

LA FOLLE ÉPOPÉE DE LOU B.

Vous remarquerez la présence de # dans le corps du texte de ce livre. Ils vous permettront, si vous le souhaitez, de revivre en live des scènes décrites. Vous retrouverez les liens vidéos de ces # en fin d'ouvrage, ou sur le site <https://Loub.be/livre>, accessible via ce QR code :



Ces vidéos et leur exploitation restent la propriété de l'auteur qui ne pourra être tenu pour responsable en cas de non fonctionnement de ces liens, suite à leur éventuelle suppression par YouTube ou par des ayants-droits tiers.

Luc Boland

LA FOLLE ÉPOPÉE DE LOU B.
UN ARTISTE HORS NORMES

AVANT-PROPOS

Cher Luc,

Merci de m'avoir donné la primeur de ce récit d'embûches et de vie bouleversée extrêmement émouvant et porteur d'espoir. Ne connaissant pas Lou, j'ai abordé ce témoignage en toute virginité. J'en ai apprécié la forme (très alerte et riche de bijoux poétiques et réflexifs) et la construction rigoureuse. J'ai assisté à un film en vous lisant. La musique autant que l'image sont omniprésentes dans la narration mais comment pourrait-il en être autrement avec vos capacités, vos compétences professionnelles. Vous êtes un homme du détail, du découpage scénaristique.

Ce livre est avant tout un livre de transmission de père à fils, de la lumière dispensée au-dessus des mots et des encre invisibles. Nous sommes tous soumis aux facéties des joies et des grandes détresses et votre approche à la fois intime et généreuse donne chair et vibration à votre témoignage qui recoupe nos vécus.

Bernard Tirtiaux

INTRODUCTION

Préambule

Je suis infiniment fier de...

- › notre fils, notre « gamin », notre Chouchounet, notre Loulou, notre Loulounet, notre Roudoudoudounet d'amour, notre Lou ;
- › notre subtil, notre tendre, notre câlin, notre infiniment gentil, notre hyper sensible, notre battant, notre peureux, notre courageux. À la confiance absolue, aveugle ;
- › notre musicien, notre chanteur, pianiste, guitariste, accordéoniste, percussionniste..., l'Artiste avec un grand A, Lou B. (prononcez « bi », comme « être » en anglais) ;
- › notre extraterrestre, notre ovni, notre oreille de Moscou, notre imitateur, notre humoriste ;
- › mon p'tit gars, mon pote, mon poto, mon crétin, mon emmerdeur, mon connard, mon enfoiré, ma petite... (et pire encore lorsque nous gouaillons en nous donnant des airs de loubards pour se marrer et tordre le cou à l'interdiction des gros mots) ;
- › mon Pulchien, mon Putravache, mon Porquignol, mon Porquel Qua Mertch, mon Crachitiste (autant de gros mots imaginés par Lou durant l'enfance, où il a inventé le monde imaginaire du peuple des Kirkaïes et la langue du même nom) ;
- › Lou, « l'handicapé », l'aveugle, l'autiste, le « TDAH¹ », le polyhandicapé et toutes ces étiquettes en lien avec ses déficiences qu'on balance comme un pédigrée. L'enfant perdu aux yeux de tant de professionnels de l'éducation et de l'enseignement. Un numéro dans les salles

1 TDAH : trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité.

d'attente des hôpitaux, des cabinets de consultation. Un mystère.
Encombrant. Ticket direct pour un centre d'hébergement ;
> mon petit Rain Man.

Lou vit sa vie la fleur au fusil, pour le plaisir. Un petit air d'Alexandre le Bienheureux. L'ambition n'est pas de son monde. Il est heureux quand il peut partager ses talents musicaux avec autrui. Son champ de compétence. Un poisson dans l'eau. Plus il y a de public, mieux c'est. Son monde (notre monde à ses oreilles) n'est que sons et musiques, objet de toutes les interprétations, variations et sensibilités exacerbées.

Il est heureux lorsque des mains câlines lui expriment de l'affection. Les caresses sont les sourires, les regards attendris ou les yeux d'amour qu'un aveugle ne peut voir. Et puis le toucher du corps de l'autre est, pour lui, un ancrage dans le réel, le physique, l'enveloppe rassurante, utérine. Il est heureux quand il peut nous emmener dans des jeux d'esprit débridés, sans queue ni tête, sans limites au non-sens, si ce n'est l'infini d'un imaginaire singulier. Il est heureux quand ses « loups noirs » n'envahissent pas son esprit. Mais tout comme les mistrals gagnants, ses « loups blancs » finiront par apaiser son âme.

Son parcours à ce jour est déjà immense. Et la marge de progrès est encore grande. Nous venons de loin. Si loin.

