

Consultation auprès des EHS et MCS

Cette consultation a comme objectifs de préciser les attentes, les besoins et les envies des personnes électro-hypersensibles et/ou chimico-sensibles afin que le projet de Durbon à Saint Julien en Beauchêne soit pertinent et adapté au public.

Table des matières

Rappel des objectifs de l'enquête et du contexte.....	2
Contexte	2
Objectifs	2
Planning	2
Présentation et analyse des résultats	2
Nombre et profil des participants	2
Réseaux de diffusion	2
Nombre de réponses	3
Statistiques internet	3
Origine géographique des participants	3
Age des participants	4
Sexe des participants.....	4
Le rapport à l'électro-hypersensibilité	5
Vous considérez-vous comme électro-hypersensible ?	5
Situation sociale des participants.....	13
Avis sur le projet Durbon.....	20
Conclusion et pistes.....	26
Suites du questionnaire.....	26
Besoin des EHS et MCS.....	26

Rappel des objectifs de l'enquête et du contexte

Contexte

L'Association Zones Blanches prépare depuis plusieurs années la réalisation d'un projet d'accueil médicosocial avec hébergement pour les publics EHS et MCS.

Elle a imaginé et co-construit, en lien étroit avec des personnes affectées, un projet qui ambitionne de répondre aux divers besoins : hébergement d'urgence, de courte, de moyenne ou de longue durée, diagnostic et suivi médical intégrant un programme de recherche européen.

A ce jour, l'association souhaite affiner et préciser son projet.

De plus, pour compenser l'absence de connaissances objectives sur la question permettant de faire aboutir l'initiative politiquement et financièrement, il est nécessaire de la légitimer en montrant qu'elle répond à de réels besoins.

Objectifs

La consultation mise en place par AZB répond donc à plusieurs objectifs :

- **Caractériser les besoins et les attentes de la population électro-hypersensible et chimico-sensible**
- **Déterminer les différents profils médicaux et sociaux de personnes électro-hypersensibles et chimico-sensibles**
- **Proposer des pistes d'amélioration au projet Durbon**
- **Mettre en place une communauté EHS/MCS mobilisable pour le projet**

Planning :

Réalisation de l'enquête : Été 2017

Diffusion de l'enquête : Du 20 septembre au 24 novembre 2017

Analyse des résultats : Du 1^{er} décembre à mai 2018

Publication des résultats : mai 2018

Présentation et analyse des résultats

Nombre et profil des participants

Réseaux de diffusion

Le questionnaire a été transmis par mail à plusieurs associations qui l'ont ensuite relayé dans leurs réseaux et à leurs adhérents. Le questionnaire a circulé pendant seulement 2 mois, depuis l'envoi du mail le 20 septembre jusqu'à l'arrêt de la réception des questionnaires le 24 novembre. C'est une durée relativement courte pour atteindre des personnes isolées socialement et technologiquement mais nous l'avons fixée ainsi en raison de l'importance d'avoir des résultats rapidement pour le projet Durbon.

Nombre de réponses

Nombre de questionnaires complétés et rendus au 24 novembre 2017 :

Questionnaires en ligne	550	84,1 %
Questionnaires papier et numérisés	104	15,9 %
Total :	654	100 %

Nous sommes agréablement surpris du nombre de participants supérieur à nos attentes. **On remarque une véritable attente et volonté de participer des EHS.** Beaucoup envoient des courriers et courriels d'encouragement et de remerciements avec le questionnaire.

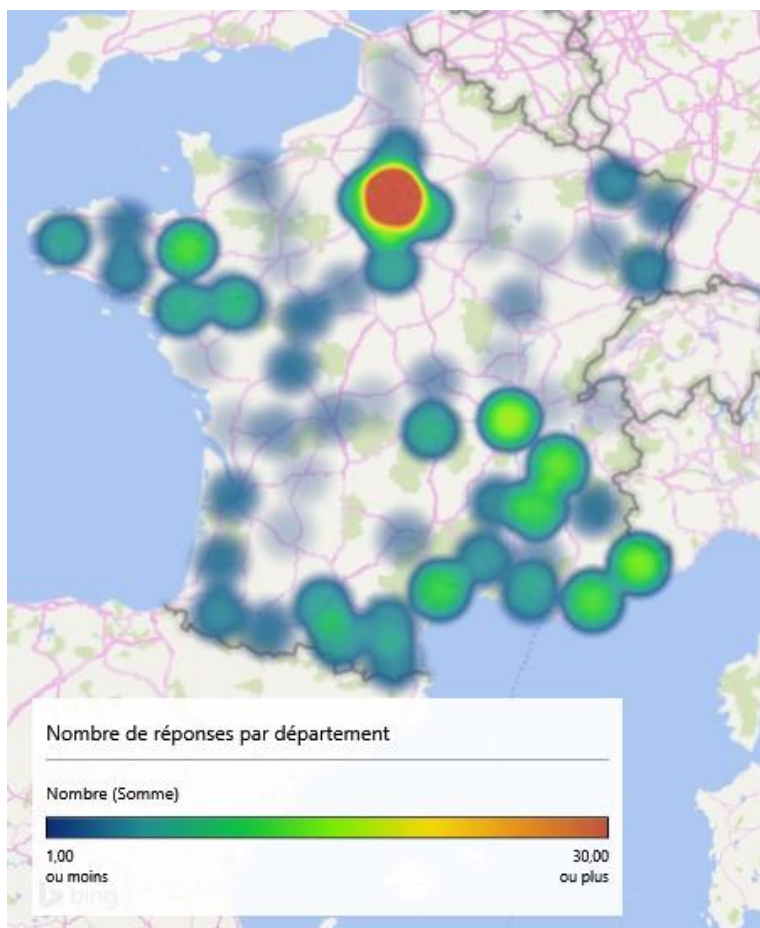
Contrairement à ce que nous pouvions nous attendre, plus de 84 % des questionnaires ont été complétés sur internet. Cela montre malgré tout que de nombreuses personnes EHS réussissent à avoir un accès (même compliqué ou indirect) à une connexion internet.

Les personnes qui ont rendu des questionnaires en format « papier » ont, pour la très grande majorité, beaucoup détaillé leurs réponses avec de nombreux commentaires. Ces commentaires ont été pris en compte le mieux possible dans l'analyse des résultats.

Statistiques internet

Plus de 1500 visites sur le formulaire dont 550 réponses envoyées, soit un très bon taux de participation. Les personnes qui ont rempli le questionnaire ont mis en moyenne 20 minutes. 90 % ont été remplis sur ordinateur, 2% sur tablette et 8 % sur téléphone mobile.

Origine géographique des participants



Réponses internationales

Belgique	13
Canada	1
Espagne	9
Guadeloupe	1
Italie	1
Pays-Bas	9
Suisse	2
Total	36

Soit 5 % des réponses

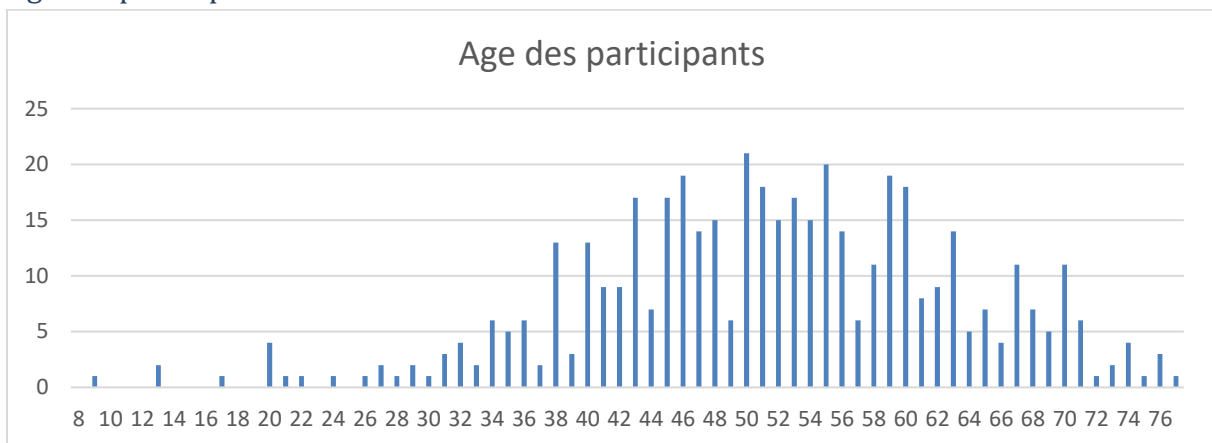
Ainsi, bien que l'enquête n'ait pas été pensée à un échelon international (non traduite et non diffusée dans les réseaux) il y a eu spontanément des résultats d'autres pays. Cela montre l'intérêt international porté à ces questions.

Pour une enquête européenne, il faudrait atteindre plus d'association d'EHS européennes et internationales, et également traduire l'intégralité de l'enquête et du site internet, au moins en anglais.

On remarque trois principales origines géographiques des questionnaires : la région parisienne, la grande région du sud/sud-est, ainsi que dans une moindre mesure la Bretagne.

Nous pouvons imaginer que cela révèle soit une plus grande population de personnes EHS dans ces zones, soit une meilleure organisation de leurs relais (associations...). Cette conclusion temporaire est à tempérer car il est également tout à fait possible que cela soit dû à une moins bonne diffusion de la consultation dans les autres zones en l'absence de relais connus par l'association.

Age des participants

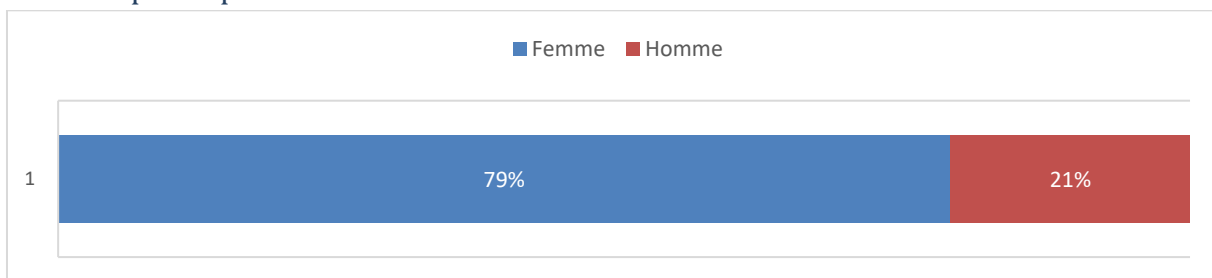


Ainsi, on constate que toutes les classes d'âge sont concernées par le syndrome. Les proportions semblent augmenter avec l'âge et atteignent un pic chez les cinquantenaires.

L'âge moyen (ainsi que l'âge médian) est de 51 ans.

Un certain nombre de personnes mineurs sont concernées, cela correspond également aux différents signaux d'alerte envoyés par les associations. Il y a donc une nécessité d'action spécifique en direction des jeunes EHS.

