

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / Olympe, fille de la lune - Le récit

Pendant les journées Mayody, l'Audi Q3 TFSU hybride rechargeable en finition S-Line est à partage de 690 euros par mois avec apport de 2000 euros, entretien extensuré de garantie et véhicule de remplacement inclus. Rendez-vous chez votre partenaire Audi.

Offre au particulier sur 37 mois et 30 000 km jusqu'au 30 septembre dans le réseau participant sous réserve d'acceptation par Volkswagen Bank. Condition sur audi.fr. Mayody signifie mon Audi.

Pour les trajets courts, préférez la marche ou le vélo.

On-de-l'âtre raconte.

Christopher Delat.

Voici l'histoire d'une enfant de la Lune, Olympe, une maladie génétique extrêmement rare qui lui interdit de s'exposer à la lumière du jour sans protection.

Depuis l'âge de 3 ans, Olympe tente de vivre le plus normalement possible grâce à une bulle en plexiglas qu'elle porte sur sa tête.

Elle raconte son histoire dans un livre co-écrit avec sa maman, Émilie, aux éditions City.

Olympe, fille de la Lune.

Elles seront là toutes les deux pour le débrief de cette histoire, interview à retrouver dans un deuxième podcast disponible dès maintenant sur votre application.

Voici donc leur histoire. Je l'ai écrite avec tuc-dual de Dieu le veut, réalisation Céline Le Bras.

Pour raconter notre histoire, il faut bien commencer par le tout début. Il y est forcément question d'amour.

François et moi nous nous rencontrons en l'an 2000. On aime tous les deux la mer, la voile, les voyages et l'aventure.

On s'accorde vraiment bien. Le grand amour.

Avec François, nous formons, disons, un couple atypique. On a une vie nomade et pas toujours ensemble.

On les cherche tous les deux et on accepte des missions partout dans le monde.

Lui, par chasser des images de requins et de cachalots à travers le monde.

Et moi, pendant ce temps, je suis à la Dominique, aux Açores ou en Mauritanie.

On est pas toujours ensemble, mais ça nous convient.

François a toujours voulu avoir des enfants. François, lui, ne se voit pas fonder une famille.

Il veut continuer à voyager. Ça nous amène à parler de séparation.

Mais on s'aime trop pour sauter le pain.

Bon, d'accord. Je suis ok pour devenir papa.

Honorine est en juillet 2005 et nous reprenons nos voyages en amenant Honorine.

Et puis, vient le moment où on s'amène aux attractions.

On s'amène à Paris.

On s'amène à Paris.

On s'amène à Paris.

On s'amène à Paris.

Et nous reprenons nos voyages en amenant Honorine.

Et puis vient le moment où j'ai viscéralement envie d'avoir un deuxième enfant.

Ah non, non, non, non. J'étais d'accord pour un mais deux, non.

Mais il finit par me proposer un deal.

Si j'obtiens un statut d'enseignant-chercheur à la fac, c'est-à-dire un métier stable,

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / Olympe, fille de la lune - Le récit

il est d'accord pour le deuxième.

Et ce poste, je l'obtiens à un poste de maître de conférence à Poitiers.

Hé, prenez-moi, je voulais te dire, je suis enceinte.

Je sens bien qu'il est embêté, mais il s'incline face à ma grande victoire.

Et quand le bébé sera là, eh bien nous reprendrons les voyages, tous ensemble.

Hollande est en 2009, et six mois plus tard pendant les vacances,

je prends rendez-vous chez le médecin pour une consultation, on ne peut plus classique, la consultation des six mois.

Elle n'a pèse, elle l'osculé, et elle passe sa main plusieurs fois sur sa peau.

Et je vois bien qu'elle reste passive.

Cette peau n'est pas normale, elle est trop sèche.

Et puis vous voyez sur son visage, il y a ces petites tâches, ça, ça ne me paraît pas normal.

