



Vaincre ensemble la Sclérose En Plaques

## Souquer En Pagaie : 500 km en tandem avec Guillaume et les Bikes Trotters

« Le vélo, ça ne s'oublie pas »

Encore une phrase pleine de clichés mais à double sens pour moi, je la déteste autant que je l'adore. Je la déteste car elle est totalement fautive, pleine de préjugés et d'ignorance : oui, il m'a fallu réapprendre à faire du vélo, je me souviens encore de mes parents qui couraient à côté de moi à mes 4 ans... puis à mes 21 ans ... Non, ce n'est pas une honte ! Aujourd'hui, je suis capable d'en faire 15 minutes tout seul, sur des rues dépourvues de circulation mais j'en ressort exténué tant l'exercice me demande coordination et concentration. On se rend compte de l'inconscient de la conservation de l'équilibre que lorsqu'on le perd. Et au fond tant pis car j'ai trouvé d'autres solutions pour regoûter au plaisir du vélo... J'adore cette phrase également car de toute façon, il faut pédaler pour garder l'équilibre : il faut avancer dans la vie pour exister. Jamais je ne me serai lancé un tel challenge sans ma maladie.

« Si t'es cap', tu viens avec nous la dernière semaine ! ».

L'aventure a commencé à la fin du mois d'août 2017, alors que je rentrais juste de vacances, avec une sorte de proposition pas sérieuse de nos deux Bikes Trotters Jean-Baptiste et Romain partis début juin pour un tour d'Europe à vélo pour la recherche sur la Sclérose en plaques. En voyant les défis que j'avais déjà relevés et ne pensant pas que j'allais accepter leur challenge, ils m'ont lancés :

« Si t'es cap', tu viens avec nous la dernière semaine ! »

Une de mes motivations premières, après le plaisir du dépassement de soi, de se retrouver hors de sa zone de confort, est de réaliser ce qu'on me pense incapable un malade de faire. Combattre les préjugés par le sport, rien de tel pour continuer le combat face à la différence.

Puis, ils ont continué, plus sérieusement cette fois, sentant que j'étais plus que partant :

« Finir notre Tour d'Europe à vélo au profit de la recherche sur la SEP avec un malade donnera tout son sens à notre projet ». Le défi était lancé !



Mais comment ?

Je ne peux pas faire de vélo en toute sécurité, surtout sur 500 km avec du dénivelé, je me vois mal le faire en handbike (vélo à bras), surtout que je n'ai clairement pas assez d'entraînement ! Reste la solution du tandem, j'avais fait, début 2017, un parcours de 210 km entre Lyon et Montélimar sur 4 jours. Mais sans dénivelés ou presque rien (sur la Via'Rhôna). Sur un tandem, pas de problèmes d'équilibre pour moi, la personne devant doit compenser mais à deux, on arrive à avancer. Faire un effort avec les membres inférieurs m'était inconcevable avant (Vous comprenez l'origine du kayak ?), mais, petit à petit, grâce à la

remise en mouvement, mon système musculo-squelettique (un bien grand mot pour parler simplement de muscle et de coordination) en ressent les bénéfices ! Le sport ne peut rien seul face à la maladie, tout comme les traitements ne sont rien sans activités physiques. Reste maintenant à dénicher le bon pilote !

## Parfois, la vie est faite de rencontres...

Il y a tout juste 1 an, Guillaume avec qui nous avons des amis en commun (on se connaissait de vue simplement), me contacte pour qu'on monte un projet en commun : pour sa formation, il doit organiser un événement. Ce sera un tournoi de rugby, il joue depuis peu dans le club avec lequel j'ai grandi : le SOPCCT Rugby. De cette expérience naîtra une nouvelle amitié et un duo qui fonctionne ! C'est donc tout naturellement que j'ai pensé à Guillaume pour m'accompagner sur ce défi. Plus que partant, il a même posé une semaine de congés sans solde pour être dispo du 9 au 16 décembre 2017. L'aventure démarre ! Matériel, sponsors, communication, entraînements... Si c'était à refaire, je crois que nous nous entraînerions un peu plus ! Bien que pas facile de combiner nos deux emplois du temps.

