

ladybirds
films

LES MEMBRES DÉPERDUS

de l'invisibilité des amputés à la performance de la prothèse

un projet documentaire de Sonia Henry



Intention

Je croise des sautillants, des rieurs, des coureurs, des réconciliés, des apaisés, ils appartiennent au monde de l'espoir, de l'avenir. Au monde de la prothèse performante. Des amputés certes, mais libres encore, toujours.

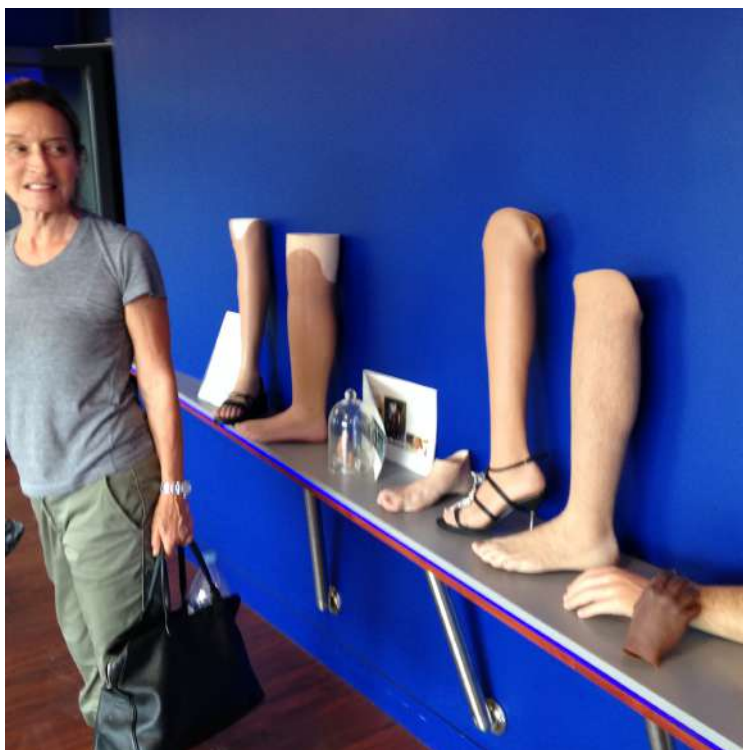
Mais je croise surtout des fatigués, des abimés, des isolés, des en colère. Ils sont nés de l'insupportable, de l'injustice. Ils appartiennent au passé, aux prothèses douloureuses, aux soins mal adaptés, à une mobilité immobile, à cette lenteur qui les pousse dans une torpeur, celle qui annonce le renoncement, une bataille perdue d'avance. Ils assistent à leur propre abîme, ils voient chaque jour s'éloigner la société, l'autre.

Cela fait longtemps que je m'intéresse à la problématique de l'amputation. Cela m'a sans doute évoqué ma propre amputation intime, celle de mes origines, de mes racines, de mon identité de fille de l'assistance publique, amputée d'une partie de moi-même. Il faut une base solide pour rebondir, prendre son élan, sauter dans la vie. Les racines sont plus qu'une liane, un trampoline, une vérité sur soi inébranlable, savoir d'où l'on vient pour savoir où l'on va. Je piétine, à mon tour, mes jambes ne me portent pas. Je ne me reconnais en personne, je suis celle au teint mat dans une famille de blond, je suis celle qu'on regarde de travers, je marche en crabe. J'ai mal à mon ADN, mal au corps qui porte cette infirmité, celle du silence, celle de l'inconnu. Qui suis-je ? De quoi suis-je faite ? Ou plutôt de qui suis-je faite ? Mon équilibre est bancal. Le trampoline m'est interdit pour rebondir, voir plus haut que la ligne d'horizon. Comme amputée d'un membre, je claudique, je m'agace, je m'arrête. De cet immobilisme est née la colère. La rancune. Une administration qui casse les abandonnés, qui sépare les fratries. On devient abonné à l'abandon : séparée, arrachée une seconde fois. Tout comme ces amputés, réopérés souvent une deuxième fois. Je regarde autour de moi avec la lenteur de ceux pour qui le temps ne veut rien dire. Je m'arrête pour ne rien faire. Et là, je les vois, eux, ces autres-là, en béquille, en chaise, en encombrement d'eux-mêmes. Je les regarde et je comprends que j'appartiens à cette fratrie. Ils sont mes frères et sœurs d'os, d'ossature, de maintien. Etre abîmé finalement au même endroit. Nous sommes tous des amputés.

