

ANALYSE DES BESOINS DE LOU BOLLAND

Travail pour les cours de Mr. MBO GONDA: Déficience sensorielle Aspects historiques du handicap

I. Introduction

Pour ce travail, nous devons, suite au visionnement du film "Lettre à Lou" et des bonus, analyser les trois besoins spécifiques de Lou Bolland, selon le modèle tridimensionnel vu au cours de M. Mbo Gonda. Ces besoins concernent les domaines affectif, cognitif et social.

Nous avons réalisé cette analyse et visionné le film avec respect et admiration pour cette famille qui, sans mode d'emploi, a accueilli un petit bonhomme « pas comme les autres ». Notre ligne de conduite fut empreinte de bienveillance afin ne pas tomber dans le piège du jugement.

II. Besoins affectifs ou la quête de liens.

A. Attachement

Dès sa naissance, Lou a été présenté à toute la famille et est bien accueilli par ses parents (pas de rejet) ainsi que par ses deux sœurs. Il est considéré comme un membre à part entière de la famille.

Tout au long du film, on constate qu'il est entouré d'énormément de signes d'affections (câlins, bisous, caresses...). Ses parents, et même ses sœurs, sont patients et bienveillants face à lui. Lou semble être au cœur des préoccupations de cette famille qui tente de le rassurer tendrement pendant ses moments de grandes peurs. En effet, comme Lou n'a pas de septum, il vit ses émotions sans le filtre de la raison.

Lou, quant à lui, semble très attaché à sa famille et très en demande de liens.

B. Acceptation

Très vite, lorsque Lou a trois semaines, les parents réalisent qu'il y a un problème. Ils ne sont pas dans le déni car ils font tout de suite des examens pour voir ce qu'il se passe.

Au terme de ceux-ci, lorsque Lou a trois mois, ils apprennent qu'il est atteint d'une maladie orpheline, qu'il a les nerfs optiques atrophiés et pas de septum. Il sera donc aveugle et aura peut-être une déficience mentale.

Vers les un an de Lou, **le papa** passe par une phase de révolte, il n'accepte pas la situation et se culpabilise d'être parfois dur en parole avec les siens. Il prend conscience qu'il va devoir choisir entre

la dépression ou embrasser la vie et donc l'acceptation. Quelques années plus tard, il aura une nouvelle période de colère. La famille reste soudée car la déprime du papa pousse tous les membres de la famille à se soutenir et à s'encourager mutuellement. L'acceptation ne s'est pas faite sans mal. Le papa a suivi une psychothérapie. Il a créé un blog internet pour communiquer et partager, il a réalisé le film... Il a besoin d'agir, de faire connaître la pathologie, de créer une fondation, etc. Il semble avoir trouvé le moyen de transformer sa colère et de mettre son énergie dans le combat, qui donne alors plus de sens à la pathologie de son fils et permet vraisemblablement de mieux l'accepter.

La maman est l'édifice qui fait tenir la famille debout, selon les dires du papa. Elle témoigne d'une immense tendresse et semble avoir une patience sans limite avec Lou. Elle fait preuve d'ingéniosité pour pallier aux peurs de son fils et encourager ses nouveaux apprentissages. Elle semble avoir plus facilement accepté le handicap de son enfant ou tout au moins, son acceptation s'est faite plus discrètement que celle du papa.

Les sœurs de Lou l'acceptent dès le départ. Elles jouent avec lui, l'encouragent et on perçoit que certains apprentissages semblent plus faciles avec elles (ex. apprendre à marcher).

C. Investissement

La déficience mentale de Lou n'est pas établie clairement et ne le sera pas avant l'adolescence, les parents sont donc encore incertains sur son avenir. Nous suivons Lou dans les six premières années de sa vie et pouvons voir des parents très investis, qui ne baissent pas les bras. Lou va à école, apprend le Braille... Bien qu'il n'en soit pas question dans le film, il semble qu'un projet correspondant aux besoins de Lou a été mis en place. Lou est heureux et paraît partenaire.

Tout au long du film, nous pouvons voir que les parents se posent beaucoup de questions pour « adapter » la vie à Lou. Par exemple, dès l'âge de 2 ans, ils mettent des adaptations en place par rapport au handicap :

- la bougie d'anniversaire chantante ;
- ils adaptent la balançoire ;
- ils se relayent auprès de lui en permanence...

Le papa prend conscience, vers 2,5 ans, qu'il doit percevoir le monde comme Lou pour pouvoir le guider. Par exemple :

- sortir dehors quand il y a grand vent ;
- lire un livre tactile...

