



Mois de novembre. (©Calendrier Hors-Norme(s) - Association française du syndrome de Rett)

Des pères posent nus afin de récolter des fonds pour lutter contre une maladie génétique rare

Par **La rédaction d'Allodocteurs.fr** – France Télévisions

Mis à jour le 21/11/2017 | 11:11 – publié le 21/11/2017 | 10:06

Ils ont tout dévoilé, pour leurs enfants. Ces pères ont posé nu et les douze clichés composent le calendrier "Hors-normes(s)" 2018, vendu 18 euros et dont les fonds seront reversés à l'Association française du syndrome de Rett. Le coup de communication est également un moyen d'attirer l'attention du public sur la difficulté de vivre avec cette maladie génétique rare, responsable d'un polyhandicap.

Les enfants victimes du syndrome ne possèdent pas de malformation cérébrale pendant la période fœtale. *"En revanche, à partir de l'enfance, le cerveau ne s'organise pas correctement. C'est la raison pour laquelle il y a une régression psychomotrice et ensuite l'évolution vers un polyhandicap"*, expliquait pour le Magazine de la santé en 2016 le Dr Nadia Bahi-Buisson, neuropédiatre.

"Revaloriser le rôle du papa"

Les enfants atteints peuvent vivre jusqu'à 40 ans environ, mais il n'existe pas de traitement curatif du syndrome de Rett. Ne se tenant jamais debout, les enfants risquent de déformer leurs pieds, leurs hanches et leurs articulations. Ils sont donc régulièrement placés dans des verticalisateurs. *"On se retrouve souvent avec une fragilité osseuse chez ces enfants. Les verticaliser permet de mettre l'os sous contrainte et du coup de le solidifier"*, expliquait la kinésithérapeute Marine Monnier au Magazine de la santé.

"L'idée est de montrer que l'on n'est pas seul face à cette maladie, mais aussi de revaloriser le rôle du papa dans la cellule familiale", témoigne dans les colonnes du *Parisien* Daniel Monteiro, initiateur du calendrier. Et en cas de réussite de leur projet naturiste, les imitateurs des "Dieux du Stade" de Max Guazzini pourraient bien donner un sérieux coup de pouce à la recherche.

Vous pouvez retrouver ici une vidéo bande-annonce du calendrier, lequel est mis en vente sur le [site de l'association](#).

