

“Lettre à Lou”
Le film et le DVD



Revue de presse
Janvier 2006 – juin 2007

Table des matières :

Audiovisuel

- Emissions Radio et Télé à propos du film page 3

Articles parus suite à la diffusion du film “Lettre à Lou” à la télévision

Presse quotidienne :

- **Le Soir**..... page 5
- **La Libre Belgique**..... page 6
- **Sud Presse**..... page 7
- **L’humanité**..... page 8
- **La Dernière Heure**..... page 9
- **Vers l’Avenir**.....page 10

Presse hebdomadaire et mensuelle :

- **Télérama** page 11
- **Le Nouvel Observateur** page 12
- **Le Soir Illustré** page 13
- **Téléoustique** page 14
- **Femmes d’Aujourd’hui** page 15
- **Ciné Télé Revue** pages 16 - 17
- **Les Moustiques d’Or (Téléoustique)** pages 18 - 19

Articles parus suite à la sortie du DVD en Belgique

- **La Libre Belgique** page 21
- **Le Soir** page 22
- **Vers l’Avenir**..... page 23
- **La Tribune de Bruxelles**..... page 24 - 25
- **L’Express (édition belge : Le Vif - L’Express)** pages 26 - 27
- **L’Appel** page 28
- **Paroles de Mamans**..... pages 29 – 30 – 31
- **Femmes d’Aujourd’hui** pages 32 – 33 + édito page 39
- **Ma Santé** pages 34 – 35 - 36
- **L’événement**..... pages 37 - 38
- **Téléoustique** page 40
- **Victoire (supplément W-E du Soir)** page 41
- **La revue de la Fondation Roi Baudouin** pages 42 – 43 - 44

Liste des émissions de radio et de télévision

Télévision / vidéos :

Talk-shows / interviews :

- **RTL-TVI « Face à Face »** - 10' - Journaliste : Emmanuel Mestdagh – Faux Direct – diffusion le 30 novembre 2006 à 13h00.
- **Arte Belgique**. Talk-show **“50° Nord”** – Journaliste : Eric Russon – Faux Direct – diffusion le 30 novembre 2006 à 22h50.
- **Télé Bruxelles**. Talk-show **“L’autre Journal”** – Journaliste : David Courier – Direct – le 24 novembre 2006 de 18 à 19h00.
- **RTBF « la 1 »**. Talk-show **“Opinion Publique”** Thème : “Jusqu’où peut-on aller par amour ?” – Journaliste : David Lallemand – Faux direct 90’ – Diffusion le 23 avril 2007.
- **Interview au magazine vidéo/internet « Cinergie » :**
http://www.dailymotion.com/video/x5i2kx_luc-boland-lettre-a-lou_shortfilms

Reportages :

- **RTBF « la 2 »**. Emission **“Ça bouge”** – Journaliste : Myriam Marchand - sujet de 5’ – Diffusion le 11 novembre 2006.
- **RTBF « la 2 »**. Emission **“Les Niouzz”** – Journaliste Bernard Pollet - sujet de 3’ – Diffusion le 9 novembre 2006.

Radio :

Interviews de Luc Boland :

- **RTBF – La Première**. Emission **« Tête à Tête »** - Journaliste : Laurent Dehossay – Direct 60’ le 30 novembre de 14 à 15h00.
- **BEL-RTL – Journal parlé “Bel-RTL Soir”** – Journalistes : Pascal Vrebos, Barabara Mertens, Catherine Duriiau et Frédéric Delfosse – Direct 10’ – le 16 novembre 2006 à 18h30.
- **RTBF – Vivacité**. Emission **“A vous de voir”** – Journaliste : Thomas Van Hamme – Direct 10’ – le 4 décembre 2006 à 16h30.
- **BEL-RTL – émission “All Access”** – Animateur : Michael Pachén – Direct par téléphone le 14 novembre 2006 à 20h15.
- **Radio Contact** – Interview pour les journaux d’information – Journaliste : Fabrice Lambert – 5’
- **Radio Judaïca** – émission **“Cinémagie”** – Journaliste : Marcel Croes – direct radio 15’ le 22 novembre 2006 à 11h30.
- **Ciel FM** – Interview par téléphone (le 17 novembre 2006)
- **Radio RCF** – journaliste : David Pérès – direct 30’ – 14 novembre 2006.

« Lettre à Lou »

Articles parus en francophonie suite à la diffusion du film à la télévision

(janvier 2006 > juin 2007)

la télévision dimanche 55

RTL-TVI / « Grand angle » livre un document de qualité très émouvant et poignant

Un message d'amour à Lou

ENTRETIEN

Luc Boland, un des réalisateurs de la série de la RTBF *Septième ciel Belgique*, est papa de trois enfants. Le petit dernier, Lou, est atteint du syndrome de dysplasie-septo-optique, une maladie orpheline qui l'a rendu aveugle, avec un handicap mental. Dans *Lettre à Lou*, le cinéaste filme les six premières années de son fils. Tout en finesse. En n'éluant pas les moments plus éprouvants. Un film que le petit garçon aime beaucoup, vu le nombre de fois qu'il l'a déjà... écouté.

Présenter Lou au regard des autres, c'est une idée mûrement réfléchie...

Ça a été très longuement réfléchi. De quel droit fait-on ça ? Dans la mesure de son handicap mental, Lou n'a évidemment pas conscience de l'implication que cela a. Étant cinéaste et ayant un regard sur les choses, je me suis vite rendu compte de la photogénie de mon bonhomme. D'aspect, Lou ne présente pas un handicap lourd. Je me suis dit que si cela pouvait être un ambassadeur pour ses coreligionnaires, ce se-



LE VISAGE DE LOU ne manque pas d'expressivité. Rare pour un aveugle. On y lit comme dans un livre ouvert, rempli d'une sincérité absolue puisque l'enfant ne peut pas imiter les autres. PH. DR.

rait bien. Dans un premier temps, mon épouse a été très réticente. Pour deux raisons que j'ai tout à fait comprises. La première est de se dire : « Qui est-ce que cela va intéresser ? » Et la deuxième était de ne pas avoir envie que notre vie privée soit ainsi rendue publique. Créer un blog sur Lou a été une première étape. Les témoignages très poignants et touchants, ainsi que les remercie-

ments reçus nous ont confirmés dans l'idée d'en faire un film.

Quels objectifs vouliez-vous atteindre avec ce film ?

Ils sont multiples. La première chose, et c'est vraiment très sincère, c'est rendre hommage à tous les parents d'enfants handicapés qui doivent digérer cette aventure. On ne se rend pas toujours compte de ce que peut être la réalité au quotidien. Un enfant handicapé, ce n'est pas comme un autre enfant qui peut s'occuper seul. On doit s'occuper de lui de son lever à son coucher. Et puis les gens se disent souvent « On ne va pas les déranger parce qu'ils ont un enfant handicapé ». Il y a une forme d'isolement qui se crée. C'est aussi faire évaluer les mentalités face à la différence...

Avec son comportement, ses gestulations, les gens ont toujours un regard à la fois voyeur et interrogatif devant le bonhomme. Il est important d'expliquer que ce besoin de sentir son corps exister est très naturel pour un aveugle et pour Lou. Cela peut-être faire changer les mentalités et le regard que les gens peuvent porter sur la personne handicapée.

Comment nous présenteriez-vous Lou ?

C'est un petit garçon qui a du mal à comprendre où il est. D'une part, parce qu'il n'a pas la vue. D'autre part, parce que Lou a des problèmes mentaux, des problèmes de connexions entre l'affectif et le rationnel, c'est-à-dire entre les deux hémisphères du cerveau. Lou est à prendre comme il est, sans se laisser s'enfermer dans ce que lui voudrait établir comme relation, parce qu'il a fort tendance à vous tirer dans son monde.

Pourquoi s'adresser directement à lui dans ce film ?

Ça a été un des doubles défis du film. Je voulais absolument faire ce film à la fois pour lui, qu'il puisse l'entendre. Mais on ne fait pas un film rien que pour son enfant. En réfléchissant, je me suis dit que le fait de parler à Lou, à la deuxième personne du singulier, amène le spectateur extérieur à entrer dans notre monde, dans notre intimité. Cela aide à porter le message et à se mettre dans la réalité de Lou. ■ Propos recueillis par CATHERINE PLEECK

« Grand angle », RTL-TVI 22 h 05.

(Le Soir)

même année), André Remy (bon père de famille dans "Feu vert",

res à donner aux plus jeunes". Dans le très beau décor signé

► Pour assister aux enregistrements des émissions (E-mail) matelebienaimée@rtbf.be

■ Jean-

Le "zoom" du jour

C'est l'histoire d'un petit bout d'homme hors du commun. Un fiston attendu qui, au terme de trois semaines de vie à peine, se révéla bien différent de ce que sa famille avait rêvé. Frappé par une maladie orpheline qui ne touche qu'un être humain sur dix millions, le petit Lou souffre d'une malformation congénitale du cerveau. Cécité et déshydratation chronique en sont les résultantes immédiates avec un risque supplémentaire de handicap mental plus ou moins lourd dont le diagnostic ne pourra être posé qu'à l'adolescence. Bigre. La nouvelle fait froid dans le dos, touchant tous les

parents, futurs parents ou grands-parents, "lecteurs" de cette pourtant fort douce **Lettre à Lou** ★★. A voir ce visage expressif, ces yeux bleus magnifiques, ce teint diaphane et ces traits ciselés, on n' imagine pas les sombres nuages amassés au cœur même du petit cerveau. On ne peut, en revanche, que comprendre et partager la douleur de cette famille, (un temps?) freinée dans son élan et blessée dans sa confiance aveugle en la vie. Pas à pas, on suit le difficile apprentissage de la marche, des abstractions de la vie de tous les jours

(jour, nuit, proche, loin), de tout ce qu'on fait sans réfléchir lorsqu'on a ses deux yeux. La patience et la douceur d'un côté, l'espièglerie et la volonté de l'autre composent un récit de vie chahuté mais empli de tendresse qui ne doit donc pas décourager le téléspectateur d'y entrer. Sans doute aura-t-on aimé être protégé par le filtre d'une autre voix que celle de son papa, pudeur oblige. Mais on conçoit bien, dans le même temps, à quel point un projet aussi personnel aurait difficilement pu être porté par quelqu'un d'autre que lui, réalisateur de formation de surcroît. Dans la foulée, on aurait aimé que Luc Boland parle davantage de l'impact de cet approvisionnement particulier et de cette lutte quotidienne sur le reste de la famille: la maman, que l'on voit si présente, et les sœurs aînées tendres complices des premières années. On sait la difficulté de maintenir un fragile équilibre familial, question qui interpelle tous les parents, qu'ils soient ou non confrontés à un "enfant extraordinaire" comme les surnomment joliment les Québécois. C'est sans doute, aussi, une réponse à cette question que les lecteurs de cette très belle et très tendre "Lettre à Lou" sont venus chercher. Un documentaire qu'on se félicite de voir diffusé dans la case "Grand Angle" du dimanche soir sur RTL-TVI (22h05). (K. T.)



■ Un film touchant et intime sur le quotidien d'un petit garçon hors normes.

Émis L'alp

► Jeremy
"Noms d
à 21h30 :

C e m
leq
nou
fraye à la
créateur,
"Je sais q
fesse Jere
gue et ag
conde hyp
guère. Il
présence c
Il est vr
la structu
et de sa f
vélé que l
dupliquer.
visager un
de la natu
ralité d'in
que les a
nous oblig
plus mode
fet, ne pas
vrir une ét
tes les for
ou la bana

Temps libre

ZAPPING L'actualité de la TV

Grand Angle "Lettre à Lou"

Six ans de la vie d'un petit garçon aveugle



« GRAND ANGLE » LETTRE À LOU

« DIMANCHE » RTL TVI « 22H00

Attention: œuvre poignante dans votre petit écran ce dimanche soir! Poignante mais pleine de courage, d'espoir et de joie.

"Lettre à Lou", c'est ce qu'on pourrait appeler de l'authentique télé-réalité. Bien à voir avec celle qui pollue nos écrans depuis quatre ou cinq ans. "Lettre à Lou", en vérité, c'est la magnifique déclaration d'amour d'un père, Luc Boland, à son petit garçon. On n'oubliera pas la maman, Claire, et les deux grandes sœurs du petit Lou, Mathilde et Eva, qui le chouchoutent.

GORGE NOUÉE

Lors de la rencontre que nous avons eue avec Luc Boland, David Oxley, présentateur de l'émission Grand Angle, a eu ces paroles toutes simples: "J'ai eu la gorge nouée après la vision du documentaire, il m'a fallu une minute de répit avant de dire ce que j'en pensais,

c'est vrai sans excès, c'est d'une efficacité redoutable".

Lou est un petit garçon de 6 ans, il est aveugle de naissance. Il est atteint du syndrome de dysplasie-septo-optique, c'est une malformation congénitale qui touche un enfant sur dix millions.

TRAITEMENT QUOTIDIEN

En 1998, année de sa naissance, ce petit garçon était le seul enfant venu au monde en Belgique dans cet état-là. La gravité des malformations et les cas qui y sont liés varient d'un enfant à l'autre. Lui, il a les nerfs optiques atrophiés, souffre d'une absence de septum entre les deux lobes du cerveau et enfin d'une hypophyse sous-développée. Conséquence: Lou devra suivre un traitement médical quotidien toute sa vie. Cécile, Luc Boland (Une sirène dans la nuit, avec Roland Magdane; Septième ciel) a utilisé tout son savoir-faire pour réaliser ce document: "J'en ai fait avec beaucoup de soin, je ne devais pas me tromper par rapport à ce que je voulais raconter". Il a fallu



"Lou est un porte-parole pour ceux dont la vie est différente", dit son père.

convaincre la maman, d'abord réticente: "J'avais créé un blog (www.a-lou.com) en 2003 qui a connu un succès immédiat: 250.000 visiteurs à ce jour, je l'ai montré à sa maman qui m'a alors dit "Fais le film, d'accord." Résultat: 35 heures de matériel.

PHOTOGENIQUE

L'idée du document est venue quand Lou avait 3,5 ans: "Il était dans sa brouette, quand j'ai vu l'image, quelque chose d'inouï s'est produit", raconte le père. "Lou est extrêmement photogénique, contrairement à un grand nombre d'aveugles qui ne font que reproduire le rire, il le fait naturellement. Lou est un livre ouvert, si on se fâche, il intègre et ça se voit sur son visage. Il réagit à la voix, à l'autorité vocale". Ironie du sort, lorsque le diagnostic tombe 4 mois après la naissance du petit, Luc Boland commençait le tournage de "Une sirène dans la nuit" qui raconte l'histoire d'un père qui n'assume pas le handicap de son enfant. * A.M.

LES ARCHIVES
INTEGRALES DE L'HUMANITE

MÉDIAS TÉLÉ

Lettre à Lou



France 5. 16 heures.

Lou est un petit garçon de six ans. Victime d'une maladie orpheline, il est aveugle de naissance. Son père, le cinéaste Luc Bolland, lui adresse une lettre en images pour lui raconter les six premières années de son existence. L'apprentissage de la vie est pour Lou un chemin semé d'embûches. À partir des vidéos qu'il a filmées depuis la naissance, Luc Bolland raconte le combat quotidien d'une famille pour vaincre les peurs de ce « petit prince » plongé dans le noir. Ses questions aussi : « C'est quoi être normal ? » Comment décrire la mer pour que Lou cesse d'en avoir peur ? L'image devient une thérapie pour le cinéaste, qui se livre avec tendresse et pudeur. Un film intimiste et bouleversant tant les questions qu'il pose sont universelles.

