

Gillian est un petit garçon de 8 ans plein d'énergie qui se bat quotidiennement contre une maladie génétique. C'est une maladie neuro-musculaire qui l'empêche de marcher normalement et l'oblige à utiliser un fauteuil roulant régulièrement.

Elle affecte principalement ses jambes et ses abdominaux, mais aussi plus légèrement ses bras. Il marche encore un peu, en intérieur notamment, mais avec beaucoup de difficultés car il ne peut pas plier ses jambes. Son périmètre de marche est très restreint (10 à 20 mètres selon l'état de fatigue) et il ne peut absolument pas monter ou descendre de marches. D'autre part, il tombe régulièrement et ne peut pas se relever tout seul.

C'est à l'âge de 18 mois que des difficultés de motricité et des chutes fréquentes ont commencée à apparaître. S'en sont suivi une série d'examen et d'analyse avant que le couperet ne tombe : « *Votre fils est atteint d'une myopathie évolutive qui n'a pas de traitement ; sa situation ne pourra pas s'améliorer mais au contraire, les symptômes iront en s'aggravant* ».

Du jour au lendemain, il a fallu affronter le monde du handicap et son lot de paperasserie administrative, enchaîner les rendez-vous médicaux pour faire en sorte que Gillian garde au maximum ses acquis, affronter le regard des gens qui prenaient cet enfant pour un « feignant » dans sa poussette à 3 ans...

Normalement, quand un enfant grandit, il devient de plus en plus autonome. Mais dans son cas, Gillian a besoin d'aide pour de nombreux actes de la vie quotidienne : habillage, repas, aide aux déplacements, transferts, toilette. Lorsqu'il veut jouer ou bien faire ses devoirs, il faut l'aider à attraper les affaires dont il a besoin dans son cartable ou dans le placard puis à la fin de l'activité, tout ranger à sa place.

La nuit, il doit porter des attelles de nuit pour éviter la rétractation des muscles. Celles-ci sont contraignantes (maintien du pied en équerre) et l'empêche de se tourner comme il le souhaite dans son lit.

Malgré tout, Gillian a la joie de vivre et prend plaisir à réaliser des activités hors du commun que ce soit en l'air, dans l'eau ou sur terre. Toujours désireux d'apprendre de nouvelles choses, il est également heureux d'aller à l'école et participe activement en classe.

Depuis peu, il possède un chien d'assistance qui lui permet d'être un peu plus autonome dans sa vie quotidienne (il peut lui ramasser un objet au sol ou en hauteur, lui ouvrir des portes ou bien encore appeler à l'aide en cas de besoin) mais c'est aussi un compagnon qui sera toujours là malgré l'évolution de sa maladie qui finira tôt ou tard à le clouer définitivement sur son fauteuil.