Vous devriez voir un dermatologue.

Un dermatologue ? On est en vacances, où vais-je trouver un dermatologue ?

Mais c'est peut-être des tâches de rousseur, non ?

Non.

Non, un enfant n'a pas de tâche de rousseur avant trois ou quatre ans.

Ecoutez, je vais vous prendre un rendez-vous chez un dermatôme, ça me paraît important.

Le dermatologue regarde Hollande très rapidement, alors qu'elle est encore sur mes genoux.

Eh bien, vous avez bien ruiné son capital soleil.

Je ne comprends pas.

Elle est née en janvier, on est en juillet, elle n'a quasiment pas vu le soleil.

Eh bien, je vous assure que cette peau a déjà perdu tous ses moyens de défense.

Ça a été évident.

Je lui demande, qu'est-ce que je peux faire ?

En me tendant une facture de 50 euros, il me répond, débrouillez-vous.

Je quitte son cabinet, folle de rage.

Il ne s'est même pas approché d'elle, il ne l'a même pas touché.

Et la vie se poursuit.

Je la beurre de crème solaire, je lui mets des lunettes de soleil,

et je ne sors plus sans s'installer une capte sur sa poussette.

Je me souviens.

Ça remonte au mois de mars, quand je suis allé avec Onoride et Olympe en Nouvelle-Calédonie, voire ma sœur.

On était en voiture, bloquée par un bouchon.

Le cosy d'Olympe était à l'arrière, derrière une vitre teintée.

Quand on est arrivé, sa tête était toute rouge, brûlée.

Et le lendemain, elle pelait.

Je me souviens.

Quand on est arrivé, sa tête était toute rouge, brûlée.

Et le lendemain, elle pelait.

Et à bien y réfléchir, les toutes premières tâches sur son visage sont apparues quand on est rentrés.

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / Olympe, fille de la lune - Le récit

Au vacances de Toussaint, nous rejoignons ma famille en région parisienne.

J'ai l'impression que de nouvelles tâches sont apparues sur son visage.

Non ?

Je crois que tu devrais retourner voir un dermato.

Et là, elle compose le numéro.

Et elle me colle le téléphone dans les mains.

Elle doit avoir un presse-sentiment.

Mais elle ne dit rien.

En vérité, elle se souvient des mots de ma grand-mère il y a quelques mois.

Elle est bizarre, cette petite.

Elle n'aime pas le soleil.

On dirait une enfant de la Lune.

Le dermatologue nous reçoit.

Il regarde à peine Olympe.

Et il ne dit rien.

Et il passe tout de suite un coup de téléphone.

Et je l'entends dire.

XP, XP.

Et quand il raccroche,

vous avez rendez-vous demain à Nécaire

pour rencontrer un spécialiste.

Mais pourquoi ?

Vous ne pouvez pas la regarder maintenant ?

Non, ce sera mieux là-bas.

Je ressort de là complètement paumé.

Enfin, il faut six mois pour avoir un rendez-vous dans cet hôpital.

Et moi, j'en ai un direct.

Pourquoi ?

Le lendemain, je me retrouve à Nécaire

face au docteur Adj Rappia.

C'est un très beau bébé.

Merci.

Merci sa jaulcée que ma fille est belle.

Et là, il se retire avec ses confrères

et il revient en se râclant la gorge.

Madame Girée,

je vais être très dur avec vous.

Avez-vous des questions ?

Je vous remercie.

Je vous remercie.

Avez-vous déjà entendu parler des enfants de la Lune ?

Oh ben non.

Xeroderma pigmentosum.

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / Olympe, fille de la lune - Le récit

XP.

Ça vous dit quelque chose ?

Non.

C'est une maladie génétique
qui concerne en Europe et aux États-Unis
une naissance sur un million.

Et les petites âges sur son visage
sont provoquées par une exposition aux ultraviolets.

Ce sont des lésions provoquées par le soleil.

