

L'ACCES A LA VILLE DES  
PERSONNES ELECTRO-  
HYPERSENSIBLES.  
DES TERRITOIRES MIS A LA  
MARGE

Etude sur la Métropole lyonnaise

Émilie DEFOORT  
Leny CIZERON  
Elise ROCHE (coord.)  
Thibaut ROS  
Guillaume SECHET

Commanditaire :  
Métropole de Lyon, DPDP.  
Contact : Jean-Loup Molin



**Contact :** [Elise.roche@insa-lyon.fr](mailto:Elise.roche@insa-lyon.fr)

## REMERCIEMENTS

---

Nous remercions chaleureusement l'association Ly'Ondes pour son aide dans notre recherche d'informations et d'enquêtés ainsi que les personnes électrosensibles ayant accepté d'échanger avec nous au cours de l'ensemble du processus de cette recherche.

Nos remerciements les plus sincères vont également aux chercheurs qui nous ont aidé dans notre démarche et notre compréhension globale du sujet : Jean-Michel Deleuil, Alexandre Pieroni et Hervé Rivano et.

Nous adressons également tous nos remerciements au commanditaire de cette étude, la Métropole de Lyon, pour la confiance qui nous a été accordée dans le cadre de ce sujet exploratoire.

## SOMMAIRE

---

REMERCIEMENTS .....	2
SOMMAIRE .....	3
INTRODUCTION .....	5
I.Cadre théorique et méthodologie.....	8
II.Des territoires et des mobilités redéfinis.....	15
III.Les stratégies des personnes EHS pour vivre en ville.....	21
IV.Des territoires en marge .....	27
Conclusions et préconisations.....	34
Table des matières .....	38
Table des cartes.....	39
Table des figures .....	40
Bibliographie .....	41
ANNEXE : Cartes réalisées d'après la perception urbaine de deux enquêté.e.s.....	46

## RESUME DU RAPPORT

### Présentation :

Cette étude porte sur l'accès à la ville des personnes électro-hypersensibles (EHS), étudié dans le contexte de la métropole lyonnaise. Une personne électro-hypersensible se caractérise par une forte sensibilité à l'exposition aux champs électro-magnétiques (CEM) d'origine artificielle, comme ceux émis par les téléphones portables, les antennes relais, les bornes wi-fi, les téléphones fixes sans-fil, les objets connectés sans fil en bluetooth, notamment.

### Méthodologie :

Il s'agit d'une recherche exploratoire, menée avec des méthodes qualitatives, reposant notamment sur des entretiens. Une réflexion a également été engagée sur des prolongements possibles en matière de mesures de CEM associés à cette enquête qualitative.

### Principaux résultats :

- Cette recherche a montré d'une part que **l'accès à la ville pour les personnes EHS comporte de nombreux obstacles** : les transports en commun, par exemple, sont particulièrement inhospitaliers et les mobilités des personnes EHS restreintes en conséquence ; de nombreux lieux de la métropole sont devenus infréquentables aux personnes suite à l'apparition de leur syndrome, qu'il s'agisse de leur lieu de résidence, de travail, ou de parcs qu'ils aimaient à fréquenter, par exemple.
- Cela les conduit à **développer de nombreuses stratégies** : équipements de protection individuels, parcours adaptés, anticipation des pratiques spatiales, communication ciblée avec le voisinage pour réduire l'exposition aux CEM.
- Malgré ces stratégies, **le syndrome EHS comporte un effet fort de marginalisation** des personnes atteintes, se traduisant par des ruptures de trajectoire résidentielle, un évitement de lieux de sociabilité, une perte d'accès à des espaces publics et une forte réduction du nombre de lieux fréquentés qui en découle. Un isolement social, y compris vis-à-vis des proches, peut notamment en découler.

**Perspectives** : Cette recherche exploratoire ouvre donc des questionnements quant à la prise en compte du public EHS dans les politiques publiques, notamment au croisement des politiques de santé (politiques du handicap notamment), et des politiques économiques de développement des télécommunications.

## INTRODUCTION

---

### Actualité de la question

Les récentes avancées technologiques et l'avancée de la numérisation ont contribué à certains égards à rendre nos vies plus pratiques, plus sûres et à rendre nos interactions plus rapides. Ces avancées ont également conduit à l'accroissement des sources de champs électromagnétiques d'origine artificielle (CEM)<sup>1</sup>, en nombre et en diversité. L'Agence Nationale des FRéquences (ANFR) rapporte en effet que le nombre de supports 4G<sup>2</sup>, qui sont loin d'être les seules sources de CEM, est passé de 3 000 en 2013 à 40 000 en 2019 (ANFR, 2019). Depuis quelques temps, les effets sur la santé de l'exposition du corps humain aux CEM suscitent cependant certaines inquiétudes. L'OMS relève ainsi : « Depuis quelque temps, un certain nombre d'individus signalent divers problèmes de santé qu'ils attribuent à leur exposition aux CEM. Si certains rapportent des symptômes bénins et réagissent en évitant autant qu'ils le peuvent ces champs, d'autres sont si gravement affectés qu'ils cessent de travailler et modifient totalement leur mode de vie. Cette sensibilité présumée aux CEM est généralement appelée « hypersensibilité électromagnétique ». (OMS, 2005).

Apparue dans les années 1990, la question des enjeux de l'exposition des individus aux CEM se situe à la croisée des politiques sanitaires comme de politiques de développement des télécommunications. Loin de rester confinée au domaine institutionnel ou scientifique, la question est d'ailleurs régulièrement relayée par des médias nationaux. Elle connaît aujourd'hui une acuité particulière, dans le champ juridique<sup>3</sup>, législatif<sup>4</sup>, comme dans le champ médiatique<sup>5</sup>. Notamment, le déploiement prochain du réseau 5G a fait l'objet de plusieurs recommandations de la part de l'Agence Nationale de Sécurité Sanitaire (ANSES), invitant à établir l'inocuité d'un tel dispositif de télécommunications<sup>6</sup>.

### Définitions

Dans un rapport publié en 2018, l'Agence Nationale de Sécurité Sanitaire (ANSES) s'appuie sur les études les plus récentes pour estimer à 5% la part de la population qui serait électro-hypersensible (2018, p. 9). L'électro-hypersensibilité aux champs électromagnétique se caractérise par « la perception par les sujets de symptômes fonctionnels divers » (id., p.8) (troubles du sommeil, violents maux de tête, vertiges, troubles cognitifs, sensations de brûlures cutanées, troubles cardiaques, symptômes cutanés, nausées *etc.*).

---

<sup>1</sup> Dans ce rapport, les champs électromagnétiques évoqués sont tous d'origine artificielle.

<sup>2</sup> Infrastructure supportant une ou plusieurs antennes (ANFR, 2019)

<sup>3</sup> Dans un arrêt publié le 13 janvier 2020 (904/2019 du 3.12.2019 , Romeo c. INAIL), la Cour d'Appel de Turin (Italie) confirme la décision du Tribunal d'Ivrea de 2017. Le Juge Fadda considère que le neurinome acoustique d'un travailleur (tumeur bénigne de la tête) a bien été causé par l'utilisation professionnelle d'un téléphone portable. Source : Guariniello Raffaele. 2020. « Malattia professionale e uso dei telefoni cellulari: perché è importante la valutazione dei rischi », *Ipsoa*, URL : [https://www.ipsoa.it/documents/lavoro-e-previdenza/sicurezza-del-lavoro/quotidiano/2020/01/16/malattia-professionale-uso-telefoni-cellulari-importante-valutazione-rischi], consulté le 27 mars 2020.

<sup>4</sup> Fin 2019, une proposition de loi a été ainsi proposée à l'assemblée nationale sur le sujet : elle vise à « permettre la construction d'habitats, dans des zones vierges d'ondes nocives, pour les personnes souffrant d'hyper-électrosensibilité » (proposition n° 2512 enregistrée le 17 décembre 2019).

<sup>5</sup> On relève par exemple plusieurs articles dans le journal *le Monde*, sur les effets biologiques possible des ondes électromagnétiques ou la question de l'électrosensibilité (Foucart, 2019 ; Larousserie, 2018, 2019 ; Le Hir, 2018).

<sup>6</sup> Voir le communiqué sur le site de l'ANSES, en date du 26 janvier 2020 : « Déploiement de la 5G en France : l'Anses se mobilise pour évaluer les risques pour la santé ». URL : <https://www.anses.fr/fr/content/d%C3%A9ploiement-de-la-5g-en-france-l%E2%80%99anses-se-mobilise-pour-%C3%A9valuer-les-risques-pour-la-sant%C3%A9> (consulté le 30/01/2020)

Selon les personnes qui en souffrent et des scientifiques du domaine médical (Belpomme & Irigaray, 2020 ; Belpomme, 2018) ces symptômes apparaissent concomitamment ou suite à une exposition à des champs électromagnétiques<sup>7</sup>. Comme le rappelle F. Chateauraynaud (2017), l'EHS est considérée comme une maladie environnementale émergente et fait l'objet d'une reconnaissance de handicap, notamment dans le cadre de la médecine du travail. Elle est en outre similaire à d'autres maladies chroniques, en ce qu'elle fait l'objet d'un diagnostic difficile – du fait d'une variation des symptômes qui sont dits « non spécifiques » –, de périodes de latence dans la manifestation de ceux-ci, d'une multiplication des facteurs déclencheurs (« étiologie » méconnue), l'absence de traitement curatif, l'incertitude quant à son évolution (voir T. Parsons, cité par Ville, Fillion & Ravaut, 2016). On peut également la qualifier d'handicap invisible : un handicap provoquant une forte invalidité, sans être pour autant saisissable immédiatement par l'entourage de la personne concernée.

Son caractère encore émergent, difficilement diagnosticable, est à l'origine de débats dans le champ biomédical. La question est ainsi régulièrement posée de la relation entre l'exposition aux champs électromagnétiques d'origine artificielle et le développement de l'EHS. Cette controverse, étudiée notamment par F. Chateauraynaud (2017) ainsi que dans les travaux de M. Dieudonné (2019, 2017, 2016) ne font pas l'objet d'une analyse approfondie dans ce rapport de recherche, centré sur la pratique et les représentations de personnes EHS dans leur accès à la ville. Les lecteurs intéressés par ces questions trouveront de plus amples éléments dans des rapports institutionnels comme ceux de l'ANSES (2018). Pour faire état des points principaux animant ces controverses, et dans le souci d'identifier les références bibliographiques utiles sur le sujet, un bref aperçu de celles-ci est abordé dans un encadré ci-après.

## Personnes EHS et accès à la ville

L'électro-hypersensibilité constitue une singularité dans la perception de l'espace environnant, et dans les modes de vie qui y sont associés. Elle est rapportée par la plupart des personnes qui en sont affectés comme un facteur d'empêchement à mener une vie selon des codes couramment partagés. Pour plusieurs raisons, nous avons choisi de considérer ce syndrome au filtre du handicap : d'abord pour des raisons liées au cadre de cette enquête, qui invite à interroger le cadre institutionnel au sein duquel la singularité des personnes EHS pourrait être reconnue ; ensuite, pour les outils théoriques que fournissent les études inspirées des « *disability studies* » (littéralement : « études sur le handicap »), une branche spécifique des sciences sociales qui s'intéressent au handicap.

### a) Les enjeux institutionnels derrière la reconnaissance de l'EHS comme handicap

La loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » du 11 février 2005 (article L114-1 du code de l'action sociale et des familles) a pour principal enjeu de rendre la ville accessible pour tous les citoyens, quelles que soient leurs singularités physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques. Cette loi fixait un objectif de réalisation pour 2015. Dans les faits, l'électro-hypersensibilité étant encore peu connue des pouvoirs publics, la sensibilité des personnes qui en souffrent n'a pas été prise en compte dans les mesures visant à rendre la ville accessible à tous. C'est donc un enjeu politique qui mérite d'être posé aujourd'hui pour questionner les modalités d'un accès à la ville mieux partagé. L'accès des personnes EHS à l'espace urbain est en effet rendu particulièrement complexe par les nombreuses sources d'émission, d'origine publiques comme privées, suscitant des symptômes invalidants, et du nonaccès à certains espaces, parfois de première nécessité, pour les personnes concernées.

Au vu des difficultés rapportées par les personnes EHS dans leur accès à la ville, ce rapport de recherche entend donc interroger les enjeux de ce syndrome, entendu comme un handicap au sens de la loi de 2005<sup>8</sup>, et reconnu à ce titre par la médecine du travail. Bien que non spécifique à la vie en ville, puisque

---

<sup>7</sup> D. Belpomme distingue l'hypersensibilité électromagnétique et le syndrome d'intolérance aux champs électromagnétiques. Le premier se caractériserait par l'apparition de marqueurs biologiques (Belpomme & al., 2018, p. 648), à l'inverse du second.

<sup>8</sup> D'après la loi du 11 février 2005, le handicap regroupe « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable (supérieure à

l'exposition aux CEM est tout autant répandue et d'intensité parfois très importante en territoire rural ou néo-rural<sup>9</sup>, nous entendons questionner la place des EHS dans un cadre urbain pour plusieurs raisons : d'abord, parce que les enjeux des télécommunications numériques font l'objet de politiques particulièrement pro-actives en territoire urbain. Les politiques de prise en compte du handicap et des enjeux socio-économiques liés au développement du numérique peuvent donc plus aisément y entrer en contradiction. Ensuite, parce que les territoires urbains sont exposés à une diversité particulière de CEM, du fait de la concentration des usagers et des dispositifs connectés sans fil. Or, la proportion de personnes EHS dans la population a pour effet qu'un grand nombre d'entre eux vivent en ville. Enfin, parce que la question résidentielle, distinguant vie en ville et vie à la campagne est un aspect marquant et fréquemment évoqué par les personnes EHS : le contexte urbain constitue donc en soi un territoire à questionner.

## b) Les *disability studies* : partir du ressenti et non de la définition bio-médicale

Pour approcher cette question de l'accès à la ville des personnes EHS, le cadre théorique offert par les *disability studies* est apparu pertinent. Encore émergent dans le contexte français, ce courant des sciences sociales relatives au handicap entend promouvoir une approche prenant en compte prioritairement la perception et les pratiques des personnes en situation de handicap (Bodin, 2018). En outre, elle vise à renverser la perception de la singularité des personnes handicapées : plutôt que de les percevoir comme étant porteuses d'un état de santé individuel et spécifique, il s'agit d'observer comment la société accueille et accompagne (ou pas) cette singularité (C. Thomas, citée par Ville, & al., 2016 ; Albrecht & al., 2001). Ce cadre d'analyse se détache ainsi d'une perspective institutionnelle – qui ne prend en compte que les situations reconnues institutionnellement comme « handicap » – ou d'une perspective biomédicale – qui considère seulement quant à elle des situations reconnues comme un handicap selon des critères bio-médicaux (Bodin, 2018).

S'inscrire au sein des *disability studies* trouve ici une double justification : d'abord, parce que les cadres d'analyse institutionnels et médicaux peinent à prendre en compte des situations émergentes et en cours de reconnaissance. L'Electro-hypersensibilité, maladie environnementale en cours de légitimation institutionnelle, échappe encore en partie à ces cadres, bien que de premières reconnaissances soient en cours (notamment dans le champ de la médecine du travail<sup>10</sup>). Comme pour le handicap, les programmes de recherche se concentrent davantage sur l'étiologie (les causes) alors qu'il existe un fort enjeu sur un mieux vivre au quotidien (Ville & al., 2016). Il est donc pertinent à cet égard de partir du discours des personnes concernées, pour identifier d'éventuels « angles morts » institutionnels ou bio-médicaux dans la prise en compte de situations singulières, et parfois invalidantes.

D'autre part, les *disability studies*, dans la lignée des *gender studies* et des *racial studies*, vise à accompagner les personnes concernées dans le respect de leurs droits : une étude réalisée dans le cadre d'une commande publique, en lien avec une association d'EHS, se prête en effet à contribuer à l'ouverture d'un débat sur la prise en compte des personnes EHS dans l'espace urbain. Ce, d'autant plus que l'EHS est en grande partie liée à des facteurs environnants, impliquant doublement les politiques publiques : comme institutions garantes d'un accès de tou.te.s à l'espace public, et comme instances régulatrices et éventuellement responsables de dispositifs de télécommunication.

Ce cadre d'analyse offre la possibilité de comparer l'expérience des personnes EHS avec d'autres: on retrouve l'expérience d'une affection disruptive (Ville & al., 2016), qui affecte durablement les pratiques des individus une fois le syndrome apparu. Suite à cette rupture, la « mise en routine » de la maladie, malgré son caractère chronique et donc peu prévisible, influence fortement les pratiques des personnes EHS. Ceci a pour effet d'aboutir sur des formes de disqualifications (Bodin, 2018), d'exclusion, en particulier lors d'étape de transformations de l'environnement (apparition d'un nouveau dispositif, diffusion de nouveaux types de télécommunications, par exemple, ou attitudes variables des personnes EHS selon l'évolution de leur syndrome dans le temps).

---

1 an) ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » (article L114-1 du code de l'action sociale et des familles, 2005) ce qui semble inclure l'électro-hypersensibilité.

<sup>9</sup> C'est notamment lié à la présence des antennes-relais.

<sup>10</sup> Notamment par l'obtention de la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) et l'obtention de droits à l'Allocation Adulte Handicapé (AAH).



## Financement et partenariats

Cette étude exploratoire sur le sujet a bénéficié du soutien financier de la métropole de Lyon, et d'un partenariat spécifique en son sein avec la Direction de la Prospective et du Dialogue Public. Ce partenariat s'inscrit dans la perspective d'interroger un « signal faible » de questionnements relatifs aux enjeux de santé publique au sein de l'action publique. En effet, ce signal faible est susceptible de prendre de l'ampleur dans les prochaines années, selon l'articulation qui sera décidée entre développement de la « ville connectée » et politiques sociales et sanitaires sur les questions d'exposition aux CEM

L'étude a en outre bénéficié de partenariats scientifiques : avec le laboratoire CITI, et notamment Hervé Rivanno, Professeur des universités en télécommunications, directeur de l'équipe Agora qui associe CITI et INRIA. Hervé Rivanno a notamment contribué à accompagner la réflexion relative aux modalités de mesures d'exposition aux CEM et aux protocoles opportuns à mettre en place pour les effectuer. Des partenariats ont aussi été construits avec étude en cours, financée par l'ANFR (Agence Nationale des Fréquences Radios) associant les hôpitaux Sud et l'École des Hautes Etudes en Sciences Sociales, et dont le terrain est en région Rhône-Alpes. En son sein, Alexandre Pieroni, ayant effectué une importante analyse qualitative avec une cinquantaine d'entretiens de personnes EHS, nous a fourni d'utiles retours pour mettre en perspective notre échantillon.

En accord avec le principe des *disability studies*, postulant que les personnes en situation de handicap doivent pouvoir être actrices des politiques et recherches qui les concernent, nous avons également associé des représentants de personnes EHS à notre démarche. L'association Ly'ondes, Association de citoyens pour l'information, l'entraide et la reconnaissance de l'électro-sensibilité située dans la région Lyonnaise, en particulier, a constitué à la fois une première porte pour accéder à un panel d'enquêtés, et un interlocuteur pour ajuster les perspectives scientifiques de ce travail, qu'il s'agisse de son utilité sociale pour les EHS eux-mêmes, ou pour envisager un protocole de croisement d'une enquête qualitative avec une campagne de mesure de CEM efficiente (sur ce sujet, voir « conclusions et préconisations »).

## I. Cadre théorique et méthodologie

### Un syndrome peu abordé par les sciences sociales. L'électro-hypersensibilité dans la littérature scientifique

L'électro-hypersensibilité est un syndrome récent, apparu suite à la forte augmentation des sources de CEM. Son étude est donc assez récente dans le champ de la recherche biomédicale et suscite de nombreuses controverses, à la fois dans l'espace médiatique (Monod, 2018) et dans la littérature scientifique (Belpomme, 2018 ; Dieudonné, 2019). Ceci s'explique notamment par le faible nombre de personnes diagnostiquées à ce jour, en lien avec la grande variabilité des symptômes qui la rendent difficile à identifier. « Actuellement, la seule possibilité pour définir l'électro-hypersensibilité repose donc sur l'auto-déclaration des personnes. En conséquence, cela peut entraîner un manque de sensibilité dans toutes les études sur le sujet, puisque des personnes se déclarant EHS très différentes peuvent être recrutées sans distinction. Ainsi, une évaluation de la prévalence de l'électro-hypersensibilité reste très difficile à faire ; les données scientifiques sur le pourcentage de personnes se déclarant EHS dans la population en France et à l'international ne sont pas fiables, elles sont comprises entre 0,7 et 13,3 %. Toutefois, les données les plus récentes (sept articles publiés entre 2008 et 2013) donnent des résultats plus resserrés, autour de 5 % (entre 1,2 % et 8,8 %) » (ANSES, 2011, page 9). Les incertitudes qui entourent ce syndrome en font l'objet de nombreuses estimations et les chiffres varient ainsi beaucoup d'une source à l'autre.

