

Quand la mort termine une vie mais pas une relation. Transformations du vécu parental de la mort périnatale en France

Anne-Sophie Giraud

▶ **To cite this version:**

Anne-Sophie Giraud. Quand la mort termine une vie mais pas une relation. Transformations du vécu parental de la mort périnatale en France. Anthropologie sociale et ethnologie. 2011. dumas-00619956

HAL Id: dumas-00619956

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00619956

Submitted on 7 Sep 2011

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



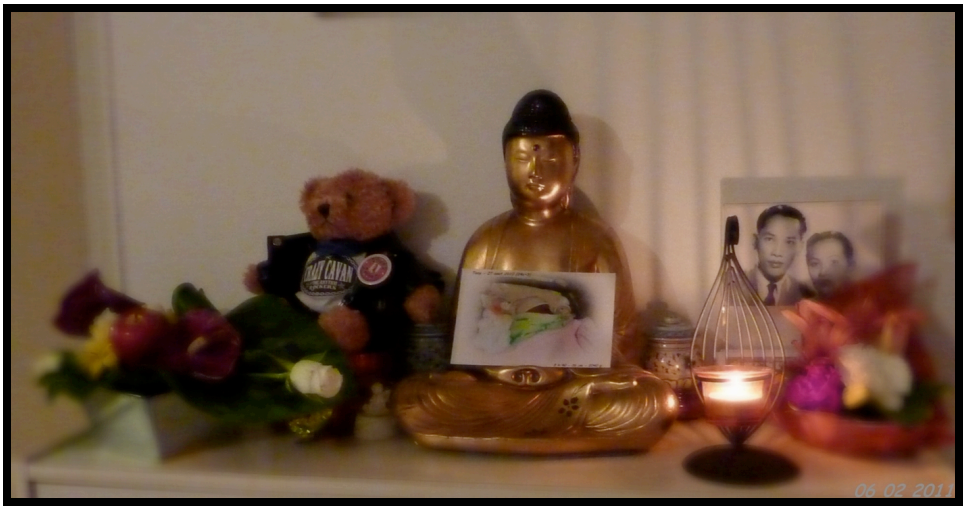
Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

– Université de Provence. Aix-Marseille 1 –

Département d'anthropologie

Quand la mort termine une vie mais pas une relation

Transformations du vécu parental de la mort périnatale en France



Mémoire de master 2 recherche présenté par Anne-Sophie Giraud

Sous la direction de Christophe Pons

– Juin 2011 –

Avant propos

Dans le respect de la vie privée et de l'anonymat des personnes auprès desquelles j'ai enquêté, les prénoms ont été changés, et les lieux ne sont mentionnés que par leurs initiales dès lors qu'ils ne sont pas nécessaires à la compréhension.

Dans un souci de visibilité et de compréhension, les extraits d'entretiens sont en italique. La plupart des entretiens que j'ai menés ont été enregistrés et retranscris le plus fidèlement possible afin de respecter au mieux leurs fonds et formes donc leur sens et leur portée. Pour des raisons de meilleure compréhension, de clarté et de lisibilité, certains entretiens ont du être remaniés.

Je tiens enfin à adresser toute ma gratitude à tous ceux qui ont bien voulu m'aider dans mon travail. Cette reconnaissance va en premier lieu à mon directeur de recherche, Christophe Pons, qui m'a encouragée et aidée tout au long de ce travail. Je tiens également à remercier toutes les femmes que j'ai rencontrées lors de ce terrain et qui ont accepté de se confier ouvertement et sans restrictions sur un sujet douloureux. Je n'aurai pas pu faire ce travail sans elles. Je remercie celles qui ont eu la gentillesse de m'envoyer des photographies.
Je tiens enfin à remercier mon père qui, malgré la distance, a eu le courage et la patience de relire mon mémoire, ainsi que le Héraut de la perforation et bien sûr Jérome pour tout cela.

Photo de couverture : Autel de Jelly dans leur ancien appartement, dédié à ses ancêtres et à Tommy, son fils décédé à cinq mois de grossesse suite à une Interruption Médicale de Grossesse (IMG). Photo prise par Jelly à l'occasion du Nouvel an chinois le 7 février 2011. (*photo de Jelly. 2011)*

Sommaire

INTRODUCTION **7**

CHAP.1 CREATION D'UN NOUVEL « EXISTANT » **12**

I. LA MORT PERINATALE ET LE TERRAIN **12**

A. DEFINITIONS 12

1. La mort périnatale *12*

a) Etat de la recherche sur le mort-né 12

b) La mort périnatale : définition épidémiologique ou définition sensible ? 14

2. Mise au point sur les termes : de quoi parle-t-on ? *16*

a) Embryon, fœtus ou enfant ? 16

b) Rentrer dans le débat ? 17

B. LE TERRAIN : LES ASSOCIATIONS, LES SITES INTERNET ET LES INDIVIDUS. 18

1. Contraintes d'un terrain et individus. *18*

a) Des contraintes rencontrées lors d'un terrain. 18

b) En partant des acteurs : Jelly, Zap et les autres 20

2. Internet et le « réel » *27*

a) Sites Internet, blogs et forum 28

b) Associations, fête des Anges et foyers 31

II. TRANSFORMATION DU STATUT DU MORT-NE EN FRANCE **36**

A. LE MORT-NE, ETRE ETRANGE ET DERANGEANT. 36

1. La naissance et « être en marge ». *36*

a) La naissance : rite d'intégration dans l'humanité 37

b) Le mort-né : un être en marge 39

2. Vouloir changer ce qui devient intolérable. *42*
a) Une « conspiration du silence » 42
b) Une initiative des professionnels. 44
c) Une initiative relayée et amplifiée. 46

B. TRANSFORMATION DU STATUT JURIDIQUE DU MORT-NE. 50

1. De nouveaux existants. *50*
a) « L'humanité élargie par le bas ». 50
b) Transformation du statut juridique du mort-né en France 52

2. Les impensés de l'évolution du statut juridique du mort-né. *55*
a) Dérives. 55
b) Silence : Une souffrance socialement construite ? 58

III. CREATION D'UN « EXISTANT » HUMAIN. 59

A. L'EMERGENCE D'UN NOUVEL EXISTANT : LE FŒTUS AU CENTRE DES DEBATS. 59

1. L'émergence du fœtus dans la société. *59*
a) Un nouvel être social 59
b) Le fœtus : une création historique ? 61

2. Le fœtus objet de débats. *63*
a) Les différents courants de pensée sur le fœtus. 63
b) Le fœtus : une personne ? 67
c) Singularisation et engendrement. 72

A. A LA DECOUVERTE DU FŒTUS : UN ETRE SINGULARISE DE PLUS EN PLUS TOT. 74

1. Les facteurs d'un tel changement. *74*
A) « Fœtus-enfant », médecine prénatale et AMP. 74
b) Le projet parental : un enfant désiré. 76
c) Fœtus « authentique » vs. Fœtus « tumoral » 80

2. Quand le fœtus se donne à voir : les nouvelles techniques de visualisation. *84*
a) L'échographie : l'accession du fœtus au visible 84
b) Première rencontre 88

3. Culture matérielle et création d'une personnalité fœtale *93*

a) Préparer la grossesse : les futurs parents. 93
b) Des achats pour le bébé. 96

CHAP. 2 TRANSFORMATIONS DU VECU PARENTAL DE LA MORT PERINATALE. 102

IV. ETRE « PARENTS » ET TRANSFORMATIONS DU VECU PARENTAL DE LA MORT PERINATALE. 102

A. CHANGEMENT DU VECU DE LA GROSSESSE. 102

1. Impact des avancées de la médecine. 102
a) Test de grossesse et interruption de grossesse précoce 102
b) Désynchronisation de la mort périnatale et IMG. 104

2. Attendu des progrès de la médecine : attentes et réalité. 107
a) Progrès ? 107
b) Attentes et risques 109

B. ÊTRE « PARENTS » ? 111

1. Être « Parents ». 111
a) Qu'est-ce qu'être parents ? 111
b) Une parenté prénatale 113
c) Quand la mort n'arrête pas la parenté. 116

2. Un besoin de reconnaissance sociale. 118
a) Un statut incertain. 118
b) Combler un vide. 120

V. APRES LA MORT… 122

A. BOULEVERSEMENT DES IDENTITES. 123

1. La mort périnatale : bouleversement de l'identité et réorganisation de l'espace temps… 123
a) La mort, facteur de remise en cause personnelle. 123
b) La réorganisation de l'espace et la déformation du temps. 126

2. Couple et nouvelles sociabilités. 129

a) Le couple : des sensibilités différentes. 129
b) De nouveaux espaces de sociabilités. 132

B. RITUELS ET MEMOIRE. 136

1. Deuil périnatal et « nouveaux rituels ». 136

a) Création de nouveaux rites à l'hôpital 136
b) Evolution des rites et des pratiques : un simple retour au passé ? 140
c) Normalisation du deuil périnatal 143

2. Les parents : mémoire et création de souvenirs. 145

a) Problème de mémoire et création de souvenirs. 145
b) Se souvenir de son enfant : des pratiques culturellement reconnues 148
c) … et des formes plus personnelles. 151

C. QUAND UNE NOUVELLE RELATION SE MET EN PLACE : CREER DES IDENTITES. 154

1. « Parce que la mort termine une vie pas une relation… » 154

a) Simplement se souvenir ? Création des identités et d'une nouvelle relation. 154
b) Au delà de la mort, créer une nouvelle relation 157

2. « Tendres pensées à tous vos anges ». Quand le mort-né devient un ange. 161

a) Le mort-né : entité protectrice et pourvoyeuse de dons. 161
b) Entre continuité et rupture ? Pratiques syncrétiques et produits d'infusions diverses. 164

CONCLUSION 167

BIBLIOGRAPHIE 172

TABLE DES ILLUSTRATIONS 184

ANNEXES 189

Introduction

En 2005, 351 corps de fœtus et enfants mort-nés sont découverts à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul à Paris. Cette découverte a amené la France à s'interroger sur le statut de ces êtres, jusque là mal défini. Depuis, deux décrets promulgués en 2008, ont ouvert aux fœtus morts de moins de vingt-deux semaines d'aménorrhée jusqu'à quatorze semaines d'aménorrhée (limite légale de l'avortement en France), la possibilité de procéder à leur inscription sur les registres d'état civil et le livret de famille. Ils peuvent désormais recevoir un prénom et faire l'objet d'un traitement funéraire. Cette mesure est une concession « *de nature compassionnelle* », comme l'annonce explicitement la circulaire du 19 juin 2009. Elle contribue « *à apporter une réponse aux souffrances des familles confrontées à un deuil* » (2009 ; 2). D'une manière générale, depuis les années 1990, bien avant les évènements de 2005, le droit français ne cesse de tendre vers une plus grande reconnaissance sociale et juridique du statut du mort-né, ce qui était loin d'être le cas auparavant.

Le 2 octobre 2010 à Montpellier, un petit groupe de personnes se rassemble pour lâcher des ballons dans le ciel, des ballons destinés à leurs enfants mort-nés. C'est une *Fête des Anges*[1], une fête créée en 2003 à l'initiative d'une mère française, Bélinda, connue également sur le forum de *Nos petits Anges au Paradis* sous le pseudonyme de *Ptit-ange-du-28*. Elle voulait rendre hommage à ces « enfants » « envolés » trop tôt et rassembler des parents endeuillés, des « paranges » ou parents d'un « ange », un néologisme créé pour nommer ces parents qu'aucun terme ne désignait jusqu'alors. Depuis, ce type de fête s'est répandu grâce aux forums sur internet. Elle se déroule chaque année, généralement le premier week-end d'octobre, un peu partout en France, au Canada, en Suisse et en Belgique.

Au cours d'un entretien mené à son domicile, une des femmes rencontrées à cette fête me montre un autel consacré à son fils mort à cinq mois de grossesse, suite à une Interruption Médicale de Grossesse (IMG). Elle me présente sa photographie, l'urne dans laquelle reposent ses cendres et me fait part de son projet de tatouage, un cœur ailé avec le prénom de son fils. Elle se fera d'ailleurs tatouer quelques mois plus tard, le jour même où son enfant aurait dû naître. Toutes ces actions sont destinées à perpétuer sa mémoire.

[1] Voir le site de l'association « *Nos petits Anges au Paradis* » http://www.nospetitsangesauparadis.com/La-Fete-des-Anges-h4.htm)

Nous observons enfin depuis la fin des années 1990, une multiplication des associations d'accompagnement et de soutien au deuil périnatal, ainsi qu'une multiplication des sites Internet, des forums et des blogs spécialement consacrés à ce sujet.

Comme nous le montrent ces exemples, dont les derniers sont directement issus de mon terrain, nous assistons aujourd'hui à une profonde évolution du statut du mort-né, du fœtus et des représentations qui y sont associées, mais aussi à une profonde transformation du vécu parental de la mort périnatale en France.

Ces transformations s'inscrivent dans la ligne des principaux changements qui ont marqué le dernier tiers du 20ème siècle. Ils ont touché ce que l'on appelle habituellement les domaines de la vie, et plus particulièrement les conditions de la reproduction, de la gestation et de la naissance. Ces changements ont fait l'objet de très nombreux débats puisqu'ils conduisent à des infléchissements de la conception que nous avons de l'appartenance à l'humanité. En effet, les nouvelles techniques de procréation sont venues perturber les nouvelles classifications de l'humanité en cours de constitution, en créant des êtres inclassables que Luc Boltanski (2004) appelle des « techno-fœtus » (embryons congelés, grands prématurés, etc.). Ces êtres posent des problèmes juridiques inédits car ils interrogent le statut qui doit leur être accordé et le traitement dont ils sont susceptibles de faire l'objet. Ces nouvelles techniques de procréation, comme la gestation pour autrui ou encore le don de gamètes, ainsi que les nouvelles techniques d'imagerie médicale amènent également à réfléchir sur la définition de la parenté et sur le vécu parental.

Enfin, les trente dernières années ont été marquées par l'entrée physique du fœtus dans la société par le biais des techniques d'imagerie médicale, comme l'échographie. Le fœtus s'est, par sa présence, imposé bien au-delà du seul débat sur l'avortement et des groupes religieux. Il devient une figure connue et familière du paysage public et intègre désormais la société dans son ensemble, par la psychologie, la science ou encore le droit et la photographie. Nous pouvons même considérer que cet être est aujourd'hui un « fait social total » dans le sens où il se situe au carrefour de toutes les dimensions de la société : au carrefour du religieux, du droit, de l'économie ou encore du domaine scientifique. Nous sommes donc dans un contexte historique sans précédent d'inventions et de recherche d'une nouvelle place pour le fœtus, notamment sur les plans juridique et éthique dont les débats actuels montrent une sensibilité accrue sur ces questions (Le Grand-Sébille ; 2001 ; 40).

Cette étude fait suite à un travail bibliographique de première année de master qui portait sur la création d'un nouvel existant, le fœtus. Je soulignais dans ce travail l'émergence de cette « condition fœtale » dont parle L. Boltanski (2004), me servant du statut du mort-né comme un

révélateur de cette transformation. J'avais montré que ces êtres sont désormais pensés comme des existants humains avant même de naître. Au cours de mon enquête de terrain qui s'est déroulée durant six mois, d'août 2010 à janvier 2011 en région PACA (Provence-Alpes-Côte-D'azur), ma problématique initiale a quelque peu évoluée.

La pratique du terrain confronte en effet le chercheur à des contraintes spatiales, temporelles, administratives ou encore humaines, en fait à une multiplicité de situations qui entrent ou non en cohérence avec la problématique initiale mais surtout la font évoluer. Comme le disait Jean-Pierre Olivier de Sardan (cité dans Héas ; Poutrain ; 2003), « *la phase de production des données peut être aussi analysée comme une restructuration incessante de la problématique au contact de celle-ci, et comme un réaménagement permanent du cadre interprétatif au fur et à mesure que les éléments empiriques s'accumulent* ». En réalité c'est surtout le lieu initialement prévu de mon terrain qui a changé, faisant évoluer par la même occasion mon sujet. A la fin de mon mémoire de master 1, j'annonçais mon intention de le conduire en milieu hospitalier. Ce projet ne s'est finalement pas réalisé car il s'est avéré être très difficile de travailler dans un hôpital sur un sujet aussi sensible que la mort périnatale. C'est une difficulté à laquelle s'était confrontée le docteur Marie-Ange Einaudi (2008) dans son travail sur le vécu parental de la mort périnatale à l'hôpital, alors qu'elle est néonatologue et donc intégrée dans le milieu hospitalier. Elle explique en effet qu'il y a beaucoup de difficultés à interroger les familles peu de temps après le décès non seulement en raison de leur douleur mais aussi parce que les demandes d'entretiens sont mal perçues par les soignants qui les considèrent comme une intrusion dans la vie privée. Il en fut de même pour moi. La personne contactée à l'hôpital m'avait très clairement fait comprendre que je n'avais pas ma place au sein de celui-ci et qu'il aurait été mal venu de demander à voir des familles endeuillées aussi peu de temps après le décès. Enfin, la dernière raison de ce changement est due à de nombreuses contraintes institutionnelles et administratives. Les diverses conventions de stages à établir et les indispensables autorisations des chefs de service à obtenir auraient été beaucoup trop coûteuses en temps.

Ces entraves se sont révélées par la suite bénéfiques. Si mon terrain a confirmé les principaux points développés dans mon travail préalable, elles m'ont permis de me concentrer sur le vécu parental de la mort périnatale, et surtout sur l' « après » de la mort à l'hôpital, cette phase intime du deuil chez soi, plutôt que sur la prise en charge à l'hôpital, un thème déjà exploité. La majorité des travaux, lorsqu'ils sont menés par des sociologues ou des anthropologues (Le Grand-Sébille ; 2004 ; 2007, Memmi ; 2011), portent en effet essentiellement sur ce thème, ou sont soit le fruit de soignants (Frydman, Flis-Trèves ; 1997, Delaisi de Parseval ; 1998) soit d'historiens (Gélis ; 1984 ; 2006). De plus cet objet a été beaucoup plus étudié dans le monde

anglo-saxon. Les *feminist studies* ont produit une large littérature sur le fœtus et en particulier sur l'avortement depuis sa légalisation en 1973 aux Etats-Unis (Pollack Petchesky ; 1987, Franklin et Ragomé ; 1998, Morgan et Michaels ; 1999, Taylor ; 2000). Enfin, la plupart des études réalisées ces dernières années sur les changements touchant les domaines de la vie, ont surtout porté sur les innovations technologiques les plus spectaculaires, celles associées au développement de l'Assistance Médicale à la Procréation (AMP) mais aussi sur les pratiques relativement rares comme les « mères porteuses », voire carrément inexistantes comme le clonage humain.
Ainsi, au vu du profond bouleversement des représentations dans ce domaine, il nous semble nécessaire dans une perspective anthropologique, de nous interroger sur les conséquences de tels changements sur les personnes endeuillées, après leur sortie de l'hôpital.

La transformation du vécu parental de la mort périnatale résulte de tout un ensemble de facteurs. Son entrée dans la société, l'ardente obligation actuelle du « projet d'enfant », les avancées de la technique et de la science dans le domaine de la procréation médicalement assistée et de l'imagerie médicale font du fœtus un être désiré et investi de plus en plus tôt comme un enfant. Conséquence de ce phénomène, les représentations sur le mort-né ne cessent de changer, en témoigne par exemple sa reconnaissance juridique croissante. Les soignants, désireux de faciliter le deuil des parents, agissent dès lors en véritables « *entrepreneurs de normes* » (Memmi ; 2011) et développent des pratiques et des procédures d'accompagnement du deuil périnatal. Ils s'efforcent d'humaniser le mort-né, de rassembler le plus possible de souvenirs de lui et d'instituer le couple endeuillé comme des parents. Mais la pratique du terrain m'a permis d'observer le développement de pratiques « marginales » par des parents endeuillés, pratiques s'appuyant sur celles des soignants mais dépassant largement leurs objectifs premiers. En effet, loin de laisser partir cet enfant mort comme le recommandent les théories du deuil, ils élaborent une relation avec l'invisible, une relation étroite avec cet être parti trop tôt. Ils développent des pratiques, expressions d'une certaine « religiosité populaire » et synthèses d'infusions religieuses diverses, afin de l'intégrer dans leur famille. Adoptées par un nombre croissant de parents endeuillés, en majorité des femmes, ces pratiques tendent désormais à se répandre dans l'espace public, notamment à travers des manifestations telles que la *fête des Anges*. Il apparait donc intéressant d'essayer d'appréhender à la fois les modes et les facteurs d'élaboration de ce nouveau type de relation et de déterminer si nous sommes véritablement face à des pratiques nouvelles. D'une manière générale, il nous semble nécessaire de nous interroger sur les facteurs et les modalités des transformations de ce vécu parental.

Ce mémoire se découpera en deux grands chapitres. Le premier est consacré à la création bien avant la naissance, du fœtus comme un « *existant humain* ». Nous appuyant en particulier sur la transformation du statut juridique du mort-né en France, nous étudierons sa reconnaissance sociale et juridique mais également la reconnaissance croissante de la souffrance des parents.

Le mort-né n'étant qu'une pièce d'un dossier beaucoup plus vaste touchant à l'émergence du fœtus dans la société, nous exposerons ensuite les facteurs contribuant à faire émerger ce fœtus comme un être social à part entière. Nous développerons en particulier l'influence majeure des nouvelles techniques d'imagerie médicale et des nouvelles techniques de procréations, ainsi que l'importance de la circulation des biens durant la grossesse. Tous ces facteurs contribuent à créer une présence et une personnalité propre au fœtus, entité prise au centre de relations sociales. Cela nous amènera par la même occasion à nous interroger sur la notion de « personne » dans une perspective comparatiste.

Dans le deuxième chapitre, sera abordée plus spécifiquement la transformation du vécu parental de la mort périnatale. Les nouvelles approches sur le fœtus accompagnent, voire impulsent les transformations de la parenté. Nous voyons notamment apparaître une véritable parenté « prénatale », dont la principale conséquence est d'accroitre la souffrance des parents lorsque le fœtus, investi déjà comme un enfant, vient à mourir. Si les soignants tentent de mettre en place des pratiques d'accompagnement pour diminuer l'intensité de cette souffrance, les parents endeuillés élaborent aussi des stratégies pour faire face à cette mort et lui donner un sens. Profondément bouleversés, se confrontant souvent à l'incompréhension de leur entourage, désireux de partager leur expérience avec des personnes dans la même situation, ils cherchent un « entre-soi » créant par là un mouvement de société. Nous verrons enfin que cette relation avec le fœtus, élaborée par les futurs parents durant toute la grossesse, ne cesse pas avec la mort ni même avec la disparition physique du corps du fœtus. Il s'agira alors d'étudier la nature de cette relation et ses modalités d'élaboration, ces dernières relevant d'ailleurs quasiment d'une anthropologie du croire.

Chap.1 Création d'un nouvel « existant »

Cette première partie va être consacrée aux facteurs des transformations du vécu parental, du fait notamment de l'évolution du statut du fœtus, pensé désormais comme un « existant » humain avant même de naître. A travers le prisme de la mort périnatale notamment, nous pouvons en effet nous rendre compte que nous sommes dans un contexte sans précédent, marqué par une sensibilité accrue sur ce qui concerne le fœtus.

Il va donc s'agir dans un premier temps de définir les bases de mon étude. J'y développerai les caractéristiques de mon terrain, ses limites et la qualité des personnes enquêtées qui me serviront de fil conducteur tout au long de ce travail.

Puis, nous étudierons la place du mort-né dans la société, reconnu de plus en plus tôt comme un être singulier et irremplaçable, pour finir sur le fœtus proprement dit, le mort-né n'étant qu'un des symptômes du changement du statut du fœtus.

I. La mort périnatale et le terrain

A. Définitions

1. La mort périnatale

a) Etat de la recherche sur le mort-né

Jusque dans les années 1980-1990, très peu de recherches avaient été menées en Europe sur la mort périnatale, pour laquelle il n'y avait aucune pratique de reconnaissance sociale. De manière générale, les Français, beaucoup plus tardivement que les anglo-saxons, ont suivi d'assez loin ce courant de réinvestissement sur la mort qui a animé les débats dans différentes disciplines et sont restés jusqu'à récemment peu prolixes sur le deuil périnatal. Il existe en revanche un certain nombre de travaux en anthropologie de la naissance qui ont étudié l'appareil symbolique prêt à accueillir un enfant à sa naissance. Ils montrent que les nouveau-nés connaissent une imprécision dans leur statut d'humain tant qu'ils n'ont pas été intégrés à un groupe social par tout un ensemble de rites (Le Grand-Sébille ; 2001 ; 41).

Nous pouvons expliquer le désintérêt certain des sciences sociales pour le mort-né et tout particulièrement le fœtus, par le fait qu'ils s'inscrivent tous deux dans le champ de l'anthropologie de l'enfance et de la naissance, à laquelle l'anthropologie sociale n'a jamais accordé une place prépondérante. C'est ce « petit sujet » dont parlent G. Le Moal et Suzanne Lallemand (1981). Les études anthropologiques ont en effet marginalisé les enfants, surtout aujourd'hui remarque Suzanne Lallemand (2002) qui notait l'intérêt plus grand de ses confrères pour cet objet dans la première partie du XX^e^ siècle. L'enfance fut au départ étudiée par les culturalistes afin de comprendre la manière dont les sociétés façonnent leurs comportements sociaux. Pourtant, il faut réellement attendre les années 1970 pour que Nicole Belmont jette les bases d'une anthropologie de la naissance en analysant les représentations associées aux naissances particulières (1971). On note par là l'intérêt déjà grand de la discipline pour la dimension symbolique associée aux naissances.

L'anthropologue américain Lawrence Hirschfeld (2003) explique que la regrettable réticence des chercheurs à donner une place plus importante aux enfants résulte de deux erreurs. D'une part celle due à une vision de l'enculturation qui à la fois surestime le rôle joué par les adultes dans les apprentissages culturels des enfants et minimise celui de ces derniers dans la reproduction de la culture. D'autre part, cela résulte aussi d'une méconnaissance de l'importance de la culture des enfants, en particulier dans son façonnage de celle des adultes.

Malgré tout, la multiplication des colloques et des publications sur la mort prématurée du nouveau-né ainsi que sur la mort subite du nourrisson (MSN) dans les années 1990, témoignent de la prise de conscience contemporaine des professionnels de la santé et des sciences sociales face à ce phénomène et de l'importance qu'a pris le mort-né dans la société à un âge de plus en plus précoce. Cela témoigne également d'une profonde révolution des représentations. Accusant le déni et le silence qui frappaient le mort-né pendant tout le XX^e^ siècle alors qu'il ne bénéficiait pas encore « *d'une parole et d'une reconnaissance publique* » (Le Grand-Sébille ; 2007 ; 140), les recherches montrent tout à la fois qu'il connaît aujourd'hui une forte socialisation mais aussi qu'il est le fruit d'un intense travail d'élaboration sociale. C'est en particulier l'anthropologue Catherine Le Grand-Sébille, dans nombre de ses articles, qui dénonce l'absence de tout rituel pour ces morts prématurées.

La majorité des travaux s'est non seulement focalisée sur le nouveau-né ou l'enfant à un stade très avancé de la grossesse (Cécil ; 1996), mais aussi a été largement conduit par des psychologues et des professionnels de la santé qui se sont surtout focalisés, dans le but de les éviter[2], sur les traumatismes que peut engendrer le deuil périnatal. C'est par exemple le cas du

[2] Ce sont d'ailleurs en grande partie grâce à ces écrits que la mort périnatale est désormais mieux prise en charge à l'hôpital.

travail du docteur Marie-Ange Einaudi (2008) qui a permis de changer les pratiques au sein de l'hôpital où elle travaille. Ces grossesses interrompues, outre la douleur qu'elles engendrent pour les parents, contrarient en effet le projet d'une naissance réussie qui prévaut depuis toujours. Cette attente implique le respect de codes sanitaires, éthiques et esthétiques qui régissent chez tous les humains la « callipédie[3] » ou l'art de faire de beaux enfants (Le Grand-Sébille ; 2004 ; 42).

L'ensemble de ces travaux porte donc essentiellement sur le temps de la mort périnatale à l'hôpital et la création de rituels au sein même de la maternité. Mais, hormis les travaux de Linda Layne (1992 ; 1999 ; 2003), une des rares anthropologues à avoir travaillé sur la mort périnatale en dehors du milieu hospitalier et sur laquelle je me suis beaucoup appuyée pour réaliser ce travail, nous trouvons très peu d'écrits sur le temps de « l'après » de la mort à l'hôpital. Or je me concentrerai dans ce travail principalement sur le temps intime du deuil chez soi, non seulement en raison de l'exigence du terrain, mais aussi parce que selon l'anthropologue américain Renato Rosaldo (cité dans Layne ; 2003 ; 35), il est nécessaire de passer d'une anthropologie qui étudie uniquement les rituels de mort, à une anthropologie qui étudie le deuil, se focalise sur les émotions ainsi que sur la manière dont la peine est expérimentée, non pas seulement de manière rituelle mais également dans les cadres informelles de la vie quotidienne.

b) La mort périnatale : définition épidémiologique ou définition sensible ?

Avec le développement des nouvelles techniques de procréation, des moyens mis en œuvre pour le diagnostic prénatal et la transformation des sensibilités, la définition de la mort périnatale s'étend à des cas de plus en plus précoces. Elle tend à privilégier une définition « sensible », dictée par la société et les familles endeuillées, à une définition épidémiologique, dictée par les institutions.

L'organisation mondiale de la santé (OMS) a fixé en 1977 le seuil légal d'entrée dans l'humanité à quatre mois et demi de grossesse, ou 22 semaines d'aménorrhée (SA), pour une taille de 24 centimètres et un poids supérieur ou égal à 500 grammes. Ce seuil, à partir duquel on considère que les êtres entrent dans l'humanité, est une chose totalement inédite dans les sociétés. C'est également à partir de ce stade que l'on ne parle plus de fausse-couche ou d'avortement, mais de naissance et donc d'enfant. Les morts périnatales ne concernent par conséquent que les décès survenu entre 22 SA et 7 jours après la naissance. Ces décès peuvent survenir au cours de la grossesse, à la naissance ou dans les heures ou les jours qui suivent

[3] *Callipédie*, vient du grec *Kallos*, beauté et de *paidos,* enfant (Le Grand-Sébille ; 2004 ; 42).

l'accouchement. Cela comprend également aujourd'hui les interruptions médicales de grossesse (IMG). Celles-ci peuvent être pratiquées en France à tous les stades de la grossesse, et sont réalisées pour cause d'anomalies fœtales ou en raison des risques que la poursuite de la grossesse aurait sur l'état de santé psychique ou physique de la mère.
Le terme de « mort néonatale » ne concerne quant à lui que les décès survenus durant les vingt-huit premiers jours après la naissance.
Cette définition – à partir de 22 SA – est la définition épidémiologique de la mort périnatale. Elle est la définition la plus restrictive, celle normalement utilisée par les soignants et les institutions et qui est nécessaire à la statistique. Pourtant aujourd'hui, même dans les hôpitaux, elle tend à être supplantée par une définition que l'on pourrait qualifier de plus « sensible » se basant sur le ressenti des parents et leur douleur face à cette mort. C'est ce qu'explique un médecin néonatologue rencontré à l'hôpital de la Timone à Marseille :

« *Pour la mort périnatale, il y a des définitions épidémiologiques nécessaires pour les statistiques. (…) Mais pour la mère, qu'elle perde son bébé in utero à 18 semaines, qu'elle le perde à 19, à 22, à 24 ou à 30, c'est pareil. La souffrance n'est pas proportionnelle au nombre de semaines d'aménorrhée. Si vous les interrogez, elles vous diront la même chose. La mère qui a perdu son bébé à 18 semaines, elle peut l'avoir autant investie que celle qui l'a perdue à 35 semaines. Il y a des nécessités statistiques, épidémiologiques, mais émotionnellement, on ne peut pas mettre de limites* ».

