

# Dinard : avec tout l'argent dilapidé dans ce putain de CAO on aurait pu aider Adam...

écrit par Nicolas | 1 juin 2017

L'envie de vivre d'Adam, douze ans, est exemplaire

L'adolescent est le parrain du Téléthon à Dinard, ce week-end. Malgré un début d'existence bien compliqué, il garde espoir. Hospitalisé à Rennes, il raconte sa vie au téléphone. Un récit poignant.

Témoignage

Je m'appelle Adam. J'ai douze ans, bientôt treize. Je suis en classe de cinquième au collège Sainte-Marie. J'habite à Dinard depuis le mois de septembre. Auparavant, j'ai pas mal voyagé entre Paris, l'Angleterre, l'Afrique du Sud et l'Irlande.

J'ai un drôle de début de vie ! Alors que j'avais deux ans, les médecins ont détecté une insuffisance surrénale chez moi. Cela touche les glandes produisant de la cortisone. Une hormone qui donne la pêche, m'a-t-on expliqué !

Pour me soigner, on m'a prescrit un médicament. C'est de l'hydrocortisone. C'est à prendre trois fois par jour. Cela a l'air de me faire de l'effet pour le moment.

Je souffre aussi d'un problème aux yeux, la rétinopathie pigmentaire. Je perds la vision périphérique, c'est-à-dire sur les côtés. C'est comme quand on entre dans un tunnel ou qu'on regarde dans le viseur d'une carabine.

Je vois, également, plus sombre que la majorité des copains de mon âge. Et dès qu'il fait nuit, je ne vois plus très bien. La fumée de cigarette et le soleil sont mes pires ennemis. Ils abîment ma vue.

Pour m'aider, on a adopté un « futur chien guide d'aveugle », *Mystique*. Elle est âgée de cinq mois.

À l'hôpital depuis dix jours

Ayant aussi une insuffisance rénale, j'ai eu la chance d'être greffé il y a un an,

quasiment jour pour jour. Cette greffe, d'un donneur anonyme, était obligatoire après dix-huit mois de dialyse à Paris, Nantes et à l'hôpital de Saint-Malo.

L'opération s'est très bien passée. C'était à l'hôpital des enfants malades Necker à Paris. J'y ai séjourné un mois et tout a bien marché. Même le diabète, que m'avaient provoqué les médicaments, a disparu. C'est une bonne nouvelle.

Parrain du Téléthon à Dinard, je devais être présent à Port-Breton, tout au long de ce week-end de solidarité. J'avais très envie de rencontrer les habitants et ceux qui se mobilisent pour la recherche sur les maladies génétiques.

Malheureusement, je suis encore à l'hôpital depuis dix jours, à Necker, puis à Rennes. On m'a trouvé une autre maladie, un lymphome. C'est un cancer. C'est dû à un virus, celui de la mononucléose.

Je n'ai pas de chimiothérapie, mais de l'immunothérapie. C'est une perfusion de quatre heures, une fois par semaine, durant quatre semaines. J'espère que cela va avoir de bons résultats !

Je croise les doigts. Ma maman est optimiste et me dit de l'être également. Je lui fais confiance. Elle est tout le temps à mes côtés.

Ce ne sont pas des moments très drôles à passer. Mais je suis entouré par mes proches. À l'hôpital sud de Rennes, il y a une école. Parfois j'y vais, parfois c'est l'enseignante qui vient dans ma chambre.

« Je garde la joie de vivre »

Ce week-end, c'est donc le Téléthon. Il faut soutenir la recherche. Elle réalise beaucoup de progrès pour la rétinopathie pigmentaire, par exemple. Peut-être que si les scientifiques font des avancées, ma maladie des yeux sera freinée...

Je n'ai vraiment pas de bol avec tous ces trucs ! C'est le grand mystère du corps humain. Dans ma famille, je suis le seul à avoir toutes ces maladies...

Mais je ne baisse pas les bras. Je garde ma joie de vivre. Il y a certainement plus malheureux que moi sur terre. Je suis bien suivi ici à Rennes. C'est un mauvais moment à passer. Il faut soutenir le Téléthon ! Samedi après-midi, je serai à Port-Breton par la pensée. »

<http://www.ouest-france.fr/bretagne/dinard-35800/l-envie-de-vivre-d-adam-douze-ans-e-st-exemplaire-4655507>