Alors nous allons la prendre en charge
et je vais la suivre

pour confirmer ce premier diagnostic.

C'est-à-dire qu'on ne va pas pouvoir poursuivre tout de suite, docteur,
parce que mon conjoint vient d'accepter un poste
en Nouvelle-Calédonie.

Si Olaf est une enfant de la Lune, Madame,
ça n'est absolument pas raisonnable
d'aller vivre là-bas.

Mais on lui mettra de la crème solaire ?

Ça ne suffira pas.

Il faut éviter totalement l'exposition au soleil.

Actuellement, les enfants sortent sans protection
uniquement le soir.

Il n'y a pas d'autre remède.

Il faut que je vous vois dans quelques jours
pour lui faire un prélèvement de peau.

Nous devons patienter 2 mois
avant d'avoir le résultat.

C'est confirmé.

Olaf est bien une enfant de la Lune.

Pourquoi est-elle ?

Il y a plus de chances de gagner à l'euro-million
que d'être une enfant de la Lune.

Est-ce que vous avez réfléchi comment vous allez vivre ?

Vous comptez vivre en cycle inversé ?

C'est-à-dire ?

Et bien rester confiné le jour
et vivre et sortir la nuit.

Enfin, c'est pas possible.

On ne peut pas priver sa sœur d'une vie normale.

Par ailleurs,

il n'y a pas de remède à la maladie.

On peut prévenir

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / Olympe, fille de la lune - Le récit

l'apparition de cancer par l'alimentation.
Pas de sucre et pas de produits transformés.
C'est-à-dire que non seulement on va vivre enfermé,
mais en plus on ne va pas pouvoir manger ce qu'on veut.
Ils vont être où les plaisirs de la ville ?
Ils veulent nous enterrer vivant ?
Nous avons équipé notre voiture d'un filtre anti-UV.
Je ne peux pas encore filtrer notre appartement de poitiers.
Alors nous allons vivre derrière les volets.
François n'est jamais là
et je me retrouve isolé avec les filles.
Et la vie quotidienne est chaotique.
Je réveille Olympe.
Je la couvre de crème solaire.
Ensuite, marathon poussette de 45 minutes.
Je jette honorine à l'école maternelle.
Et puis je cours jusqu'à la crèche d'Olympe.
Je m'assure qu'il reste de la crème solaire dans son casier.
Je repasse chez moi pour me changer.
Et je fonce pour être à la fac à l'heure.
Personne ne sait que je vais mal.
Pour la rentrée prochaine,
la crèche me dit qu'elle ne pourra plus accueillir Olympe.
Vous comprenez cette recontraignion.
La tenir éloignée des fenêtres,
lui mettre de la crème solaire toutes les deux heures.
Et puis comment expliquer aux autres parents
qu'il n'est pas possible d'airer et d'ouvrir les fenêtres ?
Je suis vraiment désolé.
Des idées noires me traversent la tête.
À quoi ça sert qu'aux lames vivent,
puisqu'elle est destinée à mourir jeune.
Alors oui, je me retrouve à penser
qu'autant tout arrêtais.
Mais je suis pas capable de mettre un terme à la vie de ma fille
et de rester moins vivante ensuite.
Faudrait qu'on meure ensemble.
Mais alors, la pauvre Norine.
Je ne suis pas capable de me dire
mais alors, la pauvre Norine.
Dans mes moments les plus sombres,
je songe à un suicide à trois.
On pourrait se jeter d'une fenêtre de l'appartement.