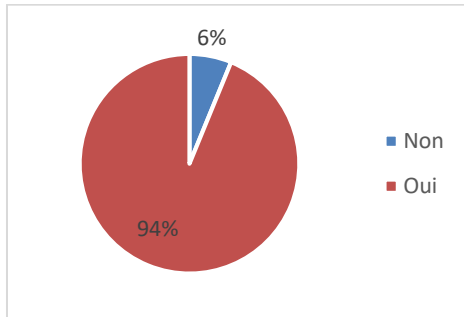
Sexe des participants



On remarque une large majorité de participantes au questionnaire. Cette majorité correspond aux ressentis des associations et des acteurs de terrain qui côtoient les personnes EHS : il semblerait que plus de femmes soient atteintes par le syndrome d'intolérance aux champs électromagnétique et par la chimico-sensibilité.

Le rapport à l'électro-hypersensibilité

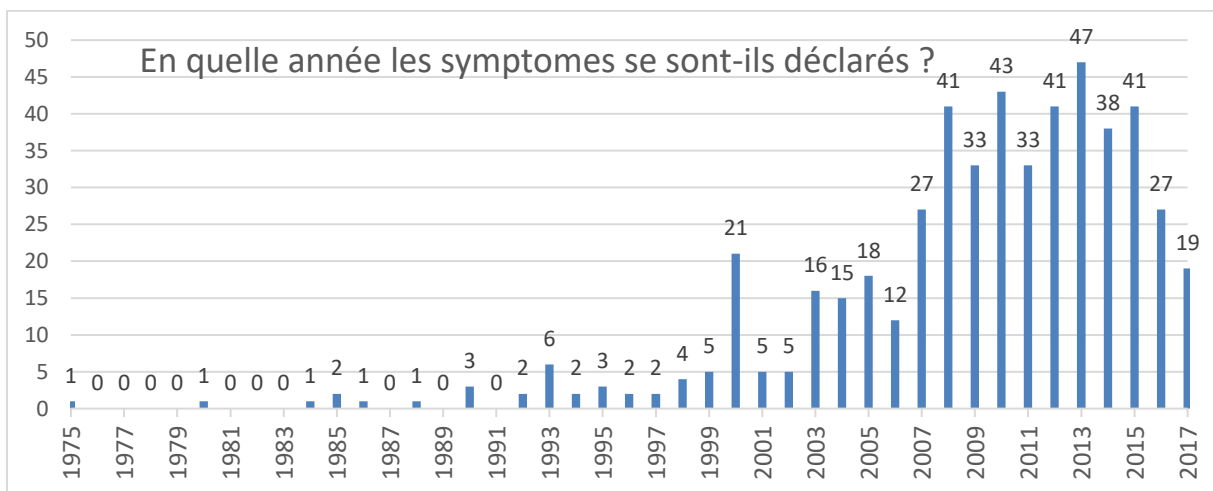
Vous considérez-vous comme électro-hypersensible ? *



Non	38
Oui	615
Nombre de réponses :	653

Ainsi la majorité des personnes qui ont participé à la consultation sont EHS. Cela montre que les réseaux atteints sont majoritairement les réseaux EHS.

1.1 En quelle année les symptômes se sont-ils déclarés ?



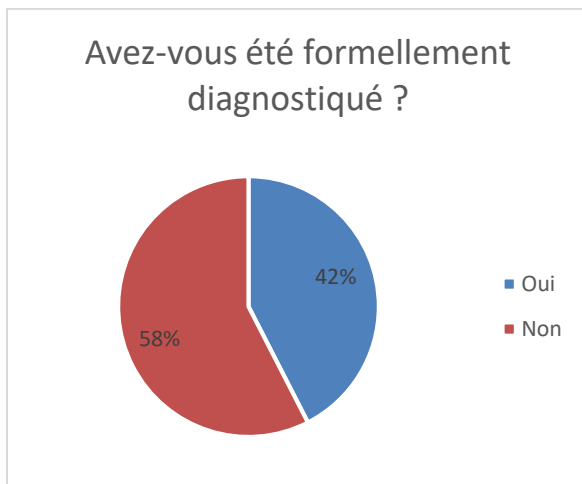
A noter, le pic en 2000 peut être dû au biais de l'approximation, c'est-à-dire aux personnes ne se rappelant pas exactement de la date d'apparition de leurs symptômes et qui indiquent une date approximative.

On remarque une croissance continue du nombre de personnes atteintes de syndrômes depuis 1975 avec une augmentation particulièrement importante depuis les années 2000.

Depuis 2013, on observe une diminution du nombre de nouvelles déclarations de symptômes qui peut s'expliquer de deux raisons :

- Les personnes dont les symptômes se sont déclarés après 2013 n'ont pas encore été diagnostiquées
- Les personnes dont les symptômes se sont déclarés depuis 2013 n'ont pas encore rejoint d'association EHS et ne sont pas dans les réseaux de diffusion de la consultation.

1.2 Avez-vous été formellement diagnostiqué ? Oui Non



	Papier	Internet	Total
Non	26	329	355
Oui	67	195	262
Nombre de réponses :	93	524	617

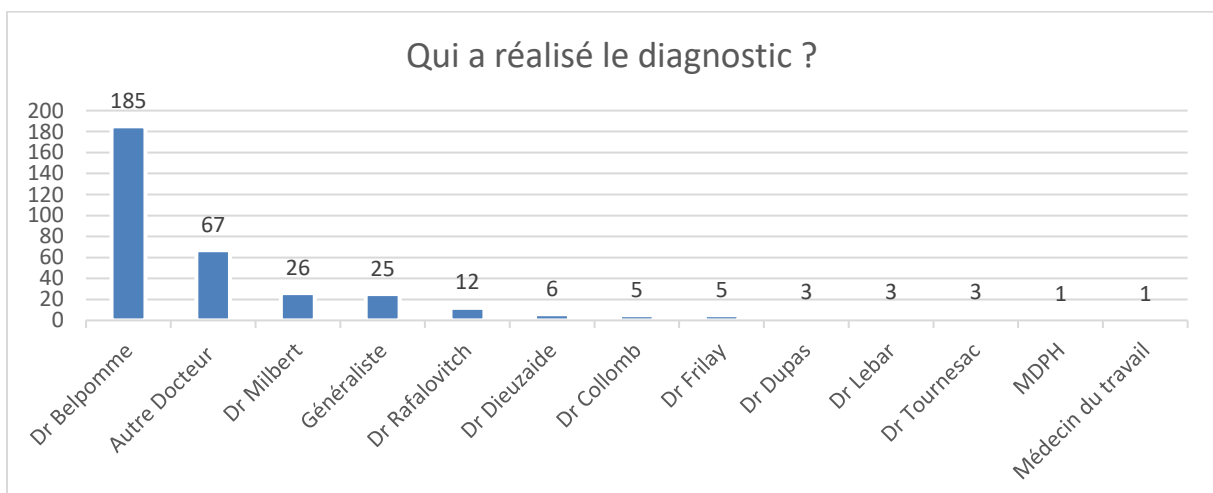
A noter, 12 personnes ont répondu « oui » (avoir été diagnostiquées formellement) et avoir précisé « par elles mêmes ». Nous considérons donc que la question a été mal comprise. « Formellement » sous-entendait « par un professionnel » et n’inclus pas un auto-diagnostic. Ces réponses ont donc été transformé en « non »

Il est intéressant de voir la différence de réponse entre formulaires papier et internet. Les personnes qui ont répondu sur papier sont majoritairement diagnostiquées et donc se préservent d’internet alors que les personnes qui ont répondu sur internet sont majoritairement non diagnostiquées.

Ainsi la majorité des personnes EHS ne sont pas diagnostiquées par un médecin.

Les nombreux commentaires des participants indiquent un problème de reconnaissance de la part de leurs médecins traitants.

Par qui ?.....



Nombre total de réponses : 275

Nombre d’occurrence : 342

Il y a 43 personnes (soit 15,6%) qui ont indiquées plusieurs personnes.

« Autres docteurs » correspond à

- D'autres professionnels de la santé nommés qu'une seule fois
- Toutes les réponses du type « médecin spécialiste de ». Les spécialités citées sont par exemple : des ondes, des CEM, EHS, maladies environnementales, métaux lourds, etc
- Autres docteurs spécialisés : dentiste, psychiatre, rhumatologue, nutritionniste, nutritionniste, homéopathe

« Généraliste » inclus les réponses : médecins de famille, médecins traitants et médecins généralistes.

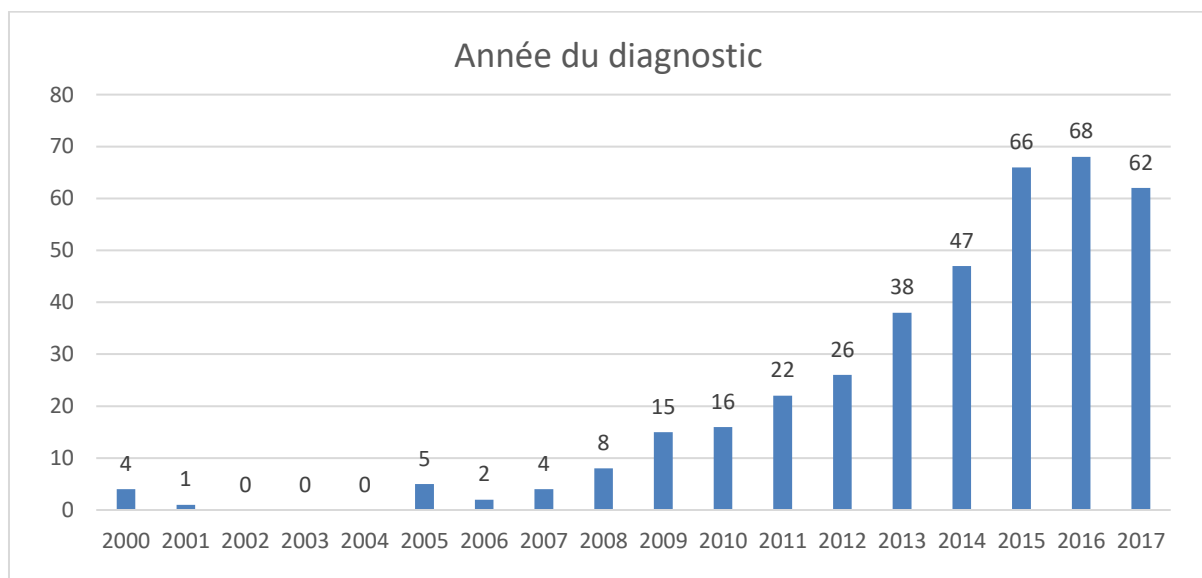
MDPH signifie Maison Départementale des Personnes Handicapées

Il est intéressant de voir que au moins 15% des personnes diagnostiquées l'ont été plusieurs fois. On lit dans les commentaires que nombre d'entre eux n'ont pas pu être reconnu par leur médecin traitant. Cela montre la difficulté du parcours médical à suivre pour obtenir un diagnostic.

