



JM Wallonie - Bruxelles

SAISON jm
2018/2019

LOU B.

DOSSIER PÉDAGOGIQUE



Né sous le syndrome musical

LOU B.

*claviers, chant,
cajon, beatbox, ...*

LUC BOLAND

médiateur

Lou est un adolescent de 20 ans porteur du syndrome de Morsier. Il est né aveugle, sans odorat et avec une légère déficience mentale. Il ne connaît pas le rationnel et vit essentiellement dans l'affectif et le créatif. C'est un jeune homme joyeux et heureux.

Lou chante et joue du piano en autodidacte depuis l'âge de 6 ans. Il a des capacités et une mémoire musicales hors du commun et a l'oreille absolue. Il peut transposer instantanément n'importe quelle mélodie au piano, exhumer de sa mémoire une musique entendue une fois et la rejouer des années plus tard sans hésitation. Il connaît et reconnaît des milliers de chansons dès les premières notes.

Depuis l'âge de 8 ans, Lou joue en public et sur les plateaux de télévision et a vécu des rencontres musicales avec de nombreux artistes tels Toots Thielemans, Patrick Watson, Maurane, Cali, Saule, Christophe Maé, ...

Sa chanson « Lou, je m'appelle Lou » fait le tour du monde sur Youtube. Il a remporté le concours Proximus aux Francofolies de Spa. En 2017, il a également atteint les demi-finales de « La France a un incroyable talent ».

LOU EN CONCERT AUX JM

A l'occasion des concerts qu'il donnera pour les jeunes enfants et adolescents, Lou nous proposera un patchwork de quelques-unes de ses compositions personnelles auxquelles viendront se mêler reprises, imitations et blind test (Claude François, Jean-Jacques Goldman, The Beatles, ...). En possession d'un talent d'imitateur hors norme, il est capable de maîtriser les styles d'Arno, Christophe Maé, Garou, Stromae, ...

À ses côtés, son papa, Luc Boland, évoquera sa différence, fera prendre conscience de nombreux freins que nos modes de relations nous imposent. Si Lou arrive à de telles performances ce n'est pas parce qu'il a quelque chose de plus que nous, au contraire ! Et si à notre tour nous osions ?

Lou est une personne qui vit dans l'instant et est très spontané, chaque concert sera unique.

A découvrir : www.youtube.com/watch?v=SwDIWAC_cSg

LE SYNDROME DE MORSIER

Le syndrome de dysplasie-septo-optique ou syndrome de Morsier est une déficience congénitale très rare et à très grande variabilité selon le cumul des déficiences.

Officiellement, les statistiques parlent d'un cas sur quinze mille naissances en tenant compte des situations qui se limitent à des insuffisances hormonales.

Dans le cas d'enfants comme Lou qui cumulent de nombreuses déficiences, l'incidence est d'une naissance sur dix millions. L'ensemble des déficiences liées à ce syndrome et les handicaps qui lui sont liés, varient donc d'un enfant à l'autre.

Lou est le seul cas né en Belgique en 1998. On parle dès lors d'une « maladie orpheline ».

Dans le cas de Lou, ses nerfs optiques sont atrophiés, il est donc totalement aveugle et n'a pas d'odorat. L'essentiel de sa perception se résume donc à l'ouïe et au toucher. Lou a aussi une hypophyse sous développée qui engendre des insuffisances

hormonales. Il doit prendre des médicaments quotidiennement tout au long sa vie et doit faire des contrôles médicaux réguliers afin de lui assurer une bonne croissance.

Il a une déficience mentale légère qui semble être liée à l'absence de septum pellucidum, une cloison qui sépare les deux hémisphères du cerveau. Nul ne peut déterminer aujourd'hui la fonction de cette membrane. Selon les dernières études, cette fine cloison médiane semblerait « représenter un maillon important du système limbique par les relations nerveuses étroites qu'elle entretient avec l'hippocampe et l'hypothalamus. Ceci expliquerait la possibilité de troubles de la mémoire, de retards mentaux ou de démodulation du comportement » (Dr Marc Althuser - ULB - Pr Avni, 2006).

