

« Axel'Air »

*Le défi d'une famille entière de faire le
25^e triathlon d'Asuel en Ajoie dans le
Jura pour Axel et avec Axel*

Et pour soutenir :

- © Etoile Filante
- © Fun For All
- © HandiCap Rando
- © Rêves Suisse
- © Sans Limites
- © Cerebral Jura

Le samedi 9 août 2014



*Une famille actrice et non spectatrice
pour un de ses membre Extra-Ordinaire*

Notre défi

Participer et terminer le triathlon « découverte » d'Asuel, pour et avec Axel qui est *polyhandicapé*. Ce triathlon est organisé par le Groupe sportif Asuel et est une des manches des championnats jurassiens de triathlon.

Le parcours comprend :

- © 200 m de natation en piscine à Porrentruy.
- © 12 km de vélo de Porrentruy à Asuel.
- © 2,7 km de course à pied autour d'Asuel.

Naturellement, tout cela avec des engins spéciaux adaptés pour Axel.

- © Un Sofao qui permet à Axel d'être immergé en toute sécurité et tracté à la nage par Laurence, sa maman.



- © Un vélo Draisin Plus qui sera conduit par Karin, l'amie du papa d'Axel.



© Une Joëlette pour la course à pied qui sera menée par Christian, le papa d'Axel, et Théo, son frère aîné.



Il est évident que les autres membres de la famille, tels que les deux frères d'Axel Esteban et Noah, vont participer aux différentes disciplines selon leur domaine de prédilection.

Tout cela afin de :

© Récolter des dons pour aider le quotidien et prévenir les besoins futurs d'Axel

© Récolter des dons pour soutenir :

- Etoile Filante
- Fun For All
- HandiCap Rando
- Rêves Suisse
- Sans Limites
- Cerebral Jura

© Créer un réseau d'amitié pour sensibiliser le plus grand nombre de personnes aux besoins des enfants en situation de handicap lourd-

© Relever un défi ensemble, pour et avec Axel

Qui sommes-nous ?



Un beau jour du mois d'août 2013, toute la famille s'est retrouvée autour d'un repas. Laurence (la maman d'Axel), Théo, Axel, Esteban, Noah (les 4 frères), Christian et Karín (le papa d'Axel et son amie).

Eh oui ! Nous avons la chance, malgré le divorce des parents d'Axel, d'avoir une entente exceptionnelle.

L'un des enfants a posé la question « Et si on faisait une fois quelque chose pour Axel ? »

Au fil de la discussion, tout le monde était partant pour se lancer le défi de participer au Triathlon d'Axel en 2014, non seulement pour Axel, mais AVEC lui.

Ce défi sera l'occasion de récolter des fonds, destinés à la fois aux besoins futurs d'Axel, ainsi qu'à plusieurs associations.

La brève d'Axel !

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 salée 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 diagnostic! 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 cher 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 quatre 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 "Aaaaahhhhhhh".

Axel

Programme

Pour le programme précis, surtout en ce qui concerne les heures de départs et d'arrivée, vous pourrez trouver plus de renseignements sur le site officiel de la manifestation.

Le lien sera disponible sur notre propre site au printemps 2014.

Date: Le samedi 9 Août 2014

Parcours: Porrentruy - Asuel

Départ: Piscine plein air Porrentruy
Entre 15h30 et 16h30

Sur le parcours:

Un Staff d'une vingtaine de personnes se trouvera tout au long du parcours (photographe, cameraman, installation et récupération des différents moyens de transport d'Axel etc...)

Heure d'arrivée estimée à Asuel:

Entre 17 et 18h30

Annonce et remise des chèques aux différentes associations.

Possibilité de se restaurer sur place.

Comment nous soutenir ?

Le principe est basé sur le parrainage. Le parrain décide la somme qu'il va donner pour le défi.

Les dons sont versés cash aux responsables de la feuille de parrainage ou sur le numéro de compte ouvert uniquement pour les donations récoltées lors de ce défi à la Banque Raiffeisen de la Sorne, 2854 Bassecourt, en faveur de :

**CH46 8000 4000 0033 8287 2, Clearing bancaire 80004,
« Association Axel'Air », Au Chésal 32, 2864 Soulce.
CCP 25-12975-2**

Date limite des versements : 31 juillet 2014, afin de pouvoir remettre les chèques aux différentes associations à l'arrivée du Triathlon.

