

Témoignage EHS - Opération «visibilité» des électrosensibles de France à l'attention des députés
Janvier 2014

Mon Electro-Hyper-Sensibilité (EHS) s'est déclarée en octobre 2009, avec une intensification des symptômes en quelques semaines, pour devenir invalidante en quelques mois, j'avais 39 ans. Auparavant je travaillais comme infographiste indépendante. J'avais mis une dizaine d'années à lancer mon activité et à fidéliser ma clientèle. J'utilisais les nouvelles technologies sans problème et passais mes journées de travail sur ordinateur et en liaison téléphonique suivie avec mes clients. Je me déplaçais en entreprise et me servais d'un téléphone portable bien sûr, depuis 1998.

J'ai commencé à développer une foule de symptômes récurrents, certains extrêmement douloureux, dont j'ai cherché la cause médicale pendant plusieurs mois. Après avoir éliminé les causes organiques, j'ai fini par prendre conscience de l'origine environnementale de mes problèmes de santé car mes troubles se déclenchaient au contact ou à proximité d'appareils de technologies sans fil (Box WIFI, téléphone sans fil d'intérieur DECT, téléphones portables, four à micro-ondes, proximité des antennes de téléphonie mobile).

Avec cette sensibilité accrue aux ondes, ma vie a basculé quasiment du jour au lendemain dans la souffrance physique quotidienne conduisant en quelques mois à une forte altération de mon état général. Depuis, je suis dans l'obligation d'adopter des comportements d'évitement pour me protéger au maximum de ces émissions qui me rendent malade en quelques heures et grabataire (dépendante) en quelques jours si je ne parviens pas à m'en préserver suffisamment (installation de protections spécifiques à mon domicile pour tenter d'y préserver mon autonomie et limitation des déplacements à l'extérieur).

En septembre 2010, le Pr DB confirme le diagnostic de Syndrome d'Intolérance aux Champs Electromagnétiques (SICEM), de forme sévère, grâce à des examens cérébraux et des analyses sanguines attestant de souffrance cérébrale. Le traitement proposé ne m'a pas amélioré.

Les conséquences du SICEM à ce degré de réactivité empêchent toute activité qu'elle soit professionnelle ou sociale car les technologies sans fil sont présentes partout (logements, bureaux, magasins, cabinets médicaux, infrastructures publiques, centres culturels et sportifs, restaurants...). Elles portent à plusieurs dizaines de mètres et traversent les murs (équipements sans fil des voisins). Elles sont également présentes dans l'espace public extérieur, les rues et les sites naturels.

En plus de mon hypersensibilité aux champs électromagnétiques (CEM) induits par les technologies sans fil, je suis également devenue intolérante en quelques mois aux hyperfréquences des radars militaires, aux moyennes fréquences induites par les ordinateurs, la TV, les appareils électroniques, les lignes à hautes tensions puis aux basses fréquences de l'électricité - 50 Hz – câbles électriques dans les murs ainsi que tout appareil électrique relié au secteur (lampes, électroménagers...).

Apparition de mes symptômes

La liste des symptômes est longue, mais j'essaie d'être exhaustive et précise dans leur description dans l'espoir d'interpeller des médecins, des chercheurs qui se penchent sérieusement sur cette pathologie.

Les tout premiers symptômes se sont caractérisés par des troubles transitoires peu gênants qui ne m'ont pas alertée (picotements dans la main après l'envoi de textos se prolongeant dans tout le bras qui pouvaient durer une demi-journée pour un texto envoyé, bourdonnements d'oreilles et maux de tête avec fatigue après des appels un peu longs sur le portable et le DECT). Puis brutalement, en quelques semaines, un ensemble de symptômes sont apparus et se sont cumulés : de violents maux de tête persistant toute la journée avec une tension nerveuse inhabituelle et des troubles cardiaques (forte tachycardie, serrement/douleur au niveau du cœur, oppression thoracique, essoufflement) m'empêchant de dormir. Amplification des bourdonnements d'oreilles devenus permanents, acouphènes, douleurs très aigues dans les tympans, douleurs irradiantes dans les mâchoires au niveau des dents couronnées, fourmillements dans tout le corps comme des picotements électriques, brûlures sur le visage et les mains comme des coups de soleil (en hiver), troubles de la vue-floue et brûlure des yeux avec irritation et éclatement des