On remarque également qu'il y a peu de médecins qui délivrent un diagnostic et qu'ils ont des spécialités très diverses. Cela montre l'absence totale de parcours et de suivi officiel.

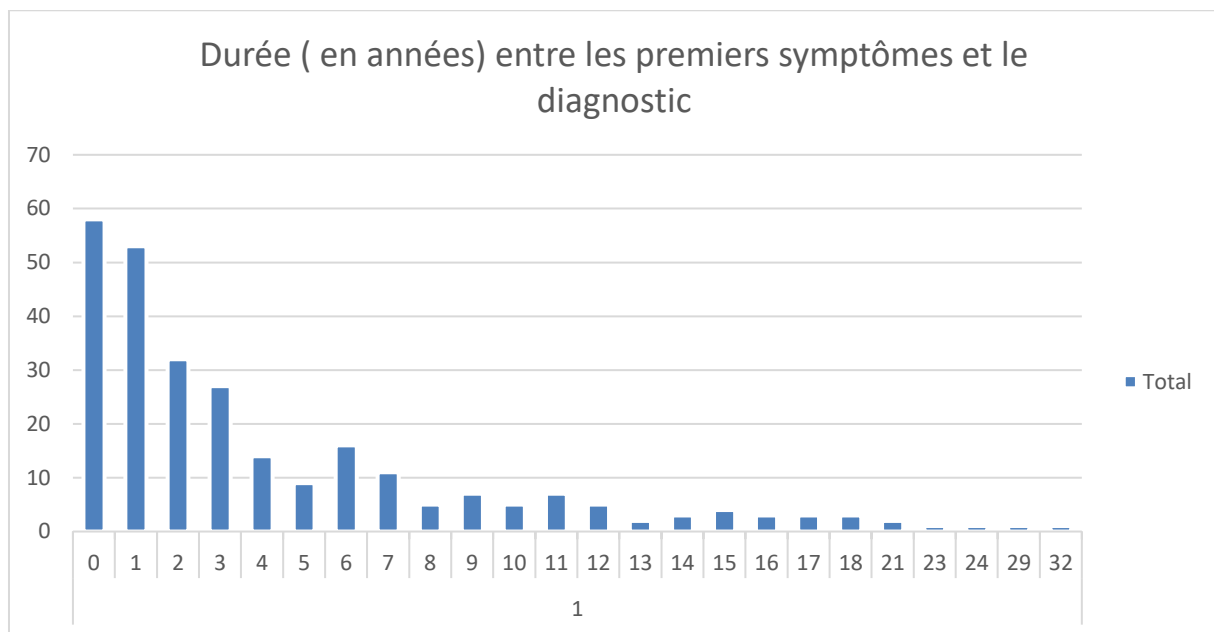
Plusieurs commentaires indiquent une impossibilité physique et/ou financière à aller consulter le professeur Belpomme qui se situe à Paris. Pour simplifier l'accès au diagnostic, il faudrait, outre une reconnaissance de la sécurité sociale, un réseau de médecins formés dans toute la France capables de livrer des diagnostics fiables scientifiquement et d'accompagner les EHS.

Année du diagnostic :



Excepté pour 5 diagnostics réalisés en 2000 et 2001, les personnes ont commencé à être diagnostiquées EHS en 2005 et on constate une augmentation constante jusqu'en 2016 (avec une légère diminution en 2017 dû très probablement au fait que l'année n'était pas finie et que les personnes récemment diagnostiquées ne sont pas encore dans les réseaux de diffusion de l'enquête.)

Pour les personnes formellement diagnostiquées, nous avons calculé la durée entre l'apparition de leurs premiers symptômes et le diagnostic par un professionnel de la santé. Ce calcul n'a, pour des raisons de logiciel d'analyse, pas pris en compte les questionnaires papiers :



La moyenne est de 4 ans et demi. Mais la moyenne n'est pas un indicateur très révélateur car les personnes qui ont attendu longtemps (plus de 10 ans) pour se faire diagnostiquer influent beaucoup plus sur le résultat.

La médiane est de 2 ans, **cela montre que la moitié des personnes officiellement diagnostiquées ont attendu plus de 2 ans pour le faire** (et inversement la moitié l'a fait en moins de 2 ans). Cette donnée est, statistiquement, plus révélatrice.

Ainsi cela valide l'hypothèse formulée pour expliquer les réponses de la question 1.1. Nous avons moins de personnes dont les symptômes se sont déclarés depuis 2014 car ils ne se sont pas encore diagnostiqués.

Ainsi ces réponses montrent :

- **La majorité des personnes EHS ne sont pas diagnostiquées**
- **Les personnes diagnostiquées ont eu un parcours médical long et complexe dû à l'absence de reconnaissance officielle**
- **Il y a peu de médecins sensibilisés et formés à la thématique**
- **Le syndrome SICEM est récent et le nombre de personnes atteintes augmente de manière continu et alarmante depuis le début des années 2000.**

1.3 A ce jour, comment définissez-vous votre électro-hypersensibilité ?

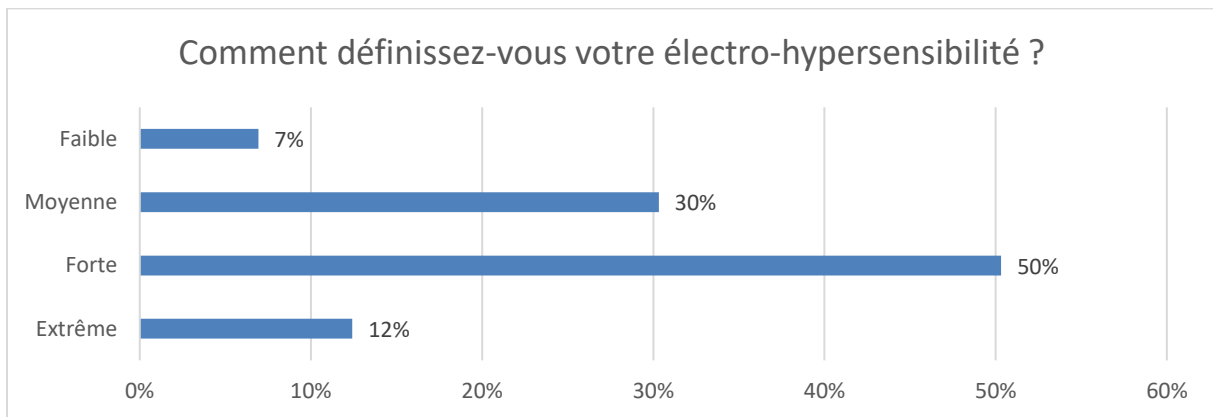
Faible

Moyenne

Forte

Extrême

	Papier	Internet	Total
Extrême	19	58	77
Forte	54	258	312
Moyenne	20	168	188
Faible	7	36	43
Nombre de réponses :	100	520	620



Sur cette question il n'y a que très peu de différences entre les questionnaires papiers et ceux remplis sur internet.

Exactement la moitié des personnes interrogées se considèrent comme fortement EHS.

2 personnes sur 3 se considèrent comme fortement ou extrêmement EHS.

1.4 A quelles fréquences êtes-vous le plus sensible ?

Cette question ouverte a donné lieu à de nombreuses occurrences variées pour lesquelles une recherche informatique par mots clefs a été réalisée, afin d'extraire les termes les plus fréquemment utilisés. Pour les questionnaires papiers, une lecture de chaque réponse avec comptage des occurrences de chaque mot clef a été faite. Les mots- clefs ont ensuite été regroupés par catégories (par exemple GSM, smartphone, téléphones portable et téléphone portable, mobile sont regroupés sous l'appellation « Téléphones portables ») en vérifiant que deux mots-clefs de la même catégorie n'apparaissent pas dans la même réponse (vérifier pour chaque réponse qu'une personne n'a pas écrit à la fois smartphone et téléphone portable et, si c'est le cas, n'inscrire qu'une fois la référence aux téléphones mobiles...)

Ainsi apparaissent par ordre décroissant d'occurrence :

Mot-clef	Occurrence
Wi-fi	178
Téléphones portables	120
Hautes fréquences	103
Basses fréquences	89
Antennes relais	73
Toutes	71

Bluetooth	19
Je ne sais pas	14
Réseaux électriques domestiques	13
Linky	13
Ordinateurs	10
Micro-ondes	8

CPL	6
Wimax	5
Radiofréquences	5
Tablettes	5
Néons	5
Lignes haute tension	4

Radars	4
Plaques à induction	2
Je suis soigné	2
Voitures connectées	1
Babyphone	1

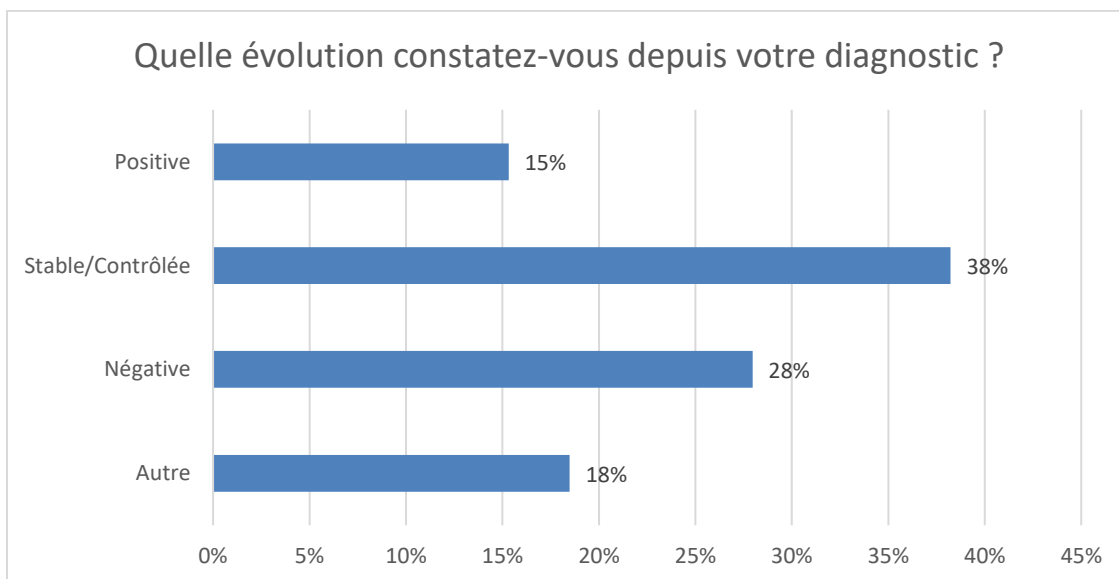
On remarque que les sources de pollution électro magnétiques identifiées sont multiples. Les personnes sont presque autant sensibles aux hautes fréquences qu'aux basses fréquences.

