

Romain, le bébé qui a ému les élèves de Saint-Michel

Le petit Romain (9 mois) est touché par une grave maladie. Les élèves de 1^{re} année de l'Institut Saint-Michel se sont mobilisés... à ski.

● Catherine LONNEUX

«**Q**uand on a appris que Romain était malade, notre vie a été totalement bouleversée...» Véronique Moureau, professeur de français et de religion à l'Institut Saint-Michel, et Marc Schoonbroodt, concepteur industriel chez Sirris, sont les parents d'un petit bébé né en avril de l'année passée. Deux mois après sa naissance, les médecins lui diagnostiquent le syndrome d'Aicardi-Goutières, une inflammation du système nerveux. Il n'existe malheureusement aucun traitement pour cette maladie génétique. «Romain ne voit que des gros flashes lumineux, il ne peut pas tenir sa tête seul et il entend seulement à partir de 95 décibels, c'est-à-dire le bruit d'une tronçonneuse.»

L'annonce de la maladie du petit bébé de neuf mois a touché tout l'entourage de cette famille de Xhendelesse (Herve). «Les gens étaient sans mot, ils ne savaient quoi nous dire. Au niveau psychologique et physique, ça a été d'une extrême violence pour nous, comme un tsunami intérieur.»

Face à cette situation, les collègues de Véronique ont voulu apporter leur contribution. Quand ils leur ont fait part de ce projet,



ÉdA Philippe Laboye

Les parents de Romain très reconnaissants de l'action de soutien menée (médaillon) par l'école verviétoise à Ovivat

les parents du petit Romain ont été très émus par cet élan de solidarité et de générosité. «Ils nous ont dit "on va vous aider" et ça a été une vraie bouffée d'oxygène pour nous.»

La maladie de leur petit bébé est difficile à gérer au quotidien mais les parents s'efforcent de continuer à vivre le plus normalement



ÉdA Philippe Laboye

possible. «Nous avons également une petite fille de trois ans, Elsa, et nous devons absolument garder le sourire pour elle.»

Pour Véronique, ce projet est exceptionnel car il permet de rejoindre une activité découverte, le ski étant une nouvelle expérience pour la plupart des élèves, avec une «action pleine de sens». Pour expliquer la maladie de Romain et permettre aux enfants de mettre un visage sur un nom, les parents se sont rendus à l'école avec leur bébé. «On voulait leur montrer que oui, c'est dramatique, mais on continue à vivre et on voulait qu'ils voient que Romain est un petit bébé comme un autre.» Véronique et Marc ont été surpris de l'engouement lié à

ce projet, ils ne s'attendaient pas à cela. «On a été pris dans la mouvance, on n'avait rien demandé... Mais on est conscient de ce qui nous attend et on ne peut pas tout gérer seul.»

L'importante somme récoltée par les élèves de Saint-Michel va bien aider la famille de Romain. Pour Véronique, «l'argent, c'est le nerf de la guerre». Les parents ont besoin d'une gardienne ONE ainsi que d'une puéricultrice pour s'occuper du petit bébé de neuf mois. Cela demande une bonne organisation pour ceux qui ont décidé de reprendre leur boulot à mi-temps. «Nous vivons une vie à 100 à l'heure! Mais cette activité est géniale, ça nous a vraiment fait du bien.» ■

TÉMOIGNAGES

Ski... et solidarité

«C'est la première fois que je fais du ski de fond, je tombe quand même souvent mais ça va, je m'habitue!» Océane, 13 ans, est très enthousiaste de cette journée un peu différente.



Son amie Manon, 14 ans, n'a pas eu de chance et est tombée sur une plaque

de verglas mais par bonheur, ne s'est pas fait mal. «C'est important d'aider Romain car il a des problèmes de santé, on essaie de lui donner ce qu'il ne peut pas avoir, on fait tout ça pour lui.»

Deux autres élèves sont un peu à la traîne, aidés par leurs professeurs. «Je n'avais jamais fait du ski de fond avant, c'est quand même très dur mais je m'amuse bien!» raconte Adam, 12 ans. Ludovic, quant à



lui, a abandonné et porte ses skis dans les bras. «J'ai déjà glissé plusieurs fois et je veux rattraper les autres!»



Le défi ski a rapporté 3 073 euros!

Ce sont deux collègues de Véronique Moureau qui sont à l'initiative de ce projet. Jean-Luc Creppe, professeur de langues, est un vrai fan de ski de fond. Il a lancé l'idée d'une activité sportive un peu différente de celles proposées habituellement par l'école. «C'est une chouette activité à faire en groupe et ça permet de se découvrir les uns les autres dans un tout autre contexte.»

Au même moment, leur collègue et amie Véronique leur a annoncé la maladie de son petit bébé. Éducatrice à l'Institut Saint-Michel, Laurence Ledent a alors décidé d'associer le projet sportif à un projet caritatif. «C'est en même temps une jour-



ÉdA Philippe Laboye

Laurence Ledent, éducatrice à l'Institut Saint-Michel, est fière de ses élèves et de leur engagement pour le petit Romain.

née découverte du ski de fond et de la nature, et également une façon de ramener des sous pour Ro-

main.» Une fois le projet accepté par la Direction de l'Institut Saint-

Michel et la famille de Romain, l'école a proposé aux élèves une activité de parrainage : ils ont eu les deux semaines des vacances de Noël pour récolter un maximum d'argent. «On a profité des fêtes de fin d'année pour que les élèves puissent se faire parrainer par leur famille. Certains ont même été à la sortie des grands magasins. Ils se sont vraiment tous impliqués!»

