



L'actu

#05

LE JOURNAL DE L'ASSOCIATION • SPÉCIAL LA RIBAMBELLE

Le Mot du président

La Ribambelle, toute une histoire !

« La Ribambelle » était le nom d'une association qui gérait une structure « petite enfance ». N'ayant plus d'activité, elle fut dissoute et décida, en 2015, de transférer ses fonds disponibles à des associations et au profit des enfants. Faisant partie des trois bénéficiaires, notre conseil d'administration a pris la décision de créer un événement dédié aux enfants neurofibromatoses. Ainsi est né, en 2017, le 1er séjour « La Ribambelle ». Mais pas sans mal ! La décision des donateurs a été contestée, nous avons dû batailler ferme, aller devant un tribunal pour faire valoir nos droits et conserver la somme qui nous avait été léguée. Depuis, les dons et les soutiens fléchés nous ont permis de renouveler cet événement et de faire des heureux. Rendre un enfant heureux, voir ses yeux pétiller, permettre à ses parents d'en rencontrer d'autres vivant les mêmes difficultés, échanger, se reconforter mutuellement et se mobiliser pour agir ensemble et faire avancer la cause des neurofibromatoses... Notre association n'est pas qu'un dispositif destiné à renseigner, à financer la recherche et œuvrer pour un avenir moins sombre que celui qui a pu être annoncé. Certes, tout cela est important et nous l'assumons mais il y a aussi le quotidien et la possibilité d'offrir un moment de bonheur, une respiration à une famille qui a fait le choix d'adhérer.



MERCI aux bénévoles qui organisent et vont chercher des financements, MERCI aux artistes qui participent à l'animation, MERCI aux soutiens financiers qui nous permettent de réaliser ce weekend ensoleillé.

#Jean Michel Dubois
Président

PARTENAIRES PRÉCIEUX

Le Château des Coccinelles se situe entre le pont d'Avignon et le Pont du Gard, à quelques kilomètres du Grau du Roi. Producteur de vin biologique et de bulles pétillantes, c'est d'abord un partenaire fidèle et généreux du Festival des Coccinelles. Le domaine soutient de nombreuses actions de l'A.N.R. et c'est avec la même spontanéité et la même solidarité que « Les Coccinelles » ont osé soutenir La Ribambelle du Grau du Roi !



OSE le bon son et les belles lumières Pour une mise en son et en lumière du concert final, nous avons fait appel à Axel Ledioron et Eytan de la **société Décibel** de Nîmes. Bien qu'un peu intimidés par l'énergie dégagée, ils ont très vite compris le concept de La Ribambelle se montrant capable de sonoriser la voix chaude de Dawta Jena mais aussi les différents discours, les vidéos et le célèbre Tata Soso chanté par les enfants. Grâce à eux nous avons pu chanter et danser jusqu'au bout de la nuit.

Focus ILS ONT OSÉ LA RIBAMBELLE POUR LA PREMIÈRE FOIS !

La Ribambelle s'étoffe d'année en année. Elle devient une joyeuse kyrielle d'enfants, de parents, de grand-parents, qui se donnent la main sous le regard attentif des actifs de l'A.N.R.

Portés par l'élan de solidarité et d'entraide qui ponctue les séjours Ribambelle, des parents se sont surpris à s'interroger « **avons-nous laissé les enfants à la maison ?** »... De cet « oubli », s'ils concèdent ne pas « **avoir vu beaucoup leurs enfants durant le week-end** », ils sourient en constatant « **que chacun a profité au maximum des copains** ». Cindy, maman qui participe au séjour pour la première fois confie :

« **Ma fille ? Je ne l'ai pas vue du week-end, elle s'est éclatée avec les copines qu'elle a rencontrées. Quant à moi, neuf ans de solitude se sont envolés ! Enfin je ne suis plus seule face à la maladie, enfin nous ne sommes plus seuls ! Mon mari qui n'a pas pu venir, m'a trouvée métamorphosée.** »

Cécile et François ont longtemps hésité à participer au séjour avec leur petite fille de deux ans. Peur de se confronter à la différence, au handicap. « **Sophie a su nous rassurer en préparant ce voyage. La bienveillance de Dom et Caro qui nous a touchée à notre arrivée à l'aéroport. Les rencontres et discussions lors des repas avec les autres familles ont été une grande richesse.**

Ce sont des moments de réflexion, parfois de prise de conscience et de partage qui nous portent dans l'accompagnement de notre fille. »

Des retrouvailles et de nouvelles rencontres qui ont mis le cœur en joie de tous

et permis aux parents d'échanger entre eux, de participer aux différents ateliers, de souffler aussi et de prendre du temps pour soi.

