**Compte rendu de la table ronde qui s’est déroulée à Lyon, le 10 mars 2017, dans le cadre du Séminaire *« Rééducation fonctionnelle et technologies d’assistance au corps »*.**

Y ont participé, le médecin en physique et réadaptation, Solange Ehler, Bruno Saurel, kinésithérapeute et orthoprothésiste, Pierre Chabloz l’orthoprothésiste et Philippe Louzeau, le président de l’association de Défense et d’Étude des Personnes amputées.

Cette table ronde avait pour objet le film de Mathieu Chatelier : « La mécanique des corps », réalisé en 2015. Ce film, qualifié de cinéma du réel par le réalisateur, suit l’expérience de plusieurs personnes amputées. Il n’y a ni image commentée, ni fiction, ce film se veut au plus proche de la réalité des patients d’un centre de réadaptation. Cette « aventure du corps » ouvre un regard sur « une expérience humaine » qui est celle de l’amputation des suites d’une maladie, d’un accident, d’une infection.

Voici les différents points abordés par les professionnels présents suite au visionnage du film :

* Le film montre les difficultés de l’amputation, l’impossibilité de retrouver une situation antérieure même si cet objectif idéal est présent pour beaucoup.
* Le décalage entre la vision des prothèses médiatisées, très performantes, et la réalité du patient est très importante. Les patients découvrent les difficultés d’emboitures et se retrouvent à faire des réglages fastidieux. Suite à l’appareillage, ils prennent conscience de la lourdeur, de l’inesthétisme des prothèses « sécurité sociale » qu’on leur donne. L’aspect technique de la prothèse est un autre problème, très présent dans le film. Certains estiment que ce temps technique devrait être réduit pour aider le patient à mieux appréhender son appareillage, d’autant que la communication avec les prothésistes semble complexe, laissant le patient dans une position d’écoute. Cette importance de l’aspect technique est déplorée par les professionnels.
* La rééducation fonctionnelle avec une équipe médicale qui suit l’ensemble du processus est primordiale. Solange Ehler soulève l’idée d’interplace entre les différents partenaires médicaux : « Une fois que le kiné a décidé que le transfert peut aller du lit au fauteuil, toute l’équipe, tous les soignants, vont refaire tous les jours le même geste ».
* La parole et de l’écoute ont un rôle fondamental. Les premiers mots du médecin à son patient sont extrêmement importants pour lui. De même, les professionnels doivent être à l’écoute car cela permet au patient de se projeter dans le futur, avec un nouveau projet de vie, de se situer par rapport à sa famille et de se réinserer dans le monde extérieur, dans lequel il a été autrefois valide.
* Il y a un aspect psychologique difficile : l’amputation est ressentie à l’intérieur du corps, c’est un poids qui manque, parfois un membre fantôme, c’est la perte de certains gestes et capacités.
* Psychologiquement, il est aussi très difficile de quitter le milieu hospitalier, protégé, pour réinvestir un lieu dans lequel on a été valide.
* Le film parle de ce que l’on ne voit pas : le temps qui passe, la durée de séjour et la longueur de la rééducation. Le travail de kinésithérapie avant le port de la prothèse (préparation du moignon, récupération musculaire…) prend du temps.
* La dernière scène du film évoque un manque, mais aussi un rebond. Le spectateur quitte le film sur l’image d’un homme en rollers s’élançant vers l’avant d’une poussée sur un mur. Les intervenants déplorent le fait qu’on ne suit pas les personnes en dehors du milieu hospitalier. Pour le réalisateur, cette scène évoque aussi la possibilité, pour les personnes amputées, de rebondir, d’aller de l’avant malgré leur handicap.

**Questions Table ronde**

Les questions posées portent sur le documentaire, elles ont été adressées au réalisateur, et aux professionnels intervenants.