## Une aventure faite de rencontres

Avec Jean-Baptiste et Romain d'abord, les bikes trotters, on ne se connaissait pas du tout, j'avais eu Romain au téléphone quelques jours avant notre rencontre, mais c'est tout et je crois qu'on peut dire que ça a bien fonctionné.

La veille de notre départ, nous étions accueillis par Bryan du trio d'amis Solidream (Tour du monde à vélo sur 3 ans qui a inspiré Romain et JB). Il y avait aussi François, étudiant en photographie pleins de projets sportifs ! Autant dire qu'on ne s'est pas ennuyé à table, les échanges étaient riches.

S'il n'y avait qu'un seul mot à retenir du défi (et je suis certain que Guillaume sera d'accord avec moi), ce serait : « rencontres ». Elles ont été nombreuses, variées mais surtout enrichissantes et partagées ! Réduire ces 8 jours en un seul mot serait trop simple et rapide pour décrire nos ressentis, pourtant, je ne résiste pas à l'envie de vous en dire un peu plus sur quelques personnes qui ont fait de notre aventure un parcours inoubliable, voici un condensé de bonheur :

- Le sandwich avec Auréline, atteinte de SEP, à Montpellier ;
- La rencontre assez spéciale avec une grande famille à Gignac qui nous héberge alors que leur maison est toute petite (Les vélos dans le salon ne semblaient effrayer personne...);
- L'hospitalité d'un propriétaire de gîtes ruraux fermés qui réenclenche le chauffage pour nous sauver du froid et de la pluie à Cornus ;
- La générosité de mairies qui mettent à notre disposition un appartement à Najac, un gîte à Cazals ou bien une simple salle de réunion à Requista;
- La confiance d'un hôte qui nous laisse son appartement à Cahors alors qu'il a une soirée prévu et dont on fera la connaissance qu'au petit matin ;
- La rencontre avec un homme qui nous abrite et nous offre le café à la fin de notre casse-croûte ;
- Le génial Jean-Louis, un ancien prof' de Romain, qui a géré pas mal de choses autour de Najac ;
- Le cadeau de Cathy qui nous offre le repas dans son petit bistro à Beaumont l'avant-dernier jour ;
- La rencontre avec Yolande et Patrick, le repas au chaud et les échanges plein de bienveillance chez eux le dernier jour à St Astier ;

Etc....



J'aimerais tout de même revenir sur 2 de ces rencontres qui représentent à elle seules tout l'espoir et la foi que j'ai encore en l'humanité !

Et comment passer à côté d'Odile et de son mari. Odile, c'est une dame totalement incroyable, surprenante, pleine d'entrain et très généreuse (les mots me manquent...) ! Après une côte interminable à la toute fin d'une journée de près de 80km, une « mamie » s'arrête en plein milieu de la route, gênant toute la circulation, et engage la conversation. Elle nous laissait ses coordonnées, je vous passe les détails mais nous avons RDV le lendemain matin, à 24 km de là pour prendre le café. Notons qu'aucun coup de klaxon d'automobilistes énervés par la situation n'est à signaler, tout le contraire de chez nous !

Question à moi-même : Est-ce que dans le Tarn le mot « café » signifie également pain frais, pain grillé, œufs aux plats cuits dans la graisse vde canard, rillettes, pâtés, fromage, beurre, confiture, compote de coings, canon de rouge du pays... ?

En tout cas, nous nous sentions comme à la maison avec des grands-parents de cœur ! Cette phrase d'Odile restera gravée dans mon esprit: « Pour qui est le bonheur ? Celui qui reçoit ou celui qui donne ? », Après ça, je crois qu'il n'y a rien d'autre à ajouter car c'est exactement le sentiment que nous avons ressenti pendant 8 jours.



Je me dois également de revenir sur Bernard et Danièle. Il est le vice-président de l'ARSEP et fondateur de la marque sportive Solidaire En Peloton, elle est avant tout son premier soutien, toujours présente à ses côtés, dans les bons comme dans les mauvais moments. Leurs liens sont indissociables. Ils ont été plus que nos hôtes pour une nuit tant les échanges et éclats de rire autour de spécialités locales ont été partagés.



