Une vie courte mais joliment et bien remplie
l'histoire de Katharina

Katharina est née, à la clinique à Neuilly-sur-Seine (France), le 12 novembre 1971, après une grossesse sans histoire.
C'est notre 2eme enfant, sa sœur Barbara, de 2 ans son aînée, se porte comme un charme.
Quelques heures après sa naissance, nous apprenons qu'elle est trisomique et qu'elle a une grosse malformation cardiaque, c'est le ciel qui nous tombe sur la tête.
J'ai 29 ans et je n'ai jamais imaginé pendant toute ma grossesse, qu'une telle catastrophe pouvait arriver.
A cette époque l'amniosynthèse ne se pratique que sur les femmes ayant dépassé 40 ans et mon gynéco n'a jamais fait allusion au moindre problème.
Katharina ne pèse que 2kgs 200 et est transportée à l'hôpital où elle restera en couveuse, avec des sondes, des électrodes, sous perfusion, avec peu de chance de s'en sortir, jusqu'en février 1972, sans que nous n'ayons pu la toucher, la prendre dans nos bras un seul instant.

Et puis, enfin Mademoiselle arrive à la maison.

C'est la joie et en même temps l'anxiété .

Comment allons-nous assumer un tel souci ? Comment allons-nous faire face à ce terrible handicap (le médecin de la clinique n'ayant aucune psychologie, nous conseille 3 jours après la naissance, d'abandonner notre fille, que nous n'en ferons rien, qu'elle ne parlera pas, qu'elle n'évoluera pas et j'en passe).
Il n'est bien entendu, pas une seule seconde, question de suivre son conseil.
Nous sommes si abasourdis que nous ne cherchons même pas à savoir s'il existe des structures qui pourraient nous aider.
Nous nous débrouillons tout seul.

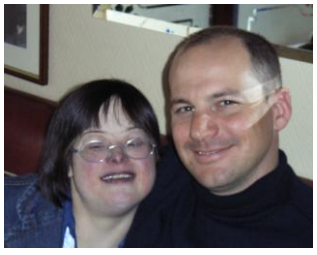
Elle se développe très lentement, a besoin de 6 à 8 biberons par jour pendant très longtemps, elle prend énormément de temps pour boire ses biberons qui deviennent froids et qu'il faut réchauffer, rien que pour la faire manger ça prend une grande partie de la journée, plus tard elle n'accepte que les petits pots du commerce et rejette toutes les préparations de purée, bouillie que je lui fais.
Puis nous déménageons dans la région de Genève sur France, c'est la campagne, évidement rien n'existe, sur place, à cette époque pour nous aider.

Mon mari voyage énormément en Afrique et je suis seule une grande partie de l'année avec Barbara et Katharina.
Sa santé est assez bonne, malgré des bronchites à répétition, mais le cœur ne nous donne pas encore trop d'inquiétude. Elle est suivi par un médecin de famille pour les choses courantes et à la Policlinique de Genève pour son cœur.

Il lui est fait un cathétérisme, à l'âge d'un an, ce qui est très tard, mais elle était trop faible pour supporter l'investigation plus tôt, afin de déterminer la malformation exacte de son cœur. De nouveau une bien vilaine nouvelle, elle a le syndrome d'Eisen-Menger (c'est une grosse malformation complète que l'on trouve en particulier chez les trisomiques) avec communication inter-pulmonaire et les « dégâts » sont déjà trop importants pour que l'on puisse l'opérer. D'après ce que nous comprenons, il faudrait changer le cœur et les poumons. C'est une opération dont la première n'a été faite qu'en 1980 !

De plus, pour nous « remonter le moral », le cardiologue nous recommande qu'elle ne dépasse pas une altitude de 700m, c'est très pratique en Suisse, même Gex est déjà trop haut, alors que dire de Klosters où vivent les grands-parents paternels de Katharina. Nous ne montons donc plus dans les Grisons, ce sont les grands-parents qui descendent nous voir.

A propos de la famille, nous avons, dans notre malheur, une grande chance car toute la famille proche et plus éloignée,



les amis et les connaissances ont très bien accepté Katharina

En 1974, nous devons la placer en institution, car je n'arrive pas à gérer seule cette charge. Elle va donc à Monthey, à la Castalie qui a été inaugurée un an au paravent.