De jolies rencontres que la différence et le handicap n'entravent pas.

Aurélié : « **heureuse de voir ma fille autonome avec ses copines** ».

La Ribambelle c'est aussi une parenthèse enchantée pour tous les participants, une petite île où l'on oublie les soucis pendant 3 jours. 3 jours où nous créons une nouvelle normalité, ici la différence est la norme ! Sylvie qui est venue pour la première fois :

« **J'ose imaginer que la prochaine fois, je ne viendrai pas qu'avec mon fils atteint d'une NF mais que nous oserons en famille, avec ses frères. Ils auraient tellement à apprendre et à découvrir sur la maladie, leur frère dans ce monde un peu fou qu'est le séjour la Ribambelle.** »

Pour les multi-récidivistes de La Ribambelle, c'est acté : ce séjour permet à chacun de se ressourcer, d'oublier le quotidien parfois difficile et d'appartenir à une jolie farandole à l'ambiance festive. Les nouveaux venus l'ont aussi acté : Oui, des vacanciers du camping ont voulu se renseigner sur notre groupe qui « **rayonne de bonne humeur et de solidarité** » et qui « **donne envie de vous rejoindre** » !

Il suffit alors d'un presque rien, et hop ! Ils ont osé nous rejoindre pour une flash mob endiablée, immortalisée depuis le ciel ! Claire et Patrice, organisaient pour la première fois une activité : en plus d'orchestrer la flash mob, ils ont offert une exhibition de danse sportive.

« **On a adoré danser pour et avec tout le monde ! A refaire très vite !** » ■

QUESTION ADHÉRENT

« **J'aimerais participer à La Ribambelle. Comment ça se passe ?** »

Le conseil d'administration fixe les conditions de participation : l'adhésion, l'âge, les dates de préinscription et d'inscription définitive. Un mailing est adressé à l'ensemble des adhérents afin de communiquer le lieu et les dates envisagées, recueillir les pré-inscriptions et examiner la faisabilité. Toutes les familles éligibles reçoivent ensuite les informations leur permettant de préparer au mieux le séjour auquel elles vont participer. La date d'adhésion ne fait l'objet d'aucune dérogation et les enfants demeurent l'entière responsabilité des parents.



NEUROFIBROMAToses
Association Neurofibromatoses et Recklinghausen

Focus LA SUITE

Si ça, ce n'est pas une Ribambelle de plaisirs !!!!

La Ribambelle, c'est aussi des éclats de spontanéité sans pareille. On peut y poser toutes les questions qui viennent comme :

« J'ai la NF, si un moustique me pique et qu'il pique un autre enfant après, il peut lui donner la NF? »

Une belle occasion de rappeler comment se transmet la NF, expliquer ou réexpliquer ce qu'est la maladie, mais surtout dédramatiser pour permettre à chacun, petit ou grand, de vivre SA Ribambelle sans nuage.

Pour la première fois, les bénévoles de Cocc'in Rock qui organisaient jusqu'à présent le festival des coccinelles dans le Gard, ont participé à ce séjour. Ils ont assuré les transferts aéroport/Gare vers le camping, accueilli tous les participants, tenu la boutique, tout préparé, tout rangé. L'occasion pour eux de réitérer leur soutien à tous les malades et leurs familles. Dom : **« un partage exceptionnel ! Me rendre compte que j'ai participé au bonheur des enfants m'a rendu fier. C'était émotionnellement très fort. »**

Le séjour la Ribambelle s'est achevé comme c'est devenu la tradition par un grand concert. Là-aussi c'était une première participation pour certains artistes. N'étant pas touchés par la maladie, ne connaissant parfois même pas cette maladie avant d'arriver, cela peut être émotionnellement compliqué pour eux. Aurélie, danseuse : **« C'est dans ces moments-là que je sais pourquoi je fais ce métier. J'ai adoré danser avec Lilou et voir tout le monde danser sur la piste. J'ai adoré chanter OSE avec vous. J'ai ressenti beaucoup d'émotions. »**

Et enfin pour l'équipe du Camping qui nous a accueillis pendant ce séjour, Stéphanie, sa directrice, nous a décerné la palme de Meilleur Groupe du Camping.

