

Projet d'achat d'un Hippocampe :

Nous sommes le 20 juin 2001. Il fait ensoleillé et pourtant notre vie vient de s'arrêter. Nous revenons de l'hôpital Saint Luc à Bruxelles où nous avons rencontré des généticiens qui nous ont annoncé que Simon ne serait jamais un enfant comme un autre. Un sentiment étrange nous envahit et les questions se mêlent au désespoir.

Pourquoi ? Pourquoi nous ? Comment ? Que faire ?



Les moments de faiblesse ont été nombreux mais la force de notre couple et la fratrie qui entoure Simon nous a aidés à les dépasser.

Un enfant comme un autre, est-ce possible ? Nous avons tout de suite su que non mais nous avons toujours tout fait avec Simon pour continuer à vivre plus ou moins comme avant, pour que ses frères ne vivent pas trop la différence et parce que toutes les stimulations ne faisaient qu'améliorer sa vie.

En effet, Simon est atteint d'une anomalie génétique, le syndrome de Wolf et Hirschhorn (délétion du chromosome 4).

Le diagnostic posé nous annonçait une espérance de vie de 2 ans, un enfant grabataire, nourri par sonde, autiste et sans communication, ...

Il a aujourd'hui 17 ans, il marche, communique par des sourires et des « cris », mange à la cuillère et va à l'école !



Comme pour ses frères, nous avons toujours favorisé les activités sportives. Ses frères pratiquent le basket, l'escalade et l'un d'entre eux fait des études d'éducation physique.



Depuis maintenant une dizaine d'années, nous goûtons au plaisir du ski avec Simon.

D'abord avec des moniteurs professionnels. Puis très vite, nous avons senti le besoin de nous former pour pouvoir manipuler nous-mêmes son dualski.

Nous louons à présent, chaque année, un dualski auprès d'un organisme spécialisé. Quel plaisir de vivre ses moments en famille



avec Simon !

En parallèle de la pratique du ski, nous faisons également de la course à pied. Et c'est lors des 15 km de Liège en mai dernier que nous avons vu passer un coureur poussant un Hippocampe dans lequel se trouvait une personne à mobilité réduite.



C'est à ce moment-avec Simon a germé !

là que notre nouveau projet de sport

Pourquoi ne pas envisager la course à pied avec lui ?

C'était décidé, en mai 2019 nous devrions être au départ des 15 km avec Simon !

Nous avons alors loué un Hippocampe dans un centre pour adultes handicapés pour le tester.

Très vite, Simon a pris goût à cette nouvelle activité. De plus, cet appareil nous a permis de vivre notre sport en famille ce qui n'était pas possible jusque-là puisqu'il fallait toujours garder Simon pendant que l'un allait courir.



Malheureusement, nous ne pouvons pas nous permettre de le louer indéfiniment ni de l'acheter car il coûte 4500 €.

C'est pourquoi nous faisons appel à vous et votre aide pour financer une partie du futur Hippocampe de Simon.



Merci !!! Simon.