « fait semblant », l'homme concède son tort, admet qu'il aurait dû insister sur le fait que son expérience se vérifie aussi en « mode aveugle » ; mais, problème, la vidéo aurait alors été « trop longue ». Il semble ici que le vidéaste place au même niveau d'importance le format temporel du support de l'expérience, et les conditions méthodologiques qui permettraient à ladite expérience d'avoir une valeur de vérité supérieure.

C'est donc bien l'objectif de communication efficace, explicite dans le titre-même de la vidéo, qui dicte l'apparence positive de la démarche. En revanche, les rouages profonds de la

⁴⁷ Qui vise à démontrer un lien de cause à effet, en exposant le patient à une substance ou phénomène particulier pour observer sa réaction. En situation de « double aveugle », ni l'expérimentateur ni le sujet de l'expérience ne savent si l'élément test est actif ou placebo.

⁴⁸ Toujours en vidéo sur la plateforme Youtube, un dentiste toulousain spécialisé dans les intoxications chimiques et l'EHS présente une série d'expérimentations semblables. Malgré sa formation scientifique qu'on peut considérer comme poussée, les mêmes failles s'observent pourtant dans les démonstrations à visée probatoire.

rationalité scientifique sont négligés et semblent même méconnus de cet homme, ce qui empêche sa démarche d'aboutir sur un plan strictement logique.

À partir de ce constat, il est possible d'inférer deux choses :

a) l'utilisation d'éléments empruntés à la rationalité scientifique ne suppose pas la compréhension dans sa totalité de l'épistémologie positive. Cette utilisation se fait principalement sur le mode de l'*imitation* ou de l'*analogie*.

b) le fait que la visée universelle de la connaissance de type scientifique ne semble pas avoir d'importance pour le vidéaste (ou en tous cas pas plus que le fait d'imposer un visionnage plus long à son spectateur) laisse voir en creux la priorité accordée à l'appréhension *subjective* (et non objectivante) du monde.

L'hypothèse a) est plutôt confirmée par ce que l'on a vu des procédés profanes visant à rendre plausible la causalité (2.3.1, Calvez, 2009).

L'hypothèse b) quant à elle est assez largement étayée par nos résultats expérimentaux, où la description sensible de symptômes prend une importance considérable et où l'on observe une volonté centrale des électrosensibles d'être *compris* par les autres.

Objectivation

On peut donc proposer la conclusion suivante : l'univers scientifique est mobilisé sur un mode principalement instrumental par les électrosensibles, pour deux fonctions principales.

La première est une fonction cognitive d'appréhension du réel. Elle s'avère performante pour faire le lien entre le visible et le sensible, en plus d'être immédiatement disponible.

La seconde est une fonction communicationnelle par rapprochement identitaire avec le modèle explicatif scientifique considéré comme prestigieux et dominant.

Cela permet en outre d'articuler le rapport d'attraction-répulsion à la science qui semble se dessiner, et l'identité tiraillée qui l'accompagne. La place de cette rationalité est *périphérique* et sa présence est justifiée par son aura, son autorité. En revanche, la forme de connaissance sensible, centrée sur son propre corps est *centrale*.

5 Conclusion générale

Nous nous proposons de dresser tableau résumant la vision du monde commune au groupe des malades électrohypersensibles. Cette ébauche est faite à partir des caractères les plus saillants observés, et des conclusions les plus solides de notre analyse. Toutefois, il ne représente qu'une image figée d'expériences sociocognitives forcément multiples et situationnelles.

Forme de la structure sociocognitive	Noyau = Approche sensible du monde et représentations-mères Interface = logiques intuitives et représentations Périphérie = objectif, scientifique
Rapport à l'univers scientifique, au modèle cognitif scientifique	Instrumental : nommer les choses du monde technique Articulation cognitive : faire le lien entre le monde technique extérieur et les représentations profanes Identitaire : ambivalent et situationnel (attraction-répulsion, outil normatif).
Rapport au monde privilégié	Sensible, subjectif
Représentation de la nature	Saine, fragile, en équilibre instable. Menacée par la technique et les valeurs de l'homme technique.
Représentation du corps/santé/maladie	Corps énergétique en équilibre. Déséquilibré par l'énergie du monde technique et/ou modèle de l' <i>intoxication</i> . Corps <i>sain</i> et maladie <i>extérieure</i> . Sain = « naturel » Malsain = technique, récent, artificiel
Rapport homme/nature	Homogénéité, symbiose.
Maladie	L'artificiel, technique, récent.
Rapport au politique, au pouvoir	Défiance