« Merci de nous avoir permis de participer à tout ça, de nous avoir offert toutes ces émotions, votre confiance ».

Et à l'unanimité, les bizuts comme les récidivistes : « A très bientôt ! Vive la Ribambelle, vive l'A.N.R. ! »

C'est tellement vrai que le Conseil d'Administration a déjà reçu plusieurs candidatures pour assurer un poste de délégué, de parents ayant participé pour la première fois au séjour ! C'est aussi ça le séjour la Ribambelle, une occasion supplémentaire de démontrer la force du collectif ! ■



Vivre la Ribambelle

Ose le petit train des Salins

Quand La Ribambelle se promène, il faut être organisé ! Trois bus ont été privatés pour emmener petits et grands à Aigues-Mortes.

Village fortifié de Petite Camargue renommé pour ses remparts et ses arènes, Aigues-Mortes est la gardienne du sel de Camargue, que chacun retrouve sur sa table. A bord du petit train, La Ribambelle a découvert l'histoire des Salins et déniché quelques secrets sur la récolte du sel fin ou de la fleur de sel. L'occasion aussi d'en apprendre

plus sur la faune et la flore des marais. Pourquoi les flamants sont-ils roses ?! Lunettes de soleil vissées sur le nez et casquette sur la tête, la joyeuse équipe a gravi une montagne de sel, pyramide formée dans les marais salants pour laisser égoutter le sel, appelée camelle. Visite du musée des Salins et arrêt à la boutique de souvenirs ont ponctué la route du petit train, au cœur des marais salants. Beaucoup ont osé repartir un caramel beurre salé à la bouche ou une petite cuillère à sel à la main. ■



Le camping

Domaine Elysée

Pas besoin de présenter l'équipe du Domaine Elysée à ceux qui ont participé au week-end de La Ribambelle. Pour vous qui n'avez pas osé franchir le pas, sachez que Stéphanie (directrice), Stéphane (directeur tech), Isabelle (adjointe de direction) et l'ensemble du personnel nous ont concocté un séjour sur mesure. Ils ont été attentifs à nos besoins et ont travaillé avec Sophie pour que nous vivions tous des moments inoubliables. Nous avons investi tous les bons endroits du domaine, de la piscine jusqu'au restaurant en terrasse, sans oublier les salles tranquilles pour les ateliers, la belle esplanade pour la flashmob et l'immense salle de danse pour une soirée de gala exceptionnelle. C'était un bel endroit pour faire de belles rencontres et laisser s'exprimer toutes nos émotions.



Stéphanie, Directrice du Camping

AstraZeneca apporte son soutien en finançant globalement notre fonctionnement et nos actions au titre de l'année 2022, notamment le séjour « La Ribambelle ».

Cela relève du partenariat mis en place entre nous et nous permet d'assurer en toute sérénité nos actions au profit des enfants, des patients et des familles. Merci à Amina KACHER-DAMACHE pour son écoute et son aide précieuse.

AstraZeneca



Merci aux donateurs

Ils ont soutenu la Ribambelle #4 :