Les réseaux de wifi et de téléphonie mobile restent les principales sources de pollution.

1.5 Quelle évolution constatez-vous depuis votre diagnostic ?

- Positive Autre :
- Négative
- Stable / Contrôlée

	Papier	Internet	Total
Positive	12	85	97
Stable/ Contrôlée	33	209	242
Négative	31	146	177
Autre	8	109	117
Nombre de réponses :	84	549	633



Rubrique « Autre » : La majorité décrit une situation très variable où ils se sentent bien pendant une période avant de rechuter. Sans sédentarisation dans un lieu favorable, la modification régulière du lieu de vie et donc de l'exposition aux CEM ne permet pas ni d'améliorer ni de stabiliser son SICEM.

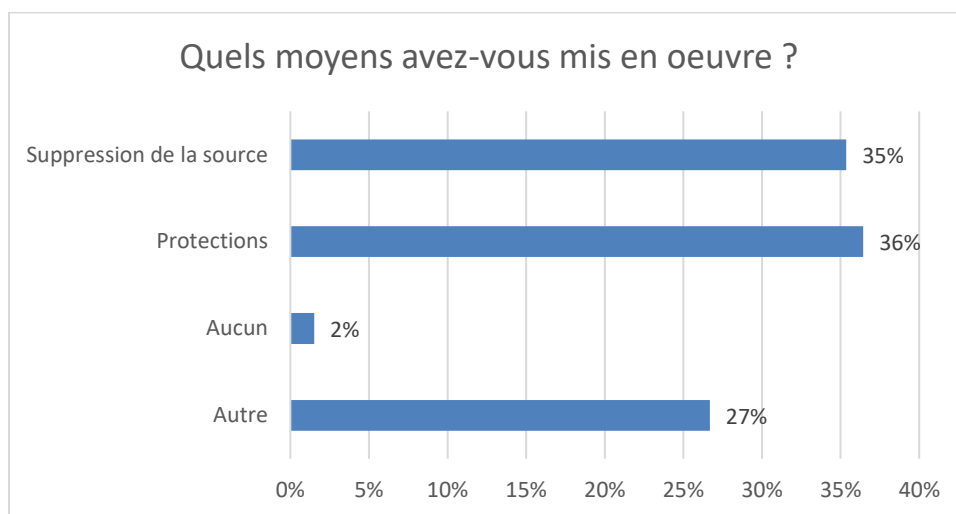
On remarque qu'un peu plus de la moitié des personnes EHS arrivent à stabiliser, à contrôler et à améliorer leur SICEM.

Près de 30% des personnes déclarent observer une évolution négative de leur syndrome.

15 % observent une évolution positive, à mettre en perspective avec les mesures prises.

1.6 Quels moyens avez-vous mis en œuvre ?

- Aucun Autre :
- Suppression de la source



Erreur dans le formulaire papier où la proposition « protection » n'était pas présente. Seuls les résultats internet sont pris en compte pour l'analyse.

Nous nous rendons compte que la question n'était pas bien tournée et les choix proposés mal choisis. Les réponses ne sont pas forcément intéressantes. Comme nous pouvions nous y attendre, les personnes se protègent des CEM et s'éloignent de la source (c'est souvent la même chose en réalité car on se protège en s'éloignant.)

L'intérêt de cette question réside dans les réponses « autre » qui apportent de détails sur les méthodes utilisées. On remarque deux objectifs principaux :

- **Suppression des ondes.**

Avec différents niveaux selon le degré de sensibilité des personnes : (du geste le plus simple au plus complexe)

- Mise en place de kits main libre
- Suppression du WIFI et installation d'internet filaire
- Suppression des téléphones mobiles et utilisation exclusive de téléphone filaire
- Déménagement dans des zones moins exposées

Beaucoup de personnes s'aménagent des zones de confort pour se ressourcer quelques heures. Une pièce dans la maison ou bien coupent tous les appareils qui émettent des champs électro-magnétiques la nuit.

On note ainsi la recherche et donc le besoin d'un ressourcement ponctuel (soit en allant un moment dans un lieu exempt de CEM soit en supprimant les CEM pendant une période)

En général, les personnes expriment leur incapacité à aller en ville, utiliser les transports en commun, être dans des espaces fermés avec beaucoup de personnes ou d'ondes.

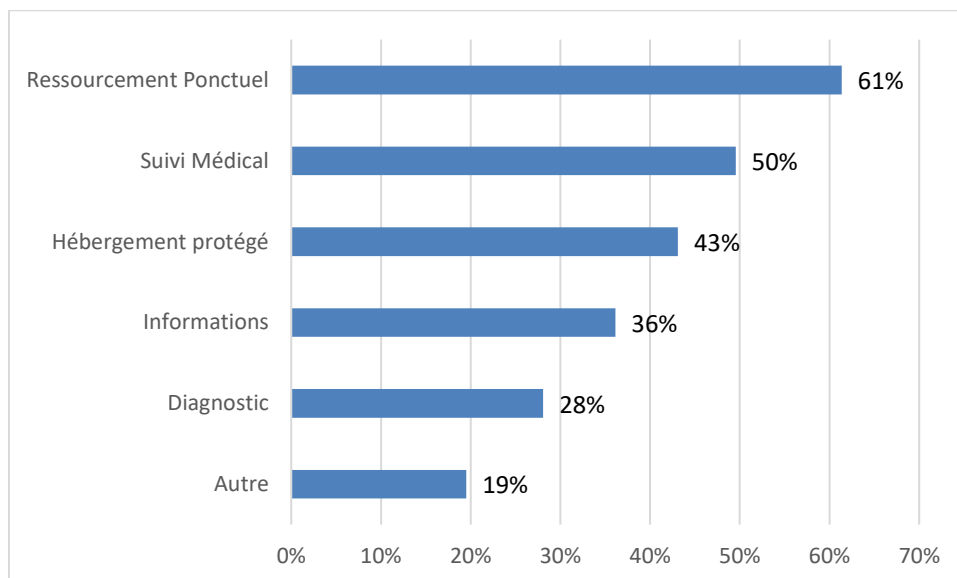
- **Baisse de la sensibilité**

Beaucoup de personnes essayent des moyens divers et variés pour améliorer leur capacité à rester en contact avec des champs électro-magnétiques :

- Yoga, sport, sophrologie, méditation
- Régime alimentaire sain, compléments alimentaires, vitamines, anti-oxydants
- Chélation des métaux lourds, purges du foie
- Soins homéopathiques et soins conseillés par les médecins spécialisés (Le Dr. Belpomme est régulièrement cité)

1.7 Quels sont vos besoins actuellement ? (Plusieurs réponses possibles)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Informations | <input type="checkbox"/> Ressourcement ponctuel dans un site protégé |
| <input type="checkbox"/> Diagnostic | <input type="checkbox"/> Suivi médical |
| <input type="checkbox"/> Hébergement protégé | <input type="checkbox"/> Autre : |



Le ressourcement ponctuel est le besoin majoritaire, juste avant le besoin de suivi médical. L'on peut supposer que ces deux points sont les plus difficiles à satisfaire, l'offre étant peu voire inexistante.

Parmi la catégorie « autre » :

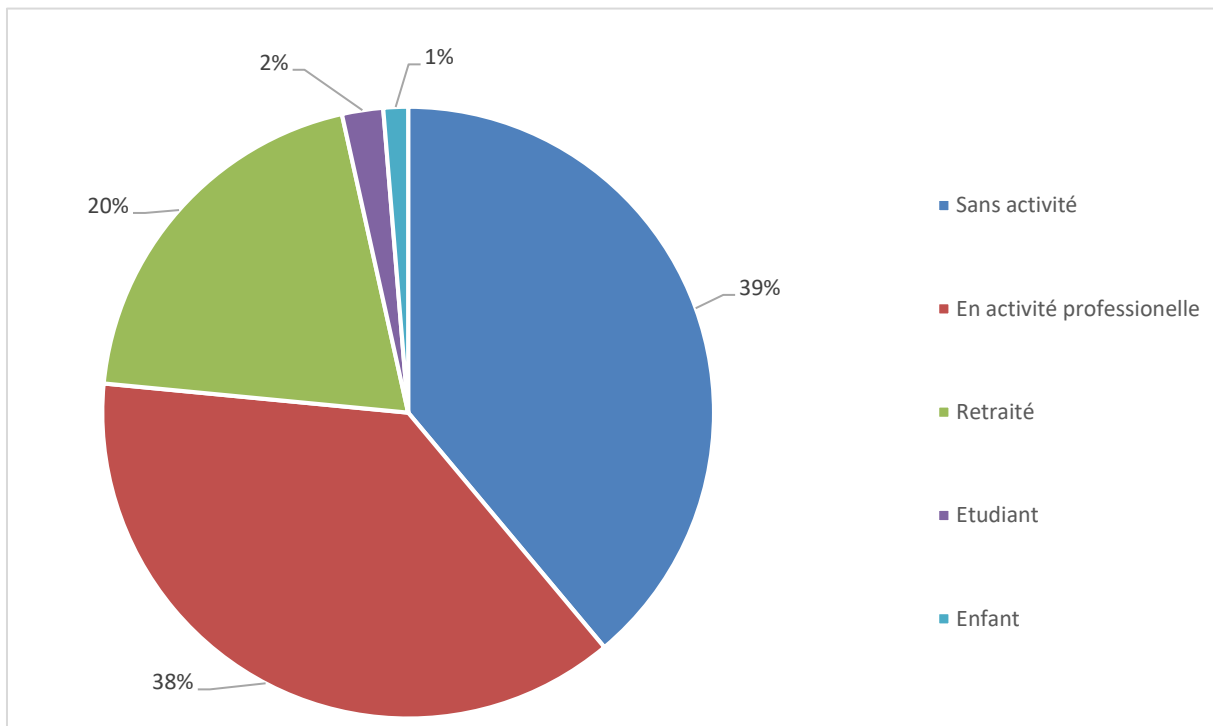
Deux éléments non intégrés dans les propositions à choix multiples ressortent souvent dans les « autres » et sur les commentaires écrits du formulaire papier :

- **Lien social.** Il y a un réel besoin de recréer du lien social, d'accès à la culture, de rencontrer d'autres personnes et en particulier d'échanger entre personnes EHS pour s'entraider et se sentir moins seul. Ces réponses montrent l'isolement de ces personnes induit par leur affection.
- **Reconnaissance :** Beaucoup de commentaires insistent sur l'importance d'avoir une reconnaissance sociale.

Situation sociale des participants

1. Etes-vous actuellement ? *

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> En activité professionnelle
Laquelle ? | <input type="checkbox"/> Enfant déscolarisé |
| <input type="checkbox"/> Retraité | <input type="checkbox"/> Sans activité |
| <input type="checkbox"/> Etudiant | <input type="checkbox"/> Autre : |
| <input type="checkbox"/> Enfant scolarisé | |



Il y a 90 réponses « Autre » qui correspondent à chaque fois à une catégorie proposée mais la personne a choisi « autre » afin de donner plus de détails sur sa situation. Ces réponses ont donc été ajoutées aux catégories concernées.