III. Besoins sociaux

A. Communication

Après trois semaines, les parents se rendent compte que Lou ne regarde pas. Il n'y a aucune interaction ni communication possible. Dans les premiers moments de la vie, les enfants ne savent que très peu communiquer, les parents doivent apprendre à décoder les demandes. Cependant, l'enfant neurotypique va progressivement pouvoir faire ses premières demandes en pointant, notamment, du doigt. Cela ne sera pas possible avec Lou qui présente une déficience visuelle et un retard de développement dans les apprentissages par rapport aux enfants de son âge.

A 2 ans, Lou ne parle pas et refuse de toucher et de prendre en main de nouvelles choses. La communication est très restreinte. Il vit replié sur son monde intérieur. Les seules voies d'entrée que les parents ont trouvées sont l'humour et la musique. Les premiers mots que nous entendrons de Lou sont prononcés dans une chanson avec sa sœur.

Il n'y a pas de réel échange dans la communication qui s'établit au début. La communication semble être à sens unique. Le premier dialogue construit arrivera bien plus tard. Lorsque Lou commence à parler, il est dans le jeu, dans des litanies qui le rassurent (ex : réciter le nom des pays). La parole nous semble être un renforçateur pour le rassurer dans ses moments de peur.

B. Considération

Quelle place occupe Lou ?

Lou est au centre de toutes les attentions. La vie de la famille tourne autour de lui et de ses demandes. Il est l'épicentre d'une fratrie dévouée. Cette situation génère des difficultés pour mettre certaines limites à Lou.

Lou est considéré comme une personne à part entière, le papa dit même à plusieurs reprises qu'il essaie de se mettre à la place de Lou en imaginant son vécu en tant qu'enfant aveugle. Il essaie de le comprendre, de ressentir ce qu'il perçoit en ne pouvant pas voir, de se confronter aux obstacles qui jalonnent son parcours.

Comme Lou n'a pas de septum, il vit ses émotions sans le filtre de la raison (les joies, comme les peines) et les parents leur laissent toute la place. Le papa dit même qu'il est fasciné par la sincérité de ses expressions. Ils admirent Lou pour ce qu'il est.

Dans une interview la maman déclare que Lou est sur un pied d'égalité avec ses sœurs qui comprennent que Lou demande plus d'attention. Ses sœurs l'entourent, jouent avec lui, le dorlotent. Elles l'ont accepté comme leur petit frère et elles l'ont accueilli comme il est.

A la fin du film, le papa dit que Lou leur fait voir la vie autrement. Il leur a permis de dépasser la peur, l'indifférence. Lou a apporté un sens à leur vie. Cela résume bien toute la considération qu'ils ont envers lui.

La route vers l'émancipation

Lou a un attrait pour la musique, nous découvrirons que la famille le stimule dans cette voie et le soutient. Si l'on sort strictement du film et de ses bonus, nous pouvons constater que Lou s'épanouit pleinement dans la musique. En 2013, il enflammait la scène de Cap 48 avec sa chanson « Lou, je m'appelle Lou » et une reprise de Stromae « Formidable ». Il se produit très régulièrement en concert. En mars, il a créé le « buzz » sur Facebook avec un blind test lors d'un concert à Namur. Il s'est encore dernièrement produit à Arlon. Depuis ses premières années, ses parents ont considéré et respecté l'attrait de Lou pour la musique, l'ont encouragé et stimulé, et l'ont mené loin dans cette voie.

Comme dans le film nous ne suivons que les six premières années de la vie de Lou, il est difficile de voir tout ce qui est mis en place pour son émancipation. Les parents ont vraiment rivalisé d'imagination pour le faire parler, le faire marcher, l'aider à grandir. Nous pouvons voir que Lou va à l'école, apprend le Braille, apprend à se brosser les dents, à s'habiller, etc. Ses parents et les partenaires professionnels travaillent depuis son plus jeune âge la socialisation et visent à lui donner le plus d'autonomie possible.

Est-on à l'écoute de Lou et de ses sentiments ?

Lou est souvent en refus par rapport aux stimulations, aux nouveaux objets et aux nouvelles situations qui lui sont proposées. Il a peur de ce qui le sort du champ du connu. Ses parents l'apaisent et sont extrêmement patients. Ils tiennent compte de son ressenti mais doivent parfois se montrer plus fermes pour lui permettre de progresser. Tout cela se fait cependant avec une très grande douceur et beaucoup d'amour.