A cette époque, il n'est pas question d'intégration, c'est, ou bien la maison, sans aide, sans thérapie, ou l'institution avec tous les soins, thérapies sur place.

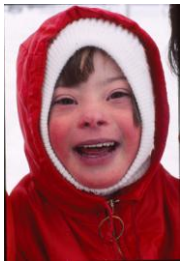
Evidement c'est un crève-cœur de se séparer de notre petite fille. Nous allons la chercher pour le week-end tous les 15 jours,

3 heures de route aller et retour le vendredi soir pour aller la chercher et autant le dimanche soir pour la ramener (l'autoroute ne va que jusqu'à Lausanne à l'époque). Nous garderons ce rythme de retour à la maison, tous les 15 jours, toute sa vie et

elle rentrera à la maison, bien entendu, toutes les vacances, cela lui convient bien car quand elle est trop longtemps à la maison elle réclame ses copains de l'institution.
A la Castalie, elle trouve très rapidement sa place au sein du groupe avec des éducateurs extraordinaires et une directrice exceptionnelle.

De voir qu'elle est heureuse dans ce contexte, fait que nous avons toutes les raisons d'être également heureux.
Elle fait des progrès, bien sûr lentement, mais elle en fait beaucoup, a une joie et une envie de vivre fantastique, qui vont l'aider à suivre son petit bonhomme de chemin.
Elle ne se tient assise que très tard, ne marche qu'à 3 ans,

n'a toutes ses dents que bien après la normale. Elle aura d'ailleurs, encore des dents de lait jusqu'aux derniers jours de sa vie.



Elle ne parle pas beaucoup. Malgré tout ça elle est très vive.

Au début 1980, nous venons habiter à Epalinges.
Bien sûr, il va y avoir encore des moments de très grands soucis. Un abcès au cerveau à l'âge de 9 ans, une hospitalisation pendant 3 mois au CHUV. Elle devrait être opérée, mais elle ne coagule pas suffisamment et plus on attend plus elle risque l'embolie cérébrale, et si on l'opère c'est la crainte que des centres importants soient touchés (perte de la mémoire, perte d'équilibre, perte de la parole, etc...).
Elle est opérée en novembre 1980, le jour de son 9eme anniversaire et c'est le miracle.
Elle a bien supporté et aucun centre important n'est touché.
De plus, c'est la rencontre avec « son cher cardiologue spécialisé en pédiatrie » au CHUV, qui changera sa vie et la nôtre.
Il ne nous recommandera plus de rester en plaine, mais au contraire de donner la qualité et non la quantité de vie à Katharina et de ce fait la vie familiale est transformée positivement.
Elle fera une foule de choses qui avaient été proscrites quelques années auparavant, par exemple, monter de nouveau à Klosters voir ses grands-parents paternels.

A partir de cette date, elle se développe beaucoup plus rapidement, elle parle avec une diction impeccable

Elle a un humour fou, de la répartie, toujours de bonne humeur et une philosophie magnifique de la vie qui est contagieuse.

« Si on ne peut pas enlever la trisomie et arranger mon cœur, je fais avec disait-elle ». Et elle le faisait avec bonne humeur, joie et sourire. Quelle espiègle enfant. Elle n'est pas sotte du tout, elle est parfois à la limite de l'insolence et a réponse à tout (ce n'est pas de l'insolence, c'est de l'humour disait-elle !)
Elle ne saura jamais lire couramment, mais suffisamment pour pouvoir connaitre le programme de TV, les horaires de train, lire les panneaux indicateurs. Elle a une mémoire prodigieuse, une

grande curiosité sur tout, ce qui lui permettra d'avancer, de s'intéresser à tout, et d'avoir une vie en société très agréable pour elle et pour son entourage.

Elle ne saura jamais compter (j'ai une calculette ça me suffit) et n'aura aucune conscience de la valeur de l'argent, elle était plus riche avec 3 billets de 10 francs plutôt qu'avec un seul billet de 50 francs. ET ça ne la rendait pas malheureuse.

Je pense que le bienfait de l'institution (pour elle, en tout cas) était qu'elle était en classe avec des enfants et des adolescents de son niveau et elle n'était pas confrontée au fait qu'elle ne lisait pas bien ou ne comptait pas comme les enfants de son âge.