Deux phrases accompagnent ma vie, notre vie, tels des mantras : « Il faut croire au bonheur, ne serait-ce que pour montrer l'exemple » (Jacques Prévert). « Ils ne savaient pas que c'était impossible, alors ils l'ont fait » (Marc Twain).

À rebours

Tout commence en ce jour où je replonge dans mes archives pour vous raconter cette folle aventure. Si je remonte le temps, on pourrait se dire que tout a réellement « commencé » – lisez « explosé » – en 2021, avec le joli parcours de Lou jusqu’aux portes de la finale de *The Voice Belgique*. Non, tout a commencé en 2019 avec la sortie de son premier album, *Je vous kiffe*. Mais ce serait oublier l’année 2018 et la rencontre avec son amoureuse, déterminante dans son éveil. Sans oublier sa prestation place des Palais, où il reprit *Les bourgeois* de Brel devant 15.000 personnes, et où il y retrouva Maurane, également présente pour cet hommage à l’artiste ; puis le décès de la chanteuse le lendemain, la sidération de Lou, sa composition le soir même, en 3 minutes 30 chrono, de la chanson *Les Mots à Maurane* et les 450 000 vues qui s’en sont suivies sur les réseaux sociaux.

On pourrait aussi se dire que tout a commencé en 2017 avec sa déscolarisation et la mise sur pied de la « kiffschool », une école à la maison, sur mesure et individuelle, qui a boosté son éveil et son autonomie ; mais aussi, cette même année, *La France a un incroyable talent*, les Francolies de Spa et cette folle ovation. Faux, ce fut en réalité en 2013, lors de la mémorable « Jam de Lou », son premier concert, *sold out*, au mythique Théâtre 140. Ou peu après, sa reprise de *Formidable* de Stromae. À moins que ce fut le buzz de la chanson *Lou, je m’appelle Lou* en 2012.

Avant cela, il y eut la rencontre avec Maurane en 2008, lors du téléthon télévisé CAP48. Mais ce serait oublier tous les partages musicaux avec Archive, Cali, Lou Deprijck, Saule, Toots Thielemans, Vianney, Patrick Watson et bien d’autres encore.

Et bien avant toutes ces aventures, il y eut mon documentaire, *Lettre à Lou*, en 2006 et sa diffusion en télévision qui fit basculer ma vie. Enfin, en 2003, il y eut les blogs *Le journal de Lou* et *Lettres à Lou*, devenus une chronique dans un hebdomadaire et l’objet d’un sujet lors d’un JT de la RTBF.

En fait, tout a commencé en août 1998, lorsque Lou est né. La vie a déposé dans son berceau un jeu de cartes complètement fou, amputé de nombreuses d'entre elles, mais avec un joker incroyable que d'autres compagnons d'infortune de ce syndrome si rare ont aussi reçu : un talent musical hors pair qui se développe avant même la parole et qui dépasse la simple oreille absolue. Lou chantonnait avant même de savoir parler. Il fit ensuite de la musique ou des percussions avec n'importe quel objet tombant entre ses mains. À 6 ans, en un an et demi, il apprit seul à jouer de ses dix doigts au piano. Il devint aussi une petite encyclopédie de la musique derrière son clavier.

Mais je vais trop vite. Il me faut commencer au début de l'histoire, tout comme il me faudra de temps à autre remonter un petit peu le cours de la mienne, si vous le permettez. Car nous sommes devenus indissociables aux yeux du public, même si nous formons une tribu solidaire avec sa maman et ses deux grandes sœurs.

Lou et Luc, trois lettres si proches les unes des autres. Une consonne ouverte pour une voyelle fermée. Des yeux ouverts et des yeux qui se perdent dans un vide abyssal, vertigineux. L'histoire d'un fils et de son père. L'histoire d'un papa cinéaste pour qui, jusqu'à son arrivée, la vue et l'image représentaient tout. Et pour cause...

Le fil(m) de la vie

Réaliser un film ou faire un enfant. De la création à la procréation. Le fil(m) de la vie.

Je voudrais réaliser le film imaginé dans ma tête. Il sera l'œuvre de ma vie, mon « enfant ». Je rêve que le moindre détail atteigne la perfection des images que je m'en suis faites. Je voudrais le meilleur et j'espère qu'il sera apprécié par le monde entier. L'histoire me semble bien bâtie et le projet solide, plein de promesses, mais longue sera la gestation pour qu'enfin il naisse.

Lorsqu'un enfant est conçu avec l'ambition de l'amour, tout parent l'imagine dans le même esprit. Avant même sa naissance, il sera une image rêvée, le reflet du bonheur, la projection d'un film avec un *happy end*.

