

L'exclusion par la pollution électromagnétique

Regards d'institutions sur l'électrosensibilité (1)

Après notre « état des lieux » de la pollution électromagnétique, analysant l'exclusion sociale vécue par les personnes électrosensibles, nous avons voulu connaître le positionnement de certains acteurs institutionnels.

Gérald Hanotiaux (CSCE)

« Certaines personnes souffrent des rayonnements électromagnétiques de haute fréquence, placés dans nos environnements de vie, dans les entreprises et sur les lieux de travail. Il leur a parfois fallu interrompre leur vie professionnelle, ou la poursuivre avec une qualité de vie et de santé extrêmement dégradées. Face à cette situation, les parcours dans les méandres des soins de santé sont parfois semés d'embûches, liées à une reconnaissance faible de cette réalité de l'électrosensibilité, pourtant largement documentée. » Voici comment débutait notre appel à témoignages publié en nos pages, en juin 2020, en vue de réaliser une

étude, en 2004 déjà, par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Quasiment vingt ans plus tard, les avancées sociales pour les individus touchés par le syndrome des micro-ondes sont en Belgique inexistantes. Si, dans ses rares communications sur le sujet, l'OMS évoque une affection idiopathique, c'est à dire dont on ne connaît pas la cause précise - comment l'organisme réagit aux rayonnements -, elle décrit cependant très précisément les symptômes appartenant à ce « syndrome des micro-ondes ». (Lire à ce sujet l'encadré p.90)

Les constats établis avec nos témoins

absolument partout ! Les personnes électrosensibles le décrivent, leurs corps se comportent comme des « antennes », dans un monde où les rayonnements sont omniprésents, et chaque moment d'une journée est accompagné d'un mal-être et d'une souffrance non maîtrisables.

Diffusion des constats

Dans un but de pure information, ces différents dossiers ont fait l'objet d'envois postaux ciblés, débordant de l'habituelle diffusion. Ils ont visé des acteurs particulièrement concernés par les sujets abordés, avant tout du secteur médical. Par exemple, ils ont été envoyés aux responsables des maisons médicales de Belgique francophone, en première ligne pour recevoir des personnes électrosensibles et identifier leur situation. Aux échelons supérieurs, nous pouvons citer en vrac les administrateurs de la Société scientifique de médecine générale (SSMG) et ceux de l'Académie royale de médecine, mais également les responsables de l'Ordre des médecins ou de l'Association belge des syndicats médicaux (ABSYM). Bien entendu, l'information est également partie vers les responsables du Service public fédéral Santé publique.

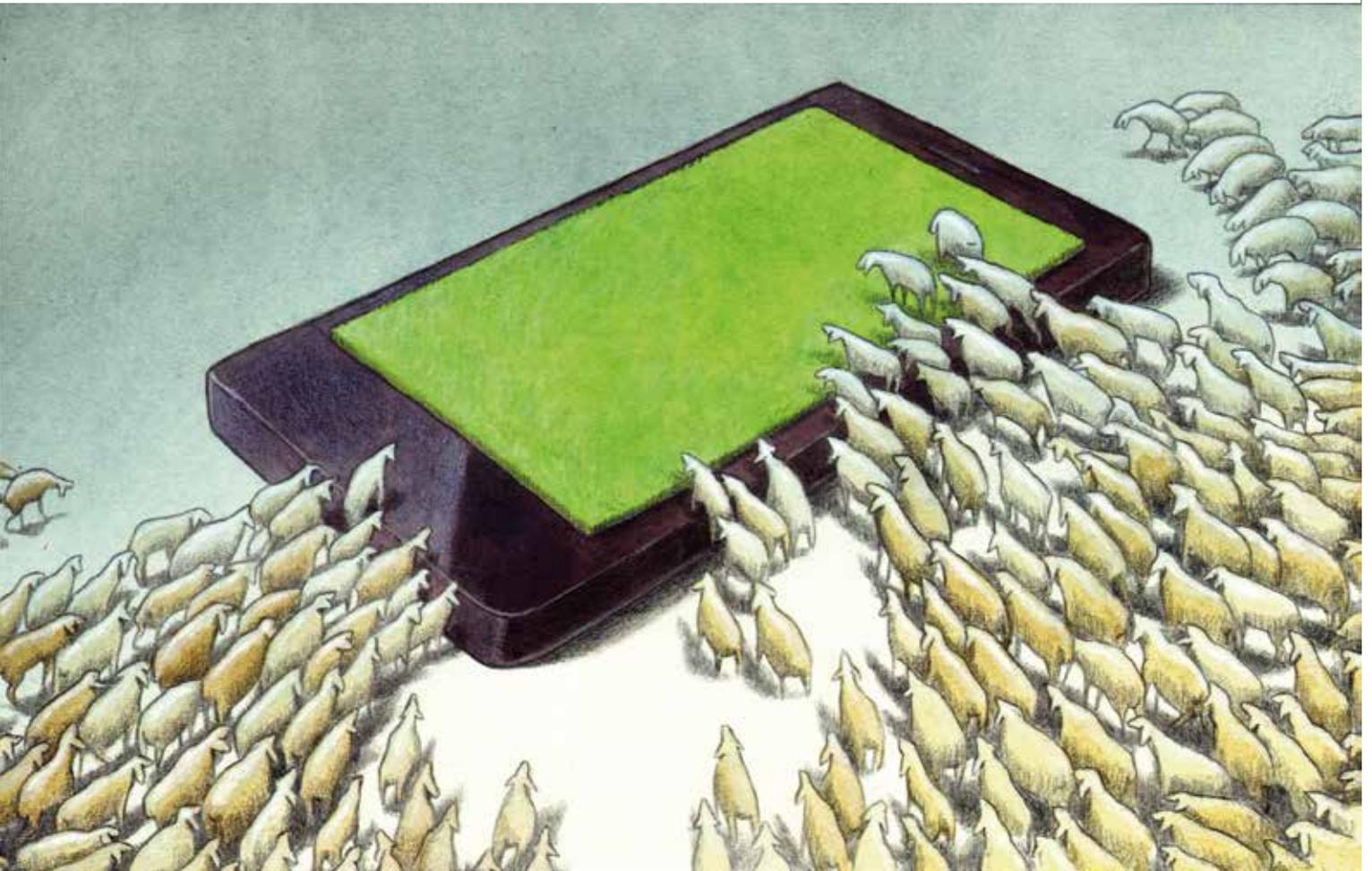
Ont reçu ces dossiers d'autres acteurs identifiés dans l'étude comme potentiellement concernés par les situations difficiles vécues par les électrosensibles, à différents stades de leur parcours. Nous pouvons citer entre autres les responsables de l'Agence pour une vie de qua-

Chaque moment d'une journée est accompagné d'un mal-être et d'une souffrance non maîtrisables

étude sur « L'exclusion par la pollution électromagnétique ». (1) Nous désirions entrer en contact avec des personnes « électrosensibles » afin d'établir avec elles les impacts sanitaires et sociaux des technologies sans fil. Indéniablement, cet appel a bénéficié d'un large impact : nous avons pu établir à sa suite une cinquantaine de contacts, qui ont débouché sur des rendez-vous avec trente-six personnes désireuses de faire part de leur vécu.

