

# SIEL BLEU :

## l'accompagnement des jeunes malades par le sport et les loisirs

TÉMOIGNAGE DE BAPTISTE GONIN (X20)

Pour quelques centaines de jeunes par an, la vie bascule du jour au lendemain avec la découverte d'une tumeur cérébrale non guérissable. C'est ce qui est arrivé à Théophile, frère de Baptiste Gonin (X20). Dans l'orage de leur combat contre la maladie, l'association Siel Bleu permet à de jeunes malades de vivre des séjours à la mer avec des activités sportives et de loisirs, et de leur proposer une éclaircie de joie et de partage véritablement hors du temps.

**N**ous sommes le samedi 8 octobre 2022. Je retourne chez ma famille tranquillement en RER, et je reçois un petit message de mon père concernant mon frère Théophile, qui a alors 18 ans : « Théophile n'était pas bien cette nuit, c'est sûrement une intoxication alimentaire, il est à l'hôpital. » Je ne m'inquiète pas spécialement et je rentre. Quelques minutes plus tard, j'entends ma mère qui arrive à la maison. Elle est au téléphone et parle d'une toute petite voix, de cette voix que l'on n'entend qu'en état de choc. Je la rejoins, elle raccroche et me lâche tout de suite l'information : « Ils viennent de découvrir une tumeur cérébrale, il est transféré en urgence à l'hôpital Foch, il va être opéré en urgence. » C'est le premier coup de massue.

### Le diagnostic et la lutte contre la maladie

Nous sommes le jeudi 13 octobre 2022. Théophile a été opéré pendant plus de 7 heures à crâne ouvert samedi. La tumeur n'a pas pu être enlevée en entier et on sait déjà qu'elle est maligne. Lui est encore dans le brouillard et en combat pour recouvrer ses facultés neurologiques.

Je vais à l'hôpital le voir et assister au rendez-vous de résultat de la biopsie avec mes parents. Trois neuro-oncologues et une psychologue sont présentes. Elles expliquent à mes parents :

« Votre fils a un gliome de la ligne médiane. C'est une tumeur cancéreuse dont on ne guérit pas, l'objectif est de stopper sa progression puis de la faire réduire. Nous aimerions que Théophile soit traité à l'Institut Gustave Roussy pour pouvoir bénéficier d'une nouvelle molécule en essai thérapeutique en complément de la radiothérapie. »

Mon père demande s'il existe des patients qui retrouvent une vie presque normale. Les médecins gardent le silence, un silence qui veut dire non. C'est le second coup de massue.

Alors Théophile s'accroche, il récupère la marche, la vivacité d'esprit, la bonne humeur et le sens de l'humour qui le caractérisent. Il commence la radiothérapie et l'essai thérapeutique de la molécule ONC201. Mais, très vite, on découvre une nouvelle lésion dans le cervelet, provoquant des vomissements violents. Son oncologue est formel : « L'ONC201 a prouvé son inefficacité sur la tumeur de Théophile. » Il n'y aura pas de miracle, il est condamné. C'est encore un coup de massue. Mais Théophile s'accroche encore, il a beau avoir perdu 15 kg à force de vomir, il reprend assez de forces pour pouvoir recommencer une phase de radiothérapie qui lui accorde un dernier sursis de quelques mois.

### La découverte de Siel Bleu et du sport adapté

C'est ici qu'arrive l'association Siel Bleu (Sports Initiative Et Loisirs Bleu). Cette association, créée par des STAPSIens – c'est-à-dire des étudiants en licence STAPS, la formation universitaire en sport et sciences du sport – cherche à améliorer le bien-être et la santé de personnes de tous âges, notamment grâce au sport adapté. L'association propose par exemple des cours de sport adapté auprès



Il est difficile de résumer en une image toutes les émotions qui ont traversé ce groupe pendant une petite semaine. En voici une, prise le deuxième jour du séjour après une activité maquillage et un atelier cyanotype. Je suis au fond à gauche et Théophile est au fond et Théophile est au fond et Théophile est au milieu.

de personnes âgées ou en situation de handicap. Ils et elles encadrent également des séances d'échauffement sur les chantiers, ce qui permet de réduire de 80 % le risque d'accident professionnel. Depuis quelques années, l'association propose des séjours « hors du temps » pour les jeunes atteints d'une maladie incurable, au bord de la mer.

Début février, à la suite d'un désistement, il est proposé à Théophile de participer au séjour d'hiver. Ce voyage a tout pour lui plaire ; lui qui était en STAPS, il adore le sport et anime des colonies de vacances. Quand il me propose de l'accompagner, je n'hésite pas un seul instant. Quelques jours seulement plus tard, c'est le départ.

### Un séjour plein de joie

Cette semaine sera la plus belle de ma vie, j'en suis certain. Bataille de farine en préparant des pizzas, sport adapté le matin, activités artistiques l'après-midi, jeux de société qui s'enchaînent aussi vite que Théophile dégage des vanilles, tout cela fait oublier ce que vivent ces cinq jeunes adultes atteints de maladies insensées. On rigole, on profite et on fait même la fête. Le dernier jour, tout le monde fond en larmes en faisant ses adieux. On emporte avec nous des mots doux, du jus de pomme et un bracelet qui symbolise les liens intemporels tissés pendant cette expérience indescriptible que nous avons partagée. Nous en sommes certains, les amitiés que nous avons tissées seront éternelles, et même mes parents, mon autre frère et ma sœur – qui n'ont pas participé au séjour – noueront par la suite des liens forts avec les encadrantes.

Enfin, j'ai partagé tellement avec mon Théophile pendant ce séjour que j'ai l'impression de l'avoir découvert plus en profondeur. Ces souvenirs ont une valeur inestimable, pour lui, pour moi, mais aussi pour les autres participants du séjour. Car, si Théophile était très entouré par ses amis, pour certains autres malades du séjour c'était la première fois depuis des mois qu'ils profitaient de moments avec des jeunes de leur âge.

### Les derniers mois de Théophile

Quelques semaines après le séjour, la maladie recommence à progresser. Théophile garde sa combativité et son positivisme, mais les conséquences neurologiques s'accumulent progressivement. Il perd successivement la vue, l'équilibre, la parole et enfin l'éveil. Après ces quelques mois supplémentaires de combat, il est décédé le 12 juin 2023. Il emportera avec lui ces souvenirs inoubliables forgés en sport adapté, à la plage, sur un poney ou simplement au salon du gîte autour d'un jeu ou d'une veillée. La médecine aura accordé à Théophile quelques mois de vie en plus, mais c'est bien Siel Bleu qui aura transformé l'une de ces semaines en merveille. ✕

### Siel Bleu

Si vous souhaitez contribuer ou apporter une aide financière à l'association en général ou spécifiquement sur les séjours « hors du temps », vous trouverez toutes les informations nécessaires sur le site <https://www.sielbleu.org>

*“Cette semaine sera la plus belle de ma vie.”*