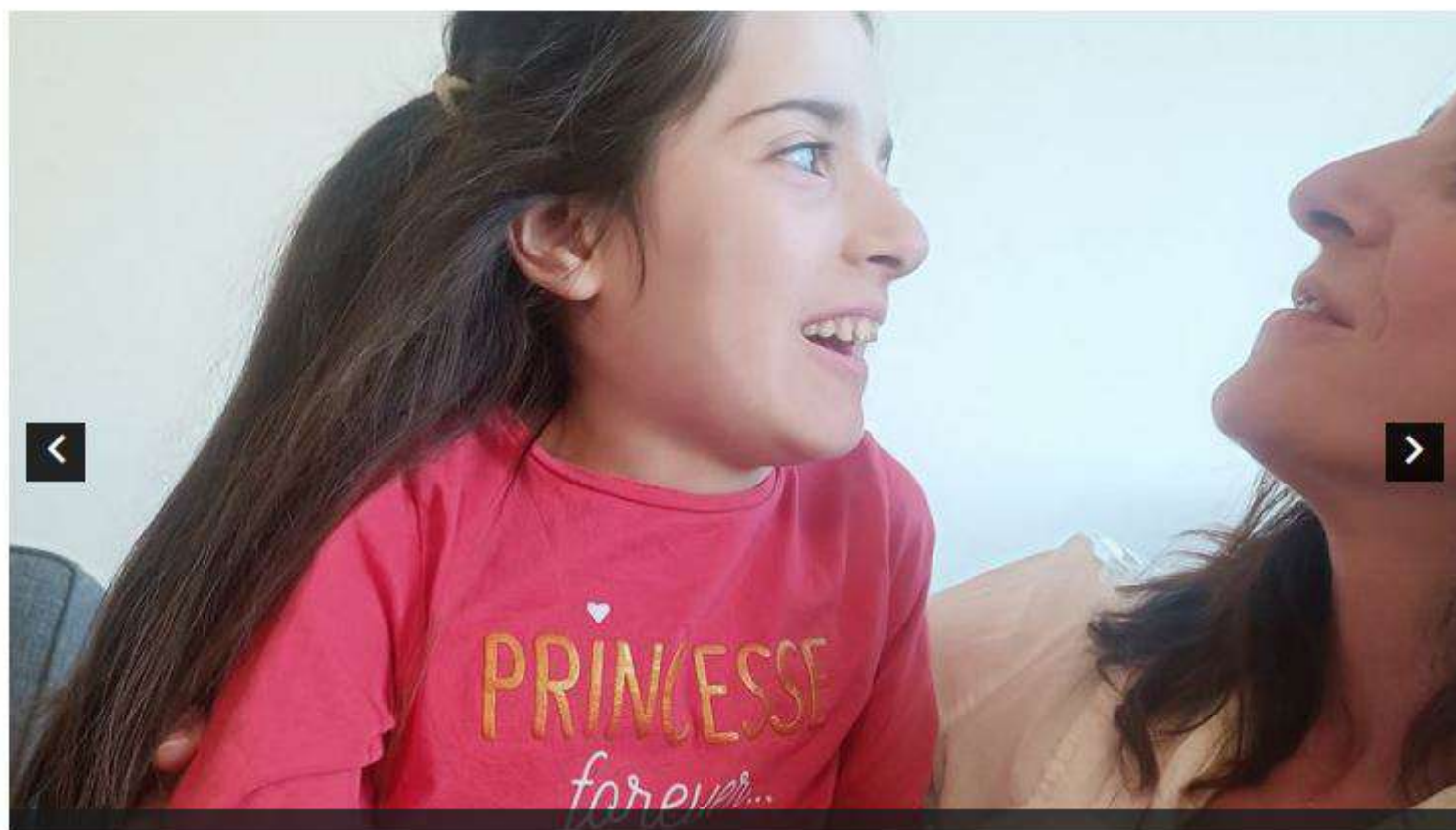


[Accueil](#) > [Santé](#)

Près de Montpellier : malgré les difficultés, le quotidien rempli d'amour de Tess, atteinte du syndrome de Rett



[Santé](#), [Social](#), [Galargues](#)

Publié le 31/12/2021 à 05:07

La fillette de 9 ans communique avec les gens qui l'entourent uniquement par le regard...

Il y a neuf ans, Tess voyait le jour. Durant la première année, son développement était tout à fait normal mais, à partir de 18 mois, "j'ai réalisé que ma fille, mon bébé, avait un retard au niveau de la marche, je sentais au fond de mon cœur de mère que quelque chose n'allait pas", confie sa maman, Céline. Les médecins ne s'alarment pas, rassurent les parents, chaque enfant a son rythme de développement.

Après quelques mois d'incertitude, les médecins ont pensé à de l'autisme, suite à la recherche génétique, le diagnostic finit par tomber : Tess est atteinte du **syndrome de Rett**, une maladie génétique non héréditaire qui touche les filles, même si des affections similaires peuvent affecter les garçons.

Un rythme de vie intense

"Ma puce, âgée aujourd'hui de 9 ans, ne peut pas se déplacer sans fauteuil roulant, ne parle pas, c'est par le regard que nous communiquons. Je me suis immédiatement rapprochée de l'AFSR (Association française du syndrome de Rett), fondée en 1988 par cinq familles, aujourd'hui nous sommes plus de 700 familles en France".

Un logiciel a été mis en place, le eye-tracking. "C'est un système informatique qui, par le regard, permet de fixer son attention sur ce qu'elle souhaite, par exemple deux images fraise ou chocolat, Tess regardera la saveur qu'elle souhaite".

Chaque semaine, des déplacements médicaux et paramédicaux, un gros suivi, un rythme de vie intense. Après deux ans d'attente, Tess a pu rejoindre un établissement spécialisé à Prades-le-Lez, l'EEAP Coste-Rousse (Établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés).

Pas de traitement spécifique à ce jour

Auparavant, elle a pu rentrer à l'école de Galargues à l'âge de 4 ans, trois demi-journées par semaine, accompagnée d'une AVS (auxiliaire de vie scolaire). Elle s'y est alors épanouie, entourée de la bienveillance des enfants et de l'équipe éducative. Une expérience humaine qui a permis de réaliser qu'un enfant handicapé avait tout à fait sa place au sein d'une école publique après quelques aménagements.

C'est avec l'aide de l'association AFSR que sa famille a pu recevoir un grand soutien grâce aux différents rendez-vous permettant aux parents de se former et d'échanger avec d'autres familles dans la même situation. Malgré la recherche, il n'existe pas, à ce jour, un traitement spécifique.

Différentes manifestations sont organisées dont le but est de faire connaître le syndrome de Rett et d'obtenir des dons pour soutenir la recherche et l'accompagnement des familles. Pour les fêtes, c'est une opération chocolats, pour gâter ses proches tout en participant à une bonne œuvre.

Pour commander : asso.initiatives.fr ; www.afsr.fr. Correspondant Midi Libre : 06 16 14 42 69



CORRESPONDANT