

Grossesse normale, à terme, Dylan naît dans de bonnes conditions sans problème à la naissance.

A l'âge de 2 mois, Dylan est victime **d'un reflux gastro-œsophagien**. Transporté à l'hôpital de Mayenne, il subit 5 tentatives d'intubation, puis est dirigé vers l'hôpital d'Angers, dans **un profond coma**

. Le jour même, de son admission, Dylan est condamné par les médecins et ne passerait pas la nuit (une trentaine de convulsions par heure). Dylan sort du coma une semaine plus tard, et jusqu'à l'âge de 9 mois, fait son petit chemin malgré quelques crises d'épilepsie.

Épilepsie générée par cette fameuse maladie génétique d'après les médecins dont aujourd'hui, nous ne connaissons toujours pas le nom et la cause.

A l'âge de 9 mois, après une crise d'épilepsie dite "grand mal", Dylan est dirigé vers l'hôpital St Vincent de Paul dans le service du Professeur DULAC. **Il y subit tous les traitements médicaux commercialisés et en essai, le régime cétogène, fait des électro-encéphalogramme sous surveillance vidéo et SANS RESULTAT. Dylan ressort 4 mois plus tard à L'ETAT LEGUME**

: ne tient plus debout, ne tient plus sa tête, ne tient plus assis, ne gazouille plus, ne pleure plus, ne sourit plus, ne joue plus avec ses mains, un regard dans le vide complet. Là commence le chemin de croix de Dylan. Toujours générées par cette fameuse maladie, les crises d'épilepsie se multiplient et Dylan

nécessite une assistance respiratoire à chaque crise et ne peut se déplacer sans bouteille d'oxygène.

A l'âge de 15 mois Dylan subit sa 1ère intervention chirurgicale : **une Nissen**, nœud en bas de l'œsophage, pour éviter la remontée des acides gastriques, un reflux. Le chirurgien en profite également pour lui poser

une gastrostomie

(petit bouton relié en bas de l'estomac directement, maintenu par un ballonnet), afin de pouvoir **'alimenter sans problème par une pompe nutri.**

Celle-ci est toujours présente et précieuse, car dans de mauvaises passes, Dylan peut être alimenté, prendre ses traitements et être hydrater pendant de fortes chaleurs.

Ensuite Dylan est dirigé à l'hôpital Necker dans le service du Professeur SAUDUBRAY afin de rechercher la cause. Dylan sera suivi une semaine par mois pour des examens sanguins, des biopsies, mais **toujours SANS RESULTAT sur le nom de cette fameuse maladie.**

Entre temps, les crises d'épilepsie deviennent de plus en plus violentes et fréquentes. **Après 2 années de recherche intense et toujours sans résultat malgré les différentes investigations, les médecins baissent les bras et se désintéressent complètement du cas de Dylan.**

Là se produit de nouveaux drames pour Dylan : certaines crises d'une violence inouïes lui occasionnent **des fractures des membres (plus de 25 au jour d'aujourd'hui) :**

Déplacement du bassin, fractures des tibias, des fémurs, genoux, chevilles, épaules, coudes. Certaines de ses fractures ne sont constatées que 2 ou 3 jours après, car

Dylan ne se plaint pas, IL SUBIT.

A chaque fois, Dylan doit supporter un plâtre allant de 3 à 8 semaines et est donc alité.

L'escalade se poursuit, Dylan est atteint d'**une rétinopathie pigmentaire**, il est déclaré pendant un certain temps aveugle et doit porter des lunettes spéciales. Celle-ci était dû aux traitements médicaux trop fort.

Tous ces problèmes lui engendrent également **une cyphose (effondrement de la colonne vertébrale)** . Dylan est obligé de **porter un**

corset gardois au quotidien

afin de faciliter également la respiration. Est également constaté par les médecins,

une scoliose et une ostéoporose (décalcification osseuse) très avancée. Puisque Dylan a les os d'une personne de 80 ans.□

Pendant ce temps les crises d'épilepsie s'accroissent dans la fréquence et la violence.

Dylan a 4 ans et repart vers l'hôpital Necker en urgence car il n'est **plus possible de gérer**

les crises d'épilepsie car celles-ci se succèdent à une vitesse incroyable.

Pendant une semaine, les médecins cherchent et recherchent, essaient des traitements nouveaux à fortes doses, et toujours rien. Quand le Pr SAINTE ROSE, le voit dans cet état critique, décide de tenter le tout pour le tout :

l'opération de la dernière chance : une calosotomie (déconnexion des deux hémisphères du cerveau).

