

FRANCE - Esteban

Je m'appelle Célia, je suis la maman de deux petits garçons. Raphaël qui a trois ans et demi et Esteban qui a un an et de demi. Mon mari se prénomme Martin et nous habitons à Strasbourg. À ses quatre mois, Esteban a été hospitalisé pour des spasmes infantiles (Syndrome de West). Puis lorsqu'il a eu 13 mois, nous avons eu les résultats des recherches génétiques : diagnostic BBSOAS. Actuellement, il a 19 mois, commence à se tenir assis de plus en plus longtemps, progresse sur le plan moteur. En revanche, sa mauvaise vision et son retard de développement nous empêche d'entrer réellement en contact avec lui. Néanmoins, c'est un petit garçon qui adore rigoler, aime beaucoup les câlins et nous donne énormément de bonheur. Nous restons confiants pour son avenir et allons bientôt entamer un nouveau protocole de soins pour stopper son épilepsie qui le freine également dans ses progrès. Esteban a suivi plusieurs traitements et a été sous régime cétogène mais cela n'a pas fonctionné. Je suis décoratrice d'intérieur et j'ai la chance de pouvoir veiller sur mes enfants au quotidien. Nous stimulons Esteban au maximum afin de lui donner toutes ses chances et qu'il puisse être autonome par la suite. C'est avec joie que nous avons rejoint l'association pour soutenir, aider et échanger avec d'autres parents et proches

My name is Célia, and I'm the mum of two little boys: Raphaël, who is three and a half, and Esteban, who is one and a half. My husband's name is Martin, and we live in Strasbourg. When he was four months old, Esteban was admitted to hospital with infantile spasms (West syndrome). Then, when he was 13 months old, we received the results of the genetic tests: a diagnosis of BBSOAS. He is now 19 months old, is starting to sit up for longer and longer periods, and is making progress with his motor skills. However, his poor vision and developmental delay prevent us from really connecting with him. Nevertheless, he is a little boy who loves to laugh, adores cuddles and brings us so much joy. We remain confident about his future and will soon begin a new treatment plan to stop his epilepsy, which is also holding him back in his progress. Esteban has undergone several treatments and was on a ketogenic diet, but it didn't work. I am an interior designer and am fortunate enough to be able to look after my children on a daily basis. We stimulate Esteban as much as possible to give him every chance and ensure he can be independent in the future. It is with great joy that we have joined the association to support, help and share experiences with other parents and carers