

## Un dernier hommage à l'association "Vivre avec Valentin"

En novembre 2000, apprenant que Valentin 8 ans, était atteint d'une adrénoleucodystrophie, un groupe composé de personnels et de parents d'élèves du collège de Boège, créait "Vivre Avec Valentin", une association dont le but était de soutenir le petit garçon et sa famille.

"Vivre Avec Valentin" a tout de suite trouvé un formidable écho dans la vallée. Toutes les tranches d'âges, toutes les sensibilités ont été émues par ce terrible destin et se sont retrouvées dans un bel élan de solidarité.

La première soirée Karaoké en décembre 2000 à St André de Boège, a marqué le début d'une longue série de manifestations. De nombreuses associations ou personnes nous ont proposé des activités (théâtre, musique, danse, chasse à l'œuf, contes, chants).

Les dons ont afflué venant des municipalités de la vallée, d'associations, mais aussi de simples citoyens. Les élèves du collège, après avoir couru le cross de novembre 2000 au profit d'ELA (association Européenne contre la Leucodystrophie), ont fabriqué et vendu des lutins en pâte à sel qui sont vite devenus le symbole de notre association.

En bref, un beau succès qui nous a permis d'offrir à Valentin un peu de confort puisque nous avons pu aider à l'achat de divers appareils lourds mais aussi de toutes ces petites choses qui font le quotidien d'une vie de malade.

Puis, quand Gabriel, son frère aîné, a déclaré la maladie en mai 2002, Vivre Avec Valentin a, là aussi, aidé à financer les frais occasionnés par une longue hospitalisation à Paris, suppléant ainsi aux carences de notre système de santé. Enfin nous avons souhaité montrer à leur famille par nos actions qu'ils n'étaient pas seuls dans l'épreuve.

Maintenant que Valentin nous a quittés et que Gabriel est hors de danger, "Vivre Avec Valentin" n'a plus de raisons d'être et va donc être dissoute prochainement.

Il nous reste au cœur un sentiment d'injustice et de révolte face à cette maladie qui frappe au hasard ; le grand regret que la science ait été impuissante pour Valentin ; l'espoir que les choses avancent vite pour les autres malades et enfin le réconfort trouvé dans la solidarité exprimée par tous ceux qui nous ont aidés.

*Les Membres de "Vivre Avec Valentin".*