**Valentine Gourinat :** Quand le patient devient un objet de soin, il est dépossédé de tout, de son identité, de sa personnalité, presque de son humanité, il devient un objet passif. L’ironie de cette scène, c’est que le seul moment où on lui rend sa subjectivité, où il redevient un sujet, c’est pour l’accuser : « vous avez contracté… ». Une deuxième scène forte, c’est lorsque le patient est en face des soignants. J’avais l’impression qu’on évaluait ce jeune garçon, et la répartition de l’espace donnait l’impression que l’équipe se désolidarisait du patient, que le patient lui-même était mis à l’écart et non pas partie prenante du parcours de son amputation. La troisième scène que j’ai relevée a quelque chose de positif : c’est ce jeune homme qui essaie sa prothèse avec les amortisseurs. A peine l’a-t-il enfilée qu’il dit « ça sent bon ça ». Il ne l’a pas encore utilisée mais il le sait déjà. Cela me pousse penser que beaucoup de patients savent des choses au bout d’un certain temps. C’est pour cela qu’ils doivent être intégrés au processus. il n’y a pas d’un côté le patient et de l’autre des experts sont les soignants.. Il faut redonner aux patients la capacité de dialoguer.

**Mathieu Chatelier :** Je m’aperçois que le montage induit des interprétations. Je n’ai pas provoqué les situations. Même si le film réduit peut-être un peu la réalité. .

**Un intervenant :** Ce film peut être aussi un outil dans les instituts de formation pour les premières années. Cette projection nous permet de nous mettre à la place des patients et c’est une bonne façon de sensibiliser de futurs professionnels.

**Un intervenant** : Le film provoque des choses, des interrogations sur nos pratiques, sur nos vécus, nos expériences et nos réalités techno-administratives. C’est ça qui est intéressant.

**Remarque d’une personne amputée :** Il faudrait que le patient prenne en charge lui-même la réalisation future de ses prothèses. Il existe sur le marché, différents pieds, différentes prothèses. Personnellement, j’ai donc essayé de trouver le prothésiste susceptible de me donner ce que je voulais. On ne le voit pas dans le film mais il y a aussi du désespoir lorsque nous nous adressons à l’administration. Lorsque l’on revient chez soi, nous ne savons absolument pas que l’on peut avoir de l’aide.

**Philippe Louzeau :** La première question qu’on nous pose, quand on va dans un centre, c’est « est-ce que je vais pouvoir reconduire ? », « comment je vais faire pour repasser mon permis ? ». Il y a certains centres qui le font, ça dépend des centres. Une fois les cours de conduite passés, avec des voitures aménagées, il faut se débrouiller. Il faut rencontrer le médecin et aller à la préfecture. Puis il y a la Maison Départementale des personnes handicapées (MDPH), pour avoir sa carte. D’un département à l’autre, ce ne sont pas les mêmes démarches. C’est incohérent et source d’inégalités. S’il y a besoin d’aménagements chez vous, c’est très long. Par exemple pour adapter la douche, ça prend des mois et des mois. Mais les patients veulent retrouver leur indépendance, ils ne vont pas attendre à l’hôpital.

**Solange Ehler :** En ce qui concerne le permis de conduire, malheureusement on est dans une régression générale mais qui n’est pas liée aux centres, c’est très politique. Avant nous avions une cellule permis de conduire. Les gens, le médecin et les personnes de la préfecture venaient chez nous. On nous appelait. On avait une voiture aménagée par une auto-école, c’était gratuit. On avait un ergothérapeute qui s’occupait spécifiquement de ça, mais maintenant tout cela c’est fini, on n’a plus le droit de faire ça. Donc, il y a une régression de la prise en charge au niveau de la réadaptation. Concernant les aménagements, il faut faire une demande à la MDPH de compensation. Mais cette compensation doit être évaluée quand vous êtes rentré à domicile. Ceci est récent, ce n’était pas le cas il y a dix ans. Ce qui fait qu’aujourd’hui, quand les gens rentrent, ils ne savent pas du tout ce qu’ils auront. en plus Il faut attendre que quelqu’un vienne et on n’a pas le droit de démarrer les travaux avant. Si non, il n’y a aucune prise en charge.

**Un intervenant :** Je travaille au sein de la MDPH à Grenoble, où il y a 15 ergothérapeutes. Les devoirs d’information sont aussi thérapeutiques dans le parcours de la personne. Il s’agit de lui expliquer un formulaire par exemple, de s’organiser et de la rassurer. Il y a un gros travail de coordination à faire, notamment pour étudier les projets de vie (réaménagements des logements par exemple), pour éviter les blocages administratifs.