Ainsi, 53 réponses « autres » correspondent à des personnes sans activité professionnelle pour invalidité. Il y a également plusieurs personnes sans activité professionnelle mais en recherche de reconversion.

Parmi les personnes en activité professionnelle, beaucoup sont en temps partiel.

Le formulaire papier permettait aux personnes qui le souhaitent d'indiquer leur profession (impossible sur le formulaire en ligne). Nous avons ainsi eu 26 réponses :

Enseignant	4	Bibliothécaire	1	Aide-ménagère	1
Médecin	2	Saisonnier	1	Comédienne	1
Indépendant	2	Intérimaire	1	Maître de conférences	1
Expert en assurance	1	Electro-biologiste	1	Professeur de yoga	1
Employée de bureau	1	Sophrologue	1	Juriste	1
Comptable	1	Cadre de formation	1	Fonctionnaire	1

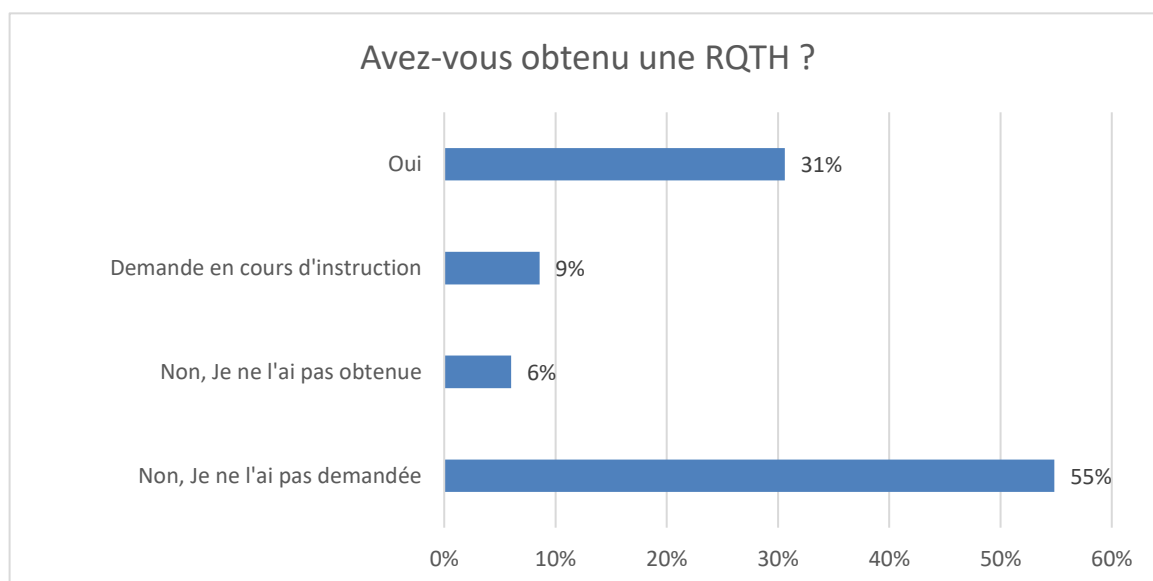
La proportion de personnes sans activité professionnelle en âge d'en avoir une est très importante (39%) et bien supérieure à la proportion dans la société. Cela montre la difficulté qu'ont les personnes atteintes de EHS à maintenir leur emploi ou à en trouver un.

De plus, de nombreuses personnes en activité professionnelle indiquent une situation précaire dans leurs commentaires : temps partiel, situation non pérenne car non compatible avec leur SICEM qui s'amplifie, arrêt maladie de longue durée, rupture de contrat prochaine, etc

2. Avez-vous obtenu une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ? *

- Oui
 Demande en cours d'instruction
 Non, je ne l'ai pas demandée
 Non, je ne l'ai pas obtenue

	Internet	Papier	Total
Non, Je ne l'ai pas demandée	301	47	348
Non, Je ne l'ai pas obtenue	33	5	38
Demande en cours d'instruction	47	9	56
Oui	168	30	198
Total général	549	91	640



La majorité (55%) des personnes EHS ne demandent donc pas de reconnaissance de travailleur handicapé auprès de la MDPH. **Parmi les personnes qui ont demandé la reconnaissance et qui ont eu une réponse, seulement 16% ne l'ont pas obtenue alors que 84% l'ont obtenue.**

Ces réponses montrent qu'il est nécessaire de nuancer la notion de « reconnaissance », car même si celle-ci n'est pas directe et complète, elle existe néanmoins de manière indirecte.

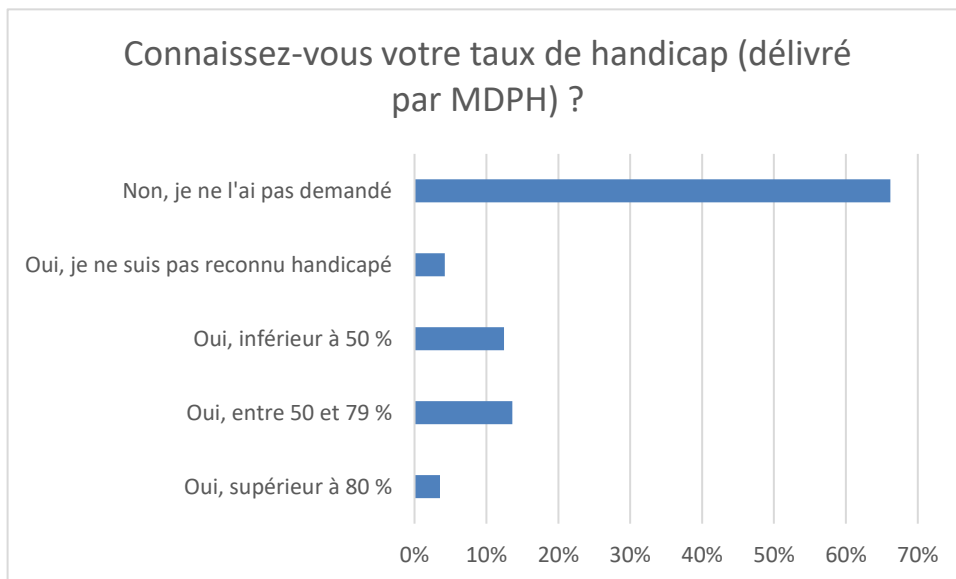
Ainsi près de 200 personnes EHS sont reconnues comme travailleurs handicapés par une MDPH. Ces personnes vivent dans au moins 62 différents départements français. Cela montre que la majorité des MDPH a déjà reconnu une personne électro-hypersensible comme handicapée.

L'EHS est donc un problème qui concerne tous les départements français. On se rend compte que la majorité des acteurs locaux des MDPH reconnaissent le syndrome.

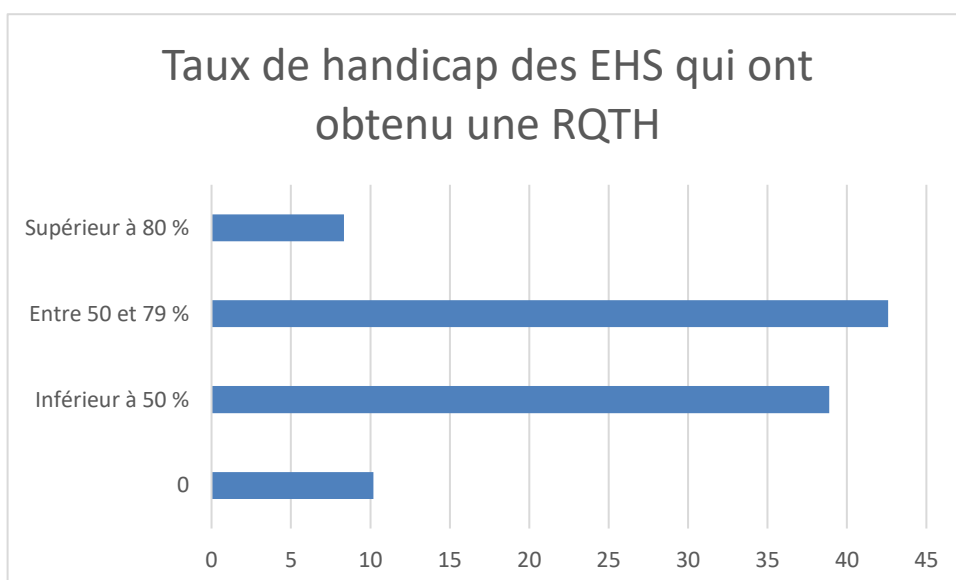
Il serait intéressant de savoir pourquoi 55% des EHS n'ont pas fait la demande de RQTH. L'on peut supposer qu'il s'agit d'un déficit d'information et/ou d'acceptation de l'état de handicap.

3. Connaissez-vous votre taux de handicap (Délivré par une MDPH) ?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Oui, entre 50 et 79 % | <input type="checkbox"/> Oui, je ne suis pas reconnu handicapé |
| <input type="checkbox"/> Non, je ne l'ai pas demandé | <input type="checkbox"/> Oui, inférieur à 50 % |
| <input type="checkbox"/> Oui, supérieur à 80 % | |



Parmi les personnes qui ont obtenu une RQTH (question précédente) les réponses sont :



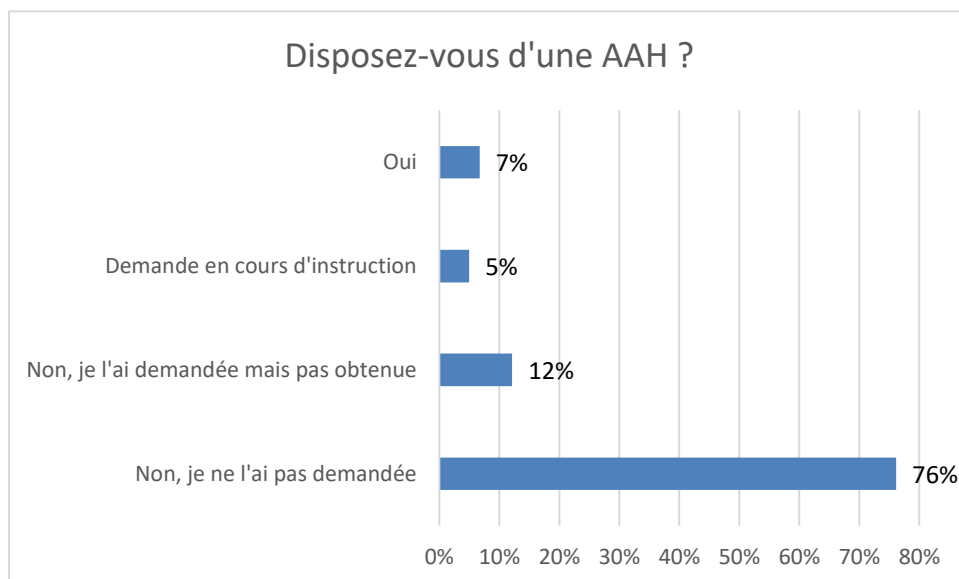
4. Disposez-vous d'une Allocation Adulte Handicapé (AAH) ? *

