

# Des papas posent nus pour faire connaître le syndrome de Rett

PAR CATHERINE CORDONNIER LE 21 NOV 2017 À 16H51



**Pour mieux faire connaître le syndrome de Rett, une maladie génétique rare qui touche surtout les filles, des papas ont participé à l'élaboration d'un calendrier inspiré de celui des rugbymen.**

Deux ans de travail et de réflexion et le calendrier Hors norme(s) 2018 est enfin prêt à être distribué par [l'Association française du syndrome de Rett](#). Inspirés sans doute par le calendrier des rugbymen, des papas dont les filles sont atteintes de cette maladie ont décidé de poser nus pour mettre en lumière les difficultés liées au polyhandicap en France.

## UNE MALADIE GÉNÉTIQUE QUI TOUCHE ESSENTIELLEMENT LES FILLES

Le **syndrome de Rett** est une **maladie génétique rare** qui se développe essentiellement chez les filles, et provoque un handicap mental et des atteintes motrices sévères. C'est la première cause de polyhandicap d'origine génétique en France chez les filles. Au cours des premiers mois de l'enfant, les apprentissages se font normalement puis, vers 18 mois, les enfants touchés par la maladie perdent la marche (seuls 20% parviennent à la conserver), le langage est altéré et tous ont besoin d'appareillages. *"La prise en charge repose sur une rééducation pluridisciplinaire quotidienne et sur le traitement spécifique de certains symptômes de la maladie (ostéoporose, épilepsie, scoliose, troubles ventilatoires...)"* souligne l'association.

Les papas de filles atteintes du syndrome de Rett ont donc décidé de se mettre à nu pour offrir un regard décalé sur leur combat quotidien, mais aussi pour revaloriser le rôle de père dans les familles touchées par ce genre d'épreuve.

Ce calendrier Hors norme(s) **est en vente ici**.