

Mantes-la-Jolie syndrome de Rett Calendrier

Mantes-la-Jolie : des papas se mettent à nu pour combattre la maladie

>Île-de-France & Oise>Yvelines>Mantes-la-Jolie | Mehdi Gherdane | 08 décembre 2017, 17h53|







Un groupe de pères d'enfants touchés par le syndrome de Rett a posé nu dans des scènes de leur quotidien pour sensibiliser à la maladie. DR.

Des pères d'enfants atteints du syndrome de Rett ont posé nus dans un calendrier pour récolter des fonds contre cette maladie.

Ils ont tombé le haut, puis le bas, révélant au grand public les hauts et les bas d'une vie de « Papa Rett ». A l'initiative d'habitants de Mantes-la-Jolie et Rueil-Malmaison (Hauts-de-Seine), un groupe de pères issus de plusieurs villes d'Ile-de-France vient de mettre en vente un calendrier 2018 original où ils posent nus pour combattre le syndrome de Rett.

Leur point commun ? Ils sont tous parents d'un enfant atteint de cette maladie génétique extrêmement grave qui entraîne un handicap mental et physique.

« On parle beaucoup des mamans confrontées à ce mal, pas assez des papas », explique en préambule Yves, l'un des initiateurs de cette opération, originaire de Mantes-la-Jolie. Sa fille à lui, Maxine, 7 ans, a été diagnostiquée malade à 2 ans. « Avec ce calendrier, nous avons souhaité montrer le quotidien des pères et les situations auxquelles nous pouvons être confrontés », ajoute-t-il.

Au fil des mois de l'année 2018, on découvre ainsi des clichés de la vie de tous les jours de ces papas, comme autant de clins d'œil aux tracas quotidiens : ils posent tour à tour sur la place handicapée d'un parking souterrain, bloqué avec un fauteuil roulant devant un ascenseur trop étroit, à vélo, chez le psy... Et toujours, nus, avec leurs seules mains pour couvrir les parties les plus intimes. « Nous ne sommes pas dans le pathos, on s'est beaucoup amusés à le faire sous l'œil de l'un de nos amis photographe et cela se voit, abonde Yves. Mais c'est notre réalité que les gens pourront découvrir. La photo chez le psy, par exemple, c'est moi. Car cela fait désormais partie de ma vie, c'est aussi une chose à gérer. » Cette idée originale leur est venue il y a deux ans. Un peu oubliée, elle a fini par s'imposer lentement, avant que la petite bande, soutenue par l'association française du syndrome de Rett (AFSR), ne se décide à passer à l'action ces derniers mois.

Proposé 15 € à la vente (frais de port inclus), le calendrier peut être commandé <u>sur le site de l'AFSR</u> (afsr.fr). L'intégralité des bénéfices sera reversée à l'association.