Si concevoir un enfant revient à s'en remettre à la grande loterie de la vie, concevoir un film revient à s'en remettre à la confiance placée en la qualité de chacun des intervenants : du scénariste au producteur, des acteurs à chaque membre des équipes, à chaque étape. Dans la réalité de ce long processus, il est rare d'obtenir toutes les conditions rêvées. Des obstacles et des handicaps apparaissent souvent. Que ce soit un scénario décevant, un comédien espéré que l'on n'a pas, des moyens techniques ou un nombre de jours de tournage insuffisants, des conditions climatiques capricieuses, etc. Le brillant et consciencieux réalisateur Terry Gilliam² ne me contredira pas. Mais au final, la paternité me reviendra en qualité de réalisateur, qu'il soit donné réponse à mes attentes ou qu'il faille composer avec de très nombreuses restrictions. Le film m'apparaîtra imparfait. J'y verrai tout ce qui n'a pu correspondre à celui gravé dans ma tête. Et les autres feront de même, sans chercher à comprendre que ces imperfections sont inhérentes à l'aventure de la conception. Je me sentirai responsable, presque « coupable ». J'en oublierai la somme des innombrables

2 Terry Gilliam, réalisateur de *Brasil*, des *Aventures du baron de Münchhausen* et de *Don Quichotte*, dont le tournage a été arrêté suite à de nombreux incidents.

petites réussites, les exploits accomplis pour faire exister le film au mieux, au plus près de mes espérances. Chaque impression négative d'un spectateur me déchirera les entrailles et me renverra vers une paternité qui n'était pas celle que j'avais imaginée.

Lorsqu'un enfant naît porteur de déficience, le ressenti d'un parent n'est pas différent, hormis le fait qu'il ne maîtrise en rien le processus de procréation. Des pages entières du scénario sont arrachées. Des scènes entières, consciencieusement imaginées, sont supprimées. Le diagnostic fait oublier que la naissance d'un enfant, qu'il soit atteint de déficience ou non, n'est que le début du processus de sa réalisation. Il reste une histoire en devenir et à écrire, un scénario à réaliser, à sa mesure. Mais pour ce faire, il est impératif de trouver l'énergie pour se retrousser les manches, embrasser et s'appropriier le « sujet » et, par-dessus tout, trouver, autour de soi, une équipe prête à vous aider à relever le défi.

Il m'est arrivé, durant ma carrière, de devoir diriger des films sur la base de scénarios jugés très imparfaits, pour ne pas dire plus. Sans aide, sans bonne volonté des équipes, il m'aurait été impossible de mener à bien ces aventures. Et de garder en souvenir l'incroyable épopée, quel qu'en fût le résultat, avec le plaisir et la fierté d'avoir essayé. Sans soutien et sans espoir, je n'aurais jamais trouvé l'énergie et la force de tenter de réaliser simplement le meilleur film que je puisse faire et de me battre pas à pas pour lui. De la même manière qu'il est impossible à un réalisateur de tenir tous les rôles, que ce soit physiquement ou compte tenu des compétences de chacun, des parents ont besoin d'être entourés, aidés et soutenus. Et puis, comment appréhender un film si l'on se focalise uniquement sur les problèmes, obstacles et autres aspects négatifs ? Or, le diagnostic, tel un verdict impitoyable, occulte trop souvent toutes les autres facettes de l'enfant, au point de coller sur son front l'étiquette d'« handicapé », tel un carcan, qui masque toutes ses richesses, toutes ses potentialités, jusqu'à la négation de l'être. Comment pourrait-on envisager un avenir positif lorsque l'exposé de la situation, le diagnostic, est présenté sous l'unique prisme de l'incapacité, de la déficience et de leurs perspectives handicapantes ?

Lorsque le diagnostic de mon fils a été posé, quatre mois après sa naissance, il m'a fallu du temps pour appréhender ce scénario imprévu et en accepter les défis innombrables. Il m'a fallu du temps pour me rappeler qu'il pourrait engendrer le plus beau des films, que la qualité ne se mesure pas aux moyens mis à disposition, qu'il faut réécrire et adapter l'histoire avec ce qui nous est imposé. Il m'a tout simplement fallu du temps pour comprendre que la création, au même titre que la procréation, n'était pas une compétition ; que seule la vanité peut être critiquée ; que les jugements et valeurs sont des prismes pervers et variables selon l'angle choisi ; que le quotient intellectuel est une valeur construite selon une norme douteuse qui ne tient nullement compte d'autres facultés, dont celles d'aimer et plus simplement... d'être. Il m'a enfin fallu du temps pour comprendre que Lou n'était pas un handicapé, mais une personne unique et riche de sa réalité, avec ses difficultés liées à sa cécité et à sa différence mentale.

