

LA VIE D'ONDINE

Véronique Fournier – Moi j'avais envie de vous raconter l'histoire d'une petite fille, qui est née il y a quelques semaines, et que j'appellerai Ondine. Pour... aujourd'hui. Et parce que, elle est née avec ce qu'on appelle une maladie d'Ondine. Euh, cette maladie, très étrange, consiste à, comme dans la malédiction d'Ondine, la pièce de Giraudoux, à oublier de respirer quand on s'endort. Et donc, quand on s'endort, on meurt, parce qu'on ne respire plus. Et c'est parce que, aujourd'hui, y a un certain nombre d'enfants qui naissent dans des lieux où y a des réanimateurs, beaucoup de technologie, et qu'on peut immédiatement, les ressusciter, comme on dit chez nous, que on s'est aperçus qu'ils mouraient pour cela. Parce que, eh bien une fois qu'ils étaient sortis du ventre de leur mère et qu'ils avaient crié un bon coup, ils se ré-endormaient, pour se reposer, et ils mouraient à ce moment-là. Et petit à petit, on s'est rendu compte qu'on est obligé de les ventiler artificiellement pour qu'ils puissent survivre. Alors depuis quelques années, la médecine est extrêmement fière d'elle-même, parce que, elle permet à ces enfants de survivre ! Et de survivre de façon, pense-t-elle, très satisfaisante, puisqu'ils se développent totalement normalement et que ils sont par ailleurs... comme vous et moi, c'est-à-dire, ils vont très bien, pour le reste, et ils ont une vie strictement normale, à condition d'apprendre à se brancher à une machine pour respirer, à chaque fois qu'ils s'endorment.

Et la jeune mère de cette petite Ondine, il y a quelques semaines, quand elle s'est rendu compte de ce qui arrivait à sa petite fille, a supplié la médecine d'arrêter de lui mettre cette machine pour respirer, en disant : qu'est-ce que c'est que cette vie que je vais proposer à ma petite fille, je ne veux pas de cette vie-là... pour elle ! Et vous ne vous rendez plus compte combien c'est peu banal de respirer avec une machine... Pour vous, réanimateurs, ça semble un grand progrès, que la médecine puisse proposer cela, mais... je ne me vois pas... répondre à des questions de ma petite fille dans quelques années me disant, mais pourquoi tu m'as laissé vivre dans ces conditions, ni... lui faire une vie qui soit une vie comme... j'en avais envie pour elle, avec cette énormité qui va lui arriver sa vie durant. Et l'équipe a dit, mais, il n'est pas question que nous arrêtions ce traitement pour cette petite fille, puisque maintenant nous savons la sauver.

Et nous avons été pris, nous, au Centre d'éthique clinique, en tant que médecins et chercheurs, dans ce conflit, très intéressant, parce qu'opposant d'un côté des médecins qui ne se rendent plus compte tellement de ce qu'ils proposent, et qui en plus de ça le font avec beaucoup de bonne conscience, pour une vie dont ils considèrent qu'elle va être de qualité ; et des gens de la société civile qui comprennent complètement la position de la mère et qui

disent, mais, est-ce que c'est parce que la médecine peut faire qu'elle doit faire ? Et à partir de quand nous passons les bornes ? Et cette question de à partir de quand nous passons les bornes en médecine est une question qui est pour nous... absolument torturante. Qui doit décider, finalement, de si la vie de cette petite fille vaut la peine d'être vécue, avec cette lourdeur thérapeutique, est-ce sa mère, qui doit en décider, est-ce les docteurs ? C'est une question à laquelle il est extrêmement difficile de répondre, probablement que, aujourd'hui, beaucoup de gens sont reconnaissants à la médecine des progrès qu'elle a faits, y compris les gens qui vivent avec une maladie d'Ondine, depuis plusieurs années, même plusieurs dizaines d'années maintenant... Mais il y a quatre à cinq enfants par an qui naissent en France avec cette maladie-là, qui peut être soit « pas grave », entre guillemets, c'est-à-dire que la seule chose qui leur arrive, c'est cette histoire de respiration, soit beaucoup plus grave. Mais même dans ces cas « pas graves », la lourdeur de la technologie dont ils dépendent est quand même extrêmement lourde. Voilà... l'histoire que j'avais envie de vous raconter...

4min 18sec