



Prévention de la mort inattendue du nourrisson
Accompagnement des parents en deuil d'un tout-petit
Soutien à la recherche

Association Naître et Vivre
5, rue La Pérouse, 75116 Paris
Tél : 01 47 23 05 08
www.naitre-et-vivre.org
contact@naitre-et-vivre.org

Naître et Vivre est une association nationale de loi 1901, Reconnue d'Utilité Publique, qui a comme objectifs :

- **l'accompagnement des parents en deuil d'un tout-petit**
- **la prévention de la mort inattendue du nourrisson (MIN)**
- **le soutien à la recherche médicale sur le thème de la MIN.**

PRESENTATION DE NAITRE ET VIVRE

La structure Naître et Vivre

Naître et Vivre rassemble des parents endeuillés par le décès d'un tout petit et des familles touchées par la mort subite (dite « inattendue ») du nourrisson, ainsi que des professionnels de santé concernés.

A partir de 1978, plusieurs associations se sont constituées, puis se sont regroupées en une « fédération » en 1984, reconnue d'utilité publique en 1991. En 2001, après la diminution du nombre de cas annuels de MIN, la structure a évolué pour devenir l'« Association nationale Naître et Vivre ».

Le Bureau et le Conseil d'administration organisent, avec des délégations régionales, l'activité de l'association. Le président actuel est Jacques Honoré. Le bureau comprend un poste de médecin conseil, occupé par un médecin hospitalier responsable d'un Centre de référence MIN en Ile-de-France.

Naître et Vivre vit essentiellement des cotisations des adhérents et reçoit des dons de particuliers, mais pas de subvention publique pérenne. Elle sollicite des subventions ponctuelles pour financer des projets concrets.

Le site internet www.naitre-et-vivre.org permet des prises de contacts facilitées et diffuse des informations actualisées sur la vie associative, sur l'actualité de la MIN, et les diverses propositions faites au public, également relayées sur la page facebook de l'association.

Les actions de Naître et Vivre

1) L'accompagnement des parents endeuillés

L'objectif est d'aider les familles à surmonter l'épreuve de la mort d'un petit enfant, en leur proposant un accompagnement dans leur difficile période de deuil.

L'expérience acquise et transmise depuis une quarantaine d'années par les membres de Naître et Vivre montre que des parents endeuillés peuvent avoir besoin d'être écoutés par un autre parent, disponible, attentif, ayant vécu lui-même une expérience analogue, dans un climat de confiance et de bienveillance. La volonté de favoriser un tel accueil, tout en assurant la qualité de cette écoute, se base sur la notion qu'une vraie relation d'aide repose sur un subtil équilibre entre une réelle proximité et une nécessaire distance.

L'aide proposée par Naître et Vivre obéit à quelques principes fondamentaux : bénévolat, discrétion et confidentialité des échanges, indépendance de tout mouvement politique ou confessionnel, respect des

personnes, capacité à informer les parents et à repérer les situations nécessitant une orientation spécifique (vers un médecin, un pédiatre spécialisé, un psychothérapeute, une assistante sociale...).

Les personnes s'engageant plus particulièrement dans l'écoute signent une charte, qui en précise les modalités de fonctionnement : placer l'« autre » au centre de l'échange, avec empathie, bienveillance, sans jugement ou conseils. Un temps de préparation personnelle comportant une démarche de formation est requise, de même qu'une implication dans la vie de l'association, et une participation aux réunions d'analyse de pratiques organisées avec l'appui d'une psychologue-psychanalyste.

Plusieurs modalités sont ainsi proposées aux parents ou aux familles endeuillées par le décès d'un petit enfant de la grossesse à l'âge d'environ 3 ans, (mort inattendue du nourrisson, ou tout autre contexte) :

- écoute téléphonique 24h/24, assurée par roulement par une équipe de parents bénévoles formés spécifiquement ;
- entretiens individuels, rencontres à thèmes, groupe de soutien, manifestations inter-associatives... ;
- messagerie électronique.

Naître et Vivre répond ainsi à plus de 1000 demandes par an.

2) Prévention de la mort inattendue du nourrisson

Naître et Vivre est mobilisée depuis toujours sur la prévention de la MIN, afin de limiter au maximum la fréquence de ces drames familiaux. Depuis l'émergence des facteurs de risque liés au couchage au début des années 90, elle agit pour diffuser les conseils au grand public, aux professionnels de santé et aux professionnels de la petite enfance.

Ainsi, Naître et Vivre élabore et actualise des documents de prévention, en lien avec les équipes médicales des centres de référence, en assure l'impression, la diffusion, et participe à toutes manifestations (colloques, salons, conférences, ...) permettant d'améliorer cette prévention.

Son site internet est régulièrement mis à jour sur ces sujets.

3) Soutien à la recherche sur la MIN

Naître et Vivre favorise financièrement, par des appels aux dons et des manifestations ciblées, la recherche médicale pour l'étude, la compréhension, et à terme, la prévention des accidents de MIN : bourses de recherche, participation aux congrès scientifiques... Ainsi, depuis 1990, il a pu être financé des projets à hauteur de 790.000 Francs, puis 70.200 euros.

Toutes ces dernières années, un effort particulier a été fait pour aider à la mise en place de l'Observatoire national des MIN (OMIN) porté par l'association nationale des Centres de Référence MIN (ANCREMIN).

Les liens de Naître et Vivre

1) Avec les Centres de référence MIN (37 services hospitaliers actuellement)

Naître et Vivre entretient des relations régulières avec les centres et leur association ANCREMIN, dans le but d'améliorer la prise en charge des familles, et de développer prévention et recherche.