Si le sujet est exploré dans les domaines de l'électrochimie, du biomédical (Belpomme & Irigaray, 2020), ou encore de la biologie moléculaire (Sherrard, 2018 ; Dufort, 2019) depuis plusieurs dizaines d'années, il est en revanche encore peu exploré dans le champ des sciences sociales. Dans la période récente, et en se limitant au contexte francophone, peu de chercheurs ont abordé la question : F. Chateauraynaud (2010, 2017), sous l'angle des controverses environnementales, M. Dieudonné (2017)<sup>11</sup> pour s'attacher aux mobilisations de personnes EHS et à leurs « carrières » de malades, et A. Pieroni (2017), sur le facteur d'isolement social que représente le syndrome d'EHS. Le travail présenté dans ce rapport s'inscrit à la suite

<sup>11</sup> Voir aussi : les thèses de philosophie en cours sur le sujet : Amandine Oullion (en cours) et Nicolas Prignot (2016).

de l'étude menée par A. Pieroni, et ambitionne de lui fournir un prolongement par l'exercice d'un regard géographique sur la question. En effet, différemment des travaux existants qui se concentrent soit sur le problème public représenté par l'existence d'une mobilisation des personnes EHS, soit sur les processus de socialisation des personnes EHS, nous entendons fournir des éléments sur les territorialités de ces derniers, et leur rapport au milieu urbain dans le contexte lyonnais.

Bien que ce rapport se situe sur un terrain scientifique différent de celui des controverses principales portant sur le syndrome EHS, il semble utile d'en rappeler brièvement la teneur dans l'encadré ci-après.

### L'EHS, un champ de controverses scientifiques

D'un point de vue scientifique, deux points suscitent en particulier la controverse : l'existence d'effets biologiques suite à une exposition aux CEM d'une part ; la légitimité et la sincérité des personnes EHS quand elles font état de leurs symptômes, d'autre part.

#### a. Hypothèse d'effets biologiques suite à une exposition aux CEM d'origine artificielle

Concernant cette première controverse, pour laquelle notre équipe dispose de peu d'éléments compte-tenu de notre ancrage dans les sciences sociales, l'ampleur des publications issues du champ biomédical est important.

Les effets biologiques des CEM sont prioritairement abordés sous l'angle du potentiel cancérigène de l'exposition aux CEM, qui n'est pas au cœur de notre question, mais qui est une thématique souvent corrélée aux questions relatives aux enjeux de l'EHS, plusieurs publications récentes convergent vers un possible caractère cancérigène : il s'agit par exemple d'expérimentations sur des rats, menées notamment par le National Toxicology Program (Smith-Roel & al., 2019 ; Falcioni & al., 2018), tendant à démontrer l'augmentation des cas de tumeurs dans le cas de rats exposés à des émissions de certains CEM ; par ailleurs, diverses études (IARC, 2002 ; Hardell, Näsman, 1990, citées par Belpomme, Hardelle & al., 2018) ou le récent article de D. Belpomme, L. Hardell & al. (2018) ont porté sur les risques aggravés de développement de différents types de tumeurs chez les humains exposés à certaines fréquences de CEM. Ces travaux connaissent des prolongements en biologie moléculaire avec des études récentes qui semblent avoir démontré l'existence d'effets (positifs comme négatifs pour la santé) des CEM sur le corps humain (Sherrard & al. 2018 ; Dufor & al., 2019).

La controverse porte également sur la relation entre symptômes liés au syndrome EHS et exposition aux CEM. Parmi les auteurs publiant sur le sujet, nous avons déjà mentionné les travaux dirigés par le français D. Belpomme, spécialiste des maladies environnementales, et qui sont fortement mobilisés par les associations d'EHS. Fondés sur un large échantillon de patients (2000, reçus en entretien médical), ses travaux abordent les effets pathologiques des CEM. Le plus récent article sur le sujet (2018) tendent à en démontrer les risques, qu'il s'agisse d'une augmentation des risques de cancers comme mentionné plus haut, ou d'une relation au développement du syndrome EHS (2018). Ils proposent en outre une méthodologie permettant de diagnostiquer le syndrome d'hyper-sensibilité aux CEM, et des tests exploratoires en matière de traitement des symptômes. Si cette récente publication a fait date dans le domaine, de nombreuses publications antérieures ont pourtant conclu à la difficulté de corréler l'exposition aux CEM à l'apparition des symptômes chez les EHS (Rubin & al., 2010 & 2011). Sans être en capacité de nous positionner au sein de cette polémique qui sort de notre champ de compétences, nous relevons néanmoins que les études concluant à une impossibilité d'établissement de cette corrélation présentent deux apports principaux : le premier, celui de recenser des études où les phénomènes de syndrome EHS et d'exposition EHS sont corrélés (qu'il s'agisse de « signaux faibles » d'une maladie rare, ou de hasards statistiques) ; le second, celui de consacrer une grande partie de leur analyse aux biais et manquements méthodologiques des études ayant entrepris d'établir le lien entre exposition aux CEM et symptômes.

Ainsi, un certain nombre d'études clinico-biologiques concluant à une absence de corrélation entre exposition aux CEM et symptômes font appel à des protocoles contestés par d'autres scientifiques (Leszczynski, 2018, Rubin & al., 2010 ; 2011, p. 605-606), mais aussi par les associations de personnes atteintes du syndrome EHS. Cela conduit leurs détracteurs à émettre des doutes sur la validité de leurs résultats, voire, pour les patients EHS, à boycotter certaines de ces études au motif de leur caractère biaisé. Au premier rang des critiques, vient l'usage du test dit « en double-aveugle ». Celui-ci, conduisant à exposer (ou non) des personnes EHS et des personnes « témoins » (supposées non-EHS) à des CEM et à observer un certain nombre d'effets cliniques. Outre les limites éthiques de telles pratiques appliquées à des personnes

ayant identifié les CEM comme une origine de souffrances et de dégradation de leur état de santé, ces tests présentent l'énorme inconvénient de ne pas considérer systématiquement la variabilité des symptômes, le temps de latence dans les effets, l'exposition immédiatement antérieure aux CEM des personnes qui font l'objet du test, l'isolement du laboratoire de mesure vis-à-vis de toute autre source de CEM. Des recommandations sur l'adaptation aux personnes EHS des protocoles des études de provocation figure d'ailleurs dans le récent rapport de l'ANSES (2018). Une seconde critique porte sur le mode de recrutement des enquêtés, qui ne permet pas d'avoir un panel de personnes identifiées comme EHS avec certitude (Leszczynski, 2018). Une troisième critique, émise notamment à l'encontre d'études récentes menées par les D. Choudat<sup>12</sup> (structure de recherche clinique Paris-Descartes-Necker-Cochin) porte sur le mode d'administration des questionnaires, tendant à cibler une partie des sources de CEM, sans considérer la multiplicité des sources. Ainsi, des personnes EHS ayant répondu au questionnaire qu'elles ne disposaient ni de téléphone DECT (téléphone fixe sans fil), ni de box wi-fi, et qu'elles limitaient au maximum leur usage du téléphone portable, pouvaient être considérées comme « non-exposées » à l'occasion des tests, quand bien même elles vivaient en appartement, avec une résidence faisant face à une antenne, des réseaux wi-fi multiples issus des « box » du voisinage, etc<sup>13</sup>. Les résultats de ces études sont donc sujets à questionnements, quel qu'en soit leurs résultats (innocuité ou effets des CEM sur les EHS)<sup>14</sup>. Dernier élément de critique, le traitement de l'EHS en tant que maladie psycho-somatique, qui conduit également nombre d'études à ne mesurer les effets cliniques de l'EHS qu'à l'aune d'une grille interprétative d'ordre psychologique (Dömötör & al., 2016), et postulant l'existence d'un effet « nocebo », bien analysé dans ce contexte par D. Leszczynski (2018). Outre le caractère incomplet de cette approche, il lui est souvent reproché de ne pas considérer les symptômes associés à l'EHS, et leur composante psychologique liée au fort isolement et à l'incertitude générée par une telle pathologie.

Ceci peut expliquer en partie les positions prudentes, voire parfois contradictoires des organismes sanitaires : si plusieurs rapports entendent être rassurants sur les effets biologiques de l'exposition aux CEM, les publications invitent pourtant à une certaine prudence et conduisent par exemple l'Agence française de sécurité sanitaire de l'environnement et du travail (Afsset, devenue ANSES en 2010) à recommander l'application du principe de précaution (Dieudonné, 2019). Dans son rapport de 2018, l'ANSES invite d'ailleurs à poursuivre les recherches sur les effets sanitaires des radiofréquences, et en particulier concernant l'EHS. Ceci s'inscrit en cohérence avec les préconisations émises par la résolution 1815 du Conseil de l'Europe datant de 2011 et promouvant une limitation de l'exposition aux CEM et la création de « zones blanches » pour les personnes EHS ; ou à la suite de la loi Abeille (n° 2015-136, février 2015) préconisant une sobriété de l'exposition aux CEM dans les structures dédiées à la petite enfance, par exemple.

#### b. Une controverse sur la légitimité des symptômes des EHS

La seconde controverse peut être explorée en prenant l'exemple des récents travaux de M. Dieudonné (2019). Avec une approche sociologique, celui-ci s'emploie<sup>15</sup> à démontrer les enjeux militants sous-jacents aux mobilisations de personnes EHS, et les enjeux relatifs à l'usage d'outils techniques de mesure des CEM

<sup>12</sup> Cette étude, initiée en 2012, toujours en cours, s'intitule : « Evaluation d'une prise en charge thérapeutique spécialisée des patients atteints du syndrome d'intolérance environnementale idiopathique attribuée aux champs électromagnétiques (IEI CEM) »

<sup>13</sup> Pour une synthèse des critiques émises à l'encontre de ces études par des associations de personnes EHS, voir : PRIARTEM. 2012. « Séminaire du 14/02/2012 - Etude cochon - », URL : <https://www.electrosensible.org/b2/index.php/etude-cochin/seminaire-etude-cochin-14-02-2012>, consulté le 27 mars 2020.

<sup>14</sup> Les revues de littérature relatives aux expérimentations sur les effets des CEM sur les personnes auto-déclarées EHS excluent d'ailleurs nombre d'expérimentations considérées comme invalides selon des protocoles bio-médicaux, mais qui sont défendues par les associations d'un point de vue éthique ou méthodologique pour les raisons évoquées ici : voir Rubin & al. 2011, p 595 ; 597, paragraphe « Our database searches retrieved 3971 citations; 122 articles relating to 84 studies appeared potentially relevant and were examined in full. Nineteen studies were excluded for not using an objective outcome measure, 15 for not having a discrete sample of IEIEMF participants, 11 for not experimentally exposing participants to low-level electromagnetic fields and 10 because they were not blinded. (...) Particularly notable was that the order of real and sham exposures was explicitly *counter-balanced in only nine studies; only six controlled or assessed the EMF exposure of subjects before their arrival at the test laboratory* »

<sup>15</sup> D'après un panel d'enquêtés de 21 personnes (dont 8 EHS et 11 scientifiques du champ bio-médical ou bio-physique mais aussi une quarantaine d'enquêtés mentionnés dans d'autres publications, en 2016 et 2017

par les personnes EHS (2016). Ces travaux, utiles pour documenter les enjeux des luttes à caractère environnemental, et les implications de l'usage d'outils savants par des « profanes », ont marqué nombre de personnes EHS. Partant d'un parti transdisciplinaire fort, l'auteur faisait état d'une innocuité des CEM en se référant à des études biomédicales relativement éloignées de son champ disciplinaire, et inscrivait son propos dans un registre normatif – en traitant par exemple les enjeux des CEM de « fausse alerte sanitaire » (2018, p. 49). Cela conduit l'auteur à dénier aux symptômes des EHS<sup>16</sup> une origine liée à l'exposition aux CEM. La posture de l'auteur consiste à confronter des ressentis de personnes EHS, considérés sous un angle constructiviste, et des résultats expérimentaux, pris comme des faits réels. Les incertitudes soulignées par les études du champ bio-médical nous semblent insuffisamment évoquées, conduisant à une lecture biaisée de leurs résultats<sup>17</sup>. Cela amène donc M. Dieudonné à remettre en cause la sincérité et de la réalité des symptômes ressentis par les personnes EHS : par exemple, en faisant la comparaison entre les stratégies des ufologues, chasseurs d'ovni en quête de légitimité de leurs observations, et celles des personnes EHS. De ces analyses et de leur réception découle une situation postérieure délicate pour tout chercheur envisageant d'explorer ce terrain : en effet, une forme de défiance vis-à-vis des chercheurs est désormais de mise au sein des associations d'EHS ou de personnes sensibilisées aux enjeux d'exposition aux CEM (AZB, Priartem, Poem 26...). Nous avons ainsi dû à plusieurs reprises argumenter de manière approfondie nos demandes d'entretiens, et parfois eu des difficultés à installer un climat de confiance propice. Ainsi, la dimension « sensible » de ce terrain rappelle les enjeux de certains terrains dits « minés », comme une institution en période de restructuration, une question de recherche dépassée par un scandale médiatique, etc...

## Une méthodologie qualitative articulée à une réflexion sur la mesure de CEM

Cette étude s'est déroulée de septembre 2019 à janvier 2020, avec un temps d'enquête concentré sur les mois de novembre et décembre. Elle a reposé sur le travail de quatre étudiants en dernière année de l'INSA de Lyon, L. Cizeron, E. Defoort, T. Ros et G. Sechet, l'encadrement d'une enseignante-chercheuse en géographie et études urbaines, E. Roche, et des échanges scientifiques avec Hervé Rivanno et Alexandre Pieroni, en amont et en aval de l'enquête.

L'objectif de cette étude est d'aborder l'électro-hypersensibilité en partant du point de vue des personnes qui en souffrent. Le sujet étant très peu traité en sciences sociales, cette démarche est exploratoire, le temps dédié à la partie enquête étant de plus limité (2 jours ETP/semaine, durant 8 semaines), nous avons travaillé avec un échantillon réduit de personnes enquêtées. Cette enquête s'appuyait en outre sur une approche s'apparentant à l'ethnographie, un.e des membres de l'équipe étant familier.e de personnes EHS. Enfin, cette dimension qualitative a fait l'objet d'un fort questionnement méthodologique visant à y associer une dimension quantitative, reposant sur de la mesure de CEM.

<sup>16</sup> Il indique ainsi : « Or, celles-ci [les investigations scientifiques] se sont avérées indépendantes des expositions réelles, dès lors que les expériences étaient conduites en double aveugle. (...) Il faut ajouter qu'aucun mécanisme d'interaction des CEM avec la matière organique n'est connu qui puisse expliquer ces réactions, en dépit de recherches anciennes et nombreuses faisant des CEM l'un des risques sanitaires les plus étudiés aujourd'hui » (Dieudonné, 2018, p. 50)

<sup>17</sup> Ainsi, l'usage fait des travaux de Rubin & al. (2010 & 2011) par M. Dieudonné nous semble à questionner : « Les investigations scientifiques de l'EHS se sont en effet focalisées sur sa dimension environnementale, qui la singularise tout en étant directement objectivable. Elles ont pris la forme d'expériences de provocation consistant à exposer délibérément, en laboratoire, des personnes EHS à des CEM afin d'observer leurs réactions. Or, celles-ci se sont avérées indépendantes des expositions réelles, dès lors que les expériences étaient conduites en double aveugle ». Or la lecture des travaux de Rubin & al. (2010 & 2011) invite à nuancer cette conclusion : si l'état des lieux des études de provocation auquel il est fait référence donne effectivement des résultats incertains, avec une répartition des résultats entre démonstration d'effets de l'exposition, et absence d'effets, les auteurs concluent leur article sur des préconisations méthodologiques prometteuses visant à pallier les nombreux défauts potentiels des études existantes (voir Rubin & al. 2011, pp 605-606, et Rubin, 2010, p. 8-9).

### a. Les entretiens : méthode et constitution de l'échantillon

Malgré un panel d'enquêtés restreint (5 entretiens), la richesse des échanges et la variété des profils rencontrés (âge, corps de métiers avant le syndrome, lieu d'habitation actuel) nous a fourni un matériau de qualité pour élaborer des analyses spatialisées. L'entretien semi-directif a été la méthodologie privilégiée pour les différents avantages qu'elle présente. Nous avons fait le choix d'une méthodologie qualitative avec des entretiens semi-directifs auprès de personnes se déclarant EHS pour accéder aux perceptions sensibles des personnes EHS, et aux logiques qui sous-tendaient leurs pratiques spatiales. Cette démarche laisse en outre de la place à des réponses inattendues, précieuses dans le cadre d'une démarche exploratoire et que ne permet pas la méthode du questionnaire standardisé, par exemple. Les entretiens ont été menés par quatre enquêteur.trice.s membres de l'équipe. Le panel d'enquêté.e.s est constitué de quatre femmes et d'un homme âgés de 20 à 65 ans<sup>18</sup>. Trois étaient membres de l'association Ly'ondesq, et deux non. Quatre d'entre elleux résidaient dans la métropole lyonnaise, et un.e en zone rurale, à proximité de Saint-Etienne. Ce dernier entretien nous a semblé intéressant à retenir pour offrir un contrepoint à des parcours spécifiquement lyonnais. D'après les travaux d'A. Pieroni (2017) – une cinquantaine d'entretiens de personnes EHS – et de M. Dieudonné (2017) – une quarantaine d'entretiens de personnes EHS –, la surreprésentation des femmes ne constitue pas une spécificité, et correspond à leurs échantillons d'enquêté.e.s. Selon ce dernier auteur, le genre ne semble néanmoins pas prédominant dans les parcours des personnes EHS. Cette hypothèse serait à vérifier lors de travaux ultérieurs. Afin de respecter la vie privée des enquêté.e.s, nous avons fait le choix d'anonymiser les personnes rencontrées en adoptant une écriture inclusive pour les mentionner et en les désignant par des lettres. Les citations sont accompagnées de la mention suivante : [lettre correspondant à la personne rencontrée, date de l'entretien, initiales de l'enquêteur-trice].

Nous avons également reçu plusieurs refus d'entretiens ou fait face à des non-réponses, ce qui est classique dans une enquête qualitative. Comptant disposer d'un panel d'une petite dizaine d'enquêtés, ces refus ont rendu difficile l'atteinte de notre objectif initial. Comme toujours, les refus d'entretiens sont instructifs et nous pouvons formuler plusieurs hypothèses expliquant ces refus : en premier lieu, les disponibilités respectives des enquêtés, qui sont pour certains salariés, et avaient en pratique peu de temps à consacrer à une démarche de recherche ; deuxièmement, leurs états de santé, qui pour certains les tenaient éloignés de leurs moyens de communication pendant des périodes longues au regard du temps d'enquête restreint ; troisièmement, une méfiance a pu être exprimée clairement lors de refus ou lors d'entretiens, traduisant une forte volonté de ne pas être instrumentalisés en un sens qui pourrait être négatif pour la « reconnaissance de l'EHS ». Cette prise de distance avec les démarches scientifiques se comprend aisément au vu des travaux existants, en particulier les récentes enquêtes sur le sujet évoquées plus haut. Une prochaine enquête gagnerait donc à se dérouler sur un temps plus long, permettant des relances plus fréquentes auprès d'enquêté.e.s éventuels, et un élargissement géographique, pour ne pas limiter le panel d'enquêtés aux seuls EHS connus par les associations à Lyon, ce qui réduit fortement les possibilités.

### b. Une approche ethnographique en contre-point

Ces entretiens ont fait l'objet d'une analyse croisée entre les différents membres de l'équipe INSA. Cette analyse était nourrie d'une approche ethnographique, née de la proximité d'un.e des membres de l'équipe avec des personnes EHS : sa connaissance de certains aspects quotidiens de l'EHS, d'anecdotes comme d'événements structurants, et la possibilité d'avoir des liens privilégiés avec des associations d'EHS ont constitué l'un des modes de recrutement des personnes enquêtées, par « pelote de laine »<sup>19</sup>. On peut y reconnaître également l'un des traits des approches critiques, invitant conjointement les chercheur.se.s à être en prise avec la société, tout en veillant sans cesse aux biais influençant la démarche de recherche,

---

<sup>18</sup> A l'issue des rencontres, deux entretiens ont été retranscrits intégralement. Les trois autres ont été partiellement retranscrits, en synthétisant certaines parties d'entretien. Pour raison d'anonymat, ces matériaux sont strictement confidentiels.