C. Structures

La vie de Lou est ponctuée de rituels car toutes les nouvelles situations lui font peur. Les rituels le rassurent et lui donnent le cadre dont il a besoin pour vivre avec ses trop grandes émotions.

Lou est parfois agressif et ses parents lui répondent le plus souvent par la douceur mais parfois par l'autorité.

Les parents se demandent s'ils ne sont trop laxistes ou trop exigeants. Ils sont conscients qu'ils doivent le recadrer pour ne pas être dans une relation ludique tout le temps. Ils testent comment arriver à mettre une structure adaptée.

IV. Besoins cognitifs ou la quête de sens

A. Stimulation

Les parents déploient beaucoup d'énergie pour stimuler Lou. Comme il est beaucoup dans l'humour, les parents doivent être vifs et gais pour entrer dans son monde. Ils doivent souvent répéter les rituels de Lou afin d'établir un minimum de communication.

Quand les parents réalisent qu'il réagit fort aux sons et à la musique, ils trouvent de multiples occasions pour stimuler ce canal : instruments de musique, jeux sonores, écoute de musique, concert de djembé, etc. On les voit, lors de balades en forêt, faire des jeux avec la poussette pour le stimuler à marcher seul, de plus en plus loin. Ils l'emmènent à la mer pour l'aider à affronter ses peurs (marcher sur le sable, aller dans la mer) en l'encadrant de tendresse et d'énormément de patience. Ils le stimulent à apprendre le Braille, parfois avec plus de fermeté.

B. Expérimentation

Spontanément, Lou n'explore pas son environnement envahi par des peurs irrépressibles et envahissantes. En grandissant, et grâce à la patience de ses parents qui lui proposent constamment de nouvelles expériences (par exemple marcher dans le sable, apprendre à se diriger vers des sons, etc.), Lou parvient peu à peu à sortir de ses autostimulations telles que le balancement et les vocalises et à expérimenter la musique avec des jeux libres au piano, guitare et tambour.

Ses peurs et sa déficience visuelle empêchent souvent ses expérimentations d'être autonomes et spontanées.

En vacances, les parents essaient de faire prendre conscience à Lou du monde par le vécu et de réduire ses peurs par des expériences positives (ex : faire comprendre la montagne, petit à petit oser aller dans la mer...).

C. Le renforcement

Le canal utilisé par les parents, peut-être inconsciemment, est le façonnement tel qu'exprimé dans le behaviorisme. Ils usent de stratégies afin de lui faire accepter, par exemple, de toucher petit à petit de plus en plus d'objets. Il apprend aussi à marcher par façonnement avec ses sœurs.

L'autre canal très utilisé par les parents est le canal auditif. Lou décode leurs intentions via le timbre de leur voix, ce qui peut être un renforcement positif ou négatif de ses comportements.

Le renforcement positif est omniprésent, Lou est tout le temps encouragé et félicité. Ses réussites sont soulignées, même les plus petites.

V. Conclusion

Lou est bien intégré dans sa famille avec des membres patients et aimants qui essaient de lui permettre de s'ouvrir au monde malgré toutes ses peurs et ses difficultés. Lou est considéré comme un membre de la famille à part entière et tel qu'il est. Au moment du film, l'avenir de Lou est encore incertain car sa déficience mentale n'est pas encore évaluable avant son adolescence. Cependant, avec les compétences déjà perceptibles, ses parents lui donnent des outils afin de lui donner le plus d'autonomie possible.

Tout en se posant des questions, les parents essaient de donner de la structure à Lou mais le cadre ne semble pas toujours clair.

Les parents s'investissent énormément dans la prise en charge et le stimulent beaucoup au quotidien. Ils font même preuve d'une grande ingéniosité car Lou n'est pas dans l'expérimentation spontanée. Tout nouvel apprentissage semble prendre beaucoup de temps car il faut procéder étapes par étapes pour respecter Lou dans ses peurs et ses réticences.

Nous avons donc pu constater grâce au film et aux interviews des parents de Lou, que les trois besoins spécifiques de l'enfant sont rencontrés dans une certaine mesure. Certains de ces besoins, comme le besoin de communication, sont complexes vu les déficiences visuelle et mentale de Lou. Nous sommes face à des parents qui n'ont pas reçu le mode d'emploi de leur fils et qui procèdent par tâtonnement. Cependant, le climat d'amour et de bienveillance palie le manque de connaissance.