

Une inspiration personnelle 2015

Notre voyage a commencé le 27 septembre 2013 avec la naissance de notre premier enfant, une belle fille que nous avons nommée Darwin Eleanor. Étant parents pour la première fois, nous savions que nous n'étions pas préparés, mais nous n'avions aucune idée de la véracité de cette affirmation. Darwin était une césarienne planifiée et nous nous attendions à un accouchement de routine. Rien n'indiquait qu'il y avait quoi que ce soit d'inquiétant; en fait, la grossesse était comme ce qui est inscrit au manuel des grossesses. Tout cela a changé immédiatement cependant. La naissance de Darwin était une affaire silencieuse. Nous nous sommes dit "ce n'est pas parce qu'elle ne pleure pas qu'il y a quelque chose qui ne va pas". Mais comme la salle d'accouchement est passée de 8 à 9 à 12 à 18 professionnels de la santé, nous savions que ce n'était pas le voyage auquel nous nous étions préparés.

Extérieurement, Darwin ressemblait à n'importe quel autre nouveau-né, mais le silence qui l'accompagnait était assourdissant. Bientôt, il est devenu évident qu'elle était aussi molle qu'une poupée de chiffon et qu'elle ne pouvait pas téter, ce qui lui a valu le titre de « échec à prospérer » – un terme si étranger pour deux personnes qui attendent leur bébé typique.



Avec cela, l'observation, l'attente et les tests ont commencé. Nous avons eu de la chance que Darwin soit un gros bébé – 8 livres et 8 onces, sans aucun problème médical immédiat – nous avons donc pu éviter l'expérience de l'USIN que tant d'autres familles doivent endurer. Après 4 jours, nous avons été renvoyés chez nous avec une semaine de rendez-vous quotidiens programmés. Test après test se sont succédés et semaine après semaine, puis nous avons reçu un appel du pédiatre nous demandant de venir le lendemain. Vendredi, Le 27 octobre 2013 – le premier mois de l'anniversaire de Darwin – était le jour où nous avons entendu pour la première fois les mots prononcés sur le syndrome de Prader-Willi. Nous étions dévastés.

Je ne me souviens pas avoir quitté le cabinet du pédiatre. En fait, je ne me souviens pas grand-chose de la semaine qui a suivi. J'ai pleuré sans arrêt, je ne pouvais pas manger. Je me sentais si seul dans ma nouvelle réalité. Il est vite devenu évident pour ceux qui nous entouraient que j'avais besoin d'aide. Après des appels répétés et sans réponse aux lignes de prévention du suicide, Mark a appelé le 911 et j'ai été placé en observation. Personne ne savait quoi faire. Personne ne savait quoi dire, j'ai même fait pleurer l'assistante sociale du personnel. On m'a renvoyé chez moi avec des médicaments pour m'aider à dormir. Après encore 2 jours d'obscurité, je me suis volontairement admis au 9C, le service psychiatrique du Mont Sinai - le diagnostic de Darwin m'avait brisé.

Pendant cette période, Mark était incroyable et je peux honnêtement dire que je ne serais pas ici sans lui. Il s'est occupé de Darwin et a organisé une multitude de membres de sa famille et d'amis pour se relayer pour l'aider à s'occuper d'elle. Il s'est rendu à tous ses rendez-vous, m'a rendu visite dans le service plusieurs fois par jour et a pris contact avec la Fondation Canadienne de recherche sur le syndrome de Prader-Willi (FPWR Canada). Il était en mode survie et faisait ce qu'il pouvait pour sauver sa nouvelle famille.

Mark a découvert que la connaissance était un pouvoir, il a donc commencé à se renseigner sur le SPW et m'a fourni ces informations lors de nos visites. Il a commencé à tendre la main à la communauté SPW et nous avons rapidement découvert que nous n'étions vraiment pas seuls dans ce cas. Il y avait un groupe de parents et de soignants bienveillants, organisés et motivés pour leurs enfants – nos enfants – en collectant des fonds pour la recherche et l'atténuation des symptômes. Ce soutien et la connaissance que nous n'avions pas à rester les bras croisés en attendant que l'avenir se déroule nous ont aidés à aller de l'avant et à mettre le moment le plus sombre de notre vie derrière nous.

Nous sommes devenus actifs dans la communauté SPW et avec FPWR Canada. Nous avons découvert que ce dont nous avions le plus besoin après notre diagnostic, c'était quelqu'un à qui parler qui comprenait ce que le diagnostic de Darwin signifiait pour notre avenir en tant que famille - quelqu'un pour nous aider à trier le nouveau vocabulaire des termes médicaux, des rendez-vous et des spécialistes qui font maintenant partie de nos vies. Nous avons pensé que c'était ce qui aurait pu aider à atténuer certaines des difficultés initiales que nous avons rencontrées, et avons décidé que nous voulions aider d'autres familles nouvellement diagnostiquées alors qu'elles commencent leur voyage imprévu. À ce jour, nous avons tendu la main et été le premier contact de trois familles locales, créant des amitiés et créant un système de soutien qui nous aidera tous. Mark a rejoint le Comité d'accès à l'hormone de croissance afin de canaliser ses énergies et a également pris la parole lors de plusieurs événements visant à sensibiliser le public au SPW au cours de la dernière année. Nous avons assisté à la Convention FPWR 2014 et participé à 2 marches Un PETIT Pas (contribuant plus de 15 000 \$ à la recherche grâce aux efforts combinés de notre famille et de nos amis).

Avec votre soutien, FPWR Canada n'aide pas seulement notre fille Darwin et toutes les personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi, elle aide également les familles en leur donnant un sentiment de contrôle sur leur avenir - une bouée de sauvetage à accepter un diagnostic difficile et effrayant.

Cordialement,
Jennifer, Mark et Darwin Joseph