<sup>19</sup> La méthode en « pelote de laine », suppose de partir d'une situation d'interconnaissance, pour mettre à profit le réseau de connaissance du/de la premier.ère enquêté.e, et de renouveler l'opération à plusieurs reprises, afin de s'éloigner ainsi peu à peu de son cercle familial. Sur le sujet, voir notamment S. Beaud & F. Weber (2003). Sur les enjeux d'une proximité entre chercheur-euse et milieu d'enquête, lire notamment : J. Favret-Saada (1983), C. Pirinoli (2004), D. Werner (1993).



notamment quand celle-ci procède d'une proximité avec le milieu étudié. Comme toute démarche de scientifique, et quels qu'en soient les partis-pris méthodologiques, l'observateur interagit et fait donc partie du milieu qu'il étudie, et perturbe, ce faisant, son « objet » : il lui faut donc veiller à expliciter les biais possibles, à les « débusquer », et la démarche collective de cette recherche a constitué l'un des supports à ce questionnement permanent. Ces données issues d'une approche ethnographique ont donc nourri les échanges et permis de questionner, poursuivre et mettre en perspective les données obtenues lors des entretiens.

### c. Les enjeux de la mesure de CEM

L'équipe de recherche a également développé une réflexion visant à croiser une démarche quantitative à cette enquête qualitative. L'objectif était d'outiller de futures investigations ou mises en place de dispositifs qui viseraient à mesurer l'exposition aux CEM, de manière à ce que ces mesures entrent en cohérence avec les difficultés rencontrées par les personnes EHS dans leur accès à la ville. Très concrètement, pour faire un parallèle un peu audacieux, il s'agirait d'identifier les protocoles permettant d'aboutir à une évaluation de l'accessibilité des lieux pour les EHS, de même que les « normes handicap » fixent des standards en matière de largeur de couloir, de rayon de giration, de pente pour accéder à une plateforme plus élevée, etc... Pour faire face à cet objectif, nous disposons des ressources suivantes : outre une culture en ingénierie, facilitant l'approche calculatoire et technique, la rencontre de l'association de personnes EHS Ly'ondes nous a permis d'aborder la question suivante : « quelles seraient des mesures de CEM utiles dans votre situation » ? Ce, afin d'orienter nos réflexions et d'identifier les difficultés à anticiper. Outre cette démarche pour identifier les besoins des EHS, nous avons mené plusieurs réunions avec le laboratoire CITI (Hervé Rivanno) pour mieux identifier les verrous techniques et scientifiques de cette démarche. Ces échanges ont donné lieu à une réflexion approfondie, synthétisée dans la partie « Conclusions et préconisations » en fin de document, qui fait part des différentes pistes en matière de mesure, et des obstacles technologiques à dépasser pour y parvenir.

### d. Représenter les territoires pratiqués par les personnes EHS

La spécificité du travail présenté dans ce rapport par rapport aux travaux antérieurs sur l'EHS est son ancrage dans la discipline géographique. En complémentarité des approches sociologiques développées notamment par A. Pieroni et M. Dieudonné, qui documentent utilement les parcours des personnes EHS, et notamment les facteurs de socialisation et d'isolement, il est apparu pertinent de développer une approche spatialisée, à l'échelle de la métropole de Lyon. Ce, notamment dans la perspective d'une réflexion pratique qui serait développée par la suite par la métropole.

L'élaboration de cartes et schémas spatialisés des pratiques des personnes EHS fait apparaître des logiques communes, des lieux dont l'accès est problématique, des trajectoires résidentielles contraintes. Certaines cartes et schémas représentent des enjeux de localisation, tandis que d'autres sont dits « sensibles », et traduisent spatialement le ressenti exprimé par l'enquêté.e au sujet des lieux évoqués. Ce travail comporte néanmoins trois biais : le premier, repose sur le mode de recrutement des enquêtés. Initié via l'association Ly'onde, dont plusieurs membres sont issus des 1<sup>ers</sup> et 4<sup>ème</sup> arrondissements de Lyon, celui-ci conduit à un biais géographique : de nombreux lieux cités sont concentrés dans ces arrondissements. Cela ne signifie donc pas qu'il s'agit de territoires particulièrement exposés au CEM, mais est lié à l'histoire de la constitution de l'association et des lieux de résidence de plusieurs de ses membres à un moment de leur trajectoire résidentielle. Le second biais a trait aux exigences de confidentialité des entretiens : ceux-ci portant sur des événements intimes des trajectoires des personnes, nous avons tenu à ce qu'elles ne puissent pas être facilement reconnues. Au sein d'un échantillon restreint, et d'éventuelles interconnaissances en son sein, cette exigence éthique est bien sûr plus difficile à tenir, et nous a conduit à certains choix cartographiques pour préserver l'anonymat des enquêtés.e.s. En outre, le passage de l'entretien à la cartographie repose parfois sur une marge d'interprétation (par exemple pour définir si un lieu est « supportable » ou « désagréable ») : ces cartographies sont donc proposées à titre d'illustrations, et accompagnées d'explicitations commentées sur les processus qu'elles représentent.

## Problématique et hypothèses

Considérant les difficultés dont font part les personnes EHS à accéder à l'espace urbain, nous étudierons dans ce rapport **dans quelle mesure leur expérience de l'espace urbain témoigne de**

**similitudes avec des parcours de personnes en situation de handicap.** Ceci, dans le but d'identifier de quelle nature sont ces empêchements à fréquenter la ville et ses services. S'inspirant des apports de la sociologie du handicap et des *disability studies*, nous identifierons d'abord *en quoi l'électro-hypersensibilité constitue une expérience disruptive*<sup>20</sup> (1). A savoir, en quoi les personnes EHS connaissent des modifications substantielles de leurs territoires de vie une fois le syndrome apparu. Nous aborderons en particulier les lieux fréquentés et les modes de déplacement. Dans un second temps, nous nous intéresserons aux *stratégies de mise en routine du syndrome par les personnes EHS* (2). Autrement dit : comment s'organise la prise en compte du syndrome EHS au quotidien pour fréquenter l'espace urbain ? Pour finir, nous aborderons *les effets de la disqualification que suppose l'apparition du syndrome EHS* (3) : comment son apparition conduit les personnes EHS à reterritorialiser leurs pratiques, en affectant leur trajectoire résidentielle, leurs pratiques des lieux extérieurs au logement, et leurs interactions sociales quotidiennes.

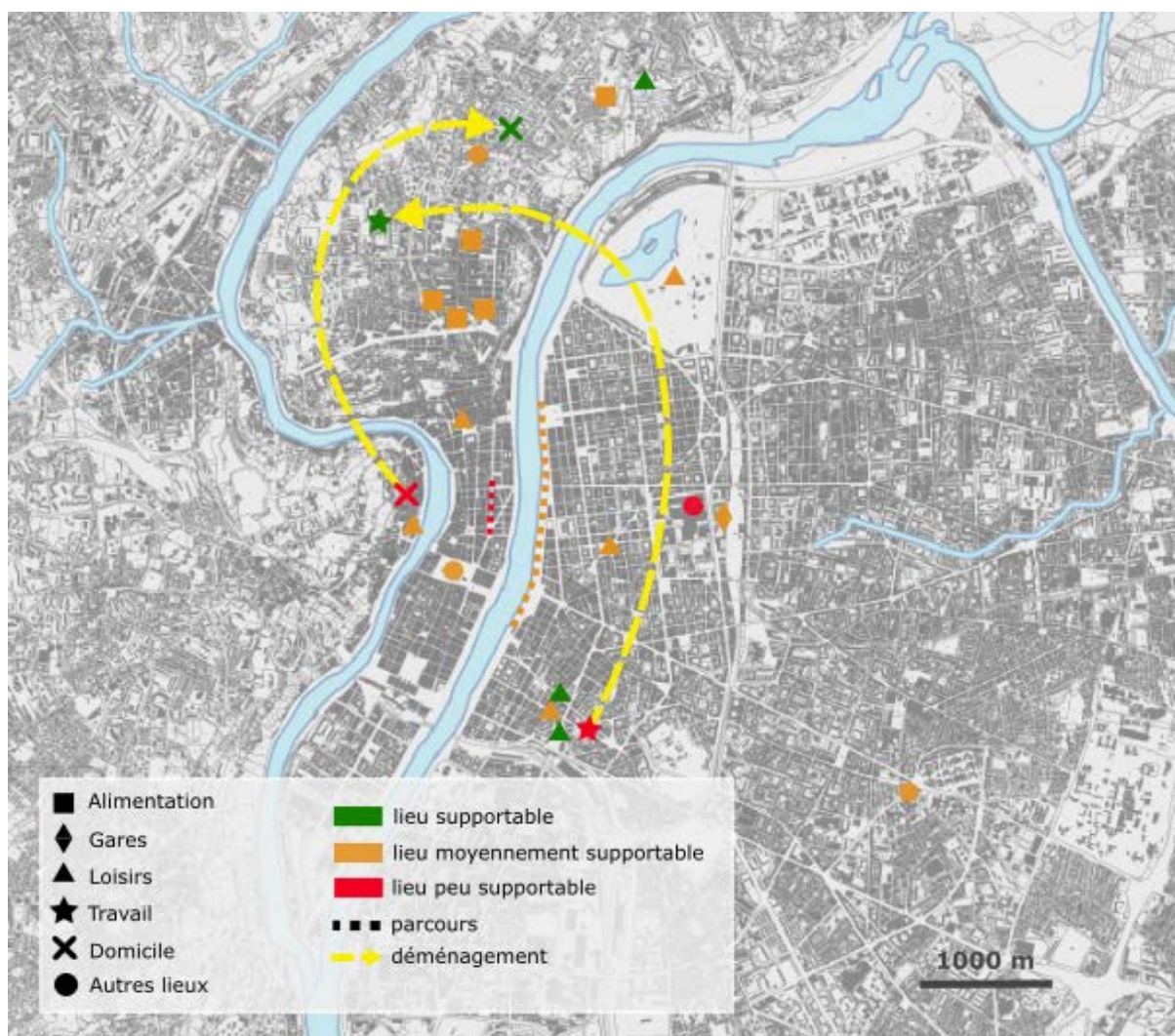
---

<sup>20</sup> A savoir, une rupture franche et définitive avec l'existant.

## II. Des territoires et des mobilités redéfinis

### 1) Des territoires contraints

Lors des entretiens, les personnes EHS rencontrées ont fait part des effets de leur syndrome sur la redéfinition de leurs territoires antérieurs à l'apparition de l'EHS dans leur quotidien. Cette reconfiguration importante des lieux fréquentés a fait l'objet de cartographies, proposées en annexe. Nous proposons d'analyser une de ces situations de manière plus approfondie, car elle nous est apparue particulièrement illustrative.



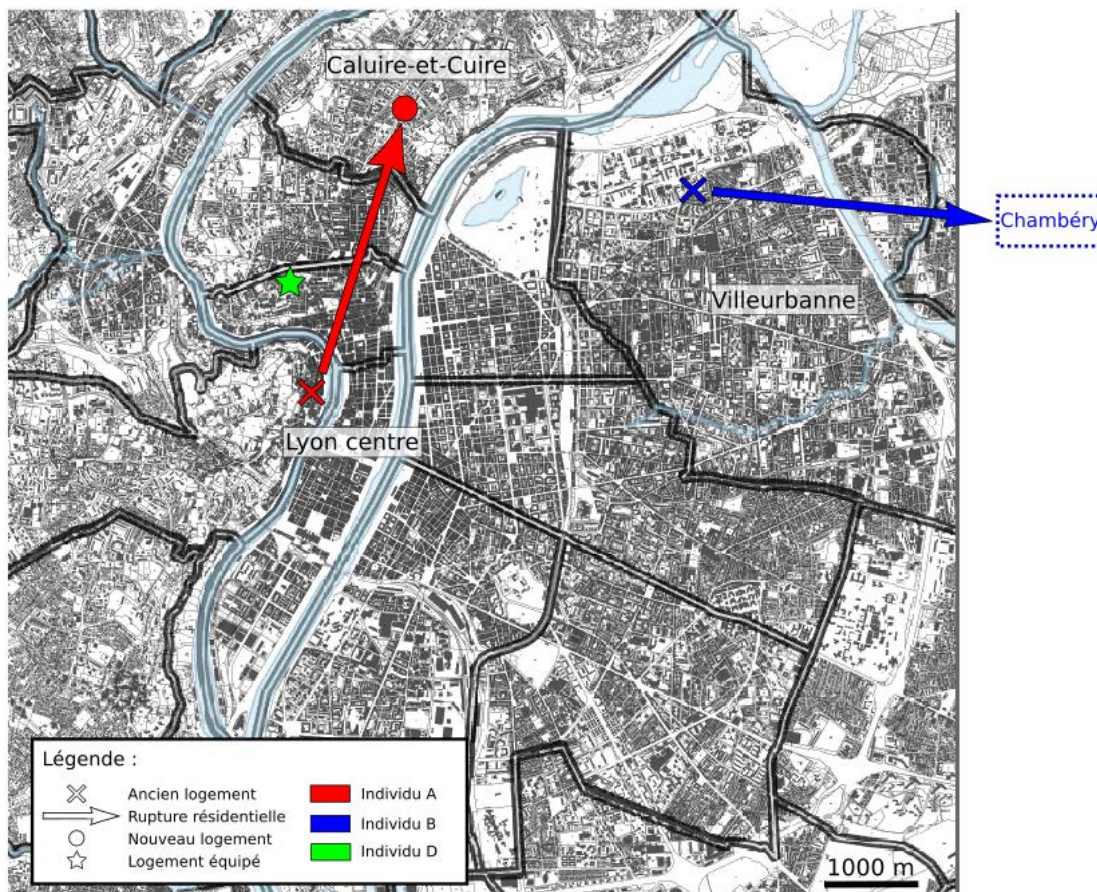
Carte 1 : Territoires sensibles d'une personne EHS dans Lyon. Réalisée à partir de l'entretien de A. [19.11.2019 GS]. Janvier 2020, laboratoire Triangle, Inkscape, fond de carte géoportail. Auteurs : Lény Cizeron & Thibaut Ros

Cette carte illustre notamment des phénomènes de rupture résidentielle et de modification du lieu travail. Les lieux cités sont représentés par des figurés de couleur, qui traduisent le ressenti de A. dans chacun de ces lieux (supportable, moyennement supportable, peu supportable). On peut y lire une ville porteuse de contraintes pour l'enquêté.e A. Sur cette carte ne sont représentés que les lieux ayant été mentionnés au cours de l'entretien : le ressenti de l'enquêté peut varier selon l'intensité de l'exposition aux CEM, de l'affluence, de son état de santé, etc. Le reste de l'espace urbain, s'il n'a pas été mentionné par A., n'a pas ici fait l'objet d'une évaluation systématique de son ressenti : il s'agit bien d'une carte relative aux



territoires du quotidien, selon leur caractère plus ou moins « supportable » pour A., et non d'une évaluation exhaustive du caractère fréquentable de la métropole.

À l'observation de la carte, plusieurs observations peuvent être faites. Tout d'abord, on note que sur l'ensemble des lieux cités, peu sont ressentis comme supportables. La ville est ressentie comme un territoire porteur de très fortes contraintes et rares sont les lieux dans lesquels l'enquêté.e peut se rendre sans ressentir de douleur. A l'examen des cartes des autres enquêté.e.s, il existe en effet peu de lieux de répit dans l'agglomération lyonnaise pour les personnes EHS rencontrées. Si les sorties en dehors du domicile sont compliquées, la vie à l'intérieur de ce dernier peut également l'être. En effet, parmi les quatre enquêté.e.s vivant en ville, trois ont dû déménager du fait de l'inadaptation de leur logement<sup>21</sup>.



**Carte 2 : L'EHS facteur de ruptures résidentielles.** Réalisée à partir de l'entretien de A. [19.11.2019 GS], B. [B 23.10.2019 ED] et D. [12.11.2019 – LC]. Janvier 2020, laboratoire Triangle, Inkscape, fond de carte géoportail. Auteurs : Emilie Defoort & Guillaume Séchet.

Le schéma de la figure n°1 ci-dessous précise le parcours résidentiel d'un.e de nos enquêté.e.s. Après avoir quitté son premier logement suite à des grosses difficultés nées après l'installation d'une antenne dite « pico » (une petite antenne) sur sa façade, elle s'installe dans un logement où elle voisine avec quelqu'un d'âgé, qui est peu équipé en appareils connectés sans fil. Entourée d'un square et d'un garage, elle parvient, en rez-de-chaussée, à limiter l'exposition. Après deux ans, elle déménage dans un appartement en face, qu'elle connaît bien pour en être voisine, et qui présente l'intérêt de disposer d'une « face » supplémentaire sans voisinage immédiat, puisqu'il donne sur une voie verte. Ces déménagements successifs ont donc comme objectif principal de limiter la proximité de voisinages pouvant être source de CEM et d'exposition à des antennes-relais.

<sup>21</sup> Le/la quatrième enquêté.e ayant déménagé pour d'autres raisons que liées à l'électrosensibilité.

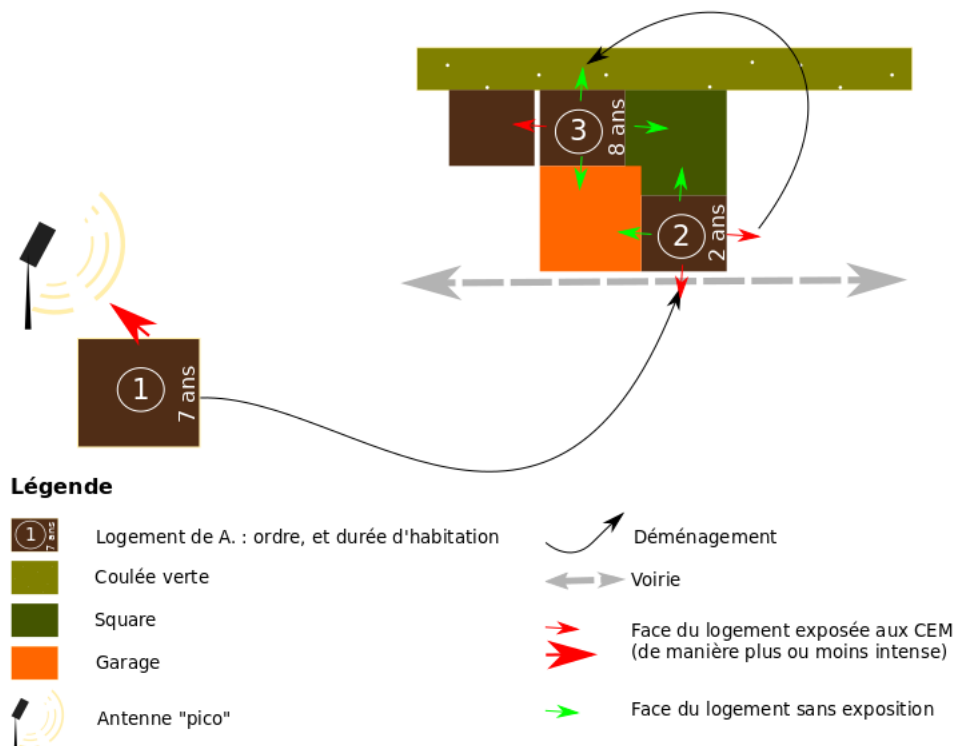


Figure 1 : Un exemple de trajectoire résidentielle pour limiter l'exposition aux CEM.

L'enquêtée D. qui est restée à son domicile a, en revanche, réalisé d'importants travaux afin de protéger son logement des sources d'ondes extérieures. Ces déménagements sont difficiles et douloureux puisqu'ils impliquent éventuellement les proches des personnes EHS concernées. En plus d'avoir dû se reloger, A., dont le parcours est représenté sur la carte n°1 a également connu des bouleversements dans son cadre professionnel et a dû changer de lieu de travail. Cela est aussi le cas d'autres personnes EHS enquêtées qui ont dû adapter ou ont vu changer leur rapport à leur activité professionnelle ou étudiante.