Première partie
LES GRAINES (1998-2003)

Au premier jour

Août 1998. La vie est belle. Heureuse. Insouciant, même. Je suis déjà le papa de deux filles, Mathilde, 9 ans, fruit d'un premier mariage, et Eva, 4 ans. Mathilde partage sa vie avec nous une semaine sur deux. Elle a littéralement été adoptée par Claire, ma compagne, qui s'occupe tout autant d'elle que de notre fille commune. Elle leur inculque la passion du dessin, leur lit des histoires, les soigne lorsqu'elles sont malades et les console au moindre chagrin. On a signé pour un deuxième ou un troisième enfant, selon le point de vue, et il nous importe peu que ce soit une fille ou un garçon, enfin presque. Le prénom, choisi de longue date, Lou, se porte aussi bien au féminin qu'au masculin. Nous voulons nous garder la surprise, mais dès la seconde échographie, les attributs mâles se montrent fièrement. À la réflexion, j'étais bien, avec mes filles. Je ne demandais pas spécialement un mâle, bagarreur, footballeur, détruisant notre jardin et toutes les fleurs plantées avec amour. Mais soit, on verra bien.

Claire est donc au terme de sa deuxième grossesse. Quatorze jours de retard. La petite tribu attend et il est décidé de provoquer l'accouchement le 12 août. La veille, aucun signe ne se manifestant, on se permet même une excursion d'un jour en Ardennes pour emmener les filles dans un labyrinthe géant au cœur d'un champ de maïs. Il fait

beau et chaud. On s'arrête le long de la Lesse pour se désaltérer et goûter au bord de la rivière avant de reprendre la route. Méga, ma chienne, se rafraîchit dans l'eau fraîche, suivie des filles et de Claire. Je filme cette journée particulière avec ma caméra Hi8, comme le ferait n'importe quel parent lors d'un événement important ou singulier. « Les souvenirs ». Bien que réalisateur de films, je ne porte guère d'attention à la forme et n'y vois aucun refuge, aucun filtre à la réalité, à l'inverse de ce qui adviendra par la suite.

Le lendemain matin, le grand jour est arrivé. Direction l'hôpital. Malgré la perfusion censée enclencher le travail, Lou ne semble pas décidé à quitter sa bulle protectrice. La journée passe, en musique. J'ai pris quelques CD, le MiniDisc et les baffles. En fin d'après-midi, le travail se met en route. La douleur des contractions devient pénible. Baignoire. Péridurale tardive. La table d'accouchement. Cabrel : *Pleure pas, petite sirène*. Lou pointe la tête. Il sort dans un dernier effort. Il est 21 heures 21.

La sage-femme dépose la frêle silhouette suintante de liquide amniotique sur le ventre de Claire. Calme. Très calme. Trop calme. Quand va-t-il pousser son premier cri ? Respirer ? La sage-femme nous rassure. Inutile de le forcer et de se faire violence. Il y a une certaine marge de temps. Premier réflexe et premier refuge, je saisis la caméra. Le temps de lancer l'enregistrement, Lou pousse enfin un premier gémissement timide que j'immortalise. Tout va bien. C'est la nuit des étoiles filantes, le point d'orgue du passage des Perséides. Je me plais à imaginer que Lou vient de l'une d'elles, qui l'a déposé dans notre jardin.

Le lendemain, je reviens avec ses sœurs et le champagne. Inversion des rôles, Claire nous attend dans son lit, caméra au poing. Ironie lorsque Mathilde s'émerveille en observant Lou : « Il a ouvert un œil ! » Nous sommes loin, très loin d'imaginer que derrière son visage d'ange se cachent de sévères malformations. (#1)

Comme en apparence tout va bien, nous décidons de profiter de la pause professionnelle de Claire pour aller nous reposer en Vendée, à l'invitation d'un ami qui possède un ancien haras. Je n'ai pas d'obligation professionnelle en ce moment, étant dans l'attente du feu vert de France 2 pour le lancement de mon premier téléfilm, *Une sirène dans*

la nuit, un scénario écrit dix ans auparavant alors que j'étais assistant-réalisateur. Une idée m'avait traversé l'esprit à la lecture d'un petit encart dans la presse relatant un fait divers incroyable : un homme, tombé de son lit, se retrouve amnésique, baignant dans son sang. Il appelle les secours, mais il est impossible à l'époque de localiser l'appel. Ils repèrent ensemble par la fenêtre un bâtiment public connu, mais il n'a pas le temps d'en dire plus qu'il retombe inanimé. Le standardiste imagine alors envoyer tous les véhicules d'urgence disponibles dans les quartiers circonscrits autour de l'édifice, toutes sirènes hurlantes, jusqu'à ce qu'on entende l'une d'elles au travers du téléphone.