Cette opération est très rare et ne garantit aucun résultat. Ça marche ou ça ne marche pas, **Dylan VIT OU MEURT**

. Dès le lendemain matin, Dylan rentre au bloc, sa tension est de 4, l'anesthésie peut lui être fatale. En temps que parents, tout nous passent par la tête, pour nous c'était la dernière fois que l'on verrait notre petit bonhomme, tout commence à s'écrouler autour de nous.

MIRACLE !! Dylan sort du bloc, dans un grand lit avec sa petite tête recouverte de bandes. Se réveille comme si rien ne s'était passé. C'est à partir de ce moment, que nous avons compris que notre fils avait en lui une lumière, une force imaginable ! Il se battait au quotidien contre une souffrance !! Les médecins comme nous sommes restés "scotché" de le voir encore parmi nous tous, se rétablir en quelques jours, comme s'il n'avait rien subi, alors que l'on venait tout de même lui **ouvrir le crâne en deux et séparer son cerveau.**

Les années passent, les crises malheureusement sont toujours présentes, moins fréquentes. **Pendant ces 7 ans**, Dylan a dû subir des souffrances telles que des fractures. Des hospitalisations à répétition à droite et à gauche pour essayer de le soulager, d'investir dans de nouvelles recherches pour essayer de comprendre, qu'est-ce qui se passe chez ce petit bonhomme ? Malheureusement, **les réponses à nos questions restent inchangées, car toujours aucun résultat en 11 ans de recherches sur cette fameuse maladie** . Les médecins ont privilégié également son confort dans son fauteuil, dans son lit par le biais d'appareillage médical.

A 11 ans, Dylan subit une nouvelle fracture due à une crise d'épilepsie violente. Dylan sera plâtré 6 semaines. Suite à l'ablation de celui-ci, Dylan se plaint toujours, a mal lors de sa séance de kiné (immobilisation des 4 membres à fréquence d'une séance tous les jours depuis

l'âge de 3 mois). Dylan est hospitalisé à nouveau vers l'hôpital du MANS où de **gros problèmes respiratoires surviennent**

alors qu'il y allait pour des problèmes osseux. Après toutes les investigations des médecins, il ne restait qu'une seule solution pour éviter cette détresse respiratoire :

la trachéotomie

. En fait, Dylan, n'ayant plus de tonus, de muscle, affaiblit par les crises d'épilepsie, sa langue s'enfonce dans son larynx en arrière et lui obstrue le passage d'air et de salive d'où ses détresses respiratoires. Quand la fin ? Il doit encore subir une intervention, lourde également. Afin que Dylan puisse rentrer à la maison, nous devons apprendre tous les gestes et soins par rapport à la trachéotomie. 5 mois plus tard, pour ne jamais le laisser en paix, ses problèmes respiratoires réapparaissent, où, on nous annonce qu'

il doit être sous respirateur (machine qui prend le relais quand les poumons ont du mal à fonctionner) la nuit.

Où est la fin ?

Peu de temps après, **Dylan ne supporte plus la position assise. Il restera 3 à 4 mois alité sans cesse.**

quand

Son état s'affaiblit et arrive à remonter la pente

une nouvelle fracture du fémur droit

arrive où il souffre énormément et plus que les autres fois. Celle-ci lui oblige à nouveau de porter un plâtre-résine 8 semaines.

Apr

ès l'ablation Dylan souffre toujours et remonte sa jambe, talon au fesse et ne peut presque plus la détendre. Sa jambe reste très fragile et pour éviter le pire, les médecins nous conseillent de garder le plâtre-résine sous la main pour les transferts de lit au fauteuil ou autres et les transports. Dylan ne peut se déplacer qu'en brancard étant donné que la position assise n'est toujours pas possible. Nous avons refait des modifications au niveau de son corset garchois pensant que le problème serait résolu.

Dylan ne peut s'asseoir pas plus de 30 minutes et nous sommes obligés de lui administrer une dose de morphine !!

☐ ☐ ☐ **Les médecins, après différentes investigations, nous annoncent que si nous voulons que Dylan puisse se rasseoir, il doit passer par une chirurgie au niveau de la colonne vertébrale. 2 tiges en fer du haut en bas, des plaques et des visse.** ☐ **Nous refusons de suite cette intervention très lourde et pour donner quoi comme résultat ? que de la souffrance ! STOP NON !!!**

Actuellement, nous allons essayer de revoir le chirurgien pour lui refaire un autre corset garchois car le sien pour la première fois lui a donné des débuts d'escarres dû à sa colonne vertébrale qui est comme un serpent ! De plus **les problèmes respiratoires s'accroissent et nous sommes obligés de le ventiler plusieurs fois dans la journée.**

Voilà, la rentrée va bien être chargée pour lui.