En milieu scolaire normal elle aurait été très triste et frustrée de voir que les autres avançaient et qu'elle n'y arrivait pas car elle avait un grand amour-propre et son leitmotive depuis toute petite a été « moi faire toute seule ».
Elle ne se sentait pas en situation d'échec.

Elle apprendra à prendre le train seule d'Etoy à Lausanne (elle a passé 3 ans à l'Espérance à partir de ses 23 ans, puis le reste de sa vie à la Maison des Chavannes à Eben Hezer à Lausanne)

. Elle fera du sport : cheval,

ski de fond (la course de La Combe 1 km, à la Vallée de Joux)

et ski alpin

à Verbier ou Klosters,

Natation et bateau,

des camps de vacances avec l'institution, du patin à glace, de la voile,

de la moto,

de la trottinerbe,

de la musique

elle barrera elle-même le catamaran,

elle ira en avion, fera un tour en Montgolfière, partira en vacances en Bretagne,

ira en Tunisie en vacances seule avec sa grande sœur Barbara, fera des vacances en Camping-car

fera des week-ends prolongés avec son Papa à Amsterdam, Venise, Disneyland, au musée Schlumpf de Mulhouse

, passera des vacances à Paris

fera, selon son désir, sa confirmation avec l'aumônier de la

Castalie et le pasteur d'Epalinges
(de l'œcuménisme sans le savoir),

se passionnera pour la F1, sera une fan d'Alain Prost qu'elle pourra même rencontrer lors d'une manifestation à Gollion,

sera aussi la fan la plus assidue d'Henri Dès qui la recevra dans sa loge.

Puis avec le temps, son cœur se fatigue, c'est évident, les malaises arrivent, de gros malaises où nous pensons la perdre plusieurs fois, la respiration devient plus difficile, elle doit recevoir de l'oxygène toutes les nuits.

Puis, c'est le fauteuil roulant dont elle a besoin pour faire des promenades dans une ville comme Lausanne,

puis un monte-personne pour aller à l'étage à l'institution.
Mais elle continue malgré tout ça à avoir une belle qualité de vie.

Elle prend des cours du soir au FCPA, journalisme, photos, cinéma, cuisine, chant, danse, cirque

Elle fait du théâtre entre autres à la Castalie et à Eben Hezer plusieurs années de suite avec grand bonheur

Et bien entendu elle fréquente différents ateliers où elle a toujours plaisir à travailler et à apprendre

Elle tombe amoureuse plusieurs fois de ses copains d'institution, à chaque fois entière, possessive, directe et sans tabou.

Ce qui doit être dit est dit.

Début juillet, nous passons 10 jours en Bretagne, où elle est gaie, comme d'habitude, mais très fatiguée.

Deux jours après notre retour de vacances, elle passe une journée magnifique et une très belle soirée avec nous sur la terrasse le 14 juillet 2009 à rire et faire des blagues.

Elle se couche en bonne forme le soir et s'endort dans la nuit pour toujours.

Laisser partir un ange, c'est affreux, mais en même temps, elle a eu une vie magnifique, bien remplie, de qualité, pleine d'amour, de tendresse, de gentillesse, elle a donné et reçu, sans compter. Je ne crois pas que sa vie pouvait être plus belle et formidable, compte tenu de son handicap cardiaque, car enfin sa trisomie n'était pas le gros problème. Elle était adorable car ce troisième chromosome lui a donné quelque chose en plus de positif.

Elle nous a apporté une vision de la vie qui n'est pas étriquée, elle nous a fait nous remettre en question tous les jours, elle nous a appris à regarder la vie autrement, elle avait un optimisme naturel contagieux.

Toutes les Mamans de la terre l'ont vécu, une fois que le bébé est né, toutes les douleurs de l'accouchement sont oubliées et bien concernant le passage de Katharina sur la planète bleue c'est un peu la même chose.
Je finis pas oublier les moments qui ont été difficiles pour n'avoir en tête plus que l'immense bonheur de l'avoir eu pendant plus de 37 ans alors qu'elle était en sursis depuis sa naissance.

Je n'aurais pas « grandi » aussi bien si elle n'avait pas été là.

Merci mon Ange Chéri d'être venu chez nous et de nous avoir montré le chemin vers la beauté, la bonté, la gentillesse et l'amour et bien d'autres choses encore

Joëlle Clopath