D'ailleurs, la définition qui est donnée aujourd'hui de la mort périnatale tend en effet à montrer une transformation majeure dans les représentations sur le mort-né et à prendre en compte ces nouveaux sujets de deuil. La focale est également mise sur la souffrance des parents. Geneviève Delaisi de Parseval (1998 ; 169), psychanalyste, considère ainsi qu'il est nécessaire de prendre aussi en compte dans les morts périnatales, les pertes de début de grossesse (fausses-couches spontanées et grossesses extra-utérine) et même les interruptions volontaires de grossesse (IVG) en raison de la souffrance des parents.
Les « objets-sujets » du deuil périnatal se sont également étendus à des situations radicalement novatrices et de plus en plus précoces, induites par la modernité et que ni la loi ni la société ne reconnaissent pour beaucoup : échec de fécondation *in vitro* (FIV), réductions embryonnaires dans le cas de grossesse multiple induite et interruption médicale de grossesse (IMG) précoce.
Cet « élargissement » de la définition de la mortalité périnatale nous montre bien l'évolution du regard sur le statut du mort-né et la volonté de le prendre en charge à un âge de plus en plus avancé. Elle va même jusqu'à reconnaître les pertes de début de grossesse qui ne faisaient

pourtant l'objet d'aucune attention particulière jusqu'à récemment et qui étaient le plus souvent tues par la femme et cachées à son entourage. Cela nous montre également que la reconnaissance de la souffrance des parents est suffisamment puissante pour suggérer une réévaluation statistique (Memmi ; 2011 ; 141).

Face à l'extension du deuil et de la mort périnatale à des stades de plus en plus avancés, nous verrons que les sociétés modernes n'ont pas eu d'autres choix que de créer de nouveaux statuts pour ces existants.

2. Mise au point sur les termes : de quoi parle-t-on ?

a) Embryon, fœtus ou enfant ?

De la même manière que L. Boltanski dans « *La condition fœtale* » (2004), je me suis trouvée confrontée au problème de la qualification de l'être qui vient s'inscrire dans la chair suite à un rapport sexuel. L'usage actuel est d'utiliser différents termes en fonction du stade de développement de la grossesse, mais aussi en fonction du poids, de la taille et de l'apparence de cet être. On parle ainsi d' « embryon » durant les huit premières semaines de grossesse, puis de « fœtus » au delà de ce stade, du terme du premier trimestre jusqu'à la naissance. C'est uniquement à partir de la naissance que l'on peut parler d' « enfant », car la naissance est considérée comme le moment où la vie humaine commence pleinement. On trouve également les termes de « fœtus viable » et de « fœtus non viable » selon que l'être inscrit dans la chair peut vivre en dehors du ventre maternel ou non. Ce seuil de viabilité est défini à 22 SA.

Mais les frontières entre ces êtres que ces termes sont censés désigner, sont loin d'être fermement établies et sont remises en cause. C'est le cas notamment du terme de « pré-embryon », période s'étendant durant les quatorze premiers jours après la fécondation de l'ovule. Il est uniquement utilisé par les scientifiques anglais et encore, il reste très controversé et très peu utilisé (Franklin dans Morgan, Michaels ; 1999 ; 65-66 et 1993 ; 134-135). Ces mêmes classifications révèlent en outre la manière dont pensent les sociétés, et montrent que celles-ci sont en perpétuel changement. Le langage utilisé pour décrire la mort périnatale et cet être, chevauche fréquemment celui utilisé au sein du débat sur l'avortement et de la recherche sur les embryons. Parler par exemple d' « enfant » au lieu de « fœtus » pour désigner l'être mort avant la naissance, reviendrait à lui donner les mêmes droits que l'être mort après la naissance, pouvant remettre en cause l'interruption volontaire ou médicale de grossesse. Le choix des termes utilisés est donc automatiquement interprété dans ce débat. Cette

terminologie fait elle même par conséquent partie de notre objet d'étude. Il s'agira de l'interroger et de la fixer.

Comme L. Boltanski (2004), j'utiliserai le terme de « fœtus » qui est d'une plus grande neutralité. Mais j'utiliserai ce terme uniquement dans un contexte « scientifique » ou juridique, car tout comme les termes d' « embryon », de « mort-né » ou encore de « produit de l'expulsion », il distord les représentations des hommes et des femmes qui vivent une grossesse ou une interruption de grossesse. De leur point de vue, il s'avère en effet que les termes d' « enfant » ou de « bébé » semblent plus appropriés, alors même que le langage scientifique parlerait d' « embryon » ou de « fœtus ».

De la même manière, il est nécessaire de comprendre comment nous étudierons le fœtus et le mort-né dans ce travail.

b) Rentrer dans le débat ?

La manière d'appréhender le fœtus est liée à un contexte social, historique et culturel, mais elle est également liée au débat sur l'avortement. Les problèmes publics, comme le débat sur l'avortement, sont la source première de nouveaux participants dans l'action collective. En général les problèmes surgissent dans l'action politique et la manière dont ils sont définis détermine l'ensemble des actions appropriées (Pyne Addelson dans Morgan, Michaels ; 1999).

Dans le contexte actuel, l'important est de déterminer si le fœtus est une personne et si oui, à quel moment il le devient, les classifications vues précédemment étant une manière de la résoudre. Ces questions animent les débats actuels dans la société. L'intérêt pour le fœtus se déplace des pratiques médicales aux conceptions philosophiques, des gestes thérapeutiques aux convictions religieuses, de l'éthique scientifique à l'éthique. Les débats sont animés, enflammés et hantés par deux spectres : celui de l'avortement qui, bien que légalisé, fait encore l'objet de très vives contestations et celui des banques d'embryons dont les stocks ne cessent d'augmenter.

De plus, avec l'incroyable pression de la science, une définition biomédicale est venue dominer notre compréhension de la vie avant la naissance et les débats publics sont désormais centrés sur la nature légale, politique ou morale du fœtus (*ibid.* ; 26). Cette conception biomédicale et ces débats nous empêchent de voir, selon l'historienne Barbara Duden (cité dans Walentowitz ; 2005 ; 126), d'autres représentations et perceptions de la vie prénatale et d'en restituer l'histoire. Il ne s'agit donc pas ici de rentrer dans ces débats sans fin qui essayent de déterminer l'humanité du fœtus par des critères essentialistes (autonomie, capacités d'intelligence, etc.) dans lesquels on s'enliserai en vain. Il s'agit au contraire de saisir le fœtus comme le fait K. Pyne Addelson (dans Morgan, Michaels ; 1999) – mais ceci vaut également

pour le mort-né pour qui se posent les mêmes questions – c'est-à-dire comme des participants de l'action collective, au même titre que d'autres acteurs tels que les femmes, les hommes, les soignants ou encore les morts et les saints. Cette approche s'appuie sur les écrits de Bruno Latour, qui proposait de considérer les « non humains » comme des acteurs dans les affaires humaines. Nous pouvons en effet considérer le fœtus et le mort-né comme des « êtres sociaux » à part entière dans le sens où l'entend B. Latour (2004), c'est-à-dire dans le sens où les relations avec ces êtres sont jugées par les membres d'un collectif humain comme engageant et concernant le collectif dans son ensemble. L'accès d'un être à la société suppose un travail de qualification et de représentation de cet être dans certaines des instances qui régissent le collectif ou encore une investigation des liens qu'il entretient avec d'autres êtres. Un être devient par conséquent un « être social » quand il prend la parole lui même ou par l'intermédiaire d'un porte parole et que s'ouvre à son sujet un débat ou une discussion, ce qui est justement le cas du fœtus et du mort-né.

Comprendre le fœtus et le mort-né comme des acteurs permet également d'offrir selon K. Pyne Addelson (*ibid.* ; 30), une alternative à la conception de l' « individu occidental », pensé comme un être singulier, autonome, conscient de soi et défini par la conscience de sa singularité et de son unicité (Ildefonse ; 2009).

Il ne s'agira donc pas ici de rentrer dans le débat sur l'humanité du fœtus, mais de comprendre le mort-né et le fœtus comme des êtres agissant dans la société.

B. Le terrain : les associations, les sites internet et les individus.

1. Contraintes d'un terrain et individus.

a) Des contraintes rencontrées lors d'un terrain.

Le terrain nécessaire à la réalisation de ce travail s'est déroulé en France et plus particulièrement dans le sud de la France en région PACA. Mais si mon terrain « réel[4] » se limite à cette région, grâce à Internet il couvre en réalité toute la France et même au delà, incluant également la Belgique et le Canada, ce dernier étant l'un des pays pionniers dans le

[4] J'emploi le terme de « réel » pour désigner le monde en dehors d'Internet en opposition avec le terme de « virtuel » dans l'unique but de différencier ces deux mondes. En aucun cas, il ne doit être compris qu'Internet n'a pas de répercussion dans le « réel ».

domaine de la reconnaissance de la mort périnatale et de la mise en place de structures et d'évènements autour de ce phénomène.

« *Le terrain dicte sa loi* » déclarent Stéphane Beaud et Florence Weber dans le *Guide de l'enquête de terrain* (2003 ; 56) à propos de la problématique. Cette remarque vaut également pour les méthodes employées, en particulier dans un terrain comme le mien, que je pourrais qualifier à *posteriori* de « sensible », dans le sens de « chargé émotionnellement ». La mort périnatale est en effet un événement de la vie dont il est difficile et douloureux de parler, d'autant plus si le décès est récent. En outre, épiphénomène ne touchant qu'une petite partie de la population[5], j'ai privilégié pour ces raisons l'approche indirecte pour rentrer en contact avec ces personnes ayant perdu un enfant avant ou peu de temps après la naissance. N'ayant que peu de moyens pour les contacter, je suis ainsi passée par le biais de forums et de sites Internet consacrés à la mort périnatale, mais aussi par le biais d'associations d'accompagnement au deuil périnatal. Ces tout premiers contacts m'ont permis par la suite de me constituer un réseau d'interrelations, le réseau associatif sur la mort périnatale s'étant révélé par la suite relativement restreint. S'il est vrai que ce mode d'approche peut apparemment réduire la population étudiée aux personnes fréquentant les forums Internet et/ou des associations, et pour la plupart inscrites dans un processus de reconnaissance de cet être, je n'avais pas d'autres solutions pour établir le contact. Par ailleurs, ces personnes semblaient plus enclines que d'autres à parler de cet enfant, justement parce qu'elles étaient déjà inscrites dans une démarche de partage de leur expérience et avaient déjà pris un certain recul. Internet m'a permis en plus d'atteindre des personnes « hors institution », c'est-à-dire des personnes ne faisant pas partie d'associations d'accompagnement au deuil périnatal et donc d'élargir la population étudiée.

L'observation sur le terrain « classique[6] » a été quant à elle plutôt réduite, en raison principalement du caractère intime de la mort et du deuil périnatal. Mon étude porte en effet sur la sphère privée, c'est-à-dire non pas sur le deuil tel qu'il se donne à voir en public lors des grands rituels et qui ont d'ailleurs été l'objet de l'attention des anthropologues, mais sur le deuil tel qu'il se fait « chez soi ». Le deuil relève en effet aujourd'hui presque exclusivement de la sphère privée. Il n'y a plus ni de codes vestimentaires, ni de durée codifiée du deuil (Caradec ; 2001 ; 2). Mon étude ne porte d'ailleurs pas seulement sur le deuil, mais aussi sur une relation particulière qui se met en place entre les parents endeuillés et le mort-né, continuant bien au delà de la mort. Hormis ma participation au déroulement de « grands évènements », telle que la *fête des Anges* qui s'est déroulée le 2 octobre 2010 à Montpellier, ou

[5] Le taux de mortalité périnatale (enfants décédés à moins de 7 jours de vie ou sans vie) en 2009 s'élevait à 12,3 pour 1 000 enfants nés vivants ou sans vie. (Source de l'INSEE sur www.insee.fr)

[6] En opposition avec le terrain sur internet.

encore l'observation de parties de cimetières réservées aux mort-nés, mes temps d'observation ont été limités aux temps d'entretien et à ce que les personnes me laissaient entrevoir.

Internet en revanche m'a permis de pénétrer un peu plus dans cette sphère intime, par son caractère privé/public et cela grâce aux blogs personnels, aux forums et aux profils Facebook[7] qui ressemblent en de nombreux points aux récits de vie, voire aux journaux intimes (Poutrain cité dans Héas, Poutrain ; 2003 ; 8). Certes l'utilisation d'internet continue de poser la question de la fiabilité des informations obtenues, notamment en raison du caractère éphémère des pages publiées qui peuvent être à tout moment réactualisées ou supprimées (Couchourou-Gurung ; 2007 ; 139). Toutefois, les différents sites, forums et blogs personnels constituent simplement des situations d'interactions particulières qui peuvent être objectivées par l'utilisation d'outils méthodologiques classiques (Héas, Poutrain ; 2003 ; 6). J'ai ainsi procédé à des entretiens par le biais de mails. L'écrit favorise une réflexivité de l'individu par rapport à sa propre histoire. Il s'efforce alors d'être logique et plus cohérent. J'ai enfin procédé à une récolte systématique des sources écrites sur Internet (notamment en raison de leur caractère éphémère).

b) En partant des acteurs : Jelly, Zap et les autres[8]…

Au cours de mon terrain, j'ai pu rencontrer des personnes ayant perdu un enfant avant ou peu de temps après la naissance, des femmes en majorité. Peu d'hommes ont effet pu être rencontrés, si ce n'est Charly le mari d'une de ces femmes et un autre dans un groupe de soutien à Lille. Ce constat de sous représentation des hommes au cours de mon étude est un phénomène très visible sur Internet et dans les associations d'accompagnement au deuil périnatal que j'ai pu observer. Rarement sur le devant de la scène, les hommes jouent cependant un rôle important dans le vécu du deuil périnatal.

Si Jelly et Charly, Zap, Isabelle et Blandine ont ceci en commun d'avoir perdu leur enfant avant ou peu de temps après la naissance, il est apparu que chacune de ces cinq personnes possède en propre au moins une des caractéristiques de la transformation du vécu parental de la mort périnatale dont il est question dans cette étude.

Ces personnages seront donc mes principales références mais je ferai en outre parfois appel aux témoignages d'autres personnes rencontrées au cours de mon étude de terrain.

---

[7] Certaines personnes rencontrées à la *fête des Anges* m'avaient en effet par la suite « demandé en ami » sur Facebook, c'est-à-dire requis la poursuite de contacts virtuels.

[8] Comme indiqué dans l'avant propos, les prénoms ont été changés par mesure de discrétion. Seul les prénoms nécessaires à la compréhension du sujet (comme Gabrielle) ont été gardés.

J'ai rencontré Jelly et Charly à la *fête des Anges* à Montpellier. Ils ont perdu leur enfant un mois plus tôt, un petit garçon nommé Tommy, suite à une IMG. Lunettes noires rivées sur le nez, tous deux ont les yeux rougis par les larmes. Les autres participants saluent leur courage pour être venus à la fête aussi peu de temps après cette perte. Tout au long de la journée, alors que les autres couples évoluent librement, ils ne se quittent pas. Jelly se raccroche constamment à son mari comme si elle allait s'écrouler d'un moment à l'autre. Ils semblent être un couple très uni. Charly est présent à chaque instant de cette dure épreuve. Il l'a accompagné durant toute la durée de l'hospitalisation, et était à ses côtés lors de l'IMG, y compris lors de l'accouchement, un moment pendant lequel la plupart des compagnons ne sont normalement pas présents. Ils sont mariés depuis dix ans mais Jelly a eu un enfant d'un premier mariage, J. Quand ils se sont rencontrés pour la première fois, elle était d'ailleurs enceinte de J.

Jelly a trente-sept ans. Actuellement femme au foyer, elle travaillait auparavant comme comptable. Charly a quarante-trois ans et travaille dans la police. Jelly est de nationalité Belge mais d'origine vietnamienne du côté de son père. Elle est nourrie de ces deux cultures mais plus particulièrement de la culture asiatique qui joue un rôle majeur chez elle. Elle ne cessera d'ailleurs de s'y référer tout au long de l'entretien, justifiant ainsi nombre de ses réactions face à la mort de son enfant, comme le fait de prendre des photos mortuaires, pratique courante dans une famille vietnamienne. Elle rappelle à son époux que cela ne l'avait pas choqué quand sa famille lui avait envoyé du Vietnam une vidéo des funérailles de sa grand-mère, morte là bas. La décoration de leur appartement emprunte d'ailleurs à la culture asiatique sur certains aspects. Elle possède, entre autre, un petit autel domestique dédié à ses ancêtres (Illustrations 1 et 2). Cet autel, visible de la porte d'entrée, est posé sur une petite commode dans le couloir menant à leur chambre. Il est composé d'une statue dorée de bouddha et de part et d'autre de celle-ci, sont disposées de petites urnes bleues et blanches en porcelaine de chine, remplies d'un peu de terre du Vietnam où reposent ses ancêtres. Depuis la mort de Tommy, une de ses photos trône sur les genoux de la statue. On le voit emmitouflé dans une couverture verte, un bonnet jaune sur la tête, entouré de deux « doudous », disposés de part et d'autre de lui. On ne distingue pas son visage. Sont venus ensuite s'accumuler des cadeaux lui étant destinés, comme des peluches, des figurines d'anges ou encore des jouets. Significatif d'ailleurs (?), Jelly semble avoir rompue les liens familiaux qui la reliaient à sa mère, Belge et catholique. Les raisons me sont néanmoins restées obscures, Jelly ne s'étant pas spécialement attardée dessus. Elle est en revanche très attachée à son père, remarié à une vietnamienne beaucoup plus jeune que lui : un portrait d'eux est affiché dans leur salon. Bien qu'habitant Lyon, son père s'est déplacé à plusieurs reprises pour garder J. et le chien pendant toute la durée de

l'hospitalisation en vue de l'IMG. Jelly conserve également des liens très forts avec son frère qui lui écrira des chansons pour les obsèques de Tommy mais aussi avec un certain nombre d'amis liés à son univers musical particulier, le rockabilly, et notamment un ami très proche d'elle présent aux obsèques et qualifié comme son « frère ». Elle interprète sa venue comme la reconnaissance officielle de Tommy par son univers musical favori, ce qui est très important pour elle. Charly, quant à lui, a complètement rompu, le terme est faible, avec sa famille. Celle-ci n'a pas été mise au courant ni de la grossesse de Jelly ni de la mort de Tommy. Il semble qu'il ait très peu d'amis, se décrivant lui même comme un « *homme des cavernes* ».

L'histoire de Tommy débute en 2009 quand Jelly décide d'arrêter la pilule. Il est temps pour elle d'avoir un autre enfant, avant que l'âge ne l'en empêche. Elle tombe rapidement enceinte en mars 2010, qui marque le début d'une nouvelle vie pour eux. Ils décident alors de vendre leur appartement trop petit pour accueillir un autre enfant, demandent la mutation de Charly dans une autre région, changent de voiture, etc. Ils rêvent déjà d'un avenir avec Tommy. Pourtant à la deuxième échographie obligatoire, la verdict tombe : Tommy souffre d'un œdème généralisé, il n'est pas viable. Mais plus grave encore, et c'est ce qui précipitera la décision de l'IMG, Jelly souffre d'hydramnios, c'est à dire d'un excès de liquide amniotique. Elle a le ventre d'une femme enceinte à terme mais elle a surtout des difficultés à marcher et à respirer. Le médecin échographiste et sa gynécologue leur soumettent alors l'idée de l'IMG, et les orientent vers une maternité de niveau 3, destinée aux grossesses à risque. Après une première ponction évacuatrice, hélas sans effet, visant à enlever l'excès de liquide amniotique, tout se décide alors très rapidement. Jelly et Charly se souviennent de n'avoir pas eu le temps de réaliser ce qui se passait, surtout Jelly, immobilisée chez elle. L'état de Jelly empirant, ils n'eurent pas d'autres choix que d'accepter l'IMG. En entendant « l'intervention », elle passe alors son temps entre « *pleurs et tricotage* » et n'ose plus sortir craignant d'être interrogée par son entourage sur l'avancée de sa grossesse. Cloitrée chez elle, elle apprend l'existence du forum *Petite Emilie*, en naviguant sur un forum consacré aux chiens, son autre passion, par l'intermédiaire d'une amie ayant déjà elle-même vécue une IMG. Elle entreprend alors d'y raconter son histoire, ses peurs et ses espérances. C'est à cette occasion qu'elle découvre le livret de *Petite Emilie*, un document qui va l'aider selon elle, à évoluer dans son cheminement de pensée. C'est surtout à cette époque qu'elle va prendre connaissance du processus possible de constitution et de création de souvenirs de l'enfant qui va mourir. Elle se lance alors dans une sorte de frénésie d'élaboration de ces souvenirs : achats de vêtements, de doudous, confection de couverture, prise de photos, etc. Un processus qu'elle continuera bien après la mort de l'enfant. Après l'intervention, ils décident de faire incinérer Tommy, une tradition vietnamienne, et gardent l'urne chez eux, sur l'autel, au côté des ancêtres de Jelly. Beaucoup

d'objets rappellent désormais le souvenir et la présence de Tommy dans la maison. Elle crée également un blog en souvenir de Tommy, alimenté pratiquement tous les jours jusqu'à leur déménagement en mars, diminuant alors quelque peu son activité depuis cette date. Un mois plus tard après la mort de Tommy, elle a également participé à la *fête des anges* de Montpellier, un événement très important pour elle, permettant de lui consacrer une journée entièrement dédiée.

C'est au cours de cette fête que j'ai également rencontré Isabelle, la trentaine, accompagnée de son mari et de leurs deux filles, en bas âge. Elle est plus détendue que Jelly et a le sourire aux lèvres, allant spontanément vers les autres participants et conversant naturellement avec eux. C'est elle d'ailleurs qui m'aborde, me demandant si j'accompagne quelqu'un et m'expliquant que c'est la cinquième fois qu'elle participe à une *fête des Anges*. Elle est venue lâcher un ballon pour sa fille, morte à terme *in utero* en janvier 2006, suite à une asphyxie provoquée par un nœud au cordon ombilical. La *fête des anges* est une occasion pour elle aussi de consacrer une journée à sa fille, Cécile, et de revoir les autres mamans rencontrées par le biais du forum *nos petits anges au Paradis*. Mais cette année la fête ne correspond pas à ce dont elle avait l'habitude les années précédentes. 2011 sera d'ailleurs la dernière année m'explique-t-elle. Elle voulait arrêter après celle de 2010, mais elle se rendra certainement encore à celle organisée par une amie à Nice.

Nous convenons d'un rendez-vous chez elle, dans un petit village près de Gap, relativement isolé. Elle vit dans une petite maison de village. Son mari travaille, il est animateur dans un centre pour handicapé et ses deux filles sont à l'école. Elle est pour l'instant femme au foyer mais va reprendre son travail d'employée de banque à la fin de son congé maternité. Elle est fatiguée de rester chez elle, de s'occuper uniquement de ses filles, d'autant qu'elles sont désormais en âge d'aller à l'école et d'être plus autonomes. Elle veut retrouver une vie active, sa vie de femme. Assise dans son salon envahi de jouets d'enfants, elle commence alors à me raconter son histoire, l'histoire de Cécile, commencée il y a cinq ans. Cécile était leur premier enfant. La grossesse se passe sans encombres, ni nausées matinales, ni même de douleurs. Lorsqu'elle arrive à terme, elle et son mari se rendent alors à l'hôpital pour accoucher, la « *bouche en cœur* » selon ses propres termes. Le diagnostic est formel. Après plusieurs vérifications avec le doppler d'abord, puis l'échographie, le médecin leur annonce que Cécile est morte *in utero*, le cordon noué. Ce qui devait être un des plus beaux jours de sa vie vire au cauchemar. On est le matin, elle n'accouchera que très tard le soir. A l'hôpital, une sage-femme vient à son chevet et leur explique le déroulement de l' « accouchement », suggérant en outre la possibilité de prendre des photos de Cécile, de la voir, d'organiser des obsèques… Ils

sont tout d'abord horrifiés mais, après l'accouchement, elle décide finalement de la voir, de la prendre dans ses bras. C'est une fille, elle est chaude, elle est belle, c'est « *un vrai bébé* ». La chaleur du corps est la sensation la plus vivace qu'elle garde de sa fille, elle qui associait la mort au froid. Puis on lui reprend le petit corps. Elle se souvient, en pleurs, que c'est à ce moment là qu'elle a compris qu'elle ne reverrait plus jamais sa fille. Ils décident de l'enterrer chez leurs parents habitant le nord-ouest de la France et y restent trois semaines, le temps d'organiser les obsèques et de remplir les formalités administratives. Très entourée par sa famille, Isabelle s'entend également très bien avec sa belle-famille, très présente. Elle me confie qu'elle se sentait même étouffée par leur bienveillance. Un jour, sa belle-mère l'ayant prise dans les bras pour la consoler, elle n'a éprouvé que l'envie de se libérer de cette étreinte et de partir. Elle s'en veut aujourd'hui d'avoir été si « *dure* » avec eux, m'expliquant combien la souffrance rend égoïste. Très amoureuse, elle est de surcroit très complice avec son mari. C'est certainement cela, selon elle, qui a permis à leur couple de résister à cette épreuve, alors que tant de couples se sont séparés.

Puis vient le temps de rentrer chez eux. Son mari reprend le travail, elle reste seule à la maison. C'est à ce moment là qu'elle tombe en dépression. Elle refuse tout contact avec l'extérieur, ne sort plus et dort toute la journée. Elle commence alors à « surfer » sur Internet, d'abord uniquement pour comprendre pourquoi Cécile est morte. Elle y découvre le site et surtout le forum *Nos petits Anges au Paradis* et s'y rend presque tous les jours. Elle y rencontre d'autres personnes dont Christiane, niçoise qui va organiser la première *fête des Anges* dans le sud de la France. Elle commence à la même époque à écrire des lettres à sa fille, dans la partie réservée à cet effet dans le forum, « *Lettres au ciel* », mais elle rédige également un livre, un recueil de poèmes dédiés à Cécile. Pendant près d'un an elle se rend sur le forum presque tous les jours, puis peu à peu ses visites s'espacent, ne se connectant qu'aux dates anniversaires, comme celle de la mort de Cécile. Internet lui a sauvé la vie déclare-t-elle, il lui a permis de surmonter la perte. Elle déplore en revanche le manque de structures associatives d'accompagnement au deuil périnatal dans la région, les plus proches se trouvant à Nice et Marseille, à plus d'une heure de route. Elle se souvient s'être sentie désemparée et seule après sa sortie de l'hôpital. Mais maintenant c'est fini, cela fait cinq ans que Cécile est morte et elle doit, comme elle le déclare : « *ne pas l'oublier mais ne pas vivre avec* ». Rien n'indique d'ailleurs dans sa maison qu'elle a perdu un enfant comme c'est le cas chez d'autres personnes. Ni anges, ni photos de Cécile. Cette attitude n'a jamais été la sienne m'assure-t-elle. Cécile n'ayant jamais vécu dans cette maison, il n'y a malheureusement pas de raison qu'elle y soit présente. Isabelle n'a pas encore véritablement parlé de Cécile à ses deux autres filles encore trop jeunes pour comprendre. Elle les emmène fréquemment nettoyer la tombe de Cécile lorsqu'ils se rendent

chez ses parents mais ne pense pas que ses filles soient capables de comprendre. Il leur sera expliqué certainement lorsqu'elles seront plus grandes.

Ensuite il y a Zap, Zap étant une partie de son pseudonyme. Elle a répondu à une de mes annonces laissées sur le forum *doctissimo*, rubrique « *Interruption Médicale de Grossesse (IMG) – Deuil périnatal* », dans laquelle je demandais à rencontrer des personnes ayant vécu un deuil périnatal. Zap habitant dans le nord de la France, je n'ai pas pu malheureusement la rencontrer mais nous avons échangé une abondante correspondance par mail. Zap a vingt-six ans et vit avec son compagnon depuis près de onze ans. Peu de temps après leur rencontre, ce dernier lui exprime son désir d'enfant. Après de nombreux essais infructueux qui fragilisent leur couple, elle tombe enceinte d'un petit garçon, né prématurément en 2007 à 33 SA. Peu de temps après, essayant de nouveau d'avoir un enfant, Zap tombe enceinte en 2008. Mais la grossesse ne se déroule pas aussi bien que prévu. Un jour, elle sent du liquide amniotique qui s'échappe entre ses jambes. Inquiète, elle se rend aux urgences mais y est accueillie comme « *un chien dans un jeu de quille* ». Elle décrit un accueil inhumain. La gynécologue lui fait des prélèvements sans lui expliquer ce qui lui arrive, puis lui annonce qu'elle est en train de faire une fausse-couche précoce et que le fœtus va mourir. Zap est effondrée : « *hier on me parlait de bébé et d'allaitement, et là on me parle de fausse-couche !* ». On la transfère alors en maternité de niveau 3. Malgré un repos forcé et suite à une rupture prématurée des membranes, elle accouche à 25 SA de Jeanne, une petite fille. Sa vie et celle de son compagnon commencent alors à s'organiser autour de ce bébé qu'ils ne voient que bardé de fils et de perfusions et maintenu en soins intensifs pour prématurés. Ils n'ont ni le droit de le toucher ni de le prendre dans leur bras, mais viennent le voir tous les jours bien que la maternité soit loin de chez eux. L'état de Jeanne semble s'être stabilisé. Pourtant quinze jours après sa naissance, le bébé enchaine de nombreuses crises cardiaques et meurt. Pour Zap tout s'écroule à ce moment là, ses rêves, ses projets… Le pédiatre leur propose de voir Jeanne. C'est la première fois qu'ils la voient sans fils. Elle ne la reconnaît pas, la touche puis sort aussitôt de la pièce. Elle ne peut supporter ce contact et cette épreuve. Son compagnon ne cesse de pleurer. Ils décident de l'incinérer, mais n'en ayant pas la force, ils n'assistent pas aux obsèques. Elle dort toute la journée sous l'emprise de calmants et, comme Isabelle, tombe en dépression. Elle repousse son fils, son compagnon, elle jette tous ses vêtements de grossesse puis décide d'aller voir un psychologue, la seule personne qui l'écoute sans la juger. C'est à partir de ce moment là qu'elle organise désormais toute sa vie autour de sa fille : tatouage, pendentif, boite à souvenirs, etc. Déjà habituée des forums et des blogs – elle en a créé plusieurs sur son fils, ses

grossesses et leur couple – elle commence à fréquenter les forums sur la mort périnatale et crée plusieurs blogs sur sa fille Jeanne.
Leur couple va mal. Un jour sa mère et ses amies décident de la « secouer » pour qu'elle se reprenne en main. Zap et son compagnon décident alors de déménager, d'acheter une nouvelle maison pour prendre un nouveau départ mais leur couple est détruit. Ils se raccrochent alors à l'idée d'un « bébé espoir » comme on les appelle sur les forums, un bébé pour combler le vide laissé par le précédent. Là encore ils se heurtent à des complications et doivent avoir recours à l'AMP. Ils perdent espoir d'avoir un « bébé couette », une expression que l'on trouve sur les forums de grossesse pour désigner les bébés sans recours à l'AMP, sans doute en référence aux « bébés éprouvettes ». En juin 2010 pourtant, elle tombe enceinte sans aucune aide médicale. Pour elle c'est un miracle, un cadeau envoyé par Jeanne qui les protège, elle et sa famille. Elle est enceinte d'une petite fille, Elise, et accouche en février 2011. Elle voit cet évènement comme un nouveau départ et si aujourd'hui elle n'alimente plus de blogs, elle continue en revanche à fréquenter activement les forums, en particulier les forums de grossesse.

