

La Coulée Douce a emmené neuf enfants de la lune en plongée sous les étoiles

Devant se protéger des rayons du soleil, ces enfants doivent porter de lourdes protections. En fin de journée, samedi, ils ont cependant pu profiter d'une séance de plongée très appréciée.



À leur arrivée à la Coulée Douce le niveau d'UV était encore trop intense pour que les enfants de la lune puissent enlever leurs protections. Photo Le DL /Andre COLLENOT

Le club de plongée de Sevrier accueillait, ce samedi 27 août, pour une immersion, neuf jeunes atteints de cette maladie héréditaire très rare appelée xeroderma pigmentosum, qu'on surnomme les enfants de la lune. Ils ne doivent pas s'exposer aux rayons ultraviolets sous peine de lésions cutanées, oculaires ou des troubles neurologiques.

En France, on recense une centaine de cas déclarés. Les enfants ont maintenant une espérance de vie de 30 ans alors qu'elle n'était que de 20 il y a une dizaine d'années. La maladie est mieux connue des praticiens et peut être détectée plus précocement.

L'association nationale Les Enfants de la lune, dont le siège est à Valserhône (Ain) est présidée par Wafa Chaabi. Wafa a deux enfants. Sa fille de 13 ans a découvert cette maladie à l'âge de 2 ans. C'est une dermatologue qui connaissait cette maladie qui l'a détectée à cause de conjonctivites et de taches de rousseur. Son autre enfant n'est pas atteint.

50 personnes mobilisées autour des enfants

Wafa a contacté le club de plongée local pour organiser une plongée nocturne avec des enfants atteints. Mais ce n'est pas pour un baptême de plongée mais pour toute une mise

en condition. Les enfants ont passé des tests dans la piscine Valséo (anti-UV), vendredi et samedi matin. Ils viennent de Paris, Marseille, Strasbourg, Agen, Le Mans ou Lyon.

La Coulée Douce, le club de plongée sévriolain a accueilli 50 personnes qui se sont mobilisées autour des enfants pour cette chasse au trésor avec le CSB, club de Bellegarde, le CSO et le SEVHO d'Oyonnax qui ont participé à cette soirée peu commune.

Couverts de la tête aux pieds avec un casque qui ressemble à une bulle, les enfants ont pu quitter leurs protections, pas très agréables à porter, surtout par ces grandes chaleurs, une fois le niveau d'UV retombé.

Ils ont subi une série de tests pour vérifier s'ils avaient bien compris les problèmes de sécurité et leurs connaissances dans le domaine aquatique. Dans ce protocole mis en place, ils ont aussi participé à une séance de sophrologie pour la gestion du stress et pour comprendre le bénéfice de la respiration maîtrisée avant de pouvoir monter sur les bateaux qui les ont emmenés pour cette plongée nocturne d'une heure.

Certains des encadrants sont non seulement des moniteurs de plongée mais des spécialistes handisub formés à Bathysmed qui propose, entre autres, une approche innovante de plongée pour lutter contre le stress. Quelle belle émotion et que de moments de partage intenses.