

Bureau de dépôt: Bruxelles X
Afgiftenkantoor : Brussel X

N° d'agrégation : P 102005
Agreatie Nr : P 102005



PB-PP | B-00227
BELGIE(N) - BELGIQUE



Editeur responsable : J. et M. Philippe / Av. de fré 204 1180 Bruxelles

Numéro 112 décembre 2019
Nummer 112 décembre 2019
Périodicité : trimestriel
Verschijnt : trimestriël

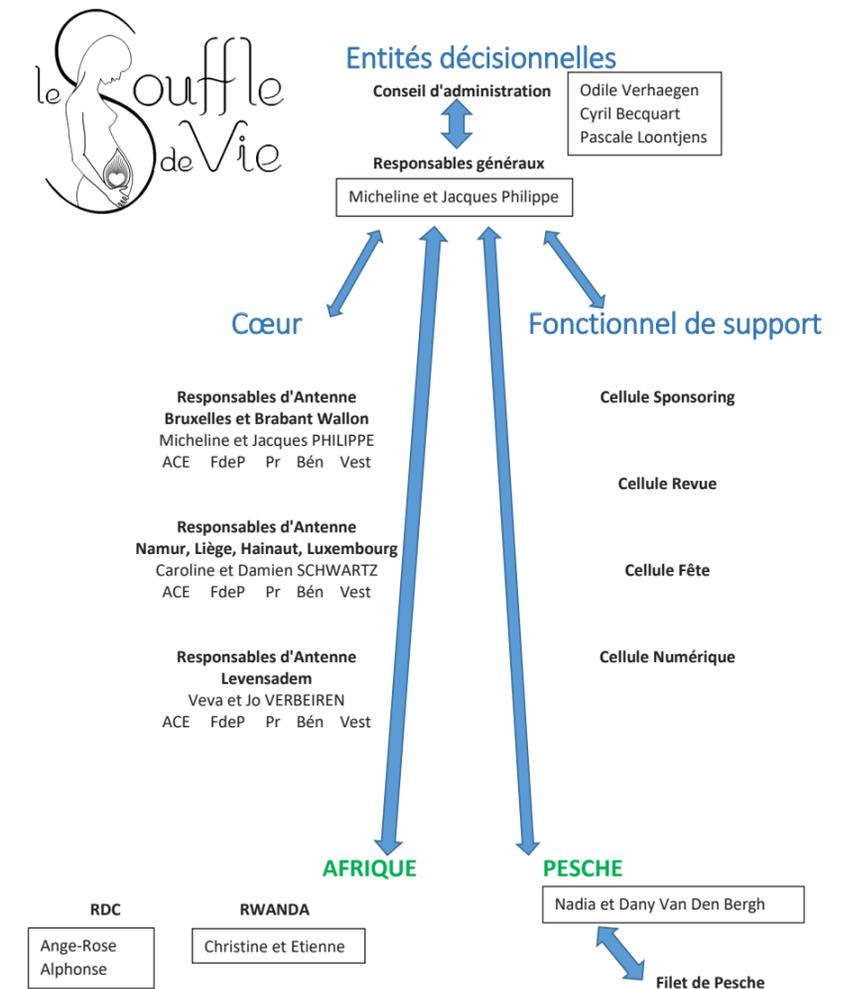
PETIT MOUVEMENT DEVIENDRA GRAND

Le Souffle de Vie grandissant, le temps est venu, nous semble-t-il, d'en agrandir sa structure, afin de permettre aux responsables des trois antennes régionales de pouvoir être soulagés de certaines tâches qu'ils assumaient tout naturellement jusqu'à présent; et d'être ainsi tout à l'écoute, tout à la disponibilité des personnes faisant appel au Souffle de Vie.

C'est pourquoi, nous sommes en train de créer plusieurs cellules de travail plus « technique » :

- la **cellule-numérique** qui prendra en charge les sites et le suivi de Facebook.
- la **cellule-revue**, qui aura pour mission de préparer les 4 revues annuelles, deux en français et deux en néerlandais.
- la **cellule-fête**, qui sera chargée d'imaginer et de réaliser l'organisation de la fête annuelle.
- la **cellule-sponsoring** dont la mission consiste à chercher des fonds et des possibilités de financer le Souffle de Vie.

Voici l'organigramme qui portera le Souffle de Vie, sans être exhaustif. Il se peut que d'autres cellules voient le jour en conséquence de l'accroissement des appels à l'aide.



ACE : accompagnateurs de Chemin d'Emmaüs
FdeP : famille de parrainage
Pr : priant(e)
Bén : Bénévole
Vest : vestiaire

Dans l'avenir, il deviendra très probablement nécessaire que chaque antenne élargisse sa structure propre, par l'apparition de sous-antennes, c'est-à-dire par de petites organisations du même type, portées par des familles locales, qui pourront répondre aux appels du Souffle de Vie, soit dans une région particulière, soit dans une ville ou une portion de ville pour les grandes agglomérations ; chaque sous-antenne étant rattachée à son antenne régionale. Nous voilà donc dans une période où nous appelons des familles à s'engager actuellement bénévolement pour le Souffle de Vie, dans une mission réalisable à une échelle telle que leur vie de famille reste première.

La nouvelle structure s'appuie encore toujours sur un engagement bénévole ; certains de ces engagements étant plus ou moins conséquents que d'autres. Rendre un service ponctuel dans une cellule plus technique demande certaines compétences professionnelles mises au service de l'association, sans nécessairement demander de la part de ces personnes un investissement relationnel humain et spirituel plus constant. Par contre, s'engager au service direct des personnes demandant de l'aide, nécessite des qualités humaines, relationnelles, spirituelles. Cet engagement, donne d'ailleurs lieu à plusieurs formations spécifiques données au sein même du Souffle de Vie, en collaboration avec certains organismes de formation, extérieurs au mouvement. Quel que soit le service rendu, il le sera évidemment conformément à l'esprit même du Souffle de Vie.

En juin passé, nous réalisons la fête autour des différentes spécificités de cet esprit. Quelles sont-elles ?