Le film

La France compte aujourd'hui près de 40 000 amputés. Accidents de la route, maladies infectieuses, diabète, terrorisme, victimes de guerre... les causes sont diverses et obligent chaque année près de 5 000 nouvelles personnes à se défaire d'un membre pour apprivoiser une prothèse. Le film se construit autour de témoignages d'amputés et des experts de différents secteurs qui viennent répondre à mes multiples interrogations. Ils me donnent rendez-vous chez eux et pour chacun, je mesure à quel point la qualité de leur environnement, la domotique, le lieu de vie est une réalité affectant leur mobilité et leur liberté. Je les accompagne à un rendez-vous essentiel pour eux, synonyme de leur combat ou de leur joie : un stade d'entraînement, un hôpital militaire, un centre de rééducation, un institut de biomécanique.

Je pars à la rencontre de nos héros du quotidien et à travers eux, je prends la mesure des incohérences sanitaires, politiques et sociétales de l'amputation et de son appareillage. Mais avant cela, le film s'ouvre sur ma conversation intime avec **Sylvie Lancrenon**. Je prends un café chez elle. Photographe, Sylvie est élégante, avec son style *casual chic*. Le glamour incarné. Tout autour d'elle est synonyme de la beauté libérée et assumée, de ces hommes et ces femmes qu'elle magnifie à travers son objectif.



Dans ses photos pourtant, elle détourne la perfection du beau, elle va chercher la fragilité, l'imperfection ; c'est aussi pour ça, qu'elle est devenue la photographe des stars françaises (Estelle Lefébure, Emmanuelle Béart, Mylène Farmer...). Amputé à l'âge de 16 ans à cause d'une infection bactérienne, son imperfection à elle, c'est de ne pas s'occuper de sa prothèse, aucune manucure, pas de vernis ; cette jambe ne sera jamais la sienne, c'est ce qu'elle semble me dire. Cette jambe sera toujours une étrangère. « Je la laisse tomber » me dit-elle. Confidences saisissantes de force et de vérité.

Je rencontre son orthoprothésiste, toujours affolé de constater chaque semestre qu'elle n'entretient pas son membre déperdu, cet abandon peut lui coûter cher : une chute, car l'articulation n'est pas vérifiée et huilée régulièrement. Un soin médical en suspens, une prise de risque maximal, qu'elle ne veut pas voir. Sa prothèse, un modèle assez basique, nécessite qu'elle la plie manuellement pour pouvoir s'agenouiller. Elle n'est jamais à l'abri du risque d'en bloquer les rouages.



Lors d'une séance photo à laquelle j'assiste, nous sortons de sa voiture. Quelques mètres plus loin, elle réalise qu'elle a oublié sa prothèse de secours dans sa voiture garée plus bas dans la rue car comme d'habitude le parking handicapé est déjà pris par manque de place. Elle se tourne vers moi : « Flute, j'ai oublié ma jambe dans la voiture. Peux-tu aller la récupérer dans le coffre, je suis tête en l'air ! ».

Son refus et son incapacité pendant toutes ces années à se dévoiler, à montrer son handicap, son membre perdu. Envie de la protéger, de l'aider à aimer ce membre finalement détesté. Je veux servir. Rester pudique. Je filme son grain de peau, au microscope. Je regarde la chair des membres encore là. Ceux qui sont restés. Avant son visage, la caméra sculpte sa peau. Un plan arrière rapide, la camera revient vite sur sa prothèse. Elle devient floue. Elle n'assume pas. Se cache.