Dans son énoncé, l'appel reprenait la définition de l'électrosensibilité

ont débouché sur la publication de trois dossiers très denses. (Lire l'encadré p.88) La situation des personnes électrosensibles - pour les cas les plus aigus, exclues d'absolument tout ce qui fait une vie sociale et une vie professionnelle - y est décrite en détail, chaque thématique étant agrémentée de citations de nos témoins. Nous pouvons bien entendu difficilement rappeler ici tous ces constats... Pour résumer, visons dès lors le « geste empathique » : imaginons notre corps traversé des symptômes décrits par l'OMS, partout où il y a « du réseau ». En d'autres termes :



DESSIN : PAWEŁ KUCZYŃSKI

lité (AVIQ), ceux de Unia, certains responsables syndicaux, ceux de l'Institut scientifique de service public (ISSEP), ou encore de l'Agence fédérale des risques professionnels (Fedris), auxquels nous pouvons encore ajouter différents services de prévention et protection au travail, ou encore la médecine du travail. Les parlementaires impliqués dans la Commission santé ont également reçu l'information, ainsi que les responsables de l'association de défense des consommateurs Test-Achats, toujours prompts à rassurer le public qui s'inquiéterait avant d'acheter, par exemple, des appareils utilisant la 5G. (2) Parmi tous ces acteurs, peu ont réagi. Espérons toutefois que les dossiers auront, au moins partiellement, atteint leur objectif d'élargir la connaissance sur les questions liées à la pollution électromagnétique.

Comme nous l'avions annoncé, à nos témoins dans un premier temps, à nos lectrices et lecteurs par la suite,

notre état des lieux nous a postérieurement servi d'outil d'interpellation. Nous désirions confronter certains acteurs sociaux à ses constats, ainsi

Trouver des interlocuteurs sur ce sujet n'a pas l'air évident en Belgique !

qu'aux dimensions les plus saillantes du problème. Une brochure compilant les différents dossiers parus a été réalisée et envoyée en accompagnement d'un courrier personnalisé proposant une rencontre. Outre sonder le niveau de connaissance et de vigilance dans certains secteurs-clefs, nous voulions également évoquer d'éventuelles pistes d'initiatives pour le futur. Signalons-le d'emblée : trouver des interlocuteurs sur ce sujet n'a pas l'air évident en Belgique ! Nous rendons compte ici des réponses reçues pour aboutir, en quelque sorte, à un « cliché » de

la question de l'électrosensibilité aujourd'hui, et de sa prise en compte au sein de différentes institutions. Ci-dessous, nous commençons par évoquer des contacts établis par échanges de courriers. Dans la suite du dossier, nous livrons des entretiens plus détaillés, avec les personnes qui ont bien voulu nous recevoir. Aux moments les plus judicieux, le récit de nos interpellations rappelle les données de l'état des lieux, nécessaires pour une bonne compréhension des enjeux.

Les médecins généralistes en première ligne

Dans notre étude, nous avons vu à quel point les médecins généralistes détiennent un rôle-clef, dans l'identification de l'origine des affections dont souffrent les patients électrosensibles, mais aussi dans le sentiment de reconnaissance de leur situation, dont ils ont grandement besoin. Le parcours d'errance sociale et médicale avant un diagnostic peut parfois être long et sinueux, disposer

⇒ d'un certificat médical établi par un médecin généraliste peut dans ce cadre s'avérer primordial. Une jeune femme : « Comme j'ai déménagé beaucoup, je me suis rendue dans de nombreux CPAS. Ici, pour la première fois je suis arrivée avec les certificats du médecin, où il énonçait clairement mon problème, l'un pour l'impact sur les possibilités de travail et l'autre pour le logement, avec dans les deux cas l'impossibilité pour moi de rester dans les rayonnements. Dans la lettre reçue du CPAS, ils reconnaissent comme normal que je ne puisse pas travailler dans cette situation. C'était incroyable pour moi de lire ça ! Pour le moment, je ne dois donc pas être en « démarches de travail », c'est déjà un point positif, sinon je ne saurais pas quoi faire. Le certificat médical prend ici tout son sens, parce que répondre à des obligations de démarches pour des postes où l'on sait ne pas pouvoir travailler si on est engagée, c'est terrible. » (3)

Une autre dame, avec laquelle nous avons décrit sa procédure judiciaire victorieuse pour obtenir la recon-

Espérons que les dossiers auront atteint leur objectif d'élargir la connaissance sur les questions liées à la pollution électromagnétique

naissance de sa situation au tribunal du travail, a également expliqué l'importance de cette pièce dans la procédure. « Si l'ONEm refuse de reconnaître l'incapacité, un recours contre la décision est envisageable, ce que j'ai fait, en déposant le certificat médical de mon médecin généraliste exposant les symptômes, les liens avec les installations technologiques et la désocialisation qui en résulte. » (4) Ces deux exemples, bien évidemment, ne représentent pas des détails dans l'infléchissement du parcours social de nos témoins, nous avons donc pris contact avec la Société scientifique de médecine générale (SSMG). Dans ses missions, elle accompagne au

quotidien les médecins généralistes francophones et les guide dans leur développement professionnel, elle vise en permanence à « améliorer la qualité de la médecine générale ». Elle le rappelle, la consultation est un moment-clé dans la relation médecin-patient, pour l'établissement du diagnostic et la négociation du traitement, et la SSMG « veut offrir la meilleure médecine générale possible, qui répondrait aux besoins de la société tout en respectant ses ressources et les preuves scientifiques. » (5) Nous le verrons dans la suite de ce dossier, nous butons en permanence sur cette question de la « preuve scientifique » de l'électrosensibilité ou, plus large-



L'EXCLUSION PAR LA POLLUTION ÉLECTROMAGNÉTIQUE, EN QUATRE ACTES

Pour réaliser cette étude sur « L'exclusion par la pollution électromagnétique », nous nous appuyons au départ sur le récit du vécu des personnes dites « électrosensibles ». Nous avons rencontré trente-six personnes pour des entretiens semi-structurés, parmi une cinquantaine de contacts établis. Nous avons également reçu sept témoignages par écrit. L'expérience vécue directement par nos témoins sert donc de socle à notre présentation, confrontée et étayée d'informations de sources diverses et sérieuses.