- Le Souffle de Vie propose une **aide à long terme**, en fonction des besoins des personnes en souffrance, faisant appel à cause d'une grossesse vécue dans la difficulté quelle qu'elle soit, ou d'une grossesse qui n'a pu se poursuivre, quelle que soit la cause de cette interruption, fausse-couche, avortement, interruption médicale de grossesse. « *Permettez-moi de solliciter encore une fois votre aide. Ma fille et mon fils pour lesquels vous m'avez déjà tant aidée à tous niveaux, sont grands maintenant. Je me suis remise en ménage avec un nouveau compagnon, et je viens de faire une fausse-couche... je ne m'attendais pas à cette grossesse vu mon âge, et j'ai besoin d'en parler : je sais que chez vous, je peux ; cela me fera du bien. N...* »

- Le Souffle de Vie est **ouvert à tous**, indépendamment de la nationalité, la culture, l'appartenance sociale, culturelle, religieuse, convictionnelle, politique, etc... dans un esprit de complémentarité constructive à partir de nos diversités.

- Le Souffle de Vie se vit dans le **respect** de chacun dans ses choix, quelles que soient ses convictions, ses appartenances, son vécu. « *Je viens chez vous parce que ce que je vis, je ne peux pas en parler à ma famille. Je suis étudiante et mes parents se sont sacrifiés pour que je puisse faire mes études ici. J'ai déjà avorté et personne ne le sait. Je ne veux plus vivre cela. Je veux maintenant faire face et garder l'enfant que j'attends ; il me reste cette année d'études et je n'ai rien ni personne vers qui me tourner... Maryama.*»

- Le Souffle de Vie se vit dans un esprit **familial**, entre autre par un soutien de famille à famille. « *Nous étions enceintes en même temps ; ce vécu nous a fort rapprochées, elle savait que je comprenais ce qu'elle ressentait. M..., famille de parrainage.* »

- Au Souffle de vie, chaque service rendu est **gratuit**, à l'exception des séjours à Pesche pour lesquels une somme très minime de participation aux frais, est prévue. « *Quel ne fut pas mon étonnement lorsque, un mois avant la naissance de ma fille, vous êtes venus m'apporter tout ce qu'il fallait pour elle. Il ne me manquait rien : vous aviez pensé à tout, jusqu'à la plus petite paire de chaussettes de sa vie !! Fatou.* »

Le Souffle de Vie, ne vit uniquement et entièrement que grâce aux **dons**, financiers et matériels. « *J'ai choisi de venir déposer au Souffle de Vie, tout le matériel de puériculture de mes enfants, qui est encore en bon état, plutôt que d'essayer de le revendre. C'est un choix que j'ai fait parce que j'ai appris que vous-mêmes, vous donniez gratuitement tout ce qui vous arrive au vestiaire. Je sais donc que mon matériel va servir à quelqu'un qui en aura vraiment besoin.* » Une personne venue sonner à notre porte.

- Le Souffle de Vie propose un lieu où les personnes, tant aidées qu'aidantes, peuvent « souffler », se ressourcer aussi bien physiquement que moralement à la campagne, dans un environnement sain et simple, appelé **L'Envie de Souffler**. Ce lieu se situe dans le petit village de Pesche, non loin de Couvin. « *Quand nous avons perdu notre bébé, en sortant de l'hôpital, nous avons besoin de changer d'air : rentrer chez nous où nous avons déjà commencé à préparer sa venue, nous semblait si difficile ; nous avons besoin d'une transition. Ce WE à Pesche, que vous nous avez proposé, nous a fait le plus grand bien. Nous avons pu faire de grandes ballades à travers la campagne, et nous nous sommes sentis vraiment accueillis, respectés dans notre souffrance : un sourire, une poignée de mains chaleureuses, un regard bienveillant ; il ne nous fallait rien de plus. Merci.* »

Si vous aussi, le cœur vous dit d'entrer et de vous engager dans ce mouvement d'aide, de donner un peu ou beaucoup de votre temps, de vos dons financiers, matériels, vos compétences ou votre capacité d'aimer, de vous donner ; vous pouvez nous contacter, ou contacter votre antenne régionale. C'est avec vous que le Souffle de Vie pourra répondre aux appels de plus en plus fréquents à travers toute la Belgique.

Que Noël, fête où l'Humanité par excellence redevient « sacrée » ; fête où l'Humanité reçoit toute sa dignité en l'Enfant qui paraît, vous soit source de joie renouvelée. Que 2020 soit pour vous l'occasion de vivre solidairement et de trouver que, malgré les inévitables difficultés, c'est tellement bon !

« *Le b.a-ba de l'humanisme, c'est de voir en chaque être humain une richesse pour le monde et non une bouche à nourrir, un tube qui produit du CO2, un ver intestinal de la nature.* » Igor GRAN.

Au nom de toute l'équipe animatrice du Souffle de Vie,

Micheline et Jacques Philippe



Témoignage de Silvia-Maria

Je m'appelle Silvia Maria et je suis d'origine roumaine. Je suis maman de deux enfants. J'ai été accueillie par le Souffle de Vie pour la première fois en 2013, alors que j'étais enceinte de mon deuxième enfant.

Ce que j'ai reçu du Souffle de Vie ? Des habits et des jouets mais pas seulement. La porte du Souffle de Vie a toujours été ouverte pour moi : quand j'avais besoin de décharger ma colère, je suis venue chez vous et vous m'avez écoutée autour d'une tasse de thé. Aujourd'hui encore, si j'ai besoin de soutien, je m'adresse à vous et j'ai le sentiment d'être apaisée. Je voudrais vous remercier pour votre travail, vous le faites avec implication et amour. Je me sens comprise dans ce que je vis dans ma famille.

Silvia

PS : si vous avez besoin d'aide, n'hésitez pas à m'appeler, j'aimerais moi aussi apporter mon aide et pas seulement demander.

DU NOUVEAU À PESCHE

Après 15 ans de service à Pesche, Marcel et Jeanine CARON ont quitté la maison Rue Hamia à Pesche pour pouvoir vivre une retraite bien méritée.

Le projet de « l'Envie de Souffler » a vu le jour avec eux. Que d'heures de travail à l'aménagement de leur lieu d'habitation et des premiers gîtes ... que d'heures passées à tondre le gazon, planter légumes et fleurs, soigner les petits animaux ...

Que d'heures à écouter les vacanciers du Souffle de Vie à Pesche ... Marcel et Jeanine avaient aussi à cœur de décorer l'endroit pour la Noël ; de réaliser une chasse aux œufs à Pâques et d'intégrer les familles présentes à l'Envie de Souffler lors de la fête du village fin août. Qui de nous passant par Pesche, n'a goûté les tartes, soupes ou glaces faites maison avec les produits locaux ?