La dernière personne rencontrée se prénomme Blandine. Tout comme Zap, je l'ai contactée par le biais d'un forum, celui de *Petite Emilie*. Nous nous sommes donnés rendez-vous chez elle. En raison du travail de son mari, policier, et après avoir habité Paris pendant un certain temps, ils sont redescendus dans le sud de la France dans la région d'Aix-Marseille, afin d'être plus proches de leurs familles et de leurs amis. Relativement seule à Paris et ne s'étant pas véritablement fait d'amis, elle est en revanche très proche de sa famille et c'est chez ses parents, qu'elle, son mari et leurs trois enfants, ont habité tout le temps de la construction de leur maison, à quelques minutes de là. Comptable, elle venait juste de retrouver un travail quand je l'ai rencontrée.
Blandine a vingt-neuf ans, son mari est un peu plus âgé qu'elle. Ils sont mariés depuis neuf ans alors qu'elle était enceinte de son premier enfant, un fils. Elle se dit très proche de son mari, « *c'est un amour* » déclare-t-elle. Il l'a d'ailleurs soutenue quand ils ont perdu leur fille à six mois de grossesse, suite à une IMG, alors qu'ils habitaient Paris. Après un début de grossesse qu'elle qualifie de « *quelque peu chaotique* », ils apprennent peu de temps après Noël que l'enfant qu'elle porte souffre d'une anencéphalie, une absence totale ou partielle de l'encéphale, du crâne et du cuir chevelu. L'enfant n'est pas viable et n'a aucune chance de survivre. Ils décident alors d'interrompre la grossesse. Elle ne veut au départ ni voir l'enfant, ni connaître son sexe. Son mari qui lui, l'a vu, propose alors de l'appeler Gabrielle, un prénom mixte qui permet à Blandine de ne pas connaître son sexe. Bien qu'elle se déclare non croyante, ce prénom fait référence pour eux à l'ange Gabriel, un prénom adéquat pour un bébé

devenu un ange en mourant. Elle finit malgré tout par connaître le sexe de cet enfant, une petite fille, décide de la voir et la fait inscrire par la même occasion sur leur livret de famille. Elle choisit avec son mari de la faire incinérer collectivement et les cendres sont déposées dans le carré des Lumières, dans le cimetière parisien de Thiais. Si elle n'assiste pas aux obsèques, coïncidant avec la date de leur déménagement, elle ira en revanche se recueillir plusieurs fois sur le lieu de dispersion des cendres. Son mari, quelques mois plus tard, lui apprend l'existence du forum *Petite Emilie,* ce qu'elle regrette car elle aurait aimé être plus informée avant son IMG, sur la création de souvenirs et la possibilité de prendre des photos de l'enfant mort. Elle fréquentait déjà les forums auparavant, notamment lorsqu'elle a organisé son mariage. Sur celui-ci elle ne s'exprime que très peu, préférant lire les histoires d'autres femmes mais son mari trouve malsain qu'elle y passe autant de temps à ressasser son malheur. Il aimerait qu'elle passe à « autre chose » mais la soutient malgré tout et fête avec elle les dates anniversaires de Gabrielle, notamment le jour de sa mort. Avec les parents de Blandine, il est d'ailleurs un des seuls qui pense à commémorer cet événement (Illustration 3). En janvier 2011 cela fait maintenant deux ans que Gabrielle est « partie ». Blandine m'assure qu'elle est passée « à autre chose », qu'elle en a désormais fait son deuil, surtout depuis l'arrivée de Daphné, une petite fille qu'elle a eue peu de temps après la mort de Gabrielle. Elle l'appelle son « bébé pansement », celui qui lui a permis de panser les blessures laissées par la mort de Gabrielle. Pourtant, à chaque date anniversaire de sa mort, elle fait quelque chose pour Gabrielle, sa fille qui continue de prendre une place importante dans sa vie, mais aussi à la maison. Sa présence y est encore visible, non seulement à travers les angelots disposés de par et d'autres de la télévision du salon, mais aussi et surtout avec son portrait accroché dans le couloir menant à leur chambre, à l'étage. Elle garde également une photo de ce portrait dans son téléphone, qu'elle me montre dès le début de l'entretien. Ses deux fils, les aînés, savent qu'elle a perdu un enfant. Elle me raconte d'ailleurs qu'un des deux lui a déclaré un jour qu'elle a eu quatre enfants, mais que l'autre était simplement mort. Elle pense qu'elle expliquera à Daphné, sa petite dernière, qu'elle a eu une grande sœur puisque son portrait est affiché dans la maison. Blandine préfère cependant attendre qu'elle soit en âge de comprendre.

2. Internet et le « réel ».

Depuis les années 1990, mais surtout depuis les années 2000, nous observons en France une multiplication des groupes de soutien au deuil périnatal, virtuels ou non virtuels. L. Layne (2003 ; 13-14) explique cette multiplication aux Etats-Unis – une situation que nous pouvons

également appliquer à la France – par la prégnance de la psychologie dans l'analyse des maladies et des phénomènes, ainsi que par une importance accrue de tout ce qui a trait au domaine du médical. La prolifération des groupes de soutien fait donc partie de ce courant culturel plus général.

a) Sites Internet, blogs et forum

Si mon terrain s'est déroulé en premier lieu sur Internet, pour les raisons énoncées plus haut, pour ces femmes et ces couples endeuillés, l'histoire commence bien avant Internet, au sein de leur entourage, de leur couple, de l'hôpital, de leurs représentations religieuses et culturelles. Internet n'est qu'une partie de ce long processus qu'est la mort d'un enfant avant ou peu de temps après la naissance que nous verrons tout au long de ce travail. Pourtant il nous semble nécessaire de souligner qu'Internet a permis malgré tout le développement de pratiques et de comportements inédits qui n'auraient pas pu exister sans cet outil. De même, il joue un rôle important dans la gestion du deuil, du temps après la mort et des relations sociales. Jelly me confiait ainsi qu'au départ, en attendant l'IMG et durant les premiers mois suivant la mort de Tommy, elle passait tout son temps sur Internet et sur les forums. Charly travaillant et elle, étant dans l'impossibilité autant physique – du fait de l'hydramnios qui gênait ses déplacements – que psychique de sortir, elle restait le plus souvent seule chez elle toute la journée. J. n'était pas non plus présente. Jelly et Charly avaient préféré l'envoyer chez son père durant toute la durée de l'attente de l'IMG, préférant lui épargner cette période difficile. Aller sur Internet était la seule chose qu'elle pouvait faire.

Je me suis basée en premier lieu sur l'étude de trois sites Internet : *Petite Emilie, Nos petits Anges au Paradis* et *Doctissimo*, sites où j'ai trouvé – ou retrouvé pour le cas de Jelly et d'Isabelle – la plupart des femmes rencontrées. Ils ont la particularité d'intégrer des forums de discussions, que j'ai d'ailleurs tout spécialement étudié car ce sont des « lieux » qui permettent aussi bien d'observer les interactions entre les utilisateurs que d'interagir directement avec eux.

Le site *Doctissimo* est un site général consacré au « *bien être et à la santé destinée au grand public*[9] ». Il a été créé en 2000 et possède une sous rubrique « *IMG (Interruption Médicale de Grossesse – deuil périnatal* » dans son forum « *grossesse* ». Cette sous rubrique n'a été en revanche créée qu'en 2004, à la demande des utilisateurs, en très grande majorité des femmes. Cette création a été « applaudie » par les utilisatrices, remerciant les modérateurs[10] d'avoir ouvert un forum enfin adapté à leurs situations. « *Maintenant que ce forum est créé et*

[9] Source : http://www.doctissimo.fr/
[10] Les personnes gérant les forums.

clairement identifié, d'autres personnes ayant subi le même traumatisme vont pouvoir venir également échanger et trouver peut être un peu de réconfort. Encore merci. » écrit une utilisatrice de *Doctissimo* en 2004.

Petite Emilie et *Nos petits Anges au Paradis* sont en revanche des sites spécifiquement consacrés au deuil périnatal (« *Petite Emilie* » cible toutefois plus les IMG) et sont en outre des associations, ce qui n'est pas le cas de « *Doctissimo* ». Mais « *Doctissimo* » et « *Petite Emilie* » présentent l'avantage d'être des sites relativement connus en France et très fréquentés. « *Nos petits Anges au Paradis* » quant à lui, est non seulement le premier site de soutien virtuel consacré au deuil périnatal, mais il est en outre franco-canadien.

Petite Emilie a été créé en 2003. C'est une association qui regroupe des familles confrontées à une IMG ou à un deuil périnatal, mais elle comprend également des professionnels concernés par la question. Le nom *Petite Emilie* vient du prénom d'un « enfant », mort à moins de 22 semaines d'aménorrhée qui n'avait pas eu le droit à ce moment là à des obsèques. Elle a été par la suite promue comme une sorte de symbole de leur combat pour donner plus de droits aux mort-nés et aux parents endeuillés.

Nos petits Anges au Paradis a été créé quant à lui en 2001 sur MSN[11].

Internet présente l'avantage de ne jamais être clos et restreint. Il permet de naviguer vers d'autres réseaux, vers des pages personnelles de participants qui sélectionnent à leur tour d'autres sites, etc. et en font bénéficier leurs contacts. A partir de ces forums, j'ai donc rayonné vers toutes sortes d'autres sites et blogs. Ils me permettaient dans le même temps d'approfondir ma connaissance des personnes observées sur les forums et de celles lors des entretiens, donc de mieux comprendre leur deuil et leur histoire. Les blogs et les profils Facebook représentent notamment de véritables « journaux de deuil », me permettant d'avoir accès aux réactions « à vif » des personnes confrontées à cette perte. C'est le cas en particulier de Jelly, dont j'ai finalement suivi les débuts de son deuil, l'ayant rencontrée un mois seulement après la mort de Tommy. Après qu'elle m'ait « demandée en ami » sur Facebook, j'ai eu accès à son profil qu'elle alimentait tous les jours. Non seulement elle expliquait son ressenti au quotidien et ses pensées pour son fils, mais elle l'illustrait également de nombreuses photos de Tommy, de son autel, d'objets qu'elle lui achetait, de fleurs qu'on lui offrait en souvenir de Tommy, ou encore de montages vidéos qu'elle réalisait pour lui. De même, son blog, auquel j'ai eu accès peu de temps après, constituait un véritable journal intime. Elle l'alimentait de nombreux poèmes mais également de photographies et de messages

[11] MSN est un sigle qui signifie « Microsoft Network ». C'est un logiciel de messagerie instantanée créé par Microsoft.

de commémorations les jours des dates anniversaires (décès, moment où il aurait dû naître, etc.). Lorsque la perte datait, comme c'est le cas pour Isabelle, avoir accès aux forums m'a permis de révéler l'évolution des relations qu'elle entretenait avec sa fille Cécile au fil du temps. Nous y voyons ainsi son détachement progressif du défunt, pour se réinvestir dans le « vivant ». Cela m'a permis également de voir comment, cinq après, elle voit cette perte, et comment elle la voyait lors des faits.

Je me suis également servie d'Internet, comme je l'ai déjà expliqué, pour entrer en contact avec des parents endeuillés mais aussi assister à des évènements comme la *fête des Anges* ou le stage de formation d'accompagnement au deuil périnatal auquel j'ai participé à Lille[12]. Il rassemblait aussi bien des soignants que des parents endeuillés, et était dirigé par le docteur Maryse Dumoulin.

Enfin et surtout, ne pas utiliser internet aurait été à mon sens une erreur dans l'appréhension de ce phénomène. Si en effet, en France, l'association « *l'enfant sans nom* » recense en 2010, 34 associations d'accompagnement au deuil périnatal[13], on ne compte plus en revanche les sites internet, les forums, les blogs personnels ou encore les groupes sur le réseau social sur Internet Facebook[14] consacrés à ce sujet.

J'ai donc utilisé Internet à la fois comme un outil de connaissance, une base de données, mais aussi comme un outil indispensable pour me constituer un réseau d'interrelations. Internet a également constitué un terrain à part entière, étant désormais un moyen de communication et d'échange de plus en plus usité par un nombre croissant de personnes. Internet n'est donc pas simplement un « supplément », un moyen de compléter un terrain trop « juste ». Il occupe au contraire une place centrale dans mon étude mais aussi et surtout dans la vie des acteurs. En partant d'eux, je me suis en effet rendue compte que non seulement l'emploi d'Internet est important dans la gestion du deuil et de la constitution de nouvelles sociabilités, mais aussi que les terrains « virtuels » et « réels » s'interpénètrent pour n'en faire qu'un. En partant des individus grâce à Internet, nous entrecroisons et relions les univers, dont ils constituent le centre.

Internet, base de données et forum de discussion permettant aux femmes de partager leur expérience et de se constituer en de véritables communautés, participe au mouvement de reconnaissance du mort-né. C'est par ce biais et plus particulièrement celui des forums, que

---

[12] C'était un stage se déroulant le 21, 22 et 23 octobre 2010 à Lille. Il était organisé par l'association « *Nos tout Petits* ».

[13] Cette liste, non exhaustive, est présentée par l'association « l'enfant sans nom », élaborée à partir de la liste réalisée par l'association « lait sans ciel » en 2006 (http://lenfantsansnom.free.fr/page/index1.htm).

[14] Beaucoup d'associations ont également des groupes sur Facebook, site de réseau social. C'est le cas par exemple de l'association « Reconnaissanges », ou encore de « Nos petits Anges au Paradis »).

s'organisent par exemple les *fêtes des Anges* qui se sont diffusées et popularisées dans divers pays.

b) Associations, fête des Anges et foyers…

Je n'ai pas pour autant négligé le terrain « classique » et me suis aperçue qu'une expérience n'était pas forcément racontée par la personne concernée, de la même manière et avec les mêmes mots sur Internet et dans le « réel »[15].

Lors de mon terrain, j'ai étudié des associations d'accompagnement au deuil périnatal pour en observer les acteurs. Très peu nombreuses en région PACA, je n'ai pu en étudier que deux. J'ai également contacté mais peu étudié une association de Lille, « *Nos tout-petits* », fondée par le docteur Maryse Dumoulin.

On ne trouve que deux associations actives en région PACA : AGAPA et « *Tendre l'oreille* ». AGAPA est à l'origine une association catholique créée à Paris en 1994. Elle possède des antennes un peu partout en France, dont une à Salon-de-Provence et une à Aix-en-Provence, dont j'ai rencontré les membres, que nous appellerons Hélène et Antonia. Si Hélène est relativement discrète et attentive, Antonia est en revanche très incisive et très suspicieuse à mon égard tout au long de l'entretien. Elles sont toutes deux catholiques pratiquantes de tradition familiale, et ont toutes deux faits des études de psychologie, du moins en auditeurs libres pour Antonia. Hélène est femme à la maison et n'a jamais travaillé. Elle est en revanche à AGAPA depuis les débuts de l'association, tandis qu'Antonia n'y est que depuis dix ans. Après la mort de son mari, Antonia a travaillé en tant que documentaliste dans des collèges, mais déclare avoir une prédestination pour l'écoute. Il faut toutefois trois années de formation pour devenir « écoutante » à AGAPA, trois années au cours desquelles elles doivent se rendre régulièrement à Paris, au siège de l'association pour prendre des cours. Elles doivent également suivre une thérapie, afin « *d'être au clair avec soi-même* », explique Antonia, et afin que cela n'interfère pas dans l'écoute. AGAPA ciblait au départ uniquement les personnes ayant vécu une interruption volontaire de grossesse (IVG), mais s'est ouverte par la suite aux interruptions médicales et accidentelles de grossesse (grossesse extra-utérine, réduction embryonnaire, fausse-couche et mort *in utero*). Si j'ai pu rencontrer les responsables des antennes d'Aix-en-Provence et de Salon-de-Provence, elles n'ont pas pu me mettre en contact avec des familles endeuillées en raison du secret auxquelles elles sont astreintes. De plus, ces associations n'organisent plus de groupes de paroles car selon leurs responsables, elles

[15] Je me suis ainsi rendue compte que le terme de « *parange* » est un terme uniquement utilisé sur Internet.

rassemblent de moins en moins de participants. Il semble selon Layne (2003 ; 9), que c'est dû à la meilleure prise en charge de la mort périnatale dans les hôpitaux, ce que confirme Hélène :

« *(…) Avant il y avait beaucoup d'associations, mais maintenant il n'y en a plus beaucoup. Je pense que ce qui est fait maintenant dans les hôpitaux est suffisant et c'est très bien, parce qu'avant il n'y avait rien. C'est très bien qu'il y ait des psychologues un peu partout, mais je crois qu'il y a encore du travail à faire.* »

Mais cela est dû aussi et surtout au nombre croissant de sites internet consacrés au soutien. Internet présente en effet l'avantage pour des personnes habitant dans des villes dépourvues de structures associatives adaptées, de bénéficier malgré tout d'une écoute et d'un soutien. C'est le cas de nombreuses personnes rencontrées, dont Isabelle.

L'association « *Tendre l'oreille* » quant à elle, est une association créée par Nicole Foulon, une femme ayant perdu elle même un enfant peu de temps après la naissance. Elle se consacrait initialement à la sensibilisation et à la formation des soignants pour une prise en charge adaptée de la mort périnatale, ainsi que de l'accompagnement des familles endeuillées. Lorsque je l'ai rencontrée, faute de moyens financiers, elle avait réduit son action aux seuls mais nombreux entretiens téléphoniques consacrés à l'écoute de parents endeuillés.

Mais le « réel » ne se limite pas, nous l'avons vu, aux associations. Je n'ai d'ailleurs rencontré lors de mon terrain que très peu de femmes faisant activement partie d'une association, c'est à dire se rendant à des rencontres organisées par celles-ci.

Le premier contact « réel », l'événement en fait à partir duquel mon terrain s'est enfin décidé à progresser, a été ma participation à la *fête des Anges*. J'avais pris contact dès le mois d'août avec l'organisatrice, Déborah, par le biais du forum *doctissimo*. Elle a par la suite « créé un événement[16] » sur Facebook afin de fixer plus rapidement les modalités pratiques relatives à l'organisation de cette fête. Elle nous tenait ainsi fréquemment au courant des détails ayant trait à la réservation du restaurant, l'achat des ballons ou au nombre de participants. Il fut décidé que le lieu de rendez-vous se situerait au centre commercial de Montpellier, le Polygone, devant le Flunch, restaurant où nous mangerions et que nous irions ensuite au parc, le jardin du champ de Mars, situé à quelques minutes seulement du centre commercial. Nous serions exactement vingt-deux adultes, onze enfants et deux bébés, ces derniers illustrant la dimension relativement festive de l'événement. Il ne s'agissait en effet en aucun cas d'organiser une commémoration mortuaire, mais bien une fête et une rencontre entre des parents endeuillés. Ne pouvant se rendre physiquement à cette fête, d'autres personnes

[16] « Créer un événement » sur Facebook consiste en fait à créer un groupe facilitant l'organisation d'événement.

concernées se joindraient à nous « en pensée », certaines ayant de surcroit demandé à des participants, rencontrés le plus souvent sur les forums, de lâcher un ballon pour leur enfant. Sandra, une jeune femme de vingt-trois ans ayant perdu son fils à cinq mois de grossesse, était comme d'autres, chargée par plusieurs parents rencontrés sur le forum de *Petite Emilie*, de lâcher des ballons pour eux et leur enfant. Sandra portait d'ailleurs un t-shirt décoré par ses soins, sur lequel elle avait inscrit le prénom de son fils, sa date de naissance et l'inscription « *Fête des Anges 2010. Ici pour mon fils S.* ». Elle y avait ajouté tous les prénoms des enfants mort-nés dont elle avait la charge dans le lâcher de ballons. En relation avec une femme à Verviers en Belgique, qui participait à une autre *fête des Anges* le même jour, elles s'étaient en outre toutes deux promises d'envoyer chacune un ballon pour l'autre. Une telle entente s'était déjà produite en 2006, lors de la première fête organisée dans le sud de la France à Nice. Les organisatrices avaient décidé de programmer le lâcher de ballons le même jour, à la même heure, dans toutes les fêtes organisées en France. Cette année là, à Nice, la presse avait même couvert l'événement, puisque c'est à l'origine une commémoration qui se veut publique. Il s'agit en effet de faire parler de la mort périnatale.

Si les années précédentes tout avait été organisé « dans les règles », en 2010 cette manifestation s'est déroulée de manière plus « informelle », la ville de Montpellier n'ayant pas été administrativement prévenue de son organisation. En effet, perturbant le trafic aérien, les lâchers de ballons sont de ce fait obligatoirement soumis à autorisation. Les manifestations contre les réformes des retraites se déroulant au même moment, ont permis de faire diversion, détournant l'attention de la municipalité et permettant de procéder à un lâcher « sauvage ».

Le jour dit je me rends donc au lieu de rendez-vous. Déborah est déjà présente avec son mari désigné comme photographe « officiel » de la fête. Agée d'une trentaine d'année, elle n'a pas l'air très à l'aise. J'ai su par la suite qu'elle regrettait en fait d'avoir pris la responsabilité de l'organisation d'un tel évènement. Durant l'été, ayant subit une nouvelle fausse-couche après la perte de son enfant, elle voulait « passer à autre chose ». Cette impression s'est confirmée après la fête par la suppression de ses comptes sur tous les forums sur lesquels elle était inscrite. Isabelle me confia d'ailleurs qu'elle avait été déçue par cette fête, principalement en raison de l'attitude de l'organisatrice qui n'avait pas su lui insuffler, selon elle, cet esprit de partage et de convivialité qui en fait normalement sa marque. « *Normalement*, m'explique-t-elle, *la fête des Anges c'est au départ un état d'esprit mis en place par la première maman. Après chaque maman qui organise y met d'elle même, mais… voilà cette année je ne m'y suis pas retrouvée ! Les autres années il y avait plus un esprit de groupe qui se faisait grâce à la maman organisant la fête, il y avait un esprit de communauté* ». La *fête des Anges* se veut un moment collectif permettant d'évoquer ensemble ces enfants que l'entourage a tendance à

oublier, ou du moins à ne plus en parler. C'est un moment privilégié de partage d'une identité collective, celle d'avoir perdu un enfant avant ou peu de temps après la naissance. Mais cette année, la disposition du restaurant ne permet pas un tel type d'échange. Nous sommes répartis par tablées de six et les groupes se forment par affinités mais surtout selon cette logique restrictive et mathématique. La plupart retrouvent des contacts noués auparavant sur Internet ou, comme dans le cas d'Isabelle, rencontrés lors de précédentes *fêtes des Anges*. Nouvelle venue, je me retrouve donc à table avec des personnes ne se connaissant pas. Il y a Sandra, Jelly et Charly et un autre couple ayant perdu leur enfant peu de temps après la naissance. C'est à ce moment là que se font les présentations. Chacun raconte tour à tour son histoire, les circonstances de la mort de son enfant, les relations et les réactions de leur entourage, etc. Lorsque vient inévitablement mon tour, je me vois dans l'obligation de clarifier ma position, celle d'une étudiante en anthropologie venant à cette fête uniquement comme observatrice. Le changement d'attitude envers moi est radical. Je suis exclue des conversations pendant toute la durée de la fête. Non pas exclue dans le sens où l'on m'évite, mais je ne serai par la suite plus sollicitée dans les conversations. Perdre un enfant créant des liens entre ces personnes, je ne fais naturellement pas partie du « clan », ce que me confirme Sandra en déclarant : « *ainsi tu ne fais pas partie de notre secte !* ». Par la suite vont se constituer de nouvelles sociabilités, de nouveaux types de relations, notamment entre Jelly et Sandra, qui vont organiser une sorte de « parrainage mutuel » de soutien. Lorsque quelques mois après la fête, Sandra perd son deuxième fils né prématurément, Jelly va en effet naturellement l'accompagner et la soutenir à l'hôpital. Cette manifestation favorise une chaîne de « maman d'ange » à « maman d'ange », puisque Jelly décide ensuite de « reprendre le flambeau » en organisant celle de 2011 en Avignon.

Le repas fini, Déborah distribue les cartes destinées à être accrochées aux ballons. Sur la face est inscrit « *Fête des Anges. Samedi 2 octobre 2010 à Montpellier* », puis suit une citation, sans précision sur l'auteur : « *Ne pleure pas celui que tu as perdu. Au contraire, réjouis-toi de l'avoir connu.* » (illustration 4), citation qu'Isabelle trouve d'ailleurs complètement inappropriée, étant donné que la plupart des couples n'ont pas ou que très peu connu l'enfant qu'ils ont perdu. Toutes les personnes présentes s'attachent alors à écrire un mot destiné à leur enfant sur l'envers de cette carte. Sandra doit bien évidemment rédiger ceux des parents dont elle joue le rôle d'intermédiaire (illustration 5). Elle a recopié les messages à inscrire, puis elle prend des photos pour les donner ensuite aux parents absents. Une fois les cartes écrites, nous nous rendons au parc. Les groupes commencent alors peu à peu à se mélanger. Les femmes se rassemblent, tandis que les hommes, assurant la garde des enfants, s'assoient tous à l'écart, sauf Charly, qui reste avec Jelly. Les femmes commencent à évoquer ensemble cet enfant

décédé trop tôt, à expliquer les raisons du décès et celles de leur participation à cette fête. C'est à ce moment là que je me rends compte qu'elles portent presque toutes un pendentif en souvenir de leur « ange ». Celui de Jelly est en forme d'ailes d'ange, celui de Déborah représente des petits pieds de bébé. Une autre a un ange dessiné dessus, un encore est en jade, porté avec des boucles d'oreilles de la même matière, en référence à sa fille Jade, la fille disparue. Isabelle quant à elle, je l'apprendrais par la suite, porte pour les occasions spéciales comme la *fête des Anges*, un pendentif avec l'initiale de sa fille Cécile, avec une petite coccinelle dessus, comme celle qu'elle avait déposée sur sa tombe.

Déborah et son mari nous rejoignent ensuite avec une bouteille d'hélium pour gonfler les ballons. Ils distribuent des ballons à tous, de couleur rose, ivoire et bleu. Seuls Jelly et Charly ont apporté les leurs, des verts car Jelly voyait sa grossesse en vert, la couleur de l'espoir. Se met alors en place une joyeuse pagaille teintée malgré tout de tristesse. Les parents, aidés des enfants, gonflent les ballons, écrivent le prénom de leur « ange » dessus et y attachent les cartes. Viennent ensuite les séances photos. Chacun veut être pris en photo avec le prénom de son enfant inscrit sur le ballon. D'autres ensuite, comme celles jouant les intermédiaires, photographient chaque prénom, chaque ballon afin de le montrer ensuite aux parents absents. Je me retrouve ainsi à tenir une dizaine de ballons d'absents pour qu'ils puissent être photographiés. On m'assigne ensuite la lourde tâche de les lâcher au moment voulu, à seize heures pile. Le groupe se dirige alors vers un espace dégagé (illustration 6). Tout le monde prépare son appareil photo pour capturer le moment précis où les ballons ils s'envoleront. 1, 2, 3… lâchez ! Le ciel est nuageux mais on peut les suivre pendant longtemps, jusqu'à ce qu'ils disparaissent dans le ciel (illustration 7). L'émotion est palpable. Certaines pleurent et les regards restent fixés sur l'horizon. Plusieurs personnes espèrent que les ballons arriveront jusqu'à leurs anges qui les voient de là haut et qu'ils apprécieront ces messages d'amour. Jelly ne cesse de pleurer. Une femme la prend dans ses bras et lui dit que la douleur passera peu à peu, mais pas le souvenir de son fils tant aimé car elle l'aimera toujours. Progressivement, la foule se disperse.

Cette fête, outre l'émotion factuelle qu'elle suscite, soulève à mon avis de nombreux points. Tout d'abord, elle met en évidence le besoin croissant de reconnaissance sociale et symbolique du mort-né. Il n'aurait pas été possible d'imaginer l'organisation d'une telle fête une trentaine d'années auparavant, voir même plus récemment. Elle souligne également l'apparition de nouvelles sociabilités entre des personnes possédant toutes une « même identité ». Enfin, nous entrevoyons également l'émergence d'une nouvelle relation avec l'existant disparu, bien différente du simple souvenir. Cette fête n'est en effet pour certains parents, pas seulement un moyen de se remémorer cet enfant disparu, mais bien de lui envoyer un cadeau. Après cette

fête et à la lumière de ces enseignements, je me suis aperçue en me rendant dans les foyers, que nous assistions à la création d'une nouvelle relation avec un existant disparu, comme si la mort n'avait pas su ou pas pu arrêter la relation qui se développait durant la grossesse. Si certains foyers ne portaient aucune trace visible de cet enfant, comme c'est le cas chez Isabelle, dans d'autres il était au contraire omniprésent à travers les objets et les photos, comme chez Jelly et Véronique, une autre femme que j'ai rencontrée.
Ce type de fêtes, tout comme la multiplication des associations et des réseaux virtuels internet, sont les symptômes visibles d'une profonde transformation du statut du mort-né en France.

