

Introduction

Nous donnons la vie. Nous portons notre enfant au-dedans de nous. Notre corps connecté à ce petit être qui croît. Nous sommes notre enfant et lorsqu'il vient au monde, nous le connaissons déjà tellement.

Nous les mères.

Je ne pensais pas qu'en devenant maman, je deviendrais quelqu'un d'aussi inquiet. J'ai souvent peur que quelque chose de terrible se produise. Accident, enlèvement ou maladie, qu'importe le scénario : l'impuissance face à une situation qui me priverait de mon enfant serait pour moi insurmontable. Émilie Giret, la maman d'Olympe, a peut-être apprivoisé cette peur. En tout cas, elle semble savoir vivre avec. Je crois qu'inconsciemment, c'est cela qui m'a d'abord appelée. Lorsque j'ai découvert Olympe dans les journaux, j'ai tout de suite voulu en savoir plus sur son histoire mais aussi sur ce que cela impliquait pour sa mère. Une enfant souffrant d'un mal incurable et pouvant perdre la vie précocement : comment Émilie faisait-elle, quand moi je tremblais pour la moindre poussée

de fièvre ? Cette femme détenait-elle un secret ? Peut-on être mère et avoir moins peur ?

Le fil de ma vie rejoint celui d'Olympe le mardi 29 juin 2021. Ce jour-là, je prends mon petit-déjeuner assise à la grande table chez moi, près de la baie vitrée. Il est tôt et comme chaque jour, je consulte les informations sur l'écran de mon téléphone tout en buvant un grand mug de café. J'apprécie ce court espace qui peut exister le matin, entre le réveil et l'emballlement du quotidien. Ma petite fille âgée de dix ans dort encore : dans peu de temps, je monterai la réveiller doucement. Comme d'habitude elle aura du mal à émerger, ne trouvant guère en elle le courage de se lever pour aller à l'école. D'une main, je devrai alors chercher son visage parmi l'épaisseur de cheveux emmêlés, pour parvenir à lui caresser la joue. Elle n'ouvrira pas les yeux pour autant et je persévérerai en l'embrassant un peu, avant de soulever la couette chaude... Mais nous n'en sommes pas là.

Il est encore sept heures moins le quart et tandis que je fais défiler mon écran, une photographie et un titre attirent brusquement mon attention. Scène énigmatique que cette enfant portant sur la tête une drôle de cagoule transparente... Le titre choisi par le journaliste, n'éclaire pas ma lanterne pour autant : « Enfant de la lune, Olympe veut faire craquer

Thomas Pesquet ». Je suis immédiatement interpellée : le prénom atypique, le Mont-Saint-Michel en arrière-plan sur la photo, l'étrange tenue et Thomas Pesquet. Mon cerveau ne parvient pas à interpréter les informations reçues. Peut-être suis-je encore dans le brouillard de ma nuit. Je clique sur le lien proposé par mon téléphone et l'article du journal local, *La Presse de la Manche*, apparaît. J'y apprend que la jeune Olympe essaie d'entrer en contact avec l'astronaute, en partageant sur twitter une photo prise dans la baie du Mont-Saint-Michel (Thomas Pesquet est normand). Culotté. Tout sourire sur la photo, elle porte une protection indispensable à sa survie et qui ressemblerait drôlement au casque que Thomas Pesquet portait en décollant pour l'ISS. Elle voudrait savoir s'il accepterait de devenir le parrain de l'association Enfants de la lune. Touchant.

Je survole l'article, l'heure tourne. Je comprends l'intelligent coup de communication, mais je veux absolument lire l'encart qui conclut le sujet. Il explique en détails la maladie d'Olympe. Tant pis, ma fille va dormir un peu plus longtemps. Je reste stupéfaite face à l'extrême rareté de cette maladie. Véritablement triste aussi. Le journaliste écrit que les enfants de la lune ont une espérance de vie très courte. Est-ce que cela signifie qu'Olympe et son grand sourire vont prématurément s'éteindre ? Je reviens à la photo. La lumière tendre sur la baie du Mont-Saint-Michel,

l'attitude enjouée : tout respire la joie et la vie. Je ne peux pas accepter de croire qu'Olympe est vouée à disparaître jeune.

Je laisse mon téléphone s'échouer à contre-cœur sur la table. Il faut absolument que je passe la seconde et que je réveille ma fille. La journée va démarrer.

