

Un calendrier "hors normes" pour sensibiliser au syndrome de Rett



Neuf papas dont les filles sont atteintes de cette maladie génétique rare se sont mis à nu pour défendre leur cause et parler de leur engagement quotidien.

Arnaud, Bastien, Bertrand, Claude, Daniel, Lionel, Thierry, Yann et Yann sont des papas comme les autres, mais avec un point en commun : leurs filles sont atteintes du syndrome de Rett. Cette particularité les rend hors normes. Ils partagent des expériences d'hôpital, de matériel médical, de dossiers et d'activités à adapter. Parfois, ils ont besoin d'aide.

Après de longs échanges, ils ont décidé de concrétiser leur engagement pour la bonne cause. "Ce calendrier est né de l'imagination d'une bande d'amis solidaires et responsables face au handicap. Avec humour et originalité, un brin décalé, ils expriment leurs émotions et leurs engagements dans le **combat contre la maladie de leur enfant**, et pour la reconnaissance du polyhandicap", indique l'Association française du syndrome de Rett, qui les remercie pour leur action.

Revaloriser le rôle de papa

Cette **maladie génétique** qui se révèle entre l'âge de six et dix-huit mois touche principalement les filles. Elle se caractérise par une période de régression des acquis. Handicap mental, infirmité motrice, troubles comportementaux et épilepsie deviennent le quotidien des parents dont l'enfant est touché. Toute leur vie, ces filles vont être atteintes de **polyhandicap**, sans espoir d'un traitement pour le moment.

"On peut vite s'enfermer sur soi-même lorsque vient le moment d'affronter le regard des autres. L'idée est de montrer que l'on n'est pas seul face à cette maladie, mais aussi de revaloriser le rôle de papa dans la cellule familiale", raconte Daniel Monteiro, à l'origine de l'initiative, au Parisien. En achetant ce calendrier, vous pouvez participer aux actions de l'Association française du syndrome de Rett, qui organise des activités pédagogiques et des colloques afin de réunir les 900 familles d'adhérents.

Bloc auteur

Auteur:

Elena Bizzotto

Publié le 22.11.2017

Connectez-vous ou inscrivez-vous pour publier un commentaire

URL source: <http://www.santemagazine.fr/actualite-un-calendrier-hors-normes-pour-sensibiliser-au-syndrome-de-rett-79423.html>