Compte-tenu de la part importante des lieux désagréables en ville pour les personnes EHS, les personnes EHS rencontrées développent une perception spécifique de l'espace urbain : la qualité d'un lieu est dictée en priorité par le ressenti lié à l'exposition aux CEM, qui détermine dans quelle mesure il/elle peut ou ne peut pas le fréquenter. Pour une personne hypersensible aux ondes, l'espace praticable se réduit donc énormément. Ainsi, une place comme la Place Bellecour, le centre commercial de la Part-Dieu ou la place des Terreaux qui sont habituellement des lieux de rencontre et d'échange sont cités dans plusieurs entretiens comme étant des endroits à éviter pour se préserver au sein d'un environnement contraignant.

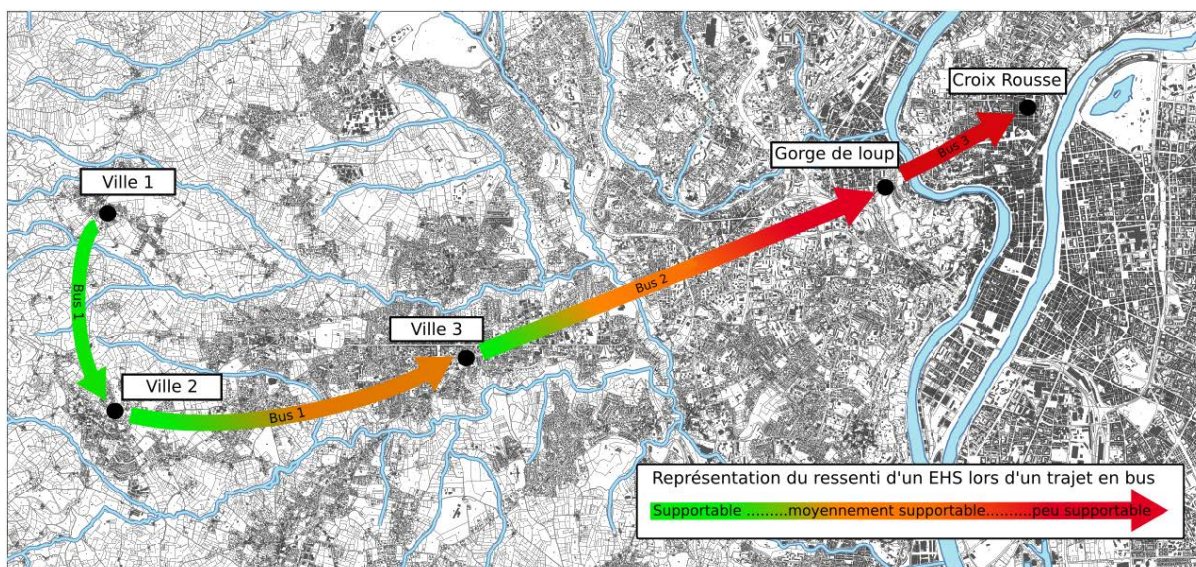
## 2) Se déplacer dans un environnement contraignant : des usages modaux modifiés

Les personnes EHS que nous avons rencontrées ont dû changer leurs habitudes de déplacement pour éviter les fortes affluences, et privilégier les modes dits « actifs » (marche, vélo, trottinette...).

### a. Des problèmes d'affluence et d'émissions multiples

L'exposition aux CEM est variable selon les transports en commun, mais ces modes de déplacement comportent des traits similaires. Tout d'abord, de par leur fonction, les transports en commun sont susceptibles de concentrer une forte quantité de personnes dans un espace relativement restreint. Par conséquent, afin d'éviter une exposition trop importante, la plupart des personnes EHS rencontrées limitent fortement l'usage de ce type de transport et le réservent à certaines occasions bien spécifiques.





**Carte 3 :** Cette carte représente le ressenti d'un.e enquêté.e lors d'un trajet en bus entre son domicile et le quartier de la Croix-Rousse (Lyon 4). Cette carte a été réalisée à partir de l'entretien de C. [07.11.2019 TR]. Janvier 2020, laboratoire Triangle, Inkscape, fond de carte géoportail. Auteurs : Lény Cizeron & Thibaut Ros

La carte n°3 fait davantage état de l'impact de l'affluence sur la qualité de son trajet. Elle représente combien le ressenti de C. dans le bus se dégrade au fur-et-à-mesure qu'elle se rapproche du centre de l'agglomération lyonnaise. Entre la ville 1 et la ville 2, le bus est très peu utilisé par les usagers aux heures – privilégiées par C. – creuses ce qui explique que le ressenti global est bon. De la ville 2 à la ville 3, le bus se remplit petit à petit d'usager.e.s ce qui augmente le nombre de sources de CEM internes (téléphones portables et dispositifs connectés sans fil comme les oreillettes bluetooth notamment) et donc détériore le ressenti. Dans la troisième ville, l'enquêté.e doit changer de bus qui est généralement quasiment vide au départ de son terminus. Comme précédemment, l'affluence dans ce dernier augmente à l'approche de Lyon et notamment de la gare de Gorge de Loup.

Outre les contraintes liées à la fréquentation dans les transports en commun, l'exposition aux CEM a également d'autres origines, plus structurelles. Dans le bus, les personnes EHS sont ainsi exposées à la fois à des sources de CEM externes au véhicule (passage devant des antennes-relais, sous des lignes haute-tension...) et à des sources internes (dispositif connecté lié au poste de conduite, et contrôleurs de cartes magnétiques), ce qui fait que ce mode de transport n'est pas privilégié par la plupart des personnes enquêtées. Pour les enquêté.e.s n'ayant pas d'autres alternatives, le bus reste néanmoins le seul moyen pour eux de se rendre en ville, mais ces trajets sont la plupart du temps décrits comme extrêmement « pénibles » et « fatigants », comme le montre la carte n°3, en figurant l'état du ressenti avec un code couleur. Pour ce qui concerne le train (notamment le TGV) ou encore le métro, outre les dispositifs individuels, la diffusion de l'accès au wi-fi a constitué une véritable rupture d'accès pour plusieurs enquêté.e.s. Ce, alors que le métro était encore récemment un mode de transport apprécié par certains EHS puisqu'il était, de par sa configuration, relativement isolé des sources de CEM : un.e des enquêté.e.s indique :

*« [je dois] éviter le métro maintenant, surtout depuis qu'il y a la 4G dans les stations [...] c'est dommage parce qu'avant, le métro c'était bien, comme une zone blanche<sup>22</sup>, notamment la station Vieux-Lyon située très en profondeur et qui ne laissait passer aucune onde » [C - 07.11.2019 - TR]<sup>23</sup>.*

<sup>22</sup> Communément, une « zone blanche » désigne une zone sans exposition aux CEM, ou avec une faible exposition.

<sup>23</sup> Les citations retenues sont proposées ici en conservant la forme parlée, pour restituer le caractère vivant de l'échange.

Le métro reste néanmoins utilisé par certain.e.s personnes EHS rencontré.e.s, notamment aux heures creuses et lorsqu'il.elle.s doivent parcourir rapidement des distances importantes à l'échelle de la métropole. Pour certaine.s EHS, la présence de caténaires au-dessus des véhicules est également une difficulté à emprunter le tramway, les lignes de bus à haute fréquence (lignes « C »), et le train. Ce dispositif génère des ondes de basses fréquences auxquelles sont sensibles certaines personnes EHS, outre les autres sources d'exposition déjà mentionnées. Cet.te enquêté.e relate ainsi :

*« Avant j'adorais, mais vraiment j'adorais le train, j'étais tellement heureux-se de prendre le train tous les week-ends pour rentrer chez mes parents ! Maintenant, c'est presque une phobie. » [B - 23.10.2019 - ED]*

Les moyens de transport équipés de caténaires sont donc massivement évités par certaines personnes EHS. Malgré tout, le train constituant un moyen de transport comportant peu d'alternatives pour des distances importantes, les personnes enquêtées nous ont fait part de diverses stratégies. Ainsi, les TGV à étage étant très proches des caténaires dans leur partie supérieure, l'un.e des enquêté.e.s explique favoriser les voyages en TER pour réduire son exposition. Enfin, les gares sont des endroits unanimement décrits comme particulièrement inhospitaliers pour les personnes EHS car très exposées (concentration de personnes avec des appareils connectés sans fil, accès libre au wifi...).

## b. Des modes actifs privilégiés

Ces différentes contraintes pesant sur l'accès au transport en commun expliquent que sur les trajets de courte à moyenne distance en ville, les modes actifs tels que la marche à pied, le vélo ou les trottinettes personnelles sont souvent plus appréciés des personnes EHS. Ils présentent la possibilité d'être relativement isolé.e, et d'adapter son parcours en fonction de différents paramètres comme l'emplacement des sources d'émission d'ondes ou encore l'évitement des zones à forte concentration de personnes. Le tableau suivant résume le ressenti des personnes EHS rencontrées en fonction du mode de transport choisi.

Cet usage des modes actifs contraint les personnes EHS dans leurs déplacements en termes de distance, de temporalité, modalité (difficulté à transporter des objets lourds ou encombrants à pieds ou à vélo), et les rend vulnérables à la météo. Ce dernier élément, qui peut paraître anodin, pèse en réalité sur le vécu de personnes qui peuvent déjà avoir une santé fragile. Comme l'explique B. dans l'entretien ci-dessous, elle ne fréquente plus l'université en hiver car il-elle ne peut y aller qu'à vélo et la météo hivernale rend le trajet trop difficile.

*« J'y suis allée à vélo parce que je ne peux pas prendre les transports en commun mais j'avais pas du tout prévu qu'il allait pleuvoir, je suis partie à huit heures, je me suis pris la pluie, la vraie vraie pluie. Au bout de dix minutes, j'étais totalement trempé.e, donc quand je suis arrivé.e je devais être le.la seul.e trempé.e, j'ai passé une heure à essayer de me sécher (...) J'ai commencé à prendre le vélo et plusieurs fois, je me suis retrouvé.e, pareil, en hiver sous la neige... donc c'était un peu chiant. Donc au final je me dis "cette année, je ne vais pas le faire, je vais rester tranquille au chaud et je vais rattraper les cours." » [B : 23.10.2019, ED]*

Mode de déplacement	Météo	Flexibilité du trajet	Exposition à la foule	Distance parcourue	Stratégies
 Trottinette	●	●	●	Faible à moyenne	Equipements de protection Choix des trajets Stratégie de mouvements
 Train	●	●	●	Très importante	Equipements de protection Stratégie de positionnement Horaires
 Voiture	●	●	●	Moyenne à très importante	Horaires ; Choix des trajets
 Tramway	●	●	●	Moyenne à importante	Equipements de protection Stratégie de positionnement Horaires
 Métro	●	●	●	Moyenne à importante	Equipements de protection Stratégie de positionnement Horaires
 Vélo	●	●	●	Faible à moyenne	Equipements de protection Choix des trajets Stratégie de mouvements
 Car / bus	●	●	●	Moyenne à importante	Equipements de protection Stratégie de positionnement Horaires
 Bus électrifié	●	●	●	Moyenne à importante	Equipements de protection Stratégie de positionnement Horaires
 Marche à pied	●	●	●	Faible	Equipements de protection Choix des trajets Stratégie de mouvements

Figure 2 : Ressenti des personnes EHS enquêtées lors de leurs déplacements

### III. Les stratégies des personnes EHS pour vivre en ville

Pour pouvoir vivre en ville, les EHS rencontrés ont cherché à s'adapter. Pour cela, ils/elles ont développé des stratégies leur permettant de réduire leur exposition aux ondes et de se préserver. Ces stratégies ont une grande importance dans le quotidien des personnes rencontrées puisqu'elles sont utilisées à chaque sortie du domicile.

#### 1) Stratégies de positionnement, d'évitement et de mouvement

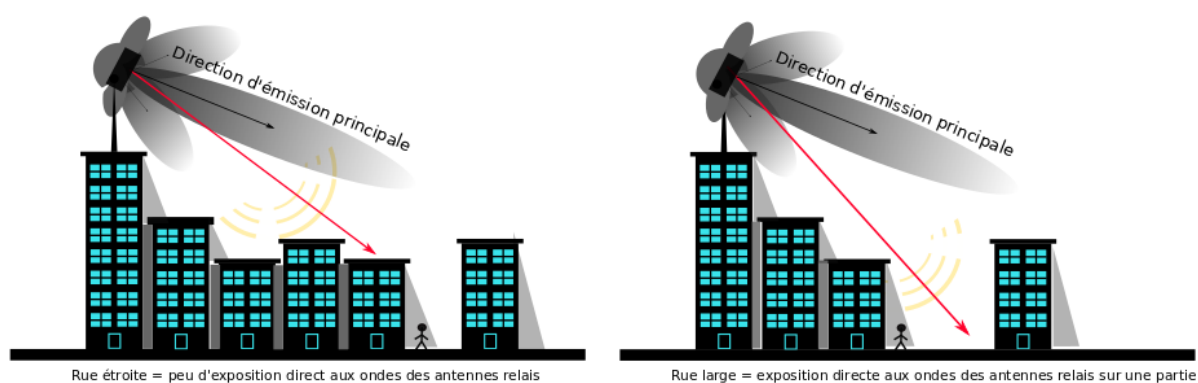
La première stratégie mise en place est une stratégie spatiale de positionnement et d'évitement. En effet, dans un souci de préservation, une des solutions privilégiées par les personnes EHS est de s'éloigner des sources d'ondes et d'éviter d'y être exposé.e.s directement. Cela implique d'adopter des positionnements particuliers en fonction des lieux fréquentés.

Dans la rue, les antennes relais sont des sources d'ondes fixes et puissantes. Pour les éviter, les EHS adaptent leur trajet en évitant de passer à proximité de ces dernières, si toutefois ils en connaissent l'emplacement, comme l'explique E. dans l'extrait ci-dessous :

*« On [les EHS] choisissait les rues en fonction des antennes » [E - 23/12/2019 - LC].*

Les figures 2 et 3 schématisent des stratégies de positionnement et nécessitent deux commentaires. Premièrement, pour nombre d'électro-sensibles, traverser un faisceau d'antenne provoque des ressentis moindres que d'y stationner (cf plus bas). Deuxièmement, le positionnement représenté figure 2 signifie avant tout que le bâti et la largeur des rues sont pris en compte lors des déplacements. Certaines personnes EHS appliquent ainsi des stratégies de positionnement au sein des rues afin de minimiser leur exposition aux faisceaux des antennes en utilisant notamment le bâti comme barrière. Le faisceau d'antenne est ici représenté de façon symbolique.

*« Le principe était soit de passer en mode furtif en rasant les murs, soit de se planquer dans les endroits où il était encore possible de se planquer. » [E - 23/12/2019 - LC]*

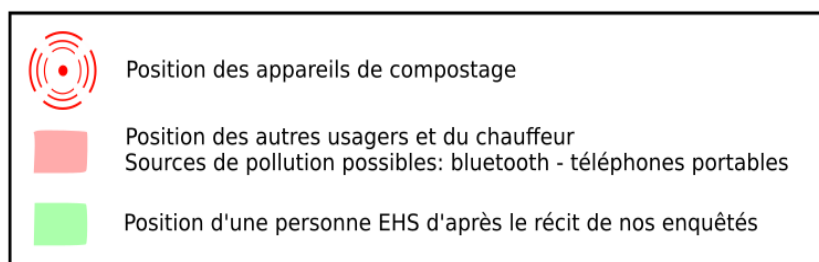
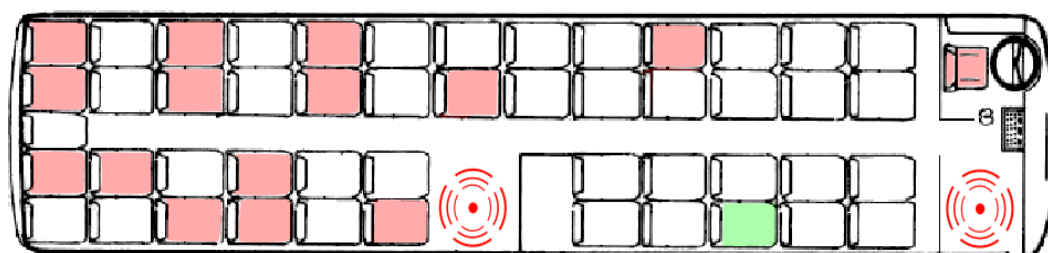


**Figure 3 : Stratégies de positionnement. A gauche : les EHS passent essentiellement dans des petites rues pour réduire l'exposition directe aux ondes émises par les antennes-relais. A droite : les EHS « rasant les murs » sur le côté non exposé aux ondes émises par les antennes-relais. Réalisation : L. Cizeron, E. Roche & T. Ros. D'après le schéma « Rayonnement d'une antenne de radiocommunications » (Ndagijimana, Gaudelaire, 2013, p. 58)**

Les antennes ne sont néanmoins pas les seules sources de champs électromagnétique, à cela s'ajoutent les relais wifi, les appareils connectés sans fil, les téléphones portables... rendant les cheminements en ville plus compliqués et les lieux de refuges plus rares.

Des stratégies de positionnement sont également utilisées dans des lieux fermés. Par exemple, dans le bus, certaines personnes EHS rencontrées cherchent à s'éloigner des autres usagers, des bornes de compostage ou encore de la cabine du chauffeur, comme le démontre la figure n°3. Cela implique par exemple que la position d'une personne EHS à l'intérieur d'un bus, varie très régulièrement en fonction des montées et descentes à chaque arrêt pour s'éloigner des autres passagers (cette situation est relatée dans la citation ci-dessous). Cela vaut pour les autres lieux fermés : salles d'attentes, etc. Ci-dessous, deux configurations sont donc envisagées : celle d'une personne EHS qui reste debout dans le bus pour pouvoir être mobile (citation de A.), et celle d'une personne EHS qui choisit sa place assise en fonction des différentes contraintes au sein du bus (schéma de la figure n°4).

*« Les transports en commun, je ne m'assois jamais parce que si je m'assois il y a toujours... Je ne sais pas pourquoi, il y a toujours quelqu'un qui vient s'asseoir à côté de moi avec son téléphone portable. Si, encore, il le consulte, on va dire "c'est moins pire", mais dans les bus, les gens appellent. Donc je me lève pour trouver une place ailleurs [...] Ma stratégie, c'est : je reste debout et dès qu'il y en a un [autre passager du bus] qui vient téléphoner à côté de moi, je me déplace. Je me déplace donc euh... et puis bien sûr je me déplace à un autre endroit où il y a évidemment quelqu'un qui va téléphoner » [A - 19.11.2019 - GS]*



**Figure 4 : Schéma de principe de positionnement d'une personne EHS assise dans un bus fréquenté.**

Réalisation : L. Cizeron & T. Ros.

Les personnes EHS rencontrées mettent aussi en œuvre des stratégies de déplacement constant. Ces dernières sont parfois obligées de passer dans des lieux présentant un nombre important de sources de CEM. Ainsi, pour être exposés le moins de temps possible, beaucoup font le choix de se déplacer constamment. Une des personnes rencontrées va jusqu'à dire que :

*« la ville n'est praticable qu'en bougeant ». [A - 19.11.2019 - GS].*

Enfin, l'évitement et la modification de parcours est une stratégie également couramment pratiquée : l'une des enquêtées évoque notamment le cas de la gare de Gorge de Loup. Extrêmement fréquentée par les utilisateurs, notamment aux heures de pointe, elle constitue un pôle d'échange multimodal avec la présence de trains, de bus ou encore de métros. Les sources de CEM dans ce lieu sont donc très nombreuses



et très difficilement supportables pour les personnes EHS. Ainsi, la personne enquêtée indique que lorsque sa correspondance en bus, lui permettant de rejoindre le centre-ville, est annoncée avec une durée supérieure à 10 minutes à Gorge de Loup, il.elle préfère marcher jusqu'à la station suivante située à 200 m de la gare, plutôt que d'attendre aux abords de cette dernière et donc d'être exposé.e trop longtemps aux émissions de CEM.

## 2) Stratégies horaires et de « dernière minute »

Si des stratégies spatiales telles que l'évitement ou le positionnement sont utilisées, les questions de temporalité jouent aussi un grand rôle dans le quotidien des EHS. Pour accéder à certains lieux, ces derniers ont dû mettre au point des stratégies relatives aux horaires et aux affluences.

