

## Histoire personnelle inspirante de la famille Johnson

Merci Dante ! À cause de toi.....



Il y a 16 ans, nos vies ont changé à jamais lorsque nous avons entendu les mots « Syndrome de Prader-Willi ». Je sais que chaque famille n'oubliera jamais le jour du diagnostic. Pour nous, nous étions assis au Mc Master Hospital le jour du 30<sup>e</sup> anniversaire de naissance de mon mari quand on nous a donné des nouvelles. Ce que nous ne savions pas, c'est comment nous réagirions, ce que nous ferions et comment nous survivrions à cette nouvelle voie. Keegan vient de créer une entreprise et j'étais enseignante. Nous ne savions vraiment pas quoi faire, mais nous avons fait un choix ce jour-là. Nous avons décidé de « choisir de croire » que nous pouvions faire une différence dans la vie de Dante. Quelques mois plus tard, j'ai réservé un parc et nous avons décidé d'organiser un marathon que nous avons appelé « Un PETIT Pas ». Nous nous sommes connectés avec quelques parents partageant les mêmes idées et un an plus tard, FPWR Canada est né en 2006. Notre communauté SPW a commencé à grandir et à prendre de l'ampleur. Une marche s'est transformée en quelques autres marches, puis un gala, puis un tournoi de golf et enfin quelques autres marches. Au fil des années, nous avons rencontré des familles créatives et déterminées du monde entier lors de différentes conférences qui ont rejoint notre mission (éliminer les défis du SPW par la recherche). Notre seule marche s'est transformée en 65 marches, de multiples galas et tournois de golf partout dans le monde. Ce fut un voyage incroyable qui a résulté de ce choix que nous avons fait à l'hôpital il y a 16 ans.

Dante a appris à notre famille plus que je ne pourrais jamais imaginer. Nous avons eu des hauts et des bas comme n'importe quelle famille et nous avons fait tellement d'erreurs en cours de route, mais les 16 dernières années ont façonné qui nous sommes. Cela nous a poussé à en faire plus. Cela nous a donné un but et enrichi nos vies.

Grâce à Dante, je suis devenu enseignante en éducation spécialisée et J'AIME mon travail plus que tout.

Grâce à Dante, notre famille a appris la patience, la persévérance et la détermination.

Grâce à Dante, nous avons appris à lâcher prise et à nous concentrer sur les choses qui comptent.

À cause de Dante, nous rions plus fort et nous dansons comme si personne ne nous regardait.

Grâce à Dante, nous mangeons sainement et faisons de l'exercice quotidiennement.

Grâce à Dante, nous avons lancé [www.letsgo.fit](http://www.letsgo.fit) pour aider les personnes de tous niveaux à se mettre en forme, à se faire des amis et à s'amuser.

Grâce à Dante, nous avons lancé Let's Go Fitness pour aider les personnes de tous niveaux à trouver leur cheminement de carrière.

Grâce à Dante, nous avons rencontré Michelle Obama et Bill Clinton.

Grâce à Dante, nous nous sommes fait des amis partout dans le monde qui nous aident à faire face aux défis quotidiens et qui nous incitent à continuer.

Grâce à Dante, nous avons travaillé avec d'autres familles pour organiser des événements et collecter des millions de dollars pour financer la recherche sur le SPW afin que toutes les personnes atteintes du SPW puissent vivre une vie heureuse et PLEINE, sans anxiété.



Cher Dante et tous ses amis avec SPW : Merci ! Je vous suis éternellement reconnaissante d'avoir fait de moi une meilleure personne et de m'avoir aidé à découvrir des forces que je n'aurais jamais pensé posséder. Je promets de continuer à chercher des réponses et d'inspirer les familles à trouver leurs forces cachées parce que notre communauté SPW est composée de SUPERHEROS et je sais qu'ensemble, nous éliminerons les défis de SPW.