II. Transformation du statut du mort-né en France

Nous observons depuis les années 1980-1990, une profonde transformation du statut du mort-né vers une plus grande reconnaissance sociale et juridique. Il va s'agir de s'interroger sur les facteurs d'un tel changement.

A. Le mort-né, être étrange et dérangeant.

1. La naissance et « être en marge ».

Etudier le mort-né nécessite en premier lieu de s'interroger sur la conception de la naissance. Il nous faut en effet comprendre pourquoi ce mort si singulier est considéré comme un être dangereux depuis l'antiquité, dans nombres de sociétés.
Comme le déclare Maurice Godelier (2004), il faut toujours plus qu'un homme et une femme pour faire un enfant. Un homme et une femme fabriquent seulement un fœtus, mais jamais à eux seuls un être humain complet. La naissance et l'engendrement ne sont donc pas seulement des phénomènes biologiques et ne suffisent pas pour proclamer une personne. Ce sont avant tout des phénomènes sociaux qui se doivent d'intégrer les êtres dans la communauté des vivants, dans un cosmos, dans une lignée.

a) La naissance : rite d'intégration dans l'humanité

La conception d'un enfant, sa venue au monde et son affermissement dans son être physique et social nécessitent la mise en œuvre d'un appareil symbolique très important que seule la communauté peut mettre en œuvre (Belmont ; 1998), afin de transformer sa naissance biologique en une naissance sociale.

L'accouchement, c'est-à-dire le passage par l'orifice maternel, n'introduit pas *de facto* un changement d'identité de l'être et son humanisation. En lui même, l'instant de la naissance ne fait d'ailleurs l'objet d'aucun enjeu essentiel dans les sociétés. La naissance est avant tout un phénomène social. Pour illustrer cette différence entre la naissance biologique et la naissance sociale, L. Boltanski (2004) opère une distinction entre l'humain « par la chair » et l'humain « par la parole ». Un humain « par la chair », est humain car il est issu du ventre d'une femme, fécondée par le moyen de relations sexuelles. Il est humain parce qu'engendré par des humains, mais il n'est pas une personne complète. Il est remplaçable. En revanche, un humain « par la parole » est un humain « par la chair », mais dont l'humanité a été confirmée et instituée par le groupe social. Il appartient à la société car elle l'accueille au moyen de gestes et de rituels qui sont autant de marques de reconnaissance de son humanité et de son statut de personne à part entière.

La naissance peut être appréhendée selon le schéma des rites de passages accompagnant un changement de statut ou d'état du folkloriste Arnold Van Gennep (1981), un schéma qui a d'ailleurs pour modèle la naissance biologique. La naissance est non seulement l'un des rites de passage les plus importants de la vie humaine, puisque la venue au monde des enfants conditionne la reproduction sociale, mais elle est aussi le tout premier rite de passage, autant symbolique que matériel (le passage par l'orifice maternel), que doivent franchir les individus pour entrer dans la société. La fabrication d'un enfant est scandée par un grand nombre de séparations, la phase de séparation, où l'individu est coupé de son statut, étant la première phase des rites de passage. La plus évidente est l'accouchement, au cours duquel se produit la mise au jour du corps du nouveau-né, désormais autonome et visible, et sa séparation avec la mère : « *La fin de la symbiose avec la mère s'accomplit matériellement et symboliquement par la rupture du cordon ombilical* » (Belmont ; 1998 ; 9). Il s'agit aussi de le séparer du monde antérieur à la société humaine, du monde de la surnature, profane et impur, dont il fallait absolument laver l'enfant (Van Gennep ; 1981). Vient ensuite le temps de marge, durant lequel les individus se situent entre deux statuts. Il se traduit dans la plupart des sociétés par une réclusion de la mère et de l'enfant, considérés comme impurs et vulnérables. Enfin, un rituel d'agrégation, permettant d'intégrer les individus dans leur nouveau statut, met fin à cette période difficile. Par ces rites, l'enfant est définitivement inscrit dans la communauté des

vivants, dans une lignée familiale, ils permettent de lui donner un nom propre, de lui conférer un père et une mère, etc. Seule la communauté peut donner à son être, déjà individualisé, une dimension sociale.

Ces rituels d'intégration sont assez divers, mais le rite de la dénomination dans la plupart des sociétés et le baptême autrefois en Occident chrétien qui permettait l'agrégation de l'enfant dans la communauté chrétienne, sont certainement les plus importants. C'est en effet par la dénomination que l'enfant est à la fois singularisé et agrégé à la communauté des vivants et dans une lignée familiale (Zonabend ; 1980). L'anthropologie et la psychologie se rejoignent sur l'importance de l'attribution d'un nom et d'un prénom dans la reconnaissance d'une personne. L'être « de chair » n'existe comme une personne que s'il a été nommé, sinon il est inexistant. Le droit le confirme, le géniteur d'un enfant qui refuse d'en assurer la paternité sociale refusera de la même manière de lui donner son nom (Fédry ; 2009). Dans tous les pays, l'enjeu de la dénomination est donc l'existence juridique de l'enfant. Un enfant dont le nom n'a pas été inscrit dans le registre d'état civil n'existe pas en effet aux yeux de la société (Boucaud ; 2001). « Nommer » est de ce fait un acte performatif, dans le sens où il change le statut de l'individu dans la société (Fédry ; 2009). Une fois nommé, l'être de « chair », devient un être « par la parole », un être intégré dans le groupe social.

L'ensemble de ces faits témoigne d'une « *création progressive de la personne* » (Bastide ; 1973 cités dans Bonnet ; 1994), puisque l'arrivée du nouveau-né dans le monde social ne se produit réellement que plus tard, lors de sa naissance sociale. Il existe par conséquent un « *décalage temporel* » (Pons ; 2002 ; 211) entre le moment de la naissance et celui de l'adhésion au groupe. La durée de cette période, entre ce que C. Pons (*ibid.)* nomme le temps *t-1* de la naissance et le temps *t* de l'arrivée dans la communauté, est variable suivant les sociétés.

Pourtant, la naissance est devenue l'événement qui reconnaît l'humanité de l'enfant. L'ancienne opposition entre la nature et la culture s'abolit. Il n'existe plus de temps de marge durant lequel l'enfant était considéré comme un être incomplet, et cela d'autant plus que notre société ne cesse d'ancrer davantage le culturel au cœur même du biologique. Cela s'accompagne actuellement d'une valorisation de la naissance et de la maternité, y compris dans ses aspects les plus physiologiques, alors qu'elles créaient auparavant une souillure et faisaient de la parturiente et du nouveau-né des êtres en marge. Les femmes enceintes bombent désormais le ventre, portent parfois des hauts courts, et l'on voit se multiplier des photographies de femmes enceintes dans les magazines. Zap affiche ainsi fièrement son ventre bombé, moulé dans des hauts courts. Elle en prend des photos, les diffusent sur Internet, sur les forums. Toutes ses photos de profil sur *doctissimo* durant sa grossesse était d'ailleurs

uniquement des photos de son ventre, comme beaucoup d'autres femmes enceintes sur le forum. Il y a même désormais des marques de vêtements spécialisées pour les femmes enceintes qui suivent la mode. Qui n'a pas déjà vu également, dans la rue ou dans les magasines, ces t-shirts qui renseignent le sexe de l'enfant à venir ou le nombre de mois restant, alors qu'il y a peu de temps encore, les femmes enceintes devaient cacher leur grossesse, vécue comme un état honteux. Rien d'ailleurs n'était réellement prévu pour ces dernières. Il n'existait pas de vêtements de grossesse, et lors des derniers mois, lorsque leur ventre devenait trop gros pour être caché, elles limitaient leurs sorties afin de se soustraire le plus possible aux regards des autres (Fine ; 1994).

b) Le mort-né : un être en marge

Le temps de marge entre la naissance physique et la naissance sociale nous renseigne sur la manière dont la plupart des sociétés pensent l'engendrement et l'ordonnancement des êtres dans l'humanité. Même si l'on ne croit plus à l'existence de ces mondes dans la majeure partie de l'Occident moderne, où règne une conception biologisante de l'être humain, on retrouve partout dans les sociétés l'idée selon laquelle un être qui naît ne vient pas de nulle part mais vient d'un monde en deçà, un « *ailleurs de la Provenance* » (Pons ; 2009). De là, découlent deux idées essentielles : l'existant doit faire l'objet d'un rituel particulier, comme le baptême, pour entrer dans l'humanité, et seul un existant qui est entré dans l'humanité a le droit à un rituel funéraire (*ibid.* ; 257*)*.

Toute naissance est par conséquent considérée comme dangereuse. Elle provoque la rencontre entre deux mondes qui s'opposent l'un à l'autre et provoque une rupture de l'équilibre qui préexistait. L'être venant de cet ailleurs de la Provenance est lui aussi considéré comme dangereux car ambivalent et teinté d'une inquiétante étrangeté. Il est vulnérable et tiraillé entre deux mondes : il émerge à peine du monde de la surnature, mais il n'est pas encore intégré dans le monde des vivants. Il participe d'un monde redoutable dont il faut l'extraire par un ensemble de rites, comme la dénomination et le baptême, afin que s'ancre en lui sa nature humaine (Zonabend dans Le Grand-Sébille, Morel, Zonabend ; 1998). Il n'est pas en effet encore tout à fait humain, mais un « être en devenir ». On retrouve cette idée de l'enfant comme un être incomplet chez J. Goody (1962 ; 149, cité dans Bonnet ; 1994 ; 96) : « *Un unwead child is only a potential human being ; he has not yet achieved a social personnality*. »

On trouve cette représentation en Europe durant toute l'époque médiévale et jusqu'à très tard au XX^{e} siècle. Pendant toute la période de marge, l'enfant demeurait une proie facile pour les forces maléfiques, les fées et les êtres surnaturels. Il était tiraillé entre Dieu et le diable. « *L'enfant médiéval est un être « divers »*, dit Jean-Claude Schmitt, *qui inquiète et déroute les*

adultes par une ambivalence échappant justement aux classifications, et attire par lui même le surnaturel. Il l'attire de la manière ambiguë qui est propre à sa « diversité » : positivement, il est l'enfant du miracle (...). Négativement, il est l'enfant du diable, parfois le complice et le plus souvent la proie de la sorcière. » (cité dans Lett ; 1997 ; 66). Les gestes des adultes trahissaient à la fois une crainte vis-à-vis de cet enfant, et une profonde inquiétude de le voir repartir, d'où la discrétion entourant les naissances en Europe. En attendant le baptême, dès sa sortie du ventre de la mère, le nouveau-né était déposé dans une corbeille à linge et non dans son berceau. On évitait de porter le regard sur lui et on ne le visitait pas. Il était isolé du monde extérieur, souvent veillé comme un mort dans un lieu clos. On procédait également à un ensemble de rites de protection afin d'apprivoiser et d'intégrer celui qui n'était encore qu'un « étranger » proche des puissances invisibles (Lett ; 1997 ; 67).

En outre, tant qu'un enfant n'avait pas reçu le sacrement, la mère n'avait pas le droit de lui donner le sein, car il n'était pas encore intégré dans la communauté chrétienne. Il y a peu encore, on procédait de la même manière dans les maternités. Le nouveau-né était tout de suite séparé de sa mère, et on interdisait à celle-ci de le nourrir pendant au moins quarante huit heures (Zonabend dans Le Grand-Sébille, Morel, Zonabend ; 1998). De plus, l'enfant n'était désigné dans la maison que par un nom neutre comme le « bébé » ou le « petit » (Fine ; 1994 ; 101). On retrouve cette pratique dans nombre de sociétés, et aujourd'hui encore en Islande, comme le rapporte C. Pons (2002). Bien que baptisé, l'enfant n'est pas nommé par son prénom mais simplement appelé « petit frère », « petite sœur », ou « enfant » (*ibid.* ; 212). Il est aussi désigné par un terme descriptif du lien de parenté. L'emploi systématique de ces dérivés conduit à la création d'appellatifs génériques (*Lilla* ou encore *systa* pour une fille, *Broi* pour un garçon), strictement réservés aux enfants en bas âge, et dont l'usage s'arrête progressivement au fur et à mesure que l'enfant est nommé par son nom individuel (*ibid.*). Ces pratiques sont symptomatiques d'une conception ambiguë du nouveau-né.

Mais l'identité et le devenir de cet être sont particulièrement problématiques lorsque celui-ci vient à mourir durant cette période de marge ou à naître non viable. Vers quel monde l'envoyer lui qui n'a pas été intégré au monde des vivants et ne peut donc être intégré au monde des morts, qui n'a pas de nom et qui n'a pas accompli sa vie (Hertz ; 1907) ? Un être ne peut en effet recevoir un rituel funéraire s'il n'a pas été intégré dans l'humanité, l'un n'allant pas sans l'autre.

Le mort-né devenait alors un « mauvais mort », dangereux, inachevé et polluant, revenant hanter les vivants (Van Gennep ; 1981). Dans l'Occident chrétien, le nouveau-né mort avant de recevoir le baptême était condamné sans doute possible à l'Enfer jusqu'au XII^{e} siècle (Lett ;

1997), puis aux Limbes, sorte d'espace intermédiaire plus proche de l'Enfer que du Paradis. Il y était condamné à la peine du dam, c'est-à-dire à la privation éternelle de la vision de Dieu (Gélis ; 2006 ; 177). Ce bouleversement de la géographie de l'au-delà, qui s'accompagne également à la même période de la création du Purgatoire, témoigne des interrogations d'une société qui évolue et des changements importants dans la manière d'appréhender la mort et de concevoir l'enfance (Lett ; 1997 ; 217). Cédant à la pression parentale, l'Eglise dut consentir à des aménagements, sans pour autant ériger le Limbe des enfants en dogme. Celui-ci ne rencontra pas d'ailleurs l'adhésion populaire, enfermant l'enfant dans une situation sans issue. Il fut fermé le 20 Avril 2007 par le Vatican, estimant qu'il existait désormais « *des bases sérieuses pour espérer que, lorsqu'ils meurent, les bébés non baptisés sont sauvés*[17] ».

Le mort-né perturbait le cours normal du cycle naturel de la vie et de la succession des générations. Les accidents de grossesse étaient d'ailleurs désignés par des métaphores qui évoquent toujours les perturbations du cycle naturel. Si le fœtus nait avant terme c'est qu' « *il ne tient pas* » ou qu' « *il est mal accroché* » (Gélis ; 1984 ; 301).

Le caractère liminal de cet être se transposait également dans l'espace. Comme le rappelle J-C Schmitt (1994 ; 212), ni le temps ni l'espace ne sont neutres, « *les sociétés n'ont de cesse de les construire comme cadres de référence fondamentaux des croyances et des actions. Le temps et l'espace sont investis par les valeurs et les sociétés qui s'en servent et les pensent* ».

Le statut liminal du mort-né était entériné par sa sépulture en marge. Il était en effet enterré dans les lieux intermédiaires et en marge comme les carrefours ou à la lisière des forêts, ce lieu intermédiaire entre nature et culture (Gélis ; 2006 ; 22). Les parents préféraient malgré tout l'enterrer dans l'espace domestique (Fine ; 1994 ; 229 et Schmitt ; 1994 ; 212). Le mort-né non baptisé n'avait pas le droit d'être enterré dans l'espace consacré du cimetière, et ceci jusqu'à leur sécularisation en 1881, les plaçant alors sous l'autorité du maire et non plus de l'Eglise. Souillé par le péché originel, il ne pouvait entrer au cimetière et l'intransigeance de l'Eglise en ce domaine ne s'est jamais démentie. Ce n'était pas le cas en revanche du nouveau-né qui avait eu la chance d'être baptisé. Lavé du péché originel et n'ayant pas encore eu le temps de pécher, il avait au contraire droit aux honneurs.

Le mort-né trouble donc les consciences et d'autant plus si la mort est due à des malformations congénitales sévères. Les fœtus malformés et prématurés sont considérés depuis l'antiquité comme des monstres. L'handicap est un état d'« entre deux ». L'handicapé est un être confus et indéterminé, tout comme l'est l'initié, ni garçon ni homme (Murphy cité dans Layne ; 2003 ; 64). Lorsqu'une interruption de grossesse ou une mort à la naissance étaient le fait d'une malformation visible, le statut de l'enfant s'en trouvait alors doublement affecté (*ibid.*).

---

[17] Cité dans *Le Monde* du 20 Avril 2007 (cité dans Pons ; 2009 ; 261).

2. Vouloir changer ce qui devient intolérable.

a) Une « conspiration du silence[18] ».

L'enfant ne serait plus pensé aujourd'hui comme venant du monde de la surnature que l'on se représentait lié de manière circulaire avec l'au-delà. Il viendrait uniquement du corps maternel, de plus en plus transparent grâce aux nouvelles techniques d'imageries médicales. Fixer le moment et le lieu d'origine d'une vie, comme sur un axe, aurait donc conduit par la même occasion à exclure le temps après la mort (Fine ; 1994 ; 337). On ne rencontre plus également de nos jours ces représentations dans l'Occident moderne, du moins le « versant négatif » car elles ont été modifiées et réinventées. Le mort-né n'est plus un être à craindre, dangereux et en marge mais il est devenu au contraire un être, un enfant, devant faire l'objet d'une considération particulière de la part des parents et surtout des soignants. Les parents développent désormais des relations particulières avec cet être, devenu bienveillant, des relations que nous étudierons ultérieurement.

L'Eglise auparavant, lorsqu'elle avait le monopole de tous les traitements symboliques de la naissance jusqu'à la mort, déterminait le statut et les pratiques autour du mort-né. Elle faisait une distinction nette entre le mort-né baptisé et non baptisé, mais aussi entre celui qui avait été animé par le souffle vital insufflé par l'esprit saint et celui qui était mort avant la naissance. L'enfant devait avoir été « *vivant parmi les vivants* » ne serait-ce qu'un instant (Pons ; 2009 ; 260). Avec la laïcisation de la société et la perte d'influence de l'autorité religieuse, apparaît désormais une sorte de flottement dans le statut juridique du mort-né.

Cette imprécision sur son statut se retrouve jusque dans les années 1990, et continue de poser problème encore aujourd'hui. Il régnait à l'époque, ce que l'obstétricien belge Pierre Rousseau appelait une « *conspiration du silence* » (Rousseau dans Dumoulin, Valat ; 2001 ; 84). Le mort-né et les parents confrontés à cette perte ne faisaient alors l'objet d'aucune reconnaissance sociale et juridique. Lorsque les femmes accouchaient d'un enfant mort, elles étaient placées sous anesthésie générale ou derrière un champ opératoire afin qu'elles ne puissent rien voir. La rencontre avec l'enfant était impensable et rien n'était fait pour prendre en charge la douleur psychologique de la mère. En témoigne le récit de Marguerite Duras qui, même quelques instants, n'a pas pu voir son enfant mort à la naissance (1984)[19]. Les femmes étaient isolées, évitées par les soignants et n'étaient pas considérées ni véritablement comme des patientes ni en deuil d'un enfant. Elles rentraient par la suite chez elles comme si rien ne

[18] Pierre Rousseau (Dumoulin, Valat ; 2001 ; 84).
[19] Voir annexes.

s'était passé. Les soignants pensaient ainsi protéger les parents d'une trop grande souffrance (Einaudi ; 2008). Mais cette attitude s'explique également par le peu d'importance médicale de ces évènements. Parce qu'une interruption de grossesse est une chose courante (surtout durant les trois premiers mois de grossesse), elle est considérée comme une variation normale du processus de la grossesse (Layne ; 1997 ; 292-293).

L'hôpital faisait ensuite disparaître le corps du mort-né le plus vite possible, dérobant un cadavre devenu soudain étranger au corps maternel et à l'institution. Il suivait, comme les déchets anatomiques auxquels il était assimilé, un circuit d'élimination et d'aseptisation qui ne permettait en rien l'inscription de cet être dans une histoire familiale selon l'anthropologue C. Le Grand-Sébille (2004 ; 43). Le code Napoléon en vigueur depuis 1802, assimilait en effet le fœtus mort de moins de 28 semaines d'aménorrhée à un « produit innommé ». Cette limite fut abaissée en 1993, à 22 semaines d'aménorrhée. En dessous de ces seuils, le fœtus était considéré comme une « chose » au regard de la loi, une « chose » n'appartenant à personne et dont les funérailles n'étaient qu'exceptionnellement réalisables. Il n'avait d'autre valeur que celle des informations médicales dont il pouvait être porteur. Après l'examen fœtopathologique, il était évacué de l'hôpital de manière assez diverses mais non conformes aux procédures accompagnant les cadavres d'adultes (Piejus cité dans Memmi ; 2011 ; 25). L'enfant n'avait pas de prénom, il n'était inscrit ni sur les registres d'état civil, ni sur le livret de famille. Il n'avait pas de place dans la lignée et l'enfant puîné prenait sa place et son rang dans la fratrie. Il était mort sans jamais être né (Dumoulin, Valat ; 2001).

Une femme, tout en déplorant le manque de structures d'accueil pour les parents, me racontait ainsi qu'elle avait été choquée par la « *violence* » des soignants à l'égard de son enfant mort peu de temps après la naissance, au début des années 1990. Des années après, elle s'en souvient encore et relate cet épisode avec difficulté. Alors qu'elle venait de faire la toilette à son fils et de l'habiller, « *comme une maman le ferait avec son enfant vivant* », les soignants sont venus le lui prendre. Sous ses yeux, ils l'ont mis dans un « *torchon vert de l'hôpital* », ont rabattu sur lui les quatre coins du champ tel un baluchon, et l'ont emporté sans plus de mots. Mais comment expliquer cette rudesse du corps médical ? Est-ce un hasard si cette femme est devenue la fondatrice d'une association d'accompagnement au deuil périnatal ? Mais surtout, comment expliquer ce changement radical dans les pratiques que nous observons aujourd'hui ?

Je me suis rendue compte lors du stage de formation à Lille rassemblant des parents endeuillés et des soignants, que ce sont justement des soignants, pourtant accusés de froideur et d'indifférence, qui décident volontairement de suivre cette formation afin de modifier leurs pratiques actuelles, les jugeant inappropriées. Les participants, principalement des infirmières et des sages-femmes, se sentent désemparés. Ils ne savent pas quelle attitude adopter en de

telles occasions, en particulier face à la souffrance des parents, en fait comment gérer la mort, dans une structure faite pour donner la vie. C'est la raison pour laquelle les participants voulaient changer cela en suivant cette formation adaptée et modifier ainsi des comportements désormais clairement perçus comme inadaptés voire néfastes.

C'est ce que l'on peut en effet déceler dans les propos des soignants. Ainsi une infirmière racontait que lorsqu'elle travaillait à l'hôpital à la fin des années 1970, une femme était arrivée aux urgences. Elle avait accouché d'un « *monstre* », d'un enfant souffrant d'une grave malformation qui le défigurait. L'équipe soignante avait caché l'enfant à la mère, le laissant mourir dans un « *haricot* » – une petite bassine en métal –, déclarant que c'était la meilleure chose à faire pour la femme, une manière de la préserver. Cette réaction des soignants serait aujourd'hui très mal perçue et choquante, symptomatique d'un profond changement des représentations.

b) Une initiative des professionnels.

A partir des années 1980-1990, la société française se voit dans l'obligation de repenser le statut du mort-né, une nécessité d'autant plus grande que la demande de reconnaissance sociale et juridique de ces êtres se fait de plus en plus forte. En fait on ne trouve pas véritablement au départ de demande « sociale » explicite selon Memmi (2011), dans le sens où celle-ci serait collective, autonome et nettement exprimée. Cette demande, prenant surtout la forme d'un changement dans les pratiques d'accompagnement du deuil périnatal, ne provient pas des personnes directement concernées, les parents endeuillés, mais résulte avant tout d'une initiative de professionnels (*ibid.*). Ce sont au départ des soignants, des médecins, des sages-femmes ou encore des psychologues[20], qui sont à l'origine de ce changement et ont initié la critique de cette « *conspiration du silence* », montrant les dangers d'un tel escamotage. Une infirmière américaine, Sylvia Bruce, montra pour la première fois en 1962 que les femmes ayant perdu un enfant présentaient tous les symptômes du deuil. Par la suite, de nombreux travaux de soignants ont montré que l'impossibilité de voir l'enfant, de lui donner un prénom, de l'inhumer et l'absence de preuves de l'existence de cet être, risquaient d'interrompre le travail de deuil au stade du déni et d'aggraver les troubles psychiatriques (psychose ou dépression post-partum). L'un des premiers hôpitaux à prendre en charge la mort périnatale et à faire changer le statut du mort-né en France, est la maternité Jeanne de Flandres, C.H.U.R de Lille sous l'impulsion notamment du docteur Maryse Dumoulin.

[20] C'est le cas notamment de l'ouvrage *Mourir avant de naître* de R. Fridman et M. Flis-Trèves (1997)

La transformation des pratiques et des représentations autour du mort-né résulte de plusieurs facteurs. Elle s'inscrit tout d'abord dans un courant plus vaste de critiques du « déni de la mort » qui toucherait nos sociétés. Ce courant est d'abord parti des Etats-Unis et de Grande-Bretagne avec notamment le travail précurseur de G. Gorer, *Pornography of Death* (1955). Mais il faut attendre les années 1970 pour que la France réinvestisse le champ de la mort et étudie la révolution des mœurs qui s'opère dans tout l'Occident contemporain. Préférant le terme de « déni » à celui de « tabou » utilisé par Gorer, les auteurs français comme Louis-Vincent Thomas ou encore Philippe Ariès et Jean Ziegler interprètent les changements comme une déritualisation et une désocialisation de la mort. Les chercheurs accusent la société contemporaine, et en particulier l'institution hospitalière, d'expulser la mort hors de la vie sociale. A la paisible résignation des temps anciens où les vivants étaient aussi familiers avec les morts qu'avec leur mort (Ariès ; 1975 ; 38), ferait place aujourd'hui une attitude de fuite. Alors qu'auparavant la collectivité toute entière se sentait concernée, l'institution hospitalière organisée par et pour la vie, ferait agoniser, seuls, les individus « *à la sauvette, presque clandestinement et parfois à l'insu des autres* » (Thomas ; 1985 ; 60). De la même manière, l'hôpital déroberait le cadavre à la fréquentation des vivants et l'éloignerait en le rendant « *obscène* » (Le Grand-Sébille ; 1998 ; 23). Mais ce n'est qu'à partir des années 1980, parallèlement à cette dénonciation du mourir en milieu hospitalier, que se met en place une critique du déni qui frapperait la mort périnatale pendant tout le XX^{e} siècle (*ibid.* ; 2004 ; 42) et dont l'institution hospitalière serait pour beaucoup responsable. Celle-ci en effet, se charge seule, dans la majorité des cas, de régir le décès des fœtus et des nouveau-nés. La mort périnatale ferait donc aujourd'hui partie de l'inacceptable et du scandaleux et ce déni la repousserait d'autant plus dans l'innommable et l'impensable qu'elle aurait été rendue délictueuse par les campagnes de prévention et d'éradication de la mortalité infantile. La volonté de lutter contre ce déni justifierait donc le volontarisme des soignants à mettre en place de nouvelles pratiques autour de la mort périnatale.

Parallèlement à cette critique, les soignants, aux premières loges, sont pris par le sentiment d'une urgente nécessité de faire voir aux parents le corps de leur enfant et de retourner à ce qui leur semblaient être des « *fondamentaux* » : la réalité et la vérité de la mort et au-delà, la vérité « *de l'humaine condition dans sa naturalité* » (Memmi ; 2011 ; 71). Les instances régulatrices traditionnelles (Etat, Eglise, familles) faisant désormais défaut et la mort devenant de plus en plus abstraite (notamment en raison de la montée de la crémation), les professionnels du soin et du funéraire se sentent dans l'obligation de stabiliser ce qui subsiste du mort et de redonner à la mort toute son importance et sa gravité (*ibid.*).

Ce changement s'inscrit également dans l'histoire beaucoup plus large de la reconnaissance de la souffrance des patients à l'hôpital. Cette reconnaissance de la souffrance s'est faite de manière croissante, qu'il s'agisse de la souffrance physique ou de la souffrance morale (*ibid.* ; 130), notamment celle plus spécifique des mères confrontées à la mort d'un enfant. La souffrance de ces mères est devenue primordiale d'autant plus que la féminisation du personnel soignant ainsi que la revalorisation des tâches traditionnellement féminines à l'hôpital, en particulier celles des sages-femmes, l'a rendue plus compréhensible. Directement confrontées à leur douleur, ce sont les sages-femmes qui assument la « suite de couches » et la souffrance morale qui les accompagne. La revalorisation du métier de sage-femme, profession alors menacée, ne pouvait d'ailleurs se faire selon Memmi (*ibid.* ; 119), que par la surenchère de compétences socialement construites comme féminines : l'écoute, la compassion et la continuité de la prise en charge de la naissance. Ces pratiques sont donc à considérer pour une partie, à la fois comme une réponse d'une profession menacée et comme la position d'une alliance féminine. Que soient présentes à la formation de Lille uniquement des sages-femmes et des infirmières est d'ailleurs significatif, de même le fait que le docteur Marie-Ange Einaudi, lorsqu'elle s'est rendue à une formation de ce type à Aix-en-Provence, se soit retrouvée le seul médecin participant. La plupart des femmes rencontrées au cours de mes entretiens, décrivant leur prise en charge à l'hôpital, ne vantaient d'ailleurs que les mérites des sages-femmes.

Résultant de l'initiative de professionnels, ces pratiques ont par la suite été encadrées par des juristes, puis des chercheurs en sciences sociales. Ces derniers, comme l'a fait C. Le Grand-Sébille, ont contribué à leur donner une justification scientifique.

c) Une initiative relayée et amplifiée.

La volonté de prendre en charge la mort périnatale et de lutter contre cette « conspiration du silence », a été ensuite relayée à partir du début des années 1990, par des parents endeuillés et des associations de défense de ces nouvelles pratiques. Cette demande de reconnaissance sociale a en effet succédé à la mise en place par les soignants de pratiques d'accompagnement autour du mort-né, pratiques qui ont rencontré finalement satisfaction plutôt que résistance de la part des parents.

Les parents endeuillés et les membres d'associations de défense de ces pratiques ont repris les discours des soignants et des chercheurs et lui ont permis d'acquérir une plus grande visibilité. On retrouve d'ailleurs encore aujourd'hui, dans le discours de parents endeuillés, cette violente critique du « déni de la mort » qui toucherait nos sociétés :

« - flooliv[21] : *Parler de la mort est taboue dans la culture occidentale, tandis que dans certains pays d'Afrique lorsqu'une personne décède c'est la fête. Nous, nous ne réagissons pas de la même façon. Alors le décès d'un enfant, n'en parlons même pas ! (…)*

- marinabb : *Je te rejoins Audrey sur la société Africaine…*
On n'y cache pas les vieux on les prend en charge (en revanche je crains que le handicap soit bien plus difficile là bas) … Et pour ce qui est des femmes enceintes elles sont très entourées par une communauté de femmes. Quand un problème survient, elles sont toujours entourées et les petites filles voient qu'une grossesse présente des risques. Elles sont mieux préparées au danger et ne le découvrent pas une fois qu'elles sont au pied du mur, comme ici en Occident.
Ici tout est hyper médicalisé, hyper clean. Les vieux chez les vieux, etc.… tout le monde est beau tout le monde est gentil et la société vous protège de tout… Consommez, faites des gosses et n'oubliez pas de bien regarder la publicité… » (Conversation entre des utilisatrices d'un forum en 2006).

