

Pourquoi une association ?

Au départ, notre association a vu le jour pour nous permettre de réaliser notre défi en 2014. Nous pensions que cela s'arrêterait ensuite.

Mais autour de nous, les gens nous ont encouragés à continuer à faire vivre cette association, ce qui nous a donné un nouvel élan.

Les fonds récoltés sont désormais destinés au bien-être d'Axel, ainsi qu'à diverses associations ou familles touchées par le handicap.

Concernant Axel, l'idéal serait de pouvoir lui offrir une nouvelle delphinothérapie.

La brève d'Axel (version originale de 2013)

Bonjour, je m'appelle Axel et j'ai 12 ans!

Je suis né le 10 juillet 2001 à Delémont. Dur dur mon arrivée. Mon cœur était fatigué, ma maman paniquée et l'anesthésiste s'est trompé pour la péridurale. Maman a eu de l'eau saline dans la colonne...ouille. Mais bon finalement je suis sorti pour le plus grand bonheur de mes parents.

Pendant un mois, j'ai beaucoup pleuré, je ne tournais pas la tête à droite et je ne regardais rien. 10 jours plus tard, j'ai fait une hémorragie cérébrale et rétinienne. En route pour les urgences, maman m'a réanimé plusieurs fois. Les médecins aussi. Après j'ai eu droit à un vol en hélicoptère jusqu'à Bâle aux soins intensifs pédiatriques, mais je ne m'en souviens pas: j'étais dans le coma.

Papa et maman sont arrivés et on leur a dit que j'allais mourir. Mauvais diagnostique!

Bien sûr je me suis battu, j'ai été opéré pour une PEG parce que je ne savais plus téter, j'ai aussi deux hanches toutes refaites parce qu'elles se sont luxées....

Les médecins ont décidé que j'étais tétraplégique, IMC, polyhandicapé, sourd et aveugle.

Encore raté, enfin un petit peu cette fois: j'entends très bien, d'ailleurs j'adore écouter les voix de ma famille, les cloches, la musique, etc...

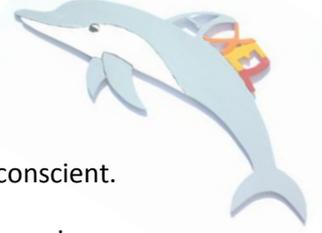
Grâce à la fondation *Etoile filante* mes frères et mes parents m'ont accompagné en Turquie.



Là-bas, j'ai fait la connaissance de Lucky, un dauphin super intelligent et très gentil. Avec lui, tous les matins pendant une semaine, j'ai fait des progrès. Mon visage était rayonnant et mon épilepsie a disparu pendant trois mois.

Aujourd'hui, j'ai 12 ans, je rigole, je souris, je crie, je m'exprime à ma façon et je suis heureux de vivre.

Bien sûr je ne bouge pas, je suis toujours nourri par sonde, mais ma famille m'aime et est à mes côtés tout le temps.



J'aimerais beaucoup retrouver Lucky, m'acheter un nouveau verticalisateur, partir en vacances dans un lieu adapté avec mes frères..... Tous ces rêves coûtent chers et demandent un grand travail de logistique matériel et humain j'en suis conscient.

Alors toute ma famille a décidé de se mobiliser pour récolter des fonds. Un peu pour moi, un peu pour *Etoile filante* et pour cinq autres associations (*Sans Limites, Noa Fun For All, Rêves suisse, HandiCap Rando, Cerebral Jura*) et tous les gens qui croient en moi et veulent mon bonheur depuis 12 ans.



Merci de m'avoir lu. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à vous adresser à mes parents, car moi, la seule réponse que je pourrai vous donner, c'est "aaaaahhhhhh".

Axel

2017...

Aujourd'hui, j'ai 16 ans. Ma vie me plaît toujours autant. Comme tous les ados, j'adore la musique qui envoie et chanter à tue-tête avec maman.

J'ai découvert le rasoir, le Biactol, le parfum. Le look hipster, c'est pas mon truc. Alors mes parents me rasent de près, me coiffent avec du gel, car mon apparence me tient à cœur. Et quand mes frères me disent que je suis beau...je kiffe !

En 2014, je suis retourné nager avec les dauphins avec papa en Espagne grâce à Rêves Suisse. Et grâce à Axel'Air, le reste de ma famille a pu nous rejoindre pour deux jours.

Axel'Air a également permis de contribuer à l'achat de mon nouveau verticalisateur. Pour cet achat nous avons également pu bénéficier du soutien de Pro Infirmis.

En 2015, j'ai dû subir une lourde opération du dos, afin de corriger et stopper une scoliose grandissante. Le lendemain, j'étais droit et fier. Depuis, je respire mieux, j'ai récupéré environ 70% de ma capacité respiratoire. Une chose m'embête encore, c'est l'épilepsie. Je fais une à deux crises par jour.

Mais malgré tout, j'aime ma vie. Je suis aimé et entouré. Maman m'appelle « Mon petit guerrier »

