

PLONGER SOUS LES ÉTOILES AVEC LES ENFANTS DE LA LUNE



Estéban était le fils du Soleil dans le magnifique dessin animé « *Les mystérieuses cités d'or* », Noah, Faralay, Ismael, Ibrahim, Ezzedine, Rayan, Fatih et Moussa, eux, sont les filles et fils de la Lune. Je les ai rencontrés grâce à Vanessa Grouiller (voir *Subaqua* n° 283) lors d'un événement exceptionnel, organisé les 23 et 24 août derniers, intitulé « Plonger sous les étoiles » Par Stéphan Jacquet. Photos Stéphan Jacquet et Pascal Kobeh.



■ UNE MALADIE RARE ET SANS TRAITEMENT

Si je vous parle de *Xeroderma pigmentosum*, quésaco, allez-vous me dire ? Les plus érudits d'entre vous auront sûrement traduit ces mots latins par « derme sec et pigmenté » et ils auront raison. De là à dire de quoi il s'agit ! Mais, peut-être êtes-vous plus familiers d'un autre vocable, plus joli, plus poétique, celui des « enfants de la Lune » (voir encadré ci-contre). Les enfants de la Lune sont exceptionnels. Ils sont moins de 100 en France, tous porteurs d'une maladie génétique rare, qui rend leur peau si sensible qu'ils ne doivent en aucun cas être exposés aux rayonnements ultraviolets du soleil ou d'autres sources lumineuses qui en contiendraient. Mais de quoi parle-t-on exactement ?

Je ne vous apprends rien, vous le savez déjà, certains rayons du soleil, les ultraviolets (UV), sont nocifs, car ils sont capables de produire des lésions de l'ADN dans les cellules de la peau exposée, ce qui favorise le vieillissement prématuré de notre peau et l'apparition de cancers. Mais l'organisme est bien fait et sait se défendre face aux agressions externes. Ainsi, la peau contient-elle, chez la plupart d'entre nous, son propre système de réparation des lésions de l'ADN, notamment via la fabrication de protéines protectrices et réparatrices, qui contre-attaquent certains méfaits de notre environnement et les corrigent. Cela nous permet de vivre au soleil et de bronzer l'été, même s'il est indispensable de se protéger au maximum.

Chez les enfants de la Lune, le système de réparation évoqué ci-dessus n'existe pas ou ne fonctionne pas. Les lésions de l'ADN provoquées par le soleil et les UV ne sont pas réparées, ce qui entraîne un vieillissement prématuré de la peau, l'apparition de cancers cutanés très tôt chez les enfants et des lésions des yeux. Le risque de développer un cancer de la peau est d'ailleurs 10 000 fois plus élevé chez les enfants de la Lune que dans la population générale.

Pour lutter contre cette maladie, qui se traduit notamment par une hyperpigmentation caractérisée par des taches (on parle alors de photo dermatose), le seul moyen de prévention aujourd'hui reste de fuir le soleil. Cette photoprotection obligatoire consiste alors à utiliser des vêtements spéciaux qui couvrent l'ensemble du corps (mains incluses), des

> UNE MALADIE, UNE ASSOCIATION

Enfants de la Lune a été créée en 2000 par Françoise et Bernard Seris, parents de deux enfants atteints du XP.

L'association, aujourd'hui présidée par Wafa Chaabi, informe et accompagne au quotidien plus de 90 enfants et leurs familles, promeut les solutions les plus adaptées auprès de tous les acteurs de santé et soutient la recherche médicale.

www.enfantsdelalune.org



casques qui filtrent les rayons ennemis et des écrans solaires en grande quantité. Les fenêtres des maisons, des salles de classe, des salles de sport, des piscines, les vitrages des automobiles doivent également être équipés de filtres adaptés pour bloquer le passage des rayons UV.

Pour le moment, seule une équipe de l'Inserm a testé une molécule sur des souris porteuses de la maladie avec des résultats qui semblent très encourageants. Cette molécule est en cours de développement par la biotech ProGeLife (voir encadré ci-dessous) sous la forme d'une crème différente d'un filtre solaire classique. Les premiers essais cliniques chez l'Homme pourraient commencer en 2021. Si cette crème s'avère efficace dans la prévention des lésions de la peau induites par les UV, elle pourrait être commercialisée d'ici cinq ans. La solution à terme pour ces enfants pourrait être la thérapie génique qui consiste à introduire des acides nucléiques (ADN ou ARN) dans les cellules pour y corriger une anomalie, comme une mutation, à l'origine d'une pathologie. Il s'agirait donc ici d'apporter le gène normal et fonctionnel dans les cellules où le gène présent est altéré ou absent. À ce jour, toutefois, on ne dispose pas encore de la technologie qui permette de corriger le gène anormal dans l'ensemble des cellules de la peau chez les enfants de la Lune.