Exemple de feuille de parrainage :

N°	Nom	Prénom	N° Rue	N° postal et ville	Adresse email	Somme versée
1	Dupont	Guy	Av. du Lac 42	1004 Lausanne	gdupont@yahoo.fr	2.-
2	Martin	Luc	Rte des Forges 4	2854 Bassecourt	lmartin18@hotmail.com	30.-
3	Durand	Sophie	Place du Marché 32	2900 Porrentruy	sdurand@gmail.com	55.-
4	...					

Tous les dons, même minimes, sont importants. Les petits ruisseaux forment les grandes rivières..

Notre engagement :

- Ⓢ Tenir les associations informées sur le montant récolté
- Ⓢ Accomplir la totalité du parcours du Triathlon

Où vont les fonds récoltés ?

La moitié répartie entre les 6 associations :



L'autre moitié pour Axel :

- Ⓢ Achat d'un nouveau standing (verticalisateur), d'une valeur d'environ 12'000.- (*moyen auxiliaire non pris en charge par l'Assurance invalidité*)
- Ⓢ Partir en vacances dans un lieu adapté avec ses frères.
- Ⓢ Pouvoir bénéficier à nouveau d'une thérapie avec les dauphins.
- Ⓢ Pouvoir lui offrir des séances de pédagogie conductive par le biais de l'association Sans Limites.
- Ⓢ Et tout ce que l'avenir nous réservera comme surprises...

À propos de Etoile Filante



Réalise le rêve le plus cher d'enfants et d'adolescents, jusqu'à l'âge de 18 ans et vivant en Suisse, atteints d'une maladie sévère ou d'un handicap ou des séquelles d'un accident.

Soutient des Projets dans des institutions, écoles spécialisées et hôpitaux, visant à apporter de la joie aux enfants qui y séjournent.

Offre des Loisirs, c.-à-d. l'entrée gratuite à toute la famille et aux groupes précités, dans une vingtaine d'établissements

(zoos, musées, etc.) à travers toute la Suisse.

À l'occasion de son 20ème anniversaire, en 2013, offre des actions spéciales aux bénéficiaires de ses actions.

Toutes les infos, demande de rêve et demande de Carte sur :

www.etoilefilante.ch

Axel a bénéficié d'un rêve réalisé par Etoile filante en 2011. La famille entière (6 personnes) est partie en Turquie 7 jours, en avion, hôtel 5 étoiles et Axel a nagé avec les dauphins en thérapie 1heure par jour pendant une semaine. Et ses trois frères ont voulu que Etoile Filante soit notre partenaire afin qu'elle puisse bénéficier d'une partie des dons récoltés.

À propos de NOA Association Fun For All - Pour des loisirs sans limites



Pour que les loisirs ne soient plus qu'une question d'envie...

Description de l'entreprise :

Association à but non lucratif qui a pour

objectif de mettre à disposition de familles ayant un membre en situation de polyhandicap ou à mobilité réduite du matériel adapté pour favoriser les loisirs.

<http://www.funforall.ch/>

Fun For All nous met à disposition le vélo spécial Draisin Plus pour permettre à Axel de participer au triathlon, ainsi que chaque année pour faire le Slow Up Jura avec Axel. L'association fait partie aussi de nos partenaires afin qu'elle puisse bénéficier d'une partie des dons récoltés.

À propos de Association HandiCap Rando



Handicap Rando rend la montagne accessible aux personnes en situation de handicap lors de randonnées guidées par des accompagnateurs en montagne.

Mission :

L'objectif principal est de permettre aux personnes en situation de handicap de découvrir la nature lors de randonnées guidées par des accompagnateurs en montagne. En particulier, l'utilisation de joëlettes

permet aux personnes à mobilité réduite de partir sur les chemins de montagne.

Les joëlettes sont des chaises mono-roue poussées par des bénévoles.

Description :

HandiCap Rando est une association de professionnels de la randonnée en montagne. Elle dépend de l'ASAM (Association Suisse des Accompagnateurs en Montagne).

www.handicaprando.ch

HandiCap Rando nous met à disposition une Joëlette pour la course à pied pour permettre à Axel de participer au triathlon. L'association fait partie aussi de nos partenaires afin qu'elle puisse bénéficier d'une partie des dons récoltés.

Par contre, c'est l'association GSAB Aventure qui nous met à disposition le Sofao fauteuil d'accès à l'eau.

www.gsab-aventures.ch

À propos de Rêves Suisse



Rêves Suisse a pour mission de réaliser les rêves des enfants et des adolescents souffrant d'une maladie ou d'un handicap.

En concrétisant leur désir le plus cher, ces jeunes peuvent ainsi s'évader de la maladie et de l'hôpital qu'ils côtoient régulièrement.