Lorsque je me suis lancés mon premier défi (Demi-tour de Corse en kayak), Bernard a été le premier à me soutenir, et surtout le seul côté associatif à croire en moi, je n'en serai pas là aujourd'hui sans lui, il aura fallu un autre défi fou presque 3 ans plus tard pour qu'on se rencontre enfin. Un simple MERCI ne suffira pas pour dire tout le bien que tu m'as fait, que tu as fait à pas mal de personnes en France, malades ou non d'ailleurs !

Des rencontres de la sorte, il n'y a que lors de périple en autonomie que j'ai pu quelquefois y goûter, il paraît que les régions traversées ont leur rôle à jouer mais c'est sûrement aussi parce que dans ces conditions, on retourne aux bases de la vie humaine, celles qu'on oublie trop souvent dans notre société individualiste (ce n'est pas une critique, simplement un constat et un axe de réflexion) ! Les interactions et échanges ne m'ont alors jamais paru aussi importants.

## Sortir de sa zone de confort pour plus de richesse et de bonheur...

Au fond, qu'est-ce que la richesse ? En quelques mots, la mienne n'est pas financière, la mienne vient des pépins, des galères, des obstacles franchies qui rendent une épreuve relevée tellement plus réussie ! La richesse, c'est les autres.

Pour en revenir au parcours, il n'aurait pas eu la même saveur si nous n'étions pas passés par ces 4 départements : l'Hérault, l'Aveyron, le Lot puis la Dordogne ! Surtout qu'en 503km, on en a vu passer des paysages ! La météo n'a pas été avec nous (Pluie, Froid, Brouillard) mais c'est le jeu de l'aventure. Cependant, on se rend bien compte des différences entre la côte héraultaise sans dénivelé, le plateau du Larzac gelé sous la neige, les vallées du Lot et du Tarn entre montées et descente, mais aussi du Périgord Noir au Périgord Pourpre, etc., autant dire qu'on en a pris plein les yeux de ces paysages changeants. Encore une preuve que la France regorge de richesses !!

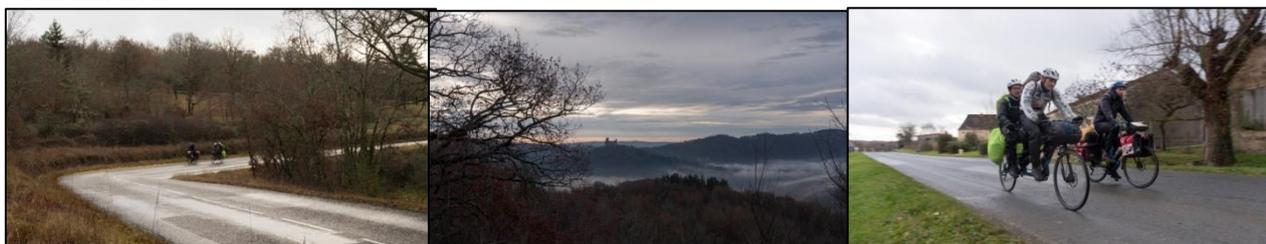


## 6 500 mètres de D+ ...

...en 8 jours seulement ! Au fil des jours, nous nous sommes bien rendu compte que ce n'est pas la distance qui fait la difficulté d'une étape mais bien son dénivelé positif !

Le premier soir,, nous aurions pu abandonner tant l'épreuve paraissait insurmontable. Je n'étais pas du tout dedans en cette première journée, surtout quand on a attaqué les montées et c'est Guillaume qui en a le plus subi les conséquences. Et puis, jour après jour, nous avons pris le rythme et même si nous avons marché dans le col du vent le 2<sup>ème</sup> jour, les côtes suivantes s'enchaînaient tellement mieux. Rien de simple mais l'effort à 2 rendait les choses possibles.

