

Une inspiration personnelle 2015

Le 9 mars 2011, après une grossesse très typique et sans souci, notre fils Daniel est né. Notre deuxième enfant, après notre fille (qui nous a causé beaucoup de stress pendant la grossesse avec de multiples échographies et rendez-vous chez le médecin - mais, au final, est né en parfaite santé).

Après un accouchement sans intervention très rapide, Daniel a passé la nuit à côté de moi à la maternité. Il n'était pas très alerte et ne semblait pas intéressé à manger. Il bougeait à peine, ne pleurait pas et avait trop sommeil.

Après 24 heures, Daniel a été transféré à l'USIN où il a passé 10 jours, jusqu'à ce que son diagnostic de syndrome de Prader-Willi (SPW) soit posé. Nous avons obtenu notre congé le 19 mars et renvoyé à la maison, Daniel avec un tube NG pour l'alimentation, une lettre indiquant son diagnostic, et vraiment rien de plus pour nous aider dans notre cheminement.

Nous étions ici, à la maison, en train de nous installer et de rechercher tout ce que nous pouvions trouver sur SPW. Nous avons passé le premier mois de la petite vie de Daniel à pleurer le petit garçon que nous pensions avoir, toutes les choses que nous pensions faire avec lui, la perte de la vie à laquelle nous nous attendions. Puis, un jour, nous nous sommes en quelque sorte « réveillés ». Les ampoules se sont allumées et nous avons réalisé que cela ne nous était pas arrivé, ce diagnostic est arrivé à Daniel, et cela n'a pas changé la personne incroyable qu'il était né pour être. C'était maintenant notre travail, en tant que parents, de nous assurer qu'il avait tous les outils et les ressources nécessaires pour devenir cette personne incroyable ! Et ainsi, notre voyage a vraiment commencé. Notre nouvelle attitude n'était pas celle du « malheur moi » c'était l'un des "nous pouvons et allons aider notre fils".

Nous avons immédiatement contacté d'autres familles SPW de notre région et avons rapidement développé des amitiés durables avec notre nouveau cercle d'amis.

Nous avons assisté à notre première marche Un PETIT Pas lorsque Daniel n'avait que 5 mois et avons assisté à toutes les marches de Calgary et d'Edmonton depuis. Nous avons assisté à des conférences SPW et même organisé une soirée de collecte de fonds il y a 2 ans à Calgary, quelques mois seulement avant la naissance de notre troisième enfant !



Nous savons que FPWR finance la meilleure recherche possible au monde et quelle meilleure façon d'aider notre fils que de soutenir la meilleure possibilité de guérison de la communauté SPW !

Daniel a eu 4 ans cette année. Bien que la faim insatiable n'ait pas encore fait surface, il a certainement fait face à plus que sa juste part de défis. La scoliose étant le plus gros obstacle sur son parcours jusqu'à présent. Daniel a subi la première intervention chirurgicale pour mettre des tiges dans son dos en avril. La deuxième procédure aura lieu à l'automne 2015. Heureusement, cela n'a pas été le cas. L'a empêché de s'épanouir en un enfant d'âge préscolaire énergique et inspirant.

Avec l'aide de nombreux professionnels, Daniel a atteint ses jalons de développement pour les nourrissons et les tout-petits, bien que tardivement. Il est toujours aux prises avec des retards d'élocution et des retards de motricité fine et globale, et continue sa thérapie sans fin et ses rendez-vous chez le médecin, mais il ne laisse aucune de ces choses le ralentir !

Nous avons encouragé Daniel à ne pas connaître de limites et à se mettre au défi, et sa détermination à aimer la vie n'a pas de limites. Il nous surprend chaque jour avec ses triomphes et sa résilience, pour être le meilleur possible !

Avoir un enfant atteint du SPW a changé notre famille, cela nous a rendus plus forts, cela nous a rendus plus patient, cela nous a rendus meilleurs dans l'ensemble. Daniel nous a appris qu'il peut avoir le syndrome de Prader-Willi, mais le syndrome de Prader-Willi ne l'aura jamais ! Ce n'est qu'une infime partie de qui il est, et qui il est, c'est incroyable !

