

Je m'appelle Dylan, je suis né il y a 13 ans déjà. Ce jour-là, je ne savais pas que ma vie serait faite de souffrances, de comas, de fractures multiples, d'opérations très dures. Jusqu'à l'âge de 9 mois, ma vie se passait à peu près bien. Je me tenais déjà debout avec une chaise que je poussais pour faire mes premiers pas. Je riais, je gazouillais, comme tous les autres enfants de mon âge. Et puis, cette maladie inconnue à ce jour, est venue briser ma vie et celle de mes parents. J'ai connu les comas, les fractures (bassin, fémur, tête fémorale, cheville, genou, épaule, coude), les hospitalisations à répétition, (...).

Plusieurs fois, la mort a rodé autour de moi, jusqu'à ce jour d'octobre 2001, ce jour où je convulsais toutes les 5 minutes. Cette mort, qui me tendait les bras, mes parents ont pensé un instant, qu'elle serait plus douce avec moi, plus douce que cette vie qui ne me faisait pas de cadeau. Et puis, devant tant de convulsions, tant de souffrances, un Professeur de Necker proposa à mes parents, "l'opération de la dernière chance". Mes parents ont accepté, voulant tenter le tout pour le tout. Mes parents, mes grands-parents sont présents pour me voir entrer au bloc. Tous étaient au courant, que je risquais de ne pas revenir. Quand ils m'ont vu, tout petit dans ce grand lit, ils ont compris dans le regard que je posais sur eux, que je me battrais.

□□□□□□□□ *Mon papa m'a dit : "Dylan, tu fais ce que tu veux, si tu veux nous quitter, on ne t'en voudra jamais. C'est toi qui décides !".*

Alors j'ai choisi. En entrant au bloc, j'avais 4 de tension, ma vie s'en allait. Même avec cette faiblesse, j'ai lutté, la rage de vivre devait être en moi. Et puis, je venais de vivre 4 années de tortures physiques atroces, je n'avais pas le droit d'abandonner !

Le Professeur m'a ouvert le crâne et séparé mon cerveau en deux. L'opération a durée 5 heures. Grâce à cette opération, aujourd'hui, je suis toujours là, même si je ne marche pas, si je ne parle pas, si mon corps ne répond pas, même si je m'alimente par sonde directement dans l'estomac par un bouton, même si je respire par une canule dans ma gorge, aujourd'hui, je ne convulse plus autant et les crises sont beaucoup moins violentes. La vie est moi, et avec elle, l'espoir.

□□□□□□□□ Le rêve de mes parents serait de me voir marcher, bouger, parler, rire aux éclats. Le mien est beaucoup plus raisonnable, mais tellement plus beau. Pour remercier mes parents, pour tout ce qu'ils font pour moi au quotidien, pour me choyer autant, pour me donner autant d'amour tous les jours et plus le lendemain, mon rêve, oui, mon rêve le plus fou serait de leur dire 2 mots, 2 mots que je n'ai encore jamais dit, 2 mots qu'ils n'ont jamais entendus :

□□□□□□□□□□□□□□ "MAMAN - PAPA"

DYLAN.