

# **Les joies et difficultés d'être parent : quand un des parents est atteint du SVCF**

**Par Mme Karen Ruckman Lindsay**

*Diplômée de musique, Professeur privé de piano Suzuki et de violon, Braintree,  
Massachusetts, USA  
Mère, et fière de l'être, d'Alissa Grace Lindsay*

**Mars 2011**

Avant de décider d'avoir des enfants, mon mari et moi-même étions conscients des difficultés que nous rencontrions par rapport à la plupart des couples. Mon mari, Doug Lindsay, était au courant de mon SVCF quand nous avons débuté notre relation. J'ai été diagnostiquée à l'âge de 23 ans. Doug et moi venions juste de commencer à nous voir, en cet été 1998. Je n'oublierai jamais le jour où j'ai appris l'existence de ma maladie, et où le monde s'est écroulé autour de moi. Tous les obstacles que j'avais rencontrés en grandissant avaient maintenant un nom. Sur le moment, je n'ai pas compris le diagnostic. Heureusement pour moi, mon mari, avec qui je vis depuis maintenant 10 ans, était là pour m'aider à comprendre.

Je me souviens être rentrée du rendez-vous à l'Hôpital pour Enfants de Boston en étant bouleversée et perdue. Je pensais qu'il y avait quelque chose d'anormal chez moi, maintenant que j'avais quelque chose appelé le Syndrome vélo-cardio-facial. J'avais peur que cet homme incroyable, aujourd'hui mon mari, me trouve imparfaite et qu'il refuse de m'épouser. Ce diagnostic allait-il changer ses sentiments pour moi ? Je me suis demandé également : « Serons-nous capables de vivre la relation que nous voulons, même en ayant conscience de ma maladie ? » ; « Pourrons-nous avoir des enfants qui soient en bonne santé et qui n'aient pas de SVCF ? »

À l'annonce de mon syndrome, la réaction de Doug n'a pas été celle que j'attendais, bien au contraire.

Je lui ai parlé en toute honnêteté et en toute franchise de mon diagnostic, incertaine de ce que cela allait donner.

À la suite de cela, il m'a prise dans ses bras, m'a regardée dans les yeux et m'a dit : « Il n'y a rien d'anormal chez toi. Tu restes la même personne exceptionnelle que j'ai connue avant ton diagnostic. » J'étais toute chamboulée, et en même temps, j'étais folle de joie d'entendre sa réponse positive, pleine de soutien. Il était déjà au courant de ma malformation cardiaque, et que j'avais subi une opération à cœur ouvert (fermeture de la communication interventriculaire) à l'âge de 2 ans. Le fait qu'il m'accepte telle que je suis, avec mes défauts, était quelque chose que je n'avais pas vraiment connu.

Grâce à l'amour et au soutien de mon mari, j'ai réussi à accepter mon diagnostic. Je suis devenue une personne plus forte et plus brillante en acceptant qui j'étais. Quand nous avons été prêts à fonder une famille, cette compréhension mutuelle nous a permis de choisir le bon moyen pour avoir des enfants.

Nous avons la chance de vivre dans la région de Boston où nous avons des médecins et des spécialistes parmi les meilleurs au monde. Nous savions donc que si nous devions chercher un autre moyen pour avoir des enfants (la fécondation *in vitro* (FIV) ou le diagnostic préimplantatoire (DPI)), nous serions en de bonnes mains.

Avant de décider de la façon d'avoir des enfants, nous avons vu plusieurs médecins : un conseiller en génétique, des spécialistes de la FIV et du DPI, mon cardiologue et des spécialistes en médecine de la reproduction. Nous avons fait tous les examens demandés, et bien plus. Nous étions quasiment certains que nous allions concevoir un enfant en passant par la FIV ou le DPI.

C'est lors d'un rendez-vous avec une conseillère en génétique que notre point de vue ainsi que notre parcours ont radicalement changé. Elle nous a dit : « Même s'il y a 50 % de chances que votre enfant hérite du SVCF, ou de la

microdélétion 22q11.2, c'est toujours mieux que 100 %. » Personne ne m'avait jamais dit cela avant elle.

Sachant que notre enfant avait 50 % de chances de présenter la microdélétion, ou un SVCF, nous n'étions pas encore convaincus de concevoir naturellement. Bizarrement, j'avais l'impression qu'il nous était impossible d'avoir un enfant en bonne santé sans passer par la FIV ou le DPI.

Même si nous savions que nous prenions des risques, nous avons décidé de ne pas avoir d'enfant en passant par la FIV ou le DPI. Personnellement, je sentais que la FIV n'était pas faite pour moi. J'avais déjà assez connu de problèmes médicaux comme ça : une fermeture de la communication interventriculaire à l'âge de 2 ans, un diagnostic de scoliose en primaire (j'ai dû porter un corset pendant 2 ans), et quelques autres problèmes. Pour moi, subir des injections pour la FIV était juste impossible. J'avais déjà connu plus de problèmes de santé que la plupart des gens. J'ai jugé que c'était une assez bonne raison pour ne pas concevoir en passant par la FIV ou le DPI, même si j'étais consciente des risques que comportait cette décision.

En sachant les risques que nous courions, nous devons faire attention à qui nous disions que j'étais enceinte. J'ai appris que j'étais enceinte en 2008. Je me sentais en très bonne santé, même au début de la grossesse. Nous avons recherché une équipe de cardiologie appropriée, à l'Hôpital pour Enfants de Boston, pour surveiller mon cœur durant ma grossesse. Nous avons trouvé un remarquable gynécologue à l'hôpital Brigham and Woman à Boston, et surtout, nous avons des soins de première qualité. Encore une fois, nous étions et sommes très chanceux de vivre dans une métropole avec d'excellents soins médicaux.