Je décide de transposer le récit. J'écris l'histoire de Juliette, une fillette de 4 ans gardée par une dame âgée pendant que sa mère va passer un week-end à Bruges avec son amoureux. Malchance, la vieille dame chute dans les escaliers et tombe dans le coma. Effrayée, la gamine ne sait pas comment réagir. Elle finit par prendre le téléphone et appuyer sur le bouton du rappel. Elle tombe sur Jean, le standardiste d'une société de dépannage que la gardienne a appelée dans la journée. S'ensuit une grande incompréhension de l'homme, car Juliette ne s'exprime pas clairement et tourne autour du pot, n'osant avouer sa détresse. La suite s'inspire du fait divers. Un scénario qui repose entièrement sur des conversations téléphoniques, une gageure ! (#2)

Lorsqu'en 1995, une productrice m'a proposé de produire le film, je n'éprouvais plus le même intérêt pour l'histoire de la gamine. Elle comprit mon désintérêt ou à tout le moins mon désir de changer l'angle de vue. Si je voulais que le personnage du standardiste devienne le protagoniste, il fallait lui créer des « obstacles ». Je suis reparti en écriture avec un coscénariste. Nous avons listé toutes les épreuves de la vie que pourrait rencontrer le personnage de Jean : décès, divorce, perte d'emploi, maladie. Tout y est passé lorsqu'a surgi pour nous l'évidence : Jean serait un brillant architecte que la naissance de son fils autiste sévère ferait basculer. Il quitterait tout : sa femme, son fils, son bureau et deviendrait standardiste de nuit pour une société de dépannage en chauffage et sanitaires. Le moins de contacts possible avec la société, un déni par défaut. Le tour était joué. S'en est suivie une longue

procédure pour le financement du projet, dont les coproductions indispensables avec la France.

Lorsque nous partons en Vendée rejoindre notre ami, je suis donc dans l'attente du bouclage du financement. Une question de mois. Lou a trois semaines. Ce n'est pas un nourrisson difficile, mais il est de plus en plus plaintif et ne cesse d'avoir soif. Tous les quarts d'heure ou demi-heures, il réclame à boire et son lange est trempé en permanence. Il semble dans un grand inconfort. Ses yeux ne réagissent pas non plus, mais cela nous semble relativement normal pour un nouveau-né.

Mais la fatigue et l'inquiétude nous gagnent petit à petit. Jour et nuit, nous sommes à son chevet pour tenter d'apaiser ce mal-être de plus en plus évident. Nous prenons la décision d'écourter notre séjour pour rentrer consulter le pédiatre. Au moment de monter sur la bretelle d'autoroute à Nantes, mon téléphone portable sonne. C'est Catherine, ma productrice. On a le feu vert de France 2, on tourne dans quatre mois. Les événements se précipitent.

Le pédiatre nous rassure : en ce qui concerne la vue, c'est simplement un retard de myélinisation³ ; quant à la soif, c'est probablement dû à un lait maternel trop pauvre. Il suffit de le sevrer. Mais les jours passent et rien ne change. Aucune réaction visuelle, et cette soif inextinguible.

Le grand écart

Octobre 1998. Le grand écart. Allers et retours réguliers à Paris. Réunions avec le coproducteur français GMT, casting des premiers rôles. Grand inconfort. Pour le rôle principal, je rêve de Daniel Auteuil et on me propose Roland Magdane, un humoriste à succès des années 1980, aux vanes potaches qui ne me faisaient guère rire et qui a

3 La formation des membranes qui protègent les nerfs optiques.

disparu des écrans depuis dix ans. Aucun rapport avec le personnage. Je ne sais pas, je ne sais plus. Ma tête est à Bruxelles. Prendre le temps de le rencontrer. L'idée d'un contre-emploi fait son chemin. Je pense à Coluche dans *Tchao Pantin*. La rencontre et le test sont concluants. Ce sera lui. Un pari.

Pendant ce temps, nous tentons de faire entendre nos inquiétudes auprès des médecins. Le regard de Lou ne fixe rien et nous nous focalisons cette fois sur cet aspect évident... à nos yeux. Et si Lou était aveugle ? On commence enfin à nous écouter. Les examens se succèdent au rythme lent des résultats de chaque investigation, tous négatifs. La temporalité du monde médical se heurte à notre volonté de savoir. Un examen précis me met dans une colère noire : celui des « potentiels évoqués ». Il s'agit de coller toute une série d'électrodes sur le crâne de Lou et de faire un test sous anesthésie partielle, durant lequel des flashes stroboscopiques sont projetés sur ses yeux. Mais Lou résiste à la sédation. Avec une froideur déshumanisée, l'infirmière tente de le calmer, en vain. L'envie de lui arracher mon fils des bras, de lui faire ravalier ses « t t t t » censés calmer Lou et de quitter l'hôpital. Finalement, il s'endort et est placé dans la salle d'examen où je lui tiens la main. Les flashes se succèdent, violents. Ambiance de discothèque, sauf que cette pièce en sous-sol est sinistre. Chaque éclat de lumière me semble être une agression violente. Les soubresauts passagers de Lou me confortent dans ce sentiment. Cette fois, les résultats sont positifs... enfin, négatifs : il y a un problème au niveau de la vue. Et si Lou était aveugle ? Inimaginable. Les aveugles me font peur.