Le tandem nécessite un effort commun. Nous n'étions certes pas les plus rapides, loin de là, mais ensemble nous sommes arrivés au bout ! Les encouragements de nos nouveaux amis périgourdiens nous ont bien aidés, dire que quelques jours auparavant, on ne se connaissait même pas... Dans les montées, Romain et JB, surentraînés, nous semaient sans effort ou presque, mais quand venait le temps des descentes, c'était notre petit moment de plaisir : 200kg sur le tandem, on en prenait de la vitesse... enfin, jusqu'à la côte suivante !



## Faire comprendre ses différences...

Je dis souvent que mon plus gros handicap, c'est qu'il ne se voit pas au premier coup d'œil. Et même si mon combat vise à faire connaître ces difficultés dites « invisibles », on ne peut pas comprendre réellement les difficultés de la SEP si on ne les vis pas au quotidien ! Je crois que Guillaume, JB et Romain l'ont compris,

ils en ressortent grandi j'espère. Tout le monde ne peut pas en faire l'expérience donc mon rôle est de transmettre un message de tolérance au plus grand nombre.

Je suis même convaincu que Guillaume a changé suite à cette épreuve : sportif et compétiteur dans l'âme, pour lui nous devons être au top niveau du début à la fin, sans quoi il aurait été frustré, ce que je comprends tout à fait, j'étais pareil avant ! Le fait d'échanger sur nos sensations l'a apaisé, apprendre à laisser passer l'orage se fait rapidement. De mon côté, j'avais l'impression de donner un effort constant mais visiblement le rendement lui n'était pas toujours le même, Guillaume devait compenser et il a eu cette analyse géniale : « Finalement, quand Armand avait un coup de moins bien, c'est moi qui avait une SEP ». Le tandem qui nous unissait était notre faiblesse mais également notre force : sans Guillaume, je n'aurais pas tenu longtemps dans ce défi et sans moi, il n'aurait peut-être jamais fais une chose de la sorte. C'est cette relation gagnant-gagnant entamée il y a un an que nous souhaitons continuer dans l'avenir au travers d'autres projets...



Nous avons notamment beaucoup échangé sur notre vision de la vie. J'ai essayé de lui transmettre les valeurs de tolérance, d'ouverture et de générosité qui me sont si chères, tout comme lui me transmettait force, détermination et courage à travers son expérience.

Dans un périple, les difficultés poussent à la Philosophie, par exemple en arrivant à Cahors il nous fallait descendre une « falaise » pour arriver chez notre hôte ! A pied, dans l'obscurité mais éclairés par la ville, nous avons pris notre temps pour descendre et discuter de choses profondes !

Note à moi-même : Retrouver mes cours de Philo de Terminale pour vérifier si une descente en rappel en tandem est évoquée... Sinon, inviter le ministre de l'enseignement à une de nos galères !

## Une dernière journée de folie...

Au cours du voyage, notre état d'esprit a évolué, d'une optique « impossible d'y arrivée » le premier soir, l'espoir est revenu et dans la douleur et la fatigue, nous voilà déjà au dernier matin, plus que 73 km à parcourir. Tout semblait bien parti mais ça n'aurait pas été drôle sans quelques pépins : matériels en premier, au bout de 5 km, plus moyen de changer les plateaux : « Tant pis, on finira tout à gauche » comme dit le jargon des cyclistes et puis le physique a coincé à 35km de l'arrivée : un mal de genou m'handicapa encore plus. « Mal au genou » n'est peut-être pas assez révélateur de la douleur ressenti mais peu importe ! A ce moment là (comme dans pas mal de moments difficiles de l'aventure ou de ma vie), abandonner, lâcher prise aurait été plus simple.... Mais mince, on n'a pas fait tout ça pour s'arrêter maintenant ! Pour aller au delà, il n'y a que le mental qui peut prendre le relais. Je trouve jouissif de voir jusqu'où le mental est capable d'aller dans ces conditions, je n'ai pas encore trouvé le point de non-retour visiblement... Une seule chose en tête : toutes ces personnes qui me soutiennent, tous ces malades qui croient en moi, ils me poussent, mon combat est aussi le leur, pour la recherche et pour une vie meilleur ! J'imagine alors à chaque coup de pédale (chaque pas ou chaque coup de pagaie selon le défi) que c'est une avancée de plus vers la guérison.