vaisseaux, durcissement/gonflement au niveau du larynx avec affaiblissement de la voix et difficultés de déglutition, douleurs/contractures musculaires et inflammations articulaires (jusqu'au boîtement), fatigue extrême (8 de tension), pertes d'équilibre, tremblements incoercibles, fortes nausées, vomissements, vertiges rotatoires allant jusqu'aux malaises. Malaises précédés de troubles cognitifs conséquents (ralentissement cérébral, confusion intellectuelle, difficultés de concentration et de mémorisation avec perte des automatismes sur mes logiciels de travail - je ne savais plus travailler, impossible de me souvenir de l'enchaînement des procédures - difficultés d'élocution et de compréhension de mes interlocuteurs). Troubles cognitifs conduisant aussi à une désorientation dans la rue, à me perdre sur des trajets habituels à pied et en voiture, à avoir des problèmes de coordination, d'incohérence dans l'enchaînement d'actions simples jusqu'à la perte des automatismes de la vie courante comme si le cerveau bloqué ne fonctionnait plus.

N'ayant pas identifié la cause de mes symptômes, j'ai continué à m'exposer aux CEM environnants en tentant de finaliser mes contrats en cours, sur ordinateur, avec pour conséquence une intensification des troubles m'obligeant finalement à rester alitée mais sans pouvoir dormir compte tenu de la violence des symptômes. A la pression intracrânienne quotidienne de plus en plus douloureuse s'est ajoutée des coups dans la tête difficilement supportables, sortes de décharges électriques percutantes comme des coups de poignards au niveau des tempes et d'atroces crises de migraines résistantes aux traitements, invalidantes car 24h/24, accompagnées de vomissements avec raideur-paralysie de la nuque et obligation de rester dans le noir et le silence. Or je n'avais jamais été migraineuse auparavant.

La rapide altération de mon état général et un fort amaigrissement rapide (-10 kg, soit 38 kg pour 1m62) ont suscité la mise en arrêt maladie par mon médecin traitant.

Depuis février 2010 je suis en arrêt maladie et en invalidité depuis février 2013.

Mise en évidence de la relation de causalité avec l'environnement électromagnétique

Après plusieurs mois d'investigation pour éliminer les causes médicales pouvant expliquer de tels symptômes (scanner du cerveau, échographie digestive, ORL, ophtalmo...), j'ai fini par établir le lien avec l'environnement car je ne pouvais plus accéder à ma chambre sans malaise, tous les symptômes s'amplifiant en quelques minutes dans cette pièce. Mais à cette époque on ne parlait pas de cette pathologie et j'ignorais que l'on pouvait être malade à cause des ondes électromagnétiques. J'ai d'abord pensé à une émanation inodore d'un produit chimique qui aurait pu déclencher ces symptômes ayant déjà été victime d'une intoxication au monoxyde de carbone. Je me suis renseignée chez mes voisins pour écarter cette hypothèse et en discutant avec ma voisine la plus proche de ma chambre chez qui j'étais encore plus mal que chez moi, j'ai constaté qu'elle avait installé une Box WIFI quelques semaines avant le déclenchement de mes problèmes de santé. Cette Box était placée juste sous ma tête de lit, à l'étage en dessous. Ayant déjà remarqué que l'utilisation ponctuelle d'ordinateurs connectés en WIFI me créaient des maux de tête (j'avais opté pour une connexion filaire pour mon travail), ma voisine a accepté de débrancher sa Box pour voir si cela pouvait améliorer mon état. Mes symptômes ont commencé à s'atténuer en quelques heures puis se sont arrêtés. Je pouvais de nouveau entrer dans ma chambre et y redormir.

Dès qu'elle rebranchait sa Box, je déclenchais les symptômes dans mon appartement, même à l'opposé de la chambre. Ma voisine relançait sa Box momentanément le soir pour joindre ses proches et les nuits où elle oubliait de la couper j'étais complètement malade en quelques heures.

Ces expériences, en aveugle, m'ont permis d'établir le lien de causalité avec le WIFI qui m'impactait de façon instantanée. La suppression de cette source proche, intense et continue m'a permis de redormir mais mes malaises se redéclenchaient dès que j'essayais de travailler sur mon ordinateur (pourtant sans WIFI) et comme j'essayais tous les jours de reprendre mon activité professionnelle, j'entretenais les symptômes toute la journée sans comprendre le lien avec l'ordinateur. J'étais en fait devenue simultanément intolérante aux hautes fréquences des technologies sans fil et aux moyennes fréquences émises par l'ordinateur.