J'ai pour toute référence à la cécité l'accordeur de piano de ma mère qui venait une fois par an ajuster l'instrument. Le rituel était immuable. Son travail terminé, ma maman lui offrait une tasse de thé et si je me trouvais à la maison, j'étais prié de venir le saluer et de m'asseoir avec eux. Du haut de mes 6 ou 8 ans, ce personnage m'inquiétait. Ses yeux, cachés derrière de grosses lunettes noires, me donnaient l'impression paradoxale d'être observé par une mouche géante. Sa manière prégnante de prendre les mains et de les garder longtemps, comme s'il les scannait, dérangeait l'enfant que j'étais, à cet âge précis où l'on prend ses distances avec le toucher pour se montrer grand et

fort. Il y avait enfin sa voix calme et posée, précise, parfaitement contrôlée, à la manière d'un homme de pouvoir qui impose son autorité avec un calme absolu, froid, à en être effrayant. Autant dire qu'à chaque venue de M. Lemmens, je veillais à me faire oublier en jouant discrètement dans ma chambre ou en m'exfiltrant discrètement chez Dominique, mon voisin et ami de toujours.

Tout s'enchaîne, se bouscule, se télescope. Un énième examen - une échographie - fait naître des soupçons de malformation cérébrale. Et si Lou était aveugle ?

Réunions avec la production. Choix des techniciens, des seconds rôles. Premiers repérages.

Réunion avec une neuropédiatre. Il conviendrait de faire une résonance magnétique.

Rendez-vous pour la suite du casting de la petite fille. On en a déjà rencontré cent quarante. Rien de probant.

Bien sûr qu'on ira ensemble à l'hôpital.

Mais quelle idée m'a pris de réaliser mon premier film en mettant en scène une petite fille de 4 ans et demi ?

Et si Lou était aveugle ? À l'évidence, un refus catégorique s'impose en moi : pas lui, pas aveugle. Tout ce que l'on veut, mais pas aveugle.

Mes yeux

Jusqu'à l'arrivée de Lou et d'une certaine manière aujourd'hui encore, le sens de la vue est au cœur de toute ma vie. Je suis le fruit des Trente Glorieuses, du patriarcat, des enfants faits à la grâce de Dieu et d'une mère qui a fini par sombrer sous le poids des langes, des casseroles et de la conformité de son rôle d'épouse pondueuse. Je suis donc le petit dernier d'une fratrie de huit enfants, élevé dans une éducation judéo-chrétienne à tendance jésuite, où l'on peut toujours mieux faire, où l'on doit se garder d'être trop fier et où l'on apprend à porter sa croix en silence.

Dès mes 4 ans, j'ai fait de ma vue une arme redoutable. Démuni par le silence des grandes personnes, troublé par le regard éteint de ma

maman et son nez rouge d'avoir trop pleuré en cachette, je n'ai trouvé qu'une seule arme : mes yeux. J'ai tenté de lire la vérité ou le mensonge dans le regard des autres. Je n'avais d'autre choix, face au silence des mots, que de tenter de deviner la vérité tout seul.

« Maman est fatiguée, me disait-on. Elle part se reposer. » Mais ces réponses ne me satisfaisaient pas. J'étais comme *Toto le héros* voyant son père disparaître derrière une porte au-delà de laquelle j'imaginai mille et mille choses. Sauf que c'était ma maman qu'on exfiltrait de ma vie, sans préavis. Lors de ses hospitalisations, étant le plus jeune, j'étais confié à des gardiennes ou à des amis de la famille que je ne connaissais pas ou peu, pour une nuit, deux jours, une semaine ou plus. Je devenais, contre mon gré, un explorateur solitaire, abandonné dans ses questions laissées sans réponses. J'étais le *Nicolas* de la chanson de William Sheller : je ne voulais pas qu'on m'emmène, mais on sonnait à la porte pour m'emporter, avec pour seuls bagages mon nounours et une petite valise en toile écossaise.

Un silence de plomb s'est abattu sur notre famille. Les aînés, adolescents ou grands enfants, se débrouillaient avec des aides ménagères. Mon père faisait ce qu'il pouvait quand son travail ne l'emmenait pas de Genève à Alger, de Paris à Gand. Quant à ma sœur aînée, elle reprenait le rôle de maman. Et chacun de s'enfermer dans sa secrète souffrance, sa grande incompréhension.

