

Rencontre avec Elizabeth Bonneau-Bréant, présidente de l'association L'Oiseau Bleu

Elizabeth Bonneau-Bréant a eu la douleur de perdre son jeune fils cadet de la redoutable panencéphalite sclérosante subaiguë (PESS), et tout le temps de sa maladie, elle a dû affronter les conséquences de la méconnaissance des uns et des autres.

© L'OISEAU BLEU

Même si l'on nous rassure aujourd'hui : la PESS est devenue rarissime grâce à la vaccination, elle existe encore. C'est pourquoi Elizabeth a décidé d'agir pour aider d'autres familles qui, comme elle, se retrouvaient seules face au drame, sans aide... Elle a créé L'Oiseau Bleu.

Quelle est la mission de l'association L'Oiseau Bleu ?

L'Oiseau Bleu est apparemment aujourd'hui la seule association de lutte contre la panencéphalite sclérosante subaiguë post-rougeole, connue également sous le nom de maladie de Van Bogaert. Entre 1995 et 1998, à la suite du décès de mon fils consécutif à une PESS, j'ai rencontré d'autres familles dont les enfants étaient atteints. En 1998, avec ces parents, nous avons créé L'Oiseau Bleu afin de partager notre expérience commune de la maladie.

Notre mission consiste essentiellement à **soutenir et accompagner les familles sur tous les plans**.

Il faut savoir que lorsque la PESS frappe une famille, la joie d'élever son enfant est vite ternie par une succession de problèmes auxquels les familles ont souvent du mal à faire face : faire les démarches administratives, assurer les dépenses diverses souvent très lourdes liées à la maladie, trouver un kinésithérapeute, du personnel infirmier, des structures d'accueil pour soulager les parents ponctuellement... Il faut en effet s'adapter continuellement et trouver des solutions au jour le jour pour nos enfants, pour leur rendre la vie la moins inconfortable possible.

Combien de familles sont actuellement regroupées au sein de L'Oiseau Bleu ?

Aujourd'hui, nous connaissons une cinquantaine de familles en France, dont certaines ont perdu leur enfant. Nous connaissons autant de familles touchées dans les autres pays d'Europe notamment en Italie, où les cas sont les plus nombreux.

Nous avons en outre des contacts au Brésil, en Inde ou en Asie.

Comment se contracte et se développe la PESS ?

La PESS est une complication post-rougeole : 90 % des enfants de l'association ont contracté la rougeole avant l'âge d'un an : nos enfants vont en crèche à 3 mois, ils sont exposés avant la vaccination. Il n'y a pas d'âge pour être touché par la PESS. Il y a des cas où les malades avaient plus de 18 ans. Les premiers signes, neurologiques, de la PESS surviennent des années après la rougeole. Parmi eux, on constate une chute de tonus, une régression scolaire. Ensuite, l'évolution peut être très rapide, elle est fatale dans tous les cas.

Que faudrait-il mettre en place pour lutter contre la PESS ?

La première des choses est la vaccination ! Si nos enfants, comme ce fut le cas pour mon fils, contractent la rougeole en crèche avant 1 an, c'est qu'il y a encore des enfants non vaccinés et des épidémies. Il faut donc vacciner impérativement les enfants dès qu'ils sont en âge d'être vaccinés, c'est-à-dire dès 1 an ou dès 9 mois pour ceux qui sont gardés dans des structures collectives. Ainsi ils sont eux-mêmes protégés et protègent les autres. La situation a évolué puisque le nombre de cas nouveaux a diminué mais la vaccination est avant tout un acte solidaire : **on ne vaccine pas ses enfants que pour soi, on les vaccine aussi pour la collectivité**. Il faut faire savoir que **nos enfants meurent de la rougeole**. Il faut répéter que l'on peut mourir de la rougeole.

Même si le nombre d'enfants atteints est faible, on doit rappeler que nos enfants meurent des complications de la rougeole. ▶

Pour en savoir plus : www.oiseaubleu.org