

Une inspiration personnelle 2014

En août 2011, notre fille Brooke est née. Elle est notre troisième enfant, et même si avoir un bébé n'est jamais une routine, nous pensions que nous savions au moins à quoi nous attendre. Après l'accouchement, Brooke ne montrait aucun signe de prospérité. Elle bougeait à peine, elle ne pleurait pas, elle dormait encore plus qu'un nouveau-né normal, et surtout, elle n'avait pas la capacité de téter donc elle ne pouvait pas se nourrir toute seule. Cela l'a amenée à dépendre d'une sonde d'alimentation et à un séjour à l'hôpital d'un peu plus de deux semaines.



Ce n'est pas grand-chose par rapport à ce que beaucoup d'autres familles SPW endurent, mais pour nous, sans aucune notion de la cause ou de ce que l'avenir nous réserve, c'était comme toute une vie. Alors que les médecins ont effectué toutes sortes d'analyses et de tests pour essayer de déterminer quel pourrait être le problème avec Brooke, tout ce que nous pouvions faire était d'attendre, d'espérer et de prier pour le mieux.

Nous étions extrêmement heureux lorsque Brooke est devenue assez forte pour se nourrir toute seule et a été renvoyée, mais nous ne savions toujours pas à quoi nous attendre pour l'avenir. Nous sommes allés à une tonne de rendez-vous chez le médecin en espérant un diagnostic, mais Brooke a continué à déconcerter tout le monde. Entre-temps, cependant, elle a commencé à franchir de petits jalons très importants pour son développement. Finition de bouteilles entières de lait. Faire un petit cri. Et le meilleur de tous – un sourire - qui nous a montré qu'il y avait une petite personne essayant de faire surface, à l'intérieur de son petit corps faiblement musclé.

Juste après notre premier Noël avec Brooke qui avait alors 5 ans mois, nous avons reçu un cadeau très spécial, en quelque sorte. Un don de savoir. Après la troisième série de tests génétiques, le généticien nous a dit que Brooke avait quelque chose appelé syndrome de Prader-Willi, ou SPW en abrégé. Et ainsi a commencé notre voyage SPW. Le jour où nous avons reçu le diagnostic, nous avons pleuré, nous avons paniqué, nous avons traversé toute la gamme d'émotions que vous ressentez lorsque vous recevez des nouvelles qui changent votre vie. Mais nous avons également pris la ferme décision de ne pas succomber au désespoir. Nous serions forts pour Brooke. Nous nous battons et n'abandonnerons jamais. Là, nous avons adopté la devise « Continuez à avancer ». Nous avons commencé à faire des plans pour vivre selon cette devise dans notre voyage SPW. Nous avons créé une page Facebook non seulement pour faire connaître le SPW, mais aussi pour partager les succès et les difficultés de Brooke avec les autres. Nous avons rejoint des organisations et des groupes spéciaux de parents. Nous avons commencé à assister aux conférences SPW et sommes également devenus membres du comité de la conférence nationale canadienne de la FPWR et du gala de Toronto. Nous avons établi des réseaux avec d'autres familles SPW et travaillé à sensibiliser notre communauté, et cette année, nous organiserons notre troisième marche Un PETIT Pas annuel pour collecter des fonds pour la Fondation pour la recherche Prader-Willi. Nous savons que la FPWR finance la meilleure recherche possible au monde, et quelle meilleure façon de continuer à avancer que de soutenir les meilleures chances de guérison de la communauté SPW !



Brooke aura 3 ans cette année. Elle est devenue une enfant d'âge préscolaire incroyable, amicale, énergique et inspirante. Avec l'aide de nombreux professionnels, Brooke a atteint la plupart de ses jalons de développement pour les nourrissons et les tout-petits, même s'ils sont arrivés un peu tard. Elle est toujours aux prises avec des retards d'élocution et continue sa thérapie sans fin et ses rendez-vous chez le médecin pour l'endocrinologie, la neurologie, l'orthopédie et les cliniques du sommeil. Elle reçoit une aiguille de GH tous les soirs, qu'elle endure comme une championne, et pendant la récréation, elle fait également semblant de donner des injections à ses poupées.

Nous avons encouragé Brooke à ne connaître aucune limite et à se remettre continuellement en question, et sa détermination à aimer la vie n'a pas de limites. Elle ne se lasse jamais d'apprendre et de suivre ses frères et sœurs. Bien qu'elle soit encore jeune, elle a développé un amour et un intérêt définitifs pour des choses comme la musique et la danse, le coloriage, les puzzles et les animaux. Elle nous surprend tous les jours avec ses triomphes et sa forte volonté d'être la meilleure possible ! Elle nous inspire à réaliser nos bénédictions et nous sommes donc devenus une unité familiale plus forte et une force motrice pour défendre notre fille. Comme tous les parents, nous voulons le meilleur pour nos enfants et leur offrir la meilleure qualité de vie qu'ils méritent. Ceci est notre moteur pour continuer à avancer.

Cordialement,

Jack et Belinda Jones