

## 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 displasie-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.



© E. Bosteds

## 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<sup>er</sup> 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>