

Rêves de MÔMES®

n°27

LE JOURNAL
D'ARC-EN-CIEL
JUIN 2013
SEMESTRIEL



Les enfants d'Arc-En-Ciel sont de plus en plus nombreux à nous faire part de leur témoignage après la réalisation de leur rêve. Nous avons donc adapté, pour ce numéro de votre Rêves de Mômes®, un format de 12 pages. Nous espérons que vous pourrez ainsi profiter de toute l'émotion, la joie et le bonheur de nos enfants au travers de ces pages supplémentaires.

Vous découvrirez également, au fil des pages, toute notre actualité, le résumé de notre assemblée générale annuelle et l'implication d'une nouvelle personnalité, Christophe Willem. Je suis très heureuse

qu'il devienne notre nouvel ambassadeur, il sera d'un grand soutien pour notre association.

Je terminerai cet édito par une pensée triste et émue envers Jérémie Marquet qui nous a quittés il y a quelques semaines. Très souvent à mes côtés, Jérémie m'a beaucoup aidée au niveau de l'association, mais aussi moralement dans les moments difficiles. Je l'en remercie sincèrement du fond de mon cœur et lui dédie un hommage dans ce numéro de Rêves de Mômes®...

Je vous souhaite une excellente lecture de votre journal semestriel. ★

Monique Nesme,
présidente d'Arc-En-Ciel

Sommaire

Les rêves de novembre 2012 à avril 2013	2
Rêves illustrés	3
Interview avec Christophe Willem.	6
A toi, Jérémie.	7
" Plus " encore	8
Zoom sur l'AG	11
Côté plume	12

Arc-En-Ciel



Les couleurs du rêve
dans un ciel d'enfant

Les rêves de novembre 2012 à avril 2013

- Le 3 novembre, Adeline nage avec les dauphins.
- Le 11 novembre, Théo participe au Super Cross de Bercy.
- Le 18 décembre, Rachel visite Londres.
- Le 13 janvier, Safia rencontre ses héros préférés à Disneyland Paris.
- Le 19 mars, Mélissa rencontre Justin Bieber à son concert.



Merci de m'avoir amenée
toucher les dauphins.
Ca m'a fait très plaisir !

- Le 21 mars, Juliette fait la connaissance de Yannick Noah.
- Le 16 avril, Servane joue avec les dauphins au Portugal.
- Le 16 avril, Ophélie nage avec les dauphins.

- Le 21 avril, Coline fait de la plongée sous-marine.
- Le 26 avril, Charlie découvre le métier de soigneur animalier dans un zoo.
- Le 29 avril, Anna rencontre ses idoles du groupe One Direction.

La journée au zoo est
devenue l'un de mes souvenirs
les plus précieux !



Rêves Illustrés

La réalisation du rêve d'Adeline a été magnifique. Il n'y a pas de mot pour le décrire. Nous avons passé un agréable séjour à vos côtés. Tout le programme a été super bien organisé. Adeline est rentrée à son domicile, épanouie, rayonnante, heureuse de raconter son séjour au Portugal. Elle a montré toutes les photos, le DVD à sa famille et à ses éducatrices de l'IME de Luisant. Elle était fière d'avoir touché les dauphins, d'être montée dans la belle limousine blanche et d'avoir dormi dans des hôtels somptueux. Merci d'avoir pu réaliser le rêve de ma filleule.

Votre association est la seule à avoir redonné du courage à Adeline face à sa maladie sachant que d'autres associations avaient auparavant refusé de réaliser son rêve. Ce séjour nous a permis d'oublier la maladie. Adeline a eu le sourire tout au long du week-end. Nous avons pu oublier, elle comme moi, l'espace d'un moment la leucodystrophie. Toute la famille se joint à moi pour vous dire encore une fois MERCI. ★

Florence, marraine d'Adeline qui a approché son animal préféré : le dauphin



Je ne vous remercierai jamais assez pour ce que vous m'avez fait vivre. Ce fut un énorme plaisir de partir avec mon accompagnatrice, elle est vraiment géniale, elle a un cœur d'or, elle a été présente tout au long du voyage avec moi, elle m'a fait découvrir de beaux monuments et j'ai adoré ! Ce voyage restera à jamais gravé dans mon cœur avec des étoiles dans les yeux et de très beaux souvenirs. ★

