

8 AVRIL 2015

Emiliano

2,95 kg

Bienvenue
parmi nous



11 AVRIL 2015

NOUS SOMMES RENTRÉS À
LA MAISON AVEC NOTRE
DEUXIÈME GARÇON.

C'est
ton petit
frère

Bébé beau



12 AVRIL 2015

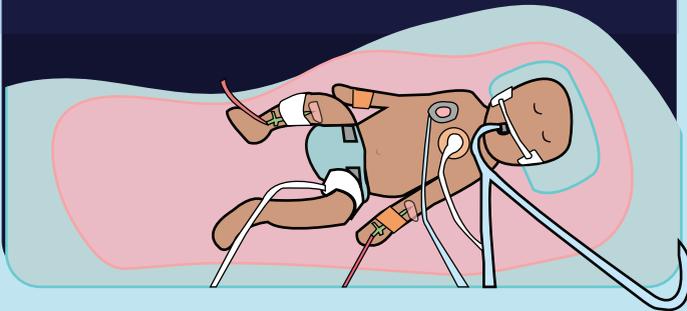
DURANT LA NUIT,
EMI A EU DE LA
DIFFICULTÉ
À RESPIRER...

... NOUS L'AVONS RAMENÉ
D'URGENCE À L'HÔPITAL.



NOTRE BÉBÉ A ARRÊTÉ DE RESPIRER ET SUBI
UNE GRAVE LÉSION CÉRÉBRALE. IL A ÉTÉ
INTUBÉ PENDANT 20 JOURS..

30 JOURS AUX
**SOINS
INTENSIFS**



LES PREMIERS DIAGNOSTICS
SONT TOMBÉS : PARALYSIE CÉRÉBRALE,
ÉPILEPSIE, DYSTONIE, SURDICÉTÉ.

Son cerveau est
gravement atteint. Emi
pourrait ne jamais marcher,
voir ou entendre.



LA VIE S'EST TRANSFORMÉE EN MONTAGNES RUSSES : THÉRAPIES,
TRAITEMENTS, OPÉRATIONS. NOUS AVONS VITE COMPRIS QUE
PRENDRE SOIN D'UN ENFANT AUX BESOINS MÉDICAUX
COMPLEXES EST PLUS QU'UN TRAVAIL À TEMPS PLEIN.

Je vais quitter mon emploi.
Emi a besoin de soins continus,
et on n'a pas d'aide.

EMI AVAIT DE LOURDES LIMITATIONS FONCTIONNELLES
ET UNE SANTÉ FRAGILE. IL LUI FALLAIT **BEAUCOUP DE
SOINS ET DE SOUTIEN**. LE MANQUE DE SERVICES ET
D'AIDE ÉTAIT TRÈS DIFFICILE.



QUAND LA PANDÉMIE A FRAPPÉ, NOUS NOUS
SOMMES SENTIS ENCORE PLUS ISOLÉS ET SEULS.

Personne ne
comprend ce que
vit ma famille.



30 JUILLET 2021

**Nous nous sentons
INVISIBLES**

EMI A MAINTENANT SIX ANS.
IL EST SOURD-AVEUGLE.
IL NE PEUT MAINTENIR SA
TÊTE DROITE, SE TENIR ASSIS OU
DEBOUT NI MARCHER SEUL,
ET IL A BESOIN D'ASSISTANCE
DANS TOUTES SES ACTIVITÉS
QUOTIDIENNES.
IL A UN TROUBLE DU SOMMEIL
ET EST SOUVENT MALADE.
SES PARENTS SONT SES
SEULS PROCHES AIDANTS.