Marcel et Jeanine, beaucoup parmi nous gardent au cœur votre sens de l'accueil, votre sourire, vos poignées de mains amies, votre geste d'au revoir tendu dans le vent de Pesche jusqu'au détour de la route. Encore une fois merci.

Pendant les grandes vacances, l'intérim de l'accueil fut assuré au pied-levé mais avec beaucoup de sérieux et de générosité, par une « maman » du Souffle de Vie, Andréia, sa maman et ses enfants. Nous tenons à la remercier encore bien chaleureusement. Elle a pu faire face aux mille et un imprévus de toutes natures. Elle fut également secondée par Emilia et sa petite famille, ainsi que par Catherine et Lionel, s'étant rendu disponibles pour diverses animations, quelques jours en juillet et quelques jours en août. Merci à chacun d'avoir été intermédiaire, soucieux de ceux et celles qui passaient un temps de vacances et soucieux également de « l'Envie de Souffler ».

Le 15 août, un nouveau couple venait s'installer à Pesche en vue de prendre la belle mission de l'accueil à « l'Envie de Souffler ». Nadia et Dany ont de grands enfants devenus autonomes. Libres professionnellement, désireux de poursuivre une vie d'engagement et de service, ils ont répondu à l'appel de donner à « l'Envie de Souffler » une vie nouvelle, tant au niveau de l'animation que de l'entretien et l'aménagement des bâtiments. Ils sont arrivés avec leurs 5 poules qui, ravies de ce nouvel environnement, leur donnent les œufs quotidiens. Suite à cela, la cane « Marceline », qui résidait seule dans son petit enclos, s'est remise à pondre elle aussi.

Au printemps 2020, nous aimerions trouver quelques lapins et l'une ou l'autre petite chèvre ; tandis que le potager sera lui aussi remis à l'honneur ; de quoi permettre aux familles en vacances, de se familiariser avec ces aspects simples et faciles, de la vie à la campagne. Un autre atout de Nadia et Dany est qu'ils sont bilingues français-néerlandais. Nous profitons de cet article pour vous rappeler que toute personne ayant un lien quel qu'il soit avec le Souffle de Vie, peut venir à Pesche. Que vous soyez aidant ou aidé, bénévole, priant, famille de parrainage, donateur financier ou de biens matériels, votre simple lien avec le Souffle de Vie vous ouvrira les portes de « l'Envie de Souffler » et vous permettra de faire ainsi connaissance avec Nadia et Dany.

L'enfance et Patricia

Il y a quelques mois, Jacques et moi faisons la connaissance de Monsieur et Madame RIZZO, parents de Patricia qui fut victime de l'attentat à la station Maelbeek, le 22 mars 2016. Encore jeune, Patricia travaillait à la commission européenne ; elle aimait beaucoup les enfants, nous dirent ses parents.

Dans l'accomplissement d'un deuil aussi extrêmement douloureux qu'inattendu, Monsieur et Madame RIZZO, soutenus par des membres de leur famille et par des amis de Patricia, décidèrent de créer un fond de solidarité. Au bout de plusieurs mois, le comité gestionnaire de ce fond, opta pour soutenir financièrement une œuvre s'occupant d'enfants, au nom et en souvenir de Patricia, tel qu'elle aurait certainement aimé le réaliser elle-même. Cependant, les membres du comité estimaient important que cet apport financier serve à concrétiser un projet visible, plutôt que de verser une somme à une ASBL, simplement pour l'aider dans son fonctionnement journalier. C'est ainsi que Monsieur et Madame RIZZO, au nom du comité, vinrent frapper à la porte du Souffle de Vie dont ils avaient entendu parler. Après leur avoir expliqué les objectifs et le fonctionnement de l'ASBL, Monsieur et Madame RIZZO demandèrent à pouvoir visiter « l'Envie de Souffler » à Pesche ; ce lieu de vacances pour toutes les familles ayant un lien avec le Souffle de Vie.

À l'issue de cette visite, le comité décida de financer une nouvelle aire de jeux au verger de Pesche. Monsieur et Madame RIZZO se mirent alors en recherche des meilleures solutions matérielles pour réaliser la plaine de jeux. Au printemps 2019, celle-ci fut construite, tandis qu'un ami de la famille RIZZO leur confectionnait une belle stèle du nom de leur fille.

En juillet 2019, nous inaugurons en présence de Monsieur et Madame RIZZO et du comité, la nouvelle aire de jeux appelée « l'Aire Patricia RIZZO », tandis que les enfants des familles présentes en vacances à Pesche, illustraient joyeusement le bien-fondé de cette belle initiative. Force fut de souligner que le Souffle de Vie a, dans ses différentes missions, le souci de permettre la vie nouvelle par-delà la mort. Personne ne cherche la souffrance, en principe ; cependant, lorsqu'au cœur de notre souffrance, nous découvrons un sens, un prolongement constructif, alors oui, nous pouvons le croire, la vie est plus forte que la mort.

Quelque part à Pesche, entre les herbes, les pommiers et les cris joyeux des enfants, un parfum s'exhale des fleurs au pieds de la stèle ; apaisant, subtil, fleurant bon la vie éternelle, ... Patricia en son esprit d'enfance, participe au Souffle de Vie. Si toi qui nous lis aujourd'hui, tu passes un jour par « l'Envie de Souffler » à Pesche, n'hésite pas à t'arrêter quelques instants près de la balançoire ou du toboggan ; à caresser la maisonnette du bout des doigts, à contempler la stèle ; ... le vent te soufflera le doux nom de Patricia.

