



Valentine entourée de ses parents Yanniss et Laëtitia et de son grand frère / © Laëtitia Durandet

0 partages

- [Partager](#)
- [Twitter](#)
- [Partager](#)
- [Envoyer](#)

Valentine, trois ans, est atteinte du syndrome de Rett, une maladie génétique rare et polyhandicapante. Pour lui venir en aide, ses parents ont monté une association et pour faire connaître cette maladie, son papa va courir les 100 kilomètres de Chavagnes-en-Paillers le 27 mai prochain.

Par Fabienne Béranger Publié le 15/05/2017 à 17:05 Mis à jour le 15/05/2017 à 17:34

Le syndrome de Rett représente une quarantaine de nouveaux cas chaque année. Cette [grave maladie du développement cérébral](#) atteint les filles et apparaît après 6 à 18 mois de développement normal chez la petite fille.

Valentine, née en juillet 2014, a commencé à développer ce syndrome à l'issue de son premier anniversaire, *"je riais, faisais du 4 pattes, découvrais la vie et commençais même à dire "papa", "tata" explique-t-elle à travers [les mots de Laëtitia](#) sa maman, "puis, la maladie s'est installée insidieusement jour après jour. J'ai cessé de parler, de regarder, de jouer, de pouvoir tenir un boudoir avec mes mains, de rire avec mon frère."*

La petite Valentine enchaîne alors les examens médicaux jusqu'à la sentence finale en octobre 2016 : elle est porteuse du syndrome de Rett. Cette maladie génétique qui touche le système neurologique est polyhandicapante : *"Valentine ne marche pas, ne parle pas, n'utilise pas ses mains... mais elle aime rire et la musique* (Valentine est une fan de Nagui et de son émission "Noubliez pas les paroles, NDLR)", expliquent les parents de Valentine. La petite fille doit être accompagnée pour tous les petits gestes du quotidien : s'habiller, se brosser les cheveux et les dents, manger.

Plusieurs fois par semaine, elle a des séances de kiné et de psychomotricité et peut se rendre deux matinées par semaine au jardin d'enfants. Des activités nécessaires pour la stimuler et lui permettre de garder ses acquis voire de progresser.

Tout cela a un coût, c'est pourquoi ses parents ont monté une association ["Dans les yeux de Valentine"](#). Un nom qu'ils ont choisi après avoir lu "une phrase d'Andréa Rett, le neurologue qui a décrit pour la première fois le syndrome de Rett : *"Leurs yeux parlent, je suis sûr qu'elles comprennent tout mais elles ne peuvent rien faire de cette compréhension. Il existe bien des mystères, l'un d'entre eux se trouve dans leurs yeux..."*

Et pour les beaux yeux de sa fille Valentine, son papa Yanniss va courir les 100 kms de Chavagnes-en-Paillers, en Vendée, le 27 mai prochain afin de collecter des fonds pour l'association qu'il a créé avec sa femme Laëtitia.