

Bonjour à tous ici présents,

Le 7 novembre 2010 est un jour qui restera gravé pour toujours dans notre mémoire. C'est un jour qui a changé notre vie et qui laissera des traces indélébiles car ce jour, notre petite chérie Lore est décédée des suites de la coqueluche.

Ce qui se présentait d'abord comme un banal refroidissement s'est très vite transformé en tragédie. Une tragédie qui aurait sans doute pu être évitée si nous avions été suffisamment informés.

Une semaine avant que Lore aurait reçu son premier vaccin, elle avait un petit nez qui coule et un peu de fièvre. Pas de quoi s'inquiéter pensions-nous, mais pour être sûrs, nous avons quand même consulté notre pédiatre après quelques jours. A ce moment, elle toussotait un peu, à priori, rien de grave, mais après auscultation, il apparaissait que ses poumons crissaient.

La pédiatre a décidé qu'il serait mieux de garder Lore à l'hôpital en observation quelques jours. Après un test du virus RSV négatif, et que sa situation se soit détériorée, Lore a été transférée à l'U.Z. Gasthuisberg de Leuven.

D'abord dans une chambre normale en pédiatrie, mais très vite son état a nécessité une admission aux soins intensifs.

A ce moment, pour la première fois, les médecins ont pensé que ce pourrait peut-être être la coqueluche.

Nous, parents, en restions bouche bée ...la coqueluche a quand même disparu de chez nous ? Elle est bien dans comprise dans le schéma de vaccination des bébés, mais c'est tout.

Notre étonnement a atteint son comble quand les médecins nous ont décrits la gravité de la maladie, et le fait qu'il n'existe aucun remède.

Nous pensions qu'il existerait au moins l'un ou l'autre antibiotique, mais hélas non, l'antibiotique arrête seulement la contagion, mais les dégâts causés, c'est l'organisme lui-même qui doit les réparer.

A partir de maintenant, la descente aux enfers a commencé. Les médecins ont décidé de raccorder Lore à une aide respiratoire car ses poumons ne parvenaient plus à respirer seuls.

Elle a aussi reçu une transfusion sanguine totale et fût raccordée à un poumon artificiel.

Ses reins et le foie ont ensuite cessé de fonctionner correctement, et une dialyse fût nécessaire en permanence.

Les docteurs l'ont maintenue ainsi pendant une dizaine de jours dans une situation critique mais stable.

Entretemps, le labo a confirmé qu'il s'agissait bien de la coqueluche.

Et même que les radios montraient des signes d'amélioration, ça a quand même tourné mal.

Nous savions qu'il y avait des risques à l'utilisation de ces machines, et que Lore n'aurait pas supporté quelque chose de plus. Et notre plus grande frayeur devint réalité.

Une bactérie banale a réussi à pénétrer dans le circuit sanguin et a causé un empoisonnement qui lui fût fatal étant donné que Lore était tellement affaiblie.

Etre là, impuissants, voir son propre enfant mourir dans les bras, voir tous les monitorings lentement tomber à zéro, c'est une image qui ne nous quittera plus jamais et avec laquelle nous devons continuer à vivre.

Notre première réaction après la mort de Lore fût le chagrin, un immense chagrin. Ensuite, un sentiment de culpabilité. Qu'avions-nous fait de mal ?

Et puis nous sommes partis en quête d'informations et que découvrons nous ?

Qu'en 2009, il y a eu une campagne de prévention des services publics flamands, campagne entièrement consacrée à la coqueluche !

Suivie en 2010 d'une campagne sur le thème « Grossesse et vaccination », dans laquelle la coqueluche occupait aussi une place de choix !

Pouvez-vous imaginer un seul instant notre désarroi lorsque nous avons découvert sur internet la lettre des pouvoirs publics qui fût envoyée à tous les médecins et gynécologues, et dans laquelle un paragraphe entier souligne l'importance de se faire revacciner contre la coqueluche ???

Lore s'est faite attendre pendant 3 années, et après 2 fausses-couches et beaucoup de larmes, est enfin arrivée dans notre foyer.

Et pendant ces 3 longues années, nous n'avons vu nulle part la moindre trace de ces campagnes. Mais comment celà est-il possible ?