*Rachel,
qui a visité Londres*

Ma fille Safia et moi-même étions à Disney. Nous avons été invitées par votre association à réaliser son rêve d'aller à Disneyland. C'était vraiment magique, l'accueil, la prise en charge, le séjour. Je voudrais vous remercier de nous avoir permis de passer ce merveilleux séjour et prendre une grosse bouffée d'air frais et aussi notre accompagnatrice pour sa disponibilité, sa gentillesse qui connaissait le parc par cœur et nous a facilité grandement notre séjour. ★

*Maman de Safia,
qui a découvert le parc Disneyland Paris*



Quel merveilleux rêve pour Juliette et quel plaisir de la voir si heureuse. Elle n'oubliera jamais son fou rire avec Yannick Noah ainsi que son clin d'œil et toute l'attention qu'il lui a portée. Juliette a rechargé les batteries pour affronter son opération. Moi aussi d'ailleurs, donc merci beaucoup à toute l'équipe d'Arc-En-Ciel, car c'était un réel bonheur de se laisser porter durant tout le séjour. ★

*Maman de Juliette,
qui a rencontré Yannick Noah*



J'aime · Commenter · Suivre la publication · Partager · 25 mars, 20:00

21 personnes aiment ça.

Mélissa Merci à vous pour ce beau rêve. Mélissa est très heureuse. Grâce à vous, elle a retrouvé son beau sourire, je ne vous remercierai jamais assez merci pour tout. ♥♥♥

Maman de Mélissa, qui a rencontré Justin Bieber

C'est avec une grande joie et excitation, que j'ai réalisé mon rêve, caresser et embrasser un dauphin. Chaque jour qui passe, j'y pense en regardant les photos accrochées sur le mur de ma chambre. Un grand merci de m'avoir donné du bonheur durant ces trois jours. ★

Servane, qui a joué avec les dauphins



Ce rêve restera gravé dans mon cœur à jamais ! Je ne sais comment vous dire merci. Parce que grâce à vous, j'ai passé la plus belle journée de ma vie ! C'était tellement génial ! Oui, c'était magnifique ! Merci de m'avoir permis de rencontrer les One Direction et d'aller à leur concert. Vous avez réussi à me mettre des étoiles dans les yeux comme jamais ! Maintenant je suis tout le temps heureuse ! Quand j'en parle, j'ai encore cette sensation de joie et d'émerveillement et tout cela grâce à vous ! Arc-En-Ciel, vous êtes une association qui remplit tellement d'amour, de joie et de bonheur aux enfants et aux parents ! Merci du fond du cœur ! ★

Anna, qui a rencontré le groupe One Direction



Je vous remercie de ce que vous avez fait pour moi, vous avez accompli un très grand rêve que j'avais !! J'ai réussi à faire des photos avec David Guetta et sa femme et j'ai aussi pu avoir un autographe de lui ! L'hôtel était super comme l'accompagnatrice. Elle est très sympa, attentionnée, amicale, etc. Les trains Première classe comme son nom l'indique "c'est la classe". Donc, je vous remercie encore pour ce que vous avez fait. ★

Dylan, qui a rencontré David Guetta



Je tiens à vous dire un grand MERCI pour avoir réalisé mon rêve et avoir tout organisé. J'ai vraiment passé trois jours formidables ! Toute l'équipe de plongée a été très attentionnée et au petit soin pour que tout se passe bien et a rendu ce week-end inoubliable ! J'ai eu le droit à un baptême magique dans un paysage idyllique : le Golfe du Morbihan. J'aurais aimé rester plus longtemps dans ces eaux à observer la faune et la flore du Golfe en compagnie de toute cette sympathique équipe. Le voyage jusqu'à Vannes est passé très vite : en première classe ! Les hôtels étaient magnifiques ! Tout cela a contribué à rendre mon rêve au-delà de mes espérances et MERVEILLEUX. ★

Coline, qui a fait de la plongée sous-marine



Si Coline a apprécié sa journée et surtout son initiation à la plongée sous-marine, j'ai personnellement, ainsi que toute l'équipe du GASPARG, éprouvé une immense satisfaction à faire ce baptême. Mais, donner du plaisir c'est facile, savoir le recevoir n'est pas si simple. Alors laissez-moi vous dire, merci à vous, à Coline et à son père, l'image du bonheur offert par vos visages restera graver dans nos mémoires. ★

Fabrice Mainguet, membre du Groupe d'Activités Subaquatiques du Pays de Redon

Interview avec Christophe Willem



Etienne rêvait de vous rencontrer, pourriez-vous partager avec nous cette expérience ?

