

## PETITES ET GRANDE HISTOIRES DE NAÎTRE ET VIVRE

Gageure que résumer en quelques minutes 30 ans de vie associative.

### **La préhistoire**

Les associations initiales datent en France de 1977 (aux E.U. 20 ans plus tôt), et se créent autour de personnalités médicales (des électro-neuro-physiologistes), madame Samson à Rouen, et quelques mois plus tard Nicole Monod dans le service du professeur Minkowski à Port-Royal, qui lance en 1978 ce qu'on pourrait nommer l'autre appel de Cochin :

- soutien aux parents d'enfants décédés de mort subite (I.N.)
- information
- prévention et recherche.

L'essentiel alors dans ces deux associations est la prise en charge du monitoring par les caisses de S.S., mesure de prophylaxie, pas de prévention.

Cependant des parents, et notamment Marie-Annick Cornu-Thénard, conscients qu'il faut prendre en compte le premier point (soutien aux parents) essaient de répondre à la détresse des nouveaux parents en deuil. Trois couples, les Cornu-Thénard, les Gaussel et les Kieffer vont donc accueillir dans des locaux peu appropriés et sans formation ni contrôle ces parents. Des réunions mensuelles au domicile de la présidente les complètent.

Mais déjà à l'époque d'autres associations, notamment à Grenoble, autour de Marielle Lachenal, laissant aux médecins le soin de prescrire ou non une surveillance pour l'enfant suivant, ne mettent l'accent que sur l'accueil des parents en deuil et se forment auprès d'associations nord-américaines, tissent des liens avec Jonathan Pierre vivantes, Jalmalv...

**L'histoire de la Fédération** commence au printemps 1984.

On peut schématiser son évolution en trois colonnes :

- celle de gauche, des hommes, des femmes ayant consacré temps et énergie à cette cause qui est toujours la nôtre.
- celle de droite, des idées, des envies, des projets.
- Et au centre, celle de l'expression par ces femmes et ces hommes de ces idées, la mise en musique de ces envies, les manifestations qui en ont résulté.

Donc, à gauche, de 1984 à 2000, une alternance de présidents/présidentes, avec des périodes de 4 ans, en soulignant que beaucoup d'autres ont joué un rôle essentiel sans être présidents ou avant de l'être ou après l'avoir été : Bernadette Sternberg ou Elisabeth Briand, Jacques Honoré, Pierre de la Tousche, Gérard le Gac, Jean-Luc Girard....

Si on reprend cette histoire par mandat de présidents, de 1984 à 2000, sur 16 ans, 4 mandats de 4 ans chacun, 2 femmes, 2 hommes, alternance et parité parfaites.

## 1984 – 1988 : Marie-Annick Cornu-Thénard

Réunir les parents isolés en association avait été le souci des pionniers.

Réunir les associations au niveau national permettrait d'échanger des expériences, des pratiques diverses et souvent complémentaires.

Certaines associations étaient très proches des médecins, d'autres en dehors ; les unes privilégiaient les actions de mécénat, des manifestations artistiques, d'autres les relations avec la presse ou les mairies en milieu rural, d'autres on l'a vu le soutien aux parents.

Ca a été le mérite de M-A Cornu-Thénard, de son entregent de réunir ces énergies et d'appeler à une A.G. constituante, le 10 mars 1984 pour créer la Fédération. « Des 4 coins de l'Hexagone » des représentants d'associations se sont retrouvés à Paris,

Quatre associations rien que pour la Bretagne.

L'association parisienne et quelques autres en province s'appelaient A.E.P.M.S.I.N.

(Association d'Etude et de Prévention de la Mort Subite Inexpliquée du Nourrisson)

En créant une Fédération Nationale de ces associations, le sigle imprononçable devenait F.N.A.E.P.M.S.I.N.. Il fallait trouver une devise, un slogan, une appellation à la fois plus parlant et plus joli. Ce fut **Naître et Vivre**, grâce à Jean-Luc Girard, Rouennais , puis Lillois. Mais quel brain storming pour y aboutir après avoir évoqué Naître puis vivre, Naître pour vivre, Naître mais vivre ... et beaucoup d'autres.

Pour sceller ces associations autonomes, au-delà des statuts et du règlement intérieur de la Fédération, il fallait une Charte pour définir les rapports – droits et devoirs – de la Fédération et des associations la constituant.

Ca n'empêchera pas, un peu plus tard, des tensions et des conflits, notamment sur la politique de prévention ; le monitoring, souvent inutile, parfois sauvage, faussement rassurant ; le caractère inexpliqué, frein paradoxal à la recherche et même aux investigations élémentaires, cliniques, biologiques et anatomo-pathologiques.

Mais le grand progrès de cette période, outre la mise en commun des expériences, est la tentative de collaboration avec les médecins et les pouvoirs publics.

Elle va aboutir à la Circulaire du 14 mars 1986, reconnaissant la mort subite du nourrisson comme problème de santé publique et créant les Centres de Référence. Ici, il y a lieu d'associer les médecins qui se sont battus pour cette création et de rendre à César, c.à.d. Michel Dehan ce qui lui revient.

Un document de Naître et Vivre (J. Honoré et J.-J. Gaussel) fait une analyse critique de ce texte et réagit notamment à un paragraphe maladroit disant que les associations n'ont plus de raison d'être.