Lou est qualifié par les professionnels des centres psycho-médicaux-sociaux comme ayant des « TED » (Troubles Envahissants du Développement) et des comportements autistiques.

Même si cela se fait de plus en plus, il est difficile d'intégrer un enfant porteur d'un handicap dans l'enseignement ordinaire. En Belgique nous parlons principalement d'enseignement spécialisé.

Bon nombre de parents qui font le choix de l'intégration directe dans l'enseignement ordinaire sont actuellement confrontés à un réel parcours du combattant : les démarches ainsi que les moyens financiers et humains à mettre en place sont lourds.

L'enfant handicapé nécessite un accompagnement personnalisé en fonction de ses besoins, ses capacités et ses difficultés. Des objectifs spécifiques devront être mis en place et l'enfant devra être encadré par une équipe pluridisciplinaire (médecins, éducateurs, enseignants, psychologue, ergothérapeute, etc.). C'est le développement global de l'enfant qui sera poursuivi, sans négliger le développement cognitif et l'insertion sociale.

Certains types de handicaps sont malheureusement encore difficiles à prendre en charge et nécessitent beaucoup de moyens. Les parents ont le choix de pouvoir encadrer les enfants à domicile moyennant des aides financières et humaines de l'état.

Lou, depuis sa naissance, n'a jamais bénéficié d'une quelconque forme de soutien de la part de professionnels qualifiés qui aurait permis de mettre en place une pédagogie adaptée à la réalité de son schéma mental, à la fois surprenant et complexe. En réalité, ce type d'accompagnement pour des enfants aussi spécifiques que Lou n'existe tout simplement pas en Belgique, en France ou dans le reste de la francophonie.

LA FAMILLE FACE AU HANDICAP ET LA FONDATION LOU



Quand Lou avait 5-6 ans, sa différence se marquait très fort par rapport aux autres enfants. C'est à ce moment-là que Luc, son papa réalisateur, a éprouvé le besoin de tourner le film « Lettre à Lou » afin de témoigner du parcours qu'une famille doit traverser quand elle se retrouve confrontée au handicap d'un enfant.

Luc : « C'est à 3 semaines de vie que nous nous rendons compte que quelque chose ne va pas. Lou semble avoir une absence totale de réaction visuelle et exprime une soif permanente. »

Au bout de 3 mois, après de nombreux examens et à la suite d'une résonnance magnétique, les médecins nous annoncent que notre fils souffre d'une malformation congénitale du cerveau extrêmement rare (1 cas sur 10 millions). Ce syndrome de Morsier explique sa cécité et sa soif permanente due à son hypophyse sous développée. Les médecins nous expliquent que certains enfants atteints de cette maladie souffrent de déficiences mentales sévères et qu'il est impossible de définir si c'est le cas de notre fils. Il faudra attendre, au plus tôt l'adolescence, pour être fixés. »

Les parents de Lou ont été bien encadrés à l'annonce du diagnostic. Ce n'est malheureusement pas toujours le cas. Les médecins manquent actuellement dans leur cursus de cours en lien à la relation aux patients et de pratique. L'annonce d'un handicap, peut s'apparenter à un constat d'échec que les médecins ont du mal à accepter et face auquel ils se trouvent démunis. Dans ces cas, la souffrance réside tant dans le camp des parents que dans celui du corps médical. Il est indispensable qu'au-delà du diagnostic, se mette en place, un accompagnement.

La Fondation Lou a créé la plateforme « Annonce Handicap » en 2007. Cette plateforme est mise à la disposition des familles, des médecins, de toute personne touchée par le handicap (<http://plateformeannoncehandicap.be/>). Son but est d'accompagner ceux qui sont touchés, de près ou de loin.