Rencontrer Eva Longoria ou Gad Elmaleh, se faire relooker à Paris, partir dans un parc d'attraction ou encore visiter un endroit insolite...une diversité de rêves à la hauteur de leur imagination!

Une bouffée d'air pur dans le présent et une force pour mieux envisager l'avenir...

Rêves Suisse organise également des Journées de Rêves pour les enfants et adolescents rencontrant des difficultés.

www.reves-suisse.ch

Rêves Suisse va certainement concrétiser à nouveau un rêve pour Axel du style nager avec les dauphins (son rêve est sur liste d'attente). C'est une thérapie qui a certainement permis à Axel d'être encore parmi nous aujourd'hui ! Après la thérapie, Axel n'avait jamais été aussi bien. En exemple, plus de crises d'épilepsie pendant 3 mois !!!!

L'association fait partie aussi de nos partenaires afin qu'elle puisse bénéficier d'une partie des dons récoltés.

À propos de Sans Limites



Sans Limites est une association dont l'objectif est d'aider les personnes souffrant d'une infirmité motrice cérébrale à devenir aussi autonomes et indépendantes que possible. Leur but est d'ouvrir un centre de pédagogie conductive pour faire connaître et reconnaître cette méthode de rééducation globale en Suisse, et de permettre aux personnes concernées de faire des progrès et de s'approcher au mieux de l'autonomie.

Informations sur l'association et la pédagogie conductive:

www.sanslimites.ch

Sans Limites a permis à Axel en Août 2013 lors d'un camp de pédagogie conductive, de faire des choses que jamais l'on n'avait vues ni imaginées avec Axel. Surtout concernant sa spasticité grandissante. La pédagogie conductive permettrait à Axel de pouvoir diminuer les myorelaxants, de ne pas subir de traitements au Botox ou encore d'éviter de se faire sectionner les tendons des jambes et des bras.

L'association fait partie aussi de nos partenaires afin qu'elle puisse bénéficier d'une partie des dons récoltés

À propos de Cerebral Jura



Association Cerebral Jura

L'Association Cerebral Jura, qui a été créée en 1964 apporte aide et soutien aux parents et proches de personnes handicapées moteur cérébral ou polyhandicapées. L'Association Cerebral Jura, qui compte plus de 200 membres, propose différentes activités et prestations telles que week-ends de loisirs cours de thérapie équestre et de natation (méthode Halliwick), groupes de parents ainsi que son

service SOS-Relève.

Présentation sur :

www.association-cerebral.ch (associations régionales)

Notre famille fait partie de Cerebral Jura depuis 12 ans. Nous faisons partie d'un groupe de parents organisé par Cerebral depuis également 12 ans, ce qui nous permet d'échanger entre parents d'enfants handicapés et de bénéficier des précieux conseils et aides de Cerebral sur certaines démarches à faire concernant le bien-être et le confort de nos enfants différents. Par exemple bénéficier de protections (couches) prises en charge par l'assurance maladie, grâce à notre adhésion à Cerebral.

Comment nous contacter ?

Association Axel'Air
Au Chésal 32
2864 Soulce (JU)

Christian Haenggi au : 079 407 88 67 (dès 18 heures)

Laurence Paillard au : 079 744 46 50 (dès 18 heures)

Karin Comment au : 079 612 24 10 (dès 18 heures)

Email : axelair2014@yahoo.fr

Site internet : <http://axelair2014.jimdo.com/>

Groupe ouvert FB : <https://www.facebook.com/groups/axelair/>

On sait qu'on a un enfant différent quand :

- ⊗ on compare les Hôpitaux et pas les supermarchés
- ⊗ on voit les jouets comme des moyens thérapeutiques
- ⊗ on montre à son enfant comment SORTIR les objets des armoires
- ⊗ les vêtements de l'année dernière lui vont encore
- ⊗ tout est un apprentissage, rien n'est un jeu
- ⊗ on se réjouit quand l'enfant fait des bulles en buvant (orthophonie)
- ⊗ on se réjouit quand il met du ketchup sur la table (ergothérapie)
- ⊗ on a l'impression d'avoir oublié quelque chose les jours où il n'y a pas de rendez-vous thérapeutique
- ⊗ on connaît des mots comme EEG, EMG, hippothérapie, hémiparésie, etc...
- ⊗ on est tout fier d'annoncer que son enfant de 6 ans est enfin propre
- ⊗ on téléphone à tous ses amis quand son enfant s'assoit à 2 ans ou marche à 4
- ⊗ on en veut un peu aux amis qui se plaignent d'UNE mauvaise nuit à cause d'un enfant qui pleure
- ⊗ on commence vraiment à croire qu'il y a des anges sur terre...