Rappel des questions de départ

- A) Qu'est-ce qui conditionne le processus d'attribution des malades électrosensibles ?
 - A1) Quelle(s) particularité(s) des électrosensibles rend(ent) les symptômes ressentis *significatifs* ? (symptômes = maladie)
 - A2) Quelle(s) particularité(s) des électrosensibles leur font associer cet ensemble de symptômes à cette cause en particulier ? (maladie = électrosensibilité)
- B) Comment s'agencent les différentes rationalités chez les électrosensibles ?
 - B1) Quelles sont ces rationalités ? (contenu épistémique et normatif)
 - B2) Existe-t-il une structure d'organisation de ces rationalités ? (figée ? situationnelle ?)

Notre terrain permet d'avancer un élément de réponse à A : un ensemble de sensations est attribué à une situation pathologique par le malade car son rapport essentiellement sensible au monde le pousse à considérer ses sensations proprioceptives comme d'emblée *significatives*. Il ne peut dès lors pas choisir de les ignorer, ou de recourir à une explication multifactorielle qui normaliserait ces sensations. Elles deviennent alors les symptômes d'une cause particulière.

Ensuite, L'attribution à une cause particulière en l'espèce de l'hypersensibilité aux ondes, se fait par compatibilité préférentielle entre les représentations du corps-machine électrique, et de la maladie-poison issue du monde moderne. Mais cet « opportunisme cognitif » n'est pas suffisant pour expliquer le renforcement du diagnostic et son acceptation consciente (Dieudonné, 2014) par le malade. La visibilité et la disponibilité de la cause la rendent d'autant plus plausible et facile à tester dans le milieu. De fait, le diagnostic au départ peu assuré se renforce à mesure qu'il est étudié, et que des échanges ont lieu avec des personnes qui se trouvent dans une situation similaire et possèdent des structures sociocognitives proches. Il y a échange et renforcement mutuel des représentations au sein de la communauté des malades.

Toutefois, des différences individuelles existent. L'importance prise par les explications « rationnelles » varie selon les modalités identitaires de la personne, sa formation, ses centres d'intérêts, et le contexte d'expression.

5.1 Discussion des résultats

Ce modèle est largement tributaire du contexte d'énonciation, dont on a vu qu'il influe notablement sur la teneur des discours, et de nombreux autres facteurs qui influent sur la substance des représentations sociales. Il s'agit en effet d'une production sociale hautement « volatile », et dont l'étude ne peut se faire qu'en regard des multiples facettes de l'individu ou

du groupe étudié. L'échantillon de malades électrosensibles étudié ici, dans un contexte d'expression pourtant relativement circonscrit, donne à voir successivement : des communicants politiques ; un groupe à l'identité singulière en opposition aux valeurs dominantes ; mais qui souhaite tout de même conserver des liens avec le reste de la population qu'ils considèrent avec bienveillance mais dont ils se sentent exclus.

Le modèle présenté ci-dessus constitue bien évidemment une ébauche de la carte des espaces mentaux qu'on peut rencontrer chez les électrosensibles. Il faut par ailleurs noter que le concept de polyphasie cognitive a une place centrale dans la théorie des représentations sociales et qu'il traduit le caractère fondamentalement dynamique de cette théorie.

Le matériau choisi présente plusieurs limites dans cette perspective. Les situations d'énonciation y sont à peu près stables (deux différentes), ce qui n'aide pas à faire apparaître les variables contextuelles et normatives. Ensuite, le manque d'informations précises sur l'identité des locuteurs rend tout travail d'analyse croisée selon les paramètres sociodémographiques impossible, alors qu'IRaMuTeQ permet justement cela. De plus, on peut supposer qu'il existe à l'intérieur du groupe des électrosensibles différentes typologies de personnes, ce que ce matériau ne permet pas de savoir en l'état. Enfin, bien qu'un forum spécialisé et à l'accès soumis à inscription préalable puisse être considéré comme un lieu où l'expression est peu contrainte et assez « naturelle », il s'agit cependant d'un support écrit où la réflexivité peut s'interposer entre le sociologue et les formes représentationnelles les plus spontanées.