Il s'entretient encore chez beaucoup de femmes un mythe d'une société « autre », ce que Thomas appelle « *le Tiers Monde archaïque* » (1985 ; 43) dans laquelle la mort serait acceptée et intégrée dans la vie sociale. Cette situation trancherait avec le monde Occidental, sorte de miroir inversé, consommé par un individualisme exacerbé. C'est un discours que l'on retrouve également chez certains membres d'association d'accompagnement et de défense du deuil périnatal, très marqués par les théories du « déni de la mort » :

« Malheureusement nous vivons aujourd'hui dans une société aseptisée, qui n'accepte ni l'idée de la vieillesse, ni l'idée de la maladie, ni l'idée de la mort, ni l'idée de la souffrance. Et cela crée beaucoup de souffrances, de gens complètement malades et désaxés (…). *Et il n'y a cela que chez nous. Vous allez en Inde, vous allez partout ailleurs dans le monde, la mort fait partie de la vie. On en parle, on en par-le* (elle insiste dessus). *Et c'est ça qui fait qu'on est malade, que l'on est schizophrène.* », m'explique un membre d'une association d'accompagnement au deuil périnatal lors d'un entretien.

Certains parents ayant souffert du peu de cas dont eux et leur enfant ont fait l'objet et ayant entendu parler de pratiques plus « humaines » autour du mort-né, ont créé par la suite des associations afin de changer cet état de fait. Cela a été le cas notamment, après la mort de son fils Titouan peu de temps après sa naissance, de Nicole Foulon, présidente de l'association

[21] « Flooliv » et « marinabb » sont des pseudos.

« *Tendre l'oreille* » à Aix-en-Provence. Elle a constaté à cette occasion une véritable carence non seulement dans la prise en charge mais aussi dans la formation du personnel. C'est pour cette raison qu'elle a par la suite décidé de s'engager dans l'accompagnement des familles mais aussi dans la formation des soignants. Elle a notamment énormément œuvré à l'hôpital d'Aix-en-Provence y organisant des formations avec le docteur Maryse Dumoulin. Le docteur M-A Einaudi ayant assisté à l'une d'entre elles, y a envoyé par la suite des membres de son équipe.

Il en est de même pour les associations *Clara, Petite Emilie* ou encore *l'enfant sans nom* qui ont, elles, une visée juridique pour permettre l'existence légale du mort-né (en particulier entre 14 et 22 semaines d'aménorrhée). Elles ont fortement contribué à l'évolution du statut juridique du mort-né en France en faisant pression sur l'Etat. Portant les problèmes sur la place publique, ces associations permettent d'attirer l'attention des professionnels et d'influencer ainsi le gouvernement. Ces associations précitées font clairement partie selon L. Layne (2003 ; 14-15), des *voluntary organization* qui se créèrent dans les années 1970 et continuèrent dans les années 1980/1990. Mais tandis que les organisations telles que les Alcooliques Anonymes considèrent les normes et les institutions comme bénéfiques pour la santé mentale, ces associations d'accompagnement au deuil périnatal se sont formées au contraire dans un contexte d'un nouvel « ethos thérapeutique ». Elles considèrent que le « moi » est bon de manière innée, avec des besoins propres qui méritent la priorité par rapport aux normes de la société. Bien que cette position fasse débat, Layne (*ibid.* ; 38) considère que l'on peut comprendre ces associations comme faisant partie des nouveaux mouvements sociaux. Alors qu'auparavant les mouvements sociaux étaient initiés par les classes sociales dans le but de changer la société dans l'intérêt exclusif de leurs membres, les nouveaux mouvements sociaux sont davantage centrés sur des thématiques plus générales et universelles telles que l'écologie ou les mouvements de paix. Bien que leurs objectifs, parce qu'ayant trait à la « personne » en général, ne soient pas politiques, les associations d'accompagnement et de défense du deuil périnatal ont néanmoins pour but de changer la société en réinterprétant les normes et en remodelant les institutions. Ces différents objectifs sont cependant plus ou moins fortement revendiqués selon le type d'association.

C'est enfin sous l'impulsion d'actions individuelles, relayées par la suite par les associations et l'Etat, que la problématique de la mort périnatale tend à se diffuser dans la société. C'est le cas notamment de la journée du 15 octobre, *Pregnancy and Infant Loss Remembrance Day*[22], un mouvement parti des Etats-Unis sous l'impulsion de trois femmes, Robyn Bear, Lisa Brown et Tammy Novak. Après que le mois d'octobre fut désigné en 1988 par le président Ronald

[22] Ou en français appelée la « journée de sensibilisation au deuil périnatal ».

Reagan, comme étant le *Pregnancy and Infant Loss Remembrance Month*, elles décident de militer pour consacrer une journée au deuil périnatal, une mesure adoptée par la chambre des députés en 2006. Cette mesure est par la suite également adoptée au Canada, où elle est actuellement relayée par des associations tel que *Parents orphelins*, permettant une meilleure diffusion de l'action. En revanche, cette journée de sensibilisation n'est non seulement pas reconnue par l'Etat en France, mais n'est aussi que très peu connue, même par les associations d'accompagnement au deuil périnatal. J'ai ainsi eu l'opportunité d'apprendre aux associations rencontrées lors de mon terrain, l'existence de cette journée. C'est un phénomène qui se limite encore à quelques initiés sur Internet mais qui risque certainement de s'étendre à l'avenir grâce aux forums et à Facebook, actuellement les deux principaux modes de diffusions. Si aux Etats-Unis et au Canada ce mouvement revêt un aspect plutôt religieux avec ses prières et ses bougies (la *wave of lights)*, en France il adopte un aspect résolument laïc. Il se limite à afficher un ruban rose et bleu, du même type que celui du ruban rouge du sida[23] (Illustration 8), sur soi ou son profil Facebook[24], et accompagné d'une phrase type destinée à inciter à la reconnaissance de ces enfants mort-nés: « *Pour soutenir la cause de sensibilisation au deuil périnatal, affichez ce ruban sur votre profil, Merci* ♥. *"La peine ne se mesure pas au nombre de semaines ou au vécu d'un bébé, mais à la grandeur du rêve que portaient en eux ses parents."* » (Illustration 9).



Illustration 8 : Ruban rose et bleu du deuil périnatal. Le 15 octobre, il est porté sur soi sous la forme d'un pin's ou affiché en tant que photo de profil sur Facebook.

[23] Site officiel du *Pregnancy and Infant Loss Remembrance Day* : http://www.october15th.com/.
[24] Un article sur le sujet : http://www.lepost.fr/article/2010/10/15/2266395_facebook-se-pare-de-rose-et-bleu-en-l-honneur-des-anges-partis-trop-tot.html.

B. Transformation du statut juridique du mort-né.

1. De nouveaux existants.

a) « L'humanité élargie par le bas ».

C'est sous l'impulsion de ces différents acteurs – soignants et associations – mais aussi suite à la découverte de 351 corps de fœtus et enfants mort-nés à la chambre mortuaire de l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul, que la France s'est vue forcée de réfléchir sur le statut du mort-né et sur la mise en place d'un cadre réglementaire. Cette découverte a en effet relancé le débat sur le statut du fœtus de manière virulente, révélant par la même occasion une tension entre la reconnaissance symbolique dont le fœtus et le mort-né faisaient l'objet, et leur reconnaissance juridique. Une enquête administrative fut confiée à l'Inspection Générale des affaires sociales et le Comité Consultatif National d'Ethique fut saisi, ainsi que le Parquet. L'enjeu est de donner un statut à cet être sans toutefois lui accorder le statut de personne car s'il est considéré comme tel, alors les lois bioéthiques ordonnent de préserver son intégrité remettant en cause la possibilité des femmes d'interrompre leur grossesse.

C'est la naissance, elle même soumise à des critères – on ne peut parler de naissance qu'à partir du seuil de viabilité[25] fixé à 22 SA – qui donne droit à la personnalité juridique[26] en France. Elle peut être définie comme l'aptitude à être titulaire de droits et d'obligations dont tout individu fait l'objet depuis l'abolition de l'esclavage en 1848. Elle est liée à deux conditions : que l'enfant soit né vivant et qu'il soit viable, ce critère de viabilité ayant évolué en France. Dans une société profondément laïque, ce n'est plus l'Eglise qui intègre le nouveau-né dans la société mais c'est l'Etat par l'intermédiaire du droit civil. Malgré tout, il ne suffit toujours pas à un enfant de naître pour exister aux yeux de la loi française. C'est sa naissance mais aussi sa viabilité au moment de la naissance, son inscription dans le registre d'état civil et le livret de famille avec la dation d'un prénom, qui lui donne une existence juridique et administrative et qui autorisent à procéder au rituel funéraire. L'inscription à l'état civil n'équivaut pas à l'octroi de la personnalité juridique. L'état civil ne fait en effet pas la personne mais il la révèle à la société en organisant un système de publicité. Cela évite à l'individu les risques d'une transparence administrative qui existe parfois dans certains pays en développement. Même en l'absence de toute personnalité juridique du mort-né, son inscription

[25] La viabilité est définie comme l'aptitude à vivre.

[26] Définition de l'Insee : « *Les personnes physiques et les personnes morales sont dotées de la personnalité juridique. Les personnes physiques acquièrent la personnalité juridique par la naissance et la perdent avec le décès.* » http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=definitions/personnalite-juridique.htm

à l'état civil reste tout de même un moyen de le relier à sa famille et au reste de l'humanité (Murat ; 2001 ; 184). Il était ainsi extrêmement important pour toutes les personnes rencontrées, d'inscrire leur enfant sur leur livret de famille afin de montrer aux autres et à eux mêmes qu'ils l'avaient reconnu comme le leur. Ne pas l'inscrire serait en effet revenu à affirmer qu'il n'a pas existé, comme l'explique Jelly. Elle et Charly sont d'ailleurs très fiers de me montrer leur livret de famille. Elle était toutefois parfaitement consciente qu'en l'absence d'acte de naissance, cette inscription n'octroyait en rien des droits à Tommy. Blandine par exemple n'a pas eu droit à la prime à la naissance pour Gabrielle, car elle est morte sans jamais être née mais surtout parce qu'elle est morte en dessous du seuil d'attribution de cette prime, fixée à la fin du cinquième mois de grossesse. Elle se bat ainsi depuis deux ans avec la CAF (Caisse d'Allocations Familiales), qui lui assène que l'état ne paie pas pour les fausses-couches. Pour elle, bien au-delà de l'argent, il s'agit d'une lutte « symbolique » pour la reconnaissance de sa fille.

Cette inscription à l'état civil dépend de critères fixés par le droit civil, critères qui ne cessent d'évoluer depuis une trentaine d'années vers une prise en compte de plus en plus tôt de l'existence du mort-né. Parallèlement aux diverses mutations qui ont touché la société, nous assistons en effet dans la plupart des sociétés modernes à un phénomène d'« *élargissement de l'humanité par le bas* », c'est-à-dire à un abaissement du seuil d'entrée dans l'humanité jusqu'à un point qu'aucune société n'avait encore envisagé (Pons ; 2009 ; 256). Aucune société n'applique de rituels funéraires et n'intègre en son sein des êtres qui n'appartiennent pas à l'humanité : « *les rituels de deuil et d'engendrement sont inséparables l'un de l'autre, le premier autorisant le second* » (Pons ; 2009 ; 258). Les sociétés modernes n'y font pas exception et doivent en conséquence innover en créant de nouveaux statuts pour des êtres d'un âge de plus en plus précoce et finalement pour des « existants » qui ne seront jamais vivants. C'est ce que Luc Boltanski (2004) appelle l'émergence d'une « condition fœtale », c'est-à-dire l'émergence d'une nouvelle catégorie d'êtres sociaux, déjà dans l'humanité avant de naître. Être « humain » n'est pas donc appartenir à une catégorie fixe et immuable, puisque le concept évolue dans et selon les sociétés. Cette transformation est d'autant plus impressionnante qu'elle est internationale et qu'elle touche la plupart des pays d'Europe (Memmi ; 2011 ; 11), comme en témoigne les documents de travail du Sénat, intitulé *Les enfants nés sans vie* publié en avril 2008. C'est au cours des années 1990 que les critères de viabilité sont redéfinis dans un certain nombre de pays, afin d'améliorer le statut des mort-nés. L'Allemagne a par exemple modifié sa législation en 1998, l'Irlande en 1994, les Pays-Bas en 1991 et la Grande-Bretagne en 1992, bien avant la France. Cela témoigne d'une profonde révolution symbolique et juridique, d'un profond changement des représentations sur le mort-né, dépassant les simples

frontières de la France. Ils s'attachent tous à redéfinir la définition de l'enfant mort-né, les conditions d'inscription à l'état civil, la possibilité d'organiser des obsèques ainsi que les droits au congé maternité. La plupart des pays se sont finalement alignés sur les critères de viabilité définis par l'OMS, avec toutefois de légères différences selon les pays.

D'autres pays ont également révisé leur position face au mort-né. L'Islande par exemple, société profondément christianisée, a fait preuve d'imagination et d'une grande souplesse face au problème que pose l'intégration d'un être incomplet dans l'humanité. Elle a réussi à contourner l'interdiction de l'Eglise d'inhumer des mort-nés, en créant une nouvelle catégorie d'existants : les « esprits[27] ». Faute d'avoir été vivants, les mort-nés ne peuvent être que des esprits dans la pensée chrétienne (Pons ; 2009). Mais dans un contexte laïcisé comme la France ou d'autres pays, régler la question du mort-né est plus complexe. La pensée juridique ne peut avoir en effet recours à la catégorie des esprits pour contourner la loi. Elle est confrontée au dilemme du tout ou rien. Malgré tout, elle a réussi récemment à trouver un compromis juridique qui satisfait à la fois les parents endeuillés et sauvegarde la possibilité d'interrompre la grossesse.

b) Transformation du statut juridique du mort-né en France

Depuis les années 1990, le statut du mort-né n'a cessé d'évoluer. Ce sont en particulier les états « intermédiaires » qui furent l'objet de ces transformations et de cette pression sociale. D. Memmi les nomme à juste titre les « *Limbes laïques* » (2011 ; 23), le fœtus errant dans ces catégories et sortes de bricolages. Ils comprennent le fœtus situé entre la limite légale de l'avortement – fixée à 14 SA – et 22 SA, appelé « pièce anatomique », et l' « enfant sans vie », né vivant mais non viable ou né mort mais viable. Entre ces deux catégories, nous trouvons le « déchet anatomique » ou « produit innommé », avant 14 SA, et l'enfant né vivant et viable[28].

La loi du 8 janvier 1993 avait en premier lieu bouleversé les règles de déclaration des enfants nés vivants mais décédés avant leur enregistrement à l'état civil. Auparavant, si l'enfant décédait avant son enregistrement, il n'avait aucune existence légale. Avec cette loi, il suffit désormais que l'enfant ait un certificat d'enfant né vivant et viable[29] pour pouvoir être inscrit sur le registre d'état civil et le livret de famille. Cette inscription est même obligatoire sur les registres de naissance et de décès, et les parents doivent donner un prénom et un nom à cet enfant et l'inscrire sur leur livret de famille (en partie naissance et décès).

---

[27] Cette catégorie d'esprit concerne tout existant décédé entre la 22ème semaine et la 40ème semaine d'aménorrhée.

[28] Cette catégorisation des produits de l'engendrement humain est celle proposée par F. Michaud-Nérard dans *La révolution de la mort* (2007) que nous avons trouvé dans l'ouvrage de D. Memmi (2011).

[29] Pour que l'enfant soit jugé avoir vécu il suffit qu'il ait respiré, ne fut-ce qu'un instant (Murat ; 1998 ; 150. Note de bas de page).

La déclaration d'une naissance à l'état civil dépend donc désormais de la vitalité de l'enfant au moment de la naissance et non pas au moment de son inscription. Elle préconise de retenir comme limite inférieure le seuil de 22 SA ou de 500 grammes de poids de l'enfant recommandé par l'OMS pour tous les enfants nés vivants et viables mais morts avant leur enregistrement. L'enfant né vivant est désormais juridiquement individualisé par cette loi. Mais si cette dernière donne pour la première fois une existence légale à l'enfant né vivant et viable mais mort avant son enregistrement, il n'en était pas de même pour l'enfant mort *in utero*, renvoyant alors au seuil des 180 jours de gestation (ou 28 SA)[30] comme limite inférieure de déclaration. Le code civil et les instructions générales relatives à l'état civil continuaient donc de s'appliquer. Juridiquement en dessous des 180 jours de gestation, il était considéré comme un « rien », un « produit innommé », un « déchet » ou une « pièce anatomique » qui n'appartenait à personne et qui ne pouvait faire l'objet d'aucun rituel funéraire. Ce « rien » était destiné à la crémation avec les autres déchets hospitaliers et ne pouvait être que « déclaré sans vie ». Il était – et il l'est toujours – enregistré uniquement à l'état civil « décès, » mais il n'était en revanche pas question de le considérer comme une personne décédée. Légalement, il était mort sans jamais être né. Il pouvait même ne pas être déclaré du tout, pour peu que les parents, mal renseignés, ne sachent pas qu'il fallait le faire ou qu'il décède avant les six mois de grossesse. Le mort-né ne figurait alors ni sur le registre d'état civil ni sur le livret de famille et les opérations sur son corps n'étaient pas soumise à réglementation (Dumoulin, Valat ; 2001/1 et Gélis ; 2006 ; 373-374). Cependant bien que non prévues, les funérailles n'étaient toutefois pas explicitement interdites et étaient placées sous l'autorité du maire de la commune. En 2003, plusieurs maires de France sollicités par l'association *Clara* acceptèrent de prendre la responsabilité de ces inhumations dans leur commune (Pons ; 2009). Mais déjà, depuis 1997, ces fœtus n'étaient plus assimilés aux déchets anatomiques. Ils bénéficiaient depuis d'une crémation dans un crématorium selon une procédure codifiée, et non plus dans un incinérateur hospitalier. Déjà, ici se perçoit la tension vers la fabrication d'un « être humain », avec toutefois quelques zones d'hésitations quant à ses contours car ils échappaient malgré tout au droit commun du traitement funéraire dû aux enfants morts, ce qui les auraient assimilés aux personnes humaines adultes (Memmi ; 2011 ; 23).

Il y avait là une véritable incohérence, puisqu'un enfant né à cinq mois de grossesse et qui n'était resté vivant que quelques minutes pouvait avoir un acte de naissance et de décès, alors qu'un enfant mort *in utero* à près six mois de grossesse n'avait aucune existence légale. L'arrêté du 19 juillet 2002 est venu mettre fin à cette incohérence. Il est désormais délivré pour

[30] Ce délai provient du droit de la filiation qui présume depuis 1804 que la gestation la plus courte donnant naissance à un être viable est de 180 jours (Murat dans Le Grand-Sébille, Morel, Zonabend ; 1998 ; 151, note de bas de page).

tous les enfants morts *in utero*, et cela à partir de 22 SA, un acte « d'enfant sans vie », et leur inscription au registre « décès » d'état civil est obligatoire. Il est désormais également possible pour les parents qui le demandent, d'inscrire leur enfant sur leur livret de famille uniquement sur la partie « décès ». C'est notamment en 2002 grâce à l'association *Clara*, qui apporte entre autres un soutien moral, psychologique et spirituel aux parents endeuillés, que ces dispositions ont été prises. Si le ministère avait refusé la demande pour tous les fœtus de moins de 22 semaines d'aménorrhée, il autorisait cependant les parents à procéder à l'inhumation de ces fœtus en dépit de l'absence d'état civil. Comme le fait remarquer C. Pons (2009), on se confrontait ici à « *une sorte d'impossibilité symbolique à penser – et à faire – le rituel de deuil pour un existant qui* (…) *ne relèverait de l'humanité* ». Pourtant, cette frontière symbolique des 22 semaines d'aménorrhée a été franchie récemment par deux décrets parus au journal officiel du 22 août 2008 et par la circulaire du 19 juin 2009. Ils rendent désormais possible la délivrance d'un acte « d'enfant sans vie » et donc l'inscription à l'état civil et dans le livret de famille, des fœtus morts avant 22 SA jusqu'à 14 SA[31]. L'acte « d'enfant sans vie » ne donne pas le droit à la filiation et par conséquent au bénéfice d'un nom de famille, mais il ouvre la possibilité aux familles endeuillées de réclamer le corps et de procéder à son inhumation ou à sa crémation comme une personne endeuillée[32]. Bien que l'acte « d'enfant sans vie » marque uniquement l'espérance d'un sujet, ce caractère fugitif n'empêche pas l'enfant de rester un être humain et d'avoir un statut, certes plus réduit que la personnalité juridique, mais un statut tout de même qui lui permet une individualisation et un minimum de reconnaissance sociale (Murat ; 2001 ; 187). Cette circulaire est présentée comme une forme d'aménagement juridique pour accompagner les familles dans le travail de deuil, une « *réponse aux souffrance des familles confrontées à un deuil* » comme le déclare cette circulaire[33]. Le terme même d' « enfant », dans l'expression « enfant sans vie », apparaît comme une concession de nature « *compassionnelle* » face à la douleur des familles, puisque l'Instruction générale relative à l'état civil du 11 mai 1999 modifiée, précise bien que les mots « *né* », « *naissance* », « *décédé* » et « *décès* » ne doivent pas être employés à l'égard de cet être sans vie, ne possédant pas de personnalité juridique. Le droit continuera de parler de « fœtus » ou éventuellement « d'enfant à naître ». C'est parce que le fœtus n'est pas doté d'une personnalité juridique que les femmes peuvent aujourd'hui faire le choix d'interrompre leur grossesse.

---

[31] La limite de 14 SA n'est pas explicitement renseignée, puisque la circulaire stipule seulement que pour les interruptions spontanées précoces (fausses-couches précoces) et les IVG, aucun certificat d'accouchement ne pourra être délivré. Les seuils ne sont plus renseignés explicitement (Cf. annexes).

[32] Certains cimetières s'adaptent désormais à la demande des parents et on voit apparaître des espaces réservés à ces nouveaux existants. Ainsi certains cimetières ont réaménagé des carrés déjà existants pour les enfants mort-nés et morts en bas-âge pour accueillir les fœtus. On trouve ainsi dans de nombreux cimetière des « carrés des anges », comme c'est le cas à Lille, mais aussi à Marseille.

[33] Ces réformes sont donc animées par une philosophie centrée sur l'enfant et ses parents.

Cette circulaire ne comprend donc pas (encore ?) les IVG (Interruption Volontaire de Grossesse) et les fausses couches précoces. Encore, car en février 2008 un arrêt de la cour de cassation de Nîmes avait donné raison à trois couples ayant demandé l'inscription à l'état civil de leurs fœtus, décédés à 18 et 21 semaines, relançant le débat entre les partisans et les opposants à l'IVG. En dépassant le seuil des 22 semaines, le fœtus entre dans l'humanité. Il acquiert une individualité propre que l'état civil est chargé d'enregistrer, ce qui risque, si ce seuil continue de descendre, de remettre en cause à terme l'IVG et l'IMG, qui pourraient alors être taxées d'infanticide (*ibid*. ; 259 et Curtet-Poulner, 2008). Les questions que nous pouvons en effet légitimement nous demander sur le but de cette circulaire sont : veut-elle simplement fournir un cadre théoriquement adapté au deuil des parents ou bien est-ce là une forme de recherche d'un statut pour l'enfant à naître ? Comment gérer l'incohérence qu'engendrent le traitement radicalement différent et la différence de statut entre le fœtus avorté et le fœtus désiré ? Quels sont les problèmes que génère cette circulaire ?

2. Les impensés de l'évolution du statut juridique du mort-né.

a) Dérives.

Cette circulaire, et de manière générale cette transformation du statut du mort-né, soulèvent de nombreux questionnements. Cette circulaire a certes permis aux parents d'inscrire leur enfant sur leur livret de famille, de lui donner un prénom et d'en faire le deuil, mais cela interpelle certains soignants qui en dénoncent les dérives.

Certains soignants accusent en effet la trop grande différence entre la réalité sociale et juridique et la réalité médicale. La circulaire du 19 juin 2009 permet d'établir un acte « d'enfant sans vie » pour tous les fœtus morts de moins de 22 SA et cela jusqu'à 14 SA, sous délivrance d'un certificat d'accouchement. Pour délivrer ce certificat, le médecin ou la sage-femme doit obligatoirement renseigner le sexe. Cela implique donc « le *recueil d'un corps formé – y compris congénitalement malformé – et sexué, quand bien même le processus de maturation demeure inachevé et à l'exclusion des masses tissulaires sans aspect morphologique* [34]». Or en dessous de 22 SA il est difficile, voire impossible de connaître le sexe du fœtus, dont les organes génitaux ne sont pas identifiables à l'œil nu. Sauf dans les cas où des tests génétiques auront été réalisés durant la grossesse ou après, il est alors impossible

[34] Circulaire du 19 juin 2009.

pour le soignant de renseigner le sexe, qui ne peut donc établir cet acte « d'enfant sans vie ». Un examen fœtopathologique peut en revanche être réalisé dans le but de connaître les raisons du décès. Parfois, l'enfant n'est même pas identifiable, comme c'est le cas lors de pertes précoces. Il ne peut rester que des fragments. Il est alors difficile non seulement de l'inscrire, mais aussi de le présenter aux parents. Un médecin rencontré à Lille dénonçait cette dérive. A force d'élargir sans cesse le seuil à partir duquel on peut réaliser des obsèques et surtout montrer l' « enfant » aux parents, il considère que l'on s'est éloigné de la représentation concrète de ce qu'est réellement un enfant. Dans leur imaginaire, les parents se représentent en effet cet être comme un enfant fini, avec un visage de « bébé », et non pas un fœtus. Il peut être par conséquent difficile pour les soignants d'expliquer aux parents que la réalité est bien différente de leurs attentes. Il se demandait jusqu'où cela pouvait aller, un avis partagé par des femmes ayant elles-mêmes vécu une interruption de grossesse, comme Isabelle. Dans un mail qu'elle m'avait envoyé après notre entretien, elle se demandait en effet s'il n'était pas néfaste de reconnaître le fœtus à un âge trop avancé. Cela risquait non seulement de « fausser » notre perception de la vie mais aussi le rôle de parents. On accordait en effet trop d'importance, selon elle, à des êtres qui n'avaient pas vécu, au détriment d'autres. Elle avait également trop vu de parents et surtout de femmes, qui détruisaient leur vie pour ces êtres. Certaines, qu'elle avait rencontrées sur les forums, continuaient de « vivre avec » cet enfant mort, parfois plus de cinq après. Si elle reconnaissait, l'ayant vécu, que le travail de deuil est long et que cette reconnaissance sociale et juridique du mort-né était nécessaire pour le bien-être psychologique des parents, elle se demandait si cela devait pour autant mener à de telles dérives.

De même, habiller les mort-nés à un âge trop précoce peut poser des difficultés pour trouver des habits, même s'il y a de plus en plus d'associations spécialisées dans la confection de vêtements pour grands prématurés. Ce même médecin tenait d'ailleurs des propos assez virulents sur ce sujet : « *Cela amène à la dérision ! Cela fait poupée Barbie !* ».

Dans le même temps, les difficultés rencontrées par les soignants quant à l'application de cette circulaire du 19 juin 2009 nous montrent que celle-ci se caractérise par la prévalence du regard. L'évaluation par seuil de la dignité *post mortem* laisse désormais la place à une pensée plus profane qui s'appuie sur la forme concrète et visible du fœtus, c'est à dire sur un corps formé et sexué. A défaut de seuils sur lesquels ils peuvent s'appuyer, les soignants se voient fournir des critères purement morphologiques comme soutien à leur évaluation, ce qui leur pose apparemment certains problèmes. Ils n'agissent qu'au cas par cas, puisque cela dépend désormais de « *l'appréciation médicale des praticiens* » (Memmi ; 2011 ; 32).

Enfin certains soignants et membres d'association critiquent la possibilité d'inscrire des pertes trop précoces sur le livret de famille en raison notamment de la fréquence de ces pertes :

« *Quand les femmes font 5/7 fausses-couches, si on inscrit tout sur le livret de famille, ce n'est pas décent. On a tout un cimetière* » s'exclamait un médecin. D'autres encore, comme ce membre de l'association AGAPA, déplorent la répercussion sur les autres enfants :

« *C'est bien d'inscrire le nom d'un enfant perdu, mais si vous vous mettez à inscrire le nom de tous les enfants, d'une fausse-couche de 2 ou 3 mois, est-ce que l'on se rend compte du poids que l'on fait porter à la fratrie qui existe, qui existera ?* ».

Ce qui est étonnant c'est ce que ces paroles sont celles d'un membre catholique affirmé. Nous pourrions penser en effet que l'Eglise catholique, reconnaissant la personne dès sa conception comme un être singulier, demande l'inscription de tous les « enfants » sur le livret de famille et le registre d'état civil, quelque soit leur terme. Il s'avère que la réalité est plus complexe au niveau des acteurs et qu'ils ne possèdent pas une position aussi tranchée, comme cette femme.
Des psychologues quant à eux, s'interrogent sur les effets d'un tel changement et demandent que soit menées des recherches plus approfondies. Nous n'avons pas à l'heure actuelle assez de recul pour en mesurer les conséquences. La psychologue Sophie Gellman-Patucca (2008-2009) par exemple, explique que toute grossesse n'a pas visage d'enfant, surtout dans le cas de pertes précoces. Proposer à tous les parents d'inscrire cet être à l'état civil peut générer selon elle, une confusion là où il n'y en avait pas. D'autres, comme ce médecin rencontré à Lille s'inquiétant d'une reconnaissance trop précoce, craignent la perte de repères collectifs au profit de repères individuels, l'inscription dépendant en effet désormais de la seule volonté des parents dans le cas d'un fœtus mort de moins de 22 SA. Cela peut entrainer une perte de repères tout d'abord pour les parents qui, redoutant de regretter leur choix, décident d'inscrire cet être sur leur livret de famille sans être sûrs de ne pas regretter cet acte par la suite. Marion, une femme rencontrée lors de mon terrain, me racontait ainsi qu'elle n'aurait peut être pas fait inscrire sur son livret de famille son enfant mort suite à une IMG à huit mois de grossesse, si elle avait su le malaise produit sur des tierces personnes consultant son livret de famille, comme c'est le cas lors des inscriptions à l'école pour les autres enfants. Isabelle fut également confrontée à cette gêne au même moment, lorsqu'elle a inscrit ses deux filles à l'école, mais elle ne le regrette pas pour autant.
Mais cela peut également perturber le soignant, confronté à une situation complexe, ne sachant comment réagir devant une interruption de grossesse précoce, comme ce fut le cas de la plupart des soignants rencontrés à Lille, qui pensait au contraire qu'il fallait mieux ne surtout pas montrer l' « enfant ».

b) Silence : Une souffrance socialement construite ?