Trois dossiers ont paru depuis le recueil des témoignages. Le premier dans notre numéro 104, en guise d'introduction à un « état des lieux », il établit un balisage des différentes notions utiles pour appréhender l'ampleur du problème. (Lire « L'exclusion par la pollution électromagnétique », pages 22 à 27.) Ce premier dossier contient un article sur le lobbying industriel, en partie responsable de la méconnaissance des problèmes liés

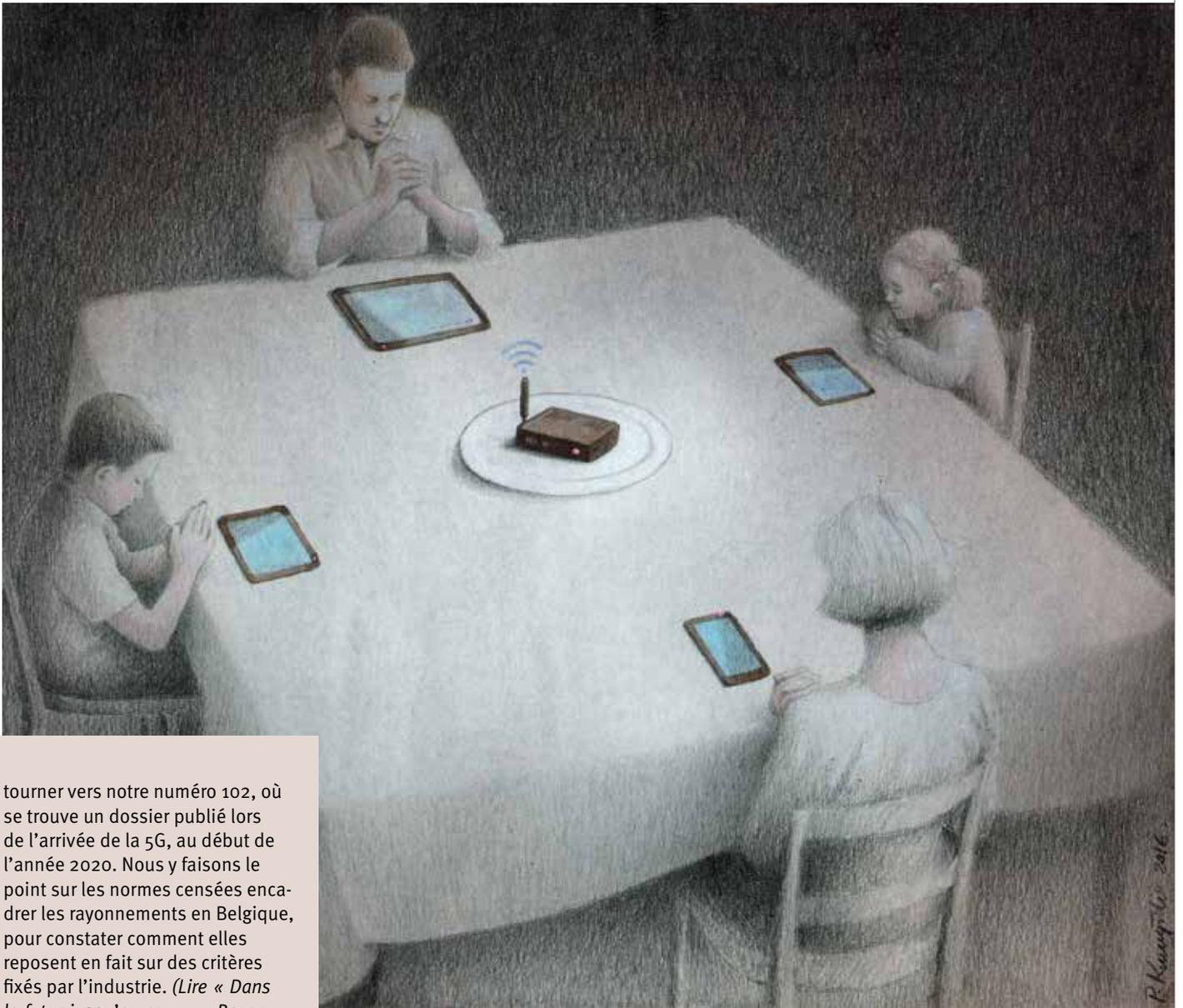
à la pollution électromagnétique, une trentaine d'années après la mise sur le marché de la téléphonie mobile. (Lire « Problèmes sanitaires et science sous influence », pages 28 à 32.) Le lecteur pourra également y trouver des pistes de lecture pour un aperçu des connaissances scientifiques au sujet des effets biologiques des rayonnements électromagnétiques. En fin de dossier, nous avons publié trois premiers témoignages détaillés. (Lire « Pollution électromagnétique et santé : trois générations de femmes exposent les impacts sociaux », pages 33 à 45.)

Le second dossier est paru dans notre numéro 105 (Lire « État des lieux (I) : Une vie sociale à rude épreuve », pages 42 à 60.) Sur base d'un récit linéaire, nous tentons d'y résumer la situation des personnes électrosensibles dans leur vie de tous les jours. Cet état des lieux est suivi d'entretiens plus détaillés avec trois médecins, deux décrivant leur propre électrosensibilité et le troisième évoquant celle d'un proche. (Lire « Des médecins

décrivent leur électrosensibilité », pages 61 à 73.)

Le troisième dossier décrit les graves conséquences de la pollution électromagnétique sur la vie professionnelle de nos témoins. (Lire « État des lieux (II) : Une vie professionnelle à l'arrêt, ou poursuivie dans la souffrance », pages 50 à 70.) Nous y constatons l'ampleur des carrières professionnelles saccagées, mais aussi l'inconséquence des instances de Sécurité sociale. L'aléatoire règne et les réactions sont baignées d'inégalités. Cette seconde partie de l'état des lieux est accompagnée d'un témoignage détaillé au sujet des démarches victorieuses d'une dame au tribunal du travail, pour faire reconnaître son incapacité en raison des installations technologiques présentes dans son entreprise. (Lire « L'électrosensibilité au Tribunal du travail », pages 71 à 81.)

