

# Rett dingue de Zoé : « C'est dans ses yeux que tout se passe »

14 octobre 2021



**« Ma fille, c'est ma plus grande force », tels sont les mots de Lolita Gilet, maman de Zoé, petite fille de 3 ans et demi atteinte d'une maladie génétique rare : le syndrome de Rett.**

C'est à l'âge où les enfants ont l'habitude de commencer à parler que Lolita s'est inquiétée de voir que sa fille ne prononçait pas un mot. Après un an d'exams médicaux, une analyse génétique a révélé que Zoé, alors âgée de 2 ans et demi, était

atteinte de cette maladie. Le syndrome de Rett est à l'origine d'une altération du développement du système nerveux central, il provoque un important retard moteur et mental accompagné d'un polyhandicap.

En matière de soins, Zoé a des besoins spécifiques : séances d'ergothérapie, pédagogie conductive, stages intensifs de kinésithérapie en Espagne... Malgré la douleur occasionnée par ce travail exigeant, Lolita a vu sa fille progresser physiquement et nous affirme que Zoé est fière de ce qu'elle accomplit. Tout cela nécessite beaucoup de temps et d'énergie : la maman doit s'organiser entre son travail et les soins quotidiens de Zoé afin de lui offrir la meilleure prise en charge possible. Le coût financier est lourd à supporter car la plupart des soins et équipements (poussette spécialisée, tablette oculaire...) ne sont pas remboursés.

C'est pourquoi Lolita a créé l'association « Rett dingue de Zoé » le 1<sup>er</sup> décembre 2020. L'objectif de l'association est de récolter des fonds afin de mettre en place tous les moyens susceptibles d'aider Zoé. Ainsi, Lolita organise des tombolas, des ventes de miel, de lingettes et autres sacs cousus main. Le food truck Foodies Dijon a mené une opération de soutien à Zoé : pour un repas acheté, 1€ était reversé à l'association. Au total 650 € ont été récoltés. La prochaine tombola aura lieu en ce mois d'octobre, mois à la signification particulière : c'est à la fois l'anniversaire de Zoé et le mois de sensibilisation nationale au syndrome de Rett.

## **Un combat collectif pour venir en aide à une petite fille formidable**

Le combat de Lolita et Zoé contre la maladie a déjà touché de nombreuses personnes : elles reçoivent l'aide et le soutien de leurs proches, famille et amis, mais aussi de moins proches qui les rejoignent. Lolita est très émue par cet élan de générosité, elle nous confie « se sentir pousser des ailes » lorsque, par exemple, ses amis ont récolté une belle somme en parcourant 185 kilomètres du GR20 en Corse au nom de l'association.

« Rett dingue de Zoé » vise également à faire connaître ce syndrome et à soutenir l'Association Française du Syndrome de Rett (AFSR). Grâce à celle-ci, Lolita a pu être mise en relation avec d'autres familles faisant face à la maladie. La jeune maman souhaiterait que le retard qui existe en France dans la prise en charge de cette maladie, soit rattrapé. D'un courage et d'un engagement sans faille, elle milite pour une reconnaissance des droits des enfants porteurs de handicap et espère, à son échelle, faire avancer les choses en partageant son témoignage.

« Zoé est une petite fille formidable. Elle est souriante, aime les gens, la musique et les bonnes choses à manger. Elle est attachante, partout où elle passe, Zoé fait l'unanimité. Bien qu'elle ne parle pas, la communication passe par les yeux ». De quoi vous donner, si ce n'était pas déjà le cas, l'envie d'aider cette petite fille qui ne se résume pas à son handicap, à vivre le plus sereinement possible.

**Manon Remy**

06 86 38 41 53

danslesyeuxdezoe@laposte.net

Facebook : Rett dingue de Zoé

<https://dans-les-yeux-de-zoe-93.websselfsite.net/>

Pour faire un don : <https://paypal.me/pools/c/8wavbFnqNg>

### **Un tournoi de golf caritatif à Beaune - Levernois**

La 14ème édition du tournoi Stand 21 Golf Charity, à Beaune Levernois les 21 et 22 octobre 2021, aura pour invité d'honneur l'association Rett dingue de Zoé. A cette occasion, les dirigeants de Stand 21 sont heureux de recevoir le Club des Pilotes des 24h du Mans pour parrainer ce tournoi de golf caritatif.

Présidé par Gérard Larrousse, ce club honore tous les pilotes qui ont participé à la légendaire course des 24 heures du Mans. « Le sérieux et la générosité font partie de nos valeurs dans le sport automobile » précise la famille Morizot.

### **« Pédagogie conductive »**

Zoé profite, depuis peu, de stages de « pédagogie conductive », menés en France, qui possèdent un coût global conséquent.

La « pédagogie conductive » est une méthode d'éducation spécialisée ayant pour objectif de permettre à un enfant porteur de handicap de développer son autonomie fonctionnelle, lui permettant ainsi d'accomplir des actes simples de la vie quotidienne. A travers cette méthode,

Zoé sollicite toutes ses ressources neuro-motrices, cognitives et sensorielles. En développant les « chemins alternatifs » dans le cerveau, elle peut combler progressivement les difficultés de mouvements auxquelles elle est confrontée.

Zoé bénéficie également tous les 4 mois de stage de kinésithérapie intensive en Espagne, à Barcelone. En effet, le pays est précurseur dans ce type de prise en charge et possède des structures, des professionnels formés et des appuis techniques adaptés. Lors de ces stages, Zoé réalise des séances intensives de 3 h par jour de kinésithérapie.