Nous avons l'impression que même le monde médical n'est pas au courant étant donné que notre médecin de famille tombait lui aussi des nues.

Personne dans notre entourage direct ne savait non plus, ni dans l'entourage de nos collègues qui viennent de toutes les régions de Belgique, comme nous travaillons à Bruxelles tous les deux.

Vous comprendrez que nous sommes en droit de nous poser de sérieuses questions. Pourquoi ces campagnes n'ont-elles pas atteint leur but ?

Nous avons aussi posé la question à l'épouse d'un collègue qui est médecin généraliste. Elle ne se souvient pas particulièrement de ces campagnes et elle ajoute que les généralistes sont submergés de courriers divers, affiches, folders, publicités, tellement qu'un chat y perdrait ses jeunes. Ces envois prennent généralement la direction de la poubelle.

Il est clair que ces campagnes doivent être menées qu'une manière plus efficace qui attire l'attention des docteurs et gynécologues, plutôt que de les noyer dans la papperasse.

En fin de compte, ne sont-ils pas les mieux placés pour diffuser ces informations vitales parmi leurs patients qui n'ont pas toujours l'occasion de regarder des affiches ou des folders.

De surcroît, la vie de votre bébé ne doit pas dépendre du fait que vous ayez lu une affiche ou regardé le journal télévisé !

Après le décès de Lore, nous avons encore une fois parcouru toutes les brochures que nous avons reçues pendant la grossesse et juste après l'accouchement.

Nulle part il n'est fait mention de revaccination chez l'adulte. Kind & Gezin (ONE en Flandre) a entretemps adapté ses brochures, mais encore une fois, des informations d'une importance vitale ne doivent pas simplement apparaître dans une brochure.

Nous avons au début de la grossesse demandé le colis d'information de Kind & Gezin, mais tout le monde ne le fait pas, surtout si ce n'est pas votre premier enfant.

Il est dès lors très important de s'adresser aux gens en personne, de les faire prendre conscience de l'importance d'une revaccination car nous avons bien constaté que, malgré tout le mouvement médiatique que le décès de Lore a créé, les gens pensent toujours, « bah, ça n'arrivera pas chez moi ».

Ces campagnes de prévention visaient les parents et grands-parents, mais nous trouvons que les groupes-cibles doivent être beaucoup plus étendus.

Les personnes qui quotidiennement sont en contact avec des nourrissons représentent un tout aussi grand danger que les parents et grands-parents.

Après avoir mené notre propre enquête, il apparaît que ni le personnel des crèches, ni les mamans d'accueil, ni les sages-femmes ne sont vaccinées contre la coqueluche.

Suite au décès de Lore, le personnel de la maternité et pédiatrie de l'AZ Diest est entretemps vacciné, et au Gasthuisberg, ils ont aussi commencé.

Mais qu'en est-il des autres hôpitaux du pays ? Qu'en est-il des étudiants qui prestent leurs stages en maternité, pédiatrie ou crèches ?

La plupart d'entre eux ne sont plus en ordre de vaccination.

Depuis 2009, on recommence à revacciner les élèves en 3^{ème} secondaire, mais pour ceux qui à ce moment étaient dans des années supérieures, rien n'est prévu.

Mais ce sont bien ces élèves là qui à l'heure actuelle sont en 6^{ème} secondaire ou plus haut et prestent leurs stages au milieu de fragiles nourrissons !

Kind & Gezin vaccine son personnel déjà depuis quelques années et conseille aux crèches et mamans d'accueil d'en faire autant. Mais comme ce n'est pas obligatoire, personne ne le fait et aucun contrôle n'est exercé.

Nous regrettons ceci d'autant plus que les directions des crèches utilisent la bonne excuse de « qui va payer ? » pour ne rien faire. Est-ce au personnel lui-même à payer ? Non bien sûr ! D'autres pensent que c'est à Kind & Gezin à prévoir un budget supplémentaire.

Tous se renvoient la balle et c'est ainsi que la situation est bloquée.

Nous trouvons ça navrant quand on pense que nous parlons ici d'un montant de 20 euro par personne sur une période de 10 ans2 euro par an !!!!!