### a. Moins de gens, moins de problèmes : une question d'affluence

Dans l'optique de réduire au maximum leur exposition aux ondes, les personnes EHS rencontrées préfèrent se déplacer et fréquenter des lieux aux moments de la journée où il y a le moins d'affluence. Ils évitent ainsi une exposition supplémentaire aux téléphones portables et autres appareils connectés sans fil. Pour faire ses courses par exemple, l'un.e des enquêté.e.s explique :

*« [Pour faire mes courses, j'y vais] en journée quand il n'y a pas beaucoup de monde. Je sais qu'à partir de 16h-17h surtout 17h-18h, il y a beaucoup de monde donc je n'y vais plus (...) je me débrouille, je les fais quand même toujours moi-même mais je sélectionne les heures et les magasins... » [B - 23.10.2019 - ED]*

Cette stratégie de choix minutieux des horaires est également remarquable dans le cas des transports en commun. Cette fois encore, les EHS cherchent à fréquenter les transports publics en dehors des heures de pointe correspondant aux temps de midi et au début et fin de journées de travail, toujours dans un souci de réduction d'exposition aux appareils connectés sans fil présents dans les situations de forte affluence.

### b. La stratégie de la dernière minute

Une seconde stratégie mise en place notamment dans le cadre des déplacements est la stratégie de la « dernière minute ». Lorsque les personnes EHS rencontrées doivent utiliser des transports tels que le bus ou le train, ils choisissent d'arriver à la gare ou la station de bus au dernier moment avant l'embarquement. Ainsi, en restant à l'écart des quais du train ou des arrêts de bus le plus longtemps possible, ils parviennent à réduire le temps d'exposition aux sources d'ondes présentes à l'intérieur des gares ainsi qu'aux téléphones portables et autres appareils connectés sans fil en tout genre.

*Un.e enquêté.e indique : « par contre la gare, je la fais en courant. En plus c'est la Part-Dieu donc là, vraiment je cours. » [B - 23.10.2019 - ED]*

La stratégie de la dernière minute est également mise en œuvre par l'une des personnes rencontrées lorsqu'elle se rend dans certains lieux tels que le cinéma (en sélectionnant un petit cinéma d'art et essais peu fréquenté), où elle cherche à arriver juste avant le début du film, lorsque les spectateurs sont généralement tous installés à leur place, et ont laissé de côté leur téléphone portable pour suivre la projection.

## 3) Disposer de protections et d'équipements individuels

Les dispositifs de protection individuels contre les CEM ont été abordés à plusieurs reprises par les personnes rencontrées. Il s'agit d'équipements qui peuvent s'apparenter à des vêtements (casquettes, T-shirts...), à un baldaquin (large tissu pouvant entourer un lit par exemple), ou à des dispositifs d'aménagement de la maison (rideaux, peintures, filins apposés sur une toiture ou un mur). Le principe est le même pour chacun de ces équipements : traités (généralement avec des composants métalliques), ils permettent de tendre vers les effets d'une cage de faraday (voir figure n°4 pour des exemples). Coûteux et



développés sur un marché de niche, ils sont néanmoins utilisés par de nombreuses personnes EHS, qui y voient le seul recours possible pour avoir des interactions, sortir de chez eux, parvenir à dormir la nuit, etc. Beaucoup fabriquent aussi leurs protections vestimentaires à partir de tissus anti-onde, pour avoir accès à des équipements qui leur conviennent mieux que celles mises sur le marché (coût moindre, caractère plus enveloppant, modèle plus seyant, etc.). Si ces équipements permettent de réduire l'impact des CEM sur leurs symptômes, ils restent très contraignants pour les personnes EHS. Un.e interrogé.e dit « se colmater » avec du tissu anti-onde. Ce terme est particulièrement intéressant puisqu'il reflète le caractère encombrant de certaines de ces protections. Un.e autre explique :

*« [Dans le bus] Je peux louper l'arrêt parce que vu que j'ai un foulard sur la tête, je n'entends pas et je ne vois rien : j'ai vite fait de ne pas entendre et... [de rater l'arrêt] » [B - 23.10.2019 - ED].*

Un dernier exemple est cet-te enquêté-e qui déclare :

*« L'année dernière je l'ai fait [la manifestation pour le climat] avec un voile anti-ondes pour dire : « Il y en a marre ! », j'avais mis un chapeau en paille avec des larges bords et j'avais mon tissu anti-ondes jusqu'aux pieds. Parce que dans une manif', tous les portables... alors on peut se mettre un peu en marge, là, sur le trottoir mais... mais on n'est pas avec les autres... » [A : 19.11.2019, GS]*



**Figure 5 : Photos d'un baldaquin et d'une casquette de protection sur le site d'un vendeur de produits destinés à se protéger des CEM, Expercem. Source : [https://www.expercem.com/category.php?id\\_category=8](https://www.expercem.com/category.php?id_category=8)**

En dépit de ces contraintes, l'utilisation des équipements de protection est tout de même quasiment systématique lors des sorties en ville. Pour certain.e.s personnes EHS, elle s'accompagne de prises de mesures de CEM par l'intermédiaires d'appareils spécifiques : détecteurs ou mesureurs (hautes ou basses fréquences selon leur sensibilité, voir figure n°5), ou usage de l'application « Electrosmart » sur les téléphone portable. En effet, certain.e.s sont équipés de téléphone portable, voire de smartphone, pour des raisons pratiques (code de sécurité envoyé lors d'un achat par carte bleue, etc.), et sont en capacité de les allumer très ponctuellement pour consulter un SMS ou lancer cette application Electrosmart, qui vise à évaluer l'exposition aux CEM (ils disposent dans ces cas-là leur portable à distance de leur corps). Cette mesure présente néanmoins de nombreux inconvénients, et semble moins performante que les mesureurs haute ou basse fréquence, puisque sa sensibilité (l'étendue des fréquences) est plus réduite, et qu'elle implique en outre une exposition au wi-fi et au bluetooth, évidemment problématique pour une personne EHS. L'usage de ces équipements de mesure a notamment été analysé par M. Dieudonné (2016) pour interroger les implications de l'usage profane d'instruments scientifiques, et questionner les limites de celui-ci. Pour les personnes EHS rencontrées, ces mesureurs sont néanmoins présentés comme un moyen

de se prémunir d'une exposition importante, et ce, avant de ressentir les symptômes qui peuvent arriver avec retard.



Figure 6 : Exemple d'appareils de mesure commercialisés par un site marchand (Expercem). Source : [https://www.expercem.com/category.php?id\\_category=34](https://www.expercem.com/category.php?id_category=34)

#### 4) Surinformation et sur-préparation des trajets

Si l'électro-hypersensibilité n'entraîne pas de problème de motricité parmi les enquêtés, certaines personnes atteintes se doivent de préparer leurs trajets longtemps à l'avance. Un.e enquêté.e explique par exemple :

*« Je me dis : je vais prendre le train, il faut que je m'y prépare 2-3 jours à l'avance et que je prépare bien mon horaire » [B - 23.10.2019 - ED].*

Une telle durée de préparation pour un simple voyage en train fait écho aux travaux réalisés sur les mobilités et le handicap par Charles Cadestin, Virginie Dejoux et Jimmy Armoogum (2017). Si une grande part des utilisateurs de train prépare son trajet longtemps à l'avance, certain.e.s EHS doivent prendre en considération des paramètres supplémentaires tels que le type de train (TGV/Corail/TER), les horaires (avec forte ou faible affluence) et enfin le trajet permettant de se rendre à la gare de la manière la moins contrainte. Toutes ces données nécessitent de sur-préparer ces trajets pour être sûr de ne pas se retrouver trop longtemps au milieu d'une foule.

Lors de la préparation de leurs trajets en modes actifs, certain.e.s EHS rencontrés expliquent chercher le positionnement des antennes relais pouvant potentiellement se trouver sur l'itinéraire choisi. Des outils tels que Cartoradio<sup>24</sup>, qui recensent les antennes relais en France, sont notamment utilisés. Ils permettent aux personnes EHS de dresser des cartes de la ville leur évitant ainsi de passer à proximité de ces sources d'ondes.

*« Je sais au travail de mon mari où elles [les antennes] sont. Je sais autour de ma maison où elles sont et je sais sur le plateau de la Croix-Rousse qu'il y a une grosse antenne sur la rue parallèle à la grande rue [de la Croix-Rousse] » [D - 12.11.2019 - LC]*

Parmi les enquêtés, certain.e.s expliquent prendre des vitamines et des antihistaminiques avant certaines sorties. Cela suit notamment les recommandations de l'ARTAC (L'Association pour la Recherche Thérapeutique Anti-Cancéreuse qui s'intéresse aussi aux enjeux de l'EHS)<sup>25</sup> rendant compte des préconisations de l'équipe du Pr. D. Belpomme, déjà cité. La prise de ces compléments alimentaires doit théoriquement précéder de plusieurs jours la sortie soumettant la personne EHS à une forte exposition, de ce fait celle-ci doit être planifiée à l'avance.

De plus, lors de déplacements de longue durée, il est essentiel pour les EHS de se trouver un lieu protégé pour dormir. Cette fois encore, la tâche peut être difficile et nécessite une organisation supplémentaire. D. partage ainsi cette difficulté :

<sup>24</sup> Voir site : <https://www.cartoradio.fr>

<sup>25</sup> Voir site internet « EHS & MCS », page « Les traitements mis au point par l'ARTAC dans le cadre de l'EHS et du MCS »

*« Je fais des formations de 2 jours, je pars le samedi matin et je rentre le dimanche soir donc j'ai une nuit à l'hôtel. Au fil du temps, je suis arrivée à négocier, maintenant je sais où sont les antennes par rapport à l'hôtel donc je choisis la chambre, en principe pas trop proche du wifi, un petit peu mais pas trop en étage. Ça aide beaucoup. Après, je mets deux ou trois jours pour m'en remettre » [D - 12.11.2019 - LC]*

\*\*\*

*Cette première partie a permis de démontrer que les personnes EHS rencontrées ont beaucoup de mal à vivre dans un environnement urbain toujours plus connecté, dans lequel ils ont très peu d'endroits où ils ne ressentent pas de douleurs. Les lieux urbains où ils peuvent se sentir bien sont donc rares et leur perception de la ville se trouve changée à partir de l'apparition du syndrome EHS : ils la voient moins comme une somme de lieux de rencontres et d'échanges entre les individus, et davantage comme un espace dans lequel ils fragilisent leur état de santé. La configuration actuelle de l'exposition aux CEM dans l'agglomération lyonnaise conduit les EHS à mettre en place diverses stratégies pour pouvoir s'y déplacer (équipements de protection, horaires, modes actifs...). Malheureusement, la mise en œuvre de ces stratégies rencontre de nombreuses limites. Cela a pour conséquences de provoquer une marginalisation : les enquêtés se trouvent coupés de certains lieux de rencontres et d'échanges avec les autres citoyens.*

\*\*\*

## IV. Des territoires en marge

Cette dernière partie a vocation à considérer les effets de disqualification et de marginalisation spatiale qui sont corrélées à l'apparition du syndrome EHS pour les personnes concernées. Nous aborderons successivement trois catégories d'espace, pour identifier les modalités spatiales de cette marginalisation : l'espace privé du logement ; les espaces publics ouverts ; les lieux fermés recevant du public.

### 1) L'isolement dans l'espace privé

La première sphère spatiale d'un individu est l'espace privé, lieu propice aux relations sociales les plus intimes. Le logement privé est concerné au premier chef, mais nous traiterons également ici des logements des proches, amis ou famille.

Le lieu de vie est capital car sa situation géographique doit permettre de combiner l'ensemble des activités des personnes y logeant : la résidence, l'accès à un lieu de travail, à des activités fonctionnelles et aux loisirs. La situation géographique du logement conditionne également la nature des relations sociales. Choisir de vivre dans un petit village de campagne ou au cœur d'une grande agglomération telle que Lyon n'est en effet pas anodin vis-à-vis des opportunités et types d'interactions sociales, du simple fait de la différence de concentration démographique. Or le choix de résidence est plus difficile pour les personnes EHS car celles-ci doivent prendre en considération principale les risques potentiels d'exposition aux CEM au sein de leur logement. Les grandes agglomérations étant les lieux où les télécommunications sont les plus développées<sup>26</sup> et la densité de population, les situations d'exposition aux CEM y sont multiples. Contrairement au milieu rural, où les antennes-relais sont puissantes mais dont l'émission est restreinte à une zone identifiable, en ville, les CEM sont très difficiles à éviter. Le confinement dans l'espace privé est donc fréquent pour des personnes EHS, mais ne résout pas toutes les expositions involontaires, qui peuvent provenir d'une exposition à une antenne-relais, comme des émissions de CEM liées à des dispositifs domestiques du voisinage (relais wi-fi, téléphones fixes DECT, dispositifs bluetooth comme des enceintes connectées sans fil, etc.)

#### a. Déménager ou équiper son logement

Cela conduit certaines personnes EHS à changer de résidence, souvent pour déménager en zone moins dense. Cet éloignement géographique comporte des implications sociales car cela implique, de fait, un éloignement avec leurs amis et les lieux qu'ils avaient l'habitude de fréquenter. Ainsi, deux des enquêtés ont dû s'éloigner du centre-ville de Lyon ou de l'agglomération pour limiter leur exposition quotidienne aux CEM, comme le montre la carte n°2 présentée plus haut (partie I.1).

Les couleurs rouge et bleu de la carte n°2 permettent de différencier les parcours résidentiels de A., B., et C.. Comme il est possible de le constater, A. quitte le centre de l'agglomération lyonnaise pour monter sur les hauteurs de Caluire-et-Cuire, en zone moins dense et dans un appartement plus adapté, moins exposé. B., quitte en revanche complètement la métropole pour échapper à l'exposition intense et quotidienne aux CEM dans sa résidence villeurbannaise. Ces ruptures résidentielles sont représentées par des flèches.

Une des solutions pour ne pas devoir quitter son logement proche du centre de l'agglomération est d'investir financièrement pour équiper le lieu de résidence afin de limiter l'exposition aux CEM. Un-e des enquêtés (D., en vert sur la carte n°2), de même que d'autres personnes EHS rencontrées, a pu équiper son logement et ainsi s'assurer une stabilité résidentielle. Cette protection technique est coûteuse : comme dans de nombreuses situations de handicap, la situation socio-économique de la personne EHS peut donc grandement influencer ses capacités à développer des adaptations de son lieu de vie.

Enfin, se rendre dans un lieu privé tel que le logement d'un ami ou de la famille comporte aussi des difficultés pour les personnes EHS car, en plus de s'être éventuellement éloignées géographiquement dans le cas des ruptures résidentielles, tout lieu exposé aux CEM est une éventuelle source de problèmes de santé pour eux : le maintien d'une relation au domicile de ces proches repose donc sur le hasard de l'exposition – ou non – de ces logements aux CEM.

<sup>26</sup> Mentionnons à ce sujet le projet pilote de déploiement de la 5G dans la métropole de Lyon.

## b. Dans le logement, des contraintes nombreuses sur la vie quotidienne

De plus, même au sein de leur logement, les personnes EHS mettent en place des stratégies de protection et de positionnement qui conditionnent leurs interactions avec les personnes qu'elles reçoivent ou avec qui elles cohabitent. Au premier contact avec une personne, elles sont en effet confrontées à un choix : supporter l'exposition au téléphone de leur interlocuteur ou devoir rapidement parler de leur syndrome et demander à leur interlocuteur de s'adapter, c'est-à-dire d'éteindre son téléphone et ses appareils bluetooth et wifi. Cette difficulté d'entrée en contact avec les autres, amis ou inconnus, est fréquemment mentionnée comme étant à la fois source de fatigue et de découragement. Un autre exemple est le dispositif de baldaquin tissé avec des fils métalliques (bloquant les CEM), installé au-dessus du lit, qui est une protection ayant été mentionnée à plusieurs reprises lors des entretiens. Pour un.e enquêté.e, ce dernier ne permet pas seulement de dormir sereinement mais aussi de passer du temps chez lui.elle sans être exposé.e. Outre la contrainte qu'il représente la nuit (contraintes identiques à une moustiquaire), le baldaquin utilisé en journée contribue à créer une séparation physique très nette entre la personne EHS et ceux qui l'entourent.

Une partie des personnes EHS rencontrées sont également sensibles aux basses fréquences, principalement émises par les installations électriques, ce qui contraint leur vie au quotidien, et leurs relations avec leur entourage. Un.e enquêté.e adopte par exemple des stratégies de positionnement afin de s'éloigner des ampoules, même dans son propre salon.

*« [La] problématique des électro-sensibles, c'est la recherche déjà des lieux dans l'appartement qui soient... où on n'est pas trop exposé » [A : 19.11.2019, GS]*

Ne pouvant également pas utiliser de téléphone portable ou d'appareils électroménagers, cela contraint le.la compagnon.agne de A. à faire l'intermédiaire.

*« Tout le monde, l'entourage... est très... comment dire, mobilisé par un électro-sensible. Il faut qu'il y ait plein de gens autour, quoi, qui fassent protection, qui s'impliquent... » [A : 19.11.2019, GS]*

## c. Les relations complexes avec le voisinage

L'électro-hypersensibilité rend aussi difficile les relations sociales avec le voisinage. Pour les enquêté.e.s vivant en appartement, la question des voisins est en effet tout aussi cruciale que la localisation même du logement par rapport à des sources d'émissions extérieures, comme des antennes-relais par exemple. Tous les logements à proximité de celui d'une personne EHS peuvent émettre des CEM avec des appareils tels que des téléphones fixes sans fil (DECT) ou des relais wi-fi domestiques, par exemple. Une personne EHS est ainsi souvent poussée à aller négocier avec ses voisins pour que ces derniers réduisent leurs émissions. Le contact passe donc par une négociation qui touche à l'intimité du voisinage, pour demander par exemple de ne pas mettre le wifi, ou sur des créneaux limités, de changer de type de téléphone, etc. Bien sûr, cela peut rendre les relations de voisinage difficiles. Ces négociations sont illustrées par ce récit fait par A. :

*« Les personnes qui étaient au-dessus, ce sont des personnes qui ont à peu près nos âges [environ 60 ans], pas trop d'équipement. Mais ils avaient un téléphone DECT, enfin vous connaissez, et j'étais très très mal, moi, dans la pièce, là [à cet endroit de la pièce où a lieu l'entretien], et je suis allée les voir et ils ont accepté que... je leur ai acheté un téléphone DECT qui ne... n'émet que [...] lorsqu'on appelle, hein. Certains téléphones DECT ont beaucoup moins d'émissions et voilà... Et du coup moi, ici, [à cet endroit de la pièce] je suis un peu... moyen, enfin,*

*quand je suis là-bas, [à un autre endroit de la pièce] c'est pas top, mais ça va quand même » [A : 19.11.2019, GS]*

Le constat global est donc que la majorité des personnes EHS vivant près du centre de l'agglomération lyonnaise – excepté celles ayant la capacité financière d'équiper leurs logements en dispositifs de protection – doivent choisir entre une rupture résidentielle, en devant s'éloigner du centre-ville voire de l'agglomération, afin de réduire leurs expositions aux CEM ou rester sur place au risque que leur santé en pâtisse. Cet isolement géographique coupant la personne EHS de ses réseaux sociaux antérieurs, s'accompagne d'un lot important de contraintes conditionnant et pouvant dégrader les relations sociales des EHS avec leurs familles, leurs amis, leurs visiteurs ou encore le voisinage.

## 2) En dehors du logement, les lieux contraints

Dès qu'elles sortent de leur espace domestique, les personnes EHS se trouvent confrontées à une multitude de nouveaux obstacles qui, d'une part, contribuent à leur isolement et, d'autre part, les poussent à limiter leurs sorties hors de chez elles. La priorité pour toutes celles que nous avons rencontrées est d'éviter tout ce qui est susceptible de les exposer à un rayonnement électromagnétique d'origine artificielle, c'est-à-dire principalement les antennes-relais, les émetteurs de réseau wifi et les rassemblements de personnes, chacune étant probablement porteuse d'un téléphone portable.