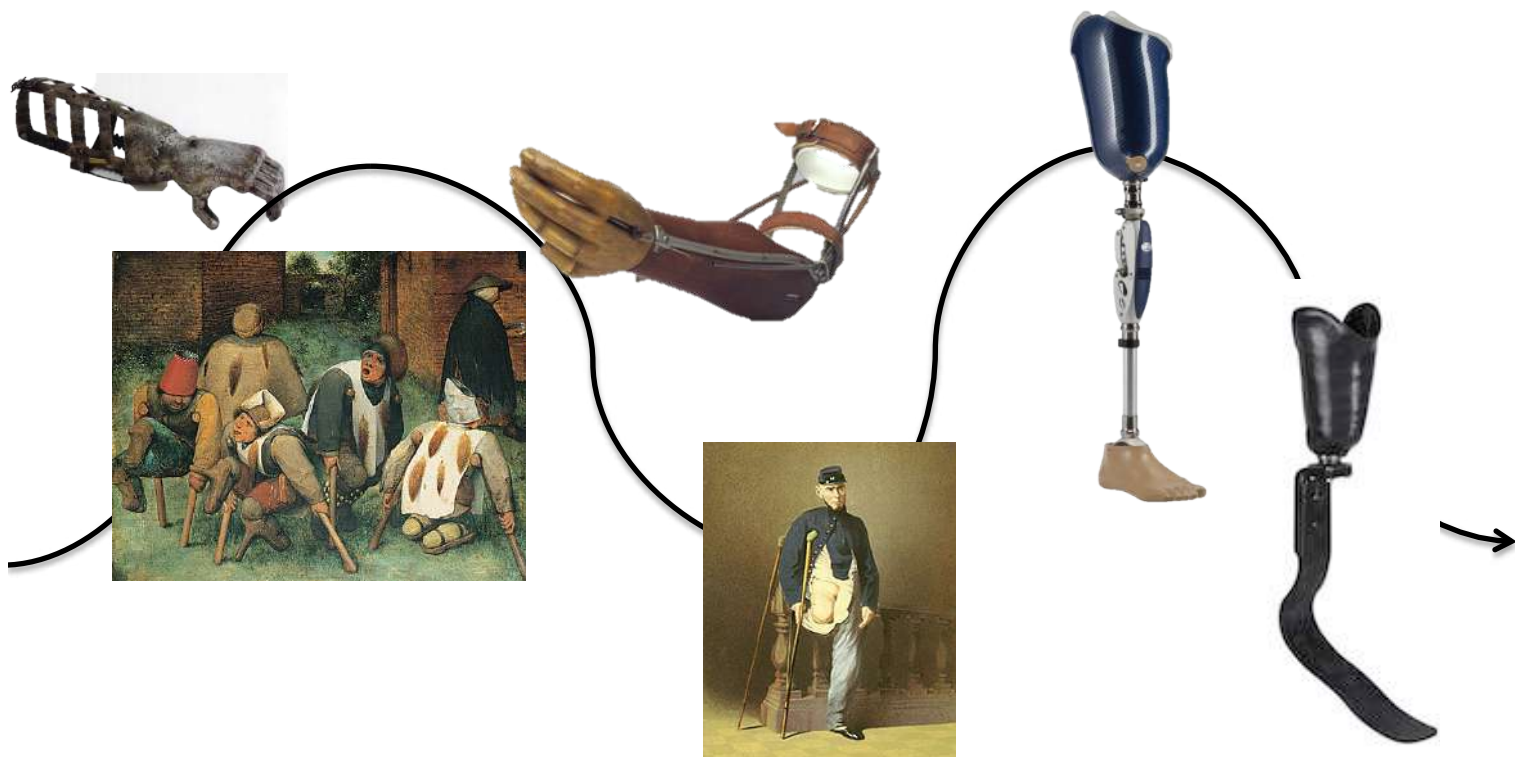
Marie Amélie Le Fur, me donne rendez-vous au Stade des Allées à Blois, son lieu d'entraînement fétiche, là où elle s'est entraînée de longues années pour décrocher la médaille d'or aux jeux paralympiques en athlétisme. Je passe mon temps à courir derrière elle. Déjà petite me dit-elle, avant son accident, elle ne marchait pas mais courait ; marcher était un mouvement trop lent pour elle. Elle est passée du quatre pattes à la course. De son amputation, grâce à la haute technologie et à ses sponsors, elle en a fait une force. 1^{ère} au JO, je ne vois aujourd'hui dans la rue que sa nuque et sa queue de cheval haute après m'avoir mis une raclée sur le terrain d'entraînement. La camera, l'image en accélérée à certains moments, de dos souvent pour marquer sa vélocité. Une voracité, une envie de performance absolue, d'exigence pour son corps.