Marie Barbier

Des Lettres d'amour émouvantes

■ **Grand angle,**
RTL-TVi, dimanche
22 h 05. Un cinéaste
filme son enfant
aveugle

BRUXELLES ▽ Le petit Lou n'est pas un enfant comme les autres. Aveugle de naissance, victime d'une maladie orpheline, il ne découvre pas le monde à notre façon.

Ce petit bout d'homme nous offre, au travers du documentaire réalisé par son papa, Luc Boland, une toute

autre vision de la vie et de l'amour. Moments volés, moments perdus, le film suit toute son aventure, sans complaisance, sans passer sous silence les instants difficiles. De son premier souffle à ses six ans, c'est toute l'intimité d'une véritable famille formidable qu'on découvre au travers des progrès du petit garçon. Face à cet amour ancré dans le quotidien, on est très vite touché par ce magnifique exemple d'unité familiale.

Après avoir raconté les aventures de son fils sur un blog, Luc Boland est passé à l'image, son domaine de prédilection; mais aussi celui que

Lou ne verra jamais... "Il écoute la bande-son en boucle; on la lui a gravée sur un CD. J'y ai apporté un soin tout particulier afin qu'il puisse m'y reconnaître et comprendre ce qui se passe. Maintenant, il récite des passages par cœur!", explique-t-il.

Ce film, le réalisateur veut le diffuser auprès du plus grand nombre de personnes possible. Pour montrer comment se passe au jour le jour l'éducation d'un enfant différent car "on veut lui donner le maximum d'outils pour son autonomie". Pour faire évoluer les mentalités, aussi: "Ce que la société offre n'est pas acceptable pour le moment; les

handicapés n'ont pas les mêmes droits que les autres êtres humains. Ce n'est pas normal".

Et surtout, il s'agit de faire part du merveilleux cadeau que la vie leur a offert: "Nous ne sommes pas à plaindre, car ça en vaut la peine. Il est temps de retourner vers du positif. Et si ça peut aider d'autres gens, ce serait vraiment merveilleux...", ajoute le papa, ému.

Un bel exemple d'humanité, d'amour, de tendresse et de compréhension à découvrir ce dimanche soir, pour saisir, grâce à ces images, qu'on ne voit jamais mieux qu'avec le cœur...



Lou grandira sous vos yeux, avec tout l'émerveillement dont il fait preuve. (RTL-TVi)

Val. 5.

(vers l'avenir)

Grand Angle, RTL TVI, à 22 h 05

Lettre à Lou : une superbe leçon d'espoir

E LLE est dure la vie pour le petit Lou, six ans, aveugle de naissance. Tout comme pour ses parents. Mais ce reportage fait chaud au cœur par la richesse des valeurs humaines qu'il vé-



Lou, petit bonhomme, si fragile et si fort à la fois. RTL TVI

hicule.

Lou a poussé ses premiers cris le 12 août 1998. Les joies suscitées par sa naissance ne laissent en rien percevoir que sa planète sera fort différente de la nôtre. Le diagnostic tombe après quelques mois : une cécité due à une maladie génétique rare et le risque d'un handicap mental plus ou moins sévère. Son père, au moyen de sa caméra et de commentaires déclinés à la première personne, a choisi de nous faire part de leur parcours commun. Sous forme d'un document constamment

empreint d'émotion pudique. *« Je réapprends la vie à tes côtés. Tout ceci est exigeant : il y a tant de choses à t'expliquer. Te rassurer encore et toujours. Mais il y a tant d'amour dans notre maison, c'est cela qui nous fait tous tenir debout. Avec toi, il n'y a pas de mode d'emploi : c'est une aventure de chaque instant. Tu es un livre ouvert, car tu ne peux pas imiter les autres. Ce document, je l'ai fait pour que les gens comprennent que tu as ta place dans la vie en dépit de tes différences. Vaincre nos peurs est question de confiance et d'amour. »*

A-M. Pt.

Presse hebdomadaire et mensuelle :

Télérama

94 **Télévision** jeudi 10 août

7.30

JOURNÉE

16.00 **FRANCE 5 DOCUMENTAIRE**

Lettre à Lou

TT Documentaire de Luc Bolland (Belgique, 2006). 52 mn. Inédit.

« Mon petit Lou, mon petit prince, ce film raconte l'histoire des six premières années de ta vie et le combat quotidien pour te sortir du monde que tu t'es créé pour te protéger du nôtre... » Ainsi s'ouvre cette lettre écrite par un père à son fils. Un petit garçon blond, né le 12 août 1998, dont les grands yeux bleus et pénétrants ne verront jamais. Lou est atteint d'une maladie orpheline : il est aveugle et souffre d'un handicap mental difficile à évaluer. La voix douce de son papa, cinéaste professionnel, dit d'abord la colère, la peur, le désarroi face à la vie qui doit continuer malgré tout. Sa caméra, Luc Bolland la saisit au début comme on s'accroche à une bouée de sauvetage. Pour « se cacher » il filme « tout et n'importe quoi », alors que la maman et les sœurs de Lou semblent faire face. Puis, peu à peu, cette frénésie d'images se mue en journal de bord des progrès de Lou, du travail patient de ses parents pour l'ouvrir à la nouveauté et aussi des états d'âme d'un père partagé entre doutes et fascination pour cet enfant rempli de vie. Le

Télérama

traitement médical, les difficiles séquences d'apprentissage, les colères, les rires, la tendresse, l'exaspération rythment le quotidien compliqué, épuisant, mais aussi palpitant d'émotion.

A l'ouverture au monde, si lente et si belle, d'un petit garçon, répond au fil des images la reconstruction d'un père qui réapprend la vie différemment, « oublie la norme pour repartir à zéro ». Ce double et indissociable cheminement fait briller d'un éclat singulier ce film à la fois simple et désarmant de sincérité, qui, en filigrane, écrit une très juste et bouleversante définition du mot « parents ».

Isabelle Poitte



Chronique d'un père, impuissant face à la maladie de son fils. Bouleversant.

Télérama n° 2951 - 2 août 2006

Jeudi 10 août

Le Nouvel Observateur

16h00 - France 5

Documentaire : « Lettre à Lou ».

La peur du jour

L'émouvante déclaration d'amour d'un père à son fils, aveugle de naissance.

Lou a quelque chose à voir avec le grand univers, les constellations et les galaxies au-dessus de nos têtes. Il est né le 12 août 1998, pendant la nuit des étoiles filantes. Un an plus tard, la veille de son anniversaire, les



Lou, atteint d'une maladie qui laisse parents et enfant seuls face à l'inconnu.

hommes ont le nez en l'air pour admirer l'éclipse solaire. Il fait nuit en plein jour mais pour Lou, ça ne fait pas beaucoup de différence. Il est aveugle de naissance et « différent dans sa tête », comme le dit son papa, le réalisateur belge Luc Bolland. La faute au syndrome de dysplasie septo-optique, une maladie orpheline qui laisse, ainsi que son nom l'indique, parents et enfants bien seuls face à l'inconnu.

« Lettre à Lou » est le journal des six premières années du petit garçon racontées par son père. Celui-ci donne à approcher et à ressentir ce qu'il perçoit du monde de Lou, lui, l'homme d'images dont le fils ne voit pas. L'envie de filmer se fait la malle. A quoi bon capter ce que Lou ne connaîtra jamais ? Et puis l'espoir renaît. Avec la sincérité et l'humilité de ceux qui tentent d'apprendre à vivre avec les coups durs de l'existence, le documentariste dit à la fois la tendresse d'une sieste sur l'herbe, le bonheur devant les progrès de Lou et les coups de cafard qui vous prennent à revers. Il faut, dit-il en s'adressant à son fils, « *te donner envie de sortir du monde que tu l'es créé pour te protéger du nôtre, qui te fait peur* ». Et pour cela, tout expliquer : c'est quoi la mer ? C'est quoi le soleil ? C'est quoi le ciel ? La différence de Lou est une richesse : elle invite à oublier nos repères pour repenser le monde. ■ Marjolaine Jarry

Le Soir Illustré

Le Soir Illustré

Un « Grand Angle » émouvant et poignant



Les yeux de Lou

Quand un papa réalisateur filme les six premières années de la vie de son fils aveugle.



Mon petit Lou, mon petit prince. Ce film raconte l'histoire des six premières années de ta vie. Celle d'un petit garçon aveugle. C'est l'histoire d'un combat quotidien pour te donner l'envie de sortir d'un monde que tu t'es créé pour te protéger du nôtre qui te fait peur, qui te semble bien trop compliqué. Trop agressif, trop exigeant.

C'est par ces quelques phrases que Luc Roland commence son film « Lettre à Lou », diffusé ce soir sur RTL-TVI. Un témoignage qu'il laisse d'abord à son fils. Pour le jour hypothétique où il serait capable de comprendre tous les propos qui y sont tenus. Mais aussi au téléspectateur qui entre ainsi dans l'intimité de cette famille hors du commun.

Un cas sur dix millions

Lou est un petit garçon de 7 ans. Il est né le 12 août 1998, la nuit des étoiles filantes. Il a trois semaines quand ses parents comprennent que quelque chose ne va pas. Mais les examens se succèdent. Sans résultat. Et puis les médecins finissent par diagnostiquer que Lou est atteint du syndrome de dysplasie-septo-optique, une malformation congénitale qui touche un enfant sur dix millions. L'année de sa naissance, c'était le seul cas de son espèce recensé en Belgique. Dans le cas de cette maladie orpheline, la gravité des malformations et les handicaps qui y sont liés dépendent d'un enfant à l'autre. Lou a les nerfs optiques atrophiés, ce qui signifie qu'il est aveugle. Le comble pour un papa cinéaste, passionné par l'image. Son corps ne retient pas non plus l'eau, ce qui fait qu'il se déshydrate très vite et qu'il doit prendre des médicaments quotidiennement. Pour ce qui est de ses facultés intellectuelles, il est impossible d'établir le

moindre pronostic. Actuellement, Lou fait preuve d'une mémoire « autistique » très développée, un peu comme Dustin Hoffman dans « Rain Man ». Il adore réciter le nom des pays, se retrancher dans des histoires imaginaires avec Monsieur André et son cheveu sur la langue. Et ses rires cèdent encore souvent le pas à ses obsessions ou ses peurs.

Par ces multiples images empreintes de moments intimes, teintées de sentiments de souffrance où se mêle la rage de se battre, le film « Lettre à Lou » est vraiment un témoignage poignant et bouleversant. Une belle façon de faire évoluer les mentalités face à la différence, au handicap.

Un site internet est dédié à Lou : www.a-lou.com/

● Catherine Pleeck.

« Grand Angle : Lettre à Lou », 22h05, RTL-TVI.

Cap 48 vers le Grand Nord



Après avoir traversé la Manche en jet ski et rapporté 25 000 euros à Cap 48 en 2005, les aventuriers de « Cap 48, le raid » tenteront de rejoindre le Cap Nord en motoneige cette année. Jean-Louis Lahaye (photo) qui sera de l'aventure lance un

appel aux sponsors pour que cette nouvelle opération soit un succès.

● O.D.

DIMANCHE 15 janvier

TELENOUVEAU

22h05 RTL-TVI
Grand-angle: Lettre à Lou



Un petit prince pas comme les autres

Les premières années d'un petit Lou qui ne voit bien qu'avec le cœur, filmées par son papa.

Quand Lou naît le 2 août 1998, son papa, le cinéaste belge **Luc Boland** (son film *Les Sirènes dans la nuit* a été multiprimé) est derrière la caméra, comme beaucoup de papas, pour capter les premiers émois de ce petit bonhomme, le bonheur de la maman, l'enthousiasme des deux grandes sœurs Mathilde et Eva. *Trois semaines plus tard, nous avons vu que quelque chose n'allait pas*. Le diagnostic est terrible: nerf optique atrophié, pas de membrane entre les deux hémisphères du cerveau. Bref, Lou est aveugle et différent dans sa tête... Face à cela, d'abord, c'est l'incompréhension, la déroute. Puis, très vite, vient la prise de conscience que pour aider le petit Lou à vivre dans notre monde, il faut oublier la logique des voyants. Essayer d'entrer dans son monde à lui, sans lumière et sans images.

Tâche immense car comment faire comprendre des évidences, le ciel, le soleil, la pluie, les notions de proximité ou d'éloignement. Comment vaincre sa peur à lui quand il doit toucher pour la première fois un objet qu'il ne voit pas? Comment le rassurer quand il entend le mugissement de la mer ou qu'il sent ses pieds s'enfoncer dans quelque chose d'instable, comme le sable? Il n'y a pas de mode d'emploi. Tout est à inventer par cette famille, heureusement unie et solidaire. Ce qui n'est pourtant facile pour personne. *"C'est une mise en question de l'équilibre d'une vie"* explique Luc Boland. *"Un enfant handicapé demande tant d'attentions. Il faut trouver la part du travail, de la réalisation personnelle, de la famille, de l'amour, du couple..."* Pas facile à gérer. Un jour, Luc a d'ailleurs pété les plombs, laissé

éclater une immense colère. Aujourd'hui, c'est l'évolution des six premières années de Lou qu'il partage avec nous. *"Lou est extrêmement photogénique. C'est un livre ouvert. Cela donne à l'image une force inouïe. J'ai pourtant d'abord hésité à faire ce film. Je me demandais si je pouvais rendre publique la vie de Lou sans son accord. Dans un premier temps, mon épouse était réticente. Et puis en 2003, j'ai été dépressif. J'ai créé un site Internet, un blog. Il y a eu immédiatement des réactions très touchantes, très fortes. Quand la maman de Lou a vu cela, elle a compris ce que je voulais faire. J'ai toujours veillé à ne rien mettre en scène, à ne filmer que la réalité. Si ce n'est que je suis cinéaste et que je sais ce qu'est un cadrage."*

Résultat? Un documentaire d'une grande sensibilité, loin de tout voyeurisme, évitant avec finesse la compassion, sans tomber pourtant dans la froideur du rapport. Il est diffusé ce soir dans l'émission *Grand-angle* sur RTL-TVI, coproductrice du projet et qu'on salue ici pour cet engagement. Les questionnements de cette famille, ses joies aussi, car Lou est un petit gars joyeux et facétieux, parlent à tous. Chacun, à un moment donné ou l'autre de son existence, peut en effet être amené à se remettre en question par rapport à la différence, à un proche dont les facultés physiques ou mentales sont diminuées. Et puis, cela fait toujours du bien de voir des images de bonheur. Car oui, chez les Boland, c'est le bonheur. Même s'il se construit, non sans fatigue parfois, tous les jours, heure après heure. On peut retrouver Lou dans son *Journal* sur www.a-lou.com - P.N.

lerne

ande en-
ite fabri-
e s'était
evendant
pas
Enron était
ie. Mais le

anges du
régulation
sponsa-
nme de
lettre de
à fort dé-
es pertes
lais plutôt
d'Enron
s'enrichir
voient que
le soit dé-

sur le car-
àgiquement
is rien,
ès des
clysmes
orldCom,
é et de la
I.-L.V.L.



Femmes d'Aujourd'hui

l'interview vérité

femmes d'aujourd'hui 12/1/06

Rencontre Amandine Gugaut

de Luc Boland, le papa de Lou

Lou est aveugle, et autiste. Son papa a raconté son histoire dans Femmes d'Aujourd'hui pendant plusieurs mois. Il a aussi créé un site Internet pour son fils, puis un film, bouleversant, *Lettre à Lou*, que RTL-TVI diffuse ce dimanche 12 dans le magazine *Grand angle*.