Les symptômes se déclenchaient également dans les magasins, chez mon médecin, chez les amis, dans ma famille, puis dans la rue, à proximité des personnes en appel sur leurs portables. Par la suite même un portable oublié dans un sac par un proche pensant l'avoir éteint chez moi me déclenchaient les symptômes à une dizaine de mètres par la recherche ponctuelle du réseau au bout d'une demi-heure environ. Les smartphones actuels, en connexion permanente au réseau, me rendent malade en quelques minutes seulement (premiers symptômes quasi instantanément, moins de 5 minutes).

L'identification de la cause de mes symptômes m'a permis de supprimer toutes les sources de hautes fréquences chez moi et chez mes voisins proches qui m'ont vu tomber malade et ont pu constater l'effet des CEM sur mon état. Je me suis renseignée auprès des associations sur les protections à mettre en œuvre rapidement : confection d'une casquette, d'une chemise et d'un foulard avec du tissu anti-ondes pour les déplacements à l'extérieur, très minutés et limités. Achat de mesureurs de champs pour comprendre d'où venaient les sources d'exposition et s'en préserver. Multiples tentatives de blindage de mon poste de travail, en vain. J'étais pourtant certaine de pouvoir sauver mon activité professionnelle (à 80% chez moi) et me suis entêtée pendant un an à tout essayer pour limiter au mieux mon exposition aux CEM sur mon outil de travail avec de nombreux achats spécifiques.

Sans traitement efficace, ma sensibilité a continué à s'accroître m'obligeant rapidement à investir dans de nombreux matériaux de protections contre les hautes fréquences venant de l'extérieur (antennes relais, radars militaires) et technologies sans fil du voisinage. Les dispositions prises avec mes voisins les plus proches n'étant plus suffisantes, je déclenchais à nouveau les symptômes chez moi et le sommeil était redevenu impossible.

Tentatives de traitement

Traitements du Pr DB et du Dr M. sans amélioration. Lorsque je pouvais encore me déplacer, je me suis rendue en Angleterre à 5 reprises dans un hôpital spécialisé dans le traitement des allergies car j'ai développé simultanément une chimico-sensibilité sévère. Cet hôpital près de Londres traite également des personnes EHS venant de toute l'Europe mais l'environnement trop exposé de l'hôpital et la fatigue occasionnée par les déplacements m'ont obligé à interrompre le traitement qui visait à renforcer l'immunité. J'ai tenté plusieurs séances de Morathérapie avec 2 thérapeutes, de l'ostéopathie et de l'ostéopathie crânienne, de la micro-kiné, du rééquilibrage énergétique. J'ai suivi un régime hypotoxique, des supplémentations en vitamines, anti-oxydants, omégas 3, minéraux et compléments alimentaires. J'ai essayé de nombreux traitements contre les migraines (traitements de fond et des crises). Antalgiques et anti-inflammatoires.

Protections mises en place

Contre les hautes fréquences : l'achat d'un baldaquin en tissu de blindage (à base de métal) m'a permis de retrouver le sommeil et d'avoir un espace où me protéger pour faire cesser les symptômes mais on ne peut pas vivre uniquement dans une cage faraday de la taille d'un lit... ! J'ai donc protégé aussi mes fenêtres avec des films spéciaux sur les vitrages complétés par des rideaux muraux en tissu de blindage. J'ai également fait démonter mon plancher pour ajouter un écran en métal afin de m'isoler des technologies sans fil des étages inférieurs (je vis au dernier étage, seul appartement habité à mon étage).

Contre les basses fréquences : utilisation de câble électrique blindé (lampes) et blindage des ampoules, pose d'interrupteurs coupant la phase sur les appareils électriques qui émettent du CE même éteints, suppression de certains câbles électriques au plafond, limitation au maximum du nombre de disjoncteurs ouverts dans la journée (à la demande), branchement des électroménagers en mon absence et coupure systématique du compteur électrique la nuit. Ne supportant plus un téléphone filaire standard, j'ai acheté un tél filaire Piezo électrique mais appels très limités, ce qui m'isole davantage et m'éloigne de mes amis.

Tentatives de blindage de mon poste de travail

Suppression de mon IMac dont l'unité centrale était située dans l'écran donc trop proche de la tête, achat d'un ordinateur moins émissif et éloignement à 5 m dans une autre pièce, achat d'un écran aux normes également les moins émissives avec câble blindé, achat d'un film conducteur relié à la terre pour mieux supporter l'écran, achat de gants d'électronicien en tissu métallique reliés à la terre pour mieux supporter le clavier et la souris sans amélioration. Fabrication de boîtes métalliques pour isoler le matériel informatique placé dans une autre pièce. Commande en GB (non commercialisé en France) d'un clavier IR avec souris intégrée mais déclenchement des symptômes encore plus rapide. Finalement suppression de l'écran et achat d'un vidéo-projecteur pour tenter de travailler en rétro-projection à travers une toile sans aucun matériel électronique dans mon bureau. Ce dispositif me permet juste de relever mes mails et de faire ponctuellement une brève recherche sur Internet, ce que je ne peux plus faire sur un ordinateur classique.

