



Fédération Jumeaux et Plus
28 place Saint Georges
75009 Paris
Tél. : 01.44.53.06.03

Qu'est-ce que la Fédération Jumeaux et Plus ?

La Fédération Jumeaux et Plus est reconnue d'utilité publique depuis le 23 juillet 2003 ; elle regroupe plus de 800 bénévoles dans 79 associations départementales. Celles-ci proposent, dans la plupart des départements français, une entraide morale et matérielle aux parents de jumeaux, triplés et plus, afin de les soutenir dans leurs difficultés quotidiennes.

Actuellement 14 000 familles adhèrent au mouvement, toutes ont ce point commun : elles élèvent des enfants issus de naissances multiples.

Depuis sa création en 1979, environ 300 000 familles ont été soutenues par le mouvement. La Fédération Jumeaux et Plus se bat au quotidien pour que soient reconnues leurs spécificités. Son rôle est également d'informer le corps médical et les pouvoirs publics sur la réalité de la vie de ces familles.

Historique

La Fédération Jumeaux et Plus est née en 1979 de la volonté de quelques parents : volonté d'entraide, d'information en direction des parents et des pouvoirs publics, volonté de revendications pour améliorer la vie des familles. Elle s'appelait alors Association Nationale d'Entraide des Parents de Naissances Multiples (ANEPNM).

Au fur et à mesure des années, confrontée à la réalité de la décentralisation, cette association s'est départementalisée et a donné naissance à des Associations Départementales d'Entraide des Parents de Naissances Multiples (ADEPNM).

Elle est agréée par l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF) depuis 1980, comme mouvement spécifique.

En 1998, soucieuse de mieux communiquer, elle s'est transformée en Fédération Jumeaux et Plus.

Une reconnaissance d'utilité publique

Petit à petit, le mouvement Jumeaux et Plus est devenu incontournable, reconnu aussi bien par les institutions politiques et sociales que par la presse.

En juillet 2003, la Fédération Jumeaux et Plus a été reconnue d'utilité publique par décret du 23 juillet (J.O n° 174 du 30 juillet 2003).

Un Comité Scientifique

En 2003, le professeur Jean-Claude Pons, alors parrain du mouvement et spécialisé dans le suivi des grossesses gémellaires, a constitué le Comité Scientifique de la Fédération. Ce regroupement d'experts permet d'informer le public sur différents thèmes touchant la gémellité, notamment la prématurité, la réduction embryonnaire, le suivi des grossesses...

Chaque année, à l'automne, lors des Journées Nationales de la Gémellité, la Fédération Jumeaux et Plus propose une journée d'informations scientifiques sous l'égide de ce comité.

Aujourd'hui présidé par le professeur Yves Ville, éminent spécialiste du suivi des grossesses multiples, chef de service gynécologie-obstétrique à l'hôpital Necker-Enfants Malades (Paris), ce Comité Scientifique guide le mouvement dans l'ensemble de ses projets.

Une ouverture sur le monde

Depuis 2008, la Fédération Jumeaux et Plus est membre du International Council Of Multiple Birth Organizations (ICOMBO), organe de travail de l'International Society for Twin Studies (ISTS). Cette organisation internationale regroupe des associations de parents de multiples et des experts (médecins, psychologues etc.).

Elle a constitué un groupe de travail qui est à l'origine d'une déclaration des droits et des besoins des multiples.

Une marraine

Deux fois maman de jumeaux, Rose et Jules, nés en 2007, et Joséphine et Léonard, nés en 2013, Elodie Gossuin, Miss France 2001 a accepté de s'engager à nos côtés.

Elle-même sœur de jumeaux, elle se sent très concernée par les actions et revendications du mouvement Jumeaux et Plus.

Le mouvement Jumeaux et Plus aujourd'hui

La Fédération Jumeaux et Plus regroupe, en 2014, 79 associations départementales, gérées par plus de 800 bénévoles. Ensemble, ils défendent les intérêts d'environ 14000 familles adhérentes.