Adhérez-vous aux théories sur l'autisme?

Lou a des obsessions, il s'enferme dans des jeux répétitifs. Je peux lui réciter 1000 fois tous les pays du monde. Il vit dans un monde qui se construit au présent. C'est dû aussi à sa cécité: il n'a aucun repère temporel ni visuel. Mais je reste convaincu qu'il y a un moyen d'établir le contact avec des autistes. Le tout est d'arriver à entrer dans leur monde, et d'essayer prudemment de les emmener dans le nôtre.



Jurez vous de dire la vérité, rien que la vérité?

Absolument! Aucun problème!

Pourquoi avoir fait un film sur les premières années de Lou?

On n'avait jamais offert un regard sur toute une évolution, sur le défi qui se présente avec un petit bonhomme comme ça. D'autre part, je voudrais vraiment faire évoluer les mentalités. Lou a sa manière d'être, ses TOC... Quand on est dans la rue les regards se posent sur lui. Les gens ont peur de cette réalité qui est la nôtre. J'ai voulu faire comprendre l'aventure d'élever un enfant différent. Enfin j'ai voulu rendre hommage à tous les parents d'enfants handicapés...

Lou a conscience de ce que vous faites?

Oui! Pour lui, le métier de papa c'est faire des histoires pour la télévision. Quand le film a été terminé, je lui ai donné une copie audio et ça fait 3 mois qu'il l'écoute au moins une fois par jour. Ce qui est très étonnant c'est que, depuis, il a conscience du temps qui passe. Il réalise qu'il a été bébé, puis petit enfant. Il réalise aussi qu'à certains moments, il fait le bébé, qu'à d'autres il est triste. C'est extraordinaire, non?

Quel rôle a votre épouse dans tout cela?

Claire, c'est la machine à idées concrètes. Elle adapte les choses dans le quotidien. Elle a aussi une force tranquille. Nous sommes complémentaires. Elle ne voulait pas rendre publique notre vie privée. Mais lorsque je lui ai lu les réactions que nous avons reçues sur le site, elle a compris.

Peut-on encore parler d'intimité quand un enfant prend toute la place?

Si on tient encore debout et si on est toujours amoureux, c'est parce que depuis le début, on préserve notre couple. Tous les trimestres on s'offre un week-end rien que tous les deux. C'est la même chose pour les sœurs de Lou, Eva et Mathilde, on leur consacre dès qu'on le peut une journée, un week-end, car elles paient le prix fort!

Avez-vous déjà eu envie de tout lâcher?

Il y a eu des moments, oui... Mais, pas besoin d'avoir un enfant handicapé pour avoir envie de tout balancer!

Vous lui en avez voulu?

A lui, non!

A la vie, oui!

www.a-lou.com



SOCIÉTÉ

vous en dit +
« Grand angle » diffuse
un document exceptionnel,
ce dimanche 15 janvier
à 22 h 05 sur RTL-TVI :

« Lettre à Lou » raconte le quotidien d'un aveugle de 6 ans. Un petit prince touchant, mais au bagout irrésistible. Son père le présente, avec beaucoup d'émotion

Lou est un petit garçon de 6 ans qui ne voit bien qu'avec le cœur : il est aveugle de naissance et profondément différent dans sa tête, ce qui ne facilite pas tous les jours la vie de ses parents. Mais, au-delà des difficultés, c'est un petit prince mignon à croquer, facétieux et plein d'humour. Documentaire très humain, « Lettre à Lou » est diffusé ce dimanche 15 janvier sur RTL-TVI : il propose de suivre l'évolution des six premières années de l'enfant, à travers le regard de son papa cinéaste. C'est lui qui s'exprime dans les lignes qui suivent. Une pathétique leçon de vie.

Lou est né aveugle, un comble pour un papa cinéaste (Luc Bolland est l'auteur notamment d'« Une sirène dans la nuit », avec Roland Magdane, et de « La torpille », avec Catherine Jacob). C'est dire le bouleversement et la remise en question qui ont suivi sa venue.

Avoir un enfant aveugle, c'est embrasser la différence de l'autre ; c'est oublier la logique des voyants pour celle d'un monde où il faut tout réapprendre. Plus qu'avec n'importe quel



Lou : un gosse formidable, terriblement attachant, simplement différent...

cumentaire, avec, en filigrane, les questionnements, les doutes et les réflexions qu'amène une telle expérience.

Au-delà de l'apprentissage de la vie à un enfant différent, c'est, finalement, le rôle de parents, de « passeurs » que tente de raconter ce film. En cela, il est universel.

Elever un petit aveugle, c'est également apprendre à s'élever. Au fil des ans, la famille de Lou est restée unie et solidaire : Claire, sa ma-

nelle, de la famille, de la paternité, de l'amour et du couple.

Lou est un petit garçon heureux et épanoui, turbulent et drôle : sa joie de vivre est la plus belle récompense qui soit, tout comme, à l'inverse, les encouragements et les félicitations lui procurent, de toute évidence, fierté et persévérance pour affronter ce monde inconnu.

« Lou est incroyablement photogénique »

Mon fils est atteint du syndrome de dysplasie-septo-optique, une malformation congénitale qui touche un enfant sur dix millions. Il est le seul cas de son espèce recensé en Belgique en 1998, année de sa naissance, et 235 cas seulement viennent au monde chaque année aux États-Unis. Il souffre de ce qu'on appelle une « maladie orpheline ».

La gravité des malformations et les handicaps qui y sont liés varient d'un enfant à l'autre. Lou a les nerfs optiques atrophiés, une absence de septum entre les deux lobes du cerveau, et enfin, une hypophyse (système hormonal) sous-développée. Rien de visible, en somme, mais cela entraîne des traitements médicamenteux quotidiens, qu'il connaîtra toute sa vie.

Pour ce qui est de ses facultés intellectuelles, il est impossible d'établir

Cette superbe leçon de vie, c'est aussi le succès d'un site Internet, qui a recueilli des témoignages très forts. Après l'avoir découvert, un garçon de 11 ans a, pour la première fois, dit « Je t'aime » à sa petite sœur handicapée, qu'il fuyait

le moindre pronostic. A ce jour, Lou fait preuve d'une mémoire « autistique » très développée, mais pas nécessairement rationnelle (à la Dustin Hoffman dans « Rain man »). Il parle, imite, rit ou se fâche comme n'importe quel enfant, mais c'est, à chaque fois, un combat pacifique et permanent qui s'engage avec lui pour le sortir de sa coquille, de ses obsessions, ou parfois, de ses incohérences. A d'autres moments, le gosse étonne par l'acuité de sa perception et la justesse de son propos, renforçant ainsi la conviction qu'il est possible de vaincre ses peurs.

Car il s'agit bien de cela : la peur, à laquelle s'adjoignent l'incompréhension et la complexité de la vie.

Lou a peur de mordre et de mâcher certains aliments, peur de s'aventurer, peur de toute nouveauté sous quelque forme que ce soit. Il faut donc trouver les mots et les gestes qui lui donnent l'envie d'entreprendre et d'étendre la vie.

Enfin, signalons un trait tout à fait singulier : la plupart des aveugles de naissance rient en imitant le son par mimétisme auditif, mais sans reproduire l'expression faciale de cette manifestation, puisqu'ils ne la voient pas. Celle-ci est donc en général limitée à la stricte traction musculaire nécessaire à fabriquer le son du rire. Avec

Le regard de cet enfant va vous bouleverser

RÉCIT ET PHOTOS : LUC BOLLAND/RTL-TVI/D.R.

autre enfant, et étant donné l'absence de toute information visuelle, il faut patiemment assembler une pièce après l'autre, s'accrocher à un acquis pour aborder le suivant, et expliquer, réexpliquer sans relâche l'évidence qui ne l'est plus : qu'est-ce que le ciel, le soleil, la mer, la pluie, une automobile, les jours et le temps qui passe (...).

Lou est un défi dont on n'imagine pas toujours les incidences et les implications au quotidien, d'autant qu'il a développé toutes les caractéristiques de certains aveugles de nais-

sance : le « blindness » et le « verbalisme », qui sont des comportements autistiques.

C'est une lutte au quotidien que de le sortir de sa « bulle » et lui donner l'envie d'embrasser le monde. Une lutte aussi contre le fatalisme et le découragement, contre le pessimisme ou l'aveu d'incompétence de personnes spécialisées dans ce genre de handicap. Avec Lou, il n'y a ni bible ni mode d'emploi.

C'est ce cheminement et ce combat amical qu'invite à suivre ce do-

man, Mathilde et Eva, ses grandes sœurs, tous se sont habitués à vivre en se moquant du regard des autres, parce que — il faut bien le reconnaître — le bonhomme facétieux ne passe pas inaperçu. De même, chacun a dû redessiner sa place face à ce petit frère encombrant, dont il faut s'occuper du lever au coucher.

La venue d'un enfant handicapé demande beaucoup d'attention et provoque aussi une remise en question de l'équilibre d'une vie : la part du travail, de la réalisation person-

ciné-télérevue (suite)

Lou, rien de tout cela : il est particulièrement expressif.

A cette expressivité, il faut également ajouter un regard surprenant. Lou tient ses yeux bleus grands ouverts, et quand bien même aucune information ne transite par ceux-ci, il les fait vivre au gré de ses sentiments. Mon fils est incroyablement photogénique.

250.000 visites sur le site

Ce n'est pas sans hésitations que nous avons décidé, la maman de Lou et moi-même, de divulguer notre vie privée par le biais de ce film.

Cela faisait à peu près quatre ans que j'ambitionnais de réaliser ce documentaire, me mettant à filmer Lou de manière assidue (avec, au bout du compte, 35 heures de rushes). J'ai rencontré au départ une réticence légitime de la part de ma compagne : elle avait peur de rendre ainsi notre vie pu-

Les objectifs du film

Face à leur vécu et face aux nombreux témoignages reçus depuis la naissance du site, les objectifs des parents de Lou sont multiples :

- Tenter de faire évoluer les mentalités vis-à-vis de la différence, du handicap.

- Susciter l'envie d'aller à la rencontre des handicapés, et ainsi briser les ghettos dans lesquels ils sont placés (scolarité, centres de jour, centres d'accueil, etc.).

- Briser l'isolement dans lequel se trouvent la plupart des parents de tels enfants.

- Tenter de replacer la personne handicapée dans son statut d'être humain, au même titre qu'un autre, et avec les mêmes droits. Car, dans la réalité de tous les jours, un handicapé n'a pas, de facto, les mêmes droits qu'un autre citoyen : mobilité, accès à l'apprentissage, aux nouvelles technologies (par ex. : les distributeurs de billets de banque).

- Sensibiliser les pouvoirs publics à la problématique de la personne handicapée, en n'omettant pas son entourage (parents, frères et sœurs, pour qui aucun soutien psychologique et aucun suivi ne sont mis en place).

- Au bout du compte, créer une fondation reprenant l'ensemble de ces objectifs.

blique et n'était pas convaincue que le film intéresserait un public.

C'est ainsi que, avec son accord, j'ai tout d'abord développé, en 2003, un premier projet « discret » en guise de laboratoire : un site Internet (« blog »), où, quotidiennement, je raconte la vie et l'apprentissage de Lou. D'emblée, il a connu un certain succès (250.000 visites à ce jour), mais, surtout, nous avons reçu d'innombrables remerciements provenant tout autant de parents n'ayant pas d'enfant handicapé que de parents concernés.

A ma grande surprise, le site a rencontré un intérêt et une curiosité auprès de toutes les couches sociales et tous les âges.

Ce succès a immédiatement persuadé ma compagne, au point qu'elle est devenue une réelle partenaire pour la réalisation de ce film, tout comme les sœurs de Lou.

Un véritable combat d'amour

Le projet a donc suscité de nombreuses questions, que nous nous sommes posées, ou qui nous ont été formulées, dont principalement celles-ci.

— **Avons-nous le droit de rendre publique la vie privée de Lou ?**

— Pour y avoir longtemps réfléchi avec sa maman et de nombreux psychologues (dont ceux qui le suivent), je répondrai ceci : si, un jour, Lou devait atteindre les facultés mentales qui lui donneraient la possibilité de lire ou d'entendre les écrits à son propos, il découvrirait, comme dans un journal de bord, la lutte permanente que nous aurons menée pour lui permettre de vivre dans le monde qui l'entoure. Je lui expliquerai aussi combien le partage de notre expérience avec lui a apporté réconfort et encouragement à nombre de lecteurs du site (par exemple), sans pour cela qu'ils soient handicapés ou qu'ils aient un enfant handicapé. Je

lui lirai certains témoignages bouleversants que nous avons reçus. Celui de ce papa qui avait depuis trop longtemps oublié ses enfants ; celui de cet autre papa ayant un petit prince différent comme lui, et qui a retrouvé force et courage ; celui de ce garçon de 11 ans qui, après avoir consulté le site, a dit « je t'aime » pour la première fois à sa petite sœur handicapée de 7 ans, qu'il fuyait. Et puis, je lui lirai et relirai tout ce que j'ai écrit, sans gêne ni honte. Parce que c'est une aventure fabuleuse. Et quel qu'en soit le déroulement futur et l'issue, il découvrira le combat d'amour que nous aurons livré avec lui. Pour lui.

— **L'éventuelle notoriété de Lou ne risque-t-elle pas de lui être préjudiciable ?**

— Nous pensons tout le contraire : Lou aura besoin des autres, comme nombre de personnes handicapées. Et si le comportement des gens vis-à-vis de lui devait être plus accueillant, c'est non seulement un service que je lui aurai rendu, mais un service à l'ensemble des personnes handicapées dépendantes de l'aide et de la générosité des autres. Car, oui, je fais de Lou un porte-parole pour tous ceux dont la vie est « différente » de la norme.

« S'il est un fondement de tous les maux de l'humanité, c'est bien la peur de l'autre, de cette différence qui nous renvoie à nos propres remises en question »

(Luc Bolland, réalisateur et père de Lou)



« Lou découvrira un jour, comme dans un journal de bord, la lutte permanente que nous aurons menée pour lui permettre de vivre dans le monde qui l'entoure. »

— **Est-il sain de gagner sa vie en racontant celle de son fils ?**

— La réponse est très claire : si, un jour, que ce soit par un film ou une publication à propos de Lou, je devais rencontrer le succès et par là même avoir des revenus importants, il me semble évident qu'outre le fait de permettre à ma famille de vivre décemment, je consacrerai cet argent à assurer l'avenir de Lou, qui, sans un miracle, sera intellectuellement incapable de gagner sa vie. Car il n'y a rien qui me soit plus insupportable que d'imaginer qu'il soit placé dans une institution le jour où nous, ses parents, ne serons plus de ce monde. Cette question constitue, par ailleurs, l'angoisse qui préoccupe tout parent d'enfant handicapé. Enfin, s'il est un message que j'essaie de faire passer à travers mes propos sur Lou, c'est bien cette réalité dont lui-même a fini par me convaincre à son contact : on s'enrichit de la différence de l'autre. S'il est un fondement de tous les maux de l'humanité (en dehors des accidents et des catastrophes naturelles), c'est bien la peur de l'autre, de cette différence qui nous renvoie à nos propres remises en question. ▲

L
à F



Rien à voir avec ce que nous évoquons : celle provoquée la vie se sont personnellement...

