

## Une inspiration personnelle 2009

Nous avons entendu pour la première fois le nom de syndrome de Prader-Willi 6 jours après la naissance de notre fille Kloe le 28 mai 2003. Le diagnostic formel par délétion serait confirmé 2 jours plus tard mais il ne nous a pas été nécessaire d'accepter car les signes et symptômes de notre nouveau bébé étaient des manuels typiques pour un nourrisson atteint du SPW. Au départ, nous ne savions pas qu'avoir ce diagnostic serait bien mieux que de nombreuses autres possibilités. C'est parce que l'information d'un enfant plus âgé et d'un adulte ainsi que la livraison de ce à quoi s'attendre par les médecins étaient des nouvelles très dévastatrices. Plus tard, nous découvririons que la représentation clinique du syndrome pourrait avoir un résultat plus positif lorsque divers traitements étaient appliqués. Avec le manque de soutien médical et de recherche sur le SPW à l'époque, ce ne serait pas un voyage facile. Nous étions confrontés à plus de questions que de réponses ; Kloe obtiendrait-elle des études supérieures, aurait-elle une carrière, élèverait-elle sa propre famille ? Notre mariage serait-il assez fort pour persévérer dans les défis d'élever un enfant ayant des besoins exceptionnels ? qui défendrait Kloe quand nous seront partis ???????



Nous avons commencé notre voyage en étant très prudents quant au diagnostic de Kloe pendant une période prolongée famille et amis.

C'était en partie un processus de deuil et surtout nous ne voulions pas que les gens traitent Kloe différemment. Nous ne voulions pas que la stigmatisation entrave son potentiel sur les plans social, scolaire, mental ou physique. Avec le temps, nous avons surmonté notre angoisse avec détermination pour offrir les meilleures opportunités à Kloe de devenir son bel être et d'avoir une vie très significative et enrichissante. Cela signifiait que nous devions baisser la garde et informer et éduquer notre famille, nos amis, nos médecins, nos enseignants, nos soignants, la communauté et nous-mêmes. Nous savions également que nous voulions que les parents qui découvrent un diagnostic de SPW aient une nouvelle journée et prennent une longueur d'avance sur les traitements dès que possible pour leur enfant. Nous avons vu nous-mêmes la différence que cela avait fait en comparant notre enfant aux attentes du syndrome. Nous savions que l'hormone de croissance, la physiothérapie, l'ergothérapie, l'orthophonie et le langage jouaient tous un rôle très important dans cette différence.



Kloe nous a inspiré à faire partie de cette nouvelle journée. La force et la détermination qu'elle a à conquérir tous les jours de sa vie nous encourage à nous impliquer et à continuer à pousser pour apporter de nouvelles informations et de l'espoir. Kloe et le syndrome de Prader-Willi ont amené des personnes significatives dans nos vies que nous considérons comme de vrais amis - des personnes qui nous ont appris, des personnes qui ont appris de nous et des personnes qui sympathisent avec nous et soutenez-nous à chaque étape du chemin pour continuer à aller de l'avant pour faire une différence. La Fondation canadienne pour la recherche Prader-Willi est composée de certaines de ces personnes qui continuent de nous faire avancer avec espoir. Nous avons fait "Choisir de Croire" que Kloe aurait un avenir prospère et une vie heureuse. Après tout, c'est ce que tout parent souhaite pour son enfant.

Danielle et Kirk Livingston