Grâce à ces associations départementales, le mouvement possède des administrateurs dans les conseils d'administrations (et les différentes commissions) des caisses d'allocations familiales (CAF), des offices d'HLM, des centres communaux d'action sociale (CCAS)... et donc une implication forte dans la vie sociale et familiale de la France.

Les axes d'actions de la Fédération Jumeaux et Plus sont :

- l'entraide morale et matérielle aux adhérents,
- l'information des futurs parents, du corps médical et des différents intervenants à propos de la gémellité,
- la reconnaissance des spécificités des familles d'enfants issus de naissances multiples,
- la participation aux recherches concernant ces familles, la défense de leurs intérêts moraux et matériels.

Ses moyens de communication sont :

- pour l'ensemble des adhérents : un magazine semestriel, le « Multipl'Infos »,
- pour l'ensemble des bénévoles : un bulletin bimestriel, le « FédéInfos »,
- pour la presse : un communiqué de presse est systématiquement réalisé et diffusé lors de chaque événement ou action,
- pour tous : un site internet (www.jumeaux-et-plus.fr), une plaquette de présentation du mouvement, une plaquette sur la prévention de la prématurité, une plaquette sur la scolarité des multiples.

C'est aussi localement, dans les départements, un grand travail de diffusion, contacts et participations aux débats auprès des PMI, hôpitaux, réseaux de périnatalité, Conseils Généraux, municipalités, etc.

Année après année, la Fédération Jumeaux et Plus a grandi grâce à l'immense travail réalisé dans les départements comme au niveau national, par les bénévoles qui animent les associations. Elle s'est professionnalisée en sollicitant des partenariats pour accroître son développement et sa notoriété.

En 2010, une convention de partenariat pluriannuelle a été signée entre la Fédération et la Caisse Nationale d'Allocations Familiales (CNAF), soutien partenarial et financier essentiel tant en terme de reconnaissance que pour la mise en œuvre de nos actions.

Le Comité Scientifique

Depuis mai 2002, le professeur Jean-Claude Pons, chef de clinique en obstétrique et médecine de la reproduction du CHU de Grenoble, est le parrain de la Fédération Jumeaux et Plus, l'objectif de ce rapprochement était de tisser des liens plus étroits avec le milieu médical.

Le professeur Pons est l'auteur de nombreux livres sur les grossesses et naissances multiples, parmi lesquels « La grossesse gémellaire », « Les jumeaux », « Les grossesses gémellaires », et le dernier publié « Le guide des jumeaux » écrit conjointement avec Christiane Charlemaine et le professeur Papiernik, pour lequel la Fédération Jumeaux et Plus a été sollicitée pour donner son avis sur plusieurs chapitres.

Le Comité Scientifique a été constitué en février 2003 et présidé jusqu'en novembre 2010 par le professeur Pons. Il est composé d'experts de la gémellité : obstétriciens, gynécologues, pédiatres, psychologues, statisticiens mais aussi de parents de multiples et de multiples adultes. Son objectif premier est de faire régulièrement le point des avancées médicales et sociales sur la gémellité.

Depuis novembre 2010, le professeur Yves Ville, spécialiste du suivi des grossesses multiples monochoriales et tout particulièrement du Syndrome Transfuseur Transfusé (STT) a pris le relais dans la présidence du comité. Il est chef de service gynécologie-obstétrique à l'hôpital Necker-Enfants Malades (Paris), et s'est engagé pour soutenir et guider le mouvement Jumeaux et Plus dans ses projets.

Les missions du Comité Scientifique

Le Comité Scientifique est l'interface entre le corps médical et les familles de multiples. Il peut être sollicité par tout le monde, via son adresse électronique (comite_scientifique@jumeaux-et-plus.fr).

Sans donner des consultations médicales ou psychologiques, le Comité Scientifique peut apporter des informations et/ou diriger les familles vers les structures ou professionnels adaptés.

De plus, le Comité Scientifique aide la Fédération à la formation des administrateurs départementaux afin que ces derniers disposent des dernières informations scientifiques. A l'inverse, le Comité Scientifique récupère de nombreuses informations, relayées par les associations départementales sur la réalité du quotidien de familles de multiples.