“J’ai eu la chance de pouvoir rencontrer Etienne, au moment de mon premier album. Je ne me doutais pas que cette rencontre allait autant me marquer, ce fut pour moi un moment hors du temps. Je me trouvais en pleine promotion, et le rendez-vous avait été donné dans un restaurant, où nous devions déjeuner ensemble et la rencontre a finalement duré tout l’après-midi. Etienne et sa maman, présente lors de la rencontre, ont été tous les deux si sincères, que nous sommes restés en contact direct depuis ce jour.”

Qu’est ce qui vous a plu dans l’association Arc-En-Ciel au point de décider de vous y investir ?

“Je suis particulièrement touché par la démarche, qui a permis à l’association de voir le jour. Je

pense que les grandes causes partent toujours d’histoires authentiques. Monique m’a profondément touché, lorsqu’elle m’a raconté en détail, comment toute cette histoire était née. Le caractère familial de l’association en fait quelque chose de rare et précieux, dans une société où tout doit être aseptisé et rentré dans des standards, ça dénote.

Ma rencontre avec Etienne est pour beaucoup dans mon investissement aujourd’hui au sein de l’association, mais aussi ma participation à la fête des 20 ans de l’association, car j’ai pu voir à quel point la réalisation des rêves de tous ces enfants pouvaient changer beaucoup de choses. La rencontre avec les familles, les histoires et anecdotes de chacun, m’ont énormément ému, même quand celles-ci ne finissaient pas comme on l’aurait souhaité.

Ma visite au centre Bérard a fini de me convaincre, définitivement, de l’utilité d’une telle action, de voir à quel point le temps des uns peut apporter tellement aux autres. Ces visages et regards émerveillés lors de ma visite m’ont littéralement nourri. Je pense définitivement que ces enfants ont besoin d’être considérés comme d’autres et surtout pas stigmatisés ou mis à l’écart. La compassion, c’est ressentir la douleur de l’autre sans lui montrer.”

Comment voyez-vous votre rôle d’ambassadeur ?

“Je l’envisage avec sérénité, j’espère pouvoir apporter une pierre à cet édifice, déjà très solide. Je compte utiliser, au mieux, ma notoriété pour que la lumière soit plus intense sur le travail que fait l’association, mais aussi apporter mes opinions et points de vue concernant des points plus larges lors des réunions prévues à cet effet.” ★

A toi, Jérémie



Jérémie, notre ami à tous, tu es parti trop vite...

Pour ta joie de vivre et ton investissement durant ces nombreuses années au sein de l'association Arc-En-Ciel, nous souhaitons te rendre un hommage et te dire "merci".

En 1994, ton chemin croise celui d'Arc-En-Ciel, certes dans un moment de souffrance lié à ta maladie, mais aussi très vite dans un moment rempli d'espoir et de bonheur lorsque tu réalises

ton rêve en assistant au match de rugby France-Angleterre. Ton cœur est très vite conquis par l'utilité et l'intérêt de cette association et tu trouves là, une deuxième famille avec un cœur gros comme ça.

L'association te permet aussi de créer des liens avec d'autres jeunes de ton âge ayant réalisé leur rêve avec lesquels tu vis de grands moments, comme ce "plus" de 2006 au Futuroscope. Cette énergie retrouvée, entre vous, ex-rêveurs, vous permet de continuer une vie "normale" remplie de rencontres et d'amitié. Ta bonne humeur permanente et ton humour font de toi un élément moteur de cette chaîne humaine. Toute cette générosité partagée, tu la traduais bien avec ces mots que tu adressais plus particulièrement à Monique et Alain : "vous êtes une partie de nous, nous sommes une partie de vous".