Mi-octobre, Dylan présente une diarrée, qui résiste à tous traitements médicaux. Cette diarrée persistente l'oblige à rester dans son lit. Début d'année 2010, nous prenons contact avec les médecins du CH LE MANS où Dylan est suivi afin de trouver une solution rapide. Nous faisons plusieurs investigations à domicile qui malheureusement ne fonctionnent pas. Hospitalisé mi-février pour **cette diarrée chronique avec une perte de poids, environ 7 kgs**, le médecin décide de lui changer son lait : PEPTAMEN, lait pré-digéré. 1 mois plus tard, nous constatons aucun changement. Nous attendons au jour d'aujourd'hui la décision des médecins.

Sur le plan respiratoire, Dylan devient de plus en plus dépendant de la ventilation.

En ce qui concerne son nouveau fauteuil roulant pour tierce personne, nous devons à nouveau prendre contact avec les médecins afin de finaliser son assise qui pose toujours **un lourd problème au niveau de sa jambe droite qui reste pliée** (15 cm entre talon et fesse) **et à son tronc (ne supporte plus du tout son corset!!).**

□□□□ **Toujours de la souffrance, toujours un combat, quand tout va à peu près bien, un autre problème surgit, comme s'il en avait besoin!!!! un cercle vicieux.....une chaîne sans fin!!!!!!!!!!!! c'est un grand guerrier notre grand jeune homme, notre bébé!!!!**

□□□□□ Nous sommes en début d'année 2010, et son problème de **diarrée chronique n'est toujours pas réglé** . Dylan reste sous l'alimentation de peptamen. Les médecins se renvoient la balle et nous dirigent à nouveau sur Necker. Nous refusons dans le sens où Dylan est faible et nous ne voulons pas l'affaiblir davantage et qu'ils le rendent à nouveau plus bas de ce qu'il en est déjà.

Sur le plan respiratoire, Dylan est de plus en plus ventilé, à savoir 20 heures sur 24 à peu près et voire des journées entières selon son état de santé.

En ce qui concerne le corset gardois et son fauteuil, notre décision a été prise avec fermeté : nous préférons que Dylan puisse passer une après midi dans son fauteuil sous ventilation que de lui infliger le port du corset et de ne rester qu'une heure dans le fauteuil avec de la souffrance. Les médecins ont très bien compris notre choix. Actuellement nous sommes en attente de l'essayage de son moulage (juillet 2010).

Le 2 juin, Dylan présente à nouveau des convulsions, accompagnées de fièvre et d'un état affaibli. La raison est que **Dylan a attrapé la varicelle** de sa petite soeur. Toutes les heures, plus que l'on avançait dans le temps, les boutons sortaient de plus en plus. Impressionnant la grosseur de certains boutons. Cela l'a beaucoup affaibli et a mis 3 bonnes semaines pour récupérer. Enfin, c'est fait, il l'a eu !!! et pas besoin d'hospitalisation comme nous le craignons. OUF !!!!!

Début juillet, nous sommes retournés faire les essais pour son futur fauteuil, beaucoup plus adapté qu'aujourd'hui !!! Espère l'avoir en début de septembre. Pendant les vacances, nous avons pu faire quelques petites sorties.

Septembre, rentrée des classes pour sa petite soeur et pour lui, l'arrivée de son nouveau fauteuil, enfin !!! L'état de santé de Dylan, reste inchangé. A toujours sa diarrée chronique, rien ne fait pour la stopper!! pas de convulsion pendant les mois de juillet et août. C'est une bonne nouvelle.

Ce qui a changé depuis le 1er septembre 2010 : je suis devenue salariée de Dylan !!! Enfin, mon travail est reconnu !!!! De plus, une nouvelle arrivante dans notre vie et surtout celle de Dylan, Carine, son assistante de vie, qui s'était déjà occupée de Dylan en bénévolat. Elle a commencé le 1er novembre. Ceci nous permet de passer le relais quelques heures afin de se libérer pour s'oxygéner, passer plus de temps avec sa petite soeur, Sarah, qui est beaucoup demandeuse. De participer à ses activités scolaires et extra-scolaires. Enfin, de vivre normalement, au moins d'essayer !! De retrouver une vie de famille et surtout également une vie de couple aussi. Ce choix a été difficile, mais arrive un moment, il faut passer ce capte, sinon, tout se détruit autour de nous. Disons, que nous essayons de profiter un peu plus de la vie.