■ ET LA PLONGÉE DANS TOUT CELA ?

Plonger sous les étoiles est le nom d'un projet qui existe depuis 4 ans. Cette année il a été porté par Vanessa Grouiller (coordinatrice du projet, monitrice fédérale et Bathysmed, responsable de la section « jeunes » AURA). Lors de sa formation Bathysmed (voir encadré page suivante) en mars 2019, Vanessa a rencontré Frédéric Béneton, un des co-fondateurs de Bathysmed mais aussi directeur général de ProGeLife une biotech qui développe des médicaments candidats pour lutter contre les maladies rares, en particulier le *Xeroderma pigmentosum*.

Le protocole Bathysmed, de son côté, a été mis au point entre 2015 et 2019 par des chercheurs, des médecins, et des plongeurs au cours d'essais cliniques menés avec des rescapés d'attentats et des militaires en état de stress post-traumatique. Les résultats, dont certains sont publiés, ouvrent une nouvelle voie thérapeutique dans le domaine de la gestion du stress. Ce protocole spécifique et propriétaire est composé d'exercices issus de plusieurs techniques de psychologie compor-

> PROGELIFE

Cette société de biotechnologie, créée par les professeurs Nicolas Lévy et Pierre Cau de l'université Aix-Marseille, développe des candidats médicaments pour lutter contre les maladies rares du vieillissement, en particulier le *Xeroderma pigmentosum* et la *Progeria*. Ces traitements pourraient également être utilisés dans des pathologies plus communes.

www.progelife.com



> ENTRETIEN AVEC VANESSA GROUILLER

Comment est née cette initiative de faire plonger les enfants de la Lune ?

Très simplement ! En 2016, Wafa, une amie nous présente son association Enfants de la Lune et le projet de faire plonger ces enfants naît très vite.

Depuis trois ans, le partenariat bat son plein avec le CS Bellegarde (CSB), dont je remercie du fond du cœur le bureau et les moniteurs pour leur soutien sans faille. En tant que responsable de la section « jeunes » pour le Codep 01 et le comité Aura, je demande et reçois immédiatement un autre soutien, celui de Bathysmed, afin d'enrichir l'événement.

Quelques mots justement sur le protocole de plongée Bathysmed ?

Il permet d'acquérir des outils pour réduire le stress, canaliser les émotions envahissantes au moyen de la sophrologie, la méditation de pleine conscience, la PNL ou encore la cohérence cardiaque afin d'apprendre à se connaître et gérer au mieux ses émotions. On arrive alors très rapidement à réconcilier son corps et son esprit, identifier ses sensations, se reconnecter à ses sens. La plongée accompagnée de sophrologie est un outil merveilleux pour se retrouver face à soi-même et de manière équivalente aux autres. C'est aussi ce que j'applique dans ma structure ZEN&O dans laquelle j'accueille enfants et adultes pour les réconcilier avec le milieu aquatique et leur en faire découvrir les bienfaits.

Que proposez-vous aux enfants ?

S'émerveiller, s'amuser, rencontrer d'autres enfants, vivre des expériences inouïes, venir goûter au monde du silence. Beaucoup n'ont jamais été en contact avec le milieu aquatique avant de venir nous voir, certains ne savent même pas nager. Nous leur proposons la découverte d'un nouveau milieu et la possibilité d'expérimenter de nouvelles sensations en acquérant des outils pour gérer les émotions, le stress, et l'anxiété, afin de vivre plus sereinement au quotidien.

Des adaptations particulières sont-elles nécessaires ?

Il faut, bien sûr, s'assurer de toute la logistique pour que les enfants soient protégés physiquement (en testant toutes les vitres et lumières par exemple) et mentalement (pour faire diminuer au mieux cette hypervigilance qui fait partie de leur quotidien). Selon le handicap moteur ou sensoriel (malvoyant ou malentendant), il faut un masque facial ou mettre en place des explications spécifiques visuelles ou tactiles.

Une suite est-elle prévue ?

Une 5^e édition est d'ores et déjà programmée pour 2020. Tout le monde est très motivé, enfants, partenaires comme moniteurs. D'ailleurs, la plongée est désormais entrée dans la vie de certains des Enfants de la Lune, qui souhaitent continuer l'aventure sans attendre ce prochain rendez-vous comme Fatih ou Noah, la fille de Wafa.