Contre toute attente, ma grossesse en elle-même s'est très bien passée. Ayant pris des risques en ne passant pas par la FIV ou le DPI, nous avons fait une choriocentèse à la 13<sup>e</sup> semaine. La choriocentèse était nécessaire pour voir si notre bébé présentait la microdélétion 22q11.2 (ou un SVCF). Mon mari était présent lors du test, et par chance, tout s'est bien passé. Nous

n'oublierons jamais tous les deux l'appel de notre conseillère en génétique de l'hôpital Brigham and Women. J'ai su au son de sa voix qu'elle avait une bonne nouvelle. Je l'ai à peine entendue dire que le bébé était en bonne santé, car j'étais pratiquement déjà en larmes. J'avais le pressentiment que notre bébé était en bonne santé, car il se développait normalement. Par chance, la choriocentèse a confirmé que notre bébé était en bonne santé, et que c'était une fille. C'était l'un des plus beaux moments que nous avons partagés avec Doug et que nous n'oublierons jamais.

J'ai commencé le travail le matin de Noël 2008. Notre magnifique fille, Alissa Grace Lindsay, est née le 26 décembre 2008, à l'hôpital *Brigham and Women*, à Boston. Après 24 heures de travail, elle est née par césarienne. Mon mari a été le premier à voir Alissa, en la sortant de mon ventre, suivi par mes parents et ma doula après avoir quitté le bloc opératoire. Tout le monde, y compris moi, était en admiration devant ce magnifique bébé.

Mon mari et moi ne nous rendions pas compte que nous étions soudainement parents. Deux ans plus tard, il est difficile d'imaginer comment nous avons su quoi faire après sa naissance. Même en se préparant pendant la grossesse, personne ne nous avait dit à quoi nous attendre après la naissance, ni comment être parents. Les nuits blanches, les tétées continues (je l'ai allaitée pendant 8 mois)... Pendant que mon mari devait travailler, je devais trouver mon rôle de mère.

Au début, j'étais totalement chamboulée. Ma grossesse avait été merveilleuse, et tout d'un coup, j'étais mère. Cette réalité m'a frappée après avoir quitté l'hôpital, quand je me suis rendu compte que je devais donner de l'amour et protéger notre fille, sans l'aide des infirmières que nous avions à l'hôpital, et sans savoir quel était mon rôle de mère.

Avant d'avoir Alissa et de devenir mère, j'ai dû accepter mon SVCF et m'accepter telle que je suis : une personne avec un SVCF. Par chance, ou

pas, mon cas est considéré comme léger et la plupart des gens ne le remarquent pas chez moi. Cela en soi représente des difficultés pour moi. La plupart des gens pensent que je suis comme tout le monde, donc il est plus difficile pour moi de prendre soin de moi. Surtout depuis que je suis mère, c'est encore plus difficile.

Toutes les mères le savent, notre bien-être passe en deuxième position. C'est votre enfant qui passe en premier, pas vous. Cela a été très difficile pour moi. En effet, je me sens souvent incapable de faire plusieurs choses à la fois. C'était le cas même avant que je sois mère. Voilà des exemples de difficultés rencontrées par les personnes atteintes de "déficiences" (franchement, je n'aime pas le mot "déficience"). Nous voulons être comme les autres, et ne pas avoir d'étiquettes collées sur le front.

En tant que mère, j'ai dû décider si j'étais une "mère normale" ou une "mère atteinte du SVCF". Je me décris souvent, presque trop bien, comme étant une mère normale, qui n'a pas de restrictions, ou qui a des besoins différents en matière de santé. Seuls les membres de ma famille et mes amis proches sont conscients des vrais problèmes que je rencontre.

Parfois, si je suis trop fatiguée parce qu'Alissa n'a pas fait sa nuit et que j'ai dû me lever plusieurs fois, je préfère réduire mes activités et mes obligations pour me reposer et rester en bonne santé. J'ai la chance de pouvoir travailler chez moi. Je donne des cours de piano, dans mon studio de piano à la maison. Cela m'aide énormément. Mais je dois quand même faire attention à ne pas trop me surmener. J'oublie parfois que j'ai un SVCF, car je suis capable de gérer parfaitement la vie quotidienne. Souvent, je dois me rappeler, à moi et aux autres, qu'il faut que je ralentisse la cadence, afin d'être le mieux possible, et surtout, de remplir mon rôle de mère au mieux.

Après coup, devenir parents a été la meilleure décision que nous ayons prise. Maintenant qu'Alissa commence à grandir, et à devenir moins dépendante de nous (surtout de moi), je commence à apercevoir la lumière au bout du tunnel. Je commence à apprécier tous les choses incroyables chez elle, y compris sa

bonne santé. Elle se développe normalement, et ce qu'elle est capable de faire nous impressionne tous les jours.

Maintenant que je suis mère d'une si belle petite fille, j'ai envie de la laisser voler la vedette pour qu'elle ait toute l'attention qu'elle mérite. Nous allons faire de notre mieux pour qu'elle ait des bases solides, et nous la laisserons mener la vie qu'elle veut. Elle a tous les outils en mains pour avoir une vie très bien remplie. C'est maintenant à son tour de nous montrer le chemin, et de nous montrer la voie qu'elle veut prendre. Je suis pressée de voir la voie incroyable qu'elle va choisir.