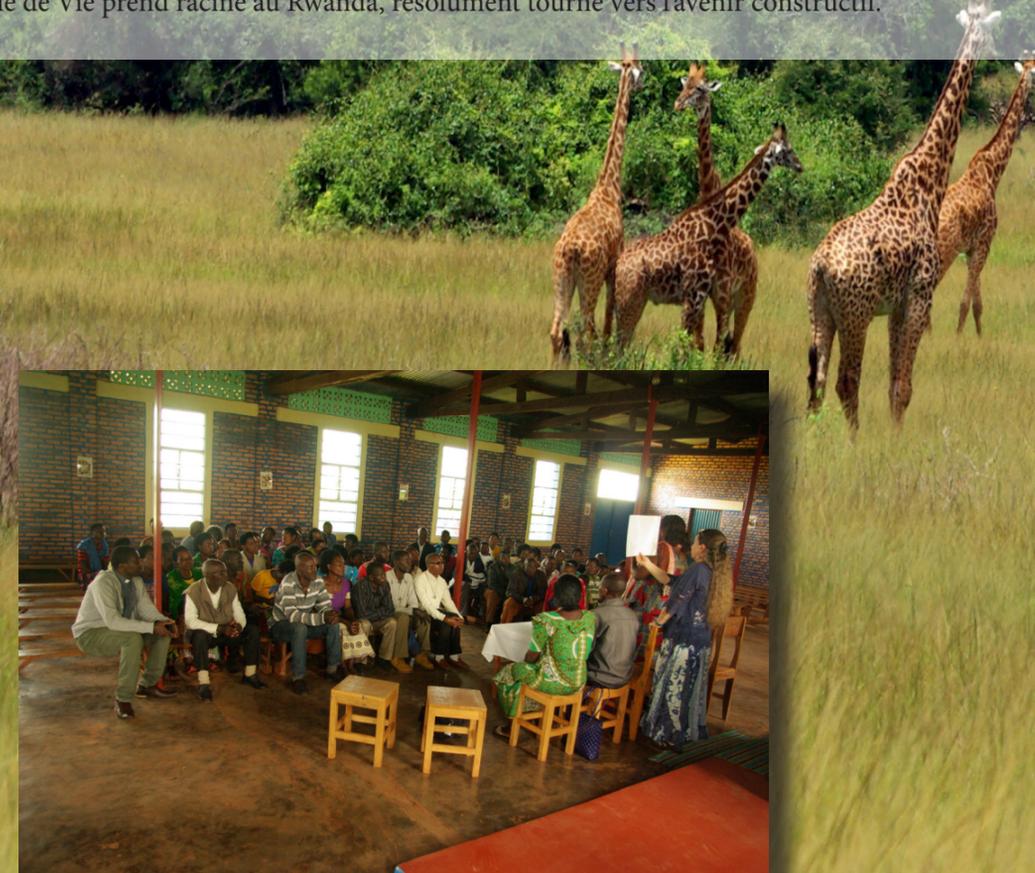
Coïncidence, ... il y a quelques jours, d'anciens collègues de Patricia arrivaient au Souffle de Vie, avenue de Fré, pour une journée de bénévolat organisée pour l'ASBL HUBU* au vestiaire ; sans savoir la vie nouvelle engendrée au Souffle de Vie, par le décès de Patricia ... « Le vent souffle où il veut, tu ne sais ni d'où il vient, ni où il va ... » (Jn 3,8.)



L'Afrique et l'enfance

En avril dernier, nous repartions pour un séjour en Afrique. Nous n'avons malheureusement pas pu passer la frontière congolaise, mais qu'à cela ne tienne : nous avons fait réunion à la frontière ! Alphonse, ange-Rose, et plusieurs couples parmi les responsables du Souffle de Vie à Goma, nous rejoignaient pour 4h de travail intensif. Goma vit dans la souffrance, la pauvreté, le manque de beaucoup de choses y compris de sécurité. Nous voulons souligner le courage impressionnant des personnes qui, malgré la propre précarité de leur famille, continuent de soutenir les personnes encore plus pauvres qu'elles, attendant famille dans des conditions tellement difficiles. Nous sommes profondément respectueux du Souffle de Vie de Goma en souffrance, ... et comme nous aimerions pouvoir les soutenir davantage.

Au Rwanda, Christine et Etienne se démènent admirablement pour répandre le Souffle de Vie tout autour de la ville de Kibungu. Nous avons pu rencontrer de nouveaux responsables de secteurs territoriaux dépendant de l'antenne centrale. Nous avons senti une population déterminée, enthousiaste, prenant part activement au développement du mouvement sur place. Nous avons pu rencontrer 800 jeunes et visionner avec eux le film « l'odyssée de la vie », prenant également le temps de répondre à leurs questions. Les responsables de l'école, nous invitaient également à participer à une journée de commémoration du génocide ayant directement touché des membres de l'établissement. Nous avons été particulièrement impressionnés par ce profond désir de bâtir une vie nouvelle par-delà la génération actuelle, sans oublier ou nier les souffrances du passé, mais en participant activement au développement du pays actuel, dans un respect des uns et des autres. C'est dans cet état d'esprit que le Souffle de Vie prend racine au Rwanda, résolument tourné vers l'avenir constructif.



APPEL À L'AIDE

Chers amis du Souffle de Vie.

Durant le mois de novembre, 45 nouveaux appels sont arrivés au Souffle de Vie.

Le 5 novembre, une maman accouchait prématurément, un mois plus tôt, d'une jolie petite fille et nous demandait en urgence tout pour son bébé et pour elle-même qui avait débarqué à la clinique les mains vides. Le 6 au soir, nous lui apportions une valise pleine de petits vêtements pour sa fille, et pour elle, de quoi être présentable à l'hôpital.

De nombreuses mamans sont reparties des différentes antennes, les bras chargés de matériel et de tout ce qui était nécessaire à l'accueil de leur enfant. Tout cela grâce à vos dons et aux bénévoles qui prennent le temps de trier, ranger tout ce que nous recevons. Merci à chacun de vous.

Jour après jour, le Souffle de Vie redonne espoir à ces familles démunies, dignité à ces mamans abandonnées. Depuis le début de cette année, pour la Belgique, ce n'est pas moins de 300 nouveaux appels à l'aide auxquels nous avons pu répondre de mille et une manières.

Comme chaque année, en ces fins d'années, nous nous trouvons dans une situation financière extrêmement difficile. Non à cause d'une mauvaise gestion ou à des dépenses excessives, le conseil d'administration en est témoin, mais simplement parce que les dons ne suivent pas à la mesure de l'accroissement des demandes et des appels à l'aide.

La raison sociale du Souffle de Vie n'est pas médiatiquement accrocheuse, bien au contraire... et donc, nous avons très difficile à agrandir le cercle de nos donateurs. Peut-être pouvez-vous, là, nous y aider, plus particulièrement en cette période de remous médiatiques autour des propositions de modifications de la législation concernant l'avortement.

Pour la fin de l'année, nous devons trouver 20.000 euros pour boucler le budget ! Que représente cette somme ?

