



LETTRE aux PARENTS

Ma chère maman, mon cher papa,

Je suis né avec une malformation du cœur.

C'est comme ça, la faute à pas de chance, 1 enfant sur 100 est né comme moi.

Surtout ne culpabilisez pas ! Si vous culpabilisez, si vous vivez mal ma malformation, je vais penser que je suis un problème pour vous, voire un fardeau,

Surtout ne pleurez pas ! Si vous pleurez, si vous avez de la peine, je vais penser que je vous rends tristes, que vous n'êtes pas heureux de m'avoir. Je ne veux pas que vous pleuriez à cause de moi.

Je ne vous dirai jamais rien, mais je vais très mal le vivre tout au long de ma vie.

N'hésitez pas à vous faire aider par un professionnel : le centre de compétence où j'ai été opéré pourra vous orienter vers des gens qui ont l'habitude de gérer ce type de situation. Cela vous aidera et moi aussi, indirectement.

Ne cherchez pas à me comparer aux autres cardiaques congénitaux qui ont la même malformation que moi. Vous avez besoin d'être rassurés et vous cherchez des repères mais cela ne sert à rien : il y a autant de cardiopathies congénitales que de cardiaques congénitaux et aucun cardiaque congénital, même avec la même malformation, ne réagit de la même façon : c'est le mystère de la science. Cela dépend aussi du patrimoine génétique, de l'environnement de vie et de l'hygiène de vie. Je suis unique, avec des capacités uniques, quelle que soit ma malformation.

Ma vie sera la mienne, une vie quasiment normale, juste un peu différente de celui qui a un cœur normal.

Que j'aie une cardiopathie simple, réparée dès la naissance, une cardiopathie plus importante ou très complexe, il faudra simplement que j'en tienne compte dans la vie quotidienne et que j'adapte mon comportement en fonction de celle-ci mais, en aucun cas, elle ne m'empêchera d'étudier, de travailler, de voyager, de faire des activités, d'avoir des relations, en un mot de construire une vie sociale, familiale et professionnelle.

Si je ne peux pas faire de foot avec papa, alors nous jouerons aux échecs ; si je ne peux pas faire de jogging avec maman, alors nous ferons de la randonnée ; si je ne peux pas faire du tennis avec les copains, je ferai du théâtre ; Quelle que soit ma cardiopathie, je pourrai faire les choses ou sinon les faire de façon plus douce, moins violente ou les remplacer par d'autres activités tout aussi intéressantes.

Il faudra que je choisisse un métier : je devrai peut-être renoncer à exercer des professions demandant des efforts physiques, des horaires décalés, des expositions aux intempéries, mais rien ne m'empêchera de devenir avocat, chef d'entreprise, pharmacien, ingénieur ou instituteur.

J'aurai un ou plusieurs enfants et vous serez grands-parents ; ou alors je n'aurai peut être pas la force ni la santé pour avoir des enfants et m'en occuper comme vous, mais je serai tout de même une figure parentale avec les autres enfants de la famille. Ma vie n'en sera pas moins super pour autant, même si cela vous semble difficile à comprendre.

Pour que je réussisse ma vie, il faut me laisser vivre !

Il faut simplement que vous m'appreniez à faire attention à moi, à avoir une bonne hygiène de vie mais surtout il ne faut pas me surprotéger.

Apprenez-moi à aller voir tous les ans mon cardiologue congénitaliste, même lorsque je serai grand et que j'aurai quitté la maison, et même si je suis en super forme; c'est juste pour vérifier que tout va bien.

Avec l'âge des problèmes peuvent apparaître, sournoisement. Rien de grave, mais il faut que cela soit pris à temps. Il est également possible que j'aie besoin d'être réopéré dans le futur, mais aujourd'hui, les médecins ne peuvent le dire.

Apprenez-moi à faire attention aux virus, à ce que je n'attrape pas froid.