Le Comité Scientifique fait également une synthèse des données scientifiques à destination de la Fédération Jumeaux et Plus (au niveau des associations adhérentes et des adhérents) et des pouvoirs publics.

Il aide la Fédération Jumeaux et Plus dans l'élaboration de ses projets et de ses demandes envers la Haute Autorité de Santé (HAS). Son rôle a été particulièrement important pour l'obtention, en 2009, des recommandations pour la pratique clinique (RPC) sur le suivi des grossesses gémellaires.

Les victoires de la Fédération Jumeaux et Plus

2014 - La Fédération Jumeaux et Plus se bat pour une politique familiale pérenne, juste et respectueuse de la famille. Elle a pris position ces derniers mois sur toutes les réformes touchant à la politique familiale (réforme du congé parental, idée de mise sous conditions de ressources des allocations familiales, carte familles nombreuses, majoration unique des allocations familiales, projet d'application de la CSG au Complément de Libre Choix d'Activité, etc.).

2009 - Grâce aux efforts de ses bénévoles et des membres de son Comité Scientifique, la Fédération Jumeaux et Plus a pu intégrer le comité d'organisation mis en place par le Collège National des Gynécologues Obstétriciens Français (CNGOF) et participer ainsi activement à l'élaboration des Recommandations pour la Pratique Clinique (RPC) sur le suivi des grossesses gémellaires, élaborées selon le protocole de la Haute Autorité de Santé (HAS). Ces RPC ont été présentées officiellement lors des journées nationales du Collège National des Gynécologues Obstétriciens Français le 9 décembre 2009 à Paris. Ces recommandations se veulent l'aide indispensable à tous les praticiens qui auront à suivre des futures mamans de multiples. Ce document permettra de mettre fin aux disparités dans les soins apportés à ce type de grossesse enfin reconnue comme une grossesse à risque.

2003 - Aboutissement de la reconnaissance d'utilité publique engagée en 2002. En juillet 2003, suite à un entretien avec M. Christian Jacob, ministre de la Famille, la spécificité des familles d'enfants multiples a été prise en compte pour le nouveau projet de loi sur la famille et la nouvelle prestation : la PAJE.

2002 - C'est la reconnaissance de la spécificité « multiples » lors de la loi sur le congé paternité. Depuis longtemps déjà, la Fédération Jumeaux et Plus militait pour l'obtention des fameux « 3 jours naissances » multipliés par le nombre d'enfants nés et non pas par naissance. Depuis le projet de loi concernant le congé paternité, l'action de la Fédération s'est accentuée par l'information directe des députés (toutes tendances confondues) sur les conditions de vie des familles de multiples.

Cette sensibilisation a porté ses fruits : le congé de paternité a été allongé à 18 jours calendaires (au lieu de 11) pour les parents de multiples.

1994 - Lors du vote de la loi « Famille », certaines mesures concrètes ont été prises en direction des familles d'enfants multiples :

- autant d'allocations pour jeune enfant (AJE) que d'enfants nés,
- un allongement des congés maternités pour les grossesses gémellaires et supra-gémellaires (ou multiples de haut rang).

Ces mesures prennent en considération les difficultés spécifiques que rencontrent les familles de multiples, cependant cela reste très insuffisant.

Les revendications

En matière de naissances multiples, les congés et les prestations d'aide sont encore inférieurs à ceux qui seraient calculés pour des naissances simples. Les prestations existantes en faveur des familles concernées sont insuffisantes car l'effort familial induit par la présence d'enfants multiples reste permanent de la naissance des enfants à leur autonomie économique (contrairement aux familles d'enfants d'âges différents, même rapprochés, où cet effort est progressif en crue comme en décrue).