Le salaire de trois personnes, les charges via le secrétariat social, les assurances, la Médecine du travail, le téléphone pour les trois antennes, l'eau, le gaz, l'électricité des différentes implantations ; le mazout pour Pesche, une aide au loyer... Enfin, nous devons faire paraître notre revue trimestrielle, seul lien entre toutes les composantes du Souffle de Vie et témoin du vécu de l'œuvre.

C'est vrai que la revue représente un coût mais elle est témoin de ce qui se vit au Souffle de Vie et donc nous la voulons soignée, belle, donnant envie de la lire. A côté de cela, la camionnette qui nous servait à faire les déménagements pour le Souffle de Vie a rendu l'âme. Tout cela, c'est sans compter divers frais que Micheline et Jacques ont avancés sans se les faire rembourser, faute de liquidités.

Le Souffle de Vie ne peut s'arrêter, surtout dans les circonstances actuelles qui poussent de plus en plus vers une culture de mort. L'aide à la pauvreté apportée par le don de colis de vêtements aux enfants des familles, l'apport de matériel de puériculture, de matériel scolaire, de meubles, ainsi que tout le réseau de solidarité mis en place par le Souffle de Vie, aident des familles à diminuer la précarité dans laquelle elles se trouvent.

Cela doit continuer !!! C'est la raison pour laquelle nous faisons appel à vous, soit pour que vous nous aidiez financièrement, soit pour que vous intéressiez d'autres personnes à entrer dans le cercle des donateurs pour le Souffle de Vie. La démarche que nous faisons aujourd'hui n'est pas facile et nous demande beaucoup d'humilité, mais ne dit-on pas : « Demandez et vous recevrez ! » C'est donc dans cette espérance que nous nous adressons à vous. Déjà merci de nous avoir lus et pour ce que vous pourrez faire.

Pour Le Souffle de Vie

M ET J PHILIPPE, RESPONSABLES.

Pour aider ces enfants, ces femmes, ces familles, vous pouvez verser vos dons soit directement au compte du Souffle de Vie : Compte IBAN : BE29 0682 0636 1564 – BIC: GKCCBEBB

Soit, si vous souhaitez bénéficier d'une exonération fiscale, vous pouvez verser votre contribution sur le compte de CARITAS SECOURS : Compte IBAN : BE14 3100 7989 8683 et exprimer votre préférence envers le projet du Souffle de Vie en mentionnant en communication de votre virement : « 732 107 SOUFFLE DE VIE » Une attestation fiscale,

pour les dons de 40 € et plus par an, vous sera délivrée par CARITAS SECOURS dans le courant du premier trimestre de l'année prochaine. MERCI



Mon vécu

avec mon enfant atteint de trisomie 21

le 1er octobre 2019

Première partie : la grossesse

Alors que j'accompagne ma femme enceinte pour la première échographie morphologique, lorsque le gynécologue nous dit que les mesures qu'il effectue révèlent une trisomie probable, je dois sortir prendre l'air pour ne pas m'évanouir. J'ai passé volontairement des loisirs avec des personnes handicapées, mais maintenant qu'il s'agit de mon enfant, le ciel me tombe sur la tête, ma vie bascule.

Alors nous voulons savoir,... savoir si notre enfant est réellement handicapé et dans ce cas, de quel syndrome il s'agit. A huit semaines, il est trop tôt pour pratiquer une ponction amniotique. Une ponction des villosités est possible, mais elle présente plus de risques de perdre le fœtus. Le jour de l'intervention, une nouvelle échographie montre que le bébé est bien placé et l'on décide de procéder à la ponction. Peu après, nous rencontrons le généticien qui nous annonce le diagnostic : trisomie 21, risque élevé de malformation cardiaque. La loi nous autorise à « interrompre » la grossesse jusqu'au 9ème mois « pour raisons médicales ».

Et maintenant, qu'est-ce qu'on fait ? Pour ma femme et moi, l'avortement n'est pas une solution. Je sais que le fœtus est sensible aux stimuli de son environnement et qu'en grandissant, il est capable d'interagir avec les personnes extérieures. Je crois que le bébé est un être humain dès sa conception. Pour moi, avorter c'est tuer quelqu'un.

Ce choix de garder le bébé ne m'empêche pas de ressentir une profonde détresse. Mon enfant sera anormal, handicapé, limité. Il sera différent physiquement, dans ses capacités intellectuelles et son comportement. On va devoir supporter des regards, des remarques blessantes. Il va nous apporter beaucoup de problèmes, nous coûter beaucoup de temps et d'argent ; on va devoir peut-être travailler moins. Il ne pourra pas faire comme son grand frère, il faudra le mettre dans une école spéciale, l'y conduire, organiser des navettes, attendre. A quel âge va-t-il quitter la maison ? Habitera-t-il dans une institution ? Et nos biens dont il héritera, iront-ils à l'institution ? Pas de petits enfants de son côté... C'est comme un deuil, le deuil de l'enfant normal, de la vie normale.

Je m'en vais au travail. J'attends le métro. Une dame arrive avec son fils trisomique, déjà âgé. Je me vois à leur place. Je pleure. Mes larmes coulent sur mes joues. Quelqu'un me voit peut-être pleurer. Peu m'importe, ma peine est justifiée. Je n'ai pas à la cacher. J'annonce la mauvaise nouvelle à un collègue que j'estime ; il est discret et il a du tact. Cela me soulage un peu. Dans ma détresse, je crie vers Dieu : « Seigneur, reprends-le ! Libère-nous de ça ! Fais qu'il y ait une fausse couche ! ». Je m'adresse à mes parents qui sont partis au Ciel dix ans plus tôt : « Papa, maman, aidez-nous ! Faites quelque chose ! C'est aussi votre petit-enfant. » Nous avons fait de l'haptonomie avec l'ainé. Nous n'avons pas le goût d'en faire avec celui-ci. Le soir, au lit, avant de nous endormir, nous jouons à Blokus, un jeu de société. Cela nous permet de nous changer les idées ensemble.

Une amie a un frère atteint de trisomie 21. Elle a le vécu et la sagesse qui lui permettent de nous comprendre. Nous lui téléphonons souvent et longuement pour trouver du réconfort. Ses paroles nous font du bien.

