



souquerenpagaie@gmail.com
www.facebook.com/SouquerEnPagaie



« Là où il y a une volonté, il y a un chemin » (Lénine)...
... le mien !

Je suis différent...

... à l'extérieur... Vous voyez ma démarche hésitante. Vous entendez ma voix incertaine. Mon regard vous trouble ?

... à l'intérieur... Je vis des dysfonctionnements, les messages sont altérés, je dois vivre au rythme de la maladie...

Mais, j'ai envie de vivre, d'avoir une vie à moi. Alors, j'ai décidé de me lancer dans des défis comme celui de descendre un fleuve, histoire de reconstruire ma vie.

Voici mon parcours sur le Rhône, mon parcours de vie, mon parcours pour les autres.

Sportivement,
Armand Thoinet

Un défi sportif et solidaire, contre la sclérose en plaques, pour la recherche

Du 10 au 14 juin 2016, je descendrai le Rhône en kayak, de Seyssel à Lyon, soient 155 km. Mon chemin sur le Haut-Rhône empruntera parfois le Vieux-Rhône.

C'est un défi sportif personnel et solidaire pour parler de la sclérose en plaques.

Des animations rythmeront ce parcours : à Brangues/pont de Groslée, à Vertrieu (à confirmer), à Saint-Romain-de-Jalionas et à Lyon (à confirmer).

Les précisions seront apportées sur ma [page Facebook](#)



À 14 ans, je ressens les premiers signes d'une maladie que les médecins diagnostiqueront en 2012, cinq ans plus tard.

Je m'appelle Armand, je suis né... un 1^{er} avril. Les blagues me font rire et j'ai appris à sourire de tout. J'ai grandi, entouré (famille, amis, sport) depuis mon plus jeune âge, en Nord-Isère. Atteint de la SEP, je subis examens, traitements, fatigue, rééducation (écrire, parler)... durant trois longues années noires.

Il m'a fallu ce temps pour accepter. Où est le sens de ma vie, alors que je dois cesser le rugby, perdre des amis, la confiance en moi, mes projets de vie... ?

Être malade à cet âge ! Les épreuves !

Discriminations, regard des autres, rejet, déni.

Mes proches et les études sont mes seuls soutiens ! Je passe d'une vie remplie et épanouie à une existence de contraintes. C'est intolérable !

Pourtant, la descente aux enfers va s'arrêter...

Deux amies me font entendre leurs reproches.

C'est dur, mais salutaire !

Rendez-vous est pris pour une thérapie.

Mes rapports avec les autres changent...

J'explique mon problème et ils comprennent, acceptent !

Fin 2014, après une nuit agitée, un rêve refait surface : **le tour de Corse en kayak** ! C'est le déclic. Je me renseigne. Le défi est réalisable même si... « ça doit être bien, mais avec ma maladie, inimaginable et inconscient ». La rencontre avec d'autres malades finit de me persuader : je veux profiter de la vie tant que c'est possible. L'étape sera le fondement de mon bien-être et de mon rétablissement. Se dépasser est une valeur acquise au rugby. Je veux retrouver le goût de l'effort, le petit frisson d'avant-match, l'envie d'en découdre... Depuis, les choses s'améliorent. Le sport m'est bénéfique. Ma neurologue approuve.

D'autres buts se greffent :

Combattre les préjugés, prouver que l'on peut s'en sortir, sourire malgré le handicap, redonner de l'espoir aux nouveaux diagnostiqués.

Avec de la volonté, tout est possible, il faut juste être cinq fois plus fort !

La sclérose en plaques (SEP), maladie auto-immune, affecte cerveau, moelle épinière et nerfs optiques, et peut toucher n'importe qui, quel que soit l'âge.

Le système immunitaire, censé défendre l'organisme des attaques extérieures, agresse ses propres cellules.

Une autodestruction

La gaine de myéline, qui protège et nourrit les axones, est détruite par certains lymphocytes. Les axones fonctionnent alors tels des fils électriques dénudés. Le message transmis par le cerveau au corps est altéré, ralenti, erroné. Fonctions motrices et/ou sensoriels sont affectées.

Un Français sur mille concerné

Elle touche plus de 90 000 Français (4 000 à 6 000 nouveaux cas par an), 400 000 Européens, 2,5 millions de personnes dans le monde. C'est la première cause de handicap chez le jeune adulte, après les accidents de la route et le premier motif de handicap acquis. La maladie touche 3 fois plus de femmes que d'hommes.