La souffrance provoquée par la mort d'un enfant tend aujourd'hui à prendre selon D. Memmi (2011 ; 139), des accents d'intemporalité et même d'universalité. Nous assistons à une sorte de « *naturalisation* » (*ibid.*) du deuil, dans le sens où il se dépouille de ses aspects sociaux et culturels historiquement construits. Cette reconnaissance de la souffrance féminine est d'ailleurs tellement forte qu'elle a amenée, nous l'avons vu, à une réévaluation de la définition statistique de la mort périnatale.

Mais il nous semble nécessaire d'interroger à la fois cette souffrance mais aussi cette notion de « conspiration du silence », pour un sujet qui n'était pas véritablement un fait social et qui a été construit il y a peu comme un problème public, en particulier concernant les pertes précoces.

Auparavant, le décès des tout-petits était un phénomène relativement banal et dans l'ordre des choses. Si le chagrin des parents pouvait être très vif, en témoigne la pratique assidue des sanctuaires à répit (Gélis ; 2006), la réaction sociale, c'est-à-dire l'obligation de deuil, faisait défaut ou était réduite à son strict minimum comme le signalait Robert Hertz (1907 ; 90). De plus, la perte d'un enfant ne tolérait pas une expression plus forte que celle attendue par la mort d'un père ou même d'un conjoint (Memmi ; 2011 ; 139), bien qu'aujourd'hui nous tendons à entendre le discours inverse. Durant le stage de formation à Lille, j'ai en effet pu entendre à de nombreuses reprises que rien n'était comparable à la mort d'un enfant, même celle d'un conjoint.

Comment pouvait-on être en deuil d'un être qui n'était même pas encore entré dans l'humanité et dont on n'avait pas forcément conscience de l'existence ? La réaction des proches – que nous étudierons en détails plus tard – ne pouvait donc être de même nature que celle de notre société actuelle. La manière de considérer l'enfant et le fœtus a considérablement changé. Le mort-né entre de plus en plus tôt dans l'humanité et cela avant même de naître. De plus, selon l'historienne Barbara Duden (dans Morgan, Michaels ; 1999), la grossesse pouvait soit aboutir à un enfant, soit au contraire elle pouvait être l'état de quelque chose qui n'aboutissait à rien. Les femmes ne concevaient pas seulement des enfants mais aussi des « *mauvais fruits* » (*ibid.* ; 19). Ce que nous voyons aujourd'hui comme une fausse-couche ou un avortement, c'est-à-dire la perte d'un futur enfant, voire d'un enfant individualisé et singularisé, pouvait être perçu au XVIII^{ème} et au XIX^{ème} siècle uniquement comme l'émission d'un « *mauvais sang* », la naissance d'une mole (amas de cellules) ou encore un nettoyage de l'utérus.

Nous pouvons donc parler de la mort périnatale comme l'apparition d'un nouveau phénomène social, et même comme l'apparition d'un nouveau problème public. Il s'agit alors de s'interroger sur les facteurs d'un tel changement dans les conceptions, en particulier

concernant les pertes de débuts de grossesse. Cela est du en partie, nous allons le voir, à l'apparition du fœtus dans la société sous l'influence d'une diversité de facteurs.

III. Création d'un « existant » humain.

Cette transformation du statut du mort-né s'inscrit dans un contexte beaucoup plus large marqué par une sensibilité accrue en ce qui concerne le sujet fœtal. Le mort-né n'est en effet qu'une pièce d'un dossier beaucoup plus vaste qui touche à l'émergence de cette « condition fœtale » dont parle L. Boltanski (2004), mais aussi à la détermination d'un seuil d'entrée dans l'humanité, véritable enjeu dans les débats autour du fœtus et du mort-né.
Avant les modifications juridiques du statut du mort-né, il y avait un gouffre entre le statut du mort-né et celui du fœtus. Alors que le fœtus était humanisé et singularisé par les parents et leur entourage, et cela de plus en plus tôt dans la grossesse, ce travail était réduit à néant dès lors qu'il venait à mourir. Les récentes modifications juridiques tendent de plus en plus à réduire cette différence.
Il s'agira ici de s'interroger sur les facteurs de l'émergence du fœtus dans la société et sur sa singularisation de plus en plus précoce.

A. L'émergence d'un nouvel existant : le fœtus au centre des débats.

1. L'émergence du fœtus dans la société.

a) Un nouvel être social.

Depuis quelques années nous assistons à l'entrée du fœtus dans le monde social selon L. Boltanski (2004), ce qu'il qualifie d'« *innovation radicale* » (*ibid.* ; 204). Le fœtus s'est répandu bien au-delà des frontières du débat sur l'avortement et devient une figure courante du paysage public. Une vingtaine d'années après la dépénalisation de l'avortement en France avec la loi Veil, il n'est en effet plus un simple pion dans les mains des activistes *pro-life*. Les images du fœtus sont devenues un lieu commun, pas seulement dans la littérature, les films et les affiches contre l'avortement, mais sont aussi devenues populaires et omniprésentes dans les

manuels de grossesse, les programmes de télévision et les publicités (Morgan, Michaels ; 1999 ; 1-2 et Layne ; 1999 ; 251). Pourtant le fœtus a été très peu investi par les sciences sociales, considéré jusqu'à présent comme « *socialement amorphe* » (Boltanski ; 2004 ; 45). D'ailleurs jusqu'à une période récente, il était quasiment absent du champ des rapports sociaux, où sont présents non seulement des êtres humains actuels, mais aussi des morts, des animaux ou encore des êtres surnaturels.

Il est vrai qu'un grand nombre de sociétés ont produit, de manière plus ou moins inégale, des idées sur la conception, la gestation et la génération. On trouve en effet dans le monde occidental depuis l'antiquité, des idées développées surtout par des médecins sur la conception et la vie avant la naissance. En outre, comme le rappelle Saskia Walentowitz (2005), le fœtus comme sujet de droit n'est pas l'apanage des sociétés modernes, mais existe dans bien d'autres sociétés, comme c'est le cas chez les Touaregs (Berbères Sahariens). Ces derniers punissent sévèrement par le paiement du prix du sang, la *diya* du fœtus, les fausses-couches provoquées par un tiers. La *diya* ne semble pas être une évidence aux yeux de tous dans l'Islam car les livres de loi ne reconnaissent une personnalité qu'à un enfant né vivant et considèrent le fœtus uniquement comme un membre de sa mère. Pourtant les Berbères de l'Atlas punissent toute fausse-couche provoquée. Si la grossesse était suffisamment avancée, ils examinaient le cadavre afin de déterminer le sexe, la *diya* étant plus conséquente si le fœtus était un garçon. (Walentowitz dans Le Grand-Sébille, Morel, Zonabend ; 1998 ; 60). Cela montre que le fœtus, alors même qu'il n'a pas quitté le ventre de sa mère, semble être considéré comme une « personne » à part entière, y compris dans son identité sexuelle. L'idée que le fœtus a des droits propres et non pas seulement en fonction de son appartenance à une lignée, n'est pas donc nouvelle. En témoignent également les dispositions pénales dans les droits civils et ecclésiastiques de l'Ancien Régime concernant l'atteinte à l'être embryonnaire à partir d'un certain seuil, le plus souvent la frontière de l'animation[35], laquelle provoquerait l'individuation progressive de l'être.

Ces idées sur le fœtus sont pourtant restées cantonnées dans des domaines de savoirs relativement limités et n'assuraient pas sa véritable présence dans la société. Ce qui prédominait socialement pour les institutions et les sciences sociales, c'était uniquement la femme enceinte et le nourrisson. Le fœtus n'était pas reconnu comme un être doté d'une identité spécifique, en témoignent la pauvreté de ses représentations, le caractère limité du corpus juridique le concernant, ou encore la quasi absence, en cas de fausse-couche ou d'avortement, de rituels accompagnant sa mort. C'est à peine si on pouvait dire que le fœtus « *mourrait* » (Boltanski ; 2005 ; 37). Si l'on met de côté les images et les figurines pour les

[35] Le moment à partir duquel les mouvements intra-utérins deviennent perceptibles par la femme enceinte.

médecins et les sages-femmes qui se multiplient à partir de la seconde moitié du XVIII[e] siècle, L. Boltanski (*ibid.*) rappelle que le fœtus était peu présent aussi bien dans les représentations visuelles (les images religieuses par exemple) que dans la poésie, la littérature et dans le discours en général. Il était également peu présent dans le droit, la religion et la politique.

Si les anthropologues semblent avoir été attentifs au fœtus, en particulier dans les sociétés « autres », ils l'ont placé d'emblée dans le domaine de l'imaginaire et commencent à peine à en concevoir la valeur sur le plan théorique. Ils l'ont surtout étudié pour comprendre l'apport différentiel des sexes dans sa conception (Godelier ; 2004). Plus encore que le nourrisson et l'enfant, le fœtus a donc souffert d'une forte dévalorisation de la part des sciences sociales, car considéré comme « *hors de propos sociologique* », notamment en raison de son absence de langage (Walentowitz ; 2005 ; 126).

b) Le fœtus : une création historique ?

L'entrée du fœtus dans le monde social peut être considérée comme une « *innovation radicale* » (*ibid.*) dans le sens où, comme l'explique l'historienne Barbara Duden (dans Morgan, Michaels ; 1999), le fœtus est une invention historique, sociale et culturelle spécifiquement humaine. L'actuelle invention du fœtus comme une entité purement biologique que nous voyons comme un fait naturel nous empêcherait de recevoir d'autres représentations et perceptions de la vie prénatale. Nous colonisons le passé en voyant un « fœtus », quand les générations antérieures voyaient un enfant (*ibid.* ; 21) voire même un être ne relevant pas de l'humain.

Ce que nous appelons aujourd'hui un « fœtus » n'était pas reconnu auparavant comme un enfant, parce qu'il n'avait pas forme humaine. Les métaphores empruntées au monde animal ou végétal étaient d'ailleurs très nombreuses pour désigner l'être sortie prématurément de la matrice. Il était « *gros comme une fève de haricot* », il ressemblait à une « *sourie écorchée* » ou encore à un « *poulet qui vient d'éclore* » (Gélis ; 1984 ; 301-302). Les médecins les observaient mais ils ne les désignaient pas comme des fœtus et la création de l'homme *in utero* n'était pas conçue comme une forme pré-humaine. Les femmes n'imaginaient pas le « fœtus » ou le développement fœtal quand elles voyaient leur ventre bombé, mais elles se voyaient comme portant un enfant. Même dans les traités d'anatomie l'enfant non né était montré comme un petit garçon, un bébé lové dans le placenta, en fait comme un futur homme. C'est le cas notamment des illustrations de Léonard de Vinci sur lesquelles nous voyons clairement un nourrisson de plusieurs mois, dans une matrice de bovin (Illustrations 10 et 11).

Certes les femmes d'aujourd'hui s'imaginent toujours porter un enfant, mais elles ont été amenées à croire à l'existence du fœtus dans leur ventre et cela grâce notamment aux

échographies et aux manuels de grossesse, lesquels regorgent d'images. Elles peuvent y suivre le développement fœtal de leur enfant tout au long de leur grossesse. Ces manuels assimilent d'ailleurs le fœtus au futur enfant à naître, comme c'est le cas dans *Livre de bord de la future maman* (Delahaye ; 2007) qui déclare par exemple « *votre bébé mesure maintenant 10 à 14 mm et pèse 1,5g. C'est toujours un embryon* » (111). Chaque chapitre est intitulé « *Votre bébé à naître* » et le tout accompagné de schémas du développement du fœtus, tous clairement identifiés comme représentant le futur enfant. Cette représentation du futur enfant comme un fœtus, c'est à dire avec une forme fœtale, est d'ailleurs montrée par les surnoms que donnent certaines femmes à leur fœtus, en fonction du stade de son développement, de sa taille et de sa forme : « framboise », « petit haricot », « sauterelle », etc. Ainsi écrit Zap dans son blog, sorte de journal de grossesse, pour les deux premières échographies de sa fille Elise :

« *Nous voyons un petit haricot de 1,18mm et un cœur qui bat* ☺ »

« *Mes hommes sont avec moi pour cette vrai première rencontre avec haricot qui est plus une cacahuète maintenant* » (Zap).

« ♥ (¯`·._.• ƘĪЍDƐŔ SƱŔṖŔĪSƐ •._.·´¯)  **en route pour le 21/02/11. Après 2 ans d'essais et beaucoup de larmes, notre petit miracle est là et s'accroche à la vie. A quoi ressemble cacahuète »** (une partie de sa signature dans un forum)[36].

Elle va d'ailleurs continuer à l'appeler « haricot » puis « cacahuète » pratiquement durant tout le long de sa grossesse, jusqu'à ce qu'elle apprenne le sexe de cet enfant et qu'il soit totalement formé. Elle va par la suite l'appeler par son prénom, Elise.

C'est notamment avec la découverte du développement fœtal comme un processus linéaire de production de la vie – et notamment la découverte que l'ovule fécondé est le début d'un processus se concluant avec la naissance – que le fœtus et même l'ovule fécondé sont devenus des icônes de la vie. Ce modèle a d'ailleurs tellement pénétré nos représentations que même l'Eglise catholique a construit ses arguments contre l'avortement sur ce modèle.

Cette entrée du fœtus dans la société n'aurait pu se faire sans les nouvelles technologies de visualisation et les avancées de la science concernant le développement fœtal – que nous étudierons en détails plus tard – qui l'a rendu accessible au sens. Mais elle n'aurait pas pu se faire également sans l'intermédiaire des conflits dont il fait l'objet.

[36] Le terme de « Kinder surprise » est généralement utilisé sur les forums Internet pour désigner un futur enfant dont on ne veut pas connaître le sexe avant la naissance, en référence au chocolat contenant une surprise.

2. Le fœtus objet de débats.

Le fœtus, en tant qu'objet de débats contradictoires portant entre autres sur sa qualité de personne, a peu à peu acquis une réelle présence sociale.

a) Les différents courants de pensée sur le fœtus.

Les débats sur le fœtus questionnent aujourd'hui la définition de la « personne », aussi bien le moment de son apparition que du statut dont elle jouit. C'est aussi largement autour de ce terme de « personne » que s'est centré le débat sur la possibilité d'opposer aux droits de la femme, le droit du fœtus. Ces questions suscitent de vastes polémiques qui touchent un public de plus en plus large, allant des comités d'éthiques pluridisciplinaires aux promoteurs des nouvelles techniques de procréation (clonages ou autres, hautement médiatisées de nos jours). Ces réflexions, résultant en partie de ces dernières, existent pourtant depuis le Moyen Âge pour des raisons proprement théologiques. Le fœtus est en effet le modèle privilégié pour discuter de la notion de personne, puisqu'il est le creuset de l'âme humaine explique Porqueres i Gené (2004 ; 146-147). Par un exercice de rétrospective, le fœtus devient l'image de l'Homme, « *de tous les hommes, de ceux qui existent mais aussi de ceux qui ont existé* » (*ibid.*). Pour certains protagonistes contemporains, porter atteinte au fœtus c'est par la même occasion insulter chacun d'entre nous et porter atteinte à la « dignité humaine ». Enfin, les grands récits historiques occidentaux de l'histoire de l'Homme, la Genèse et la théorie de l'évolution, proposent des narrations qui se situent au cœur de l'embryogenèse, puisqu'ils viennent inscrire eux aussi l'histoire du fœtus dans celle de l'Homme et de sa dignité.

Différents points saillants d'entrée dans l'humanité sont aujourd'hui invoqués, comme la conformation (quand le fœtus adopte une forme humaine), l'animation (quand les mouvements intra-utérins deviennent perceptibles), la viabilité (moment à partir duquel le fœtus peut vivre en dehors de la matrice) ou encore la naissance (le passage matériel par l'orifice maternel), sans qu'aucun ne fasse véritablement l'unanimité (Boltanski ; 2004 ; 241). Si la communauté scientifique peut affirmer que la vie commence dès la conception, elle est confrontée à plus de difficultés quand il s'agit de déterminer le moment où commence l'humain. Si l'humain débute avec la vie, l'être l'est alors dès sa conception. Si en revanche l'humain se définit par son autonomie, il faut attendre que le fœtus soit viable et qu'il puisse vivre en dehors du ventre maternel.

La connaissance des compétences du fœtus (viabilité, formation de la colonne vertébrale, etc.) ne suffit cependant pas pour définir son statut ontologique car si ses capacités sont évolutives, chaque seuil a ses propriétés physiologiques mais surtout une valeur symbolique, interprétés en

fonction des conceptions philosophiques de chacun (Mehl ; 1999). La science à elle seule ne peut donc définir une ligne de conduite concernant le fœtus, car celui-ci est « *fondamentalement, de l'ordre de la métaphysique* » explique René Frydman, père de la FIV en France (cité dans *ibid.* ; 91).

D. Mehl (*ibid.*) distingue deux types de courants qui dominent ces débats : le courant « vitaliste » et le courant « relationnel ».

Pour le premier courant, le courant « vitaliste », le fœtus possède un statut d'humain par essence et sa vitalité est synonyme de son humanité. S'affrontent dans ce courant les partisans de l'animation immédiate, pour qui l'âme vient aux cellules dès l'instant de la conception, et les partisans de l'animation différée, pour qui il existe un délai de maturation entre le moment de la conception où les cellules sont uniquement des cellules, et la période plus tardive où elles comportent une part d'humanité. Le catholicisme aujourd'hui dans sa version officielle, défend le postulat de l'animation immédiate. Pour l'Eglise en effet, non seulement la personne humaine est inscrite dans l'acte de conception et doit être respectée tout au long de sa vie, mais le fœtus est aussi un cadeau divin. C'est ce que stipule l'instruction *Donum vitae* de la Congrégation pour la doctrine de la foi du 22 Février 1987. « *Dès le moment de sa conception, la vie de tout être humain doit être absolument respectée, car l'homme est sur terre l'unique créature que Dieu a « voulu pour lui-même » et l'âme spirituelle de tout homme est « immédiatement créée » par Dieu ; tout son être porte l'image du Créateur* » (cité dans *ibid.* ; 93). Les récentes découvertes médicales de la biologie et de la génétique, comme les techniques d'imageries médicales ont renforcé cette croyance pour l'Eglise. La biologie a en effet récemment découvert que dans le zygote dérivant de la fécondation, s'est déjà constituée l'identité biologique d'un nouvel individu. Antonia, membre d'AGAPA, fait ainsi appel aux connaissances scientifiques comme preuves irréfutables que le fœtus est un être humain dès sa conception :

« *On sait aujourd'hui, grâce au travail des scientifiques, que la fécondation, le noyau de l'être humain en devenir, a reçu tout ce qui va le composer par la suite, tous ses gènes. Rien ne viendra après, tout va se développer, plus ou moins bien, cela dépend… mais à la fécondation, cette rencontre de l'ovule avec le gamète, crée un être humain. Je crois qu'aujourd'hui on ne peut plus le nier* (…). *L'embryon c'est vraiment un être humain en devenir. Même si on n'est pas croyant, étant donné l'évolution des connaissances médicales, on est quand même dans un schéma montrant bien que l'embryon est humain… l'échographie montre en effet que très tôt c'est déjà un corps humain.* »

Insistant de nombreuses fois tout au long de notre entretien, elle emploie systématiquement la notion « *d'être humain en devenir* » pour désigner le fœtus, voire même l'embryon.

C'est pour cette raison que les distinctions entre embryon, fœtus et nouveau-né n'ont guère de sens pour l'Eglise catholique, car l'être humain en gestation est déjà un enfant : Antonia et Hélène préfèrent parler d'« enfant » plutôt que de « fœtus ». C'est pour cette raison également que l'Eglise catholique condamne l'avortement ainsi que l'infanticide, tous deux conçus comme des crimes abominables. Avec l'avènement des nouvelles techniques de procréation, la protection de la vie dès sa conception entraine toute une série d'interdictions, érigeant le fœtus comme un « être intouchable » (*ibid.*). Seul le geste qui sauve est approuvé et toutes les initiatives réalisées dans le seul but de la connaissance sont condamnées. Le fœtus ne doit être ni congelé, ni donné, ni expérimenté. Sur tous ces points, si l'Eglise orthodoxe partage la vision théorique de l'Eglise catholique, elle se garde néanmoins d'intervenir sur les pratiques concrètes.

Mes entretiens avec Antonia et Hélène m'ont cependant montré que ces préceptes pontificaux subissent quelques entorses quand ils sont confrontés à la réalité. AGAPA se voulant une association relativement ouverte d'esprit et accueillant toutes les confessions religieuses, les dirigeants sont donc amenés à ne pas avoir une position trop tranchée sur ces questions. Face à un courant très fondamentaliste appliquant à la lettre les exhortations pontificales, Hélène et Antonia font en effet plutôt partie du courant moderniste (*ibid.* ; 168), plus tolérant et prenant en compte les réalités de la société et du terrain. Si les deux femmes désapprouvent l'IMG et l'IVG, elles ne les interdisent pas explicitement, essayant d'avoir une vision plus compréhensive des raisons qui ont poussé les femmes à interrompre leur grossesse. Ces raisons sont souvent dues, selon elles, à des traumatismes psychologiques ou à un contexte social et familial défavorable. C'est particulièrement la position d'Hélène. Travaillant en parallèle à l'association *grossesse secours* qui se propose d'aider les femmes enceintes en difficulté, elle est de ce fait souvent au contact de femmes qui n'ont pas d'autres choix qu'avorter.

L'Islam et le Judaïsme sont à inclure aussi dans le courant vitaliste, mais sont plus favorables au concept de l'animation différée. Pour les musulmans, la vie ne commence qu'au moment où le bourgeon embryonnaire devient visible, après le vingt et unième jour, tandis que l'humanité s'avère encore plus tardive que son éveil biologique. Il n'en reste pas moins que la vie est sacrée, même si elle est « inanimée » et ils rejoignent sur ce point le courant catholique dans ses dispositions concrètes : l'embryon ne doit faire l'objet d'aucune intervention ni d'aucune manipulation. Pour le Judaïsme, l'embryon selon la Thora, traverse une sorte de latence durant les quarante premiers jours de son existence. Ce n'est qu'à partir de ce moment là qu'il devient progressivement humain. Il n'existe donc pas de lois préétablies qui fixeraient les interdits et

les autorisations. Les juifs sont donc invités à en établir les bornes au cas par cas (*ibid.* ; 95-96).

Le deuxième pôle de la réflexion philosophique sur le fœtus est le courant dit « relationnel ». Il s'interroge sur la capacité du fœtus à être distingué comme une personne. Dans ce courant de pensée, la condition humaine se fonde sur l'autonomie du vouloir et la personne se définit par sa condition d'être raisonnable qui édicte et obéit à la loi dans la mesure où celle-ci prétend à l'universalité (*ibid.* ; 96). L'exercice de l'autonomie morale n'est donc pas donné, mais s'apprend et débouche sur une communauté morale basée sur le respect mutuel de l'autonomie de l'autre. La valeur du fœtus par conséquent n'est pas le fait d'une dignité qui lui serait intrinsèque, mais est le fait des personnes qui attendent sa venue au monde. Ce courant donne donc une place fondamentale à la notion de « projet », notion que nous verrons en détail dans les chapitres qui suivent. En dehors de tout projet, le fœtus n'aurait pas plus de droits qu'un animal, si ce n'est des égards pour sa sensibilité, c'est-à-dire ne pas le faire souffrir. On doit en revanche aux personnes, le respect de leur autonomie. On ne peut pas forcer une femme à avorter ou à garder l'être qu'elle porte si elle ne le veut pas. Ce courant revendique en outre le droit d'expérimenter sur les fœtus sortis de tout projet, en mettant tout de même l'accent sur l'importance de la participation parentale à toute décision le concernant. Cette vision implique par conséquent que le statut du fœtus ne soit pas défini, ni par des textes de lois ni par des comités scientifiques (*ibid.* ; 100).

La plupart des femmes rencontrées lors de mes entretiens se situent, comme Isabelle, plus dans ce courant dit « relationnel ». Bien qu'elle veuille qu'on respecte sa fille Cécile, bien qu'elle comprenne que des parents puissent pleurer leur enfant mort avant la naissance parce qu'ils l'ont aimé et désiré, il n'en reste pas moins qu'elle est consciente des dangers que représente une reconnaissance trop précoce du fœtus[37].

Tous ces courants de pensée qui prennent le fœtus comme un moyen de penser la condition humaine et la notion de personne, montrent que cet être a acquis une place de plus en plus importante dans la société contemporaine. Une multitude de propriétés (conscience de soi, autonomie, etc.) font de nos jours débat, pour dater et marquer entre autres l'apparition d'une personne. En France dans le domaine du droit, nous assistons à l'avènement du fœtus comme une entité légale distincte et bénéficiaire d'un statut juridique. Le fœtus est devenu une sorte d' « *entité flottante* » (S. Bateman cité dans Adjiman ; 2009 ; 131), un être ambigu qui, en droit, fait figure d'hybride face à la traditionnelle distinction entre les choses et les personnes. Il n'est en effet pas une personne parce qu'il n'est pas titulaire de droits et d'obligations (c'est la personnalité juridique), mais il n'est pas non plus une chose car il est différent des gamètes qui

[37] Nous l'avons vu dans la partie « Dérives ».

le composent. Cet inclassable embryon a été désigné comme une « *personne humaine potentielle* » par le Comité Consultatif National d'Ethique. Il est donc protégé à ce titre non pas parce qu'il est une personne, mais parce qu'il en deviendra une.

b) Le fœtus : une personne ?

Face à ces diverses interrogations, il nous semble désormais nécessaire d'essayer de cerner ce qu'est une personne en Occident. Y répondre oblige cependant à des énoncés très contradictoires étant donné la multiplicité des significations que peut prendre aujourd'hui cette notion. N'ayant eu de cesse de poser problème, tant pour les philosophes que pour les anthropologues, les différents travaux effectués dans ce domaine n'ont pu se départir d'un certain flou conceptuel (Mauss ; 1938 ; Lenclud ; 2009). Nous utilisons quotidiennement ce terme mais nous ignorons réellement en quoi consiste le fait d'être une personne. Il s'applique pour nous, à tous les êtres humains. D'ailleurs dans l'usage courant, nous utilisons indifféremment les notions de « personne », d' « être humain » et d' « individu » (Lenclud ; 2009 ; 6). Cette notion de personne a été notamment beaucoup utilisée comme un « *levier* » disait Geertz (cité dans Rabain-Jamain ; 2004), pour examiner la façon dont les autres peuples pensent le monde, règlent leurs conduites et définissent leurs rapports aux autres. Il s'avère que dans le discours ethnologique, le corps et ses évidences perceptives sont parfois considérés au plan cognitif, comme antérieur à son appropriation culturelle. Le corps est l'élément premier de la condition humaine disait Françoise Héritier (cité dans Porqueres i Gené ; 2009 ; 237). C'est aussi ce que montre L. Boltanski (2004), lorsqu'il traite de l'être humain « *par la chair* » et de l'être humain « *par la parole* ». La condition humaine est nécessaire pour confirmer par la parole un être et donc pour créer une personne. En effet dit-il, « *les humains confirmés par la parole sont nécessairement des humains par la chair.* (…) *On ne peut pas confirmer par la parole et introduire dans l'humanité en leur donnant une place singulière, des êtres qui ne soient pas déjà des humains par la chair* ». M. Tooley (cité dans *ibid.* ; 242), philosophe, considère en revanche qu'une personne n'est pas nécessairement un être humain, ajoutant que s'il est légitime pour les personnes de revendiquer leur droit à la vie, celui des êtres humains n'est pas assuré.

Au nombre important d'usages de ce mot, s'ajoute en outre toute une gamme de discours qui n'en retiennent pas les mêmes traits : philosophique, anthropologique, sociologique, éthique, médical, etc. Il y a par exemple une différence fondamentale entre les préoccupations du philosophe et celles de l'anthropologue. Quand le philosophe, en visant l'universalité, prétend dire ce qui fait qu'une personne en est une, l'anthropologue entend entre autres, restituer ce que l'on dit de la personne ailleurs et ce que l'on en fait (Lenclud ; 2009 ; 7). Les

anthropologues en particulier ont montré qu'il existe un grand nombre de définitions de la personne dans les sociétés, toutes différentes de celles que nous connaissons en Occident.

De surcroit, les catégories ne sont pas figées et évoluent au fil du temps, comme le montre M. Mauss dans son célèbre essai « *Une catégorie de l'esprit humain : la notion de personne, celle de « moi »* » (1938). Il montre en effet que cette catégorie a fait en réalité l'objet d'une lente élaboration conceptuelle à travers les siècles, allant de la *persona* des Latins, jusqu'à la notion de personne et du « moi » possesseur d'un « corps » que nous connaissons aujourd'hui et qui est prédominante dans le monde occidental. C'est-à-dire, celle d'une personne une et indivisible, rationnelle, produit du christianisme (*ibid.* ; Bloch ; 1993). La personne dans le monde occidental serait donc un être singulier, autonome, conscient de soi, défini par la conscience de sa singularité et de son unicité (Ildefonse ; 2009).

Mais la personne n'est pas une entité indépendante d'autrui puisqu'elle implique à la fois d'être considérée comme telle par autrui et de considérer autrui comme une personne (Lenclud ; 2009). C'est justement à ce niveau que l'on peut distinguer, comme le fait Radcliffe-Brown[38], l'« individu » et la « personne ». L'être humain est en effet composé de deux éléments, l'« individu », entité biologique, et la « personne », être complexe pris au centre de relations sociales.

Le débat d'aujourd'hui autour du fœtus est symptomatique de cette évolution des catégories. En raison des nouvelles techniques de l'analyse prénatale, des nouvelles attitudes de parentalité et des savoirs physiologiques à propos des stades de développement embryonnaire, l'attention est désormais portée sur les stades de développement de la personne avant la naissance (Garattini ; 2007 ; 201). La manière de concevoir le fœtus aujourd'hui, tend à remettre en cause cette définition de la « personne » comme un « moi » préexistant au social et se rapproche de plus en plus de la manière de construire et concevoir la « personne » dans d'autres sociétés.