Nous avons pu voir précédemment comment la fréquentation de l'espace public pouvait représenter une contrainte : nombreux sont les paramètres à prendre en compte pour circuler en évitant l'exposition aux antennes-relais comme aux sources de CEM d'origine privée. Même des espaces publics faiblement fréquentés peuvent d'ailleurs se révéler difficiles d'accès pour les personnes EHS. Il en est ainsi des parcs, jardins ou aires de jeux par exemple. Plusieurs personnes EHS rencontrées ont mentionné leurs difficultés d'accéder aux parcs où elles aimaient auparavant se promener, malgré la faible concentration de personnes en leur sein. L'exposition à des antennes-relais en serait ainsi la cause : il s'agit de l'exposition aux CEM à laquelle les EHS sont particulièrement soumis dans les lieux ouverts, éventuellement objet de variations dans le temps, selon les modifications d'intensité qui ont pu intervenir dans leur fonctionnement (passage à la 4G, etc.). Deux des enquêtés.e.s (C. et D.) de cette étude ont notamment mentionné le Parc Sutter (Lyon 1<sup>er</sup>) où ils.elles aimaient beaucoup aller, mais qu'ils.elles ne peuvent plus fréquenter : ils.elles attribuent ainsi cet empêchement nouveau à l'installation récente d'une antenne (cf. Figure n°2). Un.e autre enquêté.e mentionnait également le Parc de la Tête d'Or en disant qu'il.elle avait repéré un endroit où il.elle était bien alors que le reste du parc est trop exposé pour lui.elle. Deux autres personnes EHS rencontrées précisent que le parc de la Tête est seulement praticable en mouvement pour elles : les lieux fréquentables ou non dépendent en effet de chaque sensibilité de personnes EHS.

Les gares, les bibliothèques, ou les centres commerciaux qui sont des lieux fermés (privés ou publics) mais d'usage public rentrent également dans cette catégorie d'espaces auxquels les EHS sont en partie empêchés d'accéder. Parmi les lieux qui ne sont pas ouverts et en plein air, certains relèvent d'une fréquentation utilitaire et d'autres du bien-être. En termes d'accès à la ville, il est cependant notable que des lieux utilitaires de première nécessité ou ayant des fonctions essentielles dans le quotidien des personnes EHS ne leur sont plus accessibles. En premier lieu, les lieux de soins (médicaux, hospitaliers), et les transports en commun (déjà mentionnés) sont mentionnés par les personnes EHS comme étant des lieux difficiles d'accès, souvent nocifs dans leur situation. Beaucoup précisent que la perspective d'avoir des problèmes de santé est grandement anxiogène, au vu de l'exposition que cela pourrait représenter. Il en est également ainsi par exemple des lieux de travail ou de formation, quand se cumulent notamment exposition à des CEM d'origine privée (téléphones portables, DECT...) et d'origine publique (antenne-relais, wi-fi public, etc.) :

*« Quand je suis arrivé.e à Lyon, j'étais tellement heureux.se d'aller à la fac ! Enfin, vraiment, j'en rêvais depuis longtemps. Et c'est tellement devenu un lieu où, au final... ben j'ai... j'étais pas bien et je me sentais quand même beaucoup rejeté.e et je pouvais pas y aller et c'était une galère pour y aller et j'avais tout le temps... J'étais tout le temps emmitouflé.e dans du tissu anti-ondes et c'était un peu stigmatisant aussi. Donc au final,*

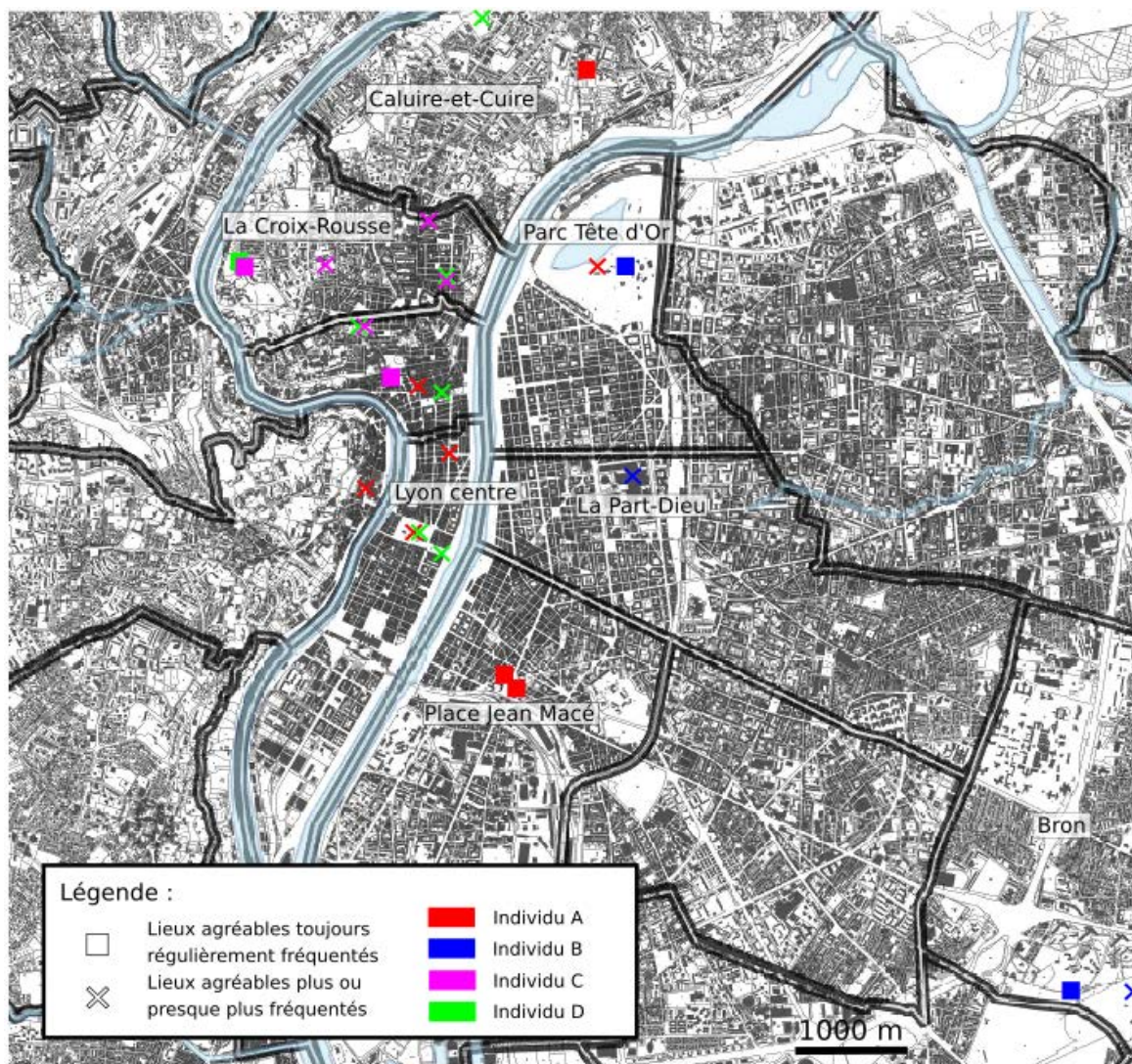
*j'aime plus... J'aime plus la fac et.... Enfin, j'aime les cours mais j'ai plus du tout envie d'aller en amphi... Puis, quand j'y vais, il faut encore que je demande à tout le monde d'éteindre les portables, il faut que j'explique pourquoi, enfin c'est... C'est lourd, du coup j'aime plus. [...] ... Tous les endroits que j'aimais, en fait je les aime plus, parce qu'il y a des ondes en fait. Mais au contraire, je pourrais être tout à fait heureux-se dans un endroit où y aurait pas du tout d'onde même si c'est nul juste parce qu'il y en a pas en fait, je me dirais "mais c'est trop bien ici !". » [B : 23.10.2019, ED]*

Cet extrait d'entretien illustre ainsi les restrictions auxquelles doivent faire face les personnes EHS dans leur accès à des lieux nécessaires au quotidien, mais aussi les renoncements et privations que cela implique.

Lors de nos entretiens, cette privation de lieux qui constituaient des lieux agréables pour les enquêtés.e.s (qu'il s'agisse de lieux de loisirs, ou de lieux du quotidien qu'ils appréciaient) nous a particulièrement marqué. Pour représenter ces pratiques « empêchées », nous avons donc réalisé une carte (cf carte n°4 ci-après) représentant les lieux mentionnés comme agréables par nos enquêtés.e.s, et qui ne leur sont désormais plus accessibles.

Sur cette carte, chaque couleur correspond à une des personnes EHS rencontrées et les figurés sont placés sur les lieux dont elles nous ont dit qu'elles appréciaient leur fréquentation. Les carrés correspondent à ceux où elles continuent à aller régulièrement, malgré leur électro-hypersensibilité et les croix sont les lieux qu'elles ne peuvent plus ou presque plus fréquenter car l'exposition aux CEM a transformés ces lieux ressources en lieux à éviter. On constate, comme mentionné dans les « biais de recrutement des enquêtés » au début de ce rapport, que les individus A., B. et C. fréquentent/fréquentaient de nombreux lieux autour du centre de Lyon, de la Croix-Rousse et Caluire-et-Cuire. Cependant, sur ce secteur, aujourd'hui, seuls trois lieux agréables sont encore régulièrement mentionnés et pratiqués : le parc Chazière, situé dans une partie excentrée du plateau de la Croix-Rousse est mentionné par deux personnes enquêtées. Les deux autres lieux sont le sous-sol d'une épicerie (Lyon 1<sup>er</sup>) et la piscine municipale de Caluire-et-Cuire. Cette carte montre que, pour les quatre personnes dont les parcours sont ici représentés, la plupart des lieux qu'elles fréquentaient sont désormais trop exposés aux CEM pour elles. Le nombre de lieux auxquels elles ont accès se réduit à mesure que les sources de CEM se multiplient. Ceci a pour effet de conduire les personnes EHS à un fort repli, voire à un isolement.





Carte 4 : Sur cette carte, chaque couleur correspond à une des personnes rencontrées et les figurés sont placés sur les lieux dont elles nous ont dit qu'elles appréciaient leur fréquentation. Les carrés correspondent à ceux où elles continuent à aller

### 3) Vers un repli ?

Comme vu plus haut, la fréquentation de l'espace public est donc soumise à un ensemble de stratégies pour éviter ou se protéger des CEM. Celles-ci ont souvent pour conséquence d'isoler les personnes EHS des autres. Un.e enquêté.e déclare ainsi :

*« Dans le rapport aux autres, alors, euh... Ça aussi c'est... moi, je trouve que c'est affreux parce que... Potentiellement tout être humain est un danger pour moi, quoi. Ça donne cette impression-là, parce que tout le monde a un portable » [A : 19.11.2019, GS]*

Cette interaction ciblée avec l'entourage comporte des effets de disqualification, d'autant plus dans un contexte où l'utilisation d'appareils connectés sans fil est en phase de généralisation et fortement valorisée. En outre, ce rapport à la société environnante (qu'il s'agisse d'inconnus ou de proches) est également rendu complexe par la dissonance cognitive vécue par l'entourage. Il s'agit d'un phénomène bien



connu dans le cas de personnes porteuses d'un handicap invisible. En effet, « le handicap invisible, selon Erving Goffman (1975), est un handicap qui n'est pas apparent, ce qui revient, pour un individu, au fait d'avoir une limitation durable des possibilités d'interaction sans que l'entourage puisse comprendre qu'il s'agit bien d'un handicap. » (Daure et Salaün, 2017, p.2).

Parmi les lieux cités par les personnes EHS comme ayant fait l'objet de renoncements douloureux, les lieux de loisirs occupent une place importante. Il peut s'agir de salles de spectacle, de cinéma, de bars. Comme vu précédemment, pour y accéder, les personnes rencontrées doivent soigneusement choisir le jour et l'horaire afin de les fréquenter aux moments où l'affluence est la plus faible, quand cela est possible. Lorsqu'elles arrivent sur place, elles doivent ensuite demander aux personnes présentes de couper leurs appareils et une fois de retour chez elles, en fonction de leur sensibilité et du niveau d'exposition qu'elles ont subi, elles peuvent mettre plusieurs heures ou plusieurs jours à être de nouveau en pleine possession de leurs moyens. Beaucoup de personnes EHS limitent donc leurs sorties et leurs interactions sociales s'en trouvent ainsi réduites. A titre d'exemple, certain.e.s de nos enquêté.e.s se rendaient fréquemment (2 à 3 fois par semaine) au théâtre ou à des concerts avant d'être EHS, alors qu'aujourd'hui il.elle.s ne peuvent y aller que de manière exceptionnelle, une fois par mois maximum

En parlant de la dernière fois où il.elle était sorti.e avec des amis, B. explique ainsi :

*« L'autre jour, j'en ai fait... c'était samedi dernier, je crois... j'en ai fait une [sortie], mais j'ai hésité, j'ai... j'étais avec un ami, je l'ai invité à venir manger et à la base on avait prévu de sortir et je lui ai dit « non, finalement j'y vais pas » et au tout dernier moment je lui ai dit « bon allez, j'y vais parce que ça fait trop longtemps [que je suis pas sortie] et... » mais c'est vraiment ... C'est pas « oui d'accord j'y vais », c'est vraiment... j'hésite et normalement j'y vais pas, quoi. » [B : 23.10.2019, ED]*

La fréquentation de ces espaces est également souvent soumise à la condition de porter des équipements de protection contre les CEM, notamment les tissus « anti-ondes » déjà évoqués, sous forme de bonnet, d'écharpe, de casquette... Comme l'expliquait B. dans une citation précédente, être « emmitouflé.e dans du tissu anti-ondes » n'est pas propice au contact social et marque une barrière physique. Même lorsque les personnes EHS parviennent à fréquenter des lieux propices aux rencontres, leur électro-hypersensibilité leur fait obstacle. Comme mentionné plus haut, chaque premier contact avec une personne est difficile, ce qui décourage parfois de sortir, comme en fait part ici C. :

*« C'est pénible de faire cette démarche à chaque fois [demander aux gens de d'éteindre leurs appareils], donc parfois je la fais et parfois je préfère ne pas me rendre à l'événement parce que j'ai pas envie de me prendre la tête à demander à tout le monde de tout éteindre. Au bout d'un moment, c'est pénible en fait, de devoir toujours demander aux gens de... de diminuer les ondes » [C : 07.11.2019, TR]*

Petit à petit, les personnes EHS peuvent donc être amenées à perdre l'accès aux lieux dont la fréquentation leur était agréable : les lieux de loisir, cinéma, théâtre, concerts... et arrêtent de les fréquenter.

Pour d'autres personnes EHS, leur électro-hypersensibilité les a contraintes à abandonner complètement leur travail. Les raisons sont multiples : dans certains cas leur lieu de travail était trop exposé aux CEM, dans d'autres, leur état de santé ne leur permettait plus de travailler (fatigue, douleur...), ou encore leur rupture résidentielle les a trop éloignés de leur lieu de travail. A. raconte ainsi :

*« Je coordonnais sur la région une association qui travaille autour de la petite enfance et bon j'ai dû euh... laisser les responsabilités à ce niveau là parce que ça veut dire être beaucoup sur l'ordinateur, ça veut dire des conférences, des déplacements sur Paris et tout ça, tout ça, quoi. Au bout de...*

*Voilà c'était... j'ai vraiment beaucoup beaucoup réduit mon activité. Bon ça a été euh... comment dire... un renoncement vachement vachement difficile hein, parce que j'étais bien investi.e » [A : 19.11.2019, GS]*

Outre l'isolement social que cela contribue à créer, cette rupture professionnelle a de plus un impact sur leurs conditions socio-économiques, particulièrement cruciales dans une situation de handicap.

\*\*\*

*Le syndrome EHS présente nombre de contraintes pour les personnes concernées, affectant leur rapport à leur entourage, comme les territoires qu'ils peuvent fréquenter. Le logement, quand les personnes EHS parviennent à trouver un lieu hospitalier, constitue une ressource importante : la recherche d'un domicile adapté conduit donc souvent à des ruptures résidentielles contraintes. La fréquentation de l'espace public, ou de lieux extérieurs au logement font l'objet de stratégies minutieuses, et forment des territoires façonnés suite à de nombreux renoncements et empêchements. L'isolement est donc une des difficultés importantes relevées par les personnes EHS.*

\*\*\*

## Conclusions et préconisations

### Conclusions du rapport

Cette recherche exploratoire a mis en œuvre une première étape d'investigation pour explorer l'accès des personnes EHS à la ville. Elle a permis d'établir que cet accès était fortement entravé.

Les territoires des personnes EHS font l'objet d'une forte redéfinition une fois le syndrome développé : à l'observation des territoires de vie « avant » et « après » l'apparition de celui-ci, nous avons constaté que les lieux fréquentés se modifient profondément, qu'il s'agisse du domicile, du lieu de travail, ou encore des pratiques de loisirs ou d'usage de services. L'examen des déplacements des personnes EHS fait également état de nombreux empêchements : confrontées à des sources d'émission de champs électromagnétiques d'origine artificielle diverses, nombreuses sont les personnes EHS à délaissier les transports en commun, à privilégier les modes actifs, voire à limiter leurs déplacements au maximum.

L'ensemble de ces redéfinitions s'appuie sur une mise en « routine » de la maladie, et le développement de stratégies. Celles-ci reposent sur des stratégies spatiales (d'évitement, de déplacements constants pour limiter l'exposition longue durée), temporelles (privilégier des périodes sans affluence, arriver à la dernière minute dans un lieu très fréquenté), techniques (moyennant des équipements de protection ou des dispositifs au sein du logement), et organisationnelles (en sur préparant les déplacements et trajets, par exemple).

Malgré ces efforts, le syndrome EHS conduit les personnes qui en sont affectées à un isolement important, contribuant à les confiner le plus souvent dans leur espace privé. Celui-ci constitue un enjeu majeur pour supporter la maladie, et son adaptation implique nombre de contraintes vis-à-vis des proches, comme du voisinage. Le renoncement fréquent à des démarches de sociabilité plus collectives contribue à une marginalisation, et peu conduire dans certains cas à des formes de repli contraint.

Le développement à venir de la technologie 5G, d'actualité dans la métropole lyonnaise, a été évoqué à plusieurs reprises durant nos entretiens : il constitue un élément d'incertitude importante, qui pourrait contribuer à transformer de nouveau les pratiques des personnes EHS habitant l'agglomération.

Cette recherche qualitative ouvre des perspectives pour d'éventuelles pistes complémentaires, associant des investigations d'ordre quantitatif, relatives aux mesures de champ, et quelques préconisations.

### Perspectives : protocole de mesures de CEM et préconisations

Une des pistes abordées pour cette recherche a été de réaliser des mesures de CEM qui soient construites en complémentarité des résultats de l'enquête qualitative. Le temps consacré à l'enquête qualitative, et les difficultés à mettre en place de telles mesures (acquisition du matériel adéquat, etc) dans un temps qui corresponde à celui des entretiens, nous ont orienté vers une réflexion d'ordre méthodologique : quel serait un protocole de mesure de CEM pertinent dans une perspective d'enquête sur l'accès des EHS à la ville ? Afin de déterminer comment aborder ces enjeux de mesure des CEM dans l'accès à la ville des personnes EHS, trois pistes sont formulées ici et discutées. Elles ont été successivement présentées à l'association Ly'Ondes (Association de citoyens pour l'information, l'entraide et la reconnaissance de l'électro-sensibilité) et Hervé Rivanno (CITI) et bénéficient ainsi de leurs éclairages respectifs.

#### Piste 1 : Comprendre les pratiques et réflexions sur l'exposition aux CEM dans les autres villes / exploiter les données existantes à Lyon

La Métropole souhaitant nourrir sa réflexion sur les mesures de champs, leur efficacité, leur fonction, une première hypothèse de travail serait de nourrir cette réflexion par des informations relatives aux pratiques dans d'autres villes. Par exemple certaines villes comme Rennes ont établi une cartographie 3D

des ondes émises par les antennes-relais<sup>27</sup>. Comment ces villes ont-elles procédé (protocole, hypothèses initiales, mise en pratique, etc) ? Quels écueils ont-elles rencontrés ? Pour quelles raisons ont-elles initié ces politiques ? Que font-elles des informations recueillies à l'occasion des mesures faites chez les particuliers, à leur demande : ces informations sont-elles collectées, exploitées ?... Ce travail qualitatif, qui nécessite néanmoins une bonne connaissance des dispositifs de mesure et de leurs limites, n'a finalement pas été privilégié. Il pourrait être initié dans le cadre d'échanges à envisager avec le CSTB, partenaire du projet MithraREM (Logiciel de simulation de l'exposition aux champs électromagnétiques). De manière très pragmatique, une exploitation et analyse des données récoltées par exemple par la mairie de Lyon (Direction de l'Ecologie Urbaine) à l'occasion des mesures de CEM effectuées au domicile des personnes privées comme dans les établissements recevant du public pourrait être réfléchi et donner lieu à d'éventuelles mesures complémentaires en s'inspirant des expériences d'autres municipalités.