> BATHYSMED

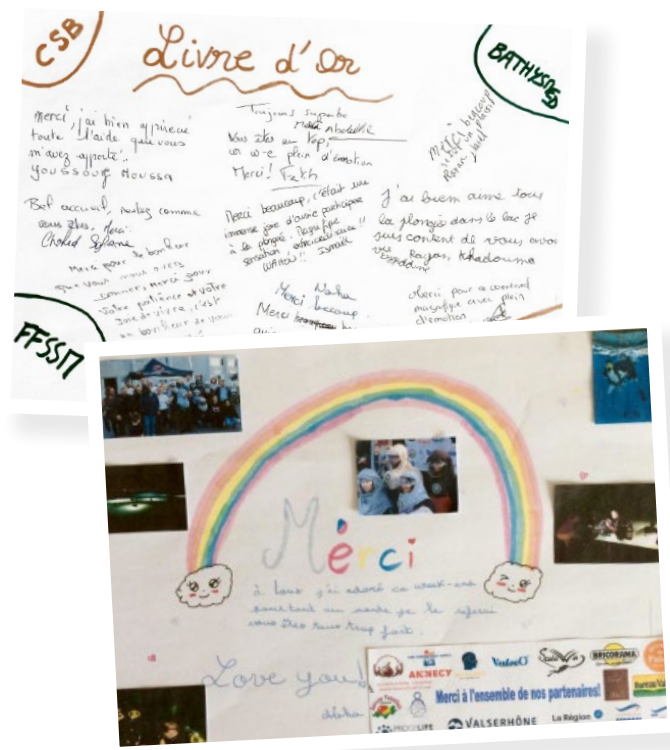
Imaginé et fondé par Frédéric Bénétou, Vincent Meurice et Mathieu Coulange. Chercheurs, médecins, sophrologues et plongeurs professionnels, leur idée a été d'utiliser la plongée subaquatique pour maîtriser et lutter contre le stress. Leur protocole a été mis au point au cours d'essais cliniques menés avec des rescapés d'attentats et des militaires en état de stress post-traumatique.

www.bathysmed.fr

tementale, de méditation de pleine conscience et de sophrologie qui sont réalisés sous l'eau. Son efficacité repose sur l'idée que ces différentes techniques, qui ont chacune fait leur preuve dans la gestion du stress, se potentialisent en plongée et aboutissent à un résultat optimal.

Très vite l'idée d'associer tout le monde a été entérinée. Vanessa a alors pu compter sur un soutien massif de son club d'appartenance, le Club subaquatique de Bellegarde (CODEP 01) et de ses moniteurs, mais aussi du Club subaquatique d'Annecy (CODEP 74). Les moniteurs Bathysmed ont eux aussi répondu présents pour venir partager leur passion avec les jeunes de l'association des Enfants de la Lune. Après plusieurs mois de préparation, ensemble, ils ont pu proposer, organiser et animer cette 4^e édition de « plonger sous les étoiles », qui s'est déroulée les 23 et 24 août 2019 à Bellegarde-sur-Valserine et Annecy.

Au programme, plongées en piscine et milieu naturel, accompagnées de séances de sophrologie et gestion du stress, le tout construit à partir du nouveau protocole antistress Bathysmed avec comme objectif principal de lutter contre l'hypervigilance liée à cette maladie. Au total, quatorze enfants (ou jeunes adultes) et accompagnants (parent, frère, sœur, tante) âgés de 10 à 27 ans accompagnés de 15