Pour ce qui est de la méthode, le biais de sélection existe toujours malgré le cadre « objectivant » et systématique du programme informatique. De plus, on peut parler d'un « effet œillères » de l'interface logicielle, qui met une distance entre l'analyste et le matériau.

5.2 Problématique et pistes pour la poursuite de cette recherche

Cette étude préliminaire nous suggère la problématique suivante :

- Quelles sont les dimensions représentationnelles en jeu dans les processus d'attribution propres aux hypersensibilités environnementales ?

Il faudrait entre autres choses déployer une méthode qui permette d'observer les individus entrain de mobiliser leurs représentations (contenu, architecture...) dans différentes situations, si possibles changeantes. Cela afin d'améliorer la résolution en dynamique de l'image. On peut imaginer un travail avec des procédés complémentaires de collecte de données : de

l'observation (participante ou non) dans différentes situations (réunion d'électrosensibles, consultations médicales, démarches administratives, échange avec des étrangers ou avec la famille, etc.) ; des entretiens semi-directifs notamment pour obtenir une image plus précises des représentations, et la profondeur de l'encrage des différents systèmes sociocognitifs entre eux ; des entretiens récits-de-vie pour inscrire les représentations dans l'histoire biographique des personnes, comprendre leur origine et rechercher des évolutions.

Enfin et sur un plan théorique, on pourra chercher à voir s'il est heuristique, et tout simplement possible, d'articuler la théorie des représentations sociales avec la théorie constructiviste des institutions développée par Mary Douglas (modèle Grid/Group notamment). Le présent travail a en effet suggéré de nombreux rapprochements possibles, que nous n'avons pas intégré au mémoire final par manque de place et du fait de problèmes de cohérence non résolus.

En tous cas, l'approche par les représentations sociales avec les nombreux outils qu'elle propose semble bien adaptée à l'étude de ce phénomène. Nous n'avons fait qu'effleurer ses possibilités, en particulier dans une optique de description dynamique, et il ne fait nul doute qu'il reste matière à développements.

Bibliographie

- ABRIC Jean-Claude (dir.), 1994, *Pratiques sociales et représentations*, Paris : Puf, Quadrige, 303 p.
- AKRICH Madeleine, MÉADEL Cécile, 2002, « Prendre ses médicaments/Prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques », *Sciences sociales et Santé*, 20 (1), pp. 89-116.
- AKRICH Madeleine, RABEHARISOA Vololona, 2012, « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé Publique* 1/2012 (Vol. 24), pp. 69-74
- AKRICH Madeleine, BARTHE Yannick, et REMY Catherine, 2010, « Les enquêtes « profanes » et la dynamique des controverses en santé environnementale » in Akrich, Madeleine, Yannick Barthe, et Catherine Rémy, éd. 2010. *Sur la piste environnementale : menaces sanitaires et mobilisations profanes*. Paris, Presses des Mines.
- BARTHE Yannick, 2008, « Quand l'incertitude vient du passé : du principe de précaution au principe de présomption. Note sur une recherche en cours », *Natures Sciences Sociétés* 1/2008 (Vol. 16), pp. 36-40.
- BARTHE Yannick, REMY Catherine, 2010, « Les aventures du « syndrome du bâtiment malsain » », *Santé Publique* 3/2010 (Vol. 22), pp. 303-311.
- BLONDEAU Olivier, ALLARD Laurence, 2007, *Devenir Média. L'activisme sur Internet, entre défection et expérimentation*, Éditions Amsterdam, 381 p.
- BLONDIAUX Loïc, FOURNIAU Jean-Michel, 2011, « Un bilan des recherches sur la participation du public en démocratie : beaucoup de bruit pour rien ? », *Participations* 1/2011 (N° 1), pp. 8-35.
- BRODEUR Paul, *Currents of death*, 1989, New York, Simon and Schuster.
- BROWN Phil, 2010 (1997), « Retour sur l'épidémiologie populaire », in Madeleine Akrich, Yannick Barthe, et Catherine Rémy (dir.), *Sur la piste environnementale : menaces sanitaires et mobilisations profanes*. Paris, France, Presses des Mines.
- BECK Ulrich, 2008 (1986), *La société du risque*, Flammarion, Paris, France.
- CALLON Michel, LASCOUMES Pierre, BARTHE Yannick, 2001, *Agir dans un monde incertain : essai sur la démocratie technique*. Paris, France, Éd. du Seuil.
- CALVEZ Marcel, LEDUC Sarah, 2011, *Des environnements à risques : Se mobiliser contre le cancer*, Sciences sociales. Paris : Presses des Mines, pp. 15-67.
- CALVEZ Marcel, 2009, « Les signalements profanes de clusters de cancers : épidémiologie populaire et expertise en santé environnementale. », *Sciences sociales et santé* 2/2009 (Vol. 27), pp. 79-106.