Oui

Non, je ne l'ai pas obtenue

Non, je ne l'ai pas demandée

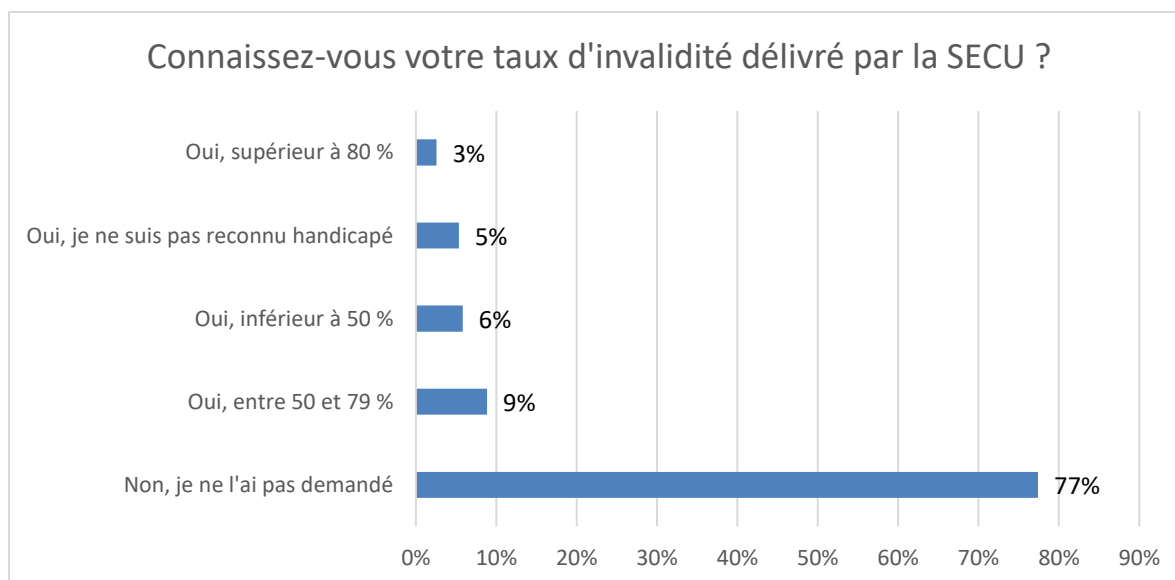
Demande en cours d'instruction



La majorité (>75%) des EHS n'ont pas fait les démarches pour obtenir une AAH.

5. Connaissez-vous votre taux d'invalidité (délivré par la Sécu) ?

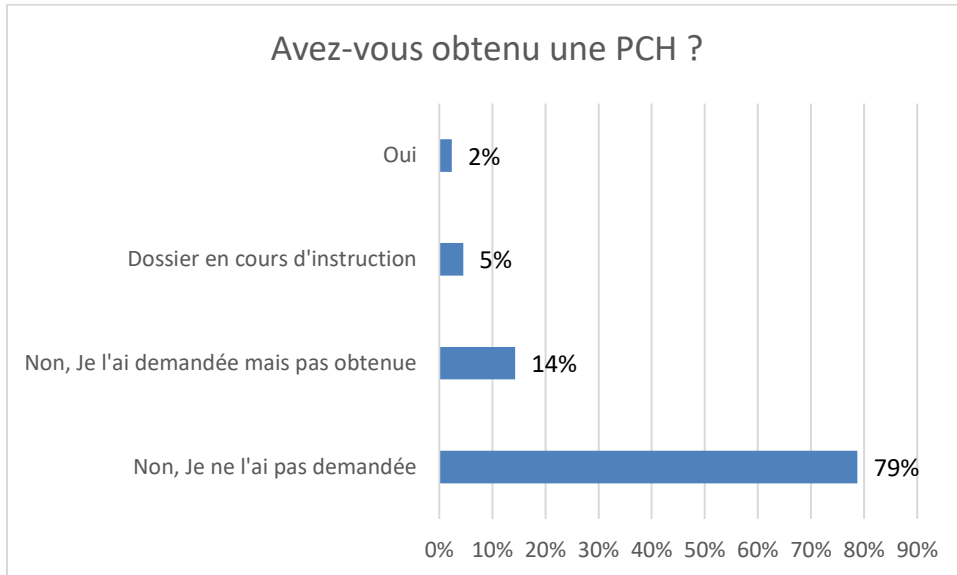
- Oui, entre 50 et 80 %
 Oui, je ne suis pas reconnu handicapé
 Non, je ne l'ai pas demandée
 Oui, inférieur à 50 %
 Oui, supérieur à 80 %



On remarque que les participants au sondage ont répondu très souvent la même chose entre la question 3 et 5. Cela montre que soit les participants n'ont pas vu la différence entre les deux questions soit la MDPH et la sécu délivre à 90% les mêmes taux de handicap.

6. Avez-vous obtenu une prestation de compensation du handicap (PCH) ? *

- Oui Non, je ne l'ai pas obtenue
 Non, je ne l'ai pas demandée Demande en cours d'instruction



Ainsi, parmi les personnes EHS, on remarque :

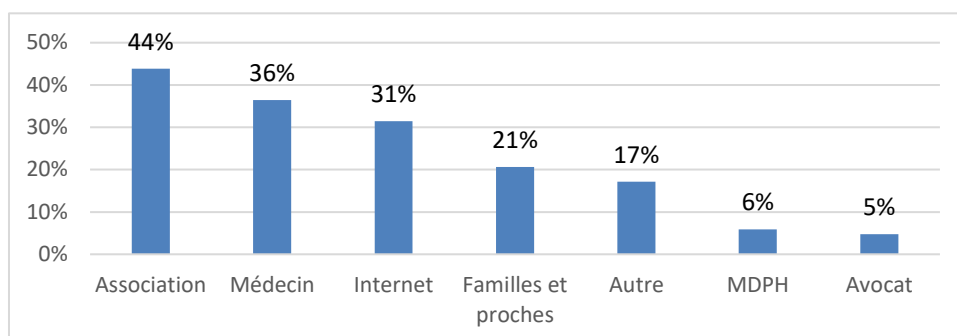
- La majorité des personnes EHS ne fait pas de démarches
- Malgré la non reconnaissance médicale du syndrome, les EHS sont très largement reconnus comme handicapés par les MDPH (84% de RQTH obtenues et 16% de refus)

Il existe donc un véritable manque d'information sur les possibilités d'indemnisation et de reconnaissance sociale, délivrés par les MDPH pour les personnes EHS.

7. Auprès de qui avez-vous trouvé de l'aide pour mener vos démarches ? *

(Plusieurs réponses possibles)

- Associations : Famille et proches
 Médecin : MDPH du département
 Avocat : Autre :
 Internet :



Les autres correspondent très majoritairement à des personnes autonomes qui ont répondu « seul », « personne » ou « pas besoin ».

De nombreux commentaires soulignent l'intérêt des rencontres entre EHS. Afin de discuter entre personnes qui se comprennent et partagent leurs informations, conseils, etc. Cela se fait dans les associations mais également en dehors dans des relations en petits comités / voisinage.

Sur le formulaire papier, il était possible de détailler les contacts pris :

Pour les associations

SOS MCS	10	Artac	3	ADDEVA	1
POEM 26	8	CRIIREM	3	Collectif EHS	2
Robin des toits	5	Perdons pas le fil	2	WECF	1
Une terre pour les EHS	5	Stop-Linky	1	EHS.org	1
Priartem	6	Next-up	2		

Pour les médecins

Dr Belpomme	7	Dr Milbert	1	Dr Collomb	1
Dr Rafalovitch	2	Dr Charpin	1	Dr Tournesac	1

Pour les avocats, seulement Me Raffin a été mentionné.

Beaucoup de commentaires soulignent l'importance d'être entre pairs électro hypersensibles, à travers des associations et de rencontres d'EHS.

Il y a également de nombreux commentaires assez négatifs de personnes déplorant le manque d'accompagnement et d'aide.

Ces réponses montrent tout de même une pluralité de sources d'information, il paraît nécessaire de les développer et d'augmenter leur visibilité.

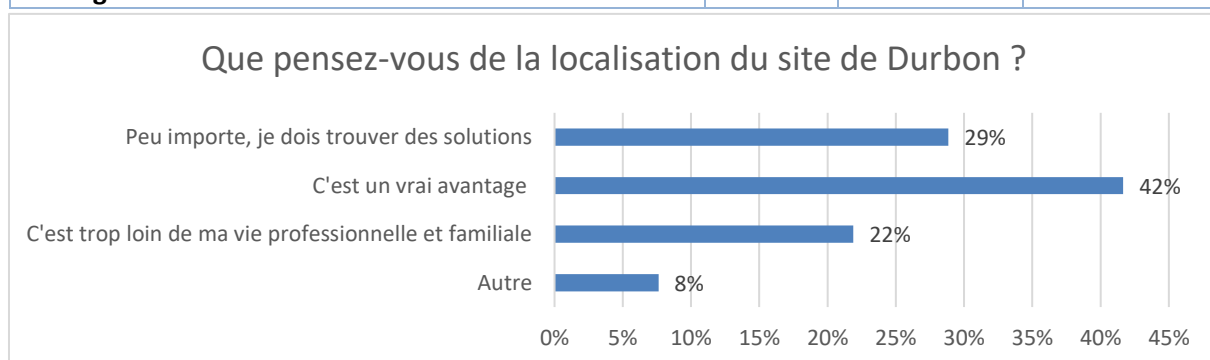
Avis sur le projet Durbon

L'Association Zones Blanches a comme projet de transformer un ancien centre de vacances - situé dans une zone Blanche dans les Hautes Alpes - en centre d'accueil, de suivi médical et de recherche pour les personnes EHS et MCS. Ce projet permettra d'apporter des solutions d'hébergements ponctuels et de logement dans un environnement préservé. Ces solutions seront accompagnées par la mise en place d'une cellule de suivi médical et d'un centre de recherche européen. L'enjeu du projet est également de contribuer à mieux connaître le phénomène et participer de fait à sa reconnaissance par les autorités. Pour plus d'information, <http://www.asso-zonesblanches.org>

1. Le site de Durbon se situe à plus de 1100 mètres d'altitude dans les Hautes-Alpes, dans un secteur géographique reculé et épargné des ondes. Que pensez-vous de sa localisation ? *

- C'est un vrai avantage
 C'est trop loin de ma vie professionnelle et familiale
 Peu importe, je dois trouver des solutions
 Autre :.....