Les jours suivants, je repense à Olympe. Son prénom roule dans mon esprit comme un bonbon fondant dans la bouche. Une saveur particulière me reste. Olympe. Un prénom puissant et poétique. Singulier. Je n'arrête pas de me dire qu'il ne peut pas en être autrement : les femmes qui embrassent des destins à part doivent forcément avoir des prénoms fracassants. Frida, Rosa, Malala... Olympe. Une enfant portant le prénom d'une pionnière du féminisme, affrontant la maladie le sourire aux lèvres. Saint-Michel frappant le dragon de son épée n'est qu'un petit joueur : Olympe doit être extraordinaire.

Je parle de l'article autour de moi. Qui est cette enfant ? C'est bien la première fois qu'on entend parler d'elle ici dans la Manche. Notre département n'est pas très grand et l'atypique ne passe guère inaperçu. Je connais suffisamment de journalistes manchois pour savoir qu'ils sont friands de portraits hors du commun et pourtant, ils n'ont rien écrit sur Olympe avant aujourd'hui. Il n'existe que quatre-vingt-dix enfants de la lune en France : comment Olympe est-elle

restée jusque-là anonyme ? Vivait-elle dans l'obscurité d'une maison ? Protégée et sous cloche ? Je me surprends à m'interroger sur sa vie. Surtout dans mes moments d'interaction avec ma propre fille. Suit-elle une scolarité classique ? A-t-elle des copines ? Fait-elle du sport ? Et toutes ces choses qu'elle ne peut sans doute pas faire... J'y pense aux premières heures de baignades estivales ou en accompagnant ma fille à la piscine municipale. L'empathie que je ressens se mêle à un grand sentiment d'injustice. Pourquoi des êtres aussi innocents que les enfants ne peuvent-ils pas tous avoir les mêmes chances ?

Je veux en savoir plus. Maintenant que je connais l'existence d'Olympe, je suis trop impliquée pour pouvoir l'ignorer. Je commence à lire tout ce que je peux sur l'association, sur la maladie et sur elle. Très vite, je tombe sur d'autres articles de presse sur Internet. Je découvre qu'Olympe et sa famille ne vivent pas dans la Manche mais à Poitiers. Émilie Giret a appris la maladie de sa fille alors que celle-ci n'était âgée que de quatorze mois. J'imagine le tsunami. Comment a-t-elle fait pour survivre à cette nouvelle ? Puis trouver l'énergie pour avancer coûte que coûte ? Comment aurais-je fait moi, si on m'avait annoncé que ma fille avait une maladie rare et incurable ? Olympe et Émilie sont entrées dans ma vie, en venant me toucher à un endroit précis. Elles interrogent mes propres peurs de maman. Elles me montrent une

force de vie féroce que je veux comprendre, pour grandir peut-être moi-même...

Très vite, je ressens l'envie d'agir pour Olympe. Je dis souvent qu'il n'y a pas grand-chose que je sache mieux faire qu'écrire. Écrire me rend heureuse. Un jour, ma meilleure amie m'a dit que ce talent était un trésor que je pouvais mettre au service de certaines causes. Je n'avais pas forcément réalisé sur le moment. Et puis je comprends. Olympe, Émilie et moi, nous pouvons peut-être nous apporter quelque chose les unes les autres.

Elles suivent ensemble un chemin hors des sentiers battus, passent par mille embûches, guident les autres familles et enfants de la lune après elles. Je suis, moi, capable de restituer leur expérience de la maladie, pour les aider à porter haut leurs messages. Un livre pourrait éveiller les consciences. Je prends donc contact avec Émilie Giret au début du mois de juillet. Je lui propose de mettre ma plume au service de leur histoire, pour sensibiliser le grand public à la maladie des enfants de la lune. Au téléphone, elle me répond qu'elle doit d'abord demander à Olympe si elle est d'accord. Elle me rappelle quelques jours plus tard, me proposant de les rejoindre sur la côte ouest de la Manche, où elles passent leurs vacances.

Par un après-midi chaud et ensoleillé, je suis accueillie dans le petit appartement de Jullouville.

J'y rencontre une femme énergique et souriante, drôle et chaleureuse, les yeux rieurs, la peau bronzée par les bains de mer quotidiens et les balades en paddle. Accoudée à la table, Olympe est silencieuse, la main posée sur un volume d'*Harry Potter*. Je ne suis pas sereine. J'ai face à moi une pré-adolescente qui n'a sans doute pas envie de ressasser sa maladie et de s'entretenir avec une inconnue. Je n'en mène pas large, je vais devoir apprivoiser Olympe pour parvenir à échanger avec elle. Émilie, elle, est volubile. Devant un café, elle m'explique tout dans les grandes lignes. Le diagnostic d'Olympe, le choc, sa ligne de vie prenant un virage à cent quatre-vingt degrés, la dépression et la vie plus forte que tout... Cela va vite. En peu de temps j'ai un aperçu global de tout leur parcours. Si Olympe intervient un peu, je la sens sur la réserve. Tandis qu'Émilie se lève pour me servir un verre d'eau, je demande à Olympe si elle a lu tous les tomes d'*Harry Potter*. Je lui confie que j'ai moins aimé *La Coupe de feu*.