Luc : « Quand l'entourage apprend qu'il a un enfant handicapé, en général, il peut rayer une bonne partie de son carnet d'adresses. Ce n'est pas la peur du handicap qui développe cela, mais la difficulté à communiquer. Comment trouver les mots, comment être en empathie avec l'autre ? Quand on ne trouve pas les mots, on n'ose plus s'adresser à l'autre et c'est de cette manière que les relations se dénouent. Avoir un enfant médicalisé limite aussi beaucoup les possibilités de babysitting, peu de personnes osent prendre cette responsabilité et dès lors les sorties sont très limitées. Lou a besoin d'être sans cesse stimulé, si nous ne nous occupons pas de lui, il reste dans sa bulle et se referme sur lui-même. »

Le taux de divorces est de 55% dans la société. Dans les familles qui portent le handicap ce taux avoisine les 80-85%.

<http://fondationlou.com/?page=morsier>

DOCUMENTATION

QUELQUES PISTES/TÉMOIGNAGES D'ACCOMPAGNEMENT PÉDAGOGIQUE ET SCOLAIRE MISES EN PLACE POUR LES PERSONNES PORTEUSES D'UN HANDICAP.

Le papa de Lou n'a pas choisi cette voie, un choix personnel si l'on estime par exemple que l'accompagnement ne serait pas assez personnalisé, adapté ou poussé.

- **Le site de l'enseignement.be propose 6 petits reportages sur le thème « Intégration des élèves de l'enseignement spécialisé dans l'enseignement ordinaire »**

http://www.enseignement.be/index.php?page=25197&navi=2388&rank_page=25197

- **Envoyé Spécial sur l'autisme, carte blanche à Francis Perrin.**

Un reportage dans lequel Francis Perrin raconte le progrès de son fils Louis, autiste, grâce à l'ABA. Ce reportage a été diffusé le jeudi 23 octobre 2008 dans l'émission « Envoyé Spécial » sur France 2 et a fait l'objet d'une suite 3 ans après. Cela a permis d'observer ses progrès.

<https://www.dailymotion.com/video/x770ub>

- **Handicap et accompagnement**

Nouvelles attentes, nouvelles pratiques

Henri-Jacques Stiker, José Puig, Olivier Huet

Collection : Santé Social, Dunod - Parution : septembre 2014

« Qu'est-ce qu'accompagner une personne en situation de handicap ? »

Question hantée et comme saturée par cette autre question :

« Qu'est-ce que bien accompagner une personne en situation de handicap ? » Question plus éthique que technique.

Le bon accompagnement ne peut être que celui jugé tel par les intéressés, seuls légitimés pour finalement décider de ce qui peut ou non être appelé accompagnement. Le bon accompagnement n'est-il pas au fond et simplement l'accompagnement tout court ? Car s'il n'est pas par nature bon il disparaît pour laisser place à un autre type de relation reléguant la personne en situation de handicap dans un statut d'objet pris en charge.

Articulé selon trois axes :

- le champ de l'accompagnement, les logiques qui sous-tendent les discours sur l'accompagnement et la fortune récente de cette terminologie ;
- déclinaisons ordonnées de ce que signifie être compagnon sans confondre cette relation avec une multitude d'autres ;
- l'enseignement de l'accompagnement, d'abord et avant tout un art à transmettre.

- **Où on va, papa ?**

Roman de Jean-Louis Fournier publié en août 2008 aux éditions Stock. Ce roman a reçu le prix Femina la même année.

Roman largement autobiographique, Jean-Louis Fournier est le père de trois enfants dont les deux premiers - deux garçons, Mathieu et Thomas - sont handicapés physiques et mentaux. Sa femme le quitte après la naissance de la troisième - une fille, Marie - non handicapée. L'auteur raconte avec beaucoup d'humour noir la joie de la première naissance, l'horreur de la découverte de la maladie, puis la joie nouvelle, deux ans après, de l'arrivée d'un deuxième enfant. « Celui-là ne peut pas être aussi anormal, n'est-ce pas ? » se demande-t-il. Malheureusement, c'est le cas. Dans le livre, l'aîné décède à 15 ans après une opération à la colonne vertébrale pour l'aider à vaincre sa scoliose qui l'empêche de se tenir droit. Le second lui survivra jusqu'à plus de trente ans. L'histoire n'en raconte pas la fin.