	Internet	Papier	Total
Autre	40	7	47
C'est trop loin de ma vie professionnelle et familiale	123	12	135
C'est un vrai avantage	206	51	257
Peu importe, je dois trouver des solutions	151	27	178
Total général	520	97	617



La majorité des personnes ayant mis « autre » ont un avis négatif de la localisation et en particulier en raison de son altitude trop élevée. Bien que donnant un avis négatif sur la localisation, ces commentaires indiquent en général que les personnes iront tout de même sur place par nécessité.

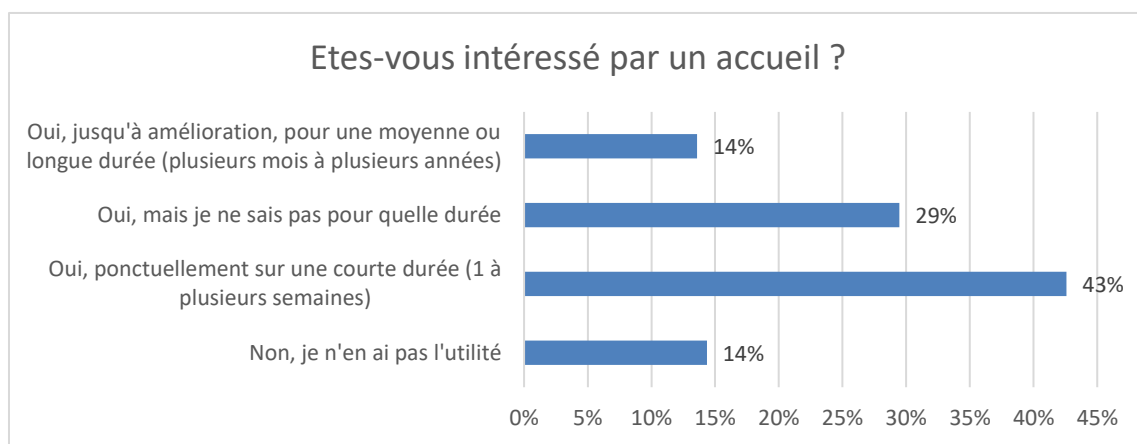
Ainsi environ un quart des participants au sondage considèrent que la situation est trop loin de leur vie professionnelle et familiale.

La majorité (71%) est favorable à la situation géographique de Durbon en considérant que c'est un avantage ou une nécessité.

Un accueil des familles serait souhaitable afin de faire perdurer les liens familiaux lorsque l'éloignement géographique s'impose comme seule solution.

2. Nous allons mettre en place un accueil avec plusieurs possibilités d'hébergement. Etes-vous intéressé ? *

- Non, je n'en ai pas l'utilité
- Oui, ponctuellement sur une courte durée (1 à plusieurs semaines)
- Oui, jusqu'à amélioration, pour une moyenne ou longue durée (plusieurs mois à plusieurs années)
- Oui, mais je ne sais pas pour quelle durée

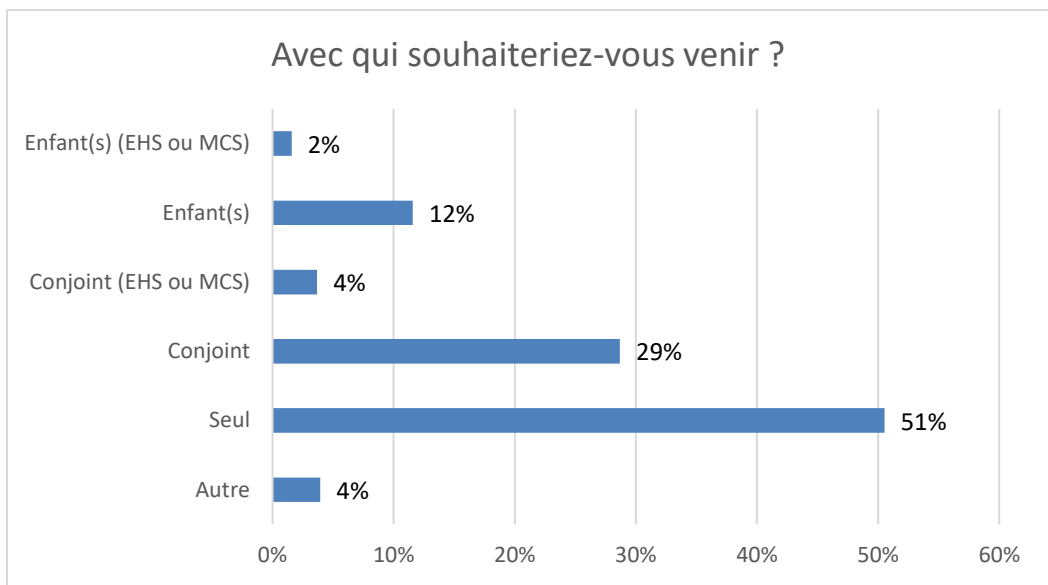


Ainsi 86% des participants sont intéressés par un hébergement sur place. Parmi eux, il y a 3 fois plus de personnes intéressées par un court séjour (quelques semaines) que par un moyen à long séjour (plusieurs mois.)

29% des personnes ne savent pas pour quelle durée elles pourraient venir. Ce chiffre important montre que les EHS ne savent pas précisément leurs besoins. **Ce chiffre montre l'importance de réaliser des bilans médicaux-sociaux individualisés avant l'admission d'un nouvel EHS, pour connaître sa situation et ses besoins, en particulier médicaux. Le suivi individualisé permettra d'ajuster le séjour selon les évolutions observées, au regard de l'état de santé observé à l'admission.**

3. Si oui, souhaiteriez-vous venir seul ou accompagné ? *

- Seul-e
- Enfant(s) EHS et/ou MCS
- Conjoint EHS et/ou MCS
- Enfant(s)
- Conjoint
- Autre :.....

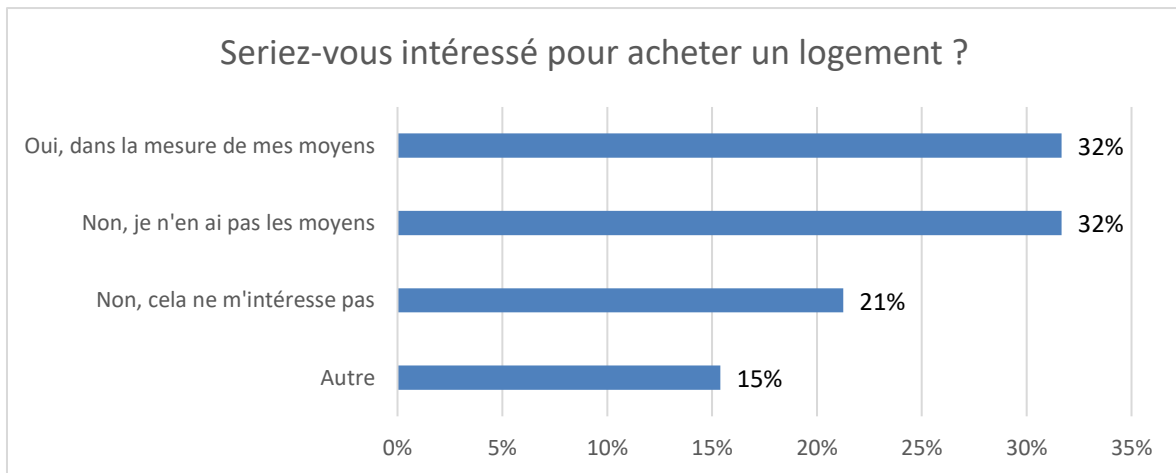


Les autres correspondent à des personnes désirant venir avec un ami ou un animal.

A noter, si l'on compare les résultats des deux questions précédentes, il n'y a aucune corrélation. Cela signifie que les personnes souhaitant venir s'installer longuement à Durbon ne souhaitent pas plus venir en accompagnées que les personnes qui veulent venir se ressourcer.

La moitié des personnes qui participent à la consultation désirent venir accompagnées de leur famille (EHS ou pas). Cela confirme la nécessité déjà évoquée de prévoir l'accueil des proches.

4. Seriez-vous intéressé pour acheter un logement sur la zone blanche ? *
- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Non, je n'en ai pas les moyens | <input type="checkbox"/> Non, cela ne m'intéresse pas |
| <input type="checkbox"/> Oui, dans la mesure de mes moyens
(Montant indicatif maximal de vos possibilités d'achat :€) | <input type="checkbox"/> Autre :
..... |

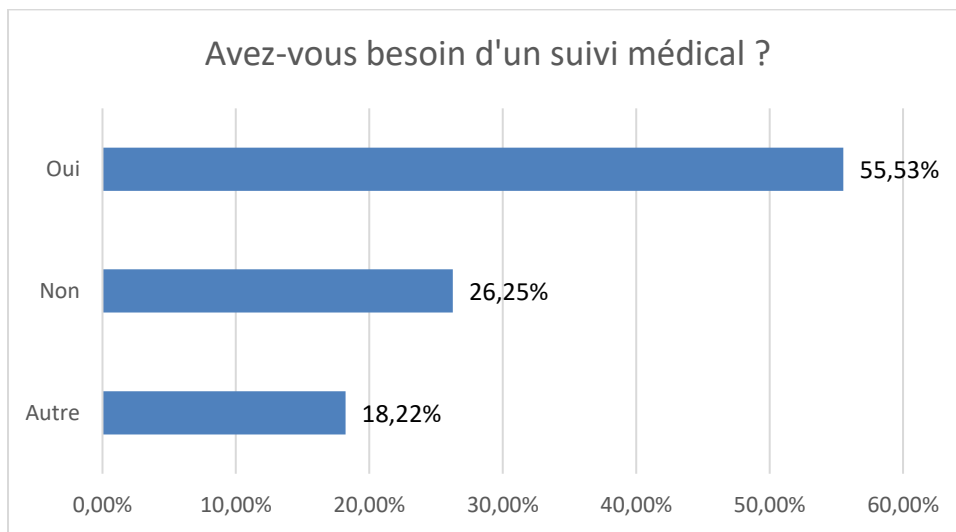


Les autres correspondent majoritairement à des personnes qui ne savent pas et réfléchissent. Certaines seraient intéressées si leur état venait à empirer.

Ainsi de nombreuses personnes (>60%) aimeraient être propriétaires d'un logement sur le site. Seulement 30% répondent que c'est envisageable selon leurs moyens financiers.