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / Olympe, fille de la lune - Le récit

Olympe est déroutant.
Elle est très facile à vivre.
Elle ne semble pas vivre mal les tartinettes de crème.
Ni les manches longues, ni les lunettes, ni le chapeau.
Elle fait le clown, elle passe son temps à faire des cascades,
des pirouettes et à chanter.
Elle est pleine d'énergie.
Elle me dit donc ta fille,
elle te montre qu'elle a envie de vivre.
Et là, quelque chose s'éclaire en moi.
Olympe n'a pas envie de mourir.
Elle a bien plus de ressources que moi.
Elle me montre la voie, le choix de la vie
et pas celui de la mort.
À partir de ce moment-là,
je décide de me remettre à la barre de notre bateau,
de ne plus être victime du mauvais temps,
d'essayer d'affronter les tempêtes.
La crèche accepte, finalement, de garder Olympe.
Le pédéâtre qu'il a su est allé voir la directrice.
Je vais pouvoir continuer à travailler à la fac.
Bon, maintenant,
il faut que je lui bricole une protection.
Il faut que je lui bricole une protection.
Il faut que je lui bricole une protection.
Il faut que je lui bricole une protection.
L'association Enfant de la Lune en propose une,
mais elle est pour moi ingressemblable.
C'est un grand tissu huvé blanc
qui recouvre intégralement le corps,
une cagoule sur la tête
et une paire de lunettes de ski.
Cette attiraille dissimule tout,
le corps, la tête et le visage.
Enfin, les enfants de la Lune ne sont pas démons,
ce qu'il faut cacher à tout prix.
Il faut que je lui bricole une protection.
Il faut que je lui bricole une protection.
Il faut que je lui bricole une protection.
Il faut que je lui bricole une protection.
Il faut que je lui bricole une protection.
Il faut que je lui bricole une protection.
Il faut que je lui bricole une protection.

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / Olympe, fille de la lune - Le récit

Il faut que je lui bricole une protection.
Il faut que je lui bricole une protection.
Il faut qu'on se lève en création
au docteur Hatchramia.
Vous devriez rencontrer
le père d'un enfant de la Lune que je connais.
Lui aussi bidouille des protections.
Ah !
D'accord. Je ne suis pas toute seule.
Qu'est-ce que vous penseriez
de l'idée de monter un collectif de parents ?
Excellente idée.
En vous immettant à plusieurs,
que vous imaginez une protection digne de ce nom.
Alors je prends contact avec la présidente de l'Association en fond de la Lune.
On pourrait lancer un projet avec la FAC de Sciences du sport de Poitiers.
Là-bas, il y a un jeune homme formidable.
Je voudrais qu'on invente avec lui une protection qui permet aux enfants de faire du sport,
notamment.
Il faut que la protection soit transparente
pour qu'on puisse voir les enfants, qu'elles ne laissent pas passer les UV,
et qu'il y ait un système de ventilation.
Alors, nous commençons par la conception de plusieurs prototypes.
Et j'en fais le mois même les protections pour les tester en courant sur mon tapis de course.
Nous avons trouvé aux États-Unis un modèle de bulle rigide et concave,
comme un bocal de poisson rouge.
Et au Japon, le ventilateur qui permettra d'éviter l'accumulation de buée dans l'appel.
Et voilà.
On l'a pas trois ans, et elle porte dorénavant le bocal que nous lui avons confectionné.
Je respire.
Elle peut sortir le jour.
Et elle n'est pas cachée sous des tissus et des lunettes de skis.
Elle a une vraie protection qui laisse la lumière éclairer son doux visage.
Trois ans de crème solaire par litre.
Trois ans à combattre.
Trois ans à ne rien lâcher.
Bah voilà.
Maintenant, la bulle, elle fait un peu partie de moi.
Je sors jamais son.
L'autre jour, maman s'est onné de me voir partir au collège à vélo avec ma bulle sur la tête,
alors qu'il faisait une nuit noire.
Moi, je lui ai dit que c'était plus simple comme ça, sinon un vélo,
moi, je sais pas où la caser.