encadrants (moniteurs FFESSM et Bathysmed) ont pu réaliser quatre plongées (en piscine à Bellegarde et dans le lac d'Annecy) pour acquérir, en plus du plaisir, des niveaux PE12 et niveau I Bathysmed. L'idée ici étant d'aller au-delà des baptêmes pour acquérir la possibilité d'aller vers le niveau 1 FFESSM et donc de s'inscrire dans la durée. On sait aujourd'hui que la plongée constitue un fantastique outil thérapeutique. On le sait intuitivement depuis longtemps mais ce n'est que récemment que l'on en a apporté la preuve scientifique avec les premiers essais réalisés sur le sujet en France : DivHope et DivStress. Et ce ne sont pas ces enfants qui me contrediraient chez qui toutes les personnes présentes ont pu observer et constater le sourire et la sérénité, une fois dans l'eau et après leurs plongées. Certains l'ont même exprimé au-delà des mots en criant littéralement leur joie et en dansant sous la douche les yeux remplis d'étincelles. Fait notable, le projet était aussi labellisé éco-responsable (poubelles à tri, absence maximum de plastiques, utilisation de verres recyclables, nourriture locale, initiation à la connaissance et protection de la faune et flore lacustres). Fort logiquement, et heureusement ai-je envie de dire, cet événement exceptionnel a reçu les honneurs des médias. Ainsi, la présence de France 3 (national), de la radio France Bleu Pays de Savoie, du Figaro Santé Magazine, de la presse locale, et bien sûr de Subaqua a été remarquée. Cette aventure n'aurait pas pu être possible sans l'énergie de nombreuses personnes, au premier rang desquelles Vanessa doit être citée comme chef d'orchestre. Et de nommer et remercier, car c'est important, l'ensemble des partenaires associés à ce magnifique événement : le Club subaquatique de Bellegarde-sur-Valserine, le Club subaquatique d'Annecy, la FFESSM au niveau départemental (01 et 74) régional (Auvergne-Rhône-Alpes), Scubawind, Vert Marine, Valseo, Bricorama, la boulangerie Le Moulin de Païou, la pizzeria Le Venise, Zen&O, ProGeLife, le conseil régional, la DDCS de l'Ain, la CCP de Bellegarde et la ville d'Annecy. ☺

> REMERCIEMENTS : Je tiens à remercier Nejma Lechevallier, Pierre Cau et Frédéric Bénétou pour leur relecture critique de cet article et les corrections ou précisions qu'ils ont proposées.



> LA GRANDE BLEUE POUR LES ENFANTS DE LA LUNE

Après avoir goûté aux joies du lac d'Annecy, l'association Les Enfants de la Lune a pris la direction de Marseille le samedi 14 septembre 2019. Avec comme motivation cette fois, de passer sous la surface d'une eau nettement plus salée, celle de la Méditerranée. Pour cette nouvelle aventure, c'est la structure associative fédérale marseillaise Moultiploufs (www.moultiploufs.com) qui était à la barre. Très impliquée dans la plongée Handisub® (tous ses moniteurs, soit 8 membres, sont certifiés EH1 MPC), Moultiploufs dispose de locaux, d'un ponton d'embarquement de plain-pied et d'une embarcation spécialement aménagée. Le choix de ce club s'est donc posé comme une évidence. D'autant que le cocktail concocté par Frédéric Tenenhaus, son président, et Jean-Claude Stefani, le responsable communication, a été de premier ordre. Avec tout d'abord un volet médiatique passant par une mobilisation de la presse locale tous supports (*La Provence*, *Radio France Bleue* et *France 3 Provence-Alpes Côte d'Azur*), ainsi que la chaîne M6. Le but, bien évidemment, était comme à Annecy de donner un écho médiatique à l'événement, afin de faire connaître l'association et de sensibiliser le grand public à une cette maladie génétique rarissime qu'est la *Xeroderma pigmentosum*.

Pour les Enfants de la Lune et leurs parents, il s'agissait également de s'évader du quotidien. Mission accomplie puisqu'avant les baptêmes, qui n'ont pu avoir lieu, justement, qu'à la nuit tombée, a été organisée une grande virée en bateau. L'idée était d'offrir une découverte depuis la mer, des sites emblématiques de la rade de Marseille (façade du Mucem, Vieux Port, les îles du Frioul et autres recoins pittoresques). Puis vient le moment où chaque enfant peut se débarrasser de son carcan protecteur, masque pesant avec sa bulle et son ventilateur, de ses gants et ses habits enveloppants. Six d'entre eux ont alors ajusté un autre masque sur le visage, cette fois plus maniable et léger, avant de glisser sous la surface de l'eau pour, témoigne Sofiane⁽¹⁾, 15 ans, « un moment extraordinaire où on se sent comme un poisson. » De quoi oublier pendant un moment les contraintes d'une maladie invalidante, physiquement et socialement, pour laquelle il n'existe à ce jour aucune thérapie...

Un complément d'information d'O. Clot-Faybesse

(1) Découvrez en vidéo son témoignage, ainsi que ceux d'autres Enfants de la Lune, sur la chaîne YouTube (tapez : « Marseille : une plongée de nuit pour les Enfants de la Lune »), ainsi que depuis le moteur de recherche Google en renseignant « La belle histoire : ces enfants malades, obligés de vivre cachés du soleil ».