Il faisait froid, jeudi passé, pour Moortel à sa dernière paravant, la non-monde de la télévision télévisée blanche, avait pu sur la chaîne privée cachait pas son

Les mines étaient regards, sombre qui ont œuvré au journalisme, étaient, Jean-Charles... Ils n'auraient cliner une dernière. Jean-Charles sur la chaîne privée ne cachait pas son

Il y a deux ans, choise de participer 50 ans de la même télévision



Téléoustique (Les « Moustiques d'Or »)

En couverture

Les mous tiques d'**OR** 2007

Les lecteurs
de **Télé Moustique**
ont élu leurs Moustiques d'Or 2007.
Au palmarès: le docu-fiction de la RTBF,
Controverse de RTL-TVI et Pure FM,
tandis que Jean-Michel Zecca réalise le doublé
rêvé radio-télé. Les indéboulonnables
s'appellent, eux, Anne Delvaux,
Desperate Housewives, Rodrigo Beenkens
et *C'est pas sorcier*.

Comment va notre paysage audiovisuel? Et qui a gagné quoi aux Moustiques d'Or? La présélection issue des votes de notre jury de 80 professionnels reflétait déjà parfaitement, à raison de 5 propositions pour chacune des 14 catégories, les riches contours de l'année 2006. Vous avez fait le reste, soit l'essentiel, en votant massivement fin janvier. Au total, 14.000 bulletins de vote (papier ou électronique) ont été dépouillés. Les lauréats ainsi que leurs dauphins et l'essentiel du gratin audiovisuel francophone se sont réunis lundi 5 mars pour la soirée de remise des prix à l'Albert Hall à Bruxelles. En présence d'un millier de VIP, la piquante cérémonie était orchestrée par Patrick Ridremont, épaulé par Pierre Kroll. De son côté, notre partenaire privilégié BeTV avait dépêché

En couverture

Les Moustiques d'Or 2007

MEILLEUR PROGRAMME JEUNESSE



1. **C'est pas sortir** (France 3 / RTBF) 60,06 %
2. **Génies en herbe** (RTBF) 13,25 %
3. **Dora l'exploratrice** (TF 1) 9,41 %
4. **KD2A - Samantha** (France 2) 8,63 %
5. **Ici Bla-Bla** (RTBF) 8,51 %

Notre avis: Mis à part l'émergence de *Dora l'exploratrice*, on a pris les mêmes et on a recommencé pour couronner une fois de plus l'émission d'info la plus didactico-ludique du petit écran. Mais la marmite a encore frappé plus fort qu'il y a un an. La formule magique a fait gagner 5 % à la bande à Fred, Jami et Sabine. Ce qui rend les suiveurs de l'univers jeunesse bien pâchons. Surtout le Bla-Bla public, avec ou sans décor numérique.

COUP DE CŒUR AUDIOVISUEL



1. **Le docu-fiction du 13 décembre** (RTBF) 50,66 %
2. **Soirée 50 ans du JT** (RTBF) 14,62 %
3. **Lettre à Lou** (Lus Roland / RTL-TV) 14,11 %
4. **La Coupe du monde de football** (RTBF) 13,81 %
5. **La création de Be séries** (BeTV) 6,81 %

Notre avis: Ceci n'est vraiment pas une fiction. Tant le jury de 80 professionnels que nos lecteurs ont salué en masse le "coup" médiatique de notre télé publique visant, grâce à un canular, à secouer les consciences sur l'avenir de l'Etat belge. A l'ombre de ce retentissant bijou d'audace, il était ardu pour les challengers de vraiment briller. A noter l'émouvant documentaire *Lettre à Lou*. Il mérite amplement sa troisième place.

L'avis de duBus

MEILLEUR PROGRAMME JEUNESSE

Fort bien! Mais personnellement, je suis bien obligé de constater que les programmes préférés de mes enfants sont dans le désordre: les pubs, des dessins (mal) animés sur une chaîne que je ne savais même pas que je l'avais, *Porno Valley* sur Plug TV, les pubs, les émissions de call TV, les clips pleins de pétasses peu frileuses sur MCM, les pubs et *Jardins et loisirs* présenté par le trop déjanté Luc Noël... Tout ça n'augure rien de bon pour l'avenir...

COUP DE CŒUR AUDIOVISUEL 2006

Il faut reconnaître que la RTBF a eu un joli coup de génie passer avec ce pseudo-docu-fiction (mais authentique canular). Mais puisqu'on en est à récompenser des impostures, mon coup de cœur personnel ira plutôt à AB3 et AB4. Ça va faire six ans qu'elles nous font croire qu'elles font de la télé...

MEILLEURE CHAÎNE DE RADIO



1. **Pure FM** 16,41 %
2. **Bel RTL** 15,18 %
3. **Classic 21** 15,03 %
4. **La Première** 14,37 %
5. **Vivacité** 8,80 %

Notre avis: Saisissante catégorie que celle-ci où la plus pointue des radios publiques, Pure FM (et son directeur Rudy Léonet), coiffe avec sa coutumière espièglerie la plus populaire des radios privées, Bel RTL. Cette dernière faisant subir le même sort à la déjà double lauréate des années passées, Classic 21. Au grand dam de Marc Ysaye. On relèvera cependant les faibles différentiels entre les antennes concurrentes dans les scores, reflet exact d'un paysage radiophonique par nature fort éclaté.

MEILLEURE PERSONNALITÉ OU ÉMISSION DE RADIO



1. **Zecca - Beau fixe et Va y avoir du sport** (Bel RTL) 19,25 %
2. **Bonjour quand même - Hautier** (La Première) 11,12 %
3. **Les grosses têtes** (Bel RTL) 10,79 %
4. **Cinq heures - Léonet** (Pure FM) 10,57 %
5. **Good Morning Mike** (Contact) 10,39 %

Notre avis: Zecca réalise l'envie doublé radio-télé. L'homme de micro à la double casquette (jeu et sport) affiche un score confortable tandis que ses compétiteurs gloseront sur les mini-écarts qui les séparent. Scandale! Les increvables *Grosses têtes* françaises relayées par Bel RTL s'immiscent entre deux cartouches smart et subtiles de la radio publique. Hautier et Léonet ne disent pas merci à papy Bouvard.

PERSONNALITÉ OU ÉMISSION RADIO DE L'ANNÉE

Tir groupé pour l'idole de la ménagère wallonne. Pourvu qu'il ne songe pas à sortir une "Zecca Song"! Finalement, il ne lui reste plus qu'à picoler et peloter des hôtes de l'air pour réussir en France...

« Lettre à Lou »

Articles parus en Belgique suite à la sortie du DVD

(novembre 2006 > juin 2007)

DVD - CRITIQUE

Très affectueux post-scriptum à Lou

► "Lettre à Lou" se poursuit en DVD avec les regards de chacun de ses proches. Utile.

En terminant la très tendre "Lettre à Lou" composée par son papa Luc Boland en janvier dernier, nous pointions un petit bémol. Celui d'un projet tout entier habité par un père et son fils "extraordinaire" (aveugle et proche de l'autisme) alors que l'équilibre familial réinventé alentour restait davantage dans l'ombre. Or l'édition d'un DVD ★★★ vient de dissiper ces dernières interrogations.

Bien sûr, il faut avoir vu "Lettre à Lou" pour pouvoir goûter la saveur des post-scriptum (communément appelés "bonus"). Mais il ne faut pas les dédaigner en craignant l'overdose ou l'excès d'émotion. Car, comme souvent dans les lettres, le plus important et le meilleur se dit à la fin. Il y a



FONDATION LOU

■ "La lettre à Lou" et ses 6 post-scriptum sont disponibles en DVD (Fondation Lou).

là notamment le formidable "Regard de la maman". Formidable car il ressort d'un exercice extrêmement risqué : l'interview de la maman de Lou par son papa, réalisateur et porteur du projet... On aurait pu craindre différentes

choses mais aucune d'entre elles n'est advenue. N'émerge qu'une belle clarification des enjeux et questions qui naissent lorsqu'on se "découvre" parent d'un enfant handicapé; avec des mots simples, beaucoup de tendresse et de pudeur. Un témoignage d'autant plus fort et touchant que l'on sent qu'il est fait dans le but unique d'aider d'autres personnes en cheminement... Tout aussi soufflantes sont les stratégies mises en place par la grande sœur Eva, tour à tour jalouse et complice mais surtout pleine de bon sens. Et l'analyse de l'ainée, Mathilde, adulte en devenir mais à l'âme déjà bien arrimée. Pour ne pas se défilier, Luc Boland accepte ensuite d'être interviewé par le critique Hugues Dayez. Un entretien qui éclaire chaque étape du projet, de la première image tournée, à la création de la Fondation qui bénéficiera de la vente desdits DVD. Une œuvre bien utile.

K.T.

Société / Plus qu'une catharsis, le partage d'une expérience

Lou, une vie sans la vue, racontée au fil d'un blog

Trois semaines après la naissance de Lou, ses parents se rendent compte que leur fils est aveugle. Lou est atteint d'une maladie extrêmement rare, le syndrome de Morsier. L'atrophie du nerf optique s'accompagne d'un handicap mental sévère. Passée la révolte et la culpabilité, Luc Boland, le papa, décide de livrer son expérience à travers un blog (1). Une catharsis, mais aussi une volonté de partage, explique-t-il.

Lou évolue lentement, mais la vie quotidienne n'est pas simple. Privé de la vue, l'enfant est hypersensible à son environnement, parfois débordé par ses peurs, réagissant avec violence aux agressions du monde extérieur. Mais malgré les difficultés – les peurs et les colères, le découragement –, ses parents et ses deux sœurs tissent autour de lui un cocon de douceurs et d'attentions.

Cinéaste professionnel, ayant eu soin de filmer l'évolution de son enfant, Boland décide de retracer les six premières années de la vie de son fils. Cette « lettre à Lou », pleine d'émotion insiste sur l'ouverture à la différence. « On ne fait jamais le deuil d'une blessure de l'âme », dit Luc Boland. Mais la vie peut se re-



« ON NE FAIT JAMAIS le deuil d'une blessure de l'âme », dit Luc Boland, papa du petit Lou. PHOTO DR

construire. « Avec un enfant comme Lou, raconte Claire Gailly, une maman pragmatique et les pieds sur terre, les petits soucis de la vie deviennent ridicules. »

Bénéficiaire de plusieurs prix, le film a déjà été diffusé sur RTL-TVI et France 5. Mais il continue son existence sous la forme d'un DVD. Celui-ci comprend le long métrage de soixante minutes, ainsi que plusieurs bonus, notamment les « regards » très clairs d'Eva et de Mathilde, les deux sœurs de Lou, ainsi que celui de leur mère.

Le produit de la vente des 17.600 exemplaires de la *Lettre à Lou* (dans tous les points de ven-

te de DVD au prix de 18 euros) est versé à la Fondation Lou (2), créée en décembre 2006. Cet organisme a pour objectif de financer la recherche sur le syndrome de Morsier. Il s'attachera également à différentes actions de sensibilisation afin de « faire évoluer les mentalités et ouvrir la société aux handicapés ».

Mais l'objectif prioritaire de la Fondation Lou est de mettre en place un service de « soutien psychologique accessible aux parents lorsque leur enfant a fait l'objet d'un diagnostic de handicap mental », reprend Boland. Les nombreux témoignages que nous avons pu recueillir montrent que beaucoup de parents ont été confrontés à la même expérience que nous. Un diagnostic médical technique, des explications sur le suivi médical, et puis au revoir... »

Chaque hôpital ne pouvant disposer d'un psy à plein temps assigné à cette tâche, la fondation pourrait constituer un « pool » de spécialistes prêts à intervenir pour apporter leur soutien aux familles en souffrance. ■

MICHEL DE MUELENAERE

(1) www.a-lou.com.

(2) www.fondationlou.com.

vers l'avenir 15/11/06

Le cinéma

page 20

DVD • Fondation Lou

Quand la Lettre à Lou engendre une Fondation

En 2005, le Belge Luc Boland présentait un remarquable film-document consacré à son fils Lou, atteint d'une maladie orpheline.

LE DISTRIBUTEUR Boomerang sort ce mercredi sous forme de DVD l'émouvant reportage consacré par le Belge Luc Boland à son fils atteint d'une maladie orpheline. Lou est un petit garçon de six ans, aveugle de naissance et profondément différent dans sa tête, ce qui ne facilite pas toujours le quotidien de ses parents. Mais, au-delà des difficultés, son évolution est pour tous

une leçon de vie, que nous suivons au travers du regard de son papa cinéaste. *Lettre à Lou* se veut un témoignage mais aussi un hommage à tous les parents d'enfants handicapés. Un témoignage pour tenter de faire évoluer les mentalités face à la différence, au handicap, et briser les ghettos dans lesquels sont placés les handicapés.

Ce double DVD comprend quatre heures de programmes. Le premier sous forme d'une version longue du documentaire, le second comprenant diverses interviews. Il est disponible dès à présent, au prix de 18 € dans la plupart des grandes surfaces (FNAC, Carrefour, Cora, etc), chez tous les détaillants DVD et dans toutes les librairies. Tous les bénéfices tirés de la vente iront à la Fondation Lou créée par Luc Boland afin d'assurer un avenir à Lou et à tous les enfants dans ce cas.



Lou récitait à travers le regard de son père. Il existe un blog de Lou (www.a-lou.com) que 455 000 personnes ont déjà visité. © Luc Boland

La Tribune de Bruxelles

Tribune de Bruxelles 22/11/06

V.I.B.

Luc Boland

Rien n'arrête le cinéaste et réalisateur de téléfilms. Pour son fils, il vient de créer une Fondation et sort le DVD de son superbe film «Lettre à Lou» pour la financer. Sensibilisation tout en tendresse à la différence.



Page 12

(Photo B.M.)

vib

La Tribune de Bruxelles du 16 au

Papa formidable

■ Le réalisateur et cinéaste Luc Boland a toujours filmé son fils. De ces images, est sorti le film «Lettre à Lou», qui conte la vie de Lou, atteint d'une maladie orpheline rare. La vente du DVD aidera à financer la Fondation à son nom.

cv express

● **1961.** 28 janvier, naissance de Luc Boland à Ixelles.

● **1982.** Entre à l'IAD. Il ne terminera pas le cursus, Jean-Pierre Berkmans, "l'inventeur" des clips vidéo lui proposant de devenir son 1^{er} assistant.

● **1986.** Luc Boland imagine un scénario autour d'une petite fille de 5 ans qui doit être sauvée en une nuit. Cela deviendra la mouture du téléfilm "Une sirène dans la nuit", diffusé avec succès sur France 2, avec Roland Magdane en 2003.

● **1998.** Après Mathilde en 1988 et Eva en 1994, naît Lou. Luc Boland et sa femme s'aperçoivent vite que le bébé ne répond pas aux sollicitations visuelles. Le diagnostic: Lou est atteint d'une maladie orpheline très rare, le syndrome de Morsier.

● **2003.** Le cinéaste crée un blog "Le journal de Lou". Aujourd'hui, 455 000 personnes l'ont visité.

● **2005.** Réalisation de "Lettre à Lou", un film documentaire diffusé sur RTL-TV et France 5.

● **2006.** Création de la Fondation Lou et production du film en DVD.

Luc Boland a eu plusieurs vies. La première lui a fait comprendre que l'image serait le fil conducteur de sa carrière, alors il a fait l'IAD, s'est embarqué dans l'aventure des clips vidéo. Pendant 10 ans, il a été assistant réalisateur des grands, en Belgique comme en France. En 1990, il retrouve Claire avec qui il a eu une belle histoire vers ses 18 ans, et sa vie prend un autre tour, heureux, joyeux, plein d'amour. Et comme tout papa, la naissance de ses deux filles, Mathilde et Eva furent aussi de vrais renouveaux dans son existence. Dix ans après s'être lancé tête baissée dans ce métier de l'image, Luc Boland décide qu'il a fait le tour "des choses" et qu'il est temps de passer à la réalisation. Ce n'est pas évident mais "Une sirène dans la nuit" dont il est scénariste et réalisateur fait un carton plein sur France 2. C'est un film qui parle de l'enfance, du handicap, des comportements face aux personnes différentes...