- CALVEZ Marcel, 2010, « Pour une approche constructiviste des risques de sante : De quelques leçons des recherches sur la prévention du sida. » in Carricaburu D., Castra M., Cohen P. *Risques et pratiques médicales*, Presses de l'EHESP, pp. 215-226.
- CALVEZ Marcel, 2011, La construction culturelle des risques de santé, In : Bonah C., Haxaire C., Mouillié J.-M., Penchaud A.-L., Visier L. (dir.), *Médecine, santé et sciences humaines. Manuel*, Collection Médecine & sciences humaines, Paris, les Belles Lettres, pp. 513-518.
- CALVEZ Marcel, 2012, « De la santé publique aux sciences sociales. Les recherches sur le sida en France entre 1985 et 1997 », *Socio-logos* [En ligne], 7 | 2012, mis en ligne le 09 février 2012, consulté le 25 janvier 2016.
- CHAMPY Florent, LEPILLER Olivier, 2016, « Le principe de précaution. Robustesse pragmatique et fragilité sociale », in Becerra Sylvia, Lalanne Michèle, Weisbein Julien (ed.), *Faire face aux risques*, Toulouse, Octarès.
- CHATEAURAYNAUD Francis, DEBAZ Josquin. 2010, « Le partage de l'hypersensible : le surgissement des électro-hypersensibles dans l'espace public ». *Sciences sociales et santé* 28 (3) : pp. 5-33.
- CHATEAURAYNAUD Francis, DEBAZ Josquin, 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 Francis, TORNAY Didier, 2013, *Les sombres précurseurs : une sociologie pragmatique de l'alerte et du risque*. Paris, France : Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, 475 p.
- CHATEAURAYNAUD Francis, DEBAZ Josquin, FINTZ Matthieu. 2014. « Aux frontières de la sécurité sanitaire. Les controverses métrologiques sur les faibles doses et les perturbateurs endocriniens ». *Natures Sciences Sociétés* 21 (3): pp. 271-81.
- COLLINS Harry M., PINCH Trevor J., 1979, « The construction of paranormal: nothing unscientific is happening », In Roy Wallis (ed.), *On the Margins of Science: The Social Construction of Rejected Knowledge*. University of Keele, pp. 237-270.
- DAB William, 1997, « Précaution et santé publique. Le cas des champs électriques et électromagnétiques de basse fréquence », in Olivier Godard (dir.), *Le Principe de précaution dans la conduite des affaires humaines*, Paris, Éditions de la Maison des sciences de l'homme / Institut national de la recherche agronomique, 1997, p. 199-212.
- DIEUDONNÉ Maël, 2014, « L'électro-hypersensibilité résulte-t-elle d'un effet nocebo ? », communication, « Effets biologiques et sanitaires des rayonnements non ionisants », Journées SFRP Section Rayonnements Non Ionisants 16 octobre 2014, Limoges, France.
- DOUGLAS Mary, 2003 (1992), *Risk and blame: essays in cultural theory*. Taylor & Francis E-library, 323 p.