Enfin, pour cerner pleinement le sujet, nous encourageons le lecteur à se



DESSIN : PAWEŁ KUCZYŃSKI

tourner vers notre numéro 102, où se trouve un dossier publié lors de l'arrivée de la 5G, au début de l'année 2020. Nous y faisons le point sur les normes censées encadrer les rayonnements en Belgique, pour constater comment elles reposent en fait sur des critères fixés par l'industrie. (Lire « Dans le futur jusqu'au cou », « Rayonnements électromagnétiques : aucune norme sanitaire n'existe » et « Pour favoriser la 5G, les autorités ignorent la situation sanitaire », aux pages 26 à 37.) L'appel qui nous a mis en contact avec nos témoins s'y trouve à la page 37.

Tous ces dossiers ont été rassemblés dans une brochure, qui a servi d'outil d'interpellation de différents acteurs sociaux et politiques. Sur simple demande, nous pouvons envoyer un ou plusieurs exemplaires par courrier.

Les numéros 102 (juin 2020), 104 (décembre 2020), 105 (septembre 2021) et 107 (mai 2022) de la revue *Ensemble !* sont disponibles en pdf sur www.ensemble.be, onglet « archives ».

Les personnes sont parfois très mal reçues, et dans les cas les plus tragiques, orientées vers des diagnostics erronés

ment, celle des méfaits sanitaires des rayonnements électromagnétiques sur le corps humain.

Parmi les administrateurs de la SSMG, nous avons ciblé un membre en particulier : Jacques Vanderstraeten, médecin et collaborateur à l'école de santé publique de l'Université libre de Bruxelles (ULB). Dans le dossier contenant notre appel à témoignages, nous avons cité ses

propos prononcés dans un journal radio de la RTBF, le jour du lancement de la 5G en Belgique. Il y disait ceci : « Les données récentes mettent en lumière les risques pour la santé des 2, 3 et 4G, et si risque il y a pour ces générations-là, ils seraient en principe majorés pour les hautes fréquences de la 5G. » (6) Logiquement, pour réagir à notre état des lieux, ce monsieur nous a donc semblé représenter l'interlocuteur « naturel » au sein de la

⇒ SSMG. Après avoir affirmé beaucoup apprécier l'esprit et la dynamique de notre revue, il écrira que « *ma seule contribution pourrait être de vous communiquer l'état de la science concernant cette question de l'électrosensibilité. Par conséquent, étant donné, précisément, ce que les études médico-scientifiques en disent, je ne pourrais donc vous être d'aucune utilité. Vous remerciant encore de votre invitation* ».

Outre que l'avis de la SSMG sur ces études pourrait bien évidemment être « utile » au grand public, nous nous sommes permis d'insister quelque peu... La sollicitation ne portait en effet pas « *uniquement sur les études médico-scientifiques, mais aussi sur d'autres aspects du problème apparais-*

à des études en cours sur le sujet ». (7) L'état actuel des « études médico-scientifiques » ne représente nullement un obstacle à la mise en place d'initiatives pour améliorer la situation des personnes en souffrance... Certains États européens adoptent en effet d'autres attitudes dans la recherche de pistes de solutions, par exemple en classant l'électrosensibilité comme « maladie professionnelle » ou comme « handicap fonctionnel ». (Lire l'encadré p. 101.) Au sein d'une société, la médecine et l'état des connaissances des problèmes sanitaires évoluent, notamment au contact de l'expérience vécue par les patients. Les médecins généralistes doivent - ou devraient - suivre au mieux l'émergence de nouveaux

sceptiques», «fibro-conscients» ou «fibro-bienveillants» par les associations de patients. Le ministère des Solidarités et de la Santé (NDLR. en France) est ainsi régulièrement interpellé par les associations de patients et par leurs relais parlementaires sur la fibromyalgie à cause des délais de diagnostic qu'ils estiment importants, des inégalités régionales de reconnaissance du handicap par l'Assurance maladie, et d'une variabilité dans la qualité de leur prise en charge ». (9) En Belgique, le Parlement fédéral a voté en 2011 une résolution, assortie d'un plan d'action visant à faire reconnaître la fibromyalgie, mais des « *changements sont toujours attendus en matière d'enseignement, de la reconnaissance du handicap invisible et des moyens pour poursuivre les soins et la recherche en faveur des patients* ». (10) Tout porte à croire que nous nous trouvons, pour l'électrosensibilité, dans un processus similaire... Bien entendu, pour les personnes en souffrance, l'urgence de la situation dépasse ce type de polémiques médicales et sociales.

Au sein d'une société, la médecine et l'état des connaissances des problèmes sanitaires évoluent, notamment au contact de l'expérience vécue par les patients

sant dans notre étude. En effet, beaucoup de personnes relatent des contacts très compliqués avec les acteurs de la médecine. Les médecins généralistes sont bien entendu en première ligne à ce sujet, puisque la plupart des gens s'y rendent en première instance. Je ne sais si des démarches ont été effectuées en ce sens, mais en tant qu'association représentative des médecins généralistes, il nous semble qu'il devrait être dans les cordes de la SSMG d'informer les médecins de la question de l'électrosensibilité, or aujourd'hui beaucoup ne connaissent pas, ou rejettent carrément l'idée de l'électrosensibilité (parfois il s'agit réellement du simple rejet d'une idée qui leur déplaît) ». En conséquence, signalions-nous, « *les personnes sont parfois très mal reçues, et dans les cas les plus tragiques, orientées vers des diagnostics erronés. Quelles sont ou pourraient être les initiatives de la Société scientifique de médecine générale face à ce problème émergent ?* » En réponse il signalera seulement avoir lui-même « *rencontré de nombreuses personnes pour ce motif. J'ai pu me rendre compte que la motivation n'a jamais été la recherche d'une aide factuelle mais plutôt le désir d'une reconnaissance, voire parfois la demande de certificat. Pour ma part, si je reste actif dans ce domaine c'est en prenant part*

problèmes sanitaires, non seulement il s'agit de l'une de leurs missions de base, mais il y va en outre de l'état général de bien-être de la population. Diffuser largement aux médecins généralistes la description du syndrome des micro-ondes, établie par l'OMS il y a près de vingt ans, nous semble être un acte minimaliste face à l'ampleur des constats établis, un acte à la portée de la SSMG. Voilà l'une des éventualités que nous aurions voulu évoquer avec cet organisme, il n'en sera donc rien.