Le Petit Prince du trip

La veille du premier jour de tournage, Luc Boland et sa famille apprennent que Lou, petit dernier de trois mois, est atteint du syndrome de Morsier, une malformation congénitale rare. Un cas sur dix millions... En fait, Lou est aveugle et vit sur son étoile: "C'est un petit Rain Man, expressif, souvent obsessionnel, brut de décoffrage, déconcertant, aimant". Là encore, c'est une nouvelle vie qui se construit entre gros hauts et bas profonds...

Luc Boland tourne quelques téléfilms "Les monnos", "La Torpille" et fait partie des réalisateurs de "Septième Ciel Belgique". Il rempile d'ailleurs pour le tournage de la deuxième saison dans 15 jours. Et surtout, il se met en quête de renseignements sur la maladie de son fils, en quête de sens sur ce qu'il vit et en quête de partage. Le blog qu'il crée en 2003 en forme de journal intime de Lou attire nombre de visiteurs, ce qui le pousse à réaliser un film à partir de toutes les images qu'il a pu tour-



Luc Boland se bat pour la différence. (Photo B.M.)

ner de son "Petit Prince". Sa femme, "quelqu'un qui embrasse la vie les deux bras grands ouverts" accepte d'ouvrir la famille aux autres. Pas évident, surtout que le parti pris du film est une honnêteté et une franchise à toute épreuve.

"Faire ce film, c'est ma manière de faire bouger les choses, de sensibiliser à la différence, de porter notre fils aussi. Je n'aurais le repos de l'âme que lorsque je serais assuré que Lou a une place dans la vie", sourit doucement Luc Boland. Il y œuvre de tout son cœur et de tout son art...

E.W.

LUC B. EN BREF

Mon stamcafé: Le psylophone

C'est un chouette petit endroit à deux pas de chez nous où l'on se rend à pied en famille. C'est simple et convivial. Tous les Boitsfortois à mon avis en ont fait leur QG, il y a beaucoup d'habitues.
Le psylophone. Rue de l'Hospice Communal, 90 - 1170 Watermael-Boitsfort. Tél. : 02/672 32 48. Ouvert tous les jours.

J'aime, j'aime pas

J'aime la tendresse, le vin rouge, la musique (les murs du salon le confirment ! Ndlr), le risotto que je fais avec des lardons, des oignons, des petits pois, du laurier, du cerfeuil..., la forêt de Soignes, c'est mon deuxième jardin.

J'aime pas l'hypocrisie, les courses et surtout le shopping. Je ne supporte pas la violence et je n'aime plus le foot, c'est pire qu'un opium du peuple...

Ma tribu

C'est ma famille, ma compagne Claire, mes deux filles Mathilde et Eva et notre petit Lou de 8 ans. Et un chien (blanc) et un chat (noir).

Mes lieux à Bruxelles

Le Senza Nome près des Halles de Schaerbeek, un italien qui vient de gagner sa première étoile au Michelin. Le Belga Queen aussi.

Son actu

En 2003, Luc Boland crée un **blog sur Internet, "Le journal de Lou"** dans lequel il relate la vie quotidienne de Lou telle qu'il l'imagine et telle qu'il la ressent. C'est l'affluence. A ce jour, 455 000 personnes l'ont visité. Depuis longtemps, le cinéaste a filmé Lou. Avec les 35h d'images, il décide de faire un film. En 2005, **"Lettre à Lou", un film de 52 minutes** est diffusé sur RTL-TVI et France 5. Comme les réactions sont nombreuses, Luc Boland décide d'en faire un **DVD** dont le lancement servira à la **Fondation Lou** qu'il vient de créer. Son but est triple : assurer l'avenir de Lou, sensibiliser la société au problème du handicap et œuvrer



au soutien psychologique des parents d'enfants handicapés à l'annonce du diagnostic. Le DVD est vendu (partout) 18 euros.

www.a-lou.com.

MON PETIT PROUST

Le principal trait de mon caractère : je suis utopiste.

La qualité que je préfère chez les hommes : la sensibilité, à redécouvrir chez l'homme.

La qualité que je préfère chez les femmes : c'est la même, la sensibilité qui est innée chez la femme.

Mon principal défaut : l'impatience.

Ma principale qualité : la sincérité.

Mon rêve de bonheur : changer le monde... Je vous l'avais dit, je suis utopiste.

Ma devise : deux phrases me parlent souvent, "Faites que votre rêve dévore votre vie, afin que la vie ne dévore pas votre rêve" vient du spectacle "Emilie Jolie" et "Il faut croire au bonheur, ne serait-ce que pour donner l'exemple" de Jacques Prévert.

Mon hobby : la musique, je suis un passionné, curieux de tous les genres.

Un film marquant : "Eternal Sunshine of the spotless mind" de Michel Gondry.

Votre luxe dans la vie : ma compagne, Claire.

Mon refuge : mon ordinateur pour écrire ou la forêt de Soignes avec mon chien.

Ce que je fais quand je ne fais rien : mon cerveau ne s'arrête jamais, jamais, jamais. C'est fatigant parfois !

Presse hebdomadaire et mensuel belge

L'Express (édition belge – Le Vif-L'Express)

P O R T R A I T

L'homme qui a vu Lou

Avec ses faux airs de Poelvoorde, il aurait pu être seulement un type tombé dans la marmite de la créativité. Mais il y a eu Lou, son fils handicapé. Alors, l'amour a changé la vie du cinéaste Luc Bolland. Et sa vision

Ce 12 août 1998, il y avait des étoiles filantes plein le ciel. Et Lou, qui naissait. Depuis cette nuit-là, son papa, le cinéaste Luc Bolland, a changé sa trajectoire. De sa planète, Lou, petit garçon que l'on a assez vite su aveugle et porteur d'une maladie génétique rare qui entraîne un handicap mental, a bouleversé sa manière de voir.

Luc est un artiste, un vrai, un original, le seul hurluberlu d'une tribu de 8 enfants élevés dans le moule d'une famille catholique uccloise. Luc a l'œil, et le bon. D'ailleurs, la vision est le sens le plus essentiel pour lui. Cette certitude remonte à la longue hospitalisation de sa mère. A l'époque, on n'explique rien à cet enfant de 5 ans : on le trimbale juste de gauche à droite, chez des amis. Alors, coincé malgré lui dans un rôle de Petit Poucet, pour éviter d'être perdu, il repère les chemins qu'on lui fait prendre. Et il tente de lire la vérité dans le regard des adultes.

Ce grand sincère et sensible raconte aussi cet après-midi d'anniversai-

re de ses 10 ans où, dans son jardin, on jouait à la guerre. L'épée qu'il brandit part comme un jet de sarbacane et crève l'œil de son meilleur ami. Quelques années plus tard, ce dernier mourra, à 18 ans, dans un accident de voiture : le conducteur avait été aveuglé par le soleil... Mais Luc, que ses amis et collaborateurs décrivent comme structuré, efficace et enthousiaste, dit qu'il ne croit pas au destin. Cela ne l'empêche pas d'évoquer comment, au moment d'écrire la version finale de son premier long-métrage, *Une sirène dans la nuit*, il avait « corsé » la vie du héros par la présence d'un enfant handicapé mal assumé. Lou n'était pas encore conçu. En revanche, il était né et on venait de diagnostiquer ses handicaps quand Luc réalisa le film, qui fit un tabac sur France 2...

Pour se plonger dans la réalisation, Luc avait tourné le dos à sa première et lucrative carrière d'assistant. Des clips (de Gotainer, d'Yves Simon, de Balavoine...) et des publicités, il en avait tourné. Des centaines. Il ne le referait plus. La pub, soutient-il, est devenue l'institutionnalisation du



L U C B O L A N D

mensonge et, aussi, un appel à l'égoïsme : il ne joue plus dans cette cour-là. Certes, il travaille pour vivre, mais le réalisateur de la série *Le 7^e Ciel* n'a plus l'envie ou la volonté de se plonger à 100 % dans n'importe quel scénario. Ce n'est pas qu'il fasse la fine bouche, comme le murmurent les jaloux, mais il n'a juste aucune envie de se lancer dans ce qui l'éloignerait longtemps, sans bonne raison, de Lou. L'enfant qui a changé sa vie.

Selon un de ses amis, les doutes et les interrogations sont les meilleurs ennemis de cet homme-là. En tout cas, il a fallu du temps à Luc (et deux dépressions) avant de cesser d'en vouloir à la terre entière et à une société où un enfant différent n'a pas la même place que les autres. Il a dû, également, digérer sa révolte à l'idée que Lou ne verrait jamais la beauté des choses. Mais Luc et Lou se sont trouvés. Ils se reflètent l'un l'autre. Également père attentif de deux filles, Luc, en vrai adulte, se nourrit de son enfance. Cela en fait un extraordinaire partenaire de jeux de son fils, un parfait complice, aussi, en matière d'humour, dont Lou ne manque guère.

Lou, qui jamais ne verra, a ouvert les yeux à son père. Il l'a révélé à lui-même et l'a fait s'approcher des autres. Selon l'acteur Roland Magdane, Luc est un battant qui oublie peut-être, désormais, de se battre

pour lui et pour la carrière qu'il mérite. De fait, Luc-le-généreux a choisi, pour l'instant, de communiquer en priorité les messages appris ou compris au contact de son fils.

Sur Internet, dans le blog qu'il lui a consacré dès 2003, Luc a exorcisé ses douleurs. En 2005, dans le film qui raconte la vie de l'enfant (1), il a montré qu'il avait compris la leçon de Lou : au-delà de nos différences, nous sommes semblables. Nous pouvons donc cesser d'avoir peur. Et ne fuir ni les enfants ni les parents de handicapés, souvent très isolés. La différence mentale de Lou, nous l'avons tous en nous-mêmes, soutient son père. Cet enfant vit dans l'affectif. Il est à 100 % dans l'émotion, ses joies se vivent à fond, ses peurs, aussi. Il est authentique, sans fausseté, fragile, honnête, sincère.

Luc fonctionne en tandem avec son indispensable et admirable Claire, maman de Lou (et d'Eva) et dont il dit, sans rire, que « des comme elle, il n'en existe que quelques-unes par siècle ». Avec la Fondation créée au nom de Lou, ils espèrent dégager des moyens pour la recherche médicale. Mais ils prévoient, aussi, d'agir dans l'immédiat, en proposant une aide psychologique aux parents. Ces derniers sont abandonnés à eux-mêmes dès l'annonce du handicap de leur enfant, assure celui qui est passé par là. Ils perdent leur énergie en révolte, en colère, en angoisse, en honte,

en culpabilité... Luc envisage également la création d'une maison de vie pour ces jeunes adultes « différents ».

Luc – cela ne se voit pas lorsqu'il s'occupe de Lou – est un impatient. Mais il n'est pas assez naïf pour croire qu'il suffirait de crier « Action ! » pour changer le décor de notre société. Ou pour que les enseignants et les médecins reconnaissent et respectent enfin la compétence et l'expertise des parents d'enfants handicapés. « Nous devons porter Lou et personne ne pourra le faire aussi bien que nous. Nous sommes également les seuls à avoir son mode d'emploi et à pouvoir le faire comprendre aux autres. Il reste fragile : un mauvais usage le ferait plonger. Chacun de ses progrès est un bonheur et une surprise. Mais, à chaque fois, nous remplaçons la barre un peu plus haut », raconte-t-il.

Dans la maison bruxelloise de Luc et de Lou, un gros chien blanc croise un chat noir. Lou, debout derrière son synthétiseur, se balance, fait le pitre et compose. « T'entends comme c'est beau, Eva ? » demande-t-il à sa sœur. Ça l'est. Comme la rencontre d'un petit Lou et de son père, Luc, le lion, décidés, ensemble, à être les rois d'un monde meilleur. ●

Pascale Gruber

(1) Le DVD de *Lettre à Lou*, avec les suppléments au film, est en vente dans de nombreuses librairies, au profit de la Fondation Lou (18 euros).

« Au-delà de nos différences, nous sommes semblables. Une fois comprise cette leçon, nous pouvons cesser d'avoir peur de l'autre », assure Luc Bolland.



Instantané

MOTEUR! ACTION!

Cinéaste, Luc Boland a un fils, Lou, atteint de cécité et d'un handicap mental. Il lui consacre un film : *Lettre à Lou*. Émouvant.

Luc et Lou

LUC BOLAND appartient à la corporation inventive et talentueuse du cinéma belge. À son actif, comme assistant puis comme réalisateur, des films publicitaires et industriels, des fictions pour la télévision comme *Le septième ciel*, *Une sirène dans la nuit*, *La torpille*. Un métier exigeant mais qui lui apporte plaisir et épanouissement. Il y est venu un peu par hasard. Il est le dernier d'une famille nombreuse de huit enfants où chacun a du très vite se débrouiller seul et être créatif.

HANDICAP

Son parcours, celui de sa femme Claire et de ses deux premiers enfants Mathilde et Eva basculent à la naissance en 1998 du troisième, Lou, atteint du syndrome de dysplasie septo-optique. Une malformation congénitale très rare qui rend Lou aveugle et atteint d'un handicap mental. Lou va exiger une présence et un accompagnement de tous les instants. Pour Luc et les siens, la rencontre des premiers mois avec le handicap de leur fils fut une période difficile.

« J'étais partagé entre un sentiment de colère et de découragement. L'état de Lou et des ennuis professionnels à ce moment-là m'ont conduit en dépression », explique Luc, chez lui, dans sa petite maison de Boitsfort, dans le quartier des Trois tilleuls où les gens du monde de la culture et des médias sont nombreux. « Je ne crois pas au destin, mais il y a quand même des coïncidences étranges. Au moment où naissait Lou, je réalisais le film *Une sirène dans la nuit* avec Roland Magdane, qui raconte l'histoire d'un homme qui refuse d'assumer la responsabilité et la charge d'un enfant autiste... » Le handicap de Lou toutefois, ce n'est pas une fiction. C'est une réalité permanente à laquelle ses proches sont confrontés.

« Les deux hémisphères du cerveau sont séparés par une membrane, le septum. Elle est absente chez Lou. Il a dès lors du mal à rationaliser ce qui lui arrive. Il fonctionne dans un rapport émotionnel au monde. »



LUC BOLAND.

Son fils a changé sa vie.

RÉAGIR

Après un passage à vide, Luc a réagi, encouragé par sa femme et ses deux filles.

« Je me suis dit : les choses étant ce qu'elles sont, si je peux mettre ma créativité au service de la différence, ouvrir les yeux des gens sur la place de l'enfant handicapé dans la société, aider à ce que Lou ait un avenir après notre départ, eh bien allons-y ! »

En 2003, Luc crée un blog, « le Journal de Lou », en guise de catharsis mais aussi dans le but de partager cette expérience avec d'autres. De nombreuses réactions positives lui

parviennent.

Encouragé par ces réactions, il filme son fils au fil des jours, dans ses difficultés et ses progrès. Ces instants saisis sur le vif deviennent un film documentaire plein d'humanité et très accessible quelles que soient les sensibilités, *Lettre à Lou*. Le film passe sur RTL et France 5. Luc reçoit alors 1700 courriels.