2) Avec les pouvoirs publics

Naître et Vivre a régulièrement représenté les parents endeuillés au niveau de différentes instances, comme par exemple

- 1992-1993 : participation à la commission de travail DGS sur les centres de référence MSN ;
- 1994 : organisation d'une pétition ayant abouti à la 1^{ère} campagne de prévention sur le couchage ;
- 2005-2006 HAS : participation à l'élaboration des Recommandations professionnelles pour la prise en charge des MIN de moins de 2 ans ;

- 2011 Invitation à la DGS lors de la communication des résultats de l'enquête de l'INVS sur les MIN.

3) Avec les médias qui nous identifient depuis longtemps comme une référence sur les thématiques de la prévention et de la prise en charge des MIN : presse généraliste, presse spécialisée, radio, télévisions (France 5, Magazine de la santé...)

4) Avec les autres associations sur le deuil

Naître et Vivre est identifiée par ce réseau associatif auquel elle participe activement, comme particulièrement adaptée au soutien des parents en deuil de très jeunes enfants.

Elle participe à des actions collectives sur ces thèmes, par exemple :

- collectif « Une fleur une vie », qui organise une journée annuelle sur le deuil périnatal ;
- participation à la réalisation d'une brochure « Le deuil, une histoire de vie » coordonnée par « Empreintes ».

5) Avec les associations internationales sur le thème de la mortalité infantile

Naître et Vivre est partenaire de SIDS international depuis 1990, devenu actuellement ISPID (The International Society for the Study and Prevention of Perinatal and Infant Death) et participe régulièrement aux congrès internationaux.

ATTENTES DE NAITRE ET VIVRE LORS DES ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE 2018

Naître et Vivre souhaite que soient améliorés dans les années à venir trois aspects très importants pour les familles touchées par la perte d'un petit nourrisson.

- 1) **Une meilleure reconnaissance dans la société et particulièrement dans le monde du travail, du retentissement du deuil traversé par les parents**, ainsi que par l'entourage familial proche (frères et sœurs, grands-parents...)

Plusieurs constats restent actuellement sans réponse satisfaisante et pourraient être améliorés de manière officielle.

Le droit du travail prévoit depuis la Loi d'août 2016 un congé « arrêt-décès » de 5 jours pour la perte d'un enfant, améliorant la prise en compte d'un tel événement, mais ce n'est pas toujours suffisant pour permettre d'organiser et réaliser les obsèques, notamment lorsqu'il y a eu une autopsie. Quelques rares conventions collectives prévoient 6 jours ou une semaine.

Ensuite, la plupart des parents doivent solliciter leur médecin traitant pour un « congé maladie », car il leur est impossible d'imaginer une reprise du travail aussi rapide.

Il serait donc préférable que soit généralisé par la loi un arrêt d'une semaine à la suite d'un événement aussi brutal et traumatisant, ainsi qu'un « congé-deuil » aux conditions analogues au « congé-maladie », mais dont la dénomination correspondrait mieux au vécu des parents.

La prise en compte par l'employeur du deuil des parents est actuellement très variable, selon la sensibilité des responsables ou de l'entourage professionnel. On souhaiterait une **souplesse possible légalement sur les modalités de reprise du travail**, adaptées à chaque situation, sans stigmatisation du parent endeuillé, et lui permettant de reprendre un rythme progressivement. Une sensibilisation des médecins du travail sur ces thèmes serait souhaitable.

Une modification législative appréciable permettrait aux femmes qui perdent leur enfant en fin de grossesse (après 22 SA), autour de la naissance, ou dans les premières semaines de vie, d'être reconnues dans leur deuil spécifique : actuellement, elles restent en « congé maternité » sur la durée légale... mais sans être dans une période de maternité habituelle, ce qui revient à nier leur situation tragique. Un congé de même durée, qui s'appellerait « **congé deuil périnatal** » serait plus respectueux de la réalité et de leur souffrance, sans coût sociétal supplémentaire.

2) Une reconnaissance sociétale du rôle joué par les associations d'accompagnement au deuil

Le travail associatif accompli dans ce domaine est peu valorisé, et pourtant il est manifestement utile aux parents et aux familles :

- parcours facilité par un soutien prolongé qui peut rarement être réalisé par les équipes médicales hospitalières ;
- orientation rapide par l'intermédiaire des associations vers des professionnels repérés comme spécialistes de certains aspects particuliers (médicaux, psychologiques, sociaux...) ;
- prise de conscience des parents touchés qu'ils ne sont pas seuls à affronter les conséquences de ces drames, et que, comme d'autres, ils vont parvenir à trouver leur chemin pour reprendre une vie active, heureuse sans risquer d'oublier cet enfant décédé.
- ces « bénéfiques » diminuent surement, bien qu'ils ne puissent être chiffrés, le « coût social » de ces deuils.

Une reconnaissance dans ce domaine serait de permettre **une subvention légale régulière susceptible de maintenir l'activité et le fonctionnement de base de notre association.**

3) La prévention de la MIN doit être prise en compte par les pouvoirs publics de meilleure façon qu'actuellement.

On estime à 100-150 le nombre de décès annuels encore évitables par de simples précautions de couchage. Les chiffres seront affinés au cours du temps par les données de l'Observatoire national OMIN. Mais depuis longtemps (20 ans), l'absence de campagne nationale émanant des instances de Santé publique est révoltante, laissant les professionnels et les associations œuvrer sans moyens spécifiques.

Un renforcement de la formation des professionnels de la petite enfance sur ces thématiques de prévention est souhaitable, de même qu'une accessibilité plus large à ces formations pour toute personne souhaitant s'occuper de tout-petits.

Une loi qui rendrait obligatoire des actions de prévention régulières sur les thèmes de la prévention de la mortalité infantile nous paraît souhaitable.