### Piste 2 : Mesurer l'exposition sur l'espace public / disposer d'un outil partagé pouvoirs publics / associations d'EHS

Conformément aux préconisations du rapport de l'ANSES qui invite à poursuivre les recherches sur les enjeux de l'EHS (2018), cette piste propose de réaliser des mesures relatives à l'exposition aux CEM dans l'espace public. A titre expérimental, celles-ci pourraient être réalisées à l'échelle d'une place publique, ou d'un petit ensemble de rues et espaces publics de proximité (aires de jeux...). L'objectif final d'une telle réalisation serait de réaliser une carte dynamique et évolutive des expositions aux ondes sur l'espace public (à l'image des cartes de pollution atmosphérique ou des cartes de bruit, existantes). Cette carte constituerait un support de discussion entre collectifs d'électro-sensibles et pouvoirs publics. La carte pourrait faire l'objet d'un paramétrage selon le type d'exposition ou son intensité, pour que chaque utilisateur-trice la « calibre » selon ses besoins (exemple : forte intolérance à une source donnée, ou à un seuil d'exposition donné, choix des fréquences à afficher, de l'intensité des ondes, etc). Cette hypothèse nécessiterait d'implémenter un espace public et de réfléchir au protocole valable pour l'équiper. La question des lieux d'implantation de capteurs (positionnement, hauteur des capteurs) comme du mode de récolte des données (l'envoi d'informations par réseau filaire semblant en l'occurrence à privilégier), a notamment mobilisé une partie des échanges avec H. Rivanno. Un test pourrait être effectué à l'échelle d'un espace pilote, afin de réfléchir à un élargissement de la mesure, le cas échéant. Cette prise de mesures a recueilli l'intérêt de l'équipe et de nos partenaires. La discussion a notamment porté sur les enjeux du paramétrage, utile au vu de la variété des situations de personnes EHS.

### Piste 3 : Mesures d'exposition dans un lieu fermé d'usage public

Cette proposition de recherche consisterait à réaliser des mesures et/ou un protocole de mesure dans un lieu public (domanialité publique ou parapublique) fermé. Par exemple : une gare, une rame de métro, une université, une bibliothèque, un hôpital. La prise de mesure concernerait donc tous les types de champs (origine privée et publique ; dispositifs d'émission de CEM permanents ou intermittents). Cette mesure de CEM serait le support d'une discussion sur l'accessibilité des personnes électro-sensibles aux lieux fermés d'usage public. Lors de nos discussions avec l'association Ly'Ondes, nous nous sommes par exemple interrogés sur les modalités pour penser une accessibilisation de la ville aux personnes EHS : faut-il par exemple penser à des espaces de « zones blanches » au sein de ces lieux<sup>28</sup> ; à des lieux publics qui pourraient constituer des « refuges » (toujours accessibles aux personnes EHS) ; à une réflexion sur la sobriété en émission dans les services publics (téléphones filaires, connexions internet filaires nombreuses, etc.) ; à une meilleure signalétique sur les lieux d'émission et la nature des CEM (plan d'implantation des relais wi-fi, des bases de téléphones fixes sans fil, etc...) ; à des espaces de co-working permettant l'accès à des moyens de travailler dans des conditions d'exposition limitées (connexions filaires, etc.)<sup>29</sup> ; à des formations des personnels (enseignants, soignants, agents d'accueil) pour savoir accueillir ce type de demandes ?

<sup>27</sup> Voir le site internet de Ren'Ondes : <https://ondes.rennesmetropole.fr/>

<sup>28</sup> Conformément aux recommandations du conseil de l'Europe dans sa résolution 1815 de 2011.

<sup>29</sup> Comme expérimenté à Paris.

Cette hypothèse a été celle qui était privilégiée par les membres de Ly'Ondes : en effet, elle permettrait selon l'association de mettre en évidence la difficulté d'accès à de lieux « cruciaux » : pour se soigner, se déplacer, accéder aux services d'une bibliothèque, etc. Les attentes de Ly'Ondes portent également sur une transparence en terme d'exposition : à quoi est-on exposé dans chaque lieu, et où se situent les sources d'émission (box Wi-Fi, DECT...) ? Des échanges ont notamment eu lieu à propos du projet « ElectroSmart » et des relations qui pourraient être à construire ultérieurement avec l'équipe de l'INRIA à Sophia Antipolis qui est investie sur ce dispositif.

## Difficultés de la prise de mesure

Les difficultés relatives à la prise de mesure sur ce sujet sont nombreuses : nous les mentionnons ici à titre indicatif, pour des équipes de recherche qui souhaiteraient prolonger ce travail, en abordant en premier lieu des difficultés heuristiques et éthiques, puis les difficultés techniques, et enfin méthodologiques.

- Les difficultés heuristiques<sup>30</sup> et éthiques

Une première difficulté était d'ordre heuristique et éthique : conformément à notre parti-pris scientifique (inspiré des disability studies) nous entendions partir du ressenti des personnes, et leur fournir des données scientifiques sur la question, mais non prétendre « valider » leur ressenti par des données objectivables (autrement écrit, valider si oui ou non il y avait une forte exposition aux CEM en cas de douleurs). Une seconde difficulté était liée à la variabilité des symptômes et le fait que certains EHS ressentent les effets de leur exposition avec une latence plus ou moins importante. En outre, plusieurs sources semblent montrer que la sensibilité des personnes EHS pourrait être supérieure à celle des appareils de mesure.

- Les difficultés techniques

La formation nécessaire et les temps et coûts d'acquisition du matériel de mesure sont également à prendre en compte dans la perspective d'une recherche plus quantitative<sup>31</sup>. Leur nécessaire calibrage, ainsi qu'une réflexion vis-à-vis du protocole mis en place par l'Agence Nationale des Fréquences Radio, pour assurer une éventuelle comparabilité, nécessiteront une réflexion spécifique<sup>32</sup>. L'encombrement des capteurs, également, peut constituer un obstacle si la stratégie s'oriente vers des mesures « pilotes » et « nomades ». Enfin, la nécessité de les brancher sur secteur pouvait également représenter un enjeu si nous décidions d'appliquer le protocole de mesure à un espace public. Comme dit plus haut, l'installation d'une transmission filaire pour recueillir les données émises par ces capteurs constitue en soi un défi de taille. Par ailleurs, pour réaliser des mesures dans des lieux fermés, le temps nécessaire à l'obtention d'autorisations est bien sûr à prendre en compte.

- Des difficultés méthodologiques

De nombreuses interrogations ont également vu le jour à propos des mesures en elles-mêmes sur le plan méthodologique. Une première question est celle de l'appareil de mesure. En effet, pour effectuer les mesures, plusieurs options sont envisageables quant au type d'appareil à utiliser. Une première possibilité serait d'utiliser une antenne de mesure standard reliée sur batterie à l'intérieur d'un sac à dos. Néanmoins, cela nécessite de définir à l'avance la plage d'ondes à mesurer (Bluetooth, 4G, 3G, WIFI...) et pose le problème de ne pas tenir compte de l'ensemble de l'« electro-smog » (brouillard d'ondes), outre celui du format du capteur (parfois pesant). Une seconde option est de réaliser des mesures avec les appareils qu'utilisent au quotidien les personnes EHS (tels les mesureurs mentionnés dans le corps du rapport). Mais ceux-ci présentent le désavantage d'agrèger les valeurs de champ et ne permettent pas de distinguer le type de CEM concernés. Dans ce cas, il serait possible de dégager de nouveaux objectifs. Il est par exemple

---

<sup>30</sup> L'heuristique est ce qui est relatif à la construction d'un savoir et à la pleine cohérence de l'investigation scientifique dans la recherche de l'administration de la preuve.

<sup>31</sup> Des capteurs de type Narda, couvrant tant les hautes que les basses fréquences, nous ont été conseillés par certain.e.s de nos enquêté.e.s.

<sup>32</sup> Pour plus d'informations sur le protocole de l'ANFR, voir site de l'ANFR : [https://www.anfr.fr/fileadmin/mediatheque/documents/expace/2017-08-28\\_\\_Protocole\\_de\\_mesure\\_V4.pdf](https://www.anfr.fr/fileadmin/mediatheque/documents/expace/2017-08-28__Protocole_de_mesure_V4.pdf)

envisageable de confronter les mesures des différents appareils utilisés au quotidien par les personnes EHS afin de mieux comprendre ce que mesure chaque appareil. Il serait aussi possible de réaliser des mesures avec les appareils des EHS et avec des instruments de laboratoire et d'effectuer une comparaison des mesures. Cela pose également la question des unités de mesure. En effet de nombreux EHS rencontrés se réfèrent aux intensités de CEM en termes de Volt/mètre, qui est celle des mesureurs d'usage courant. Mais cette unité est peu utilisée dans le milieu scientifique. Il serait donc peut-être nécessaire d'effectuer un travail particulier de conversion d'unités et de compréhension du fonctionnement des appareils de mesures utilisés par la communauté EHS, qui pourrait reposer sur des rencontres croisées entre scientifiques du champ des télécommunications, et associations d'EHS, par exemple.

Une fois déterminé le type d'appareil de mesure à utiliser, il est nécessaire de s'accorder sur l'objet de la mesure. Ici encore, la question est complexe. Cette complexité provient notamment de la nature et de la multiplicité des sources d'ondes. D'après les entretiens que nous avons réalisés, les sources d'ondes « structurelles » principalement ressenties par les personnes EHS sont les réseaux tels que la 4G, 3G provenant des antennes relais et le WIFI provenant de routeurs ponctuels. A cela s'ajoutent des sources mobiles : les principales sont constituées des téléphones portables et les appareils connectés en Bluetooth ou wi-fi. Ces sources mobiles varient avec l'affluence dans les lieux. Plus il y a de gens et plus les sources d'ondes se multiplient. Une notion de temporalité doit donc être introduite. Comment prendre en compte dans les mesures l'affluence des lieux, les heures de pointes, les rassemblements de foules occasionnels ? En outre, si les niveaux d'exposition aux ondes d'un même lieu sont variables du fait de l'affluence, cherche-t-on à mesurer les niveaux ambiants (peu significatifs pour des personnes EHS) ou les pics d'exposition ? De même, à quelle fréquence réalise-t-on les mesures pour tenir compte de cette variabilité ? Un grand nombre de questions restent donc à explorer.

### Préconisations complémentaires et pistes de « bonnes pratiques ».

Parmi les pistes de préconisations et de bonnes pratiques envisageables pour mieux prendre en compte les besoins d'accessibilité des personnes EHS, figure en premier lieu des enjeux de formation et sensibilisation : diffuser une meilleure connaissance de cette affection, de ses implications, figure parmi les attentes des associations de personnes EHS. Cette sensibilisation, qui peut être du ressort des collectivités dans le cadre de leur politique du handicap, serait bien sûr facilitée si cette affection se trouvait incluse au sein de la classification internationale des maladies, comme demandé par des chercheurs intéressés à la question, comme Belpomme & Irigaray (2020) notamment.

Des dispositifs d'information installés sur les lieux publics fermés (emplacement et type de dispositifs émettant des CEM) permettraient aux personnes EHS de se positionner au mieux, pour éviter des situations de surexposition. Une sensibilisation des personnels à la possibilité d'éteindre certains dispositifs durant des plages restreintes pourrait également permettre un accès facilité à des équipements comme des bibliothèques, par exemple. La possibilité d'envisager des créneaux horaires, ou des salles ou lieux spécifiques, avec des émissions de CEM restreintes, est aussi l'une des attentes relevées dans les entretiens : wagons « zone blanche » dans le métro ou le train, pour pouvoir emprunter les transports en commun ; salles d'hospitalisation à faibles émissions de CEM ou avec des dispositifs adaptés, pour permettre un accès aux soins. Enfin, le développement d'une réflexion dans le milieu éducatif, sur la prise en compte des situations des élèves, étudiant.e.s, ou parent.e.s d'élèves EHS, serait aussi une piste utile à mener conjointement au développement des pratiques numériques, souvent par l'intermédiaire du wi-fi.

## Table des matières

REMERCIEMENTS .....	2
SOMMAIRE .....	3
RESUME DU RAPPORT .....	4
INTRODUCTION .....	5
Actualité de la question .....	5
Définitions .....	5
Personnes EHS et accès à la ville .....	6
a) Les enjeux institutionnels derrière la reconnaissance de l'EHS comme handicap .....	6
b) Les <i>disability studies</i> : partir du ressenti et non de la définition bio-médicale .....	7
Financement et partenariats .....	8
I. Cadre théorique et méthodologie .....	8
Un syndrome peu abordé par les sciences sociales. L'électro-hypersensibilité dans la littérature scientifique .....	8
Encadré : l'EHS, un champ de controverses scientifiques .....	9
Une méthodologie qualitative articulée à une réflexion sur la mesure de CEM.....	11
a. Les entretiens : méthode et constitution de l'échantillon .....	12
b. Une approche ethnographique en contre-point .....	12
c. Les enjeux de la mesure de CEM .....	13
d. Représenter les territoires pratiqués par les personnes EHS.....	13
Problématique et hypothèses .....	13
II. Des territoires et des mobilités redéfinis .....	15
1) Des territoires contraints.....	15
2) Se déplacer dans un environnement contraignant : des usages modaux modifiés .....	17
a. Des problèmes d'affluence et d'émissions multiples .....	17
b. Des modes actifs privilégiés.....	19
III. Les stratégies des personnes EHS pour vivre en ville .....	21
1) Stratégies de positionnement, d'évitement et de mouvement .....	21
2) Stratégies horaires et de « dernière minute ».....	23
a. Moins de gens, moins de problèmes : une question d'affluence.....	23
b. La stratégie de la dernière minute .....	23
3) Disposer de protections et d'équipements individuels .....	23
4) Surinformation et sur-préparation des trajets .....	25
IV. Des territoires en marge .....	27
1) L'isolement dans l'espace privé .....	27
a. Déménager ou équiper son logement.....	27



b. Dans le logement, des contraintes nombreuses sur la vie quotidienne .....	28
c. Les relations complexes avec le voisinage.....	28
2) En dehors du logement, les lieux contraints.....	29
3) Vers un repli ? .....	31
Conclusions et préconisations.....	34
Conclusions du rapport .....	34
Perspectives : protocole de mesures de CEM et préconisations .....	34
Piste 1 : Comprendre les pratiques et réflexions sur l'exposition aux CEM dans les autres villes / exploiter les données existantes à Lyon .....	34
Piste 2 : Mesurer l'exposition sur l'espace public / disposer d'un outil partagé pouvoirs publics / associations d'EHS .....	35
Piste 3 : Mesures d'exposition dans un lieu fermé d'usage public.....	35
Difficultés de la prise de mesure .....	36
Préconisations complémentaires et pistes de « bonnes pratiques ».....	37
Table des matières .....	38
Table des cartes.....	39
Table des figures .....	40
Bibliographie .....	41
a. Publications scientifiques .....	41
b. Rapports institutionnels et scientifiques, communiqués officiels.....	43
c. Presse.....	43
d. Textes de loi.....	44
e. Sites internet .....	44
f. Témoignages.....	44
ANNEXE : Cartes réalisées d'après la perception urbaine de deux enquêtés.....	46
Carte n°1.....	46
Carte n°2.....	47

## Table des cartes

Carte 1 : Territoires sensibles d'une personne EHS dans Lyon. Réalisée à partir de l'entretien de A. [19.11.2019 GS]. Janvier 2020, laboratoire Triangle, Inkscape, fond de carte géoportail. Auteurs : Lény Cizeron & Thibaut Ros .....	15
Carte 2 : L'EHS facteur de ruptures résidentielles. Réalisée à partir de l'entretien de A. [19.11.2019 GS], B. [B 23.10.2019 ED] et D. [12.11.2019 – LC]. Janvier 2020, laboratoire Triangle, Inkscape, fond de carte géoportail. Auteurs : Emilie Defoort & Guillaume Séchet.....	16
Carte 3 : Cette carte représente le ressenti d'un.e enquêté.e lors d'un trajet en bus entre son domicile et le quartier de la Croix-Rousse (Lyon 4). Cette carte a été réalisée à partir de l'entretien de C. [07.11.2019	



TR]. Janvier 2020, laboratoire Triangle, Inkscape, fond de carte géoportail. Auteurs : Lény Cizeron & Thibaut Ros.....	18
Carte 4 : Sur cette carte, chaque couleur correspond à une des personnes rencontrées et les figurés sont placés sur les lieux dont elles nous ont dit qu'elles appréciaient leur fréquentation. Les carrés correspondent à ceux où elles continuent à aller .....	31
Carte 5 : Perception urbaine de D. Source des données, entretien [12.11.2019 – LC] Janvier 2020, laboratoire Triangle, Inkscape, fond de carte géoportail. Auteurs : Lény Cizeron & Thibaut Ros .....	46
Carte 6 : Perception urbaine de C. Source des données : entretien [07.11.2019 - TR]. Janvier 2020, laboratoire Triangle, Inkscape, fond de carte géoportail. Auteurs : Lény Cizeron & Thibaut Ros .....	47

## Table des figures

Figure 1 : Un exemple de trajectoire résidentielle pour limiter l'exposition aux CEM. ....	17
Figure 2 : Ressenti des personnes EHS enquêtées lors de leurs déplacements.....	20
Figure 3 : Stratégies de positionnement. A gauche : les EHS passent essentiellement dans des petites rues pour réduire l'exposition directe aux ondes émises par les antennes-relais. A droite : les EHS « rasant les murs » sur le côté non exposé aux ondes émises par les antennes-relais. Réalisation : L. Cizeron, E. Roche & T. Ros. D'après le schéma « Rayonnement d'une antenne de radiocommunications » (Ndagijimana, Gaudelaire, 2013, p. 58) .....	21
Figure 4 : Schéma de principe de positionnement d'une personne EHS assise dans un bus fréquenté. Réalisation : L. Cizeron & T. Ros. ....	22
Figure 5 : Photos d'un baldaquin et d'une casquette de protection sur le site d'un vendeur de produits destinés à se protéger des CEM, Expercem. Source : <a href="https://www.expercem.com/category.php?id_category=8">https://www.expercem.com/category.php?id_category=8</a> .....	24
Figure 6 : Exemple d'appareils de mesure commercialisés par un site marchand (Expercem). Source : <a href="https://www.expercem.com/category.php?id_category=34">https://www.expercem.com/category.php?id_category=34</a> .....	25

## Bibliographie

### a. Publications scientifiques

Albrecht, Gary L., Ravaud, J.-F. et Stiker, Henri-Jacques. 2001. « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, vol. 19, n° 4, p. 43-73.

Beaud, Stéphane et Weber, Florence. 2003. *Guide de l'enquête de terrain*, 4<sup>e</sup> éd, Paris : La Découverte.

Belpomme, Dominique et Irigaray, Philippe. 2020. « Electrohypersensitivity as a Newly Identified and Characterized Neurologic Pathological Disorder: How to Diagnose, Treat, and Prevent It », *International Journal of Molecular Sciences*, vol. 21, n° 6, p. 1915-1935.

Belpomme, Dominique, Hardell, Lennart, Belyaev, Igor, Burgio, Ernesto et Carpenter, David O. 2018. « Thermal and non-thermal health effects of low intensity non-ionizing radiation: An international perspective », *Environmental Pollution*, vol. 242, p. 643-658.

Blanc, Alain. 2015. *Sociologie du handicap*, Paris : Armand Colin.

Bodin, Romuald. 2018. *L'institution du handicap : esquisse pour une théorie sociologique du handicap*.

Bren, S.P.A. 1996. « Historical introduction to EMF health effects », *IEEE Engineering in Medicine and Biology Magazine*, vol. 15, n° 4, p. 24-30.

Cadestin, Charles, Dejoux, Virginie et Armoogum, Jimmy. 2017. « Mobilité et handicap : quelle perception du déplacement ? Les déplacements : mobilité, handicap et perception », *Populations vulnérables*, n° 1, URL [<http://populations-vulnerables.fr/>], consulté le 03.02.2020.

Chateauraynaud, Francis et Debaz, Josquin. 2017. *Aux bords de l'irréversible: sociologie pragmatique des transformations*, Paris, Pétra, coll. "Pragmatismes".

Chateauraynaud, Francis et Debaz, Josquin. 2010. « Le partage de l'hypersensible : le surgissement des électro-hypersensibles dans l'espace public », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 28, n° 3, p. 5-33.

Cizeron Lény, Ros Thibaut. 2020. *Electro-hypersensibilité à Lyon : un parcours du combattant, Rapport de PIRD*, E. Roche (dir.), INSA Lyon.

