



## CALENDRIER CHOC POUR FAIRE AVANCER LA LUTTE CONTRE LE SYNDROME DE RETT

Unis par la maladie de leurs filles, atteintes du syndrome de Rett, des papas se mettent à nu dans un calendrier choc, dont la vente, qui se fera en faveur de l'Association française du syndrome de Rett, permettra de soutenir la recherche médicale.



### « Hors Norme(s) » 2018, un calendrier choc

Maladie génétique rare, le syndrome de Rett touche principalement les filles. Prenant la forme d'un désordre neurologique grave, il se manifeste de six à dix-huit mois après la naissance par une régression des acquis menant à une situation de polyhandicap (handicap mental, moteur, troubles épileptiques, etc.). Afin de sensibiliser le grand public à cette pathologie et à l'importance de soutenir la recherche médicale, un groupe de papas membres de l'[Association française du syndrome de Rett](#) dont les filles sont malades ont choisi de mettre en lumière leur quotidien marqué par le handicap en posant nus dans le calendrier « Hors Norme(s) » 2018.

### Le quotidien des papas face au syndrome de Rett

Manipulation du matériel médical, montage de dossiers administratifs, [adaptation des activités](#)... Dans leur calendrier, les papas illustrent leur vie quotidienne, dont le syndrome de Rett fait partie intégrante. L'approche insolite par des photographies de nus vise à interpeller les Français et à faire parler de la maladie. L'idée est aussi de recentrer le rôle du père au sein de la cellule familiale et de montrer aux parents confrontés au syndrome de Rett, souvent perdus, qu'ils ne sont pas seuls face à cette pathologie. Le calendrier « Hors Norme(s) » 2018 est [en vente au prix de 15 euros](#). Les bénéfices, qui seront reversés à l'Association française du syndrome de Rett, serviront à faire avancer la recherche.