Les élèves ont attendu avec impatience que la neige tombe et ils ont ainsi pu profiter d'un mardi très ensoleillé à Ovivat. Ils ont eu le choix entre un parcours de 6 km ou de 12 km. La plupart d'entre eux n'avait jamais eu l'occasion de se ren-

dre dans les Hautes Fagnes. Les 6 km ont largement été préférés... «Il y a eu très peu d'absences. Le ski est une vraie découverte pour la majorité d'entre eux. Ce n'était pas toujours évident mais ils étaient tous très contents d'être là, ils n'auraient raté ça pour rien au monde!»

L'argent permettra d'offrir des massages au bébé qui ne répond plus que par le toucher, des coques pour qu'il puisse maintenir sa tête ainsi qu'un aménagement de la maison qui doit être adaptée aux besoins de Romain. «Les 155 élèves ont récolté 3 073 euros! C'est une belle somme, on est très satisfaits.» ■

C.I.

À ski pour Romain

L'école Saint-Michel se mobilise pour le bébé malade de leur prof

Hier, les élèves de 1^{re} année de l'Institut Saint-Michel de Verviers se sont rendus à Ovirat afin de participer au « Saint-Michel Ski Tour ». Un événement mis sur pied afin de récolter des fonds pour venir en aide à un bébé de 9 mois atteint d'une maladie grave et qui est le fils d'une des professeurs de l'école. Une initiative poignante qui a permis de rassembler une somme d'un peu plus de 3.000 euros pour venir en aide aux parents du petit Romain.

Bel élan de générosité que celui réalisé par les élèves de 1^{re} année de l'Institut Saint-Michel de Verviers et leurs professeurs : 155 élèves ont participé à l'opération « Saint-Michel Ski Tour », une activité caritative afin de venir en aide à Romain, un petit garçon de 9 mois souffrant du syndrome d'Aicardi-Goutières, une maladie neurologique infantile génétique qui attaque le système nerveux et se caractérise par un arrêt du développement psychomoteur dès les premiers mois.

Ce petit bout est le fils de Valérie Moreau, professeur de religion et de français à l'Institut. « Au départ, nous voulions organiser une journée sportive pour tous les élèves de 1^{re} année tout en l'associant avec un projet associatif », explique Laurence Ledent, organisatrice du Saint-Michel Ski Tour. « Comme nous avons une collègue dont l'enfant est gravement malade, nous nous



Les élèves invités à participer à une balade parrainée pour Romain (en photo avec sa famille). © N.L.

sommes dit que ce serait chouette de pouvoir récolter des fonds pour le petit Romain. Nous avons associé les deux idées et cela donne le Saint-Michel Ski Tour.»

3.000 EUROS RÉCOLTÉS

Et c'est une belle somme d'argent qui a été collectée par les élèves et les professeurs. « Nous sommes parvenus à récolter un peu plus de 3.000 euros », dit Laurence Ledent. « Nous avons remis le chèque aux parents en début d'après-midi. Les élèves se

sont fait parrainer en fonction du nombre de kilomètres qu'ils allaient parcourir tout au long de la journée. Tout s'est bien passé. Il n'y a pas eu de bobos et le ski de fond a été une belle découverte pour tout le monde, même si certains élèves sont assez fatigués (rires). »

Véronique Moreau, la maman de Romain, est très touchée par cet élan de générosité. « Cela me permet, comme à mon époux, d'aller de l'avant. Mes élèves et mes collègues m'ont donné la force et le courage de continuer à

travailler. Je suis vraiment très heureuse de voir ce qui est mis en œuvre pour Romain. C'est rassurant de voir tous ces gens qui nous aident. Même si sa maladie est très grave, qu'il ne peut plus voir ou entendre correctement, c'est un bébé facile et réceptif aux câlins. Il est très facile à vivre et il mérite d'avoir une vie épanouie (NDLR : l'espérance de vie est de 10 ans pour la maladie dont souffre Romain), où il se sent aimé et entouré par les siens. »

CHARLES BOURY

L'école a organisé une course de ski de fond parrainée à Ovirat

Touchés par l'histoire de Romain, ils s'essayent au ski



Margaux
12 ans
Andrimont

Très à l'aise sur les skis, Margaux avait hâte d'en découdre : « Nous sommes là pour nous amuser et montrer tout notre soutien envers le petit Romain et ses parents. On ne peut pas être insensible à cette histoire car le petit souffre vraiment d'une maladie grave. L'aider à notre façon est la moindre des choses. »



Emilie
12 ans
Thimister

Si elle a déjà pratiqué le ski alpin, Emilie n'avait jamais fait de même pour le ski de fond. « Je n'ai pas peur et je pense que je vais bien me débrouiller. Nous sommes contents d'être là car on est de tout cœur avec Madame Moreau, son mari et son bébé. Sa maladie nous touche énormément, à l'école. »



Otman
12 ans
Dison

Même s'il n'avait jamais skié avant ce mardi, Otman se réjouissait de participer à cette activité hors du commun. « C'est pour une bonne cause et je suis heureux de contribuer à un élan de solidarité envers le petit Romain et ses parents. J'ai choisi de faire 12 km même si ça s'annonce difficile. »



Benjamin
13 ans
Andrimont

Pas très à l'aise sur les skis, Benjamin ne redoutait pourtant pas les chutes. « C'est une activité peu banale et je vais essayer d'apprendre rapidement. Beaucoup d'entre nous n'ont jamais eu la chance de faire du ski de fond et c'est assez drôle. J'espère réussir à finir le parcours. »