- DURKHEIM Émile, 1898, « Représentations individuelles et représentations collectives », *Revue de métaphysique et de morale*, tome 6, mai 1898 (éd. électronique par J.-M. Tremblay, « les classiques en sciences sociales »).
- FELSTINER William L. F., ABEL Richard L., et Austin SARAT, 1991, « L'émergence et la transformation des litiges : réaliser, reprocher, réclamer ». *Politix* 4 (16), pp. 41-54.
- FRESSOZ Jean-Baptiste, 2012, *L'apocalypse Joyeuse. Une histoire du risque technologique*. Paris, Seuil, coll. L'Univers historique, 315 p.
- GARRAUD Philippe, 1990, « Politiques nationales : élaboration de l'agenda », *L'année sociologique*, pp. 17-41.
- HERZLICH Claudine, 2005 (1969), *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale*. Éditions de l'EHESS, Paris, 210 p.
- JODELET Denise (dir.), 2003 (1989), *Les représentations sociales*, Paris, Puf, coll. « Sociologies d'aujourd'hui », 447 p.
- LAMBERT Nicole, 2011, *L'activité de communication autour de l'hypersensibilité électromagnétique. Éléments de constitution d'un problème public*, mémoire de M2, Sciences de l'information et de la communication, Grenoble : Université de Grenoble, 133 p.
- LENTIN Jean-Pierre, 2004, *Ces ondes qui tuent, ces ondes qui soignent*, Paris, Albin Michel
- LORIOU M., 2003, « Faire exister une maladie controversée : les associations de malades du syndrome de la fatigue chronique et Internet », *Sciences sociales et santé*, 21 (4), pp. 5-33.
- LUNEAU Aymeric, 2015, *Militants et riverains dans la dynamique des causes environnementales : approche sociologique des syndromes d'hypersensibilité chimique*, thèse de doctorat en sociologie, sous la direction de Francis Chateauraynaud, Paris : Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 413 p.
- MANIN Bernard, 1995, *Principes du gouvernement représentatif*, Paris, Calmann-Lévy.
- MARTHA Cécile, COULON M., SOUVILLE Marc, GRIFFET Jean, 2006, « Les risques liés à l'usage du téléphone portable et leur représentation médiatique : l'exemple de trois quotidiens français », *Santé Publique* 2/2006 (Vol. 18), pp. 275-288.
- MATHE Thiery, BELDAME Diane, HEBEL Pascale, 2014, « Évolution des représentations sociales du Bien manger », *Cahiers de recherche*, CREDOC, décembre 2014.
- MONNOYER-SMITH Laurence, 2011, « La participation en ligne, révélateur d'une évolution des pratiques politiques ? », *Participations* 1/2011 (N° 1), pp. 156-185.
- NEUVEU Catherine, 2011, « Démocratie participative et mouvements sociaux : entre domestication et ensauvagement ? », *Participations* 1/2011 (N° 1), pp. 186-209.

- OUILLOON Amandine, 2014, « Le rapport médecin-profane à l'épreuve d'une pathologie environnementale », mémoire de Master 2 mention Philosophie et société, Paris : Université Paris-I Panthéon-Sorbonne, 141 p.
- PASQUINO Pasquale, 1987, « Emmanuel Sièyes, Benjamin Constant, et le « gouvernement des modernes ». Contribution à l'histoire du concept de représentation politique. », *Revue française de science politique*, 37^e année, n°2, 1987. pp. 214-229.
- PALDACCI Matthieu, 2006, « Le blogueur à l'épreuve de son blog. », *Réseaux* 4/2006 (n° 138), pp. 73-107.
- PERETTI-WATEL Patrick, 2002, « Sous les étoiles, rien de nouveau ? L'horoscope dans les sociétés contemporaines », *Revue française de sociologie*, 2002, 43-1. pp. 3-33.
- PERETTI-WATEL Patrick, VERGELYS Chantal, HAMMER Béatrice, 2013, « Ces ondes qui nous menacent. Perceptions profanes associées à quatre dispositifs émettant des ondes électromagnétiques », *Nature Sciences Sociétés*, N°21/3, 2013.
- PESTRE Dominique, 2011, « Des sciences, des techniques et de l'ordre démocratique et participatif », *Participations* 1/2011 (N° 1), pp. 210-238.
- PITTS V., 2004, « Illness and Internet empowerment : Writing and Reading Breast Cancer in Cyberspace », *Health, an interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 8 (1), pp. 33-59.
- REINERT Max, 1993, « Les "mondes lexicaux" et leur "logique" à travers l'analyse statistique d'un corpus de récits de cauchemars », *Langage et société*, n°66, pp. 5-39.
- RÉMY Élisabeth, MALLARD Alexandre, 2001, « Perception du public et analyse de controverses : quels enjeux pour la gestion des risques ? », *Gérer et comprendre*, décembre 2001, n°66, pp.15-24.
- RENARD Jean-Bruno, 1998, « Éléments pour une sociologie du paranormal », *Religiologiques*, n° 18 (« Marges contemporaines de la religion »), pp. 31-52, Montréal, département des sciences religieuses, Université du Québec à Montréal.
- RENARD Jean-Bruno, 2010, « Croyances fantastiques et rationalité ». *L'Année sociologique* 60 (1), pp. 115-135.
- SARRADON-ECK Aline, 2002, « Les représentations populaires de la maladie et de ses causes », *La Revue du praticien. Médecine générale*, 16 (566), mars 2002, pp. 358-363.
- TESH, S. N., 2002, « The Internet and the Grass Roots », *Organization and Environment*, 15 (3), p. 336-339
- TULLOCH J., LUPTON D., 2003, *Risk and everyday life*, London, Sage publications
- WINDISCH Uli, 2003, « Représentations sociales, sociologie et sociolinguistique » in Denise Jodelet (dir.), *Les représentations sociales*, Paris : Puf, coll. Sociologie d'aujourd'hui, pp. 187-201.