**Solange Ehler :** En complément de l’aménagement des domiciles « Centre d’information et de Conseil en Aides Techniques » (CICAT), des centres et des ergothérapeutes mettent à disposition des matériels ou en proposent. Grâce aux CICAT, on peut également demander à passer des vacances dans des hôtels aménagés (également pour les malvoyants et les personnes souffrant de troubles auditifs).

**Un intervenant :** Pour les personnes âgées, c’est une autre problématique, car on est dans une autre étape de vie.

**Philippe Louzeau :** Des activités leur sont proposées mais les personnes âgées se disent souvent « on ne peut plus marcher, alors qu’est-ce que vous nous proposez. Qu’est-ce les associations peuvent ou pas nous proposer ? » On essaie, mais c’est là-dessus qu’on voudrait travailler, on a besoin d’y travailler. Ces questions concernent 70-80% des amputés.

**Solange Ehler**: L’assistance électrique permet de faire des choses qu’on ne serait pas capable de faire autrement. Je connais plusieurs personnes entre 70 et 80 ans qui font 20km de vélo électrique par jour. Ce sont de nouvelles approches qui peuvent être intéressantes.

**Question**: Est-ce que vous avez montré le film à des professionnels ? Comment ont-ils reçu/vécu ce film ?

**Mathieu Chatelier :** J’ai demandé à chaque fois l’autorisation de filmer à la fois aux patients et aux professionnels. J’ai été surpris qu’on me dise toujours oui, car il y a des moments très intimes. Une fois qu’on a l’autorisation de filmer, ça ne suffit pas. Je suis resté 2 ans, j’ai eu 10 semaines de montage, puis j’ai présenté le film à ceux que j’ai filmés. J’appréhendais beaucoup mais ça s’est très bien passé. Je n’ai eu aucun retour négatif du personnel, ils étaient contents d’être embarqués dans cette aventure.

**Question** **du public** : Aujourd’hui, peut-on encore faire un travail comme ça dans un cadre hospitalier, sachant que ça devient de plus en plus difficile d’accéder à ce type de « réalité » et d’en rendre compte ?

**Mathieu Chatelier :** J’ai trouvé courageux de la part de l’institution de m’accueillir, car je rencontre de plus en plus des situations où ça n’est pas possible. Deux raisons à cela : il y a des normes à respecter, le protocole, mais les professionnels savent que ce qu’ils font est parfois en décalage avec la norme. Il y a aussi la représentation de soi. Or on veut contrôler son image. Et quand on vient avec une volonté de capturer un réel, même s’il y a de la mise en scène, il y a un choix de cadrage, il y a une subjectivité. Là, je remercie cet hôpital de m’avoir ouvert ces portes avec autant de naturel et de ne pas l’avoir refermé après, d’avoir rendu possible ce film. On m’a souvent conseillé de filmer les personnes en situation d’handicap qui font du sport de compétition, mais on n’est pas obligé d’être un super-héros pour être filmé. Le quotidien est plus intéressant.

**Philippe Louzeau** : On peut aussi observer, dans le quotidien, ceux qui font un sport ludique ou un loisir. C’est la reconstruction du corps par une activité. C’est quelque chose que l’on redéveloppe depuis 15-20 ans. Le but n’est pas la compétition, mais d’aider à se reconstruire.

**Un intervenant :** On baigne dans un milieu d’innovation technologique, d’imaginaires de sciences fiction. Dans la réalité technique de l’appareillage, il y a encore beaucoup de systèmes mécaniques. Il y a un élément qu’il me semble important de souligner à ce sujet c’est la notion de prise en charge du matériel technique. En France les coudes actifs ne sont pas remboursés. On a certains participants à nos expérimentations qui sont très remontés contre cette non-prise en charge. Il y a là un risque de ne pas accompagner les gens. La plupart ne sait pas très bien ce qui existe et ce qu’il est possible de se faire rembourser. Du coup, tout le monde demande à avoir le matériel le plus performant mais tout le monde ne peut pas l’avoir. Le thérapeute devrait peut-être donner des éléments aux patients pour qu’ils ne se sentent pas lésés.

**Pierre Chabloz :** Les prothésistes en général sont en contact avec les patients, ils connaissent le matériel qui est pris en charge et celui qui ne l’est pas et peuvent donner ces informations.