Teddy B., Pascale C., Myriam T., Aline M., Anthony B., Aurélie D., Sylviane B., Emmanuelle F., Jean-Pierre T., Marijah B., Aurélie LV., Patrice M., Jean Marie M., Aurélie S., Mourad H., Hélène M., Nelo C., Marilyn G., Magali B., Catherine K., Jacques T., Mathieu D., Didier R., Gilles S., Polarys, Valérie B., Michel L., Chantal I., Maylis C., Frédéric R., Mathias C., Mathieu H., Cécile B., François B., Audrey H., Claire W., Lara D., Nathalie R., Cindy D., Eric Z., Christian D., Sandrine S., Amine B., Fabrice T., Sylvie M., Gilbert S., Thibault T., Michel C., Charles G., Josiane T., Claude G., Laurence Z., Marcelle A., Mireille D., Alain L., Françoise M., Monique B., Laurent B., Marc., Marcel R., Luc J., Jean-Yves R., Lions Club La Baule, Noureddine A., Tony B., Daniel B., Stéphanie S., Camille B., Noël N., Nadine M., Suzanne P., Sophie M., Viviane R., Manon D., Noëlie F., Sandrine W., Sandra P., Yvana P., Sophie J., Claude E., Corine C., Pascal W., Anaïs B., Benoît B., Flore Q., Patrick M., Marie-Christine D., Bruno M., Charlotte J., Marlène G., Roger B., Geneviève P., Nathalie M., Stéphane L., Nicolas D., Michel B., Jean Charles M., Jean-Louis R., Philippe M., Gustin P., Bernadette H., Bruno V., Oiliver R., Jean-Yves C., Loïc L., Nathalie P., Des chefs pour les enfants, Odile P., Philippe P., Caroline M., Elisabeth S., Arlette C., Rosemarie P., Jacques Z., Christophe D., David C., Jean-Claude F., Raphaël B., Laurent M., Martine M., Mireille B., Jean-Marc B., Robert B., Marie-Claude L., Annie B., Laurence P., Karine M., Jean-Pierre D., Colette L., Nathalie B., Patrice U., Lucile F., Olivier J., Denis V., Charlotte N., Georges A., Claire P., Maryline F., Marc P., Foyer Rural de Bruejoul, Valérie B., Jean-Louis S., Sophie L., Julie C., Sophie D., Robert B., Boris B., Benjamin A., Olivier B., Les Fous du Rire, Sandrine S., Sylvie S., Jean-Marc D., Julien T., Janine C., Madeleine D., René G., Christian C., Dolorès N., Philippe B., Stéphanie M., Patrick B., Edith C., Joseph G., Bruno L., Jacqueline G., Gérard D., Bernard H., Michel G., Hervé L., Thierry C., Brigitte D., Lucette D., Jacqueline C., Christiane B., Nathalie M., Claire P., Cocc'in Rock, Human and Go, Groupama.

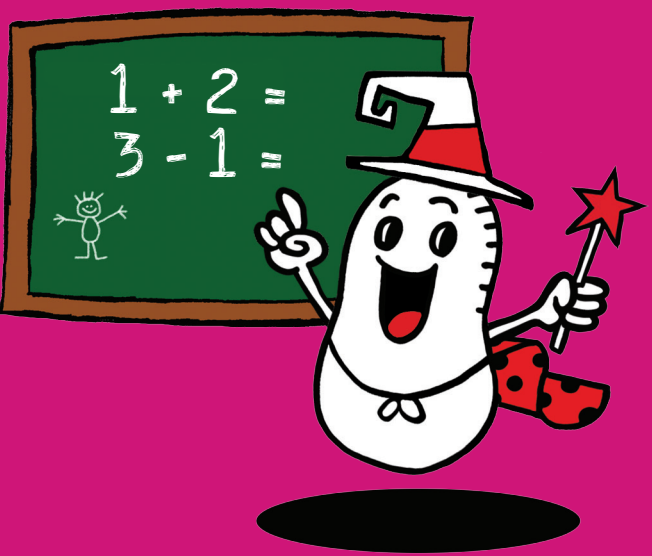
Vous aussi vous pouvez participer à offrir un moment de bonheur aux enfants, toute l'année sur le site de l'association www.anrfrance.fr.

On Vous dit tout

La Ribambelle en quelques chiffres

- 1 tour de rein sur la danse des canards
- 1 fracture du poignet
- 3 petits trains privatisés aux Salins d'Aigues Mortes
- 4 minibus
- 10 m de fresque
- 18 baptêmes de Plongée
- 25 Cocc'in Rockeurs bénévoles
- 41 billets de TGV
- 42 familles
- 43 Billets d'avion
- 58 boules de glace
- 58 danseurs sur la Flash Mob
- 110 Décibels maxi au concert
- 132 rouleaux de papier toilette à mettre dans les mobil-home
- 152 allers-retours en vélo entre l'accueil du camping et le quartier général OSE
- 175 participants
- 365 jours d'énergie accumulée pour affronter la maladie jusqu'au prochain séjour
- 428 Selfies lors de la réception Ici Tout Commence en V.I.P avec les acteurs
- 17 500 piqûres de moustiques
- 60 000 de budget global
- 10 000 000 de sourires des enfants et des parents et des litres de larmes au moment de se quitter...