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / Olympe, fille de la lune - Le récit

Y en a qui mettent une écharpe.
Ah bah moi, c'est une bulle.
Elle était comme hiver.
Je passe ma tête dedans.
J'allume le boîtier qui est placé à l'arrière et qui déclenche le rond rond du petit ventilateur.
Et c'est parti.
Je peux sortir.
Et quand elle arrive au collège, comment ça se passe ?
Au collège, les fenêtres de ma salle de classe sont filtrées.
Je vérifie qu'elles sont bien fermées.
Et je peux enlever ma bulle et puis mes gants et puis ma veste.
Et tu fais des activités ?
Oui.
Le mercredi, je fais de l'escalade dans un gymnase qui est équipé de l'aide.
Donc je peux le faire sans ma bulle.
Et avant, j'ai fait de la gym, de la natation et aussi de l'équitation.
J'ai une bulle spéciale pour ça avec une bombe intégrée.
Et puis je fais du ski aussi avec un casque qui a une visière de bulle intégrée.
À la montagne, au moins,
j'ai l'impression d'être comme n'importe qui,
puisque tout le monde se cache derrière des lunettes de ski et des cachemets.
Au collège, depuis la 6e,
Olympe fait de l'option musique, une heure de chorale par jour.
Et elle avait envie de s'inscrire dans une école de comédie musicale.
On a repéré une école.
Il y avait une journée porte ouverte. On y est allé.
Maman, regarde mon dosimètre.
La salle est exposée au suivi.
Mais c'est pas grave, ma chérie.
Il suffira de fermer les fenêtres et d'en rester éloignés.
J'ai appelé les responsables de l'école avant de venir.
Ils sont d'accord.
Malheureusement, ce jour-là, ils faisaient chaud.
Et les parents des autres n'ont pas accepté qu'on ferme les fenêtres.
Le plus grand moment de ma vie
C'est que je sors de chez moi avec ma bulle.
Je crois forcément des regards étonnés, curieux, voyeurs.
Des regards qui se posent et puis qui repartent et puis qui reviennent.
C'est urgent.
Plus la foule est dense et plus les gens se permettent de me regarder,
de faire des commentaires et même de poser leurs doigts sur ma bulle.
Démocratie, j'en ai tellement entendu.
Cause monotone, c'est gentil, c'est mignon.

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / Olympe, fille de la lune - Le récit

Mais c'est lassant.
La rue me rappelle sans cesse ma maladie.
Je pourrais aller leur dire,
Quoi ? Qu'est-ce que t'as toi ? Tu veux ma photo ?
Mais j'ai même pas le courage d'aller vers les autres.
Je préfère passer mon chemin.
Ne pas s'empêcher de vivre à cause des autres.
C'est ça l'important.
Alors aujourd'hui en 2022, il existe des adultes de la Lune.
C'est nouveau, ça.
Avant l'invention des protections,
presque aucun enfant ne parvenait à survivre à l'adolescence.
Alors qu'elle est désormais l'avenir des malades de XP.
Nous savons qu'ils peuvent devenir parents
sans transmettre leurs maladies à leurs enfants.
Mais est-ce qu'Olam pourra travailler ?
Et dans quelles conditions ?
Maintenant qu'on a trouvé que les enfants de la Lune
pouvaient vivre plus longtemps,
quel est leur avenir ?
C'est compliqué pour eux de se projeter.
Beaucoup de jeunes qui souffrent de XP
sont des décrochements.
Ils sont des gens de la Lune.
Beaucoup de jeunes qui souffrent de XP
sont des décrocheurs scolaires.
Et d'autres qui sont engagés dans des formations
n'ont jamais pu les valider faute de stage.
Et oui, comment faire un stage
quand les entreprises ne peuvent pas filtrer les ultraviolets ?
Je ne pense pas vraiment à mon avenir.
Bien sûr, ça m'arrive parfois de m'imaginer adulte.
Je serais peut-être médecin dans un hôpital
ou dans un cabinet.
Ça dépend de l'humeur du jour.
En tout cas, le milieu médical m'a tiré.
D'ailleurs, à la maison,
c'est moi qui sort la trousse à pharmacie
quand il y a une blessure à soigner.
Pour plus tard, j'ai aussi pensé
à devenir inventrice de prothèses
ou chercheuse
ou alors dresseuse de tigres.