Il existe des précédents...

Des « *maladies émergentes* » (8), autrefois totalement ostracisées, sont aujourd'hui reconnues par les médecins ou lors de procédures en justice en Belgique, dans notre étude nous avons cité le cas du syndrome de fatigue chronique (SFC) ou encore la fibromyalgie. Ces pathologies ont connu le même parcours de polémiques, notamment au sujet des « *preuves scientifiques* », et sont encore aujourd'hui controversées. Concernant la fibromyalgie, par exemple, malgré sa reconnaissance comme une pathologie par l'OMS en 1990, aujourd'hui encore « *les professionnels de santé sont classés en "fibro-*

□ □ □

DÉFINITION DE L'OMS, ERRATUM

Une lectrice britannique nous a récemment contacté pour préciser quelques termes contenus dans notre étude consacrée à l'exclusion par la pollution électromagnétique. Depuis le Pays de Galles, occupée à traduire une partie de notre travail, elle signale une imprécision dans la traduction de la définition du syndrome des micro-ondes, établie par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Dans notre appel à témoignages, ainsi que dans les différents dossiers publiés jusqu'à aujourd'hui, nous avons signalé cette définition publiée dans le rapport d'un colloque consacré au sujet à Prague en 2004 (1), en transcrivant la traduction utilisée par des associations environnementales françaises. Dans celle-ci, le traducteur d'origine a repris la définition contenue dans la préface du document publié par le colloque, qu'il a hélas mixé avec des termes repris d'une discussion plus loin dans le document, en page 74.

La définition complète est la sui-

Les maisons médicales et le SPF Santé publique

Parmi les acteurs de santé, nous avons sollicité la Fédération des maisons médicales (FMM), également en première ligne pour la rencontre des patients électrosensibles, souvent parmi les plus précarisés. En 2019, un article intitulé « Sommes-nous tous des cobayes ? », évoquant la lancée prochaine de la 5G et publié sur le site de la fédération, laissait supposer une sensibilité vigilante à ce sujet. Confirmation avec la réponse de Fanny Dubois, secrétaire générale, qui affirme que « *la thématique est très intéressante* » et que « *nous comptons avancer aussi sur ces questions* », une personne est censée « *reprenre l'expertise sur cette question pour la FMM* ». Concernant les acteurs majeurs de la santé, le SPF Santé publique a bien entendu reçu notre brochure, mais la réponse a été la suivante : « *Nous n'avons pas d'expert au sein du SPF pouvant répondre à vos questions* » ! Et l'interlocutrice de nous orienter d'une part vers une chercheuse en

vante : « *La sensibilité vis-à-vis des champs électromagnétiques a reçu la dénomination générale : "Hyper Sensibilité Électromagnétique" ou EHS. Elle comprend des symptômes exprimés par le système nerveux comme les maux de tête, la fatigue, le stress, les troubles du sommeil, des symptômes cutanés comme des picotements, des sensations de brûlure, des démangeaisons, des douleurs et des crampes musculaires ainsi que beaucoup d'autres problèmes de santé. Quelles que soient les causes, la sensibilité électromagnétique est un problème invalidant pour les personnes qui en sont affectées. Leur exposition est en général nettement sous les limites des standards acceptés internationalement.* » Nous avons jusqu'ici terminé la définition par les termes exposant le problème comme invalidant alors qu'« *il n'y a pour le moment pas d'indications précises que les champs électromagnétiques rencontrés par les personnes électrosensibles diffèrent, en termes d'amplitudes et de fréquences, de ceux présents normalement dans notre cadre de vie quotidien* ». Si cela ne change rien sur le fond

Santé environnementale de l'Université libre de Bruxelles, avec laquelle nous n'avons pu entrer en contact, et Dirk Adang qui a participé à un avis du Conseil supérieur de la santé datant de... 2014 ! (11)

Comment dire... ? Si nous résumons la situation décrite dans notre état des lieux, nous sommes donc face à des personnes incapables d'encore mener une vie sociale et de travailler en raison de rayonnements artificiels installés partout ; certaines doivent s'exiler loin de leur famille et proches, et de leurs centres d'intérêt. En outre, l'une d'entre elles obtient un juge-

ment favorable du tribunal du travail et perçoit des revenus de remplacement en raison de l'incapacité d'encore fréquenter l'atmosphère régnant sur son lieu de travail ; à l'étranger, des personnes obtiennent en justice des réparations financières de la part des opérateurs de téléphonie mobile, pour des tumeurs et dommages physiques subis. (12) L'électrosensibilité, nous l'avons signalé plus haut, est ailleurs considérée comme maladie professionnelle ou handicap fonctionnel - entre autres éléments de la situation - et en Belgique les services du ministre fédéral de la Santé, eux, en substance... n'ont aucun avis ! ↗

de notre étude, c'est cependant fâcheux, car nous sommes bien entendu soucieux de la plus fine exactitude dans nos références. Les « standards internationaux » évoqués par l'OMS ci-dessus sont, eux, depuis le début basés sur des tests absurdes et excluent - et continuent d'exclure vingt ans plus tard - de leur champ d'action les personnes dont le corps réagit aux effets biologiques des rayonnements électromagnétiques. (2)

Depuis bientôt vingt ans, les électrosensibles sont coincés dans un entre deux. Leurs symptômes sont clairement définis par l'OMS au sein du syndrome des micro-ondes, leur souffrance est actée, mais en parallèle leur expérience des sources de leurs maux, elle, est rejetée. L'OMS parle d'intolérance environnementale idiopathique (dont on ne connaît pas l'origine précise) attribuée aux champs électromagnétiques. L'électrosensibilité est invalidante, mais le lien n'est pas reconnu avec... les rayonnements électromagnétiques. Depuis deux décennies, cette situation place les électrosensibles dans une situation de grande détresse.. (3)

Des "maladies émergentes", autrefois totalement ostracisées, sont aujourd'hui reconnues par les médecins ou lors de procédures en justice en Belgique

(1) Electromagnetic Hypersensitivity, Proceedings International Workshop on EMF Hypersensitivity, Prague, Czech Republic, October 25-27, 2004. Editors Kjell Hansson Mild, Mike Repacholi, Emilie van Deventer, Paolo Ravazzani World Health Organization, 2006.