Et des heures de sommeil pour récupérer...



CouCou

Une vidéo de Nélia Barbosa a été diffusée sur écran géant. Notre ambassadrice ANR a pu montrer à l'assemblée sa médaille d'argent gagnée lors des jeux paralympiques de Tokyo 2020 dans la catégorie Kayak. Nélia par sa combativité est un véritable exemple pour les jeunes atteints de neurofibromatoses.



Ose taguer la fresque

Parmi les nombreux ateliers proposés au long du séjour La Ribambelle, celui de la fresque collective a attiré autant les petits que les grands. Imaginé et animé par Marijah, community manageuse de l'A.N.R. et artiste peintre, l'atelier fresque a abouti à une toile colorée de 5 mètres sur 2 mètres. Bombes de peinture à la main, certains y ont apposé des petites touches aériennes, d'autres ont dessiné des cercles bleutés très appuyés, et d'autres encore incrusté des vaguelettes aux reflets verts et turquoise, le tout nuancé de coquelicots porte-bonheur. Un résultat tout en mouvements où chacun peut y voir la mer, la stratosphère, ou tout ce que son imagination lui suggère. Les participants de La Ribambelle se sont réunis dans une ambiance festive et chaleureuse pour inaugurer ce tableau organique, désormais exposé sur le mur de la salle des fêtes du Camping. Signée des couleurs de l'A.N.R., cette œuvre sera vue par tous les vacanciers de la saison 2022.



Vivre la Ribambelle LA SUITE

Ose mettre la main à la pâte

Lors du séjour, Montaine, membre de la commission jeune, a proposé un atelier pâtisserie. 7 enfants ont pu préparer des financiers (biscuits aux amandes) et repartir avec un sachet de financiers ainsi que la recette pour pouvoir partager avec leurs familles. Cet atelier a été très apprécié par les petits (et grands) gourmands.



Ose mettre la tête sous l'eau

18 jeunes ont pu bénéficier des conseils de Thierry, moniteur, pour un baptême de plongée. **« Je suis heureux d'avoir pu transmettre ma passion, c'est super d'avoir pu offrir ce moment aux enfants en laissant de côté la maladie et le handicap. Ils sont en confiance et plongent sans se poser de question ».** A la sortie de la piscine, les sourires sur les visages témoignaient du bonheur et de la fierté pour ce super moment.



Ose le glacier Catalan avec Téo !

La Commission Jeunes était largement représentée lors du séjour La Ribambelle. Plusieurs jeunes actifs ont animé un atelier ou une activité ouverts aux petits comme aux grands. Seule exception : la sortie glacier organisée par Téo, réservée aux jeunes de plus de 13 ans ! Parents, grand-parents et tantes avaient interdiction de s'installer dans les mini bus ! Téo connaît très bien le Grau du Roi et avait à cœur de faire découvrir « son » glacier à ses copains. Un peu d'organisation, trois petits bus pour jouer les taxis, des chaperons bienveillants et discrets un peu plus âgés, on a installé les 22 jeunes, vérifié les couches de crème solaire, chargé les fauteuils, et hop, ils ont osé la sortie glace en autonomie ! Un joli moment de convivialité, de partage, de solidarité et d'entraide, à l'image de La Ribambelle.



Vivre la Ribambelle

RE LA SUITE

Quand on OSE à l'A.N.R. !

Sophie, la super organisatrice, de ce séjour de répit, avait réservé une surprise de taille aux jeunes avec une visite sur le tournage de la série « Ici tout commence ». Un groupe d'une vingtaine de jeunes a été accueilli au château de Calvières, à St-Laurent-d'Aigouze, pour visiter les différents lieux servant au tournage et découvrir le fabuleux travail des décorateurs. Marc, notre guide, a répondu aux nombreuses questions posées par les fans de la série.

Pour conclure ce moment, les jeunes ont pu rencontrer plusieurs acteurs afin de faire des photos et solliciter des autographes. Merci aux acteurs pour leur bienveillance face aux nombreuses demandes de photos.