Des symptômes invisibles

Ils sont multiples et variés chez une même personne et d'un patient à l'autre, selon la zone du système nerveux central atteinte. Fatigue chronique, pertes d'équilibre, vue altérée, difficultés de marche, d'élocution, douleurs, troubles cognitifs, digestifs, moteurs... sont récurrents. Difficiles à décrire, ces symptômes sont souvent mal compris et donc mal jugés... La SEP fait partie des 80 % de handicaps dits « invisibles ».

Une maladie mal connue

Le handicap peut régresser ou s'aggraver. Des pistes (environnement, gènes, infections virales...) doivent cerner les mécanismes conduisant aux dérèglements du système immunitaire.

Aucun traitement ne guérit la SEP aujourd'hui. Les progrès de la recherche ralentissent le nombre de poussées et la progression du handicap.

De la Corse à la métamorphose

Après une sempiternelle nuit agitée, je veux faire quelque chose de ma vie, m'écouter enfin...

Le tour de Corse en kayak, c'était un rêve de gamin. Aujourd'hui, je veux le réaliser. Je connais mes forces et faiblesses. Mon entourage n'est pas rassuré, mais je le persuade et obtiens son soutien.

Ce défi personnel servira la lutte contre la SEP, une évidence pour moi. Je prends des contacts. L'idée en déconcerte plus d'un. Mais, l'ARSEP et Solidaires en peloton, son entreprise, acceptent.

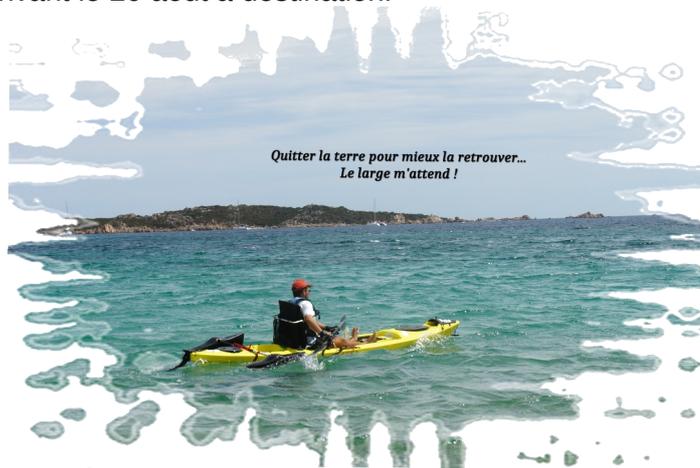
J'élabore le projet, seul (itinéraire, logistique, entraînements, sponsors...).

Harmonie mutuelle retient mon dossier pour une aide financière. Le sourire revient...

Je prendrai la mer le 3 août 2015 à Saint-Florent, accueilli par Ariane Mathieu, déléguée ARSEP Corse et encouragé, « Oh surprise ! », par Damien Mareau, champion du monde 2015 de kayak.

La première semaine, sous le soleil, je parcours 130 km, soient une quarantaine d'heures de navigation à près de 3,5 km/h, bivouaquant sur les plages, pour rejoindre Porto.

La météo se gâtant, après 3 jours sans naviguer, je prends la route pour combler le retard. Puis, d'Ajaccio à Bonifacio, je pagaie sur 120 km, durant 6 jours, arrivant le 20 août à destination.



À mon retour, j'ai continué la dynamique solidaire. En décembre, je vise la « Sainté-Lyon ». Alors que 3 ans plus tôt, je marche difficilement 300 mètres, me voici à parcourir 11 km, un de moins que pour cette course en relais.

Mais, une nouvelle poussée de la maladie m'oblige à abandonner, à suivre un nouveau traitement et à me reposer.

« Souquer en pagaie » reprend début 2016 : **plongée sous glace** au lac de Tignes, **balade en chiens de traîneau** au col de Cuvery (01), initiation au **handiski**, au Grand-Bornand (74). Autant de rêves que je concrétise.

Mon prochain défi est la descente du Rhône en kayak. Fidèle à mes engagements, j'associe sport, solidarité et rencontres.



Le long de ce parcours, j'ai parlé de la maladie, des préjugés et récolté des fonds pour la recherche, suscité espoir et engouement.

