

LE SOURIRE D'ELIAS (association loi 1901 n° W691096041)

2140, route de Bessenay
69 690 BRULLIOLES
France

Site internet <http://lesouriredelias.ovh/>



Le Sourire d'Elias - Damien Boulboule
@LeSourireElias

BOULLY Damien, Président de l'association et Papa d'Elias
T1. 33 (0)6 46 36 18 12
courriel : lesouriredelias@kephir.net



Le **26 octobre 2015**, la naissance d'Elias est déclenchée dans l'urgence après un contrôle dévoilant qu'il se trouvait en souffrance dans le ventre de sa maman. Nous avons appris plus tard que Marie avait eu des infarctus placentaires ayant causé des asphyxies au bébé. Elias naît très affaibli, se remet vite, mais nous apprenons 6 mois plus tard que cet incident prénatal lui a causé des lésions cérébrales irréversibles.

Elias a aujourd'hui 3 ½ ans et n'a aucune autonomie : il ne marche pas, ne tient pas assis, ne mange pas ou ne peut s'habiller seul... Sa motricité fine progresse doucement mais avec des difficultés persistantes et plus particulièrement du côté droit où sa paralysie est plus importante. Son handicap est d'autant plus peinant qu'Elias est un petit garçon très éveillé, curieux, qui souhaiterait pouvoir accéder aux mêmes activités que les enfants de son âge. Nous déplaçons actuellement Elias en fauteuil roulant.



C'est une enfance très particulière pour ce petit garçon à qui la vie demande beaucoup. En effet, en plus des journées à l'école et à la crèche, Elias a environ 5 rendez-vous par semaine (pédiatrie spécialisée, kinésithérapie, ergothérapie, appareillage, orthoptiste, ophtalmologie, ORL, orthophonie, radiologie, ...). Il passe également au moins 1 heure par jour dans un verticalisateur, il dort avec des attelles aux jambes et sa spasticité lui provoque des douleurs musculaires parfois importantes.

Depuis 2 ans maintenant, nos semaines sont très chargées. Les manipulations quotidiennes d'Elias et son besoin permanent d'assistance pèsent sur notre santé mais sa bonne humeur est contagieuse donc nous gardons le moral. Pour maintenir un certain équilibre de vie, nous avons décidé de maintenir une activité professionnelle que nous avons adaptée.



Dorénavant, nous organisons notre vie et cherchons des solutions pour répondre à ces objectifs :

- rester en forme pour Elias, notre couple et faire une place à un 2^{ème} enfant ;
- travailler sur le gain en autonomie d'Elias ;
- permettre à Elias d'accéder à un maximum d'activités.

Nous avons créé l'association « Le Sourire d'Elias » dans le but de récolter des dons pour financer nos besoins en lien avec son handicap : aides humaines, achat de matériels, aménagement du logement et des véhicules, stages, soins...

Pour plus de détails, suivez notre page Facebook et consultez notre site internet lesouriredelias.ovh.

Merci à tous!