Dylan, accepte très bien la présence de Carine. Sur le plan médical, cela reste inchangé. Ce qui est génial, c'est le fauteuil. Un fauteuil sur mesure !!!!! Plus de problème pour ses jambes, pour l'asseoir. C'est un gros soulagement. En revanche, Dylan ne peut rester que quelques heures assis. Donc nous profitons de ces quelques heures pour faire des sorties.

Les fêtes de fin d'année se sont bien passées mais le début de l'année 2011, moins bien. Pour qui, pourquoi, Dylan a eu des problèmes au niveau des chevilles, sur les points d'appui, comme des débuts d'escarres. Le traitement a été très longs ainsi que les soins. Nous ne savons toujours pas l'origine et depuis plus rien. Nous avons fêté ses 14 ans à ce monsieur,

déjà!!!

Le 1er avril, nouveau changement pour Dylan. Une deuxième assistante de vie est arrivée : MONIA, qui prend le relais avec Carine. Dylan s'est très bien habitué et le contact passe très bien ensemble. Il forme un trio. Quand il a décidé de ne pas les aider ou de ne rien faire, il sait leur dire par ses propres gestes. Quelquefois elles travaillent en binôme pour des activités ou sorties. Tout se passe bien.

Début mai, Dylan a consulté l'ORL, pour ses problèmes d'oreilles qui ne cessent de couler soit du sang ou du liquide transparent. Verdict : traitement pour soulager et un nouveau RDV début juillet afin de savoir si la pose de yoyo par anesthésie générale est réellement nécessaire pour son confort. Dylan commence à nouveau à avoir des difficultés pour la position assise dans son fauteuil. La morphine lui est nécessaire. Sa jambe droite se replie de plus en plus vers l'intérieur. (talon/fesse). Sur le plan médical, rien de nouveau par rapport à sa maladie et son état général, pas de convulsion depuis quelques mois, un bon point. Se fatigue peut-être plus qu'avant.

Juillet, le verdict est tombé : intervention chirurgicale (pose de yoyo et ablation des végétations s'il y a lieu) à la mi-août, avec anesthésie générale. Le plus à craindre sera à nouveau l'anesthésie générale puisque l'acte en lui-même ne dure que 10 minutes à peu près.

Août, Dylan fait toujours des otites à répétition. Nous sommes J-1, tout se passe bien, Dylan est en bonne main à la réa du CH LE MANS. Jour J, il part au bloc, le médecin décide de le laisser dans son lit étant donné qu'il ne bouge pas, et pour éviter toutes manipulations de ses membres (fractures). L'opération s'est bien passée. Le réveil beaucoup plus long que prévu mais il s'est réveillé. Tout à coup, au petit matin, convulsion comme s'il avait besoin de cela en plus. Il est tout de même rentré à la maison, dans son concubinage familial où il a pu se reposer pour partir en vacances 3 jours après. Cependant, même avec l'intervention, ses oreilles coulent toujours (liquide jaune gluant). Mi octobre, prochain RDV pour le post opératoire. Nous sommes partis en vacances tout de même avec un petit Dylan très fatigué pensant que l'air de la Bretagne, lui serait bénéfique. Hélas, nous ne sommes pas restés le temps prévu car l'anesthésie lui a demandé beaucoup de force et de courage. Dylan a seulement récupéré que début septembre.

Septembre, les oreilles coulent toujours, surtout celle de droite. Normal pour les médecins, donc pas d'inquiétude. Lors de son RDV post opératoire, l'ORL confirme que les tympanes sont

biens, pas d'anomalie, mais souhaite le revoir tout de même dans 3 mois car l'oreille coule toujours. A voir... Sur le plan médical, seules les doses de tégrétoï sont réparties selon des horaires pour éviter des clonies arrivant le soir et au petit matin.

Après un tel combat, tant d'années de souffrance, une rage de vivre, nous devons, nous, ses parents, ne pas baisser les bras, ne pas le laisser tomber !!!!! Nous, c'est une souffrance morale, même si elle est présente au quotidien, nous ne souffrons pas autant que lui. Lui, il se bat, il subit, ne se plaint jamais, c'est pourquoi, nous devons l'accompagner dans cette bataille de tous les jours, dans cette souffrance, avec notre bouclier d'AMOUR !!!!!