Changement de voiture : j'ai commencé à avoir des malaises dans ma voiture (C2) que je supportais bien la première année de mon EHS, sur des trajets de plus en plus courts, j'ai dû la vendre pour récupérer une voiture plus ancienne sans électronique.

Ma vie d'EHS au quotidien

Contrairement à ce que j'espérais, les nuits préservées des ondes ne m'ont jamais permis de m'exposer normalement dans la journée ne serait-ce que quelques heures, de temps en temps, ce qui m'aurait conservé un semblant de vie sociale. Or, j'étais une personne active et entreprenante, sociable, avec des projets professionnels et personnels. J'avais des activités culturelles et sportives, je voyageais. En quelques mois j'ai perdu ma santé, mon activité professionnelle et toute possibilité de reconversion, mes revenus, ainsi que toute vie sociale, ma liberté de déplacements, mon autonomie pour faire une course ou une démarche administrative, car je déclenche maintenant des malaises très rapidement quand que je suis exposée aux CEM.

La vie est devenue extrêmement compliquée, un enfer au quotidien malgré le soutien de mes proches car cette intolérance extrême conduit à une exclusion sociale forcée, à n'avoir pas d'autre choix que de devoir rester enfermée dans mon appartement adapté à mon handicap dans lequel mes activités sont limitées. Je ne peux plus faire de projet et dans cette situation critique j'ai dû renoncer à avoir un enfant. Je vis dans le Var, mon ami est bloqué en région parisienne par son travail et je n'ai pas pu y retourner depuis plus de 3 ans car je ne peux pas prendre les transports en commun ni supporter l'environnement trop exposé de cette région et de son voisinage. Sans aucune amélioration de mon état ni de diminution de ma sensibilité, l'isolement devient, avec les années, très difficile à supporter.

(Très éprouvée physiquement, je suis aussi affaiblie intellectuellement. Mes capacités cognitives ont beaucoup régressé à cause de cette inflammation cérébrale devenue chronique entretenue par les CEM malgré tous mes efforts pour m'en protéger. Une conversation à plusieurs me demande maintenant trop d'effort de concentration et j'ai développé une hypersensibilité à la lumière et une hyperacousie d'origine neurologique. Lumière et bruit me déclenchant maintenant également des migraines même à l'abri des ondes...)

Aujourd'hui, 3 ans après avoir réalisé tous les blindages indispensables pour tenter de stabiliser mon état au moins dans mon appartement, je suis de nouveau régulièrement malade chez moi car ces protections sont redevenues insuffisantes face à l'évolution permanente de l'environnement (déploiement de la 4G, prolifération des Box avec WIFI et Hot Spot activés par défaut chez les particuliers) et ma sensibilité aux radars s'est encore accrue. L'atténuation obtenue grâce au baldaquin anti-ondes (doublé) est très importante mais pas totale et les hyperfréquences des radars militaires sont très difficiles à bloquer. C'est un cauchemar sans fin et cette surenchère de protections est décourageante et usante. Par ailleurs, renforcer encore le blindage de mon appartement entraîne des coûts très conséquents alors que je n'ai plus de revenus depuis 4 ans...

Je me suis donc lancée depuis des mois dans la recherche d'un lieu de vie plus préservé, dans des zones à faible densité de population espérant trouver un environnement moins exposé. Cette recherche nécessite des déplacements très compliqués et éprouvants : obligation d'être véhiculée pour pouvoir me protéger avec des tissus de blindage afin de supporter le trajet, difficultés pour trouver un hébergement non exposé pour résider durant les recherches, problèmes électriques systématiques. Très impactée par les radars militaires éloignés de plusieurs dizaines de km, la recherche est encore plus complexe (même en pleine campagne et en montagne). Ces voyages sont fatigants et pour l'instant n'ont pas abouti.

Difficultés liées à la non-reconnaissance

Même si mes problèmes de santé ont été reconnus par la CPAM, en tant que travailleur indépendant je suis très faiblement indemnisée. Ma pension d'invalidité est inférieure à 400 € par mois et je ne parviens pas à déclencher mon assurance professionnelle car l'EHS n'est toujours pas reconnue en France ce qui conduit à une précarisation. *(Mon assurance ignore mes certificats médicaux et s'est empressée d'exclure le SICEM des nouvelles conditions générales de ses contrats Prévoyance...).* La pathologie est pourtant reconnue en Suède, en GB et en Allemagne.