Daure, Ivy et Salaün, Frédéric. 2017. « Le handicap invisible... ou le décalage entre ce qui se voit et la réalité », *Le Journal des psychologues*, vol. 348, n° 6, p. 22.

Defoort Emilie, Séchet Guillaume. 2020. *L'électro-hypersensibilité, un facteur d'isolement spatial et social - Etude sur la Métropole lyonnaise, Rapport de PIRD*, E. Roche (dir.), INSA Lyon.

Dieudonné, Maël. 2019. « Controverses autour des champs électromagnétiques et de l'électrohypersensibilité. La construction de problèmes publics « à bas bruit » », *Santé Publique*, vol. 31, n° 1, p. 43.

Dieudonné, Maël. 2017. *Une société pathogène ? : les hypersensibilités environnementales au prisme de la sociologie cognitive*, Thèse de doctorat, Université de Lyon. Dieudonné, Maël. 2016a. « Does electromagnetic hypersensitivity originate from nocebo responses ? Indications from a qualitative study », *Bioelectromagnetics*, vol. 37, n° 1, p. 14-24.

Dieudonné, Maël. 2016b. « L'instrumentation profane. Sur l'usage d'instruments de mesure des champs électro-magnétiques par les personnes électro-hypersensibles », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 10, 3, n° 3, p. 401-431.

Dömötör, Zsuzsanna, Doering, Bettina K. et Köteles, Ferenc. 2016. « Dispositional aspects of body focus and idiopathic environmental intolerance attributed to electromagnetic fields (IEI-EMF) », *Scandinavian Journal of Psychology*, vol. 57, n° 2, p. 136-143.

Dufor, T., Grehl, S., Tang, A. D., Doulazmi, M., Traoré, M., Debray, N., Dubacq, C., Deng, Z.-D., Mariani, J., Lohof, A. M. et Sherrard, R. M. 2019. « Neural circuit repair by low-intensity magnetic stimulation requires cellular magnetoreceptors and specific stimulation patterns », *Science Advances*, vol. 5, n° 10, p. eaav9847.

Falcioni, L., Bua, L., Tibaldi, E., Lauriola, M., De Angelis, L., Gnudi, F., Mandrioli, D., Manservigi, M., Manservigi, F., Manzoli, I., Menghetti, I., Montella, R., Panzacchi, S., Sgargi, D., Strollo, V., Vornoli, A. et Belpoggi, F. 2018. « Report of final results regarding brain and heart tumors in Sprague-Dawley rats exposed from prenatal life until natural death to mobile phone radiofrequency field representative of a 1.8 GHz GSM base station environmental emission », *Environmental Research*, vol. 165, p. 496-503.

Favret-Saada, Jeanne. 1983. *Les mots, la mort, les sorts: la sorcellerie dans le Bocage*, Paris : Gallimard.

Grim, Olivier R. 2013. *Vers une socio-anthropologie du handicap*, Paris : L'Harmattan.

Leszczynski, Dariusz. 2018. « Brief report on the EHS provocation studies », BRHP. *Science blog on mobile phone radiation and health by Dariusz Leszczynski*, URL : [https://betweenrockandhardplace.files.wordpress.com/2018/02/leszczynski-updated-brief-report-on-ehs2.pdf], consulté le 10.02.2019.

Leszczynski, Dariusz, Pomerai, David de, Koczan, Dirk, Stoll, Dieter, Franke, Helmut et Albar, Juan Pablo. 2012. « Five years later: The current status of the use of proteomics and transcriptomics in EMF research », *PROTEOMICS*, vol. 12, n° 15 -2493. -2509.

Marques, Matilde, Berrington de Gonzalez, Amy, Beland, Frederick & al. 2019. « Advisory Group recommendations on priorities for the IARC Monographs », *The Lancet Oncology*, vol. 20, n° 6, p. 763-764.

Ndagijimana, Fabien et Gaudaire, François. 2013. *Au coeur des ondes: les champs électromagnétiques en question*, Paris: Dunod.

Nylund, Reetta et Leszczynski, Dariusz. 2006. « Mobile phone radiation causes changes in gene and protein expression in human endothelial cell lines and the response seems to be genome- and proteome-dependent », *PROTEOMICS*, vol. 6, n° 17, p. 4769 -4780.

Oullion, Amandine. (en cours). *Mettre en cause les pollutions électromagnétiques : la construction d'un problème de santé publique en contexte d'incertitude*, thèse de philosophie, Paris : Université Paris I.

Payet, Jean-Paul, Rostaing, Corinne et Giuliani, Frédérique. 2010. *La relation d'enquête: la sociologie au défi des acteurs faibles*, Rennes : Presses universitaires de Rennes.

Pieroni, Alexandre. 2017. *Un syndrome isolateur. Enjeux de crédibilité et de validation dans les processus de désocialisation et de resocialisation liés au syndrome d'électrohypersensibilité*, Paris : EHESS.

Pirinoli, Christine. 2004. « L'anthropologie palestinienne entre science et politique: L'impossible neutralité du chercheur », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 28, n° 3, p. 165.

Prignot, Nicolas. 2016. *L'onde, la preuve et le militant : L'écologie de Félix Guattari à l'épreuve de l'électrosensibilité et de la polémique sur les dangers des ondes électromagnétiques*, Bruxelles : ULB.

Tabin, Jean-Pierre, Piecek, Monika, Perrin, Céline et Probst, Isabelle (dir.). 2019. *Repenser la normalité: perspectives critiques sur le handicap*, Lormont : Le Bord de l'eau.

Rubin, G. James, Hillert, Lena, Nieto-Hernandez, Rosa, Rongen, Eric van et Oftedal, Gunnhild. 2011. « Do people with idiopathic environmental intolerance attributed to electromagnetic fields display physiological effects when exposed to electromagnetic fields? A systematic review of provocation studies », *Bioelectromagnetics*, vol. 32, n° 8, p. 593-609.

Rubin, G. James, Nieto-Hernandez, Rosa et Wessely, Simon. 2010. « Idiopathic environmental intolerance attributed to electromagnetic fields (formerly 'electromagnetic hypersensitivity'): An updated systematic review of provocation studies », *Bioelectromagnetics*, vol. 31, n° 1, p. 1-11.

Sherrard, Rachel M., Morellini, Natalie, Jourdan, Nathalie, El-Esawi, Mohamed & al. 2018. « Low-intensity electromagnetic fields induce human cryptochrome to modulate intracellular reactive oxygen species », *PLOS Biology*, vol. 16, n° 10, p. e2006229.

Smith-Roe, Stephanie L., Wyde, Michael E., Stout, Matthew D., Winters, John W., Hobbs, Cheryl A. & al. 2019. « Evaluation of the genotoxicity of cell phone radiofrequency radiation in male and female rats and mice following subchronic exposure », *Environmental and Molecular Mutagenesis*, p. em.22343.

Stiker, Henri-Jacques. 2017. *La condition handicapée*, Fontaine : Presses universitaires de Grenoble.

Thomas, Carol. 2007. *Sociologies of disability and illness: contested ideas in disability studies and medical sociology*, New York : Palgrave Macmillan.

Ville, Isabelle, Fillion, Emmanuelle et Ravaud, Jean-François. 2016. *Introduction à la sociologie du handicap: histoire, politiques et expérience*, Bruxelles : De Boeck.

Werner, Jean-François. 1993. *Marges, sexe et drogues à Dakar: ethnographie urbaine*, Paris : Karthala : Editions de l'ORSTOM.

## b. Rapports institutionnels et scientifiques, communiqués officiels

ANFR. 2017. Protocole de mesure, version 4.0, 28 août 2017, URL : [https://www.anfr.fr/fileadmin/mediatheque/documents/espace/2017-08-28\_Protocole\_de\_mesure\_V4.pdf], consulté le 9 avril 2020.

ANSES. 2020. *Déploiement de la 5G en France : l'Anses se mobilise pour évaluer les risques pour la santé*, URL : [https://www.anses.fr/fr/content/d%C3%A9ploiement-de-la-5g-en-france-%E2%80%99anses-se-mobilise-pour-%C3%A9valuer-les-risques-pour-la-sant%C3%A9], consulté le 30 janvier 2020

ANSES. 2018. *Hypersensibilité électromagnétique ou intolérance environnementale idiopathique attribuée aux champs électromagnétiques, Auto-saisine n°2011-SA-0150 «EHS»*, URL : [https://www.anses.fr/fr/system/files/AP2011SA0150Ra.pdf], consulté le 21 janvier 2020, Maison-Alfort : ANSES

ANSES. 2017. *Hypersensibilité électromagnétique ou intolérance environnementale idiopathique attribuée aux champs électromagnétiques. Réponses aux commentaires recueillis lors de la consultation publique*, Maison-Alfort : ANSES.

European Commission et Directorate General for Health & Consumers. 2015. *Opinion on potential health effects of exposure to electromagnetic fields (EMF)*, Luxembourg : Publications Office.

OMS. 2005. « Champs électromagnétiques et santé publique: hypersensibilité électromagnétique », URL : [https://www.who.int/peh-emf/publications/facts/fs296/fr/], consulté le 21 janvier 2020.

## c. Presse

Foucart, Stéphane. 2019. « Les experts estiment « possible » un lien entre lignes à très haute tension et leucémies infantiles », *Le Monde*, 21-06-2019, UTM : [https://www.lemonde.fr/planete/article/2019/06/21/danger-des-lignes-a-haute-tension-en-l-absence-de-certitude-les-experts-recommandent-la-prudence\_5479454\_3244.html]

Larousserie, David. 2019. « Le champ magnétique stimule la repousse neuronale », *Le Monde*, 12.11.2019, URL : [https://www.lemonde.fr/sciences/article/2019/11/12/le-champ-magnetique-stimule-la-repousse-neuronale\_6018860\_1650684.html], consulté le 3 février 2020

Larousserie, David. 2018. « Des chercheurs montrent que les champs magnétiques agissent sur les cellules », *Le Monde*, 16.10.2018, URL : [[https://www.lemonde.fr/sciences/article/2018/10/16/des-chercheurs-montrent-que-les-champs-magnetiques-ont-des-effets-sur-les-humains\\_5370290\\_1650684.html](https://www.lemonde.fr/sciences/article/2018/10/16/des-chercheurs-montrent-que-les-champs-magnetiques-ont-des-effets-sur-les-humains_5370290_1650684.html)], consulté le 3 février 2020.

Le Hir, Pierre. 2018. « Electrosensibles : des symptômes réels qui restent inexpliqués », *Le Monde*, 27.03.2018, URL : [[https://www.lemonde.fr/planete/article/2018/03/27/electrosensibles-les-experts-preconisent-une-prise-en-charge-adaptee\\_5276783\\_3244.html](https://www.lemonde.fr/planete/article/2018/03/27/electrosensibles-les-experts-preconisent-une-prise-en-charge-adaptee_5276783_3244.html)], consulté le 3 février 2020.

Monod, Olivier. 2018. « L'électrosensibilité est-elle une maladie imaginaire ? », *Libération*, 20.09.2018, URL [[https://www.liberation.fr/checknews/2018/09/20/l-electrosensibilite-est-elle-une-maladie-imaginaire\\_1676936](https://www.liberation.fr/checknews/2018/09/20/l-electrosensibilite-est-elle-une-maladie-imaginaire_1676936)], consulté le 21 janvier 2020.

Landrin, Sophie. 2013. « Une étude conclut aux effets biologiques des ondes électromagnétiques », *Le Monde*, 04.04.2013, URL : [[https://www.lemonde.fr/sante/article/2013/04/04/une-etude-conclut-aux-effets-biologiques-des-ondes-electromagnetiques\\_3153800\\_1651302.html](https://www.lemonde.fr/sante/article/2013/04/04/une-etude-conclut-aux-effets-biologiques-des-ondes-electromagnetiques_3153800_1651302.html)], consulté le 5 février 2020.

Thiberge, Clémentine. 2018. « Les radiofréquences délétères pour le cœur des rongeurs », *Le Monde*, URL : [[https://www.lemonde.fr/sciences/article/2018/11/01/les-radiofrequences-mauvaises-pour-le-c-ur-des-rongeurs\\_5377617\\_1650684.html](https://www.lemonde.fr/sciences/article/2018/11/01/les-radiofrequences-mauvaises-pour-le-c-ur-des-rongeurs_5377617_1650684.html)], consulté le 16 avril 2020.

#### d. Textes de loi

Conseil de l'Europe. 2011. *Résolution n°1815 « Le danger potentiel des champs électromagnétiques et leur effet sur l'environnement »*, Assemblée parlementaire du conseil de l'Europe, URL : <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-FR.asp?fileid=17994>, consulté le 15 avril 2020.

Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, n° 2005-102 du 11 février 2005.

Loi relative à la sobriété, à la transparence, à l'information et à la concertation en matière d'exposition aux ondes électromagnétiques, n° 2015-136 du 9 février 2015, dite loi « Abeille ».

Parlement européen. 2013. *Directive 2013/35/ue du parlement européen et du conseil du 26 juin 2013 concernant les prescriptions minimales de sécurité et de santé relatives à l'exposition des travailleurs aux risques dus aux agents physiques (champs électromagnétiques)*, URL : <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/PDF/?uri=CELEX:32013L0035&from=FR>, consulté le 15 avril 2020

#### e. Sites internet

ANFR : <https://www.anfr.fr>

Cartoradio : <https://www.cartoradio.fr>

EHS & MCS, "Intolérance, Susceptibilité, Hypersensibilité", URL [http://www.ehs-mcs.org/fr/intolerance-susceptibilite-hypersensibilite\\_4.html](http://www.ehs-mcs.org/fr/intolerance-susceptibilite-hypersensibilite_4.html)

EHS & MCS, "Quels traitements sont possible en cas d'EHS et de MCS", URL [http://www.ehs-mcs.org/fr/\\_51.html](http://www.ehs-mcs.org/fr/_51.html)

PRIARTEM. 2012. « Séminaire du 14/02/2012 - Etude cochon -> », URL : [<https://www.electrosensible.org/b2/index.php/etude-cochin/seminaire-etude-cochin-14-02-2012>], consulté le 27 mars 2020.

Ren'Ondes : site internet de Ren'Ondes : <https://ondes.rennesmetropole.fr/>

#### f. Témoignages

Delporte, Julie. 2016. *Je vois des antennes partout*, Paris : Pow pow.

Diallo, Colas. 2019. *Électro-Hypersensiblement Vôtre*, Luriecq.

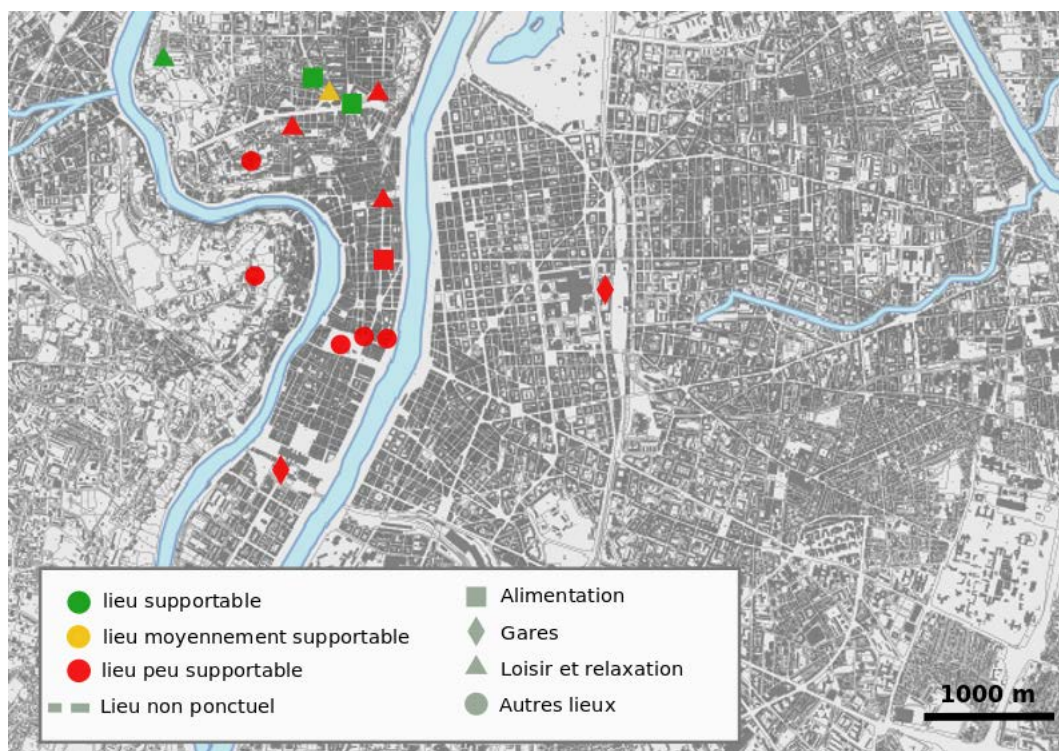
Dumain, Audrey. 2020. « Jacqueline, électrohypersensible : “On ne mène pas une vie normale, on renonce à beaucoup de choses” », URL : [<https://www.franceculture.fr/numerique/jacqueline-electrohypersensible-ne-mene-pas-une-vie-normale-renonce-a-beaucoup-de-choses>], consulté le 27 mars 2020.

Pieroni, Alexandre. 2016. « Le syndrome isolateur », 2016, URL : [[ehs.hypotheses.org/author/ehs?lang=fr\\_FR](https://ehs.hypotheses.org/author/ehs?lang=fr_FR)], consulté le 21.01.2020



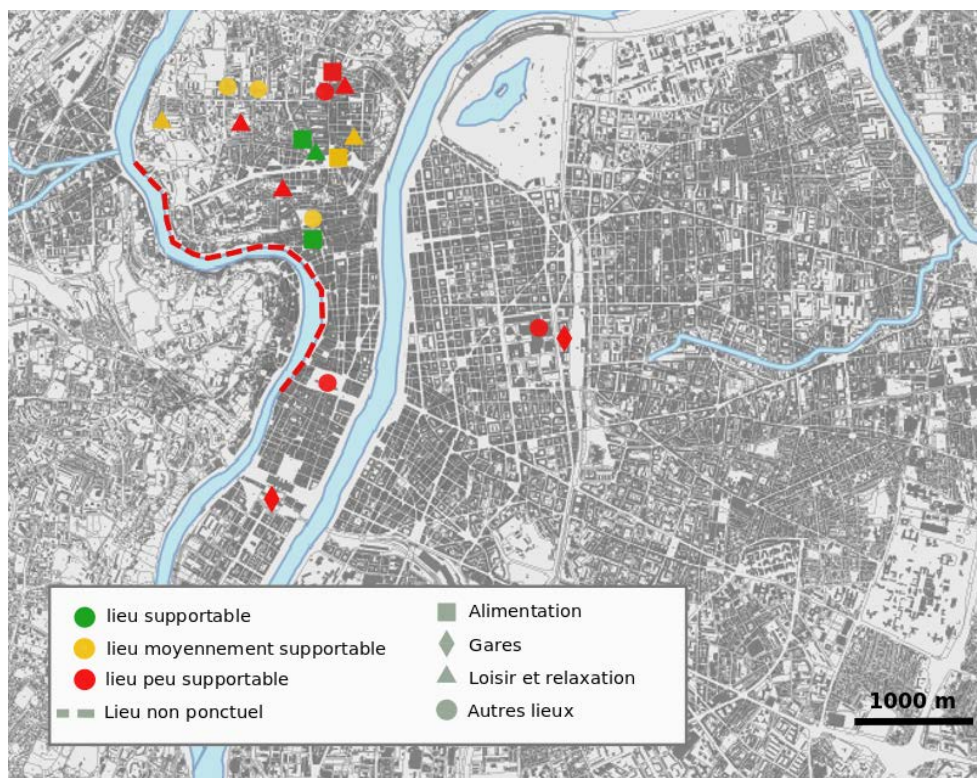
## ANNEXE : Cartes réalisées d'après la perception urbaine de deux enquêtés.e.s

Carte n°1



Carte 5 : Perception urbaine de D. Source des données, entretien [12.11.2019 – LC] Janvier 2020, laboratoire Triangle, Inkscape, fond de carte géoportail. Auteurs : Lény Cizeron & Thibaut Ros

Carte n°2



Carte 6 : Perception urbaine de C. Source des données : entretien [07.11.2019 - TR]. Janvier 2020, laboratoire Triangle, Inkscape, fond de carte géoportail. Auteurs : Lény Cizeron & Thibaut Ros