Je ne me rappelle pas non plus quand ma mère a craqué pour la première fois. Je me souviens juste de son nez rouge et de sanglots solitaires dans la cuisine où elle se réfugiait en plein repas. Une légitime souffrance, un épuisement, trop de renoncements à ses rêves. Elle ne s'en relèverait jamais totalement, malgré le Valium et autres psychotropes qui s'entassaient dans son semainier. Il y aurait bien des périodes heureuses, mais aussi des rechutes.

Les seules informations que j'ai à ce jour – c'est dire le silence qui enveloppe encore cette période sombre de notre famille – sont mes bulletins d'école maternelle où la signature de ma mère disparaît pendant minimum sept mois et est remplacée par celle de gens extérieurs à ma famille. Une éternité.

Cette période trouble de ma vie m'a permis de développer un sens de l'orientation hors du commun. N'ayant pas de petits cailloux à semer pour retrouver le chemin de la maison, j'enclenchais mon disque dur interne et mes optiques : ne perdre aucun détail de chaque trajet, même si la pluie troublait les vitres de la voiture. Pas simple. J'ai néanmoins fini par être capable de refaire n'importe quel trajet accompli une seule fois dans ma vie, dix ans, voire même vingt ans après. Mon cerveau est devenu une gigantesque filmothèque.

Je me souviens des rares visites à l'hôpital psychiatrique. Une ou deux maximum. Je me souviens de ce spectacle de magie lors d'une fête en l'honneur de la princesse Paola venue visiter l'institution. Un fragment. Une bulle entre rêve et cauchemar. Je me souviens de ce clown qui ne parvenait pas à faire rire ma mère. Et moi non plus. Je la vois encore lutter contre un masque lourd fermant son visage. Et ce ne sont pas ses sourires forcés et son propre nez rouge qui me rassuraient. Que du contraire.

Je me souviens de ce sinistre réveillon de Noël 1965 sous la neige où elle réapparut, le temps de réunir la famille, le temps d'une exhibition. J'avais moi-même été ramené de je ne sais où pour l'occasion. Nous étions tous attablés, dans l'attente de son arrivée. Lorsque mon père est revenu avec elle, il força son enthousiasme, mais ce n'était pas ma maman. Je ne la reconnaissais pas. Les émotions retenues des uns et des autres assombrissaient encore plus la pièce éclairée pour la circonstance par des bougies. Sinistre. Le repas se passa comme une veillée funéraire. Ce soir-là, maman avait plus que jamais son nez de clown qui ne faisait rire personne. Le repas s'éternisait. Je me suis évadé de cette lugubre scène pour aller me réfugier dans mes jeux, sous le piano à queue tout proche. Là, un clou égaré m'a sauvé en se plantant dans mon genou. Cris, sang, douleur. Électrochoc salutaire. Maman, ma maman, reprit son rôle et effaça d'un coup de baguette magique son masque, sa déprime. J'ai retrouvé ses gestes, ses petits soins. J'étais dans ses bras, réconforté par ses caresses. Brève ellipse. Je ne remercierai jamais assez ce petit bout de métal.

Mais l'heure a passé. Elle devait être rentrée pour 22 heures. Elle s'échappa, disparut, vite, trop vite, pour ne pas laisser le temps aux larmes. Le lendemain, le sapin de Noël était entouré de cadeaux. J'ai

retrouvé l'ambiance chaleureuse, familiale, malgré son absence. Mais je n'ai pas eu le temps d'en profiter qu'on sonnait à la porte. La valise était prête. Je ne voulais pas partir. Je préférais attendre le retour de maman. On a tenté de me persuader : « Tu verras, c'est beau, les Ardennes et Stavelot. Tu vas t'amuser. Il y aura de la neige. Tu te feras des amis. De toute façon, tu n'as pas le choix. » Je me suis à nouveau retrouvé arraché à mon nid.

Je connais mieux que personne à quoi ressemble une « chambre d'amis ». Ces pièces où s'entassent les souvenirs des enfants partis, le vieux mobilier de famille dont on ne veut plus, le lit qui a vu passer tant de générations, les couvertures mitées, chargées de poussière et d'odeurs, les caisses et autres boîtes, l'étagère de livres que l'on garde au lieu de s'en débarrasser, les lourdes tentures et le papier peint défraîchi, témoins du temps qui passe. Combien de nuits ai-je passées à serrer mon nounours contre moi pour échapper à ces odeurs que je ne reconnaissais pas ? Je me souviens de ces heures sans fin à regarder la lueur des phares de voitures balayer le plafond et faire danser l'ombre d'un lustre chargé.

Avec bonheur, j'atterrissais parfois chez des cousins, en terrain connu. En d'autres occasions, j'étais l'objet d'un dépannage de dernière minute, d'un déménagement d'une famille d'accueil vers un lieu improvisé. « Tu peux le garder cette nuit ? » J'étais éloigné un peu plus encore de mon nid, avec le sentiment d'en perdre le chemin. J'étais paniqué à l'idée de mélanger les cailloux dans ma tête. Et comme je n'avais plus confiance en ces adultes qui cachaient la vérité, il ne me restait plus que ma mémoire et mes yeux pour engranger un maximum de détails.

