

# OPERATION « AIDONS ELOUAN A MANGERS »

## APPEL AUX DONS



Madame, Monsieur,

Je m'appelle Elouan MADELAINE, j'ai 6 ans et j'habite à St Lambert la Potherie, un petit village près d'Angers (49 France). Je suis atteint d'une maladie génétique rare que l'on appelle le Syndrome de William's Beuren et qui m'empêche jusqu'ici de manger par la bouche. Je suis nourri exclusivement par sonde gastrique et je veux m'en débarrasser. Pour cela il faut que j'apprenne à avoir la sensation de faim et à avaler. Une méthode autrichienne reconnue appelée "No tube" peut me le permettre, mais elle coûte beaucoup d'argent. Aidez-moi à réunir cette somme pour qu'enfin je puisse manger comme tout le monde.

Alors oui j'ai le syndrome de William's et je ne mange toujours pas à bientôt 7 ans ! Mais ne pleurez pas, car ce n'est pas très grave en fait. J'ai juste un peu de difficultés à apprendre comme les autres enfants ou peut-être est-ce eux qui vont trop vite, je ne sais pas. J'ai du mal à gérer mes émotions, mais peu passer des larmes aux rires en une fraction de seconde. Mon petit cœur est techniquement fragile, mais il est rempli d'amour. Seule véritable ombre à ce tableau presque "idyllique" (je plaisante), je ne mange pas ! Rien, que dalle ! Mais alors comment je vis ? allez-vous me demander. Merci de bien vouloir éloigner les âmes les plus sensibles, car nous entamons ci-après notre page détails technico-médicale.

Et bien j'ai sur le ventre une petite valve en plastique que j'appelle "bouton" par laquelle mes parents injectent quatre fois par jour une solution liquide hypercalorique grâce à une seringue et un petit tuyau. On appelle cela une gastrostomie. De la plomberie, ni plus ni moins ! Mais je dois vous l'avouer cela me fait parfois très mal, surtout quand je dois changer ce "bouton" et souvent j'ai envie de vomir après ces séances de "branchement". Pourquoi je ne mange pas comme les autres enfants ? Je ne sais pas. En même temps je n'ai connu que ce mode d'alimentation ou presque depuis mes 15 jours de vie. Alors moi, avoir faim, je ne sais même pas ce que cela signifie et puis jusqu'à encore récemment les aliments, les vrais, je ne les supportais même pas en rêves. Depuis j'ai fait des progrès devant l'insistance de mes parents, de mon grand frère et de toute ma famille. Je goûte désormais presque à tout, mâche parfois, mais jamais je n'avale ! Ah ça non ! C'est au-dessus de mes forces.

Or papa et maman ont récemment trouvé un programme médical spécifique appelé "No Tube" qui consiste à sevrer progressivement les enfants comme moi, nourris par gastrostomie (<https://www.notube.com/fr>). Cette méthode autrichienne, encadrée par d'éminents professeurs, existe depuis près de 30 ans et a permis à plus de 3 000 enfants de manger seuls avec un taux de réussite de 90% ! Alors avec papa, maman, grand frère et Diam's mon chien, on a décidé de se lancer dans cette aventure. Pour que je mange. Pour qu'ils soient fiers de moi. Pour que je dépose enfin ce poids que je porte depuis trop longtemps. Et surtout pour ne plus avoir mal avec ce foutu "bouton"!

Seulement vous l'aurez compris ce programme nécessite de se rendre en Autriche, d'y résider 15 jours et de rémunérer l'équipe de praticiens. Le tout devrait revenir à 13 000 €. Sommes que papa et maman n'ont évidemment pas. Alors moi je leur ai dit que je connaissais sur cette terre beaucoup de personnes avec un cœur grand comme ça, qui vont nous aider à réunir cette somme pour la fin juin. Nous partirions alors du 4 au 18 juillet à Graz en Autriche si cette somme est réunie. Si nous y parvenons, je vous promets de manger, parole d'Elouan !

Pour participer à cette cagnotte vous pouvez vous rendre ici (Plateforme sécurisée) :

**<https://www.leetchi.com/c/aidons-elouan-a-manger2016>**

Ou envoyer vos dons par chèque à l'adresse suivante :

**Mr Elouan MADELAINE  
Opération « Aidons Elouan à Manger »  
12 rue des Eglantiers  
49070 ST LAMBERT LA POTHERIE (FRANCE)  
Ou nous joindre au : 06 61 02 89 69**

Merci d'avance à tous ceux qui auront contribué à leur mesure à la réussite de cette belle aventure humaine placée sous le signe de l'entraide, de la compassion et l'altruisme.

Elouan MADELAINE