WYNNE B., 1992, « Misunderstood misunderstandings: social identities and public uptake of science, *Public undersanding of science*, 1, pp. 281-304.

WYNNE B., 1996, « May the sheep safely graze ? A reflexive view of the expert-lay knowledge divide, In : Lash S., Szerszynski B., Wynne B. (eds.), *Risk, environment and modernity. Towards a new ecology*, London, Sage publications, pp. 44-83

ZAVESTOSKI Steven, BROWN Phil, LINDER Meadow, MACCORMICK Sabrina, MAYER Bryan, 2010 [2002], « Les maladies de la guerre du Golfe : les vétérans face au « paradigme épidémiologique dominant » », in Akrich Madeleine, Yannick Barthe, et Catherine Rémy (dir.), *Sur la piste environnementale : menaces sanitaires et mobilisations profanes*. Paris, Presses des Mines.

ZONABEND F., 1989, *La presque île au Nucléaire*, Paris, Odile Jacob.

Rapports et études

ANSES, 2013, « Radiofréquences et santé », Mise à jour de l'expertise collective, octobre 2013

ANSES, 2016, « Exposition aux radiofréquences et santé des enfants », avis de l'ANSES, rapport d'expertise collective, juin 2016

BOLZON Hugo, 2016, « MCS, la maladie au quotidien », juin 2016.

LEVY Finn, 2010, « The Nordic adaptation of classification of occupationnaly related disorders (diseases and symptoms) to ICD-10 », Department of Occupational Medicine, Center for Preventive Medicine (1K), Ullevaal University Hospital, Oslo Axel Wannag, Directorate of Labour Inspection, Oslo, 2010.

Table des matières

INTRODUCTION	6
LE RAYONNEMENT ELECTROMAGNETIQUE ET SON VOCABULAIRE	9
1.1.1 <i>Le spectre électromagnétique</i>	9
1.1.2 <i>Rayonnement ionisant et non-ionisant (RNI)</i>	9
1.1.3 <i>Effets thermiques et non thermiques</i>	10
1.1.4 <i>Extrêmement basses fréquences (ELF)</i>	11
PARTIE I : DANS L'ARENE DE LA CONTROVERSE	12
1 VUE D'ENSEMBLE SUR LA CONTROVERSE : DES CONDITIONS DE POSSIBILITE	12
1.1 L'ELECTROSENSIBILITE DANS LA CONTROVERSE SUR LES ONDES.....	13
1.1.1 <i>Homogénéité sociologique des électrohypersensibles et hypothèses</i>	15
1.1.2 <i>Rôle des associations dans l'apparition publique de la maladie</i>	18
1.2 LES MALADIES EMERGENTES, EMBLEME D'UNE EVOLUTION PROFONDE DANS LE MODE DE DECISION POLITIQUE	21
1.2.1 <i>Une tradition représentative</i>	22
1.2.2 <i>Place nouvelle de la demande sociale</i>	24
1.2.3 <i>Un changement de paradigme à relativiser</i>	25
1.3 L'USAGE DU PRINCIPE DE PRECAUTION DANS LE DOSSIER DES ONDES.....	27
Une application du principe liée à la mobilisation sociale autour du risque	27
2 RATIONALITES ET STRATEGIES DANS L'ATTRIBUTION DES SYMPTOMES DES MALADIES	
CONTROVERSEES	30
2.1 LES « RATIONALISTES INDIGNES »	30
2.1.1 <i>Aversion à l'incertitude et réduction psychogène</i>	32
La piste nocebo.....	32
2.1.2 <i>Les « pourquoi » du repli psychogène</i>	34
2.2 LES MALADES ET LEURS SOUTIENS	35
2.2.1 <i>Procédés rhétoriques et processus cognitifs à l'œuvre dans d'attribution</i>	36
Raisonnement analogique.....	36
Références scientifiques vagues	37
L'inférence fréquentielle et l'accumulation.....	37
2.2.2 <i>Précisions sur le mécanisme cognitif</i>	38
Rôle dans l'attribution causale de l'épidémie.....	38
Rôle dans l'attribution individuelle.....	40
Rationalité composite et représentations sociales	40
CONCLUSION DE LA PREMIERE PARTIE	41