La grossesse avance et je continue à crier vers Dieu : « Seigneur, au secours, aide-nous ! Tu es cocréateur de cet enfant avec nous. Nous prenons notre part de responsabilité en le gardant. A toi de prendre ta part et de nous aider. »

Nous ne révélons le problème qu'à la famille proche et à quelques amis. Nous ne voulons pas en parler largement car quelques-uns, mis au courant, y sont allés de leur bons conseils : « Je connais une famille qui... Vous devriez aller voir untel... » Cela ne nous aide pas. Au contraire, c'est pénible même. Nous ne nous sentons pas rejoints dans notre douleur ni écoutés dans l'expression de nos sentiments. De plus, je n'ai pas du tout envie de rencontrer des familles qui me raconteraient leurs vécus, même rassurants. Je sais que je me projeterais sur elles et voir d'autres enfants handicapés, d'autres situations difficiles me ferait encore plus de peine. J'en ai assez avec la mienne. La coupe est pleine. En outre, je ne pense pas que cela pourrait nous rassurer, nous consoler ou atténuer notre tristesse. Nous devons la vivre et la traverser à deux.

Cependant, ma femme se rend mieux compte que moi que nous aurons besoin d'aide quand l'enfant sera né. La trisomie 21 s'accompagne non seulement d'un retard mental, mais aussi d'un retard de développement physique, et souvent de problèmes cardiaques et de comportement, à des degrés variables. Nous voulons donc nous ouvrir toutes les portes, toutes les opportunités. Peut-être même l'adoption, quoi qu'on ne l'envisage pas vraiment sérieusement. Nous voulons connaître les possibilités d'aide. Nous rencontrons ainsi les associations Famisol, le Souffle de Vie, Emmanuel Adoption, Downsyndroom Vlaanderen,... Nous nous renseignons sur les services d'accompagnement Phare, Afrahm, Saphir etc. Et là, une question apparaît : quelle langue choisir ? Les institutions néerlandophones pour la langue maternelle ou les francophones plus nombreuses à Bruxelles et qui correspondent à la langue usuelle de notre couple ? D'ailleurs, pourrions-nous lui parler chacun dans notre langue ou devons-nous en choisir une ? Laquelle ? Personne ne peut nous répondre. Seul le cardiopédiatre nous conseille de garder les deux langues et d'aviser en temps voulu.

La grossesse se poursuit, la tristesse aussi. Quel prénom va-t-on donner ? Nous n'avons pas le cœur à cela. A qui va-t-on demander d'être le parrain et la marraine ? Ne seront-ils pas gênés d'avoir un filleul handicapé ? Vont-ils oser refuser librement ? Où irons-nous pour l'accouchement ? A la clinique du gynécologue ou à l'hôpital universitaire du cardiopédiatre, mieux équipé en cas de problème ?

A huit jours du terme, les contractions sont maintenant régulières. Nous nous rendons le soir à la maternité. Nous nous installons dans la chambre, sans enthousiasme. L'infirmière qui nous y introduit nous dira le lendemain qu'elle se demandait alors quel poids nous portions sur le cœur. La naissance a lieu pendant la nuit. La pédiatre de garde est appelée en renfort, vu la fragilité cardiaque du bébé. Il naît par voies naturelles mais c'est trop pour lui ; son cœur s'arrête. On le ranime par un massage cardiaque. Le bébé attendu et craint a maintenant un visage, un corps. On peut à présent le voir, le toucher, en prendre soin. Il pleure, il est devenu tangible. C'est un vrai bébé. Ma femme le prend dans ses bras et son visage se transforme : la tristesse s'en va et la mère apparaît. Pour moi, il me faudra encore plusieurs mois pour faire le deuil de l'enfant normal et l'accepter avec son handicap ; peut-être qu'on aurait pu ne pas le ranimer ? En même temps, nous avons choisi qu'il vive, c'était donc cohérent de lui sauver la vie. Nous nous décidons enfin pour le prénom : Nathan.

Deuxième partie : la petite enfance

A l'âge d'un mois, Nathan vomit en jet tout le lait qu'il boit ; il doit être opéré d'urgence de la sténose du pylore. C'est une opération bénigne aujourd'hui, mais je me dis qu'on lui sauve la vie une fois de plus.

Quelques semaines plus tard, un dimanche, à la sortie de l'église, une inconnue nous aborde et nous propose son aide pour s'occuper de Nathan. Nous trouvons vite des affinités et des connaissances communes, au point que nous lui proposons de devenir la marraine. Elle va beaucoup nous soulager en l'accueillant chez elle deux jours par semaine pendant lesquels elle va l'entourer d'amour et d'affection et stimuler son développement cognitif et psychomoteur. Elle et son mari vont même emmener nos deux garçons en vacances ! Je crois que cette rencontre a été providentielle et que c'est la réponse de Dieu à nos cris de détresse et sa façon concrète d'assumer avec nous le handicap de Nathan.

A l'âge de six mois, il est opéré du cœur mais son état se dégrade deux jours après l'opération. On le réopère et je ne sais pas s'il va s'en sortir. Je me rends compte que je tiens maintenant plus à lui. Il reçoit le sacrement des malades après plusieurs jours aux soins intensifs puis son état s'améliore. Une fois encore, il est passé à deux doigts de la mort ! Il revient enfin à la maison trente jours après son entrée à l'hôpital. Il y retourne plusieurs fois en observation dans les mois qui suivent à cause d'un simple petit rhume car le moindre refroidissement est considéré par les médecins comme un risque d'infection cardiaque. Tout cela est très lourd pour nous, sans parler des visites médicales hebdomadaires dont ma femme s'acquitte avec courage.

A un an, Nathan va mieux et les rendez-vous chez les spécialistes deviennent un peu moins fréquents. Ouf ! Cette première année est derrière le dos. En fin de compte, Nathan a passé plus de temps à l'hôpital qu'à la crèche. On l'inscrit alors dans une autre crèche avec kiné et logo sur place. Cela nous simplifie la vie pendant deux ans car il ne faut plus courir tout le temps à droite et à gauche. Nous décidons aussi d'apprendre avec lui le SMOG, un langage gestuel. Il va vite acquérir les gestes essentiels qui vont l'aider à mieux se faire comprendre.

A cause d'une faiblesse musculaire qui vous donne parfois l'impression qu'il est mou comme un spaghetti cuit, il sait à peine marcher quand il entre à l'école, il porte encore des pampers et on le comprend très difficilement. Mais c'est un enfant très souriant et plein de joie de vivre. Il a de l'empathie et il fait du bien aux gens. On me rapporte par exemple qu'il console spontanément une fille de sa classe qui pleure en ce 1er septembre de 1ère maternelle.

