

## Florenville: Alice, 4 ans, souffre d'une maladie neurodégénérative rare (Vidéo)

Rédaction en ligne

Alice souffre du syndrome de Rett, une maladie neurodégénérative rare et incurable, qui provoque plusieurs handicaps. Elle touche une petite fille sur 10 000. La petite Alice au sourire d'ange ne marche pas et ne parlera jamais à l'exception de deux mots: « papa » et « maman ».



Q.VDS.

Le petite fille « s'est renfermée dans un monde qui n'est plus le nôtre », dit sa maman.

Ce mardi matin, Alice a droit à sa séance de kinésithérapie accompagnée de sa maman. Il est 10h30 et comme trois autres jours de la semaine, cette petite fille va travailler pendant 45 minutes son équilibre et sa mobilité articulaire.

Sa maman, Stéphanie, explique qu'à l'âge d'un an, « *Alice s'est renfermée dans un monde qui n'était plus le nôtre et n'évoluait plus comme un autre enfant. Elle commençait à avoir des mouvements répétitifs stéréotypés* ». Après des tests génétiques, le diagnostic est tombé : syndrome de Rett, une maladie dégénérative très rare. Mais les parents n'ont pas baissé les bras. « *On a décidé de se battre. Au début, c'était très difficile. Mais voilà, on s'est relevé, et on se bat au quotidien pour notre fille. On a mis des choses en place comme des thérapies.* »

Pour découvrir le quotidien de cette famille, rendez-vous dans la Meuse Luxembourg ou [dans nos éditions numériques.](#)

---

Ce site est protégé par le droit d'auteur, tous droits réservés. Toute reproduction et/ou rediffusion de contenu par quelque moyen que ce soit doit faire l'objet d'une autorisation spécifique auprès de Copiepresse au 02/558.97.80 ou via [info@copiepresse.be](mailto:info@copiepresse.be). Sont toutefois autorisés la reproduction des contenus de fils RSS ou Widget, aux conditions fixées RSS/Widgets, ou un lien vers la page d'accueil. Plus d'infos: [www.copiepresse.be](http://www.copiepresse.be) / Informations légales.

En poursuivant votre navigation sur ce site, vous acceptez l'utilisation des cookies pour vous proposer des services et des contenus personnalisés en fonction de vos centres d'intérêt. En savoir plus.Okx