Elle me décrit son appareillage de prothèse bionique, qui possède des microprocesseurs qui réagissent à ses mouvements et font bouger sa prothèse sans qu'elle soit raccordée aux nerfs. Marie Amélie a trois prothèses, une pour se balader dans sa vie quotidienne, une pour l'entraînement régulier et une prothèse de lame pour courir. Une technologie de pointe, très onéreuse et prise en charge par ses sponsors. Cette chance, elle en a conscience, n'est pas celle de la majorité des amputés. Alors, elle s'investit dans

l'associatif et elle parraine un fonds de dotation destiné au handisport afin d'aider et d'accompagner les jeunes handicapés trop souvent isolés.

Ce grand écart entre la prothèse de Sylvie et celle de Marie-Amélie, m'amène à **Philippe Fourny**, secrétaire général du syndicat des orthoprothésistes (UFOP- Union Française des Orthoprothésistes). Il rebondit sur le témoignage de Marie-Amélie et je découvre le grand écart technologique entre les prothèses de notre grande sportive, faites de lames de carbone et celles de la majorité des amputés. Avec lui je perçois le progrès technologique de la prothèse et l'on évoquera par un rapide panorama graphique de l'évolution de ses modèles.



Mais je perçois également que l'égalité devant la prothèse est encore un combat et que le chemin de l'excellence pour tous est encore sinueux. Sa fierté ? D'avoir insufflé au Ministère de l'Education la création d'un bac pro orthoprothésiste pour l'année 2016/2017.

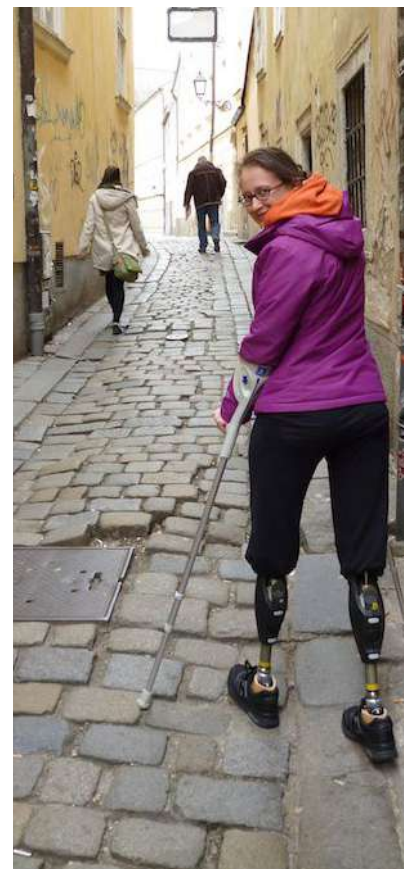
Avant de rencontrer **Guillaume**, victime du Bataclan, je veux comprendre le combat administratif et sanitaire qu'il mène. J'ai rendez-vous à l'hôpital militaire de Percy où militaires et victimes du terrorisme sont soignés.

Juliette Méadel, ex secrétaire d'état d'aide aux victimes, plaide pour plus de souplesse dans les barèmes d'invalidité. Elle me parle de tant de cas que ma mémoire s'obscurcit. On évoque la suppression de son poste par le nouveau gouvernement, la surprise de cette décision face à l'état d'urgence décrété. Toutes ces victimes s'entremêlent. Noyées
De l'invisibilité des amputés à la performance de la prothèse - Sonia Henry / Ladybirds Films

dans les démarches administratives et des soins fragilisés par des prises en charges inégales, toutes ces victimes sombrent dans l'anonymat. Elles deviennent des stigmates d'une société peu capable de les voir. De les remettre dans la lumière. L'image s'assombrit. Se fige. Je pense à Guillaume, victime du Bataclan que j'ai rencontré il y a déjà un an. Aujourd'hui, enfin appareillé après tant de combats, ce combat n'est plus son actualité. Je chercherais un témoin dont ce combat est toujours en cours.