(2) De sérieux problèmes existent dans la manière dont sont établis ces « standards », dans notre prochain numéro nous reviendrons sur les normes de rayonnements, en rendant notamment compte du rapport de deux parlementaires européens du groupe des Verts sur les conflits d'intérêts au sein de l'organisme de référence établissant les normes de rayonnements. Voir « La Commission internationale de protection contre les rayonnements non ionisants (ICNIRP) : Conflits d'intérêts, 5G et Capture réglementaire », Klaus Buchner & Michèle Rivasi, Groupe des Verts/ALE au Parlement européen, 2020. Lire également à ce sujet « Rayonnements électromagnétiques : aucune norme sanitaire n'existe », Ensemble 102, juin 2020, pages 30-32. www.ensemble.be, onglet « archives ».

(3) Dans notre prochain numéro, nous explorerons la notion de « preuve scientifique » avec Nicolas Prignot, philosophe des sciences, notamment concernant des questions médicales du passé. Nous verrons comment cette exigence de preuve scientifique connaît ou a connu des applications variables selon les contextes.

⇒ Réactions contrastées au sein des mutuelles

Nous avons démontré comment les personnes électrosensibles sont soumises à l'arbitraire du regard des médecins-conseils des mutuelles. Pour rappel, pour les incapacités de plus d'un mois - qualifiées d'invalidité après un an -, les travailleurs basculent dans la sphère de compétences de l'Institut national de maladie invalidité (INAMI), avec les mutualités comme organismes de paiement des revenus de remplacement. Se retrouver « à la mutuelle », comme le dit le langage courant, implique donc d'être confronté au médecin-conseil. Son rôle est d'évaluer l'incapacité de travail mais il doit également être un conseiller, un accompagnateur de la personne malade, dont il doit suivre l'intégralité du parcours durant une incapacité. Dans les exemples livrés par nos témoins, ce rôle d'accompagnateur semblait envisagé par les intéressés de manières fort diverses. (13) Pour une même pathologie, certains médecins-conseils rejettent la situation, d'autres décident de soutenir le travailleur. En Belgique les inégalités de traitement des patients électrosensibles sont donc manifestes.

Rappelons les propos de l'une de nos témoins électrosensibles, elle-même médecin, qui a expérimenté, en deux temps, cette situation d'inégalité de traitement. « *La première médecin était très compréhensive et encourageante. J'ai eu affaire à elle durant un an, c'était bien, mais elle était embêtée, elle disait "Vous savez, on n'a pas de case*

La machine et la médiatisation de la vie privée transforment les individus, leurs comportements quotidiens tiennent de plus en plus souvent compte de leur publication ultérieure... L'avatar et l'existence ne font plus qu'un.



DESSIN : PAWEL KUCZYNSKI

En Belgique les services du ministre fédéral de la santé, en substance, n'ont aucun avis !

pour ça. On doit remplir des cases vis-à-vis de l'INAMI, et il n'y a pas de case pour vous placer sur les documents". Elle a ensuite été remplacée par une autre dame, pas du tout attentive, lâchant "Je vous donne six mois pour recommencer à temps plein". (...) Je lui ai apporté des articles sur l'électrosensibilité, elle a refusé de prendre les documents. C'était la première fois qu'un médecin refusait de prendre un article ! J'ai en tout cas pu constater que ce n'est pas parce que je suis médecin que ce

problème-là est beaucoup mieux pris en compte. » (14) Faute de considération du syndrome des micro-ondes dans le système belge de santé publique, les médecins-conseils doivent en fait adopter une position personnelle, afin de tenir compte de la réalité de terrain à laquelle ils sont confrontés. En cas de bienveillance, certaines personnes électrosensibles sont, pour la Sécurité sociale, classées parmi d'autres pathologies : nous avons rencontré une dame mise en

retraite anticipée en raison du syndrome de fatigue chronique, d'autres sont officiellement en dépression ou en « burn-out ». Outre le gonflement artificiel des statistiques d'autres pathologies, cette situation éloigne les potentielles avancées vers la reconnaissance de l'électrosensibilité, et la connaissance de l'ampleur réelle du phénomène. En outre, avantage pour l'industrie, cette situation évite toute remise en question des déploiements technologiques futurs.

Face à cette situation, un éclairage s'imposait. Nous avons envoyé la brochure aux responsables des mutuelles de ce pays, accompagnée d'un courrier personnalisé attirant l'attention, dans ce travail conséquent, vers la section décrivant les rapports des patients électrosensibles avec les mé-

decins-conseils. En ce qui concerne la Mutualité libérale, nous n'avons jamais reçu de réponse. Pour les Mutualités chrétiennes (MC), Frédéric Possemiers, conseiller politique au Service de la présidence, en annonçant connaître notre association et son travail, nous a répondu : « Nous avons bien pris connaissance de votre documentation nourrie par de nombreux témoignages. Plusieurs articles font référence au rôle des mutualités et singulièrement au rôle des médecins-conseils ainsi que de l'INAMI. Et nous en prenons bonne note. Au niveau de notre Service d'étude et de la Direction médicale, à ce jour, force est de constater qu'il y a peu de littérature sur la problématique, tant en Belgique qu'à l'étranger. Or notre parole doit tenir compte aussi de cet input scientifique pour prendre attitude. Ce manque, nous pouvons le déplorer. Mais en même temps, en interne, nous n'avons pas eu l'occasion jusqu'à ce jour de développer des études propres sur ce sujet. Et nous n'avons pas, via nos mouvements socio-éducatifs, développé des démarches d'éducation permanente similaires aux vôtres qui seraient de nature à nourrir vos travaux. »

Outre une collaboration avec le Mouvement ouvrier chrétien (MOC) « sur la problématique de la 5G, qui sans débat démocratique et sociétal déboule dans notre quotidien, sans analyse réelle des impacts multiples », l'organisation mutualiste se reporte à des documents européens qui, avec « d'autres études de nature scientifique, ne sont pas en capacité de lier des incapacités de travail avec les nuisances que vous mentionnez. Il est donc très difficile de dresser une corrélation par faute de connaissance / Evidence Based Medicine. Ce qui ne veut pas dire qu'il n'y en a pas du tout non plus ! Nous risquons donc de ne pas pouvoir vous alimenter davantage et à la hauteur de vos attentes. Mais sachez que de manière générale, tant sur la question de l'incapacité de travail qui explose, que sur les problématiques liées à la santé mentale, que les questions de "santé / environnement", nous plaçons pour créer de la connaissance qui permette d'intégrer la complexité et d'éviter les raccourcis simplistes comme nous pouvons l'entendre de la bouche de certaines personnalités. Il est d'autant plus temps que nous dépendons bon gré mal gré nous aussi d'ondes électromagnétiques toujours plus présentes au quotidien dans tous nos milieux / temps de vie. Il faut pouvoir davantage, au niveau

de l'État, intégrer / imposer les principes de régulation, de précaution et de proportionnalité (et donc de coûts / bénéfices) pour des déploiements comme la 5G... au regard d'objectifs / critères de santé publique qui transcendent toutes les politiques ! ». Une réaction « bienveillante » donc, toutefois retranchée à nouveau derrière cette question du manque de preuve scientifique. Soulignons l'identification claire, pour cette mutualité, du caractère d'imposition non démocratique de la 5G en Belgique. (15)