Prenons l'exemple de Zap et de la relation qu'elle entretenait avec son fœtus. Lors de sa troisième grossesse, Zap ressent les mouvements de sa fille dans son ventre. Elle, son compagnon et son fils, lui parlent souvent à travers son ventre. Elle perçoit d'ailleurs une différence de réaction suivant la personne qui lui parle. Les coups sont plus intenses lorsque c'est son compagnon. La nommant d'abord « cacahuète » nom de chose particulièrement neutre et fonction de sa forme, elle l'appelle désormais par son prénom « Elise ». Eprouvant la sensation d'une communion et d'un échange parfait avec son enfant, elle a l'impression qu'Elise entend ce qui lui est dit et qu'elle répond. Elle raconte qu'un soir, alors qu'elle avait

[38] Informations fournies par Juliette Sakoyan, doctorante au CReCSS, lors de son introduction au séminaire inter-laboratoire d'anthropologie, « Enfances, construction de l'individu », le 26 mars 2010 à Marseille St Charles.

failli tomber dans les escaliers, elle s'est vite allongée et a reçu des coups de sa fille, comme pour la rassurer et lui dire : « *C'est bon maman, t'inquiètes pas, tout est OK là dedans !!* ». Elle s'adresse donc au fœtus comme un partenaire de discussion et lui prête des réponses. C'est un être auquel finalement elle peut s'adresser dans une interaction sociale, sorte de conversation *in utero*.

Dans le même ordre d'idée comme le souligne D. Memmi (2011 ; 57), tout l'enjeu des soignants est désormais de construire le fœtus mort comme une « personne », c'est à dire comme un être en relation avec d'autres personnes et notamment ses parents. Le fœtus n'est plus simplement un pur corps biologique, un « pur individu », mais il est élaboré comme étant un « bébé », avec des parents et donc pris au centre de relations sociales.

Cette manière de concevoir le fœtus par les parents et les soignants, se rapproche de plus en plus de la manière dont on construit et conçoit la personne dans d'autres sociétés. En Mélanésie notamment, chez les Ankave-Anga étudiés par Pascale Bonnemère (2009/3), l'état de personne s'acquiert de manière progressive dans la relation aux autres essentiellement. L'inscription dans le tissu social de la parenté ne s'opère pas à la naissance mais seulement une fois que le bébé aura démontré son aptitude à entrer en communication avec les autres et à répondre à leurs sollicitations (*ibid.* ; 33). C'est ce que nous montre aussi Irène Théry (2010/2), en s'appuyant sur la philosophie du langage et de l'action. La personne explique-t-elle, est « *l'interlocuteur possible* », agent des actes humains. L'interlocution est une « *action commune complexe* » qui suppose non seulement la participation de deux partenaires au minimum, mais aussi le fait de « se penser » et de maîtriser le système des trois personnes grammaticales : *je*, *tu, il/elle.* Selon Irène Théry, c'est ce qui arrive au nouveau-né lorsque vient son introduction au monde humain. L'enfant est d'abord désigné par la troisième personne *il* ou *elle*, comme faisant partie de l'humanité : « *l'un de nous, un humain* ». Puis on s'adresse directement à lui par le *tu*, et cela bien avant qu'il ait acquis la capacité de dire *je*, le concept de première personne. Pour devenir une personne, il faut par conséquent maîtriser le système des trois relations constitutives de l'émergence de la conscience de soi (*ibid.* ; 114-115). I. Théry conclue cependant son article en expliquant qu'il y a une infinité de degrés dans l'interlocution et que la détermination d'un seuil à partir duquel l'interlocution avec un enfant devient une véritable interlocution permettant de le qualifier de personne n'a pas de sens, ce qui n'exclut donc pas le fœtus :

« *La recherche du critère objectif déterminant ceux des humains qui seraient qualifiés de « personnes » et ceux qui ne le seraient pas encore, ou plus, jamais, n'a aucun sens car l'intégration de l'individu dans l'univers des personnes est une question purement morale,*

sociale et juridique. L'individu peut être handicapé profond, il peut être agonisant, il fait partie du nous *de la communauté sociale si nous acceptons d'entrer en relation avec lui, de nous adresser à lui, autrement dit, si nous le désignons comme* l'interlocuteur possible. (…) »
(*ibid.* ; 116).

Cette catégorie de personne, Mauss (1938) l'a montré, n'est pas figée dans le temps et les êtres qui y sont inclus évoluent (Héritier ; 1996 ; 259). Par exemple, le bébé n'était auparavant pas considéré comme une personne en Occident. Il n'était en effet considéré comme une personne qu'après avoir été intégré dans le monde social par divers rites d'intégration qui ne s'accomplissaient qu'un certain temps après la naissance, une conception que l'on retrouve chez les Ankave (Bonnemère ; 2009/3). Finalement, la manière de concevoir le fœtus – interlocuteur privilégié, « enfant de », pris au centre de relations sociales, faisant l'objet de représentations sociales – se rapproche de plus en plus de la conception de la personne, non pas au sens juridique mais au sens où on la conçoit dans d'autres sociétés comme en Mélanésie (*ibid.*) ou bien selon la conception exposée par Irène Théry. Nous pouvons donc dire que nous assistons à l'élaboration du fœtus comme une nouvelle personne.

L'ensemble des pratiques et des représentations de la vie prénatale que nous observons de nos jours et que nous décrirons en détails plus tard, témoigne d'une vie sociale et de relations très riches. Dès sa conception, le fœtus est pétri de valeurs et nourrit de liens. On lui prête une pensée, une action, des sentiments. Le social se loge au cœur de son intimité physiologique, sensorielle et cognitive. Il est nommé, interpelé et fait déjà l'objet d'un investissement affectif de la part de ses parents et de leur entourage.

Nous voyons à la lumière de ces faits que la peur de certains anthropologues anglo-saxons comme Sarah Franklin et Marilyn Strathern (citées dans Porqueres i Gené ; 2009 et 2004) redoutant une rupture radicale entre l'individu et le social, peut être remise en question. Elles craignaient en effet que l'émergence du fœtus comme un « individu », c'est-à-dire comme une entité purement biologique, redéfinisse nos modes de construction de la personne. Les progrès de la génétique, de la procréation médicalement assistée et de l'imagerie médicale auraient amorcé une rupture radicale entre l'individu et le social. Nous serions dans un monde « postrelationnel » peuplé de « purs individus » (2004 ; 149) produits par d'autres individus. Le corps embryonnaire, rendu visible par les nouvelles technologies de visualisation intra-utérine induirait un mode d'appropriation particulier de l'être *in utero*. Désormais ce serait l'individu, perçu comme isolé de son insertion dans la matrice, sorte d'astronaute flottant dans l'espace qui serait mis en avant, et non plus le rapport entre la mère et l'embryon. Depuis ses commencement en tant qu'être, la personne, aujourd'hui apparentée de manière croissante au

fœtus, serait en effet perçue d'emblée, c'est-à-dire dès sa conception, comme une entité indépendante. Elle serait placée en dehors du faisceau de relations qui caractérisait autrefois l'individu social inséré dans un système de parenté. De plus en plus isolable et isolée, et par conséquent essentiellement autonome, elle s'érigerait progressivement en précoce sujet de droit (*ibid.* ; 2004 ; 140). L'être donné ainsi à voir, mettrait de ce fait à mal les relations censées le conformer, car, d'une perception intime nécessairement filtrée par le rapport avec le corps de la mère et ses sensations, nous passons avec l'échographie dans le domaine public du visible. Le corps humain, désormais visible dès le début de son existence embryonnaire, serait d'emblée suffisant pour présenter une « personne-individu » (Porqueres i Gené ; 2009 ; 240).

En outre, la génétisation de nos représentations, pousse les débats législatifs et éthiques contemporains vers une discussion sur les droits de l'embryon, voire du pré-embryon, en tant que sujet uniquement défini par le marquage de son *blueprint* génétique (*ibid.* ; 2004 ; 140). Selon M. Strathern (dans *ibid.* ; 142), ceci aurait également pour conséquence que l'individu serait devenu à notre époque une entité éminemment biologique et naturelle, combinaison unique d'informations génétiques produites par d'autres individus, eux mêmes irréductiblement uniques. L'embryon, d'emblée individu, serait une donnée incontestable, tandis que les relations entretenues entre les individus, comme les relations entre les parents et les enfants, seraient au contraire de plus en plus discutables (*ibid.*). Les débats autour de la vérité génétique de la filiation dans le cadre des adoptions et de la procréation médicalement assistée illustreraient bien cette donnée selon M. Strathern (*ibid.*), car si l'individu émerge en tant que sujet indéniable de droit, les relations entre individus seraient quant à elles, uniquement conventionnelles, car elles dépendent de cette convention.

Pourtant à la vue de ce que nous avons exposé précédemment et de ce que nous verrons en détails tout au long de ce travail, ces conclusions – l'idée notamment que le fœtus rendu visible induirait un monde où le social serait surdéterminé par le biologique – sont par trop hâtives, ce que montre également E. Porqueres i Gené (2004 et 2009). M. Strathern et S. Franklin comparent la situation contemporaine au passé, centré uniquement sur le système de parenté, et aux sociétés « autres », dans lesquelles la personne serait éminemment relationnelle. Cette perspective selon Porqueres i Gené (*ibid.*), vient uniquement durcir un lieu commun de l'anthropologie, celui insistant sur le clivage entre « *l'Ouest et le reste* » (2009 ; 241). L'image du fœtus flottant dans sa bulle revient surtout en effet à distinguer radicalement la modernité et la postmodernité de toutes les autres expériences culturelles, ce qui est inacceptable. Selon Porqueres i Gené et nous l'avons montré, nous ne nous trouvons pas dans un monde peuplé de pures entités biologiques et l'insistance sur les composantes génétiques de la personne ne vient nullement annuler le caractère relationnel de celle-ci. Le *blueprint* génétique nous renvoie en

effet directement au géniteur et à la génitrice de l'individu et l'inscrit par conséquent dans le monde relationnel. La discussion autour de la levée de l'anonymat des donneurs de gamètes va dans le même sens, tout comme les craintes d'inceste fortuit entre deux êtres issus d'un même don de gamètes (*ibid*. ; 2004 et 2009).

c) Singularisation et engendrement.

Derrière les théories de l'embryogénèse et les débats autour du fœtus, ne se profilent pas seulement des idées relatives à la notion de personne et à la conception d'une nouvelle vie pour perpétuer la vie, mais également celles de la singularisation de l'être humain. Nous avons déjà approché cette singularisation par la notion de personne. En reprenant la distinction qu'opère Ritter (1929) entre un individu et une personne, si un individu est seulement un « autre », la personne est un autre « différent » : « *an individual man (...) is only an "other" man; while a personal man (...) is not only an "other" but a different other* » (*ibid.* ; 272).

La première dimension de l'engendrement est de produire des êtres susceptibles d'être singularisés. C'est une particularité très générale des êtres humains en société. Pourtant cette particularité n'a été que très peu étudiée par les sciences sociales et notamment par la sociologie explique L. Boltanski (2004), qui l'a souvent confondue à tort avec le processus d'individuation de l'être humain. De la même manière, la sociologie jusqu'à présent ne s'est pas attachée à faire la distinction entre l'identification – qui permet de distinguer un individu de tout autre par un signe quelconque (simple numéro, numéro de sécurité sociale, etc.) – et la singularisation qui attache non seulement une valeur à chacun en tant qu'exemplaire du groupe en général, mais aussi en tant qu'individu singulier, unique et irremplaçable (Théry ; 2006 ; 483).

La sociologie s'est surtout intéressée à la socialisation, c'est-à-dire à la façon dont les sociétés ou les groupes sociaux se trouvent reproduits. Elle a attaché une attention particulière aux enfants en tant qu'ils sont l'objet d'une éducation. Par la même occasion, elle a opéré une distinction entre la fabrication de l'enfant, « être de chair » et la formation de l'enfant, objet d'une prise en charge sociale et « être social ». La sociologie par conséquent n'envisage l'être humain qu'à travers les différentes classes dans lesquelles il peut être ordonné, mais elle n'envisage en aucune manière l'individu dans sa singularité et dans sa nature irremplaçable (Boltanski ; 2004 ; 44). Parfois, il arrive qu'elle dénie cette dimension même, en considérant que la singularisation serait simplement une « reconnaissance » d'un fait préexistant (Théry ; 2006 ; 484). En revanche, l'anthropologie sociale a été très attentive à ces processus de singularisation, notamment à travers l'étude de la parenté et des noms propres, sans pour autant l'aborder réellement de front.

Il est cependant nécessaire, explique L. Boltanski (2004) d'étudier également « l'identité personnelle » et les processus par lesquels chaque être humain se trouve identifié en propre, sans qu'il soit possible de le confondre avec un autre. L'identification d'un être humain en tant que singulier constitue un phénomène universel. Il n'est pas de société en effet dans laquelle il ne fasse l'objet d'un processus de singularisation qui lui assigne un nom et une place unique dans une communauté, le plus souvent dans un système de parenté. La vie sociale oscille sans cesse en un va-et-vient constant entre généralisation et singularisation. L'appartenance des êtres à l'humanité est reconnue, ils sont rapprochés dans des classes d'équivalence selon des traits susceptibles de les rassembler, mais ils sont en même temps distingués de telle sorte que chacun d'eux ne puisse être remplacé par aucun autre.

Cette singularisation sociale, c'est-à-dire le processus par lequel une société dote chacun de ses membres d'une valeur « *infinie* », ne s'opère pas « *en dehors du social ou contre lui* », mais au contraire « *au creuset de la vie sociale* » (*ibid.* ; 49). En effet, la caractéristique des humains en société est qu'ils considèrent que « *leur espèce est faite d'individus* (…) *institués comme devant être singularisés par leur place unique dans le groupe social* » (Théry ; 2006 ; 501). S'appuyant sur Mauss, L. Boltanski pense que cette singularisation passe avant tout par l'adoption symbolique d'un être par la génitrice, qu'I. Théry voit uniquement comme un acquiescement, car la femme ne bénéficie d'aucune « délégation d'autorité » de la part du groupe (*ibid*.). On retrouve alors la distinction entre l'être humain « par la chair » et l'être humain « par la parole » que nous avons vue précédemment.

La singularisation est un processus continu qui va de la conception à l'intégration dans un groupe social, en passant par la grossesse et la naissance. La gestation constitue donc une étape importante puisque c'est là que s'amorce la singularisation des êtres humains, poursuivie par la suite aux différents stades de la socialisation.

Or il s'avère que dans le contexte contemporain, les fœtus sont singularisés de plus en plus tôt.

Le fœtus est institué comme un être « de parole » de plus en plus tôt. Il est orienté vers une place et destiné avant même de naitre, à intégrer l'humanité. Ce fœtus « adopté » (Boltanski ; 2004 ; 75) est traité comme un être absolument singulier et pour lequel on donnera un prénom avant même sa naissance. Singulier, il acquiert donc cette valeur « infinie » qui fait que la mort de cet être sera « *une "perte" difficile à "réparer"* » (*ibid.* ; 77), alors qu'elle ne sera qu'un « accident » ou une « nécessité » (*ibid.*) lorsque le fœtus n'a pas été inscrit par la parole dans l'humanité. Fait symptomatique de cette singularité, lorsque la femme sera de nouveau enceinte, le nouveau fœtus sera traité différemment du premier et le prénom du fœtus mort ne sera jamais réutilisé. C'est ce qui explique aussi la volonté croissante des parents à l'inscrire sur le livret de famille, le singularisant ainsi par un prénom et lui accordant une place dans la

famille, alors même qu'il n'est pas encore né et qu'ils ne l'ont jamais connu si ce n'est dans le ventre de la mère.

A. A la découverte du fœtus : un être singularisé de plus en plus tôt.

Mais quels sont les facteurs de l'émergence du fœtus et quelles en sont les conséquences ? Le fœtus est un objet de débats, il entre dans la société en tant qu'être social et comme participant de l'action collective sous l'influence de divers facteurs. Le plus important est certainement l'augmentation de la valeur de l'enfant, les occasions de devenir mère dans la vie d'une femme s'étant considérablement limitées. L'enfant devient par conséquent plus rare et investi de plus en plus tôt dans la grossesse. Mais c'est aussi le résultat de l'évolution des nouvelles techniques d'imagerie médicale qui lui ont permis de faire son entrée physique dans la société. Les capacités d'interactions sociales du fœtus commencent bien avant sa naissance, par ses mouvements, les images échographiques et les échanges de biens. Mais cette émergence sociale n'est pas sans conséquences. Nous voyons en effet apparaître un fœtus investi et vu comme un enfant avant même de naître, alors qu'un autre fœtus est également présent, le côtoyant mais réduit à l'état de chose.

1. Les facteurs d'un tel changement.

a) « Fœtus-enfant », médecine prénatale et AMP.

Depuis quelques années sous l'influence de plusieurs facteurs, le fœtus joue un rôle croissant dans l'imaginaire public. Il est investi de plus en plus tôt comme un enfant à part entière, à la fois par les futurs parents mais aussi par les soignants eux-mêmes. Ce phénomène s'inscrit dans les principaux changements qui ont marqué le dernier tiers du XX^{e} siècle et qui ont touché les domaines de la vie, plus particulièrement les conditions de la gestation, de la reproduction et de la naissance.

Le premier facteur est très certainement que l'enfant soit devenu plus rare notamment en raison de la baisse du taux de fertilité du au développement des moyens de contraception depuis le XVIII^{ème} siècle. De même, des pratiques normatives de surveillance médico-sociale de

la grossesse, instaurées par l'état et façonnées par le courant hygiéniste[39], ont été développées dans le but de lutter contre la mort périnatale et la mort subite du nourrisson, devenues des problèmes de santé public auxquels il fallait remédier. Ces mesures ont conduit à la quasi disparition de la mortalité infantile, et donc à un moindre besoin de grossesses. En effet, si l'enfant engendré est beaucoup moins menacé par la mort, cela laisse de la latitude pour programmer une naissance ou la refuser, en fait pour la désirer vraiment et au moment convenu. Mais l'idée de préserver la vie fœtale est ancienne car dès le XVI^{ème} siècle, la société française s'est donnée les moyens d'intervenir dans le suivi de l'enfant *in utero* et sur le comportement de certaines femmes, notamment par la répression de l'infanticide et de l'avortement provoqué (Goyaux cité dans Zonabend, Le Grand-Sébille, Morel ; 1998 ; 127).

Le fœtus est également investi de plus en plus tôt en raison des progrès de la médecine prénatale qui s'est particulièrement développée ces dernières années. Grâce aux techniques d'imageries médicales mais surtout grâce aux techniques de dépistage anténatal, nous pouvons désormais directement agir sur l'être *in utero*, perçu comme un patient à part entière. Tous les soignants rencontrés parlent de lui comme d'un « bébé », d'un « enfant » ou même d'un « tout-petit ». Ces termes ont pour effet non seulement de le rendre réel mais aussi de le construire pleinement comme un enfant et cela avant même sa naissance. L'emploi de ces termes était d'ailleurs fortement recommandé, si ce n'est imposé, aux participants de la formation de Lille. Le docteur Maryse Dumoulin expliquait que l'on ne devait pas utiliser le terme de « fœtus » avec de futurs parents ou des parents endeuillés, mais d' « enfant » ou de « bébé », alors même qu'au plan légal et médical il n'est pas reconnu comme tel. Le terme de « fœtus » est d'ailleurs fort mal perçu par des parents confrontés à une mort périnatale, car ils voient dans ce terme une réduction de leur « enfant », de l'être qu'ils ont commencé à investir comme tel, à une « chose », à un « rien ».

Nicole Isaacson (1996) parle même d'une nouvelle catégorie qui entrerait dans les classifications médicales pour désigner cet être : le « fœtus-enfant » ou « *fetus-infant* », devenant un type d'enfant particulier : « *The fetus becomes a specialized type of infant rather than a distinct mental entity different from a baby* » (472). Pour illustrer cette catégorie, elle prend l'exemple d'un documentaire, « A Heart for Olivia » (*ibid.* ; 458), qui retrace l'histoire d'un couple aux Etats-Unis dont le fœtus est atteint d'une maladie du cœur. Sachant qu'il va mourir, les parents décident d'en profiter bien avant sa naissance. Ils lui donnent un prénom, Olivia, lui parlent, lui offrent des cadeaux, s'adressent directement à elle pour lui demander si elle va bien, etc. Ils se comportent avec cet être comme s'il était déjà né. « Olivia » est par

[39] Le courant hygiéniste est un courant apparu au XIXe siècle. Elle se base en partie sur le rôle des bactéries dans la contamination des maladies humaines. Elle a révolutionné l'ensemble des sociétés occidentales tant ses applications sont variées : médecine, architecture, urbanisme, logement, etc.

conséquent catégorisée comme un enfant, alors même qu' « elle » est encore au stade de fœtus. Cette approche affecte la manière dont les personnes perçoivent son existence à la fois à l'intérieur et à l'extérieur de l'utérus. Cet exemple, que N. Isaacson qualifie d'extrême à l'époque où elle écrit son article, est pourtant devenu relativement commun, nous l'avons vu avec l'exemple de Zap[40]. Elle appelle le fœtus par son prénom, lui offre des cadeaux et lui parle, un comportement de plus en plus courant. Ces exemples illustrent parfaitement cette tendance à concevoir le fœtus comme un bébé, un type particulier d'enfant qui a une histoire *in utero* et qui est investi par les parents comme un futur enfant déjà sexué.

Ce phénomène, que N. Isaacson (*ibid.*) appelle « *lumping* », consiste à faire du fœtus *in utero* et du bébé *ex utero* une seule et même catégorie qui gagne par là, un statut et des droits comme un être indépendant de la mère. Ce processus est en partie le produit du discours médical qui n'a cessé d'évoluer depuis les années 1970/1980.

La manière dont les humains classifient le monde, révèle comment ils pensent et organisent la vie quotidienne et détermine ce que la société admet comme catégories mentales significatives. Le langage est le moyen par lequel ils codifient et transmettent ces catégories, mais il affecte aussi la manière dont les humains perçoivent les similarités et les différences dans le monde. Il a par conséquent le pouvoir de transposer les catégories mentales dans la réalité (Isaacson ; 1996 ; 462). Il en est de même pour le langage médical. Selon la conception de Haraway (1991 cité dans *ibid.*), non seulement le discours médical ne cesse d'évoluer, mais il est en outre constitué d'une multitude de langages, à la fois technique et populaire, qui fait qu'il s'ouvre aux pratiques et aux pensées publiques. Les corps créés dans les textes d'obstétriques, le corps de la femme enceinte et celui du fœtus, se transposent donc dans toutes les couches de la société et dans la réalité, et non pas seulement dans le contexte médical. C'est justement ce à quoi nous assistons depuis quelques années, un phénomène renforcé par les nouvelles techniques de procréation. L'AMP et notamment la FIV (Fécondation *in vitro*), renforcent en effet ce processus de construction du fœtus comme un enfant, en dissociant le fœtus conçu en laboratoire de la mère, tous deux normalement inséparables dans la conception naturelle (Adjiman ; 2009 ; 131). Certains couples vivent d'ailleurs leurs échecs de FIV comme des fausses-couches.

b) Le projet parental : un enfant désiré.

Mais cette image du fœtus-enfant est aussi une conséquence de l'augmentation de la valeur de l'enfant, partiellement liée à la notion du « projet d'enfant ».

[40] dans la partie sur la notion de personne

En 1975 la loi Veil et le divorce par consentement mutuel ont été appliqués en France alors que quelques années plus tôt avaient été mis en vente libre les moyens de contraception, permettant aux femmes de disjoindre leur sexualité de la reproduction. Ces diverses lois et mesures ont accéléré ce que l'on appelle « la libération des mœurs ». Elles ont également permis de faire aboutir les projets d'enfant et de décourager la venue d'enfants non investis d'un projet. De cette volonté résultent des techniques (IVG, IMG, PMA), des objets (« pilule » ou stérilet) et des institutions (le planning familial ou les centres de diagnostic prénatal) (Memmi ; 2011 ; 135). Enfin, le conjugal est désormais dissocié du parental et le couple se distingue de la famille qui ne commence à exister qu'avec la naissance de l'enfant. L'enfant « fait la famille » (Théry dans *ibid.* ; 134).

C'est dans ce contexte qu'est apparu ce que L. Boltanski (2004) appelle l' « arrangement par projet », ou ce que l'on connaît plus couramment dans les textes juridiques sous le terme de « projet parental ». L'arrangement est le dispositif qui permet d'estomper ou de surmonter la contrainte qui se pose aux mères à chaque grossesse, c'est-à-dire la question de savoir si elles vont ou non, confirmer l'être qu'elles portent ou le rejeter. L'arrangement définissant en effet les conditions de la légitimité de l'enfant et organisant la relation entre engendrement et sexualité, la sélection entre les êtres est repoussée en amont de la grossesse. Cette tension entre les deux contraintes semble par conséquent abolie.

Dans l'arrangement « *spirituel avec le créateur* » (*ibid*.) par exemple, la femme est dépossédée de son pouvoir de décider ou non d'inscrire les êtres qui s'inscrivent dans la chair à la suite de relations sexuelles, puisque tous ces êtres sont préinscrits au nom de la protection des créations de Dieu. Dans le projet parental en revanche, la légalisation de l'avortement et des moyens de contraception occupe une place centrale et tout se passe aujourd'hui comme si les femmes détenaient cette autorité. Les femmes seraient en mesure de confirmer l'être porté dans leur chair ou de ne pas le faire. C'est ce qui a fait dire que dans le monde moderne, la légalisation de l'avortement notamment, aurait permis l'autonomie des femmes dans le domaine de l'engendrement. L'avortement ne serait qu'un palliatif aux échecs contraceptifs, assurant à la femme de recouvrer la « maîtrise de son corps », une argumentation très utilisée au moment de la dépénalisation de l'avortement par la loi Veil (Théry ; 2006 ; 490). Désormais, le nombre d'enfants et surtout le moment de leur naissance ne sont plus soumis au hasard, mais traduisent surtout la volonté des couples (Donati, Cèbe, Bajos ; 2002). D'ailleurs, le terme de « projet » est défini par L. Boltanski comme étant « *l'accord par lequel se lient un homme et une femme dans l'intention de réaliser un enfant* » (2004 ; 132). C'est un concept très présent dans le discours de la plupart des femmes rencontrées lors de mon terrain. Elles mettent en avant le caractère voulu et programmé de cet enfant, surtout après une grossesse interrompue. C'est

cette notion de « bébé espoir » que l'on retrouve dans presque tous les forums consacrés à la mort périnatale, et nombre de *post*[41] sont consacrés à ce sujet. Au désir de faire un enfant s'ajoute ici un autre enjeu, un autre projet, celui de combler le vide laissé par l'enfant mort. Blandine parle même de Daphné, comme de son « *bébé pansement* » qui lui a permis de surmonter la mort de sa fille. En dépit de nouvelles théories sur le deuil, soutenant qu'après avoir été confronté à une mort périnatale, il vaut mieux attendre avant de faire un nouvel enfant (Memmi ; 2011 ; 173), la plupart des couples endeuillés se soudent autour de cet objectif. C'est ce qu'explique Zap dans une de ses lettres. Leur couple s'est profondément investi dans ce projet et Zap n'a de cesse de vouloir à tout prix un autre enfant : « *Notre priorité est à présent d'avoir un bébé et très vite !* (…) *Les fêtes de Noël reviennent une nouvelle fois sans Jeanne qui nous manque et sans ce bébé espoir qui est désormais devenu une priorité dans notre vie* ». Elle voit l'annonce d'un nouvel enfant comme un « *véritable* » miracle, d'autant plus qu'elle suit un traitement contre l'infertilité. L'AMP rend certainement le désir d'enfant plus fort encore. Ce sont des traitements lourds et intrusifs, surtout pour la femme, exigeant une profonde motivation du couple qui suit le traitement.

Parfois ce projet est même programmé et annoncé plusieurs années à l'avance comme c'est le cas de Jelly, qui a attendu près de dix ans avant d'avoir Tommy.

En réalité, ces choix n'en sont pas moins guidés par des modèles et des normes, et les femmes ne prennent pas entièrement la responsabilité de l'inscription, ou non, de l'être inscrit dans leur chair. En effet non seulement l'avortement ne peut pas être compris comme la conséquence d'un simple échec de contraception, mais il est en outre présenté par les femmes comme étant accompli dans l'intérêt de celui qui n'aurait pu, dans ces conditions, connaître une fois né un développement normal, ni atteindre le bonheur (*ibid.*). Un certain nombre de conditions matérielles sont présentées comme nécessaires pour permettre d'envisager l'accueil de l'enfant. Il est surtout requis une certaine forme de la relation de couple, susceptible de se transformer à terme en une relation parentale et familiale. La priorité semble en effet être donnée à la dimension relationnelle du couple et au jugement sur les qualités potentielles du père (Théry ; 2004, Donati, Cèbe, Bajos ; 2002). Le désir d'enfant chez les deux partenaires est également un critère important. L'avortement serait donc une adhésion à la croyance selon laquelle on ne pourrait concevoir un enfant hors de la logique du « projet ». Il revient par conséquent à l'avortement de supprimer tous les êtres qui ne s'inscrivent pas dans un projet.

Il est toutefois nécessaire de temporiser cette notion de « projet parental ». Le hasard est en effet souvent l'instance supra-individuelle invoquée pour expliquer la venue d'un enfant (Porqueres i Gené ; 2009 ; 236). C'est le cas d'Isabelle qui était encore en deuil de Cécile

[41] Un *post* est un message créé sur un forum.

lorsqu'elle est tombée enceinte de sa deuxième fille. Elle ne s'en était pas rendue compte et elle est tombée enceinte un peu « par hasard » : « *Et en fait j'étais enceinte d'E. et je ne le savais pas* ».

L'enfant inscrit dans un projet est dès sa naissance et même alors qu'il est encore dans le sein de sa mère, l'objet d'une considération qui n'a probablement jamais atteint un tel niveau[42]. L'enfant constitue dans le cadre de cet arrangement, cette « *valeur suprême, sans prix et sans équivalent* (…), *qui ne trouve face à elle aucun objet auquel il apparaîtrait acceptable qu'elle soit subordonnée ou sacrifiée* » (Boltanski ; 2004 ; 143-144). L'enfant a toujours été désiré dans toutes les sociétés, mais non pas comme objet de pur désir et d'appropriation, ou comme un bien d'investissement affectif du couple ou de l'individu. Auparavant et encore aujourd'hui dans un grand nombre de sociétés, l'enfant est davantage l'objet d'un désir de descendance et d'accomplissement social qu'un désir d'enfant. Il s'agit d'accomplir un devoir envers soi-même et la collectivité (Héritier ; 1996 ; 259-261).

Le fœtus lui aussi, est aujourd'hui extrêmement valorisé, puisque son développement est destiné à se poursuivre jusqu'à la naissance. C'est ce qui explique notamment la volonté de certains parents d'inscrire leur enfant mort avant ou peu de temps après la naissance, sur le registre d'état civil et leur livret de famille. Ce « fœtus-enfant » n'est pas pensé comme interchangeable mais comme un enfant à part entière, avec une personnalité propre.