Je réalise qu'entre les victimes des attentats et les victimes militaires, bien qu'étant traitées au même endroit, elles ne bénéficient pas du tout du même niveau de prise en charge.

A propos de combat administratif, j'ai rendez-vous avec l'opiniâtre et combattive **Caroline Brocq**, géographe, amputée des deux jambes suite à un accident, renversée par une voiture. Elle sort de l'immeuble, je la regarde au loin, lente si lente encore et pourtant, cette liberté, elle l'a gagnée. De rouille et de sang, d'os et de douleur. Les transports ne sont pas adaptés. 3 ans qu'elle attend ses deux jambes qui sont arrivées après un combat administratif, clinique et psychologique. Aujourd'hui, sorti de la prothèse de base, elle se réapproprie, la ville, l'amour, le souvenir, l'omelette faite maison. La chaise roulante est toujours calée dans un coin, mais elle n'a plus de rôle que celui de repos, à l'intérieur.



Ma camera est lente, elle s'assombrit un peu, le noir et blanc jaillit, comme un devoir de mémoire. Pour ceux qui ne galoperont plus jamais, comme Caroline si elle n'avait pas été aidé, entouré. L'injustice sociale a des airs de noir et blanc, de colère, de pudeur. Mais rapidement, la couleur rejaillit de nouveau : Caroline m'embarque dans son histoire de force, de ces médecins qui lui avaient assuré qu'elle ne marcherait plus jamais. Elle est faite de lumière qui se reflète dans ses prothèses, de la force, de sa personnalité troublante. Elle me porte, en a-t-elle conscience ? Elle me donne la force d'aller vers nos autres frères et sœurs, amputés et isolés, ceux qui sont dans l'ombre et peut-être pour toujours. Elle s'amuse de sa condition en me racontant son métier de géographe, le sol, la terre qu'elle aimait fouler partout dans le monde... Et maintenant coincée car l'administration est lente, les démarches pénales encore plus face au jeune chauffard sans permis qui lui a écrasé les jambes et trainé sur des mètres... On s'amuse à faire une omelette, sa fierté d'être aujourd'hui debout sur ses deux prothèses pour battre les œufs. Elle adore l'omelette. Elle est drôle et pleine d'entrain. « Ce sont les gens qui sont mon premier médicament » me dit-elle. La camera au sol, en contre champ, gros plan sur ses prothèses bioniques. Elle ressemble à une 'Super Jimmy', sublime, intouchable. Peut-être finalement trop intouchable ? Car de cette force, procède aussi la fragilité d'être suspendue à deux jambes nouvelles, elle semble étonnement flotter dans l'atmosphère. Sa maison est remplie de post-it pour pallier à ses troubles de la mémoire depuis son traumatisme crânien. Toutes ses couleurs au mur, étonnamment joyeuses. Dans une stratégie de sécurité, elle est toujours en short dans la rue pour que les passants voient ses prothèses et ne la bousculent pas. C'est aussi en second lieu, une stratégie de changement d'image. Pour se réparer mieux et plus vite, elle considère que les amputés doivent s'approprier leur prothèse, en être fier et la montrer.

Après deux ans de combats médicaux et juridiques, après avoir été isolée par la justice, les assurances et le ministère, elle aurait pu perdre des centimètres, mais elle en a gagné. Le jeune conducteur n'étant pas assuré, elle n'a pas pu être prise en charge totalement et aujourd'hui, elle lance un appel au don. Retrouver ses jambes lui a pris trois ans. Comment une telle aberration est-elle possible en France ?

J'ai rencontré **Agnès Buzyn**, en tant que présidente du Collège de la Haute Autorité de Santé censée fixer les bonnes pratiques médicales de santé publique mais souvent



dans le viseur des associations. Désormais ministre de la Santé, je la questionnerais sur les raisons politiques d'une telle lenteur.