Apprenez-moi à bien soigner mes dents.

Une simple infection peut être catastrophique pour moi.

Apprenez-moi à être responsable de ma personne, à connaître ma maladie afin de pouvoir la gérer, l'appréhender et à savoir dialoguer avec le monde médical.

Pensez à faire les papiers pour la MDPH pour une reconnaissance « personne handicapée » : cela ne changera pas mon état de santé, mais cela peut me donner des facilités pour le quotidien.

Mais même lorsque je serai reconnu handicapé, n'oubliez jamais que je ne suis pas handicapé, j'ai une cardiopathie congénitale, ce qui est différent.

Un handicapé en fauteuil ne peut pas monter trois marches, un aveugle ne peut pas faire un chemin qu'il ne connaît pas... moi je peux.

Même si certaines tâches peuvent être fatigantes pour moi, la technologie est là pour m'aider.

Enfin, si vous m'avez donné un frère ou une sœur - ou si vous pensez le faire - ne leur faites pas porter le poids de ma maladie, ne les ignorez pas : ils sont vos enfants au même titre que moi, ils doivent avoir autant d'importance que moi, et leurs problèmes - quels qu'ils soient - doivent être pris en considération, même s'ils vous paraissent bénins à côté de mes difficultés.

Avant, l'espérance de vie des cardiaques congénitaux était très courte. Aujourd'hui, il y a plus d'adultes cardiaques congénitaux que d'enfants. Avec les progrès de la médecine, les CC sont de mieux en mieux réparés. Des solutions qui n'existaient pas hier existent aujourd'hui et d'autres existeront certainement demain. L'espérance de vie va encore s'allonger. Donc il est important, même si ma vie risque d'être plus courte que la moyenne des gens dits « normaux », que celle-ci soit une vie réussie, pleine et épanouie.

Une étude a montré que les gens comme moi sont aussi heureux que la population générale, même en cas de malformation complexe non réparée.

Je pense que cette donnée va être difficile à comprendre pour vous et pour les autres car nous n'aurons jamais les mêmes références.

Même si c'est difficile à vivre pour vous, dites-vous bien que cela ne le sera jamais autant que pour moi :

- c'est moi qui vais devoir subir les regards malsains concernant ma cicatrice,
- c'est à moi que l'on demande pourquoi je suis bleu, surtout lorsqu'il fait froid,
- c'est à moi que l'on demande pour quelles raisons je ne fais pas certains sports ou pas longtemps,
- c'est moi qui vais être hospitalisé, opéré et ressentir la douleur,
- c'est moi qui risque d'être sujet aux moqueries.

Surtout, ne faites pas un déni de ma maladie.
Cela serait le pire de tout pour moi.

Dites vous bien que ce n'est pas parce que je ne pourrai pas faire certaines choses que je serai moins heureux.

Comme je vous l'ai déjà expliqué, ce sera l'occasion d'en faire d'autres que je n'aurai jamais faites sinon et de développer d'autres talents.

C'est peut-être la raison pour laquelle, lorsque nous pouvons mener une vie comme les autres, avec juste quelques précautions supplémentaires, nous sommes si heureux.

De ma malformation, il faut que vous en tiriez une leçon de vie.

Lorsque ça ne va pas, pensez à moi en réanimation et vous comprendrez ce qui est essentiel dans la vie : c'est de vivre, de profiter de la vie, d'une façon ou d'une autre.

A présent, dépêchez-vous, vous avez tant de choses à me faire découvrir, à m'apprendre et nous avons plein de choses à vivre ensemble.

Et n'oubliez jamais :

- avant d'être un cardiaque congénital, je suis un enfant,
- avant d'être un cardiaque congénital, je serai un adolescent,
- avant d'être un cardiaque congénital, je deviendrai un adulte,
- avant d'être un cardiaque congénital, je suis un homme, je suis une femme.

Votre enfant qui vous aime ...