Nous avons pédalé les 20 derniers kilomètres accompagnés par une vingtaine de cycliste : le temps défile beaucoup plus vite, mais je souffre, horrible, je n'appuie sur les pédales qu'avec la jambe droite, je prends sur moi, ce serait mal me connaître que d'imaginer un instant que je puisse en rester là ! Les « Ca

va ? » de Guillaume n'avaient qu'un effet motivant pour moi ! Heureusement que Patrick, notre hôte de midi, nous a poussé dans les montées ! On y serait encore sinon !

La pause, à quelques kilomètres de l'arrivée, à Tocane exactement, le village de Romain, aura été pour moi le point de craquage ! Je me suis effondré en pleur, comme ça m'était déjà arrivé lors de la fin de mon demi-tour de Corse en kayak. Quand on est à bout, ces choses ne se contrôlent plus. Ce n'était pas au programme mais savoir évacuer, avec de vraies larmes venues du plus profond de moi, est important. Dans ces conditions particulière, on n'a plus de fierté, le paraître passe au second plan tellement on vit pleinement. Je suis simplement heureux de l'avoir fait, d'être encouragé de la sorte, de donner de l'espoir à ces 11 nouveaux diagnostiqués par jour en France et aux 100 000 autres malades, de m'être fait de nouveaux amis en un temps record, moi, Armand, je n'ai plus rien à voir avec le « pauvre petit malade » qui me catégorisait il y a encore 3 ans. Ce que les gens ressentaient, c'est aussi ce que je dégageais ! J'espère qu'aujourd'hui ce regard de pitié que je suscitais a évolué en un regard bienveillant, plein d'admiration, d'encouragement, ou au moins positif car je continuerai tant qu'il y aura des préjugés sur le handicap (autant dire que je ne suis pas prêt d'arrêter), le combat continu.



## En bref...

D'habitude et après chaque défi-périple, il me paraît naturel de retranscrire mon aventure et tous les sentiments ressentis de façon chronologique, une sorte de journal de bord du voyage. Mais dans ce cas, je me suis pas mal posé de questions sur la meilleure façon de vous faire revivre ce 6<sup>ème</sup> périple, un résumé chronologique ne me semblait pas forcément pertinent au vu de l'enchevêtrement des expériences et anecdotes. J'ai donc essayé de faire les choses différemment ! J'espère que mon récit aura su vous faire partager mes sensations avant, pendant et après cette « balade » à vélo de 500 km, 6500 m de D+ et quelques 40h passé sur le vélo ! Tous ceux qui me connaissaient avant mes challenges peuvent se rendre compte du chemin parcouru et des efforts que ces défis me demandent... Il y a cinq ans, je ne marchais plus guère, il y a 18 mois, je ne parlais quasi plus, ma maladie m'ouvre des portes que je sais maintenant pousser. Oser est la plus grande victoire sur soi.

La semaine est finalement passée vite, une seule crevaison avec un changement de chambre à air dans un vieux lavoir au bord d'une départementale, un vélo HS mais qui nous aura amené au bout, quelques moments de ras-le-bol mais toujours avec le sourire, pas mal d'éclats de rires et de rigolades, de l'émotion aux larmes (j'ai ouïe dire qu'il n'y a pas eu que moi, je ne balancerai pas de nom !), de la souffrance et donc de la joie... Rien de mieux pour aller à la rencontre de soi-même et des autres !

Et puis pour conclure l'aventure en beauté, une belle fête à Douchapt ! Romain et JB ont récolté 5 plus de 6 000 € pour l'ARSEP, ce que vous avez accompli est énorme, répéter cet effort sur 6 mois, chapeau bas et MERCI !!

Pour terminer, je voudrai remercier toutes les personnes qui ont œuvré pour la réalisation de ce défi ! Soutiens, encouragements, financeurs, sponsors et tant d'autres. 500 € de plus pour l'ARSEP de mon côté et pas mal de projets. Je vous laisse les découvrir sur ma page Facebook.

**On ne change pas le monde avec ses opinions, mais son exemple peut y contribuer.** C'est ce que je tente humblement de faire !

Affaire A suivre...

Armand Thoinet.