Je comprends ici la rigidité de notre système et la lenteur des décisions des hommes et des femmes, de plus en plus nombreux et qui doivent faire face à ces incohérences. Le nombre d'amputés ne cesse d'augmenter. En effet, la paupérisation de la classe moyenne entraîne une malnutrition, un excès de sucre et de gras. Une des conséquences est l'apparition du diabète, maladie dont la gravité est sous-estimée par le public et qui multiplie par sept le risque d'amputation, et par deux celui d'infarctus. En effet, les diabétiques cicatrisent mal et le risque de gangrène augmente.

Maladie qui ne cesse, elle aussi, de progresser, avec plus de 3 millions de personnes en traitement en France, le diabète est à l'origine de près de 8000 amputations par an, selon une étude publiée en novembre 2015.

Je retrouve **Michel**, 60 ans, en pré-retraite, qui doit être amputé du pied le mois prochain. Comme 85 % des amputations, elles sont précédées d'un ulcère au pied. Malgré un traitement précoce, il n'a pu éviter, ce qui reste pour lui, un drame. Il est inquiet. Il ne sort plus de chez lui. Un bon vivant, épicurien avec un certain surpoids mais comme il s'amuse à me le répéter : 'J'aurais jamais cru que ce qu'il y avait dans mon assiette me conduirait à perdre mon pied ! Je souris avec lui. Il sort une bonne bouteille de vin, ce qui est devenu rare et précieux. Il garde cette malice, encore un peu d'entrain, d'envie. Mais je sens son inquiétude monter quand il me parle de son lendemain. Je sais que subir une amputation majeure, c'est un risque élevé d'une future autre amputation. Il va falloir surveiller ce pied, me dit-il, nuit et jour...

Dans sa maison de banlieue parisienne, il vit comme un reclus. Les visites se font rares. Mais, il y a autre chose. Je sens un tremblement, je reste près de lui, je lui prends la main. Ma camera effleure doucement sa peau. Son visage encore rond, un peu rougeot et plein de vie. L'œil pleure doucement. Une larme s'écrase sur la table en formica. Un silence lourd. Souvent dans nos discussions. Il s'arrête. Sa main se referme. Un poing jaillit. Jamais brutal. Un désarroi profond. Mais aujourd'hui, je sens la rage. Ma camera recule. Je ne veux pas le brusquer. Le laisser seul, encore moins possible. Enfin, il parle. Il vient d'apprendre ce que je sais déjà : les études sont peu nombreuses concernant le délai de cicatrisation et les facteurs liés à la ré-amputation chez les personnes diabétiques. Mais, il sait, il vient d'apprendre... sur internet car personne ne le conseille et l'accompagne vraiment en amont sur l'opération qu'il va subir. La survie à long-terme est mauvaise chez les patients ayant subi une amputation majeure : dans certaines études, moins de 40% étaient en vie après 3 ans ! L'importance de l'appareillage, de la prothèse est essentiel aussi dans la reconstruction et la guérison. On part à plusieurs kilomètres de là pour un

rendez vous avec l'orthoprothésiste star. Dans sa voiturette sans permis, c'est un périple qui ne manque pas de charme ! Michel reste impatient de rencontrer celui qui pourra lui confectionner une prothèse sur-mesure pour son petit budget. La liste d'attente est longue certes, mais le temps, au moins, il l'a encore...



L'orthoprothésiste star, **Fabien Tourneux**, ingénieur et spécialiste de l'ostéo-intégration m'explique le niveau d'amputation de Michel

et quelle sera la meilleure prothèse qui pourrait convenir en fonction de sa taille, son poids, de son métabolisme global. Il reçoit chaque année un grand nombre d'amputés et leur propose la solution la plus adaptée, conçue sur mesure, en fonction de leur moyen. Ancien ingénieur, il allie différents matériaux pour un confort optimal : résine, acier, béton...

Aujourd'hui il s'alarme du fait que la profession d'ostéo-prothésiste est classée dans la catégorie du para-médical et ne peut donc que très rarement participer aux décisions liées à la chirurgie, en amont de l'opération. En effet, il m'explique que beaucoup de chirurgiens essaient de sauver un maximum du membre mais que parfois, il est plus raisonnable en fonction des critères d'appareillages possible, d'amputer davantage.