Du côté de Solidaris, la mutualité socialiste, la réaction bienveillante a été plus « franche ». Les responsables nationaux de l'organisation ont mandaté Véronique Dumonceau, « Médecin-Directeur » pour nous répondre : « Nos médecins-conseils ont été sensibilisés sur ce syndrome encore mal connu et méconnu. En effet, dans le courant de l'année 2021, j'avais organisé une réunion avec la LUSS (NDLR. La Ligue des usagers des services de santé, fédération francophone des associations de patients et de proches), en présence d'une association de personnes souffrant de ce syndrome. Je suis tout à fait ouverte à distribuer



AREHS-ASBL

Une association pour la reconnaissance de l'électrohypersensibilité, l'AREHS

Cette association défend les droits des personnes électrohypersensibles (EHS). Elle a pour objectif de conscientiser tous les acteurs concernés sur les risques sanitaires des technologies sans fil et œuvre pour obtenir des technologies plus compatibles avec la santé humaine. Elle a pour but de faire reconnaître l'EHS comme handicap en Belgique - comme c'est le cas en Suède - afin de permettre aux personnes atteintes de vivre, se former, se déplacer et travailler dans un environnement électromagnétique acceptable. Cela implique entre autres la création de "zones blanches", c'est-à-dire de zones où la pollution électromagnétique artificielle est réduite au maximum.

www.arehs.be
Tél 02/772.86.80

Le classement des électrosensibles dans d'autres pathologies évite toute remise en question des déploiements technologiques futurs

cette brochure à mes équipes de médecins-conseils, psy et kiné-conseils. » Une responsable de l'AREHS-asbl (Lire l'encadré sur cette association) nous a signalé qu'en effet, en mars 2021, une réunion en ligne a porté sur les relations des patients avec les médecins-conseils. Une présentation y a été faite de l'électrohypersensibilité et, selon notre interlocutrice, « il était manifeste que la majorité des participants estimaient que l'électrosensibilité est un problème psy mais, à la fin de la présentation, un des médecins a pris la parole et a expliqué à ses collègues que le manque de reconnaissance actuel ne signifie pas que l'électrosensibilité n'existe pas ». Malgré ces premiers contacts prometteurs, il n'a finalement pas été possible à ce stade de rencontrer

un responsable de Solidaris, ni de vérifier que la brochure envoyée sous format pdf a bien circulé parmi les médecins-conseils.

Trois premières pièces d'un puzzle

Dans la suite de notre travail, en deux parties, nous présentons une « collection de rencontres » signifiantes dans le sillage de notre étude sur « L'exclusion sociale par la pollution électromagnétique ». Les personnes interrogées, leurs réflexions et actions nous semblent éclairer le sujet au-delà des constats établis et, surtout, démontrent l'existence de l'électrosensibilité dans de nombreux secteurs de la vie sociale et politique belges. Pour un phénomène qui, officiellement, ↗

Des personnes annoncent qu'elles voudraient pouvoir se passer de téléphone portable. Parmi leurs motivations, le contrôle social du compagnon ou de la compagne, encouragé par la machine...



L'exigence de cette "preuve scientifique" sert à tout moment de frein à l'accès aux droits des personnes électrosensibles

⇒ n'existe pas, les expériences concrètes semblent se généraliser... Les rencontres seront introduites par un exposé des notions nécessaires à leur compréhension et, comme ci-dessus pour le monde médical et les mutualités, elles seront replacées dans le contexte de notre état des lieux, pour rappeler les éléments de témoignages éventuellement correspondants.

Le premier entretien se déroule chez Unia, ex-Centre pour l'égalité des chances, habilité à recueillir les signalements de cas de discrimination en Belgique. Rappelant les missions de son institution, notre interlocutrice, Véronique Ghesquière, nous parle des dossiers introduits par des personnes électrosensibles ou des proches. (Lire p. 96) Un second entretien se déroule avec un syndicaliste, Thomas Gérard, conseiller en prévention. Il a accompagné une personne dans ses démarches pour tenter de faire reconnaître sa situation

en tant que maladie professionnelle. Suite à de gros manquements de sécurité au sein de son usine, ce travailleur a notamment développé le syndrome des micro-ondes au contact d'une machine émettant des rayonnements électromagnétiques. (Lire p. 103) Le troisième entretien, lui, se tient avec Benoît Piedbœuf, le bourgmestre de Tintigny, une commune wallonne dont le Conseil communal a voté à l'unanimité un engagement à préserver une zone vierge de tout rayonnement électromagnétique de haute fréquence. (Lire p. 112)

Dans la seconde partie des rencontres, au sein de notre prochain numéro, nous converserons avec Fatima Ahallouch, qui a porté la proposition de reconnaissance de l'électrosensibilité devant le Sénat, proposition rejetée par 29 voix contre 24 en mai 2021. Le clivage gauche-droite était bien net et le texte a notamment buté sur, une fois de plus, cette exigence de preuve scientifique. Nous publierons également un entretien réalisé avec le porte-parole de Proximus, principal opérateur de téléphonie mobile en Belgique qui, contrairement au Sénat, reconnaît l'existence de l'électrosensibilité. Nous le ferons notamment réagir à la vidéo de son entreprise, dans laquelle est asséné le slogan *Smart use is smart distance*, accompagné de conseils d'utilisation tels que ne pas coller le