J'ai relaté mon parcours, avant, pendant et après, sur les réseaux sociaux, répondu à des interviews (Corse info net, Lyon capital, Corse matin, L'Essor Isère, Dauphiné libéré, SEP ensemble, Harmonie mutuelle, Carnet d'aventure, RCFM (Radio frequenza mora), Radioscoop, Tele paese, France 3 Corse) et participé à des réceptions en Isère.



Témoigner

En parallèle, j'interviens auprès d'enfants et d'adultes pour témoigner, échanger et évoquer le handicap et la vie : auprès des collégiens à Oullins (69), de jeunes diagnostiqués, dans le cadre de l'École de la SEP à Villeurbanne (69), en collaboration avec des médecins...

J'ai rencontré la classe de CM2 de Christine Benedetto, à Tignieu-Jameyzieu (38), participé à une conférence sur « le handicap, la formation et le monde du travail », à l'IUT Lyon 1, pris la parole devant une assistance de 500 personnes lors des vœux à Pont-de-Chérucy (38). J'ai pris contact avec des élus du Nord-Isère pour mes projets.

Pourquoi faire tout cela ?

Je pourrais rester chez moi, passif, râlant de ne pas être entendu. Je l'ai fait durant presque 3 ans, sans que ma vie change. Depuis... j'ai découvert le pouvoir d'agir !

La recherche génère l'espoir de trouver un vrai remède. Je veux participer au processus, grâce aux fonds que je récolte, faire changer les idées reçues.

À travers mes implications, je contribue à changer les regards, celui de mes proches et de mes connaissances. Les encouragements venus de mes partenaires, des réseaux sociaux, des rencontres m'assurent que j'ai raison d'oser. Je convaincs par mon action, ma combativité.

Il ne suffit pas d'attendre, **il est vital d'agir... avec vous !**

Sponsors et/ou partenaires,

J'ai besoin de vous pour descendre le Rhône. Vous souhaitez vous impliquer dans un défi sportif et solidaire... Vous voulez vous investir dans un projet où **sport et solidarité** sont **vos valeurs...**

Vous êtes acteur du Rhône, travaillez à proximité, œuvrez pour la santé (mutuelle, assurance...)...

Alors, profitez des retombées de mon périple !

En règle générale, 50 % de chaque financement que j'obtiens sont destinés à l'ARSEP. Disposant d'une grande partie de mon matériel, une somme plus élevée lui sera reversée, soient déjà 3 408€ pour la recherche.

Votre aide pourrait intervenir dans :

- la location du matériel (kayaks, pagaies, gilets de sauvetage...) et son rapatriement pour ceux qui voudraient m'accompagner,
- la présence d'un professionnel de la discipline,
- la restauration au fil du Rhône, essentielle dans cet effort physique,
- la mise à disposition de membres de votre entreprise pour naviguer ou pour aider à passer les obstacles (barrages, seuils) dans un mécénat de compétences,
- d'autres initiatives à votre convenance...

Vous êtes acteur public (mairie, communauté de communes, département...), je voudrais m'inscrire dans l'une de vos manifestations, lors d'une étape...

Ils me font confiance, me soutiennent, reconnaissent la valeur de mon combat et de mes défis. Ils contribuent à mes performances, m'apportant leur aide, contribuant à la recherche :

- Harmonie mutuelle a financé mon premier défi,
- Zilia, eau minérale corse, m'a approvisionné,
- la ville de Pont-de-Chéruy m'a apporté son aide financière,
- l'union des paralysés du Nord-Isère (UPNI) m'a reversé une partie de ses fonds,
- Ariane Mathieu, déléguée ARSEP Corse, a collecté des dons privés,
- la ville de Tignieu-Jamezieu a salué mon entreprise,
- Ma famille, mes amis, les personnes qui me suivent sur Facebook sont des supporters inconditionnels,
- l'ARSEP et Solidaire en peloton m'aident dans mes démarches (sensibilisation, communication, collecte...).

D'autres contacts sont en cours... **Voulez-vous être des leurs ?**

En échange de **votre aide** (humaine, logistique, financière, matérielle...), et en plus de la défiscalisation pour le financement d'associations, je vous propose des supports de communication : web, kayak, tee-shirt, affiches... Je mobiliserai à nouveau les médias.

Ce voyage associera votre image au fleuve et ses richesses, aux territoires traversés, aux activités de plein air, aux déplacements doux. Vous me permettrez de témoigner que parcourir le fleuve est accessible à tous sans préjugé.

Votre aide me sera précieuse. Alors, êtes-vous prêt ?



Vaincre ensemble la Sclérose En Plaques