La plupart des bébés arrivent vers l'âge de 4 mois à la crèche et ont à ce moment reçu leurs premiers vaccins, mais pour les enfants dont les parents sont indépendants par exemple, ceux-ci ne peuvent pas se permettre de prendre 15 semaines de congé d'accouchement et doivent ainsi laisser leur bébé de quelques semaines déjà à la crèche ou chez une maman d'accueil sans avoir reçu le moindre vaccin, ce qui les rend particulièrement vulnérables.

Plusieurs fois nous avons dû entendre qu'on ne pouvait pas obliger les gens à se faire vacciner car il n'existe aucune loi qui les y oblige.

Et pourquoi ne le pourrait-on pas pour les personnes qui de par leur profession sont en contact quotidien avec des nourrissons ?

Allez seulement expliquer cela aux parents qui ont perdu leur enfant.

Et d'ailleurs, les professionnels qui sont tous les jours en contact avec des bébés, et qui refuseraient la vaccination feraient mieux de se trouver un autre job !

Nous espérons que notre témoignage pourra mettre quelque chose en mouvement, parce qu'il y a encore beaucoup de travail à accomplir, autant parmi la population que dans le monde médical. De notre expérience, nous devons constater que très peu de médecins savent quoi faire en présence de la coqueluche, et que leurs conseils divergent énormément.

Quand la coqueluche a été diagnostiquée chez Lore, nous avons immédiatement mis nos proches au courant, surtout que dans notre famille il y avait une dame enceinte presque à terme.

Ceux-ci ont demandé conseil à leurs médecins traitants : 2 généralistes, 1 gynécologue et 1 oncologue. Ils ont chacun des avis divergents concernant par exemple la vaccination pendant la grossesse ou la vaccination ou non d'un ex-patient guéri d'un cancer.

Les avis divergent et restent très vagues, mais ils étaient tous d'accord sur un point : nous devons être mis en quarantaine, 6 semaines pour les uns, 10 semaines pour un autre, et champion toutes catégories, 14 semaines pour le dernier !!! Du tout grand n'importe quoi !!!

ALORS QU'AUCUNE QUARANTAINE N'ETAIT NECESSAIRE du fait que nous avons immédiatement pris les antibiotiques adéquats stoppant toute possibilité de contagion envers des tiers.

Et c'est ainsi que nous avons été bannis par notre famille au moment où nous aurions bien eu besoin d'eux. Une bien pénible expérience qui a laissé des traces indélébiles.

Un autre exemple de non connaissance du sujet est celui d'une amie sage-femme en hôpital qui venait d'être maman juste après le décès de Lore. Tout naturellement préoccupée par ce qui venait de nous arriver, elle a demandé à un spécialiste de l'hôpital si elle ne ferait pas mieux de se faire vacciner.

Elle a reçu comme réponse que cela n'avait aucun sens puisque pour le moment où elle aurait fabriqué les anticorps, son bébé serait vacciné depuis longtemps !

C'est sans doute vrai, et les bébés des autres alors, ils peuvent être contaminés ???

Faut-il vraiment être médecin spécialiste pour donner une réponse pareille ?

Ce n'est certainement pas notre intention de montrer des personnes du doigt ou de chercher des coupables.

Nous ne sommes pas dans un procès d'assises où un jury va devoir se prononcer sur la culpabilité ou l'innocence de quelqu'un.

C'est une plaidoirie de sensibilisation que nous voulons quand même conclure par 2 questions à la manière d'un jury qui donne lecture des résultats des délibérations :

A la question :

"Avons-nous jamais été informés des dangers de la coqueluche et de l'importance de la revaccination ?"

La réponse NON à l'unanimité.

A la question :

"Un médecin nous a-t-il jamais informé et conseillé de nous refaire vacciner, comme le conseillait vivement la campagne de prévention ?"

La réponse : NON à l'unanimité.

Si nous avions pu répondre OUI à une seule de ces questions, notre petite princesse serait encore très vraisemblablement parmi nous.

Nous espérons que notre histoire incitera à la réflexion et qu'elle sera une leçon pour l'avenir.

Cela ne nous rendra pas notre petite Lore, mais au moins cela permettra de sauver d'autres vies.

De cette manière, elle continuera en quelque sorte à vivre, et sa mort aura servi à faire beaucoup de bien autour de nous.

Nous vous remercions pour votre attention.