Le couperet

La résonance magnétique est programmée pour la mi-novembre. Nous ne nous faisons plus d'illusions sur le fait que Lou est aveugle, c'en est même devenu une évidence. Une nouvelle épreuve pour Lou, pour mon cœur déchiré de papa : faire endurer le bruit effrayant de cette machine à un petit bout de quatre mois qui, pour aveugle qu'il serait, va être enfourné dans un cylindre vrombissant...

Nouvelle sédation peu performante. Autant nous plaçons beaucoup d'espoirs dans cet ultime examen, autant je me sens proche de Lou dans sa résistance physique : vas-y, Lou. Ne te laisse pas faire. Dose maximale. Au final, il s'endort et disparaît dans le tunnel. Au bout de celui-ci, l'espoir d'un diagnostic ou, plutôt, d'une confirmation. À la sortie de l'examen, rendez-vous est pris pour l'annonce des résultats quelques jours plus tard, le temps d'analyser les clichés, nous dit-on.

Fin du mois, nous sommes reçus de la plus parfaite des manières, même si la mise en scène est annonciatrice d'une mauvaise nouvelle. Un bureau au calme, une neuropédiatre, une psychologue et une assistante sociale. La doctoresse prend la parole, avec tact, calme et douceur. Elle dévoile le jeu, abat ses cartes, une à une, guettant nos réactions. « Votre fils est atteint d'une malformation congénitale très rare du cerveau, un cas sur dix millions dans les formes sévères comme c'est le cas ici : une maladie orpheline qu'on appelle le syndrome de dysplasie septo-optique, ou syndrome de Morsier. Je vous explique : votre fils a les nerfs optiques atrophiés. Il est donc aveugle. »

On s'en doutait.

« C'est aussi à cause de ce syndrome que Lou a toujours soif : il a l'hypophyse sous-développée.

— Pardon ?

— L'hypophyse est une glande dans le cerveau qui régule tout le système hormonal. Et comme chez Lou, elle n'est pas assez développée, son corps ne produit pas une hormone qui permet aux reins de retenir l'urine. Par conséquent, il se déshydrate très vite. C'est fréquent avec ce syndrome. Mais rassurez-vous, cela se contrôle très bien par une prise quotidienne d'hormones de substitution et des examens réguliers. »

Merci la vie ! La cartomancienne commence à m'énerver avec son mauvais augure et sa manière d'abattre toutes ses cartes avec une stratégie, une assurance et un calme maîtrisés.

« Il y a encore une dernière chose importante : Lou n'a pas non plus de septum.

— De quoi ?

— De septum pelucidum. C'est une membrane qui sépare les deux hémisphères du cerveau dont on ne connaît pas encore bien l'utilité. Certains enfants grandissent normalement sans cette membrane, d'autres souffrent d'un handicap mental plus ou moins sévère. De toute façon, il est impossible de faire un diagnostic cognitif à ce stade. Il faut attendre l'adolescence. »

Putain de vie... Coup de massue. Que Lou soit aveugle, passe encore, au final... Mais qu'il ait une déficience mentale... Pas le temps de gamberger, elle enchaîne avec la liste des autres « problèmes » potentiels : convulsions, épilepsie, hypotonie, troubles de la thermorégulation, infirmité motrice. Une série d'examens complémentaires doivent être faits et devront se répéter tous les six mois pour suivre son évolution : prises de sang pour détecter d'autres insuffisances hormonales, radiographie de la main pour mesurer l'âge osseux, consultations ophtalmologiques... Les prescriptions s'entassent sur son bureau. Le corbeau noir a tout prévu et sa gentillesse apparente ne me satisfait plus. C'est par elle que le malheur arrive. J'exigerai de changer de neuropédiatre.

Trou noir. Je ne me rappelle plus des heures et des jours qui ont suivi. Des bribes. Un silence pesant dans la voiture, au retour. Pas de larmes. L'optimisme viscéral de Claire : « Cela aurait pu être pire. » Une colère froide qui s'imisce peu à peu en moi. C'est mon fils, putain ! Pourquoi lui, pourquoi nous ? Mais je n'ai pas le temps. La semaine suivante démarre la préparation du tournage.

La fuite en avant

Quatre semaines pour tout baliser, préparer. Je fonce tête baissée dans le travail. Les incidences du diagnostic peuvent attendre. Un bébé est un bébé. Une hormone de substitution soulage la soif de Lou. Les examens médicaux complémentaires sont des parenthèses encombrantes. Je joue ma carrière avec ce premier film, moi ! J'ai mon autre « bébé » en gestation.