Qu'est-ce qui vous a donné l'idée de ce moment de partage avec les jeunes ?

Luc : « Au départ, on nous a proposé de tenter les JM et on s'est dit que ce serait une bonne idée de sensibiliser les jeunes au fait que les capacités de Lou sont exceptionnelles avec quelque chose en moins que nous. Cela signifie que nous avons aussi ce potentiel-là. Comprendre le pourquoi est intéressant, se rendre compte que le rationnel nous freine. Lou ne connaît pas le rationnel et cela lui permet d'avoir une liberté créative totale, un lâcher prise dont on devrait tous s'inspirer. Nous n'allons pas nous produire en public quand on n'est pas fier de soi, du morceau que l'on va jouer. Lou, lui, s'en fiche, il se lance et s'il y a des fautes et bien la fois suivante il n'y en aura plus, cela ne le bloque pas, il ne connaît pas la peur de se tromper. »

Comment composez-vous ?

Lou : « Moi je compose les musiques et c'est mon père qui écrit les paroles. »

Luc, répondant à Lou : « Mais souvent, c'est toi qui me donnes des idées. Avec « les -al / les -aux », tu as commencé à « déconner » dans la vie de tous les jours et de fil en aiguille, tu as fait Maître Corbal sur son potal et ainsi de suite, j'ai collecté toutes tes trouvailles et je les ai mises en forme. Quand je t'ai lu le texte, tu as trouvé la mélodie immédiatement. »

Luc : « Dans la chanson « Y a des sons », comme il imitait les cris des animaux d'une manière incroyable, je me suis dit « tiens ce serait amusant d'en faire une chanson ! » J'ai imaginé le refrain et tout suite il a trouvé la mélodie. Par contre la chanson « Je m'appelle Lou », c'est mon frère qui l'a écrite et celle « Je vous kiffe » c'est Lou qui a tout créé. Les couplets tournaient un peu en rond par rapport au refrain, et là moi j'ai retravaillé les couplets. La chanson « Les gros mots », Lou l'a écrite dans le cadre d'un stage d'été avec Kaer de Starflam et là nous étions avec lui pour lui suggérer l'une ou l'autre chose, mais les rimes c'est lui qui les a trouvées.

Juste pour le gag : dernièrement je fais un poisson d'avril sur Facebook en annonçant qu'il est sélectionné pour faire la chanson des diables rouges, le lendemain je désamorce, les gens sont déçus. Lou, entendant cela, a refusé de décevoir ses fans et a décidé de le faire pour de vrai. J'écris des paroles rapidement, je les lui soumetts en lui disant que c'est une chanson de foot et instantanément Lou avait inventé et joué la mélodie. »

De quel instrument joues-tu ?

Lou : « Je joue du piano, un petit peu de batterie, du cajon, des percussions, du hang et de l'accordéon. J'aimerais bien apprendre la guitare. »

Comment as-tu appris ?

Lou : « J'ai appris tout seul à 6 ans. »

Luc : « En un an et demi, il a appris tout seul à jouer de ses dix doigts sur un petit synthé qu'on lui avait offert pour ses 6 ans. On a vu tous les doigts se rajouter les uns après les autres, sans professeur ou méthode, tout à l'oreille ! »

Existe-t-il du solfège en braille ?

Luc : « Oui pour l'étude mais après, quand il s'agit de jouer, il faut tout mémoriser, on ne peut lire sa partition en jouant. Mais ce qui est étonnant avec Lou c'est qu'il n'a jamais étudié le solfège. Il a l'oreille absolue, c'est-à-dire qu'il peut transposer tous les sons de la vie quotidienne en note. »

Lou : « Mon pote David, il pleure en sol, mon pote Dylan, il parle en la bémol mineur, la tondeuse en do majeur. »

Luc : « Il a commencé comme ça vers 7/8 ans, il rentrait de l'école en nous disant : « - tiens, mon copain pleure en sol ». Et c'est comme ça qu'il a acquis toutes les notions de solfège. Il a tout de suite trouvé le sens émotionnel du mineur et du majeur. Il est aussi capable de transposer instantanément n'importe quel morceau. »

Quels sont les personnes qui t'inspirent musicalement, les styles ou artistes qui te font vibrer ?