Dans le cas de naissances multiples, on peut ainsi parler de simultanéité des charges. Non seulement des charges financières liées à l'arrivée de deux bébés ou plus, mais aussi des charges éducatives, des charges de maternage, du surcroît de fatigue lorsque les enfants sont en bas âge. Par exemple, on consacrerait 4 heures de maternage par jour à un enfant seul, 8 heures à des jumeaux, 12 heures à des triplés. Autre exemple : l'arrivée d'un seul nourrisson et le coût de son entretien de 0 à 3 mois peut s'évaluer à 1 375 euros. Pour des jumeaux, on passe à 2 700 euros et pour des triplés à 4 365 euros.

La simultanéité des coûts d'éducation implique que les charges supportées par les familles sont élevées. Aujourd'hui, le système de compensation des charges n'en tient pas compte.

Si le désir d'enfant est le choix d'une famille, la naissance d'enfants multiples ne l'est pas. Cette situation qui reste exceptionnelle nécessite une réponse juste et adaptée à chaque étape de la vie des enfants et jeunes adultes issus de naissances multiples.

Depuis sa création, il y a 35 ans, la Fédération Jumeaux et Plus revendique la prise en compte de la simultanéité des charges et de sa permanence tant que les enfants issus de naissance multiple sont à la charge effective de leurs parents.

L'application d'un abattement systématique de 30% sur le quotient familial pour les familles de multiples nous semblerait être une mesure de nature à soulager les familles et à compenser la simultanéité des charges liées à la présence des multiples au foyer.

La Fédération Jumeaux et Plus a donc élaboré une **motion revendicative**, synthèse des attentes de ses adhérents, où elle décline en quatre points les domaines où des efforts devraient être faits.

Motion revendicative

Dans un souci de simplification de la lecture, le terme " enfants issus d'une naissance multiple" sera remplacé par le terme de " jumeaux", qui désigne les enfants nés d'un même accouchement, qu'ils soient jumeaux, triplés ou plus.

1. Aide à domicile

L'annonce d'une grossesse multiple, ce sont :

- **Des difficultés médicales** : si les grossesses multiples représentent 1,73% des naissances elles occasionnent 23% des naissances prématurées ou de bébés de petit poids et plus de 40% d'occupation des lits dans les services de néonatalogie et de réanimation néonatale.

Réduire le risque de prématurité, c'est réduire l'activité maternelle pendant la grossesse par l'arrêt de travail mais également par la réduction d'activité à la maison grâce à l'intervention de Travailleuses d'Intervention Sociale et Familiale (TISF) ou d'Auxiliaires de Vie Sociale (AVS) dès que le besoin s'en fait sentir.

Une démarche de prévention a été mise en place dans certains départements, en collaboration avec les Caisses d'Allocations Familiales et les Mutualités Sociales Agricoles, par la prise en charge d'une partie des frais d'intervention des TISF pendant la grossesse.

Malheureusement, nous constatons que le coût horaire important des TISF reste un frein à leur utilisation par les familles.

- **Des difficultés d'ordre moral et psychologique** : Si le désir d'enfant est le choix des parents, l'arrivée de multiples ne l'est pas.

Rappelons que les mères de multiples sont 5 fois plus sujettes que les autres jeunes mamans à la dépression du post-partum (Etude Elise Charlemaine 2010)

Dans ce contexte, la Fédération Jumeaux et Plus place le soutien à la parentalité au cœur de ses actions. L'aide à domicile est indispensable mais reste à moduler en fonction du nombre d'enfants nés simultanément ainsi que du nombre et de l'âge des autres enfants de la famille. Elle doit intervenir avant la naissance dès que le besoin s'en fait sentir.

Un effort doit être fait par les CAF, les MSA, pour que la situation difficile des parents ne soit pas accentuée par une fatigue encore plus importante.

L'application d'un abattement systématique de 30% sur le quotient familial pour les familles de multiples nous semblerait être une mesure de nature à soulager les familles et à leur faciliter l'accès à l'aide à domicile.

Quelques chiffres :

Coût d'une travailleuse familiale : en moyenne 30 euros/heure. Personne pouvant s'occuper des enfants et des tâches ménagères.

Coût d'une aide-ménagère : en moyenne 17 euros/heure. Personne pouvant s'occuper des tâches ménagères.