Et puis, lors du décès d'Alain, tu n'hésites pas à t'impliquer plus concrètement dans l'association Arc-En-Ciel. Tu apportes ton soutien à Monique, qui va poursuivre l'aventure, en te mobilisant à ses côtés et tu intègres ainsi, le conseil d'administration en 2009. Tu prends même la responsabilité des finances, en occupant le poste de trésorier pendant plusieurs années de façon très efficace. Tes compétences et tes qualités humaines contribuent à une collaboration précieuse pour l'ensemble de l'équipe.

Malgré ta rage de vaincre et ton combat jusqu'au bout, la maladie t'emporte en avril dernier, en pleine fleur de l'âge... Nous n'oublierons pas ta joie de vivre si communicative et garderons de toi cette image de courage et d'espoir que tu as laissée un peu sur chacun de nous. ★

" Plus " encore

Le cirque Gruss



Avec la généreuse complicité du cirque Arlette Gruss, Arc-En-Ciel a invité, en décembre dernier, une quinzaine d'enfants à une représentation spéciale à Paris. Promenade en bateau sur la Seine et repas festif à bord ont aussi fait partie du programme !

Je remercie l'association Arc-En-Ciel d'avoir pu me permettre d'aller au cirque d'Arlette Gruss et de plus de m'avoir permis de manger sur le bateau-mouche et d'avoir pu voir la tour Eiffel du dessous. Ces deux jours étaient splendides, je ne les oublierai jamais, j'en garde plein de souvenirs et merci aux accompagnateurs qui étaient vraiment formidables. ★

Julien, qui est allé sur le tournage de Plus belle la vie

Un très grand merci pour ce week-end magnifique. Nous y avons fait de belles rencontres, des gens dévoués à une cause, des parents et surtout des enfants formidables. ★

Maman d'Alexis, qui a assisté aux 24 heures du Mans

Parc de Branféré

Comme souvent, Arc-En-Ciel a emmené onze enfants au parc animalier de Branféré quelques jours en mai. Ce parc accueille également l'École Nicolas Hulot pour la Nature et l'Homme.

J'ai été enchantée par ces quatre jours, où non seulement parents et enfants ont eu la chance de découvrir de très près différentes races d'animaux, avec beaucoup d'explications de nos superbes animateurs, mais aussi par cette ambiance chaleureuse qu'il y a eu si naturellement entre nous tous. Mais nous savons tous que sans nos adorables et exceptionnelles hôtesse, nous n'aurions pu vivre de tels instants si forts et intenses. Nous avons tous besoin de ce moment à nous, déconnecté de la vie de tous les jours, besoin d'échanger nos souffrances, nos parcours, et pour ma part, relativiser la maladie de mon fils face à des maladies plus difficiles. Et surtout face à un courage exceptionnel des parents mais surtout de ces



enfants, le sourire aux lèvres, profitant de chaque instant sans jamais se plaindre. Je suis repartie le cœur gros, espérant les revoir tous bientôt, et ne sachant comment remercier cette équipe d'exception qui nous a permis à nous aussi de rêver et d'espérer. ★

*Sophie, maman de Leny
qui a nagé avec les dauphins*

Au parc de Nicolas Hulot, j'ai vu des animaux que je n'avais jamais vus auparavant, c'était génial comme "deuxième" rêve. C'était très bien et tout ça, grâce à Arc-En-Ciel. C'est vraiment très bien cette association, vous m'avez fait très plaisir, je ne pourrai jamais vous remercier autant que vous m'avez donné. C'est grâce à la maladie des autres que j'ai pu voir, que j'ai de la chance d'en avoir eue une pas trop grave. ★

*Leny,
qui a nagé avec les dauphins*

Stars à Cannes

Un groupe de jeunes ados a eu le privilège de monter les fameuses marches du palais des festivals et des congrès lors du dernier Festival de Cannes. Ambiance très sympa, enchantement pour tous, et tenue plus que correcte exigée !



l'occasion de faire connaissance et d'échanger nos expériences avec des camarades touchés aussi par la maladie. Le fait de penser toujours à moi me touche énormément et vous avez une place particulière dans mon cœur. ★