Lou : « J'aime le jazz, le rock mais pour le moment je suis plus dans le rap. J'aime Ella Fitzgerald, Charles Loos, Michel Camilo... »

Luc : « C'est une véritable encyclopédie, en variété, il connaît énormément de chanteurs des années 70, Genesis, Supertramp, ... à nos jours. Il entend n'importe quelle musique, ça entre dans sa tête et il peut ensuite la rejouer, même des années après.

QUELQUES INFLUENCES MUSICALES POUR LOU

POP-ROCK

• Genesis



Groupe de rock britannique (considéré comme un des pionniers du genre progressif), originaire de Godalming, Surrey. Il connaît un succès important à partir des années 1970, culminant dans les décennies 1980 et 1990. Les chanteurs Peter Gabriel puis Phil Collins ont été les figures emblématiques du groupe. Avec environ 150 millions d'albums vendus à travers le monde, on leur reconnaît notamment les tubes « Mama » (1983), « Invisible Touch » (1986), « I Can't Dance » (1991) ou encore « Jesus He Knows Me » (1992)

• Supertramp



Crédit : A&M Records

Supertramp est un groupe de rock progressif mythique britannique aux 60 millions d'albums formé à Londres en 1969 qui s'est offert des succès planétaires dès le milieu des années 70 avec leur deux premiers albums « Supertramp » (1970) et "Indelibly Stamped" (1971) et des tournées mondiales

JAZZ :

• Ella Fitzgerald



Surnommée « The First Lady of Swing », Ella Fitzgerald incarne - à l'instar de Billie Holiday et Nina Simone - le mythe de la grande chanteuse noire américaine de jazz. Son style est reconnaissable par ses capacités d'improvisation et en particulier, par l'utilisation du scat. Née dans un milieu défavorisé en 1917, elle commence à chanter après le décès de sa mère. En 1934, elle participe à un concours de chant amateur et est remarquée par le musicien et arrangeur Benny Carter. Elle rencontre Chick Webb qui l'engage comme chanteuse au sein de son orchestre. Avec cette formation, elle enregistre rapidement des morceaux d'anthologie, notamment If You Can't Sing It et la chanson pour enfants

A-Tisket, A-Taske.

En 1942, elle débute une carrière solo et multiplie les collaborations avec des musiciens de jazz comme Dizzy Gillespie. C'est à cette époque qu'elle incorpore à ses improvisations le scat, une forme de jazz vocal où des onomatopées sont utilisées plutôt que des paroles. Elle enregistre trois albums avec le trompettiste Louis Armstrong ainsi que plusieurs anthologies dédiées au répertoire de grands noms de la musique américaine comme Cole Porter, Richard Rodgers, Duke Ellington, Irving Berlin, George et Ira Gershwin, Harold Arlen, Jerome Kern et Jonny Mercer.

Son succès ne faiblit pas mais sa santé décline peu à peu. Elle demeure pourtant très présente sur scène jusqu'au début des années '90.

EXPLOITATIONS PÉDAGOGIQUES POSSIBLES

- Appréhension de la différence qui peut générer la peur
- La question des a priori/préjugés et des catégorisations
- Intégration de la personne handicapée dans la société
- Les notions de tolérance, bienveillance et de respect de l'autre

www.youtube.com/watch?v=nBaRkn4l8GM&feature=youtu.be

www.youtube.com/watch?time_continue=167&v=NBvX6kaJkQ



JM Wallonie - Bruxelles



FÉDÉRATION
WALLONIE-BRUXELLES



Wallonie - Bruxelles
International.be