Enfin, dernier point de cette période 84-88 est la participation au premier Téléthon, ce qui est à la fois un coup de pub et une manne financière

## **1988 – 1992 : Jean-Jacques Gausse**

En 88, donc, je deviens président, avec le souci de la communication interne et externe.  
Un constat : la mort subite du nourrisson est une cause méconnue (ce sera le thème du 1<sup>er</sup> forum). Quel retard par rapport aux pays anglo-saxons ; en Irlande, par exemple, 90% de la population est au courant, 50% connaît l'association équivalente à N et V.  
Une nécessité : collaborer avec les médecins pour informer l'opinion publique.

C'est par l'organisation et la réalisation de forums nationaux que ces objectifs vont commencer à être atteints.

Large public de nos associations (beaucoup plus qu'une A.G.), présence à nos côtés de médecins (l'un d'entre eux qui deviendra par la suite un fidèle supporter de N et V dira au premier forum qu'il ne voit pas ce que les parents font là !) : urgentistes, pédiatres, sages-femmes, des puéricultrices, des pompiers, des policiers, des magistrats...

Le deuxième forum réunit à Nanterre les participants à six assises régionales qui l'ont précédé : à Aix en Provence, Dijon, Brest, Orléans, Compiègne et Lyon.

C'est encore sous mon mandat que se prépare le 3<sup>ème</sup> forum qui aura lieu à Lyon en 1992 sous la présidence suivante.

Tous ces événements donnent lieu à une large couverture médiatique, comme en témoigne l'Argus de la Presse.

C'est encore par un journal, le journal de Naître et Vivre, adressé à chaque adhérent de base, que passe la communication interne. Mais cet outil, à mes yeux essentiel même encore aujourd'hui, est diversement apprécié, non pour son contenu éclectique et laissant une large place à l'expression des associations, mais à cause de son coût surtout lorsque la Fondation Paribas nous permet une présentation luxueuse et de sa finalité (combien d'exemplaires vont au panier ?)

Dans le document préparatoire au 2<sup>ème</sup> forum, je mets en résonance les mots de naissance, de connaissance et de reconnaissance. Celle d'Utilité Publique par décret du 25 mars 1991 sera une des dernières actions de mon mandat.

En 1992, Dominique Van Belle, d'Orléans, devient la 3<sup>ème</sup> présidente de N et V.  
Soit dit en passant forum et journal ne sont pas sa tasse de thé. Mais elle soutiendra et financera le second et participera activement au premier, qui se tient à Lyon Villeurbanne sous le titre : « La mort subite dans la cité »

## **1992 – 1996 : Dominique Van Belle**

Ouverture à l'International et Prévention vont être ses deux priorités.

SIDS international existe depuis 1987. A partir de 1989, des congrès internationaux se réunissent tous les deux ans.

DVB participera à trois d'entre eux :

A Sydney en 1992 : Que nous réserve le futur ?

A Stavanger en 1994 : Votre implication nous rapproche des solutions

A Washington en 1996 : Ensemble... nous pouvons changer le monde.

A nouveau, ici, échanges d'expériences complémentaires. Par exemple, ce livret de N et V décalque une brochure irlandaise s'adressant spécifiquement à chaque corps de métier confronté à la MSN.

Toute imprégnée de culture anglo-saxonne, avec son goût de l'action, de l'entreprise, du pragmatisme, DVB va l'appliquer à la prévention. Travaillant en bonne intelligence avec les membres du G.E.L.F.M.S.I.N., mais souhaitant les secouer, elle lance son « Quoi de neuf, docteur ? »

Le corps médical reste encore divisé sur position de couchage, surveillance, etc...

Or, les statistiques d'autres pays, les Pays-Bas par exemple, incitent à une diffusion large des conseils de prévention : couchage sur le dos, sans oreiller ni couette, à 19°.

La première campagne en Octobre 1994, puis la suivante en 1995 montrent à l'évidence le bien-fondé de ces mesures.

La deuxième s'articule autour du 4<sup>ème</sup> forum conçu en direction des pédiatres et des P.M.I. d'Ile de France, sous le titre « Bébé, fais dodo sur le dos »

Ces campagnes mobilisent les pouvoirs publics et des ministres de la santé en personne.

Elle nécessite un partenariat étoffé.

En premier lieu avec l'A.P.S. Assurance prévention santé à qui l'on doit affiches et tracts, Mais aussi Institut Electricité Santé, Cause Première, Fondation Paribas,...

Ayant passé le temps des Dossiers de l'Ecran, on était à l'époque de « La Marche du Siècle » Jean-marie Cavada en réalisa une sur Naître et mourir, faisant écho à notre devise associative, traitant le sujet, invitant plusieurs membres de N et V., mais en tant qu'individus et non membres d'une association. Arlette Garih y fut remarquable.

## **1996 – 2000 : Vincent Canu.**

4<sup>ème</sup> président de Naître et Vivre, dès son discours d'investiture, Vincent Canu trace une nouvelle voie d'ouverture, celle de l'accueil dans les groupes de soutien de parents ayant perdu un jeune enfant d'une cause autre que la mort subite. Conforme aux objectifs de N et V, elle a de plus le mérite de revenir sur la raison première des associations, l'accompagnement dans le deuil. Cette ouverture implique aussi le rapprochement avec d'autres associations travaillant sur le deuil : « Choisir l'espoir », Jalmalv, Jonathan...

Cette politique est encore la nôtre.