*Océane,
qui a rencontré la chanteuse Alizée*

Il n'y a aucun mot pour décrire les deux jours que nous avons passés ensemble... Nous avons tous énormément de chance de vous avoir, vous ne nous oubliez pas, même des années après et arrivez toujours à nous faire rêver... Vous êtes tous exceptionnels, un vrai rayon de soleil... Grâce à vous, on a tous un souvenir incroyable et on a pu faire des rencontres extraordinaires. Un immense merci pour tout... Ne changez absolument rien, trop d'enfants et de personnes ont besoin de vous ! ★

*Joanna,
qui a visité le parc Disneyland à Paris*

Un grand merci à l'association Arc-En-Ciel pour m'avoir permis de passer un agréable séjour à Cannes et ces moments féériques. Merci aussi aux organismes qui nous ont permis de passer ces quelques jours agréables et magnifiques. ★

*Ludivine, qui a visité Paris
accompagnée de Sophie Marceau*

C'est un voyage qui restera gravé en moi tout comme les précédents d'ailleurs. Ils sont toujours très réussis et c'est toujours avec beaucoup de plaisir que j'y participe. C'est également

Fantastique
Epoustouffant
Superbe
Ténébreux
Irrésistible
Véritable
Admirable
Légendaire

Chimérique
Aveuglant
Noble
Notable
Eblouissant
Sensationnel...



La tête en l'air

Grâce au Club Kiwanis de Mâcon, 19 enfants d'Arc-En-Ciel ont effectué leur baptême de l'air le 8 juin dernier. Ils ont également pu visiter la station Météo France et la tour de contrôle de l'aérodrome. Un grand merci à tous les sympathiques membres du Club de Mâcon.

Coïncidence ou sixième sens de Monique ? Toujours est-il que ce petit séjour à Mâcon eut comme un goût de fête, une récompense pour célébrer les cinq ans de rémission de mon fils Joffrey. Ne pas oublier que l'on fait partie d'une grande famille, entouré de gens qui ont le cœur sur la main, un bonheur simple mais tellement essentiel ! Ce fut l'occasion de rencontrer des gens formidables qui donnent sans rien attendre en retour que des sourires, je veux parler des Kiwaniens et bien entendu des bénévoles d'Arc-En-Ciel.

Nous avons partagé des moments délicieux entre parents et enfants qui ont eu ou malheureusement ont encore les mêmes parcours douloureux : baptêmes de l'air, repas conviviaux, bowling... autant d'occasions pour discuter tous ensemble de nos expériences. Une parenthèse pleine d'humanité qui nous a permis de réaliser que des gens bien existent, un monde à part dont Joffrey et moi-même sommes fiers de faire partie ! ★

*Bérengère, maman de Joffrey
qui a rencontré Henry Dess*

A l'Olympia avec Sophie

Samedi 15 juin à Paris. Des enfants d'Arc-En-Ciel sont invités par notre marraine, Sophie Marceau, à l'Olympia afin de participer au festival radio classique dans lequel Sophie contait l'histoire d'"Hansel & Gretel" accompagnée d'un orchestre classique. Après le spectacle, Mary, Wendy et Léopold ont retrouvé Sophie dans sa loge et passé un long moment ensemble.

J'ai passé un formidable séjour à Paris. Le bateau mouche où nous avons mangé était vraiment super, je n'avais jamais fait ça auparavant.

Puis, le spectacle à l'Olympia était aussi génial, car il était adapté pour tous les âges. Sophie Marceau nous a accueillis dans sa loge avec beaucoup de gentillesse, nous avons pu discuter longuement avec elle et Christophe Lambert.

Merci à l'association Arc-En-Ciel de m'avoir permis de réaliser "ce plus". ★

*Léopold,
qui a rencontré Mickey au Parc Disneyland*



Zoom sur l'Assemblée Générale



La 21^e assemblée générale d'Arc-En-Ciel s'est déroulée le 6 avril 2013 à Seyssel (Ain).

Lors de son rapport moral, Monique Nesme a remercié tous les bénévoles, entreprises, étudiants, associations et collectivités locales qui, chaque année, soutiennent Arc-En-Ciel par leurs actions et leurs dons.