Questions de départ	42
PARTIE II : ETUDE LEXICOMETRIQUE DES MONDES REPRESENTATIONNELS D'ELECTROHYPERSENSIBLES....	43
3 CADRE THEORIQUE, APPROCHE ET METHODE	43
3.1 ÉTAT DES LIEUX DES RECHERCHES SUR L'ELECTROSENSIBILITE.....	43
3.2 ÉLÉMENTS DE REPRESENTATION DE LA SANTE, DE LA MALADIE ET DU CORPS.....	43
3.3 APPROCHE ET OBJECTIFS	45
3.3.1 <i>Les représentations sociales dans une conception culturaliste du risque</i>	45
3.3.2 <i>Objectifs</i>	46
3.4 METHODOLOGIE	47
3.4.1 <i>L'analyse de contenu textuel à l'aide du logiciel IRaMuTeQ</i>	47
Fonctionnement	47
Limites et précautions	48
3.4.2 <i>La « méthode Alceste » et l'étude des représentations sociales</i>	49
3.4.3 <i>Choix des corpus</i>	50
4 RESULTATS OBTENUS ET ANALYSES	53
4.1 QUELQUES CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES DES ELECTROSENSIBLES	53
4.2 CLASSES ET ESPACES MENTAUX	54
4.2.1 <i>Espaces mentaux communs : les symptômes et les éléments pathogènes</i>	55
Omniprésence des éléments pathogènes	55
Description sensible des symptômes et leur localisation	56
4.2.2 <i>Espaces mentaux similaires : Parcours médical, reconnaissance sociale, identité</i>	57
Quête vaine de diagnostic et de traitement par la médecine institutionnelle – Corpus « public »	57
Quête ciblée de reconnaissance officielle – Corpus « privé ».....	58
Indignation dans un monde bipolaire – Corpus « public »	59
Lanceur d'alerte isolé dans un monde bipolaire – Corpus « privé »	60
4.2.3 <i>Espaces mentaux spécifiques</i>	61
Vies personnelle et professionnelle dégradées – Corpus « public »	61
Cycles biologiques et des temps sociaux perturbés – Corpus « public »	62
Expertise technique profane et cadre d'expérience – Corpus « privé »	62
Empoisonnement technique et remèdes alternatifs – Corpus « privé »	65
4.3 RESUME DES REPRESENTATIONS ET DIFFERENCES ENTRE CORPUS	69
4.4 PISTES D'EXPLICATION A LA POLYPHASIE COGNITIVE ENTRE SCIENCE ET REPRESENTATIONS POPULAIRES	72
4.4.1 <i>Une confiance a priori dans la médecine institutionnelle</i>	73
4.4.2 <i>L'univers scientifique comme outil de communication</i>	74
4.4.3 <i>La « preuve profane » révélatrice de l'agencement entre univers scientifique et rapport au monde sensible</i>	75

Objectivation	77
5 CONCLUSION GENERALE.....	78
Rappel des questions de départ	79
5.1 DISCUSSION DES RESULTATS	79
5.2 PROBLEMATIQUE ET PISTES POUR LA POURSUITE DE CETTE RECHERCHE	80
BIBLIOGRAPHIE	82
RAPPORTS ET ETUDES	86
TABLE DES MATIERES	87