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / Olympe, fille de la lune - Le récit

Ça me paraît bien ça aussi.

Ou alors vétérinaire.

...

Tous les quatre mois,

Olam doit se rendre à l'hôpital Néquer

pour un contrôle de sa peau.

Maman, franchement,

je vois pas l'intérêt de ce figite.

À chaque fois, c'est une journée de bloquée

pour m'entendre dire quoi ?

Rien, tout va bien.

Olam aime beaucoup le docteur Adj Ramiya.

Mais elle, c'est aussi qu'il ne faut pas le contrarier.

Sinon, Olam, gros valet,

tu vas me laisser faire mon travail à exercer la médecine.

D'accord ?

...

Ces consultations sont d'une simplicité folle.

Pas de machines, pas de tests, pas de piqûres.

Le médecin contrôle d'abord l'étagé sur son visage

et puis il le demande de se déshabiller

pour vérifier sa peau.

L'important, c'est qu'aucune nouvelle tâche

est dans la rue et qu'il n'y ait pas non plus de laissions.

En général, ça dure 15 minutes.

Bon, eh bien, tout va bien.

Et il lui prescrit de la vitamine D pour un an.

...

Les visites à l'hôpital Néker sont toujours

pour moi un moment de stress.

Est-ce qu'elle va avoir une nouvelle tâche,

ou pire, une sale tâche ?

Ça peut être des tumeurs bénignes

ou précancéreuses, voire malines.

Des carcinomes basocélulaires,

ou épidermoïdes.

Le risque principal étant de développer

des cancers à répétition.

Avant l'âge de 20 ans,

le risque de carcinomes de la peau

et pour les enfants de la Lune,

10 000 fois supérieurs

à celui des personnes normales.

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / Olympe, fille de la lune - Le récit

Et pour le melanome, c'est 2 000 fois plus élevé.

Au cours de leur existence,

les malades de XP

peuvent être victimes de centaines

de cancers de la peau.

Le premier cancer est en général

diagnostiqué à 8 ans.

Olap est aujourd'hui âgée de 13 ans

et elle n'a jamais eu

à se faire retirer la moindre lésion

ou la moindre tumeur.

Je pense que c'est parce qu'elle a été

diagnostiquée très tôt,

quand elle était tout petite.

Et aussi parce qu'elle a porté

des protections d'élages de 2 ans.

Et grâce aux visites,

s'il y a un jour une tumeur

et diagnostiquée,

elle sera traitée très vite.

Maman, je sais que

lui ressemble énormément.

On a les mêmes cheveux

et le même caractère.

Je la trouve incroyablement

courageuse.

Il faut que je le dise ça.

Même si parfois elle est chiant et elle me fatigue.

Je trouve qu'elle s'occupe

trop de l'association. Ça, ça me gonfle.

Elle gère beaucoup trop les enfants

des autres.

C'est peut-être de la jalousie.

Mais elle s'est toujours battue

pour que je vive

le plus normalement possible.

Ça, il n'y a pas à dire.

Moi, Olap, enfant de la Lune,

j'ai une vie

exceptionnelle.

Je suis malade depuis ma naissance

d'un mal qui est pour l'instant

incurable.

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / Olympe, fille de la lune - Le récit

Mais je vis des moments
puissants
entourés de l'affection de mes proches.
Et ça,
ça n'a pas de prix.
J'ai tiré ce récit
du livre
d'Olam Grovallé
et Claire Larkmain
aux éditions City
Olap,
fille de la Lune.
Vous avez aimé cette histoire ?
Christophe Andolat,
vous propose de la débriefer
avec un invité
dans un podcast
d'ores et déjà disponibles
sans vente.
Sous-titres réalisés par la communauté d'Amara.org