Le bureau est composé de Monique Nesme, Présidente, Laurence Ogier, Vice-présidente, Danielle Cochonat, Secrétaire, Francis Roose, Trésorier. Le conseil d'administration est quant à lui représenté par Didier Maretti, Guy Poirisse, Christiane Poirisse, Jean-Pierre Rolland, Jean-Jacques Quesnel, Jean-Marie Nesme, Karine Pichollet, Marie-Hélène Nesme, Christophe Ogier.

En 2012, l'association a repris une bonne dynamique en réalisant 23 Rêves et 5 " Plus ". Ces derniers jouent un rôle important dans la continuité du rêve. Grâce à ces rencontres, le temps d'un week-end, les enfants et parents tissent des liens d'amitié et vivent de nouvelles expériences parfois insolites autour d'un événement comme le Festival de Cannes pour les plus grands, le Parc Branféré pour les amoureux de la nature, le cirque pour les autres, etc...

Monique Nesme était très fière d'annoncer que Christophe Willem a accepté de devenir le nou-

vel Ambassadeur de l'association. En effet, Christophe Willem œuvre déjà depuis deux ans pour l'association : après la réalisation du rêve d'Etienne, sa participation active lors des 20 ans d'Arc-En-Ciel et plus récemment sa visite à l'Hôpital Centre Léon Bérard, il souhaite poursuivre son investissement en apportant son enthousiasme et sa créativité afin d'accompagner Arc-En-Ciel dans son quotidien : promouvoir l'association, conseiller les membres d'Arc-En-Ciel dans ses outils de communication et participer naturellement aux petits comme aux grands événements de l'association.

Le site Internet d'Arc-En-Ciel fera prochainement peau neuve. En attendant son lancement, le site actuel reste opérationnel et vous pouvez d'ailleurs visionner le film d'Arc-En-Ciel.

Célia et Clément, grands enfants d'Arc-En-Ciel, nous ont fait la joie de témoigner de leur rêve passé, des effets positifs de la réalisation de celui-ci dans le parcours de traitement et bien sûr leur projet d'avenir. Célia réalise des études d'Infirmière et Clément vient de terminer son master en environnement marin. ★



Poésie

Côté Plume



J'ai réalisé mon rêve à l'âge de 10 ans en 1997.

Depuis toujours je suis passionné par les requins. Arc-En-Ciel m'a permis de réaliser ce rêve à l'aquarium de la Rochelle, avec le directeur Pascal Coutant. Cette expérience magique m'a permis de rentrer en contact direct avec ces animaux.

La plupart de ces requins étaient plus grands que moi.

Je me souviens encore des ailerons qui tournaient à la surface du bassin avant mon entrée dans l'eau en compagnie de Pascal.

On s'est équipé avec des combinaisons et des bouteilles de plongée. Tous les requins de l'aquarium étaient inoffensifs. Seul le massif requin dormeur de deux mètres, qui était venu nous voir avant de rentrer dans le bassin, n'avait pas l'air dérangé par notre présence.

Tout d'un coup, Pascal m'a pris la main et m'a fait saisir la nageoire dorsale de l'animal.

Ce fut un des moments les plus magiques. J'ai parcouru quelques mètres accroché à la nageoire de mon animal préféré. J'ai encore ce moment en tête comme si c'était hier. Le requin n'avait pas l'impression de remarquer ma présence. La plongée a duré 15 minutes.

Un moment court mais intense. Je remercie Monique, Pascal et toute l'équipe de l'association de m'avoir permis de réaliser cette rencontre avec mon animal fétiche.

Les actions d'Arc-En-Ciel sont importantes pour le moral des enfants malades et leur donnent la force d'affronter les difficultés.

*Clément, qui a approché les requins
à l'aquarium de la Rochelle en 1997*

Si vous aussi, vous avez l'âme d'un poète, d'un dessinateur ou plus encore d'un artiste, n'hésitez pas à faire parvenir vos chefs d'œuvre à l'association Arc-En-Ciel qui se fera un plaisir de les diffuser au travers de cette dernière page de Rêves de Mômes®...

Vos rédactrices



Pour nous contacter :

ARC-EN-CIEL - B.P. 17 - 01420 SEYSEL - Tél. : 04 50 56 20 01

Fax : 04 50 59 04 48 - E-mail : monique@arc-en-ciel.com

Site internet : <http://www.arc-en-ciel.com>