On OSE vous partager les témoignages des acteurs :

Lucien Belves dans le rôle de Lionel : « **C'est toujours un plaisir de rencontrer la communauté, de voir des ados au château et de leur faire plaisir. On se fait plaisir en jouant et apporter du bonheur au public est un plaisir partagé.** »

Azize Diabaté dans le rôle de Enzo : « **J'aime beaucoup être en contact avec les gens, c'est pour moi une évidence d'aller vers les fans.** »

Frédéric Diefenthal dans le rôle d'Antoine : « **C'est toujours agréable de revoir du monde surtout après ces mois de pandémie et encore plus quand c'est pour soutenir une belle cause.** »

Sur le chemin du retour, les avis étaient unanimes, « **les acteurs sont super cool, c'était un super moment, les décors sont grandioses** »

Merci à Sarah Farahmand qui a rendu possible ce superbe moment qui restera gravé dans la mémoire des jeunes.

Merci à toute l'équipe d'ITC pour leur accueil et particulièrement à Marc, notre guide.



Le Coin des Jeunes

kiffe l'info !

Ils étaient petits quand ils se sont rencontrés lors du premier week-end La Ribambelle.....

En 2022, ils organisent une sortie glace, de l'aquagym et un massage palmaire. Ce sont des pionniers qui ont transformé un moment festif en volonté de créer des liens forts entre les jeunes. Ils se sentent forts, ils font des projets : c'est un grand souffle de vie qu'ils font souffler sur l'A.N.R. ■



Les tout-petits !

La rumeur avait couru chez les enfants : « **il paraît qu'à la boum, Sosso a prévu un bar à bonbecs** ».

En voyant le stand Haribo du marchand de bonbons sur le marché du camping, C. exulte :

« **Waouhhh, elle ne rigole pas Sosso quand elle prépare un bar à bonbons ...** »

En vrai le stand à bonbecs de la boum était certes plus modeste mais surtout il était interdit aux parents !



Ose avoir la tête dans les étoiles

Teddy est passionné d'astronomie. Il participait pour la première fois au séjour avec sa famille. Il a spontanément proposé une soirée astronomie, il avait amené un énorme télescope et tout le matériel nécessaire.

Plus de 50 personnes ont participé et ont, à l'unanimité, passé un très bon moment !

Il fallait le moins de lumière possible donc pas de photo de l'assemblée...

Merci Teddy !

Ose le massage

Emeline et Lilou, 2 jeunes investies aux sein de l'association, ont proposé un atelier massage palmaire. L'activité consiste à masser les mains. Aline, qui a pu bénéficier de ce moment, témoigne :

« **C'est un moment très doux qui détend, elle veut vraiment faire du bien, c'était très agréable, à renouveler** ».

Lilou et Emeline ont également apprécié ce moment de partage.



Quoi de Neuf Docteur ?

La soirée de gala fut l'occasion de remercier, par la remise d'un « magicien d'Ose en or », le Dr ZELLER qui avait honoré l'assemblée de sa présence. Jacques ZELLER fut un pionnier de la nécessité d'un suivi pluridisciplinaire afin d'éviter l'errance médicale des patients NF. Malgré une retraite bien méritée, il reste un ami fidèle de l'ANR. Son témoignage :

« **Vos actions, ensemble et pour le collectif, cristallisent et donnent envie de vous soutenir encore plus** ».



REVUE DE L'A.N.R.

Association Neurofibromatoses et Recklinghausen / N°ISSN 2780-1926

Directeur de publication : Jean Michel Dubois

Rédaction : Les membres du comité de rédaction, retranscription et relecture •

Maquette/mise en page : Pascale Chapoulie, Joël Alessandra

Crédits photographiques : Commission Com, les délégations locales, DR.

Impression : Imprimerie PUB SUD - 30000 NIMES

Nous contacter

53 Rue Jules Verne • 59960 Neuville en Ferrain • 03.20.54.72.76 • 06 88 94 23 02

contact@anfrance.fr • www.anfrance.fr

Retrouvez dans les rubriques «l'association» et «nous contacter» les coordonnées du conseil d'administration, des commissions, des délégations locales ou thématiques.

NEUROFIBROMAToses

Association Neurofibromatoses et Recklinghausen