Coût d'une journée de réanimation néonatale : 2 000 euros/enfant.

Coût d'un enfant handicapé (infirme moteur cérébral suite à prématurité, invalide à 80 %, cas le plus fréquent de handicap entraîné par la prématurité) :

- Prise en charge "légère" par une structure spécialisée : 3 000 euros/mois
- Appareillages spécialisés : 4 500 euros/an.
- Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AeeH) : allocation de base 127,68 euros ; complément 3^{ième} catégorie 367,08 euros, soit un total mensuel de 494,76 euros.

Soit un coût annuel de 46 437,12 euros et près de 1 548 heures de travailleuse familiale.

Sur 20 ans (le handicap ne se guérit pas), cela représente plus de 30 960 heures de travailleuse familiale.

Une journée de réanimation néonatale pour un enfant correspond à près de 67 heures de travailleuse familiale.

En prévenant une seule journée de prématurité, on finance 134 heures d'intervention à domicile pour des jumeaux, 201 heures pour des triplés. Les interventions des travailleuses familiales constituent en elles-mêmes un moyen très efficace de prévention : elles s'autofinancent et font réaliser des économies. L'économie globale est encore plus grande dans les cas où la prématurité entraîne un handicap.

Suggestions :

Proposition du nombre d'heures minimales d'aide à domicile pour les familles :

Structure famille Age des enfants	Jumeaux avec 0 ou 1 enfant scolarisé	Jumeaux avec 2 enfants scolarisés	Jumeaux avec 1 enfant non scolarisé ou triplés avec 0 enfant	Jumeaux avec 3 enfants et plus ou triplés avec 1 enfant et plus
0/6 mois	2 x 4 h/semaine 208 h/semestre	3 x 4 h/semaine 312 h/semestre	5 x 4 h/semaine 520 h/semestre	5 x 4 h/semaine 520 h/semestre
6 mois/1 an	2 x 3 h/semaine 156 h/semestre	3 x 3 h/semaine 234 h/semestre	5 x 3 h/semaine 390 h/semestre	5 x 3 h/semaine 390 h/semestre
1 an/2 ans	2 x 3 h/semaine 312 h/an	2 x 3 h/semaine 312 h/an	3 x 3 h/semaine 468 h/an	3 x 3 h/semaine 468 h/an
2 ans/3 ans	1 x 3 h/semaine 156 h/an	2 x 3 h/semaine 312 h/an	2 x 3 h/semaine 312 h/an	3 x 3 h/semaine 468 h/an
Total heures pour 3 ans	832 h	1 170 h	1 680 h	1 846 h

2. Congés de maternité et de paternité

Nous demandons que le congé de maternité pour naissances multiples soit au minimum l'addition des congés pour naissances successives.

C'est le cas depuis la loi « Famille » de 1994 pour les jumeaux de rang 1, avec deux semaines que plus que la simple addition, mais dès qu'il s'agit d'une naissance gémellaire de rang 2, l'écart se creuse, et les futures mamans de multiples sont lourdement pénalisées.

Nous demandons que le congé paternité soit égal au nombre légal de jours de congé multiplié par le nombre d'enfants nés. Actuellement, ce congé paternité est de 11 jours supplémentaires aux 3 jours déjà accordés pour une naissance simple, et 7 jours supplémentaires pour une naissance multiple et ce quel que soit le nombre d'enfants nés simultanément.

Arguments : Repos indispensable à la mère dès l'annonce d'une grossesse multiple, et encore plus s'il y a déjà d'autres enfants au foyer.

Après la naissance, le travail entraîné par les deux ou trois enfants (ou plus) en bas âge représente un accroissement de fatigue qui progresse de façon non pas arithmétique mais exponentielle. Le père doit avoir les moyens de participer à l'accueil des enfants.

Organismes concernés : Sécurité Sociale, Ministère du Travail

Suggestions : aligner sur l'addition des grossesses successives

3. Difficultés d'accès aux modes de garde

Des difficultés d'accès aux modes de garde accrues partout en France pour les familles de jumeaux en raison du nombre de places et d'agrément insuffisants et non adaptés à la multiplicité des enfants du même âge et de la même famille.