« Certains me disent qu'ils ont été remis sur pied grâce à ce film. Chacun dans sa différence s'est sans doute senti touché. »

Lou a 8 ans aujourd'hui. Il va dans une école pour aveugles. En dehors de la scolarité, il est à la maison.

« On doit tout le temps être dans une démarche dynamique pour l'empêcher d'être dans un repli autistique. »

Avec l'aide d'amis, Luc et Claire viennent de créer la « Fondation Lou » qui a pour objectifs d'assurer l'avenir de Lou, de sensibiliser le grand public au handicap et apporter l'aide et le soutien aux autres parents d'enfants différents.

L'avenir n'est pas assuré, mais il est ouvert. ■

Gérald HAYOIS



Lettre à Lou est disponible en DVD dans les grandes surfaces.
www.fondationlou.com

Paroles de Mamans



Lettre à Lou, un autre regard sur le handicap...

Avec la venue au monde de son petit garçon, Luc Boland, réalisateur belge, s'est trouvé confronté à des joies mais aussi à des questions et à des peurs nouvelles. Lou est né avec une malformation congénitale très rare. Si Lou a changé son regard sur la vie, Luc change celui que nous portons sur le handicap grâce à son blog. Ce papa témoigne, dans l'espoir que son expérience "apaise cette peur existentielle qui nous habite tous, celle de l'inconnu, celle de l'autre".

Depuis ma petite enfance, j'ai toujours eu le sentiment d'être différent des autres, à cause de ma sensibilité exacerbée, de mon incompréhension face au malheur et à la violence de ce monde... Incapable de mettre des œillères devant mes yeux, j'ai fait le choix de me nourrir de ces émotions, de me nourrir de mon sens le plus aiguisé - la vue - et de les retranscrire

au travers de mon métier : cinéaste. Mais voilà qu'un soir d'août 1998, naît Lou, mon petit troisième, mon premier garçon. Quatre mois après, le diagnostic tombe : Lou est aveugle et probablement handicapé mental. Une malformation congénitale extrê-

mement rare, le syndrome de Morsier. Si nous nous étions préparés au diagnostic de cécité, le handicap mental de Lou nous plonge dans l'inconnu le plus total. Lou n'a pas de "septum pellucidum", la cloison qui sépare les deux hémisphères du

“ La confiance, la patience et l'amour
sont les meilleures armes pour aborder l'autre ”

cerveau et qui serait le nœud de communication entre le rationnel et l'affectif – "serait" parce le monde médical s'interroge encore aujourd'hui sur les fonctions de cette membrane. Au fil des mois et des premières années, la différence de Lou devient marquante : retards psychomoteurs, apparition de quelques comportements autistiques faits de balancements, de gestes répétitifs, d'écholalias ou de verbalisme, et surtout, une incapacité à rationaliser et donc à contrôler ses émotions.

Les angoisses d'un papa

Si le contact avec des handicapés mentaux n'a jamais été un problème pour moi, ayant régulièrement fait du bénévolat auprès d'eux durant mon adolescence, des peurs naissent en moi à ce moment.

Tout d'abord la peur du lendemain, de son futur dans une société qui ne me semble pas prête à l'intégrer et à le respecter tel qu'il est, un être

humain ayant le droit à une vie décente, à une vie sociale. Régulièrement, le regard des autres se pose sur ce petit bonhomme turbulent. S'il est facile de s'en moquer, il rappelle sans cesse que sa différence est incomprise, gênante, ou du moins, troublante. Le handicap est le miroir de nos peurs originelles face à l'altérité. Je me retrouve moi-même, à cette époque, confronté à une autre peur : la différence de "regard" de Lou face à la vie. Pour tenter de comprendre sa réalité et lui expliquer le monde sans

de lui apprendre la vie, à sa mesure. Mais les peurs sont mauvaises conseillères et confinent à la tétanie.

Quand deux mondes se rencontrent

C'est ainsi qu'après une longue période de doutes, de révoltes et de sentiments d'impuissance, j'ai fait le choix qui est le mien aujourd'hui : me nourrir de la rencontre de nos deux mondes, mettre "mon regard" au service de celui de Lou pour changer la perception qu'ont les autres de la différence.

“ Pas un progrès de Lou ne s'est fait sans une quantité folle d'encouragements. ”

la vue, je dois renoncer à mon médium, "mon œil de Moscou", mon filtre, pour m'immerger dans son univers de perception. Il me faut oublier mes certitudes et tout ce que la vue m'a appris. Il me faut trouver les mots et les gestes à accomplir afin

Réinventer une éducation

En l'absence total de mode d'emploi, nous nous sommes, la maman de Lou et moi-même, retrouvés à devoir élever - j'aime ce mot - un petit bonhomme à l'état brut. Car le plus difficile fut et reste la gestion ●●●



Confessions

●●● des émotions de Lou. En l'absence d'un raisonnement rationnel, Lou est un petit garçon au comportement imprévisible, capable de joies totales et exubérantes, de tendresses authentiques, mais aussi de colères, de peurs ou de tristesses sans fin dont aucun raisonnement classique ne vient à bout. Pour donner une idée, son comportement est assez proche de celui du personnage interprété par Dustin Hoffman dans le film *Rain Man*. Il nous faut sans cesse réagir à l'instant, évaluer la bonne méthode, le bon dosage entre nos exigences – au minimum le respect réciproque – et les réactions obtenues. Sans abandonner l'autorité parfois nécessaire, nous en sommes arrivés, au vu des résultats, à une conclusion sans appel : la confiance, la patience et l'amour sont les meilleures armes pour aborder "l'autre". Pas un progrès de Lou ne s'est fait sans une quantité folle d'encouragements, de réconforts, et au bout du compte, sans une joie partagée.

Des talents à cultiver

Aujourd'hui, Lou a 9 ans et est un

petit garçon globalement heureux. Sa différence est bien réelle, faite d'un monde imaginaire dans lequel il se complait, d'un désintérêt total pour la compréhension du monde dans lequel il est, mais aussi de moments, de plus en plus fréquents, d'éveils et d'acuité. Sa scolarisation se passe à son rythme, lent. En revanche, il a développé, de manière totalement autodidacte et en l'espace de trois ans, un don exceptionnel pour la musique.

Aujourd'hui, nous sommes une famille heureuse et singulière - nous ne passons pas inaperçus dans la rue avec notre girouette de petit bonhomme - et je poursuis inlassablement mon travail de sensibilisation et le partage de cette folle expérience. Lou a changé mon regard sur la vie. Sur cette planète où l'on nous fait croire que tout le monde doit se ressembler, sa différence m'a enrichi et fait voir la vie autrement.

Luc Boland, 46 ans, auteur et réalisateur, papa de Mathilde, 19 ans, Eva, 13 ans et Lou, 9 ans, Bruxelles



Plus d'infos

Dans le même but de sensibilisation, Luc Boland a réalisé un film en 2006, *"Lettre à Lou"*, qui a été diffusé notamment sur France 5 et salué unanimement par la presse. Il se décline aujourd'hui en DVD dans une version longue complétée de bonus. Les parents de Lou ont également créé une fondation pour que le produit des ventes liées à leur travail de communication aille intégralement à son objet social.

Le journal de Lou
www.a-lou.com
 La Fondation Lou
www.fondationlou.com

Pour commander le DVD, contactez l'association :

"Une souris verte"
 00/33/(0) 4 78 60 52 59
www.enfantdifferent.org
info@enfantdifferent.org

Les lecteurs du blog prennent la parole

"J'ai été immédiatement séduite lorsque j'ai découvert Lou et son papa à l'occasion d'un reportage télé et, depuis quatre ans désormais, je lis le blog régulièrement. Je reste admirative devant l'évolution de Lou, sa façon de jouer, de composer de la musique, de chanter, sa faculté à deviner la joie comme la tristesse, le oui ou le non, son attachement aux animaux et sa capacité à surmonter ses peurs. Il faut dire aussi qu'il a une famille merveilleuse. Lou fait partie de ma vie désormais. Et ce n'est pas par curiosité mais simplement parce que ce gosse m'a énormément enrichie. Je me suis rendue compte que dans la vie,

on se plaignait souvent pour des choses peu importantes. Je trouve qu'il faut beaucoup de courage et d'abnégation pour suivre un enfant comme Lou mais ce qui prime c'est l'amour, la patience et la tolérance. Voilà les leçons tirées des mots de Luc."

Andrée, 60 ans, puéricultrice, maman de Christophe, 37 ans, Rendeux, Belgique

"Mon fils a été diagnostiqué "x-fragile" à l'âge de 5 ans. Allan et Lou ont le même âge et semblent en partie partager le même monde. Je me sens donc très proche de Luc. Ses talents d'écrivain permettent à ses lecteurs de vivre

l'histoire au travers de simples mots. Je laisse beaucoup de commentaires sur son blog : on ne peut pas toujours prendre sans donner un peu de soi en échange. Je sais que Luc lit nos messages car parfois il les commente et je me sens vraiment compris. Son blog m'a appris à positiver, même dans l'adversité, et à concevoir la différence sous un nouveau jour. En repartant des fondamentaux de la vie, Luc nous apprend à ne plus nous attacher aux seules valeurs matérielles."

Laurent, 39 ans, programmeur-préparateur dans l'industrie automobile, papa d'Allan, 9 ans, Saint-Malo,

rencontre

texte Sophie Godin

«Mon fils aveugle et autiste est une chance»

Cette semaine sort *Lettre à Lou* en DVD. Esthétiquement et humainement bouleversant. Le cinéaste Luc Boland nous parle de son film, de son fils et de sa fondation.

Vous avez filmé votre fils, aveugle et autiste. Que répondriez-vous à quelqu'un qui vous accuserait de vouloir attirer une certaine forme de voyeurisme?

Oh, vous savez, je peux tout entendre. On m'a déjà accusé de faire de l'argent sur la tête de mon fils, alors... Quand on me demande ce que ce film apporte, ma réponse est simple. Je n'aurai le repos de mon âme que lorsque mon fils aura une place dans cette société. Cela veut dire que notre monde n'est pas adapté aux handicapés. Ce qui veut dire que si demain je me tue en voiture, quel sera l'avenir de mon fils? Si je parviens à faire évoluer les mentalités par rapport à la différence, peut-être que je créerai une place pour mon fils dans la société.

Et pour les autres enfants?

Bien sûr. Par rapport au blog, aux chroniques dans *Femmes d'Aujourd'hui* et maintenant par rapport au film, j'ai reçu des centaines de témoignages. Autant de parents d'enfants «normaux», je n'aime pas ce mot, que de parents d'enfants handicapés. Les premiers m'ont remercié de leur avoir fait découvrir quelque chose dont ils n'avaient pas conscience. A savoir la perception du monde par un enfant enfermé dans sa cécité et son autisme. Quant aux parents d'enfants différents, ils étaient heureux qu'au moyen de ma formation de cinéaste et d'écrivain, je formule ce qu'ils ressentent. En commençant le blog en 2003,

j'étais dans une phase de grande dépression, je suis passé par des états d'abattement et de colère. Les parents d'enfants handicapés s'y sont reconnus, et cela leur a fait du bien. Pour la question du voyeurisme, c'est vrai qu'on expose notre vie privée, moi cela ne m'amuse pas, honnêtement, de me dire que si le DVD marche très bien comme cela semble s'annoncer, notre vie va être bousculée par la notoriété. Si c'est le prix à payer pour que les choses changent, eh bien je dis «oui».

Le handicap fait peur, votre film est-il une façon de lutter contre cette peur?

Ah oui. La leçon que j'ai apprise dans toute cette aventure, c'est que nous vivons tous avec nos peurs. Moi-même j'ai été longtemps terrifié par cette différence que porte mon fils. Je suis un homme d'images, je suis tombé dedans quand j'étais tout petit. Pour moi, cela a été une claque terrible de me dire que mon fils ne verrait jamais aucune image. Par ailleurs, j'ai découvert que Lou était un petit garçon qui a beaucoup de peurs. Quant aux gens extérieurs, leur réaction par rapport à la différence, au handicap, elle est aussi générée par les peurs. Par extension, les phénomènes du racisme, de l'intolérance sont assez similaires. Face à cela, le seul moyen, c'est de partager. C'est d'oser être sincère face aux autres.

Mathilde et Eva, les sœurs aînées de Lou, sont aussi embarquées dans le même bateau. Diriez-vous que pour elles, avoir Lou comme frère est une chance?

Mais Lou est une chance. Et pour ses sœurs aussi. C'est toujours ambigu, évidemment. Parce que avoir Lou comme frère, c'est lourd. Depuis sa naissance, il faut s'occuper de lui du lever au coucher. Parce que sinon il s'enferme dans son monde et c'est difficile de l'en ressortir. On a eu moins de temps à consacrer aux filles. D'un autre côté, cela a contribué à leur ouverture d'esprit. Mais je veux qu'elles ne se sentent pas trop entravées dans leur vie non plus. Mathilde, aujourd'hui, a presque 18 ans, elle doit pouvoir s'envoler.

Quand on vous a appris les déficiences de Lou, que sa cécité était irréversible et que l'évolution de son handicap était imprévisible, votre famille était toute seule pour encaisser



Soutenez la fondation Lou

En achetant le DVD qui est vendu 18 € en librairie et ailleurs.

En effectuant un versement au numéro bancaire 001-4923994-59.



Toutes les émotions
de Lou, quelles
qu'elles soient, sont
vécues à 110 %

le coup. Le corps médical ne vous a-t-il pas traités de manière légèrement révoltante? J'ai eu des retours unanimes de la part de tous les parents d'enfants handicapés. A tout parent d'enfant handicapé est annoncé le diagnostic de manière brutale. Mais comment dire les choses? Après ça, on vous dit qu'on va suivre votre enfant médicalement. Mais pour le reste, c'est «débrouillez-vous». Tous les parents mettent un temps fou à se reconstruire, à accepter, et à ce niveau-là, il n'y a rien qui est fait. C'est une des premières choses que je vais mettre sur pied dans la fondation: que s'installe une sonnette d'alarme dans tous les hôpitaux, les maternités, les centres de diagnostic, pour que dès qu'un handicap est avéré au niveau d'un enfant, on leur donne les coordonnées de la fondation afin qu'un groupe de thérapeutes formés pour les aider les soutienne.

Par le film *Lettre à Lou*, vous tentez de comprendre comment votre fils appréhende le monde.

En fait, Lou souffre d'une forme particulière d'autisme, le blindisme. Devant l'incompréhension du monde, puisqu'il est aveugle, il s'enferme en lui-même. En outre, Lou n'a pas de septum. Le septum est une membrane qui sépare les deux hémisphères du cerveau. La science n'y connaît rien et pense que c'est un nœud de communication entre les deux hémisphères, le rationnel et l'affectif. Lou ne vit qu'avec son hémisphère affectif. Ce qui

veut dire que toutes ses émotions, quelles qu'elles soient, sont vécues à 110 % sans le filtre du raisonnement et de la raison. Ce qui veut dire que quand Lou a peur, il a une peur totale. Quand il est content, il a la joie la plus sincère et la plus merveilleuse. Et quand il est malheureux, il est d'une tristesse incommensurable.

Il aime la musique, aussi...

Il en est fou! On lui a fait découvrir tout ce qui était possible. C'est le roi du *blind test*! En voiture, il entend trois notes de musique, il peut dire de quoi il s'agit... Il adore jouer du piano. Le film commence quand il a six ans et il fait un peu n'importe quoi. Six mois plus tard, il fait sa première composition. C'est un travail pour lui, et cela force des portes qui vont lui permettre d'évoluer. Ce qui est étonnant, c'est que quand il fait un bond au niveau de ses exercices musicaux, il fait aussi un bond au niveau de son comportement. Il devient davantage maître de lui. La musique, c'est sa thérapie. C'est très étonnant et c'est très efficace...