Elle semble comprendre mes arguments et quelque chose s'allume dans son regard, tandis qu'elle m'avoue avoir englouti plusieurs fois les DVD. Nous discutons à bâtons rompus, je fais défiler sur l'écran de mon téléphone les photos du goûter d'anniversaire de ma fille. J'avais tout organisé et décoré sur le thème d'*Harry Potter*. Olympe sourit, me dit qu'elle aussi a fêté deux de ses anniversaires

sur ce thème. Émilie nous rejoint et reprend son récit. Mais c'est à présent une véritable discussion que nous avons à trois. Quelque chose s'est ouvert entre nous, je suis soulagée.

Je ne souhaite pas écrire le livre seule dans mon coin. Je veux retranscrire l'histoire d'Olympe au plus juste : que ce soit à travers le vocabulaire qu'elle utilise ou les situations telles qu'elle les a vécues. Je n'envisage pas ce projet autrement que comme un véritable travail d'équipe. Olympe et Émilie doivent pouvoir suivre l'avancement, apporter des ajustements si besoin et valider. Il est essentiel qu'elles se reconnaissent et que les lecteurs entendent distinctement leurs voix. D'ailleurs, en parlant de voix, nous sommes face à un choix éditorial particulier : est-ce qu'Olympe doit être l'unique narratrice du livre ? Elle me confie qu'elle n'a guère de souvenirs avant ses cinq ans et je suis convaincue qu'il est essentiel de commencer son histoire depuis sa propre origine, soit depuis la grossesse d'Émilie. L'enfant qu'Olympe est devenue, dans toutes ses spécificités, n'aurait pas pu se construire comme elle l'a fait, sans Émilie sa mère. Cette femme et cette enfant sont indissociables l'une de l'autre.

Nous nous mettons d'accord sur la construction du livre en deux parties principales. D'abord Émilie livrera son témoignage, depuis sa rencontre avec le père d'Olympe jusqu'à son combat pour permettre

aux enfants de la lune de vivre aussi normalement que possible, en passant par la naissance d'Olympe, la découverte de sa maladie et toutes les tempêtes qu'elle a dû affronter. Puis viendra le récit d'Olympe : sa vie d'enfant de la lune, son quotidien, ses joies, ses difficultés, ses interrogations peut-être...

Le travail commence. Je retourne à Jullouville plusieurs fois dans l'été, je rencontre le reste de la famille, je passe aussi une journée complète en tête-à-tête avec Olympe. Nous sortons acheter ensemble à déjeuner dans une paillote en bord de plage. C'est la première fois que je me déplace avec Olympe hors de l'appartement, que je la vois enfile sa protection. C'est surtout la première fois que je réalise comme elle attire l'attention malgré elle. Les clients attablés l'observent et y vont de leur commentaire, tandis que nous attendons après notre commande. Je sens la colère monter en moi. J'ai envie d'interpeller tous ces gens, de leur demander ce qu'ils peuvent bien regarder comme cela et de leur crier qu'Olympe n'est pas une bête de foire ! Nous rentrons manger à l'appartement, j'interroge Olympe sur ce qu'elle a ressenti, elle m'explique que maintenant elle a l'habitude. J'enregistre toutes les conversations que j'ai avec elle et avec Émilie. J'échange aussi avec sa grande sœur, je partage un repas avec son beau-père aussi et son petit frère. Le livre se construit petit à petit au fil de l'automne. Avec Émilie, nous nous appelons et nous

nous écrivons des mails et des textos régulièrement. Elle me passe un coup de fil tandis que je cuisine, je lui raconte que je fais cuire un rôti de porc avec des pommes de terre, elle ne sait plus quoi faire à manger en ce moment... Elle m'envoie des photos d'Olympe en train de faire de l'escalade, je réponds en partageant un cliché de ma fille la bouche pleine de chocolat : une véritable amitié s'installe entre nous.

Nous publions ce livre ensemble et complices. Ce n'est pas un ouvrage larmoyant et dramatique. Il raconte les vies d'Olympe et de sa mère, dans toute leur vérité : avec des coups durs et des coups de gueule, avec de grands fous rires, des situations abracadabrantes et de l'autodérision, mais aussi avec l'affection de toute une famille formidablement unie.

Belle lecture.