

Maurienne

Papy Robert à l'assaut du Galibier pour son petit-fils atteint d'une maladie rare

Afin de se mobiliser pour aider son petit-fils atteint de bronchiolite oblitérante, Robert Descollonges utilise les armes qu'il connaît : il traverse les Alpes à vélo entre le 8 et le 24 août. Un défi solidaire dans lequel chacun cherche son souffle. Après avoir traversé une partie de la Maurienne, il s'attaque, ce mardi 18 août, au Galibier.

Pas besoin d'être médium pour savoir à qui pense Robert Descollonges, 67 ans, sur les pentes du Galibier, ce matin du mardi 18 août : à son petit-fils Gabriel. « Tu en chies pour respirer... et bah papy aussi ! », se répète-t-il. Le petit-fils de Robert, né en avril 2025 au Brésil, est atteint d'une maladie rare et peu connue : la bronchiolite oblitérante. Le diagnostic est tombé il y a un an, après cinq mois à l'hôpital, dont trois en réanimation. Cette maladie respiratoire oblige le bébé à vivre sous oxygène pendant des mois et à suivre six heures de kinésithérapie respiratoire par jour. Or, « aujourd'hui, on n'en sait pas beaucoup sur cette maladie, les familles se heurtent à un mur », regrette le sexagénaire.

« En haut des cols, certaines personnes m'interpellent car personne ne connaît la bronchiolite oblitérante »

Robert Descollonges

Devant ce constat, Robert Descollonges s'est mué en "Papy Robert". Avec sa femme et



Robert Descollonges dit "Papy Robert" au sommet du Télégraphe dans le cadre des "Cols du Souffle", sa traversée des Alpes pour sensibiliser à la maladie rare de son petit-fils.
Photo Robert Descollonges

son fils, Johann, le père de Gabriel, ils ont fondé l'association "Hope For Gabriel". Le premier objectif est de faire rapatrier le nourrisson en France. Sauf que la famille se heurte à des obstacles financiers et institutionnels. « L'avion sanitaire pour le rapatriement coûtait au minimum 150 000 euros », se souvient le grand-père. L'association contacte alors les autorités. « Nous nous sommes retrouvés en plein ping-pong administratif entre la Première dame, le secrétariat du Président, le ministère des Affaires étrangères et celui de la Santé », raconte-t-il. À côté de cette montagne bureaucratique, les

pentons du Galibier semblent plus douces.

Finalement, Gabriel reste au Brésil, où il reçoit des soins adaptés. Néanmoins, pas question pour son grand-père, jeune retraité qui a été toute sa vie commerçant dans le Beaujolais, de rester les bras croisés. « En faisant du vélo cet hiver, je réfléchissais au meilleur moyen d'aider l'association pour Gabriel et j'ai réalisé que j'étais assis sur mon meilleur moyen de communication », relate Robert. Il imagine alors "Les Cols du Souffle", une aventure qui doit le conduire de chez lui, à Belleville-en-Beaujolais, jusqu'à Nice, en

traversant toutes les Alpes depuis Thonon-les-Bains. « Mon fils m'a dit que j'étais fou », s'amuse le cycliste amateur. Lui-même a eu un peu d'appréhension. « J'ai quand même 67 ans et je ne suis pas Paul Seixas, je me demandais si mon corps allait pouvoir encaisser 16 jours de vélo à la suite », confesse-t-il.

Après avoir souffert de la chaleur dans les plaines de l'Ain, il attaque par le col du Feu, au-dessus de Thonon-les-Bains. Un baptême qu'il sent passer : « Le palpitant est monté à 167 », hoquette Papy Robert. Il enchaîne ensuite les cols jour après jour avant de

En chiffres ►



Robert Descollonges franchit 19 cols en 16 jours pour la santé de son petit-fils.
Photo B.M.

- 925 kilomètres
- 19 500 mètres de dénivelé positif
- 19 cols dont les Aravis, le Cormet de Roselend, l'Iseran, le Galibier, l'Izoard, la Cayolle, Turini ou encore d'Eze.

franchir l'Iseran pour entrer dans la Maurienne et franchir ensuite le Télégraphe, passage obligé vers le Galibier. Dans ses habits de cycliste, Robert explique sa démarche. « En haut des cols, certaines personnes m'interpellent, car personne ne connaît la bronchiolite oblitérante », s'émeut-il. En pédalant à travers les Alpes, il espère d'abord sensibiliser, sur la route et dans les médias, à cette maladie rare, afin que la recherche s'y intéresse plus. Il veut aussi rassembler des financements pour les soins de Gabriel, qui ne sont pas tous pris en charge au Brésil. Et chaque jour, impossible d'oublier pourquoi il appuie sur les pédales : les photos de son petit-fils sont imprimées sur le cadre de son vélo.

● **Baptiste Madinier**

Qu'est-ce que la bronchiolite oblitérante ?

La maladie dont souffre Gabriel est une maladie pulmonaire rare, grave et chronique. Dans son cas, elle est intervenue après plusieurs infections importantes, dont la bronchiolite qu'on connaît bien en France. Mais elle peut aussi se

déclarer après une greffe de poumon, de moelle osseuse ou après l'inhalation de produit chimique comme le diacétyl, utilisé dans les usines de popcorn, d'où son surnom de "poumon popcorn".

Dans tous les cas, la mala-

die aboutit à une cicatrisation des voies respiratoires, ce qui empêche l'air d'arriver correctement aux alvéoles. « L'évolution est ensuite au cas par cas », explique Johann, le papa de Gabriel. Au moment du diagnostic de son fils, il

s'est heurté à une maladie assez mal documentée, notamment en français. La recherche existe, mais reste assez timide.

Afin d'agir, Johann a fondé la "BO Community" pour rassembler les personnes à travers le monde

étant confronté à la bronchiolite oblitérante.

Les espoirs de la famille sont maintenant tournés vers Genève, où une conférence de spécialistes se tiendra en septembre sur le sujet.

● **B.M.**