Le congé parental apparaît pour 75% des parents de multiples comme unique solution. La scolarisation des enfants à l'âge de 3 ans révolus augmente considérablement ces difficultés. En effet, l'obtention d'un mode de garde transitoire pour deux, voire trois enfants simultanément entre la fin du congé parental d'éducation qui intervient à la date anniversaire des 3 ans des enfants et le mois de septembre suivant, date de la rentrée scolaire, est encore plus difficile qu'à l'issue du congé de maternité.

60% des parents de multiples (les mères dans 98% des cas) se voient contraints d'abandonner leur emploi, ce qui induit une précarisation des familles déjà fragilisées par l'accueil des multiples.

Les durées du complément de libre choix d'activité et du congé parental d'éducation (CPE) doivent être systématiquement alignées.

Cas particulier des familles de triplés :

La loi « Famille » de 1994 a allongé la durée de versement de l'allocation parentale d'éducation (APE) pour les familles de triplés jusqu'aux six ans des enfants.

Celui-ci a été remplacé au 1^{er} janvier 2004 par le complément de libre choix d'activité.

Il est indispensable d'allonger simultanément les droits à congé parental.

Actuellement, les parents de triplés désirant bénéficier des effets des trois dernières années du CLCA se voient contraints d'abandonner leur emploi.

Suggestions :

- Le maintien du congé parental d'éducation à 3 ans pour les jumeaux et son alignement sur l'entrée effective à l'école des enfants dans leur quatrième année permettrait aux parents de concilier vie familiale et vie professionnelle.
- Alignement du congé parental d'éducation sur la durée du CLCA qui est de 6 ans pour les triplés.
- Nous demandons que les mamans qui ont dû arrêter de travailler par nécessité puissent, en fin de congé parental, pratiquer un bilan de compétence et/ou suivre une formation qualifiante qui permette un retour plus efficace à l'emploi.

Arguments : les mamans ayant deux ou trois enfants à deux ou trois ans d'intervalle, bénéficient d'un congé parental de même durée que le versement du complément libre choix d'activité, il doit en être de même pour les parents de multiples.

4. Jeunes en formation, études secondaires et supérieures

Les difficultés ne s'arrêtent pas à la petite enfance des multiples.

Les familles voient la durée maximale de l'effort financier consenti s'étaler sur 20 à 25 ans en fonction des études supérieures suivies par leurs enfants. Les coûts d'éducation des grands multiples sont accrus au moment où les familles se voient privées du soutien des Caisses d'Allocations Familiales.

La poursuite en parallèle d'études de même niveau par les enfants d'une fratrie de multiples entraîne des coûts cumulés pour les familles.

Faciliter l'accès des multiples aux bourses d'étude et aux résidences universitaires permettrait de compenser la perte des allocations familiales

Organismes concernés : Universités, Ministère de l'Éducation, Conseil Régional.

Suggestions :

- Accès prioritaire aux logements étudiants selon une autre méthode d'attribution.
- Abaissement systématique des plafonds d'attribution des bourses d'étude pour les familles de multiples.
- Prise en charge des cautions des logements étudiants.
- Accès prioritaire aux postes d'assistants d'éducation pour faciliter le financement des études.
- Accès facilité aux formations en alternance, qui permettent au jeune adulte de financer une partie des coûts.

Ces dispositifs couvrent tous les niveaux d'études, depuis les CAP jusqu'aux diplômes d'ingénieur.

*En 2014, La Fédération Jumeaux et Plus est présidée par Madame Isabelle Sudre qui est assistée par trois vice-présidents : Madame Nadine Hourmant, Monsieur Paul Jabert et Monsieur Stéphane Bernardelli.
Son conseil d'administration comporte statutairement 24 membres.*



Fédération Jumeaux et Plus

28 place Saint Georges

75009 Paris

Tél : 01.44.53.06.03

Mail : secretariat@jumeaux-et-plus.fr

Site internet : www.jumeaux-et-plus.fr