Comme les pouvoirs publics poussent à placer les enfants handicapés autant que possible dans les écoles ordinaires, nous avons inscrit Nathan dans la même école néerlandophone que son grand frère. L'institutrice de 1ère maternelle a imaginé le pire et l'accepte seulement quatre matins par semaine. On nous parle même de l'attacher sur une chaise ! Ma femme doit diminuer son temps de travail de moitié et moi d'un cinquième. Heureusement que la marraine nous est tombée du ciel, car elle prend Nathan du mardi midi au mercredi soir. En fin de 1ère maternelle, coincée dans les bouchons en allant le chercher à midi, ma femme appelle l'école pour qu'on lui donne un repas. C'est alors qu'ils prennent conscience qu'il est tout à fait capable de bien se tenir à table et de manger seul proprement. Depuis lors, il peut y passer des journées entières. Cet événement illustre la manière dont se passe le projet d'inclusion : c'est extrêmement laborieux. Il s'agit d'ouvrir les portes dans une situation où les gens ne sont peut-être pas de mauvaise volonté, mais où la motivation n'est généralement pas suffisante et les moyens donnés par les pouvoirs publics sont dérisoires. Nathan est bien accepté à l'école :

« C'est la star » dit un papa en le voyant avec les grands. En effet, plusieurs lui disent « Bonjour Nathan ! » ou font le « high five » avec lui. Il est même invité à des anniversaires. Mais cela n'est pas de l'inclusion scolaire ; aucun projet n'a vraiment commencé malgré le soutien que nous recevons de notre service d'accompagnement. Nous en arrivons finalement, avec l'aide du directeur, à engager nous-même une personne pour assister Nathan pendant quelques heures par semaine. Pour ma part, je me sens désarmé dans ce combat, à cause de mon manque de maîtrise du néerlandais, de mon tempérament réservé et de mon inexpérience dans ce domaine.

Nathan est un petit garçon attachant et très éveillé ; il est même bilingue français-néerlandais. Il séduit par son sourire rayonnant, son naturel, son élan vers les autres et son sens de l'humour. J'aime quand il s'approche de moi, les lèvres tendues vers l'avant, pour me donner un bisou ou bien quand il me caresse tendrement le visage avec sa petite main. On me parle souvent de lui avec enthousiasme. Il arrive régulièrement que des personnes s'exclament « Oh, trop mignon ! ». Tout cela fait que, finalement, je me sens fier de lui alors que je craignais pendant la grossesse les futurs remarques et regards blessants des inconnus. En fait, seuls quelques rares enfants m'ont paru se dire que Nathan semble quand même être un peu bizarre. Les gens paraissent en effet indifférents ou bien ils regardent Nathan d'un air plutôt aimable ou amusé. Certains expriment même clairement leur sympathie. C'est ainsi qu'il reçoit un dessert gratuit à chaque visite dans un de nos restaurants préférés ; dans un autre, un homme nous aborde un jour pour nous féliciter de notre garçon si beau et si sociable et, à la pizzeria, un des serveurs l'accueille toujours en disant « Mon ami ! ». C'est là qu'un jour il s'étouffe sans prévenir, probablement avec de la mie de pain. Pour un peu, on ne s'en serait pas rendu compte. Ma femme le sauve de justesse et passe tout le reste de la journée aux urgences avec lui pour écarter la possibilité d'une cause cardiaque.

Mais tout n'est pas tout rose : Nathan présente des problèmes pour dire les sons et les mots, des problèmes de tonus musculaire, un retard d'apprentissage, un problème cardiaque, il n'est pas encore propre et présente régulièrement des réveils nocturnes... A l'âge de cinq ans, il se lève jusqu'à six fois par nuit. C'est épuisant. Je pense qu'il a besoin d'être rassuré : « Papa, dormir à deux ». C'est mignon, mais qu'il nous laisse dormir !

En outre, à six ans, « Non ! » est encore très souvent sa réponse : il ne veut pas se laver les mains, pas s'habiller, pas manger, pas ranger. Il a mieux à faire : « Pas prêt ! ». En fait, ces enfants-là ont besoin de plus de temps pour stopper leur activité et commencer subitement autre chose. Il faut les prévenir bien à l'avance car, quand on les contrarie, ils se braquent et se ferment. Il faut alors attendre que l'émotion passe ou les distraire, utiliser l'humour ou des astuces. Mais je ne suis pas toujours capable d'agir ainsi et tout cela me demande une patience démesurée. Il arrive régulièrement que je me sente saturé, à la limite de ce que je peux donner et supporter. J'ai réduit mon temps de travail d'un cinquième mais c'est avant tout pour m'occuper de Nathan et le conduire chez la thérapeute. Et parfois, après trois jours passés à la maison, je suis très content de retrouver mes collègues...

Je répare ses bêtises, j'enlève le caca de son slip, je ronge mon frein, je sacrifie mon temps, mes nuits, je supporte les frustrations, je prends sur moi toutes ces contrariétés car Nathan est mon fils et que je l'aime. Je souhaite qu'il ait à son arc les cordes qu'il est capable d'acquérir. Et je ne veux pas laisser ma femme seule face à tout cela, même si, en fait, c'est elle qui gère tout ce qui le concerne. Je pense que nous faisons notre possible même si nous sommes loin de faire tout ce qui est recommandé. La clé pour ne pas craquer consiste peut-être à respecter nos limites et à oser demander de l'aide. Mais même s'il était possible de revenir en arrière, je referais le même choix que celui fait au début de la grossesse.

Le papa de Nathan

«résurrection»

Je m'appelle Dodie, de nationalité congolaise, médecin de formation dans mon pays, mariée aussi à un médecin depuis 10 ans.

Nous nous étions rendus vite compte de notre difficulté à procréer, et avons commencé à chercher des solutions, dans la prière mais aussi dans la médecine.

C'est ainsi que finalement, grâce à l'assistance à la procréation de la médecine, j'ai pu concevoir il y a une année. Je suis tombée enceinte d'une grossesse gémellaire, des jumelles que j'ai vite prénommées Grâce et Michelle. La grossesse évoluait à merveille jusqu'au jour où je devais subir l'examen d'échographie morphologique des jumelles. Ce jour là, l'examineur découvre que mon col était entrain de s'ouvrir et que la poche des eaux de bébé Grâce s'engageait déjà. J'ai été envoyée consulter un gynécologue de l'hôpital, puisque mon gynécologue était en vacances. Celui-ci m'a hospitalisée pendant 3 jours pour suivre le dispositif qu'il a placé devant mon col par l'imagerie de résonnance magnétique. Tout semblait bien aller. J'ai été renvoyée chez moi, mais deux jours plus tard, je sentais qu'à chaque fois que j'étais debout, quelque chose descendait vers mon col. Je suis allée vite aux urgences et j'ai été directement hospitalisée, j'étais couchée sur un lit et ne pouvais pas descendre. 3 semaines plus tard, à 22 semaines et 6 jours de grossesse, les jumelles sont arrivées au monde, sans vie.