On ignore pourquoi certaines personnes déclenchent cette intolérance aux ondes électromagnétiques qui peut devenir totalement invalidante dans les cas les plus graves. Actuellement aucun traitement n'existe en dehors de l'évitement des ondes et de l'électricité. Aucune recherche biomédicale sérieuse à visée thérapeutique n'est entreprise ce qui laisse très peu d'espoir d'amélioration pour les malades...

La seule étude proposée en France, pilotée par l'hôpital Cochin, se prive des personnes les plus atteintes qui ne peuvent pas tenir dans un hôpital pour venir témoigner de leur expérience et participer au protocole. En outre, leur postulat de départ visant à rechercher des troubles psychosomatiques et non physiologiques témoigne d'une approche fort partisane et bien peu scientifique.

Pourtant, dans tous les pays, émergent des cas analogues à des degrés divers, avec des symptômes plus ou moins invalidants mais qui disparaissent à l'abri des ondes.

A l'isolement social dont sont victimes les personnes électro-hypersensibles s'ajoute un total isolement médical avec de très grandes difficultés (voire impossibilité) d'accès aux soins (CHU, RV spécialistes...) car tous ces lieux sont fortement exposés aux CEM. Impossible dans ces conditions de se faire suivre médicalement de façon constructive.

Il est urgent que les pouvoirs publics sortent du déni afin d'ouvrir la voie à la recherche pour comprendre pourquoi certaines personnes déclenchent cette intolérance, améliorer leurs conditions de vie et reconnaître l'EHS comme un handicap majeur, ce qui permettrait d'avoir le soutien des Maisons Départementales du Handicap. Les démarches auprès des médecins-conseils sont fastidieuses et éprouvantes car il est compliqué d'expliquer l'impact au quotidien d'une pathologie encore méconnue.

Ce sont pour le moment les personnes les plus sensibles (dont le système sensitif est plus réactif et/ou prédisposées génétiquement à ne pas supporter longtemps une telle densité d'ondes électromagnétiques ?) qui déclenchent ces symptômes en cascade mais il est raisonnable d'imaginer qu'il y a un risque pour la population générale, d'abord à bas bruit, mais pouvant émerger à plus ou moins long terme et devenir un problème de santé publique.

Zones blanches : une nécessité

En attendant des avancées scientifiques et un hypothétique traitement, il est impératif d'aider à la reconstitution de quelques zones blanches en France pour pouvoir simplement permettre aux personnes les plus atteintes de vivre sans souffrir et leur proposer sur place un suivi médical. Se réfugier dans une zone blanche est un renoncement de plus qui oblige à s'éloigner de ses proches, à quitter sa région et ses repères mais c'est une solution d'urgence nécessaire lorsque les souffrances deviennent intolérables, que la vie devenue trop restreinte perd son sens et que toutes les tentatives pour pouvoir conserver son lieu de vie ont montré leurs limites.

Si cette intolérance acquise fonctionne comme une sorte d'allergie, il est impossible de récupérer de la résistance aux ondes en y étant continuellement soumis. (*Faites manger des noix à une personne allergique aux noix, 24h/24, elle sera très malade en continu et ne pourra jamais se rétablir. Or il est plus facile d'éviter les noix que les CEM...*). L'organisme en perpétuel stress physiologique s'affaiblit, ne peut jamais se reposer, l'inflammation cérébrale devient chronique ce qui entretient et accroît cette hyper réceptivité aux ondes. Les zones blanches sont donc vitales pour les personnes les plus atteintes car il est inhumain de laisser des personnes vivre leur maladie seules, démunies, au fond d'une grotte, d'un bois, ou dans des caves au 21ème siècle, en France. L'évolution environnementale non maîtrisée a des retombées individuelles dramatiques.

Depuis que j'ai déclenché mon EHS, j'ai fait parvenir mon témoignage aux 3 ministres de la santé successifs : Madame Roselyne Bachelot, Monsieur Xavier Bertrand et Madame Marisol Touraine. J'ai aussi écrit au Premier ministre Monsieur Jean-Marc Ayrault, au Sénateur Daniel Raoul (qui a travaillé sur les effets des CEM des lignes à Hautes Tensions sur la santé), et informé mon député (Var), Monsieur Jean-Pierre Giran.