Lou a huit ans maintenant, quel est son avenir médical?

Au niveau de sa cécité, il n'y a rien à faire. Au niveau endocrinien, c'est-à-dire le fait qu'il ne retienne pas l'eau et qu'il ait un retard hormonal, là c'est traité. Il a tous les jours ses piqûres d'hormones. On doit aussi lui injecter dans le nez un produit, toutes les 12 heures, sinon il se vide de son eau, ce qui peut être mortel. Donc, il sera toujours dépendant d'autrui.

FONDATION LOU rue des Trois Tilleuls 57,
1170 Bruxelles. Tél: 02 660 47 76,
0475 92 73 91.

LE BLOG DE LOU www.a-lou.com

LE SITE DE LOU www.fondationlou.com
(site en construction)

Quels sont les buts de la fondation?

La fondation poursuivra plusieurs voies. La première, c'est l'avenir de Lou, c'est-à-dire une recherche fondamentale sur la problématique psychologique de l'absence de septum. La deuxième chose, à moyen terme, c'est mettre en place une maison de vie dans notre quartier qui puisse accueillir 4 ou 5 autres handicapés, avec deux mi-temps. C'est aussi de mettre ma créativité au service du handicap. C'est-à-dire, concrètement, que j'ai le projet d'un film où j'irai à la rencontre de parents d'autres enfants handicapés pour raconter leur expérience. Ce que je voudrais démarrer le plus vite, c'est l'aide aux parents, le soutien psychologique au diagnostic, comme je vous l'expliquais. Je voudrais aussi aider d'autres associations qui existent, qui permettent aux parents de souffler, d'avoir du répit, de pouvoir s'occuper de la fratrie... Au niveau des sous? Les DVD sont vendus 18 € en librairie et ailleurs. Après TVA, distributeur, etc., cela fera 11 € par DVD, et cela ira directement à la fondation.



12 août 1998, au lendemain de l'éclipse totale de soleil. Alors que naît Lou, son papa, le cinéaste Luc Bolland, n'imagine pas une seconde ce qui se dessine très vite: le petit dernier du clan est frappé d'une maladie orpheline. Il est aveugle à jamais. **"Lettre à Lou", signé par un papa n'ayant jamais cessé de filmer son rejeton, témoigne de ce "combat quotidien dont on ne connaît les limites."**

Guy Bernard

NOUS AVONS DÛ ATTENDRE quatre mois pour apprendre, suite à un examen pointu (résonance magnétique), que Lou était atteint d'une maladie orpheline: le syndrome de Morsier. Il faut la flamme de l'enfance pour dépasser ce choc... Sensibilité à fleur de caméra, Luc Bolland ne fait pas mystère de la dépendance totale de son fiston aux proches. Ni des obstacles inhérents à un long processus d'acceptation et d'adaptation à des comportements parfois autistiques.

Une bulle de sensibilité

Ainsi, ce "papa tendresse" a-t-il sombré à deux reprises dans la dépression. D'abord, alors que Lou fête sa première année. En cause: une révolte contre cette cécité, mêlée à l'inconnue absolue quant aux facultés mentales du gamin. "La science ne sait rien sur ce septum que Lou n'a pas (voir notre encadré). On subodore que cette membrane est le nœud principal entre les deux hémisphères du cerveau, le rationnel et l'affectif."

Parce qu'aveugle (un mot que les Bolland mirent longtemps à prononcer) de naissance, Lou a toujours eu tendance à s'enfermer dans son monde, à développer une "forme d'autisme", le "blindisme", qu'accroissent encore ses peurs, et à s'entourer d'une gestuelle de refuge non stop.



Pour les parents du monde entier

Luc Bolland a pas mal filmé son bambin. L'histoire de son film, "Lettre à Lou"...

PAS À PAS

Dès sa naissance, le cinéaste entreprend de suivre Lou. Il totalise ainsi 35 heures de rushes pour ses 6 premières années. De ce matériau, le scénariste de "Une sirène dans la nuit" (réalisé en 1986, ce téléfilm contient les peurs nocturnes d'une fillette) a tiré un documentaire: "Lettre à Lou" (sorti en DVD fin de l'an passé).

LE PETIT PRINCE

L'émotion perle aux paupières de qui plonge dans ces 80 minutes, cadencées par la voix-off de ce père, dingue de son "petit prince". Le DVD et son bonus (les témoignages des trois dames de la vie du réalisateur) servent de support et de source de financement à la Fondation Lou, lancée en parallèle. "Sa vocation est

triple, indique Luc Bolland. Assurer l'avenir de Lou; sensibiliser à la différence, aux handicaps; et soutenir les parents d'enfants différents..."

Blog de Lou (ouvert dès 2003, il a déjà accueilli plus de 500 000 visiteurs).
Web: www.a-lou.com.
Fondation Lou, rue des Trois Tilleuls 57,
1170 Bruxelles. Web: www.fondationlou.com.





Embrasser la vie

De son propre aveu, Luc Bolland doit aux siens d'être sorti de sa passe autodestructrice: "Mes deux filles et ma compagne m'ont touché par leur joie de vivre, leurs attentions. J'étais le seul à me plaindre." D'ailleurs, de Claire l'optimiste, le second pan du couple, Luc ne dira que: "Être d'exception, elle embrasse la vie."

Ensuite, en 2003, tandis que Lou entre dans une phase "d'autisme développé" ("il ritualisait tout à l'extrême, agissait en despote"), son paternel replonge. **Au cœur des angoisses, le devenir de l' impatient rejeton: "Comment le guider, le faire progresser?"** C'est que chez eux, "on passe son temps à ouvrir ou fermer des portes pour trouver la lumière..."

Réduire la voilure

Comprenez que "l'organisation militaire" autour d'un "ket" réclamant 1000% d'investissement s'avère un maître mot: la maman ne bosse comme kiné "que" de 10 à 16h00; le papa, lui, se consacre depuis trente-six mois (et bénévolement), à trois-quarts temps, à la Fondation (voir encadré), au blog, etc., rêvant d'un plus tard pour ses scénarii.

Outre le fait d'avoir financièrement "réduit la voilure", il faut jongler sans cesse avec plusieurs choses, et de concert: tout ranger, libérer du temps "impératif" pour les filles, correctement canaliser son énergie, revoir son mode de pensée... **"A nous de le comprendre. Pour lui, le soleil n'est que source de chaleur.** Lou met deux ans à assimiler ce qu'un autre digère en un trimestre; il a marché à trois ans. Lou est l'être le plus sincère qu'il m'ait été donné de rencontrer, brut de pomme, authentique, sans aucune pollution. Il y a quatre ans encore, enchaîne le papa, nous ne calmions ses terreurs qu'au bout d'une petite heure."

Apprentis sorciers

N'empêche! Nourri du seul contact auditif ou physique, l'élève de l'IRSA (Institut Royal pour Sourds et Aveugles) impose à ses "apprentis sorciers" de parents de "vivre au jour le jour", eux qui ont développé tout un arsenal de techniques thérapeutiques - comme la musique, à laquelle Lou, prodige, adhère des dix doigts, la patience ou l'humour. **Pour en revenir, encore et encore au "meilleur outil": "l'amour, l'amour, l'amour... et lui donner confiance."** ●

"Lou est l'être le plus sincère qu'il m'ait été donné de rencontrer, brut de pomme, authentique"



SYNDROME DE MORSIER 1 cas sur 10 millions

Le petit bonhomme de Luc et Claire souffre d'une maladie congénitale dite "orpheline", parce qu'oubliée de la recherche médicale...

Dans le monde, on estime à 8000 ces maux frappant, statistiquement, 1 individu sur 2000. Le syndrome de Morsier (dysplasie septo-optique ou DSO, de son nom scientifique) dont souffre Lou serait plutôt du genre rarissime.

DE QUOI S'AGIT-IL, AU JUSTE?

D'une malformation du cerveau consistant en:
→ une atrophie du nerf optique (nerf qui transmet l'information visuelle de la rétine au cerveau)
→ une hypophyse insuffisamment développée
→ une atrophie du septum, la membrane qui sépare les deux hémisphères du cerveau.
Ces symptômes ne se conjuguent pas nécessairement; leur intensité diffère selon les sujets.

UN MYSTÈRE

Quant à la (ou aux) cause(s) possible(s) de la DSO, elle(s) demeure(nt) inconnue(s), exception faite de l'éventuelle mutation du gène HESX1 ou d'une exposition au valproate de sodium - un médicament épileptique. L'utilité même du septum demeure un mystère: son manque n'induit pas d'office de handicaps mentaux plus ou moins sévères.

LES SYMPTÔMES HANDICAPANTS

Le syndrome de Morsier peut, notamment, mener:
→ à la cécité
→ à un retard psychomoteur
→ à un manque de force musculaire
→ à un diabète insipide (impossibilité des reins à concentrer les urines, entraînant l'émission d'une trop grande quantité de liquide dans les urines)
→ au nanisme
→ à des pertes de mémoire, d'équilibre ou de coordination des mouvements.

L'atrophie de l'hypophyse engendre, elle, une soif jamais étanchée, le corps ne retenant pas l'eau. Lou souffre de la plupart de ces handicaps. A ce degré-là, le DSO touche 1 personne sur 10 millions.

QUEL TRAITEMENT?

Il n'en existe guère. Tout au plus, les déficiences hormonales se compensent-elles par la prise quotidienne d'hormones. Mais pour le reste, pour tout le reste...

*Un autre regard sur le handicap*Un pour tous, **tous pour Lou**

Luc Boland, excellent réalisateur belge, vit dans un univers de couleurs et de lumières. Il balade ses yeux bleu vif sur un monde passionnant mais imparfait. Et parfois injuste: bien que Lou, son fils, ait hérité du même regard océan, ce dernier souffre de cécité et d'une maladie orpheline «qui le rend différent dans sa tête». Le papa-cinéaste, d'abord révolté et déprimé, a décidé de réagir. Afin d'améliorer le quotidien de son petit prince et de toutes les autres familles concernées, il sort un DVD et crée une fondation. Car dans son métier de saltimbanque passionné, les deux mots les plus souvent utilisés sont «moteur!» et «action!».

INTERVIEW CAROL THILL

Metteur en scène de «La Torpille» et «Une Sirène dans la nuit», Luc Boland filme son fils Lou depuis sa naissance en 1998. En accord avec sa famille, il crée, en 2003, un blog Internet. Ce «journal sur le web» qui relate la vie quotidienne du garçonnet, connaît d'emblée une affluence record. À ce jour, 455.000 personnes l'ont visité.

Rapidement, l'idée de montrer le combat de Lou s'impose. En 2005, Boland réalise un court métrage, diffusé sur RTL-TVI et France 5 en 2006. Encouragé par un ami avocat, il lance ensuite La Fondation Lou, dont la vocation est triple: assurer l'avenir du bambin, sensibiliser la société au problème du handicap et œuvrer, entre autres, au soutien psychologique des parents d'enfants handicapés dès l'annonce du diagnostic.

Après avoir visionné «Lettre à Lou», une mécène, Catherine Boon, décide de financer le démarrage de la fondation. Aujourd'hui, le succès de l'organisation dépend non seulement du courage de ses créateurs mais aussi et surtout, de nouveaux dons et de la vente du DVD «Lettre à Lou» (grandes surfaces, magasins de musique, librairies, 18 €.)

Pour tous renseignements et dons:
Le blog de Lou: <http://www.a-lou.com>
Site web de la Fondation Lou:
<http://www.fondationlou.com>

Comment avez-vous réagi en apprenant la maladie de Lou?

J'étais en colère devant la rareté du cas de mon fils et le flou artistique total face à son mal. Le syndrome de Morsier se définit par une cécité et des malformations au niveau du cerveau, c'est congénital et rare. Médicalement parlant, l'enfant est bien pris en charge. Mais le fait qu'on nous dise de but en blanc «On ne peut rien dire quant à son devenir psychologique, avant l'adolescence. On se reverra dans 16 ou 17 ans et l'on avisera» m'a révolté. J'ai pensé: comment s'en sortir?

De quels handicaps souffre-t-il?

Outre la cécité, Lou n'a pas de septum. Cette cloison sépare les 2 hémisphères du cerveau et assure, normalement, la connexion. En clair, notre cerveau est comme un réseau d'autoroutes avec beaucoup de voitures. Chez Lou, il y a de petites départementales, mais on en ignore le nombre et on ne sait jusqu'à quel degré d'évolution et de communication elles permettront d'aller.

Quelle a été votre réaction en découvrant que votre bébé était différent?

Il n'y a pas eu d'angoisse. C'est mon 3^e enfant et, avec ma femme, nous avons tout de suite remarqué que quelque chose n'allait pas. On a alors intégré la perspective du pire. Nous étions déjà blindé avant le diagnostic. Le plus pénible fut la succession des examens: échographies, électrodes sous sédation, résonance magnétique. J'ai eu envie de prendre mon gosse sous le bras et de partir.



©REPORTERS

Avez-vous connu un moment de déprime?

J'ai fait deux dépressions. Je suis un artiste du monde de l'image et mon fils ne pourra jamais apprécier la vie via ces images. J'ai appris le diagnostic la veille de mon 1^{er} film, «Une Sirène dans la nuit» avec Roland Magdane. Je me suis jeté dans le travail mais, après le tournage, je me suis retrouvé face à la brutalité de la réalité et j'ai sombré. Heureusement, mon épouse a un caractère très fort. L'optimisme de mes filles aînées et de ma femme m'a amené à m'interroger sur mon propre comportement et à en changer.

Quels ont été les progrès de votre fils?

On s'est dit: il marchera, il s'exprimera quand il le pourra. Les autres enfants se mettent à trotter en voulant découvrir ou toucher leur environnement. Lou, lui, a commencé à bouger en étant attiré par le crépitemment du feu dans la cheminée. Il apprend aussi le braille. Le processus est lent. Lou intègre en 2 ans ce que les autres étudient en 1 trimestre. Pour l'instant, il déchiffre encore lettre par lettre. Le braille a 6 points et se «lit» selon une combinaison: par exemple, le A est le 1^{er} point en haut à gauche, le C est le point 1 et le point 4. L'exercice lui demande un gros effort de concentration. Et à nous aussi! On l'apprend en même temps que lui.

À quoi est-il sensible?

La musique! Pour ses 6 ans, il a reçu un synthétiseur. Six mois plus tard, Lou composait son premier morceau! Aujourd'hui, il joue avec ses 10 doigts et reproduit des morceaux entiers, très rythmés et polyphoniques, qu'il a entendus. Notre musicien va vers des accords de plus en plus compliqués. Cela lui permet de se concentrer. Il se met au clavier, dès le matin, avant l'école.

En tant que père et cinéaste, vous êtes-vous senti investi d'une mission?

J'ai d'abord filmé Lou pour moi et pour lui. Mais après la diffusion de mon document sur RTL-TVI et TV5, j'ai vu que ma manière de communiquer touchait un panel de gens de tous horizons. Donc, je me devais de mettre ma créativité au service des handicapés et de leurs familles. Mon film «Lettre à Lou» se regarde en famille, car c'est un témoignage qui apporte, aux adultes et aux enfants, des réponses sur un autre monde.

Quels sont les différents buts de votre association, la Fondation Lou?