5. Une cellule de suivi médical sera mise en place sur le site. En aurez-vous besoin ? *

- Non, je n'en ai pas l'utilité Autre :
- Oui, pour :



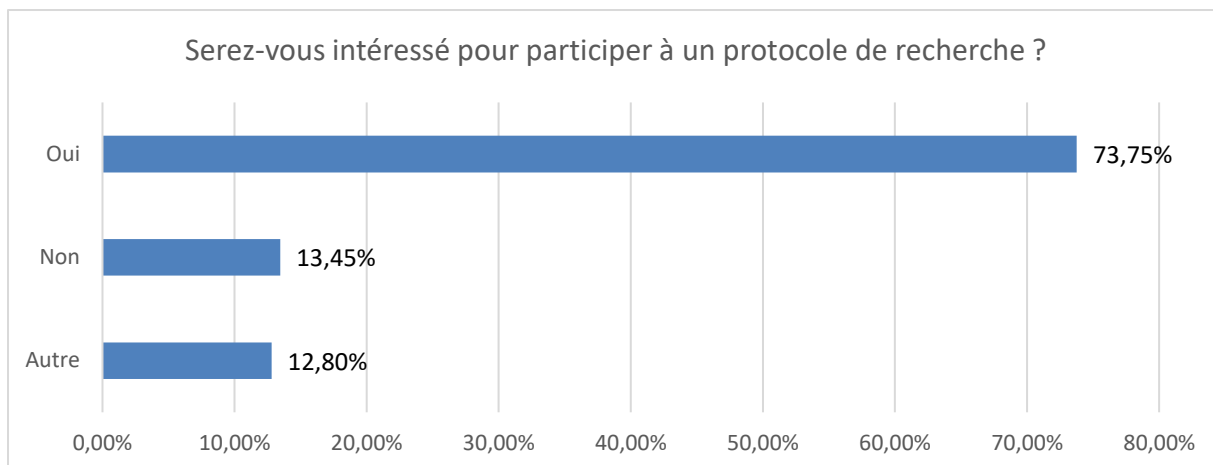
Les réponses dans la catégorie « autre » reflètent des hésitations, en particulier en fonction de l'offre de soin proposée. Il faut noter dans les commentaires une grande réticence vis-à-vis de la médecine et des médecins : beaucoup de personnes n'ont plus confiance en la médecine et ne souhaitent donc pas de suivi médical.

A noter à l'inverse de nombreux commentaires montrant l'importance d'avoir une vraie cellule de suivi avec un souhait d'être enfin accompagné par des personnes sensibles et formées à la thématique.

On constate l'importance et le besoin majoritaire d'avoir une offre de soin. Une véritable réflexion sur cette offre de soin est à conduire pour qu'elle corresponde aux attentes très particulières des personnes EHS.

6. Un protocole européen de recherche médicale sur les EHS/MCS sera mis en place afin de mieux connaître et intervenir sur ces syndromes. Seriez-vous intéressé pour y participer lors de votre venue sur le site ? *

- Oui Ne se prononce pas
- Non Autre :

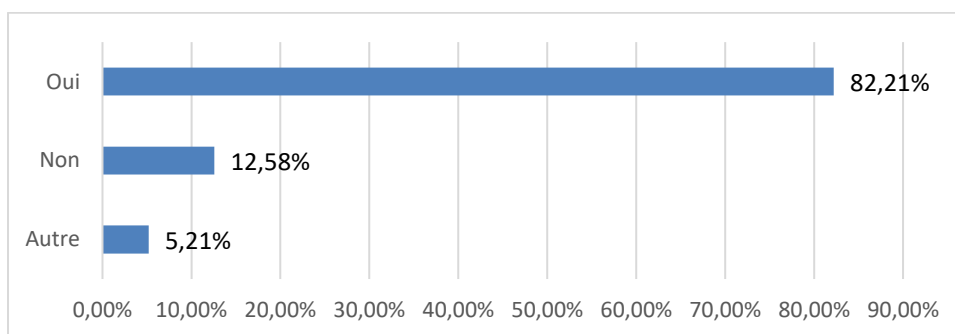


Les réponses de la catégorie « autre » correspondent majoritairement à des réticences vis-à-vis du protocole. Beaucoup de participants ont peur de servir de cobaye/de souris de laboratoire et, après les difficultés qu'ils ont endurées, veulent du calme et de la paix.

A noter tout de même la grande majorité de réponse positive, les personnes ont très envie qu'il y ait enfin des recherches sur ce syndrome et sont prêtes (malgré leur fatigue et leur lassitude) à prendre part aux expériences. La dimension recherche du projet correspond ainsi à un véritable intérêt des participants.

7. Lorsque vous avez découvert les premiers symptômes, auriez-vous été intéressé pour venir dans un lieu comme celui-ci ? *

- Oui Autre :
 Non

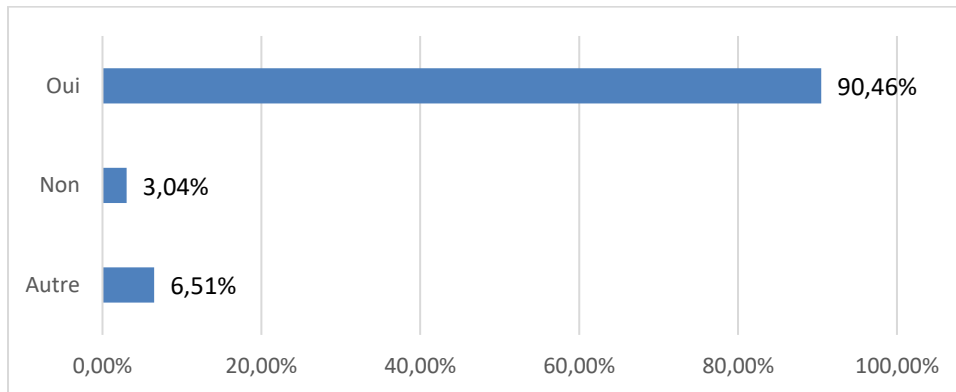


Très largement, les personnes **indiquent l'importance du lieu pour les personnes qui viennent juste de découvrir leurs symptômes et leur syndrome.**

On peut donc dire, en sachant que depuis les années 2000 il y a de plus en plus de personnes EHS, qu'il y a de nombreuses personnes « non déclarées » EHS qui viendront sur la zone dès que leurs symptômes apparaîtront.

8. Si votre état venait à empirer, seriez-vous intéressé pour venir dans cette zone blanche ? *

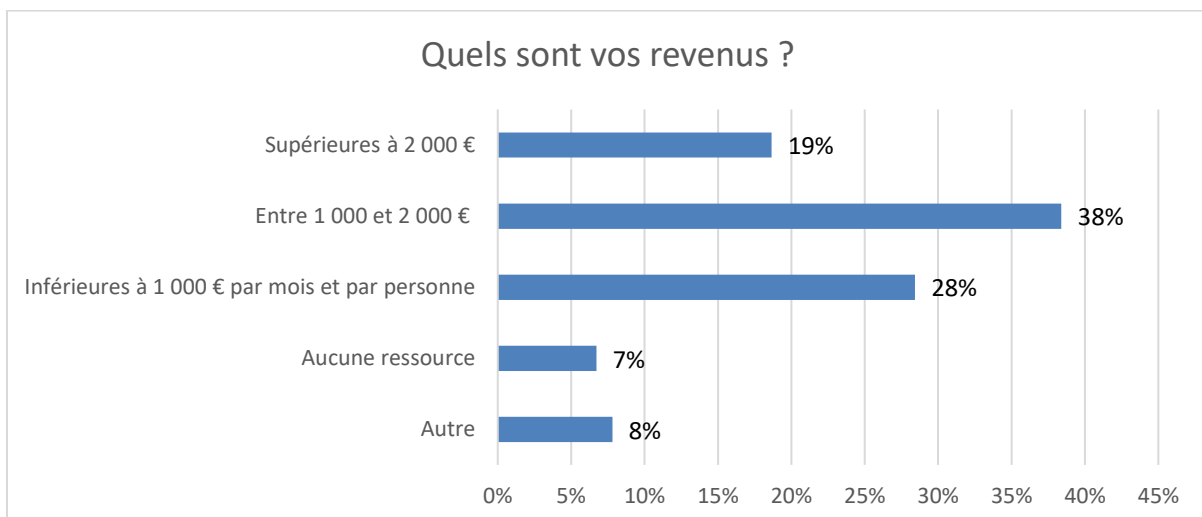
- Oui Autre :
- Non



La grande majorité de oui montre l'importance de ce lieu comme solution d'urgence pour toutes ces personnes qui n'ont aujourd'hui aucune solution si leur état empire.

9. Le prix du logement et de l'hébergement sur le site dépendra du revenu des personnes accueillies, pouvez-vous nous indiquer vos ressources financières ? *

- Aucune ressource Entre 1 000€ et 2 000€
- Inférieure à 1 000€ par mois et par personne Supérieure à 2 000€
- Autre :



La grande majorité des réponses dans la catégorie « autre » correspond à des personnes en transition dont les revenus vont diminuer en raison de leur syndrome.

Conclusion et pistes

Suites du questionnaire

Intérêt de refaire ce questionnaire dans une version améliorée tous les 2 ans afin de connaître l'évolution de l'électro-hypersensibilité en France

Besoin des EHS et MCS

- **Lieu de vie dépollué.** Il est primordial, au-delà de l'expérimentation de Durbon, qu'une offre de lieux dénués d'ondes soit proposée sur tout le territoire français. Ceci afin que les EHS puissent y vivre et ou bien s'y ressourcer régulièrement, sans impacts psycho-sociaux majeurs.
- **Informations ciblées.** Malgré les nombreuses associations qui travaillent avec ces publics, les EHS déplorent le manque d'informations. **Médicales** sur les possibilités de traitement afin de diminuer leur sensibilité ; **techniques** sur les différents moyens de se protéger des CEM ; **sociales** sur les différentes aides (RQTH, AAH, PCH, etc) qui peuvent les aider à sortir de leur précarité. L'information sur l'électro-hypersensibilité en général est également une priorité car les EHS mettent en général plusieurs années à voir le lien entre leurs symptômes et le SICEM.
- **Reconnaissance sociétale**
 - Reconnaissance médicale afin de comprendre leur syndrome et d'atténuer les symptômes avec une facilité d'accès aux soins (prise en charge financière, lieux médicaux protégés). Accéder à un véritable accompagnement médical dans un parcours de soins du diagnostic au traitement, intégrant un suivi des évolutions. Cette reconnaissance permettra également un accès facilité aux soins réguliers par des spécialistes (dentiste par exemple) et extraordinaires (urgence) pour les personnes ne supportant pas les CEM
 - Reconnaissance politique. L'enquête révèle l'importance majeure de la reconnaissance par les instances nationales du syndrome afin de préserver certaines zones blanches et d'accompagner les EHS. Cette reconnaissance politique permettra également de mettre en place des actions de prévention afin de limiter l'augmentation du nombre de personnes EHS et plus particulièrement chez les jeunes.
 - Reconnaissance sociale. Afin que les personnes EHS puissent être accompagnées : aide au maintien de l'emploi, aide à la reconversion professionnelle, aide à l'aménagement des lieux de travail et de vie, aide financière (PCH et AAH), etc. Le rôle décisif des associations est mis en exergue par l'enquête particulièrement pour rompre l'isolement et faciliter le parcours médical et social de ces personnes. Ces associations doivent aussi faire l'objet d'une reconnaissance pour renforcer et développer leurs missions.