

Avant de commencer mon propos, je voulais remercier du fond du cœur l'ensemble de l'association pour la qualité de ses journées Nationales avec tout d'abord, un site d'accueil particulièrement plaisant puis, des intervenants toujours très intéressants et de grande qualité et enfin des échanges personnels toujours très riches en partage et en émotions.

Je suis rentré chez moi avec plein de réflexions en tête, mais mon esprit s'est trouvé très occupé par la dernière intervention de la journée du dimanche. **C'était un réel émerveillement de voir l'intervention de Jeanne.** Tout d'abord, son thème était très riche d'information et m'a laissé entrevoir toute la complexité du système et en même temps tout l'intérêt de s'y intéresser. Mais ce qui m'a vraiment touché, c'est son engagement qu'elle a bien voulu partager avec nous sur l'implication de la fratrie à la vie de nos enfants atteints du Syndrome de Dravet.

Je trouve cet élan merveilleux et plein d'espoirs pour nous parents. Que transmettons-nous à nos enfants ? Quelle place prend la fratrie dans nos familles ? Que perçoivent-ils de la maladie et surtout qu'en font-ils ?

Je pense que personne n'a pour l'objectif de faire supporter le poids de cette maladie aux frères et sœurs de nos enfants porteurs du Syndrome de Dravet, mais en même temps que faisons-nous, quels sont nos choix de vie pour que cette fratrie ne soit pas immergée dans une vie à cent à l'heure et parfois très éprouvante !

**J'ai du mal à percevoir ce poids que je peux, inconsciemment transmettre à mon fils,** mais en voyant Jeanne faire son intervention j'avais l'impression de voir une jeune femme parfaitement épanouie qui voulait relever le défi de rendre le futur de nos enfants meilleurs.

J'ai ressenti toute la puissance de l'amour fraternel prêt à se projeter vers l'avenir avec force et détermination. Cela m'a fait un bien fou. J'ai été très ému et touché par cette sœur venant naturellement soutenir sa famille et, par le biais de son intervention, toutes les familles concernées par le Syndrome de Dravet.

Quelle sera l'attitude de mon fils envers sa sœur dans quelques années ?... Trop tôt pour le dire ! Mais maintenant je sais de quoi sont capables nos jeunes et cela reste un merveilleux chemin de vie certes avec des épreuves mais surtout avec un partage d'amour extraordinaire.

Il est parfois dur de voir l'avenir sous son meilleur angle mais restons ouvert à la vie et au bonheur qu'elle peut nous apporter.

*Un papa parmi tant d'autre*

La Newsletter vous donne la parole, nous recherchons des témoignages, des expériences, astuces et initiatives. Si vous souhaitez qu'un sujet soit abordé contactez-nous. Vous pouvez envoyer vos messages, suggestions, vos photos à [membres-ca@dravet.fr](mailto:membres-ca@dravet.fr)

Merci d'adresser toute correspondance à l'adresse suivante :

**Alliance Syndrome de Dravet,  
chez Mme Anne Sophie Hallet  
3 sentier des Larris  
45330 Malesherbes**

**Alliance Syndrome de Dravet avance, soutenez nos actions, renouvelez votre adhésion !**

Vous pouvez adhérer ou faire un don (66% de la somme est déductible de votre impôt sur le revenu) par internet ([www.alliancesyndromededravet.fr](http://www.alliancesyndromededravet.fr)) ou par courrier postal.

Merci à Elodie, Anne-Sophie, Caroline, Pascal, et Fabienne.



Ils nous soutiennent,  
nous les remercions :