Soutenir les parents, souvent lâchés après le diagnostic. Les médecins s'occupent de leur enfant mais les pères et mères n'ont pas d'assistance psychologique. J'aimerais mettre en place une structure avec contacts téléphoniques pour être à l'écoute des familles. Je souhaiterais aussi ouvrir des maisons d'accueil pour éviter aux enfants différents d'être placés dans des institutions fermées.

Que vous a appris votre bambin?

Il m'a d'abord donné une grande leçon: être patient, vivre au jour le jour. De plus, la nécessité d'aller toujours vers lui m'a permis d'être plus franc et plus direct avec autrui!



© REPORTERS

Lettre à Lou « Une superbe leçon d'espoir » Vers l'Avenir

un film de Luc Bollaert

Lou est un petit garçon de huit ans qui voit avec son cœur. Il est aveugle de naissance et profondément différent dans sa tête. La vie quotidienne n'est pas toujours facile pour lui, pour ses parents et pour ses sœurs. Et pourtant, par-delà toutes les difficultés, Lou s'affirme tel un petit prince, mignon à croquer, facétieux et plein d'humour qui transmet autour de lui une bouleversante vision de la vie. Ce documentaire vous propose de suivre, au travers du regard de son papa, cinéaste professionnel, le parcours et l'évolution des six premières années de l'existence de Lou.

Avec le soutien de Stranibest Pictures, RTL, le CSA, le Centre du Cinéma et de l'Audiovisuel de la Communauté française de Belgique et les Médiateurs wallons.

FONDATION

La Fondation Lou: www.fondationlou.com
Le blog de Lou: www.a-lou.com

Divers et entrefilets

Editorial « Femmes d'aujourd'hui »

aujourd'hui

ÉDITO POUR LOU

Une fondation a été créée en ton nom. Lou, notre petit prince à toutes. Il en fait du chemin pour toi, ton papa. Nous sommes heureuses de soutenir son action, de celles qui font avancer la tolérance et l'acceptation de la différence. Avalanchée de bisous doux dans le cou de Lou.

Une fondation a été créée pour aider Lou et les parents d'autres enfants comme lui. Soutenez-la en achetant le DVD Lettre à Lou. Toutes les infos, p. 86.

Rédactrice en chef
a.vangestel@femmesdaujourd'hui.be

Anouk



IKEA, nouvelle collection «Stockholm» (disponible à partir du 15 décembre), «Blad» en lin, 7,99 €/m. Info: 070 22 22 15

Clairefontaine collection Victor «Silhouette» (motifs): cahier, chemise, carnet, fermeture à air, etc. à pd 4,40 € - 02 468 21 60

J'ai l'impression que le niveau

Bensimon, chemisier 105 €,

Téléoustique

Moustique a vu

téléoustique 10/06

Cœur de Lou

Papa d'un petit Lou aveugle de naissance et atteint d'une maladie orpheline, le réalisateur Luc Bolland avait tourné en 2005 un film sur la vie quotidienne de son petit garçon. Diffusé sur RTL-TVI, *Lettre à Lou* avait touché un très large public. Dès ce 14 novembre, une version longue, agrémentée d'interviews très touchantes, sera disponible en DVD au prix unique de 18 €. Les bénéfices iront à la Fondation Lou. Celle-ci a notamment pour vocation de soutenir psychologiquement les parents d'enfants handicapés dès l'annonce du diagnostic. www.a-lou.com



Tél

- 1 Le jou
- 2 Les e
- 3 Star A
- 4 Place
- 5 Image
- 6 Bad B
- 7 Les e
- 8 Coûte
- 9 Les e
- 10 Journ
- 11 Ciao l
- 12 Foot:
- 13 Tout :
- 14 Affair
- 15 Enquê
- 16 Le jou
- 17 Docs
- 18 I com
- 19 Septa
- 20 Fl. Gr

Bientôt la t
l'info RTL
spéciales

(Source au
plus + invité

Chaque matin de la semaine à 7h30. r

Victoire



DVD

LE COEUR DE LOU

C'est l'histoire d'une rencontre. Celle d'un papa cinéaste, avec son petit garçon aveugle. Atteint d'une maladie orpheline - le syndrome de dysplasie septo-optique ou syndrome de Morsier -, Lou est un petit garçon à part. En filmant son fils depuis sa naissance, Luc Bolland a appris à entrer dans son univers, à transcender sa révolte en découvrant une autre façon de voir le monde. L'essentiel est invisible pour les yeux ! En nous faisant partager cette expérience, grâce à un blog, puis à ce film, le papa de Lou nous prouve, s'il le fallait, que Saint-Ex n'avait pas tort...

Lettre à Lou, DVD, 18 €, en vente en grandes surfaces et sur internet. Fondation Lou, 57 rue des Trois Tilleuls, à 1170 Bruxelles, www.fondation-lou.com

"victoire" 2/2/07

Luc Boland : La différence les yeux dans les yeux

Lou, un petit garçon blond, mince, légèrement titubant. C'est si évident que cela a l'air d'un cliché mais, c'est vrai, il fait irrésistiblement penser au Petit Prince. Comme lui, il rit magnifiquement. Comme lui, il vient d'une autre planète. Comme lui, il apprend à tous ceux qui l'approchent que l'on ne voit bien qu'avec le cœur. Or ceux qui l'approchent sont nombreux, des centaines de milliers de personnes, grâce à « *Lettre à Lou* », un Blog et un DVD réalisés par son papa, le cinéaste Luc Boland.

Il serait bien étonné, Lou, s'il savait cela. Il est probable qu'il ne le saura pas. Car sa planète, c'est celle de la différence. Lou est atteint d'une malformation congénitale, le syndrome de Morsier (syndrome de dysplasie-septo-optique), une de ces maladies si rares qu'on les appelle « orphelines ». Rien de bien visible, mais une cécité irréversible, un développement bouleversé. Lou vit, rit, parle, se fâche, comme tous les enfants. Mais il a des obsessions, des peurs paniques. Il peut s'enfermer dans une bulle. L'élever est une aventure. Ses parents ont eu la générosité de la partager pour faire comprendre et réfléchir. Son papa eu l'élégance de la réaliser sobrement, de manière jamais larmoyante et non sans humour.

**Une terrible claque**

« *Cela a été une solide claque dans la figure, la souffrance, la révolte* » raconte Luc Boland. Quand son fils naît, le 12 août 1998, tout lui sourit. Il vit avec Claire « *qui embrasse la vie les deux bras grands ouverts* ». Ils avaient eu une jolie histoire à 18 ans et ils se sont retrouvés. Le bonheur ! Réalisateur de talent, il travaille en Belgique et en France. Lou est son troisième enfant après Mathilde (née d'un premier lit) et Eva. Le petit garçon n'a que trois semaines quand commencent des examens médicaux en tous genres. Ils vont durer quatre longs mois d'incertitude jusqu'à ce qu'une résonance électro-magnétique mène au diagnostic. Lou a les nerfs optiques atrophiés, il est aveugle. Il n'a pas de septum, cette membrane entre les deux hémisphères du cerveau qui semble en être le nœud de communication, et souffre donc de troubles sévères du développement. Il a aussi l'hypophyse trop peu développée, ce qui provoque une soif intense (que des médicaments peuvent calmer) et le diabète. Un cas sur dix millions...

Le diagnostic tombe la veille du premier jour de tournage d'« *Une sirène dans la nuit* ». Le téléfilm, co-écrit par Luc Boland et Luc Jabon, parle d'enfance et de handicap... Il obtient le meilleur audimat du mardi soir à la RTBF et le meilleur audimat de France 2 pour la fiction !

« *Je ne crois pas au destin* » affirme Luc Boland. Pourtant, le regard, l'absence de regard jouent un rôle récurrent dans son histoire. Il est né à Ixelles, en 1961, dans une famille de huit enfants. Forcément, les goûters d'anniversaire sont réservés aux dates d'importance, dix ans par exemple. Ce jour-là, il a une petite épée en plastique qu'il pointe sur son meilleur ami comme dans les feuilletons. En garde ! Mais le plastique se détache et la tige va se ficher dans la pupille de son ami. L'œil est perdu.

Ombres et lumières

« Il a été extraordinaire et ne m'en a jamais voulu. Il savait que c'était un accident, ses parents aussi. Nous avons continué à nous fréquenter, se souvient Luc Boland. Il est mort à 18 ans, dans un accident de voiture. Le copain qui conduisait a été aveuglé par le soleil. C'est cet ami-là qui m'avait dit un jour que l'image était mon domaine et c'est grâce à lui que je suis entré à l'AD où j'ai commencé des études de réalisateur... »

Les images, les ombres et les lumières deviennent la matière première de son travail. Il fait un stage et, dans la foulée, entame une carrière. De 1983 à 1990, il est 1^{er} assistant-réalisateur. Puis il devient réalisateur de clips/fictions et documentaires puis de fiction. Il participe à des sélections et « *Sirène dans la nuit* » lui vaut deux prix.

La cécité de son petit Lou oblige ce papa pétri d'images à regarder le monde autrement. Pour le petit garçon, rien n'est évident. Il faut tout raconter, tout expliquer : la mer, le ciel, et même « être aveugle »... *« Je suis passé par deux périodes dépressives, une première fois quand Lou avait un an, une seconde fois quand il avait cinq ans. J'ai entamé une psychothérapie. Cela m'a donné envie de partager l'aventure de l'éducation de Lou. C'était une catharsis, c'était aussi l'envie de faire partager ce que la vie avec Lou m'apprenait peu à peu : on s'enrichit de la différence de l'autre »*. Il décide donc de mettre sa créativité au service de Lou et envisage de réaliser un film. Claire, la maman de Lou, est réticente. Luc Boland opte alors pour un Blog où, en se glissant dans la peau de son bonhomme de fils, il raconte la vie quotidienne, les apprentissages, les difficultés, les essais et erreurs, les victoires...

Des mots et des images

Il communique surtout la somme incalculable de joie et d'amour que la famille partage. Très vite, le Blog suscite des réactions. Après six mois d'existence, sans aucun moyen réel de promotion, il a reçu près de 32.000 visites. Les internautes laissent des messages personnels, forts, émouvants : certains, eux aussi parents d'enfants atteints d'un handicap, témoignent de leur vie quotidienne, parfois extrêmement lourde et difficile, de leurs espoirs, du courage que ce Blog leur insuffle. D'autres découvrent la différence au-delà des stéréotypes et cela met à mal leurs préjugés. *« C'est une lectrice du Blog qui m'a renseigné l'existence de Hors-Pistes »* observe Luc Boland. Il pose donc sa candidature et est sélectionné. La bourse lui permet de pérenniser le Blog et de l'ouvrir à un public plus large en l'installant sur un vrai site et en le faisant traduire en néerlandais et en anglais. Aujourd'hui encore, Luc Boland continue à écrire et illustrer le « *Journal de Lou* » et il le complète de « *Lettres à Lou* » où il partage ses interrogations, ses réponses.

Mais l'aventure ne s'arrête pas là. Les messages que le site suscite persuadent Claire de l'importance de la démarche et elle donne son accord pour la réalisation d'un film. On y découvre Lou dans toute la complexité de sa personnalité, heureux et angoissé, fou de musique, doté d'une formidable mémoire auditive, étonnamment doué pour improviser sur son synthétiseur. La diffusion du film sur RTL, le 15 janvier 2006 puis un peu plus tard sur France 5 provoque une avalanche de courriers électroniques. *« Certains disaient que le film leur avait rappelé que l'essentiel, c'est le temps et l'amour que l'on partage. D'autres témoignaient de leur différence : des parents de personnes handicapées, des personnes handicapées, des homosexuels aussi... »* explique Luc Boland.

Se tendre la main

Il voulait faire du film un message de tolérance, il a réussi. *« Je crois que la peur de l'autre, la peur de la différence qui nous renvoie à nos propres questions, est l'un des fondements de tous les maux de l'humanité, affirme Luc Boland. Dans l'Allemagne nazie, Lou n'aurait pas pu vivre. Les personnes handicapées, les homosexuels, tous les « différents » étaient exécutés. Une société qui serait capable d'accepter sa propre différence éradiquerait aussi le racisme... Or, on en est loin ! Dans les années '60, chaque quartier avait son « simple d'esprit » qui circulait librement et que l'on connaissait bien. Où sont-ils maintenant ? Où sont les 14.000 aveugles que comptait la Belgique en 2006 ? Vous les rencontrez, vous ? On les parque dans de beaux petits centres, loin de la vie... Il est urgent d'apprendre à se tendre la main ! »*

Tendre la main, c'est ce qu'il va continuer à faire, en s'appuyant désormais sur la Fondation Lou, créée voici quelques mois. Suite à la diffusion du film et aux courriers qu'il a suscités, un ami avocat en a eu l'idée et la générosité d'un mécène a permis de la concrétiser. Sa première action a été la production d'un DVD qui reprend le film « *Lettre à Lou* » dans sa version longue. Les coproducteurs (la Communauté française, RTL et le CBA) ont cédé leurs droits à la Fondation qui assure désormais la diffusion du DVD. Cela répond au premier de ses objectifs : assurer la communication et la sensibilisation face au handicap.

Briser la solitude

Son second objectif est de mettre en place un vrai soutien psychologique aux parents dès l'annonce du handicap d'un enfant : *« L'idée est de proposer une structure où des thérapeutes seraient disponibles pour aider les professionnels de la santé à annoncer pareil diagnostic et pour accompagner les parents dans le chemin qu'ils doivent faire pour accepter leur enfant tel qu'il est. C'est un travail énorme, mais indispensable. On est brusquement très seul quand on a un enfant handicapé. Certes, on reçoit de nombreuses marques de sympathie, des petits mots. Mais, brusquement, le téléphone sonne dix fois moins. Les invitations se font plus rares. Les gens se disent : « Ils vont venir avec l'enfant » et ils ont peur. »*

Luc Boland et la Fondation voudraient aussi pouvoir organiser un service d'aide aux familles pour qui la gestion du handicap pose d'insurmontables problèmes d'organisation : *« A l'exception de mes beaux-parents, personne ne propose de se charger de Lou durant une journée, un week-end. Il a 8 ans et n'a jamais été invité à un goûter d'anniversaire, par parents interposés... »* remarque Luc Boland. Et il cite les témoignages de mamans seules avec un enfant handicapé et d'autres enfants, épuisées, débordées...

Enfin, la Fondation voudrait encourager la recherche fondamentale sur le syndrome de Morsier et assurer l'avenir de Lou et d'autres enfants qui ne peuvent s'assumer seuls en créant dans les quartiers des « Maisons de vie » qui accueilleraient des personnes avec différents handicaps.

« Cela, bien sûr, c'est un objectif à long terme. Mais il suppose qu'on puisse donner à Lou les outils suffisants, le minimum de savoir-vivre pour vivre dans notre société. C'est long, souligne Luc Boland. Et quelquefois, je pense que c'est la société qui devrait s'inspirer de lui : sa sincérité absolue, son humour me font penser que c'est lui qui a raison... »

Texte : Anne-Marie Pirard

Photo : Emmanuel Bosteels

Sur le site <http://www.a-lou.com>, on peut lire le « Journal de Lou » qui continue le Blog initial où Luc Boland raconte la vie de Lou en se glissant dans sa peau – et en respectant son autodétermination depuis qu'elle se manifeste - et des « Lettres à Lou » où Luc Boland tente de répondre aux nombreuses questions qu'il se pose..

Le DVD « Lettre à Lou » est en vente au profit de la Fondation Lou. Il comprend deux disques avec la version longue du film (80 minutes) et six bonus, soit 4 heures de programmes. Prix : 18 euros. Pour en savoir davantage sur la Fondation : <http://www.fondationlou.com>