L'association « le Souffle de Vie » m'a été d'un grand secours.

En fait, au début, je les ai contactés pour demander une aide matérielle. J'avais besoin d'une poussette double. Le couple Micheline et Jacques Philippe m'a rendu visite à l'hôpital pendant que j'étais alitée. Après la fausse-couche, je les ai recontactés et c'est là qu'ils m'ont proposé l'accompagnement du *chemin d'Emmaüs* avec le couple Ghislaine et Charles Frey.

Cette fausse-couche m'a beaucoup affectée, étant seule ici en Europe, mon mari travaillant au Tchad, sans famille, sauf des connaissances qui ne pouvaient pas être permanents à côté de moi, je me sentais complètement perdue, surtout révoltée en me disant que Dieu était injuste ! J'en ai voulu à Dieu d'avoir permis que je fasse une fausse-couche, si près du but ; c'est à dire que si j'avais dépassé 23 semaines de grossesse, mes jumelles auraient été prises en charge médicalement pour qu'elles respirent à leur naissance. Je me demandais alors pourquoi Dieu avait-il permis que ma grossesse arrive jusqu'à 22 semaines et 6 jours? Qu'est-ce que je n'ai pas fait à mon niveau pour que cela m'arrive? Si la fausse-couche avait été précoce, je n'aurais peut-être pas été si triste... ce sont toutes ces questions qui trottaient dans ma petite tête. C'est grâce à cet accompagnement et à une priante qui s'était engagée à prier pour moi tous les jours que, petit à petit, je me suis remise de cette souffrance. A travers ce cheminement, j'ai compris que Dieu n'en était pas le responsable.



Mon image de Dieu a toujours été la même; il est le Dieu d'amour et de miséricorde. Cependant, dans la détresse, on cherche toujours à se culpabiliser et culpabiliser les autres, notamment Dieu.

Je suis restée fidèle à Jésus malgré ma déception parce qu'il est amour.

Ma détresse ne me causait que du tort et je voulais que Jésus m'enseigne, me console et me reconforte. A l'instar des disciples d'Emmaüs, ils ont exposé leur peine à Jésus sans le reconnaître d'ailleurs. Et il a commencé à leur enseigner les Ecritures ; ce qui a déjà été annoncé pour le fils de l'homme. Il devait souffrir, être tué, mis au tombeau puis ressusciter d'entre les morts. Ils étaient déjà reconfortés en route, se sont attachés à lui. Et leur attachement a payé, puisqu'ils l'ont reconnu dans la fraction de pain. Quand ils sont rentrés à Jérusalem, Jésus est venu se révéler à tous les disciples, jusqu'à leur demander à manger!

Jésus s'est révélé à moi aussi, malgré cet événement tragique. Tout n'a pas été noir, j'ai pu valider mon année académique, je ne me suis pas sentie trop seule tout en étant seule dans ce pays, j'ai vite surmonté la perte de mon papa (et 2 mois plus tôt avant la fausse-couche, j'avais perdu ma grande sœur que j'avais prise chez moi au Congo, parce qu'elle était veuve et malade). Bref, grâce à Jésus, je ne suis pas tombée dans une quelconque dépression.

Je recevais à chaque rencontre une Parole inspirée, tirée de la Bible. Et certaines paroles sont revenues à plusieurs reprises. Dieu insistait par exemple que je laisse les jumelles partir (« laissez venir à moi les petits enfants, ne les empêchez pas »). Le chemin d'Emmaüs m'a aidée à grandir dans la foi et à accepter le départ de mes jumelles dans l'espérance de les revoir un jour là-haut. A la fin de cet accompagnement, je me sens guérie, ressuscitée ! Je suis prête à aider les femmes qui se retrouveront dans la même situation. Je remercie Ghislaine et Charles Frey ainsi que toute l'association « le Souffle de Vie » pour cette œuvre, oh combien louable, pour leur disponibilité et leur dévouement.

Que Dieu bénisse « le Souffle de Vie » !

Doddie

*Coordination générale
Antenne de Bruxelles et Brabant-Wallon*

J. et M. PHILIPPE
Avenue de Fré, 204
1180 Bruxelles
02/375.95.04
info@souffledevie.be

*Antenne des provinces de Hainaut, Liège,
Luxembourg et Namur*

D. et C. SCHWARTZ
Rue de la Chapelle, 26
5000 Namur
081/734.666
namur@souffledevie.be

Levensadem

J. et V. Verbeiren
Floralaan, 6
2640 Mortsel
03/449.48.26
info@levensadem.be

Depuis près de 32 ans, Le Souffle de Vie aide très concrètement et à long terme, toute femme enceinte, tout couple dont l'attente d'un enfant peut être remise en question par une détresse, quelle qu'elle soit. Solitude, adolescence, rejet familial, abandon du père,... Risque de handicap ou handicap de l'enfant à naître. Handicap mental, physique ou social des parents. Alcoolisme, toxicomanie, Sida,... Pauvreté,... L'association aide ces mamans et familles de toute conscience philosophique ou religieuse, de tous horizons sociaux culturels et de tout âge, sur tout le territoire de Belgique. Les aides sont diverses et adaptées en fonction des besoins. En outre, l'association propose un accompagnement moral, psychologique, relationnel et/ou spirituel aux personnes ayant perdu un enfant pendant la grossesse soit par fausse couche, soit par avortement ou IMG.

Caritas Secours vous propose de soutenir le projet Souffle de Vie
Veuillez adresser vos dons au compte BE14 3100 7989 8683 de Caritas Secours.
Vous pouvez exprimer une préférence pour ce projet en mentionnant en communication de votre virement :
«732 107 SOUFFLE DE VIE»
Une attestation fiscale vous sera délivrée par Caritas Secours pour les dons de 40 euros et plus.



souffledevie.be

leguidesocial www.guidesocial.be/souffledevie



facebook.com/lesouffledevie