Ce métier, c'est une passion, mais c'est surtout une expertise. Je termine ma plongée dans ce monde pas si impénétrable que ça, en m'immergeant quelques heures au cœur du **lycée pilote du 1^{er} bac professionnel d'orthoprothésiste** lancé en 2016. Ces lycéens me confient leur histoire, le lien particulier qui les unit à cette filière atypique. Parfois eux-mêmes amputés, c'est aussi un proche dont l'enfance a été abîmée par un drame. Car on ne choisit pas ce métier par hasard. Je découvre, à travers leur témoignage, la possibilité d'un vrai changement, un nouveau regard sur le handicap. Ils vont prendre la relève et donner de l'espoir à une profession et à travers elle, à des amputés quel que soit leur pouvoir d'achat. Un premier pas pour endiguer les inégalités sociales liées à l'amputation en France.

Je retrouve Sylvie Lancrenon, chez elle à l'île de Ré. Sa première baignade en mer, sur la plage au regard de tous. Son premier marché en robe d'été. Il fait beau. Une liberté nouvelle qu'elle s'offre. Une leçon pour tous. Une réconciliation avec elle-même. Une pudeur qu'elle ose désormais dépasser.

Quelques pistes concernant le traitement

Le ton du film sera malgré les embuches et les problématiques du sujet, optimiste et enlevé. Comme dans mon premier film, l'idée d'un *road movie* s'impose à moi.

Ma caméra se veut souple, fluide, rapide, légère car ce film c'est avant tout une réconciliation, une aventure que je tente, celle de réconcilier deux mondes, celui des amputés et celui du politique à l'endroit des amputés, du handicap. Sans crier pour autant, sans dénoncer non plus, je rencontre mes acteurs sublimes, dignes, épuisés, parfois ravagés mais étonnamment, souvent drôles. Pétris d'autodérision, rares sont les moments où la tristesse prend le pas sur leur envie de vivre, sur cette nécessité absolue et vitale de la réparation. Mais le film sera au rythme de mes témoins. Je me glisse dans leur vie pour donner à ressentir et je m'adapte à leur mobilité. Parfois, tout devient lent, l'image est au ralenti comme si j'étais moi-même appareillée, accompagnant un de mes témoins. Parfois aussi, suscitant des ruptures de rythme, la caméra donne le sentiment de courir derrière au moyen d'un travelling, car elle prend l'allure de notre athlète, médaillée d'or aux jeux paralympiques, elle se faufile, sautille. Elle s'amuse de ma lenteur, moi qui ne suis pas équipée du dernier prototype, qui suis une simple valide.

Je voudrais tenter un sonore aussi, comme une voix off. Ma pudeur, ma gêne, mon agacement face à l'impuissance. Est-ce qu'un jour l'innovation des prothèses sera au service des plus fragiles ? de cette population, de cette classe moyenne paupérisée qui affronte le handicap de plus en plus souvent ? Je sais qu'un film ne peut pas changer le monde mais j'espère que ces témoignages, la force psychologiques de ces amputés entrainera des prises de conscience et une image positive de ces hommes et ces femmes.

Sonia Henry

Sonia a écrit et réalisé un premier film pour La Chaîne Parlementaire (LCP) « En quête d'énergies durables » d'une durée de 52 minutes, qui mettait en perspective des choix environnementaux auxquels les français vont être confrontés dans les années à venir.

Avant cela, elle a été conseillère technique au Ministère des Affaires étrangères pour la mission de coopération en méditerranée occidentale, avant de devenir journaliste géopolitique. Auteur d'articles pour des publications internationales sur l'environnement, elle est impliquée notamment sur les questions liées au développement durable.

Auteur du livre « 50 ans de l'indépendance africaine » pour l'Agence Française du Développement (AFD), elle a également publié un ouvrage pour l'Union Economique et monétaire en Afrique occidentale intitulé « Forger une intégration régionale solidaire ». Sonia Henry produit le contenu éditorial et modère les discussions autour du Green Business et de la géopolitique environnementale.

Elle est également auteur des textes du livre de photos de Sylvie Lancrenon « Cuba Libre » consacré à Emmanuelle Béart.