MA VIE EN MODE AVION

Des reportages vidéos pour expliquer l'électrosensibilité

Ma Vie en Mode Avion est le terme générique d'une web-série, réalisée par « des électrohypersensibles (EHS), afin d'en expliquer les symptômes, expliquer nos astuces pour se protéger, vous relater nos (més)aventures... ». Quatre épisodes sont disponibles sur leur site, intitulés « 1. *Cet autre burn-out* », « 2. *Comment j'ai récupéré mon sommeil* », « 3. *Bye bye maux de tête !* » et « 4. *J'ai retrouvé la mémoire* », sept autres sont annoncés. Ces courts films, c'est à souligner, présentent la réalité des « malades des ondes » de manière abordable, relativement légère, et vivante ! Le groupe de personnes à l'origine de la série prend également d'autres initiatives, comme la publication de cartes blanches dans la presse, des ateliers d'information envers les représentants politiques, ou des rassemblements de personnes électrosensibles. Le 17 juin 2022, plus d'une centaine de personnes ont pu échanger sur le sujet en Wallonie.

www.mavieenmodeavion.com



sibles, nous le verrons notamment avec nos interlocuteurs dans les pages suivantes. Dans l'évocation de ce travail en philosophie des sciences, nous verrons aussi comment cette exigence occulte toutes les questions sociétales posées par ce déploiement technologique inédit, dans une débauche de moyens industriels pour transformer rapidement et durablement nos modes de vie.

Avec ces entretiens, nos préoccupations sont ici, encore et toujours, de simplement documenter le réel, envers un public maintenu dans une totale ignorance d'enjeux cruciaux de santé publique. Comment évoluera cette question politique, sociale et sanitaire dans un futur proche - ou moins proche -, personne aujourd'hui ne peut le prédire. Cependant, ces différentes prises de parole constituent, nous l'espérons, une collection de différentes pièces, pour fixer une

Nos préoccupations sont ici, encore et toujours, de simplement documenter le réel, envers un public maintenu dans une totale ignorance d'enjeux cruciaux de santé publique

smartphone à l'oreille, ne pas l'utiliser dans un train, ou encore ne pas le placer dans la poche. Nous soulignerons l'évidence : l'opérateur ne fait pas une grande publicité de ces conseils auprès du grand public.

Enfin, nous nous y entretiendrons avec un philosophe des sciences, Nicolas Prignot, devenu docteur en défendant une thèse intitulée « L'onde, la preuve et le militant ». En replaçant la réflexion dans l'historique de l'émergence d'une question de santé publique, il tente de dépasser l'éternelle opposition entre deux blocs, personnes malades versus négateurs de l'existence d'un problème de santé publique. Le but annoncé de son travail est de proposer de nouvelles pistes de réflexions aux personnes électrosensibles mais aussi à toute la société. Nous l'avons signalé, l'exigence de cette « preuve scientifique » sert à tout moment de frein à l'accès aux droits des personnes électrosen-

sibles, ici et maintenant, des enjeux sanitaires et sociaux du développement industriel contemporain. □

(1) Appel placé à la fin du dossier « Dans le futur jusqu'au cou » traitant du lancement de la 5G en Belgique, *Ensemble !* n° 102, Juin 2020, pages 26 à 37. www.ensemble.be, onglet « archives ».

(2) Le ton utilisé par l'association de consommateurs est interpellant, proche d'un ton « militant » visant à rassurer le public, il est propice *in fine* à favoriser la vente de ces technologies. Nous reviendrons dans notre prochain numéro sur la question des normes belges prétendument « très sévères », argument utilisé par l'association de défense des consommateurs. Voir « Dangereuse, la 5G ? Voici pourquoi il n'y a pas d'inquiétude à se faire », www.test-achats.be

(3) Lire « Pollution électromagnétique et santé : trois générations de femmes témoignent », *Ensemble !* n° 104, Mars 2021, pages 33 à 45. www.ensemble.be, onglet « archives ». Un exemple de certificat médical est reproduit en page 36.

(4) Lire « L'électrosensibilité au Tribunal du travail », *Ensemble !* n° 107, Mai 2021,

pages 71 à 81. www.ensemble.be, onglet « archives ».

(5) Site de la Société scientifique de médecine générale, www.ssmg.be

(6) Citation du journal radio de 13h du premier avril 2020, lire « Pour favoriser la 5G, les autorités ignorent la situation sanitaire », *Ensemble !* n° 102, Juin 2020, pages 33 à 37. www.ensemble.be, onglet « archives ».

(7) Les propos repris ici, ainsi que ceux liés plus loin aux mutuelles ou à d'autres acteurs, résultent tous d'échanges réalisés durant l'été 2022.

(8) Par facilité, et pour tenter d'accélérer la reconnaissance du problème, certains acteurs sociaux classent l'électrosensibilité dans la catégorie des maladies émergentes. La plupart des électrosensibles refusent cette classification, un autre signe des difficultés à poser les termes de ce débat. Lire à ce sujet l'encadré en page 100.

(9) « Fibromyalgie. Synthèse et recommandations », Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), 2020.

(10) « La fibromyalgie, reconnaissance à travers l'histoire. Les douleurs diffuses chroniques concernent l'homme depuis la nuit des temps. Pourtant, elles ne seront seulement étudiées qu'au siècle dernier », www.focusfibromyalgie.be

(11) Dirk Adang a été auditionné au Sénat lors du processus de reconnaissance de l'électrosensibilité, nous rendrons compte de ce processus dans notre prochain numéro, notamment par un entretien avec Fatima Ahallouch, la sénatrice socialiste qui a porté ce texte.

(12) Lire à ce sujet l'encadré « Les pathologies post-exposition également reconnues par les tribunaux », in « L'électrosensibilité au tribunal du travail », *Ensemble !* n° 107, Mai 2021, pages 76-77. www.ensemble.be, onglet « archives ».

(13) Pour le développement des rapports des électrosensibles avec les médecins-conseils, avec plusieurs extraits de témoignages des patients, lire la section « Inégalités de traitement par les médecins-conseils », in « État des lieux (II) : Une vie professionnelle à l'arrêt, ou poursuivie dans la souffrance », *Ensemble !* n° 107, Mai 2022, page 63. www.ensemble.be, onglet « archives ».

(14) Lire « Notre système global de soins rend très difficile la clairvoyance et la liberté thérapeutique », in « Électrosensibilité : des médecins témoignent », *Ensemble !* n° 105, pages 61 à 73. www.ensemble.be, onglet « archives ».

(15) Lire à ce sujet une description du processus de « consultation » d'experts avant le changement de la législation sur les rayonnements, demandé par l'industrie. Certains de ces experts affirment avoir été instrumentalisés. Encadré « La "base d'acceptation" de la 5G passe d'abord par les experts », in « Sous le bitume, les pavés ! », *Ensemble !* n° 105, pages 28 à 33.