La notion de « bébé espoir » amène tout de même à se questionner sur les qualités réelles de cette singularité. Ce « bébé espoir » se pense en effet en référence au premier, décédé. Il possède certes un prénom différent, une personnalité autre, mais il n'existerait pas sans le premier. Blandine parle même de « *bébé pansement* » pour désigner ce nouvel enfant, censé panser les plaies laissées par la mort de Gabrielle. Elle explique en outre avoir l'impression avec l'arrivée de Daphné, d'avoir enfin fini sa grossesse débutée avec Gabrielle, sorte d'aboutissement : « *c'était la même grossesse, mais avec le temps qui s'est arrêté au milieu* » explique-t-elle. Elle ajoute également que « *bien que Daphné ne remplace pas Gabrielle, même si elle est un bébé à part, tout l'amour que je n'ai pas pu donner à Gabrielle, je lui donne* ». Nous pouvons ainsi nous demander si nous nous sommes autant éloigné que cela de la logique du « *rifare* » étudié par C. Klapisch-Zuber[43] (1980), consistant à « refaire » les morts en attribuant le prénom du défunt que l'on souhaite honorer[44]. Elle permettait d'annuler la mort du précédent porteur de ce prénom (*ibid.* ; 100). Ne retrouvons-nous pas de cette

[42] Même si l'idée d'un faible attachement aux enfants dans les sociétés traditionnelles est aujourd'hui remis en cause, il n'a en effet jamais atteint un tel niveau selon Boltanski (2004). Ce débat a surtout porté chez les historiens, sur l'ouvrage de Philippe Ariès, *L'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime* (Paris, Plon, 1960).

[43] Pratique observée en Italie, entre le XIV^e^ et le XVI^e^ siècle.

[44] C'est une pratique que l'on retrouve également en France (Fine ; 1994). Il s'agissait de redonner le prénom de l'enfant défunt au suivant, afin de le placer sous la protection de l'ainé au ciel.

logique dans cette notion de « bébé espoir » ? Il ne s'agit pas de réincarnation permettant le retour des âmes dans de nouveaux corps, mais en quelque sorte d' « annuler » la mort de l'enfant précédent.

c) Fœtus « authentique » vs. Fœtus « tumoral ».

Cet enfant du projet, faisant l'objet d'une extrême valorisation même à l'état de fœtus, est appelé par L. Boltanski (2004) le « fœtus authentique ». « Authentique » dans le sens où le projet d'enfant constitue l'un des projets les plus longs et les plus robustes, et que de ce fait, il lui confère par rapport à d'autres plus fluctuants, la propriété d'être plus « authentique » (*ibid*. ; 173). Il est en effet difficile de s'en dégager (avec une différence tout de même entre l'homme et la femme), alors même que le couple peut se séparer.

Ce « fœtus authentique » est caractérisé par l'anticipation dont il fait l'objet. A peine formé, il est déjà un « bébé », un futur enfant en devenir. Rejaillissent sur lui les qualités que la psychologie moderne a attribué au nouveau-né : le fœtus « entend ». On sait qu'il réagit à l'environnement intérieur comme les émotions de la mère et à l'environnement extérieur. On peut aussi entrer en contact avec lui en touchant le ventre de la mère. Sur certains forums dans des discussions intitulées « *vos échanges avec bébé* », les femmes expliquent qu'elles ont l'impression de communiquer avec leur « enfant » et sont en « *communion* » avec lui[45]. Zap fut d'ailleurs l'initiatrice d'un de ces sujets. Le fœtus n'est plus comme auparavant un pur inconnu dont on ne sait rien. Sur le site *L'Etoile de mère*, une association d'aide au deuil périnatal, on peut même lire que « *in utero*, *les enfants ont déjà leur caractère propre* »[46].

Mais cette insertion d'une enfance dans l'utérus, c'est-à-dire bien avant la naissance, peut poser de nombreux problèmes. Cela pourrait en effet affecter la manière dont les membres de la société abordent la question du commencement dans l'humanité ainsi que les droits de la femme à interrompre sa grossesse, à la contrôler à la fois dans la sphère privée et dans la sphère médicale. C'est une préoccupation présente aussi chez des femmes qui ont perdu leur enfant et qui l'ont pourtant reconnu, comme Isabelle[47].

En outre, au côté du fœtus « authentique », montré et exposé, coexiste un autre fœtus qui n'est pas investi de la même valeur, le « fœtus tumoral ». Alors que le fœtus inscrit dans un projet

---

[45] Cet idéal d'un échange avec l'enfant *in utero* a été diffusé au grand public par F. Dolto. A partir des années 1970 elle s'est en effet attachée à diffuser le plus largement possible cette image d'un enfant s'imposant aux parents, véritable personne et interlocuteur. Dans son livre *La cause des enfants* (1985) dans un sous-chapitre intitulé « Conversation *in utero* », elle raconte qu'elle dialoguait dès sa première grossesse avec son fils *in utero*. C'est un échange qu'elle prônera ensuite toute sa vie (Memmi ; 2011 ; 139).

[46] http://www.etoiledemere.fr/pour-les-proches/deux-ou-trois-choses-a-savoir-pour-mieux-nous-comprendre/

[47] Se référer au sous chapitre « Dérives ». Rappelons qu'elle considère que la reconnaissance trop précoce du fœtus peut fausser notre perception de la vie et le rôle de parents.

est extrêmement valorisé, dans le cas contraire cet être, souvent destiné à l'avortement, fait l'objet d'une construction totalement différente. Loin d'être investi et porté vers l'avenir, il doit au contraire laisser le moins de traces possibles dans le monde. Ainsi, nombre de femmes disent n'avoir jamais parlé de leur avortement, de peur que « *plus tard ne leur soit rappelée la possibilité qu'aurait eue cet être qui n'a pas existé de figurer dans le monde* » (*ibid.* ; 174). Ce fœtus, dissimulé au regard, est assimilé à une tumeur qui doit être extraite avant qu'elle ait atteinte une taille telle, que l'opération ne soit plus faisable. Et c'est justement au registre de l'*opération* qu'est rapporté aujourd'hui l'avortement médicalisé. Auparavant, le fœtus avorté souvent tardivement et dans la clandestinité, était clairement perçu comme un corps, ce qui lui aménageait une place dans le monde. Avec l'avortement médicalisé il disparaît « *comme si de rien n'était* » (*ibid.*). Tout le dispositif mis en place autour de l'interruption volontaire de grossesse (IVG) est d'ailleurs établi dans ce but, c'est-à-dire dans l'assimilation de l'avortement à une opération à visée thérapeutique. Le terme même d'IVG selon L. Boltanski (*ibid.*), fait bien de cet être un « rien » : il permet en effet de désigner au moyen d'une périphrase, « *un processus (la grossesse), une action (l'interruption) et un agent (d'ailleurs non qualifié et sans attribut) qui performe cette action (volontaire), en faisant l'économie de toute référence à l'être que cette opération a pour objectif d'expulser et de détruire* ».

L. Boltanski (2004) distingue ainsi deux perceptions opposées en valeur et pourtant parfaitement possibles du « même » fœtus. C'est justement le problème que pose la logique régissant l'avortement, celle selon l'auteur, de la logique du moindre mal. Elle tolère que la distinction entre les fœtus soit opérée, mais elle ne la justifie pas. C'est ce que fait la loi Veil de 1975 qui procède à une dépénalisation de l'avortement tout en garantissant « *le respect de tout être humain dès le commencement de la vie* » (*ibid.* ; 226).

La multiplication des termes qui se veulent « scientifiques » (« embryon », « préembryon », etc.) pour désigner cet être inscrit dans la chair, permet la coexistence de ces deux fœtus dans le même espace et donc d'en atténuer la contradiction. Par exemple, l'usage de la catégorisation « embryon » contre « fœtus » a servi pour l'établissement d'une frontière entre le fœtus « tumoral » et le fœtus « authentique ». Non seulement ce processus de classification cherche à résoudre les questions éthiques et politiques soulevées par l'avortement – il a d'ailleurs accompagné le travail d'effacement du fœtus et la légalisation de l'avortement – mais il cherche également à rendre difficile le rapprochement entre les deux fœtus, en établissant des frontières stables entre les deux et en les inscrivant dans des catégories juridiques. C'est pour cette raison que dans les débats sur l'avortement, on assiste à des « luttes de classement » très intenses, qui essaient de démontrer le caractère continu ou discontinu de l'évolution de cet être selon la position des détracteurs.

Cependant les nouvelles technologies ainsi que les dispositifs juridiques orientés vers la protection de l'enfant sont venus perturber ces nouvelles classifications en cours de constitution. Ils créent en effet des êtres inclassables et rapprochent le fœtus sans prix et le fœtus sans valeur, alors même que c'est dans le cadre spécifique de l'arrangement par projet que s'accomplit l'écart maximum entre ces deux types de fœtus. Ce sont notamment les évolutions juridiques concernant le statut du mort-né qui soulèvent de nombreuses interrogations car elles introduisent dans le même espace mental ces deux êtres radicalement différents qui ne devraient pas s'y côtoyer. (Boltanski ; 2004). C'est pour cette raison que l'extension de la possibilité d'inscription sur le registre d'état civil aux fœtus entre vingt-deux et quatorze semaines d'aménorrhée pose problème. Bien que cette possibilité s'arrête à la limite légale de l'avortement – passée de 12 à 14 SA en 2001 et qui s'est donc étendue – et qu'il ne leur soit pas reconnu la personnalité juridique, la circulaire du 19 juin 2009 met tout de même à proximité des êtres qui ne devraient pas l'être.

Les innovations technologiques tendent également à donner corps à des êtres qui peuvent difficilement se positionner par rapport à ces deux catégories de fœtus. C'est le cas des grands prématurés mais aussi des êtres qui subissent l'interruption médicale de grossesse (IMG) et de ce que L. Boltanski (*ibid.*) appelle les « techno-fœtus », terme désignant ces êtres créés par les nouvelles technologies de reproduction (embryons congelés, embryons surnuméraires, etc.).

Dans le cas de l'IMG, il s'agit en effet de traiter comme d'un « embryon », c'est-à-dire d'un rien, un être qui était investi dans un projet et que la femme avait déjà institué comme un enfant. Comment alors désigner cet être ? Pour cette raison, l'IMG provoque un certain malaise dans la société. On parle même d'« euthanasie fœtale ». Ce malaise est cependant plus grand encore chez les femmes qui en subissent une, d'autant plus si elle l'avait déjà fortement investi. C'est le cas notamment de Blandine, mais surtout de Jelly qui dans nombre de ses poèmes se déclare coupable d'avoir tué Tommy :

> « *Je me sens tellement coupable*
> *Coupable de t'avoir donné la mort !*
> *Coupable de n'avoir pu te porter ! »*

Pour atténuer cette culpabilité, on trouve chez les femmes ayant subi une IMG, tout un discours justifiant la décision d'interrompre la grossesse comme un acte d'amour vis à vis de leur enfant. Un acte de parent qui prend soin de son enfant. Blandine justifie ainsi son intervention par la « dignité à vivre » :

« *Qui veut cela pour son enfant ? Je veux dire, ceux qui parlent en disant une vie c'est une vie, il faut la laisser, il faut la laisser tenter, non ! Je préfère être malheureuse et qu'elle ne souffre pas, plutôt que de me dire, je suis malheureuse et en plus elle a souffert*. »

Mais aussi Jelly :

« *Notre petit Tommy ne pouvait avoir une vie décente… Et nous avions décidé de l'ultime acte d'amour…* »

C'est d'ailleurs dans le but de réduire ce malaise provoqué par l'IMG que les soignants ont mis en place un accompagnement qui restaure l'humanité de cet être, réduit à néant par la décision de l'interruption et l'annonce de la mort de l'enfant[48]. Ces pratiques ont également pour but d'éviter le remplacement trop rapide de ce bébé par un nouveau fœtus par projet, un remplacement qui se fait souvent très rapidement après la mort du premier[49].
Pour les « technos-fœtus », la même question se pose. Obtenus par fécondation *in vitro*, les embryons sont destinés à être implantés dans l'utérus de la femme. Mais comme la technique de réimplantation connaît un taux d'échecs élevé, plusieurs embryons sont chaque fois produits et mis en attente dans le cas où une grossesse ne serait pas menée à terme. Un résultat non voulu de cette technique a été de constituer en France un stock très important d'embryons congelés dont on ne sait pas exactement que faire. Se pose à chaque fois la question de leur statut, et de qui est en droit de décider de leur sort. Ils ne peuvent pas en effet être assimilés au fœtus tumoral dans le sens où ils ont été créés avec l'intention d'en faire des « enfants », mais ils ne peuvent pas non plus, n'ayant pas été réimplantés, se prévaloir d'une préconfirmation octroyée par un projet parental. C'est ce qu'exprime d'ailleurs la formule utilisée pour les désigner : « embryons surnuméraires *sans* projet parental ». Seuls les parents potentiels ont le pouvoir de décider du devenir de ces êtres. Mais dire qu'ils ne correspondent plus à un projet parental signifie dans le même temps que les parents potentiels ont abandonné l'autorité qu'ils détenaient sur eux, laissant ainsi la décision aux médecins. La loi bioéthique de 1994 tend à leur donner un statut mais cela pose tout de même un problème. Si on les caractérise comme des « personnes potentielles », c'est-à-dire comme des personnes humaines potentielles qui sont ou ont été vivantes dont le respect dès lors s'impose à tous, et à qui on reconnaît par là la « dignité humaine », pourquoi n'en serait-il pas de même du fœtus tumoral, puisque ces deux êtres possèdent les mêmes caractéristiques ?

[48] Nous le verrons plus en détail dans le chapitre deux
[49] C'est ce « bébé espoir » qui arrive souvent très vite après la mort du premier.

Le concept de « dignité humaine », en voie d'élaboration dans le champ du droit, joue d'ailleurs un rôle central. Développé en premier lieu dans le cadre des « crimes contre l'Humanité », il a été par la suite utilisé dans le cadre des lois de bioéthique et a été consacré par le Conseil Constitutionnel français qui l'a introduit dans le « bloc de constitutionnalité » (*ibid.* ; 195). Si le « droit à la vie », le premier des droits de l'Homme, était conféré aux embryons congelés, pourquoi n'en serait-il pas de même alors pour le fœtus tumoral, ce qui aboutirait à supprimer la distinction entre les deux et par conséquent à mettre en cause la validité légale de l'avortement (*ibid.* ; 192) ?

Or dans une société où le fœtus se donne de plus en plus à voir, cette séparation entre fœtus sans valeur et fœtus sans prix est mise à mal.

2. Quand le fœtus se donne à voir : les nouvelles techniques de visualisation.

a) L'échographie : l'accession du fœtus au visible.

Alors que le fœtus était peu présent dans l'espace social, nous observons que des photographies de cet être se multiplient depuis une quarantaine d'années dans les journaux ou encore sur les sites internet. Une des premières apparitions publiques du fœtus a lieu dans le magazine *Life* en 1965 (Illustration 12). Etait représentée sur la couverture, la photographie d'un fœtus de dix-huit semaines d'aménorrhée, enclos dans le sac amniotique à l'intérieur de la matrice. Prise par le photographe suédois Lennart Nilsson, elle avait pour titre *The Drama of Life before Birth*. Peu de temps avant, le magazine *Look* en Juin 1962 publiait l'histoire d'un nouveau livre, *The first Nine Months of Life*, et présentait les photographies d'un fœtus à un jour, sept semaines et ainsi de suite (Pollack Petchesky ; 1987 ; 268 et Boltanski ; 2004 ; 203). Ces photographies ne sont pas seulement remarquables, explique L. Boltanski (*ibid.*), en tant qu'elles sont le résultat d'un exploit technologique, mais surtout en tant qu'elles marquent l'accès à l'ordre de la représentation graphique, d'un être qui jusque là lui avait largement échappé. D'un point de vue de l'histoire culturelle, l'enfant à naître a en effet toujours fait partie de la catégorie des êtres « cachés », comme les morts et les esprits (Duden cité dans Jacques ; 2007 ; 12). L'être enfoui dans le corps demeurait mystérieux jusqu'à l'heure de son premier cri. Bien des signes dans le corps de la femme indiquaient qu'il était là, mais tant que l'enfant n'avait pas vu le jour, il était pour l'œil un « pas encore ». Pour la première fois donc, les lieux intimes et inaccessibles du corps ont basculé dans le registre du visible. La peau perd son opacité, elle devient transparente et la séparation interne/externe n'a plus lieu. Cet

événement préfigure l'entrée progressive du fœtus dans l'ordre social, qui ne se fera réellement que quelques années plus tard.

Les nouvelles techniques d'imageries médicales, comme l'échographie, ont donc permis aux fœtus d'acquérir une forte présence sociale. Originellement employée par les sonars dans les sous-marins de guerre, l'échographie n'a réellement été utilisée par l'obstétrique que dans les années 1960 et généralisée en France dans les années 1990. Son utilisation à partir des années 1960 coïncide, selon R. Pollack Petchesky (1987 ; 272-273) avec la fin du *baby boom* et la rapide baisse de la fertilité, des phénomènes qui contribuent à donner à l'obstétrique de nouveaux « patients » à observer et soigner. En consacrant un acte médical au fœtus, on lui octroie implicitement un statut. On l'évalue, on le désigne, et surtout on l'isole de sa mère sur l'écran. On le transforme par conséquent en un être distinct qui appartient bien au monde des humains pour être suivi médicalement, observé dans son développement, voire même soigné.

Cette technique est utilisée soit à des fins de surveillance de la grossesse, soit dans un but de diagnostic et/ou d'intervention thérapeutique. Utilisée au départ qu'occasionnellement, elle se généralise rapidement jusqu'à devenir un examen « de routine ». L'engouement a d'ailleurs été tel que les praticiens et les organismes de sécurité sociale ont du établir un consensus sur les indications de l'échographie prénatale. Pour une grossesse « normale » (sans complications et sans recours à l'AMP) trois examens seulement sont remboursés par la sécurité sociale. Au premier trimestre, la période recommandée est la onzième ou douzième semaine d'aménorrhée, au deuxième trimestre elle se situe entre la dix-neuvième et vingt-quatrième semaine et au troisième trimestre, entre la trente-et-unième et la trente-troisième semaine d'aménorrhée (Tillard ; 2002 ; 87).

Alors que le corps de cet être ne s'offrait au regard des praticiens qu'en cas d'arrêt d'une grossesse, suite à des fausses couches ou à un avortement, cette technique a permis aux médecins de mieux connaître le fœtus dans son « environnement ». Elle a eu pour effet de créer un nouvel espace d'étude et d'observation du fœtus, le faisant passer d'un statut d'objet inanimé peu différent d'une tumeur inerte dans la matrice, à un sujet médical à part entière, distingué de la femme enceinte (Isaacson ; 1996 ; 474). C'est un être que l'on peut désormais voir en mouvement, actif et inséré dans le processus d'actualisation d'une vie humaine qui auparavant n'était que potentielle et dont on peut fixer une image photographique. On peut l'entendre, enregistrer ses battements de cœur, il peut même désormais faire l'objet de soins médicaux grâce à ces techniques de visualisation (Boltanski ; 2004 ; 206). Toutefois cette technique a été fortement critiquée. Un des risques évoqués par les féministes sur une telle pratique de surveillance de la grossesse, est le syndrome du « bébé parfait », c'est-à-dire la peur pour la femme, de ne pas faire un enfant dans les « normes » (Pollack Petchesky ; 1987 ;

282). C'est une critique encore très prégnante à l'heure actuelle chez les soignants comme j'ai pu m'en rendre compte, et une peur très présente chez les femmes, surtout si elles ont déjà été confrontées à des anomalies sur le fœtus lors de grossesse précédente.

Dans le même temps, cette entrée du fœtus dans l'ordre du visible a déstabilisé la séparation catégorielle entre le fœtus authentique et le fœtus tumoral, un processus accentué par les modifications juridiques du statut du mort-né. Alors que ces êtres sont radicalement différents sur le plan cognitif, rien ne permet de les distinguer du point de vue de leur aspect corporel. C'est la raison pour laquelle, que cela soit lors de l'échographie ou de l'avortement, le moment où le fœtus accède à la visibilité est toujours délicat et « *exige un travail particulièrement difficile, non seulement de l'ordre de l'argumentation, mais aussi dans celui de la gestion des émotions* » (Boltanski ; 2004 ; 198-199). Cette difficulté est particulièrement visible dans les séances échographiques, où s'opère par le médecin la construction de la distinction entre les deux catégories de fœtus. Bien que l'acte médical soit le même et que rien ne permet de les distinguer, le dispositif et les propos du médecin qui accompagnent sa mise en œuvre diffèrent profondément selon que le fœtus est destiné à être avorté ou qu'il s'inscrit dans un projet. Tout le travail du praticien va en effet consister, par le langage, à « personnifier » le fœtus sans prix, et à « néantiser » le fœtus sans valeur. Empruntant la description d'une séance d'échographie à la sociologue Bénédicte Champenois-Rousseau, Boltanski (*ibid.* ; 176-177) explique que dans le premier cas, la femme est installée face à l'écran, le médecin désigne l'être comme un « bébé », identifie son sexe, son cœur. Toutes les femmes rencontrées, et dont l'enfant s'inscrivait dans un « projet », ont pu voir le fœtus sur l'écran. Le médecin les invitait à regarder et elles étaient en outre accompagnées de leur conjoint voire même de leurs enfants. Dans l'autre cas, la situation est radicalement différente. L'écran n'est pas visible de la femme - elle ne peut le voir qu'en se retournant - et le médecin utilise un langage lui permettant de nommer ce qu'il voit sans utiliser des termes qui pourraient donner trop de corps à cet être. Il le désigne par des termes, comme « ça », le « produit de l'expulsion », etc. Il est ainsi renvoyé vers le rien, excroissance dont on peut se séparer et dont l'important est surtout qu'il ne lui soit pas attribué une valeur particulière.

Or les fœtus sont les mêmes. Le rapport que le médecin entretient avec l'image qui apparaît sur l'écran n'est par conséquent pas aussi simple que le laissent croire ses commentaires à l'intention de la patiente. Alors qu'il s'efforce de dire que l'être qu'il voit n'est « rien » lorsque le fœtus est destiné à être avorté, son travail consiste pourtant à voir et à interpréter le plus objectivement possible la représentation de ce qu'il va extraire. Cela est d'autant plus difficile que le fœtus est plus avancé en âge et qu'il présente plus nettement la morphologie humaine (*ibid.* ; 199). C'est d'ailleurs une des principales raisons qu'avaient évoqué un certain nombre

de médecins ayant manifesté contre la loi Aubry du 4 juillet 2001 qui avait augmenté le délai légal d'avortement de douze à quatorze semaines d'aménorrhée.

L'autre problème posé par les images échographiques est leur usage dans les conflits ayant pour thème l'avortement. Les opposants aux mesures de légalisation ont fait un large usage des photographies de fœtus pour appuyer l'affirmation selon laquelle avorter c'est tuer un « *enfant non encore né* » (*ibid.* ; 203). Considérant que les images sont plus parlantes que des mots, ils utilisent soit des images de fœtus dans la matrice, comme celles de Lennart Nilsson dans le but de célébrer le fœtus en tant que représentant de la vie humaine en gestation, soit des photographies de fœtus morts après avortement afin d'apporter une touche dramatique à leurs arguments. Ces dernières se focalisent souvent sur les pieds et les mains du fœtus, car ce sont ces parties qui présentent le plus de similitudes avec la morphologie d'un être humain pleinement constitué[50] (Illustrations 13, 14 et 15). Antonia, membre d'AGAPA, a en effet recours à l'argument de l'échographie afin de me prouver que le fœtus est bien un « être humain en devenir ». Elle m'explique que nous voyons très bien sur les images échographiques que le fœtus, même très tôt dans la grossesse, ressemble déjà à un bébé[51]. Ce rapprochement entre le fœtus et le nouveau-né qui aurait du venir au monde, est d'ailleurs utilisé par les *pro-life* comme preuve que le fœtus est bien une personne humaine et demander que la vie de cette personne fasse l'objet d'une protection de la part de l'état (*ibid.*). Ces images permettent de transformer la rhétorique religieuse et mystique des partisans contre l'avortement, en une rhétorique « scientifique ». Les images échographiques, utilisées à l'origine dans le milieu médical, sont présentées comme des preuves « scientifiques », d'autant plus crédibles que l'image donne une impression de « vérité » objective (Pollack Petchesky ; 1987 ; 264). Selon les féministes Evelyn Fox Keller et Christine R. Grontkowski (cité dans *ibid.* ; 275), le regard est le mode privilégié de connaissance dans la science occidentale.

Dans le même temps, ces images mettent à mal l'idée que le fœtus, du moins jusqu'à un stade avancé de la grossesse, n'est qu'une partie du corps maternel. Sur la majorité des images utilisées par les ligues anti-avortement, le fœtus est solitaire, il flotte dans l'air et rien ne le connecte avec l'environnement maternel si ce n'est son cordon ombilical.

Face à cette utilisation massive des images du fœtus par les ligues anti-avortement et afin de réduire les effets émotionnels que pouvaient provoquer de telles photographies, des universitaires proches des mouvements qui défendaient le droit à l'avortement – surtout aux Etats-Unis – comme les membres des départements des *feminist studies*, ont entrepris de

[50] On retrouve cette argumentation dans le film *Juno* (2007) qui raconte la grossesse d'une jeune fille de 15 ans. L'héroïne enceinte se rend dans un centre d'avortement. Elle y est abordée par une militante « pro-life » qui lui annonce que son « enfant » a des ongles, ce qui l'a fait changer d'avis.

[51] Cf. entretien Antonia pp. 64-65.

« déconstruire » ces images (Boltanski ; 2004 ; 203-204). Ils ont montré que loin d'être réelles, ces images ne sont que des instruments de propagande idéologique. Comme le fait remarquer Roland Barthes (cité dans Pollack Petchesky ; 1987 ; 269), « *"the photographic message" appears to be "a message without a code"*». Autrement dit, sous une apparence d'objectivité qui ne ferait que saisir la réalité, la photographie est en réalité construite et codée car elle est réalisée dans un contexte culturel et historique. Les photographies de fœtus incarnent donc selon ces critiques, la distorsion inhérente à toute image photographique. Elle coupe une partie de la réalité, soit parce qu'elles décontextualisent le fœtus en le séparant de la mère, soit parce que ces photographies ont fait l'objet d'un codage technologique (utilisation de microscopes électroniques et de techniques d'imageries médicales), soit encore parce que montrer au moyen de techniques artificielles ce qui est habituellement caché, revient à produire un artefact (Boltanski ; 2004 ; 204).

Une métaphore a d'ailleurs occupé le centre de cette critique. S'appuyant sur le film de Stanley Kubrick, *2001, l'odyssée de l'espace*, elle consiste à rapprocher l'image photographique du fœtus enfermé dans la matrice de celle de l'astronaute enfermé dans son scaphandre, le premier flottant dans le liquide amniotique comme le second flotte dans l'espace, tous deux coupés de leur enracinement dans un monde (*ibid.* ; 270 et Boltanski ; 2004 ; 204) (Illustration 16). A aucun moment en effet, on ne fait référence à la mère. Le fœtus est montré comme un être autonome et complètement indépendant d'elle. Les critiques féministes considèrent d'ailleurs que la femme devient uniquement un « espace vide » (*« empty space »*, Pollack Petchesky ; 1987 ; 281), spectatrice passive de sa grossesse. Elle est même assimilée dans certains cas, à un « ennemi » du fœtus, comme c'est le cas aux Etats-Unis avec l'apparition d'un « droit fœtal » dans la jurisprudence américaine à partir des années 1980. Se multiplient en effet depuis quelques années, des poursuites judiciaires à l'encontre de femmes enceintes pour mauvais traitements à l'égard du fœtus qu'elles portent. Cela suscite de nombreuses polémiques, car ce droit fœtal tend à limiter le droit des femmes en tant que personnes constitutionnelles (Boltanski ; 2004 ; 188).

b) Première rencontre

La littérature féministe américaine et européenne sur l'échographie, ne propose pour une large part nous l'avons vu, que des approches limitées et souvent militantes des techniques de visualisation comme l'échographie. L'arrivée de ces nouvelles techniques n'est perçue en effet qu'à travers ses effets pervers et elle est le plus souvent analysée par une sociologie des genres comme l'arrivée d'un pouvoir masculin pour maîtriser le pouvoir féminin (Isaacson ; 1996). L'échographie serait en outre responsable d'une construction d'une personnalité fœtale au

détriment de la personnalité de la mère, en particulier dans le contexte des politiques sur l'avortement. La réalité de l'expérience semble beaucoup plus complexe. Il apparaît que les femmes arrivent, malgré ces technologies censées les aliéner, à faire de leur maternité un événement personnel et à les intégrer dans leur expérience.

L'échographie joue un rôle très important dans la construction d'une personnalité fœtale. Le développement de cette technique et son évidente qualité actuelle, puisqu'en vingt ans l'imagerie médicale a connu un développement sans précédent, ont modifié le rapport parental avec l'enfant à naître. Muriel Flis-Trèves (cité dans Le Grand-Sébille, Morel, Zonabend : 1998 ; 183) considère en effet que l'échographie a bouleversé la façon de vivre la grossesse. Elle fonctionne comme une preuve objective offerte par le milieu médical, car elle propose la réalité de l'enfant à naître et sa photographie en mouvement. La technique, de manière générale, a tellement intégré notre façon de penser que nous avons besoin de voir à l'aide d'instruments pour accorder un statut de réalité (Jacques ; 2007 ; 11). Avec l'échographie, le fœtus devient alors une réalité et la femme passe du sentiment d'être enceinte à celui de porter un « enfant », c'est-à-dire un individu séparé d'elle. D'ailleurs selon Klaus et Kennell (cité dans Layne ; 2003 ; 87) cette acceptation de la grossesse ainsi que la perception du fœtus comme un individu séparé sont les conditions nécessaires à l'établissement d'un lien prénatal. Auparavant il fallait attendre les mouvements du fœtus, entre 18 et 20 semaines d'aménorrhée pour le premier enfant et entre 15 et 18 semaines pour les suivants, pour que la femme commence à se projeter dans l'avenir avec cet être, lui attribue des caractéristiques de la personnalité humaine et développe des sentiments d'attachement vis à vis de lui. Aujourd'hui grâce aux nouvelles techniques d'imagerie médicales, ces comportements se développent de plus en plus précocement et augmente la valeur du fœtus pour les parents qui désiraient déjà fortement un enfant. Layne (1992 ; 38) explique même que ce phénomène peut avoir lieu avant même que la grossesse survienne car l'échographie est souvent utilisée en conjonction avec la stimulation ovarienne pour toute une variété de traitements contre l'infertilité. On montre généralement au couple la croissance des follicules sur l'écran et certains peuvent alors leur attribuer une personnalité potentielle ou une quasi personnalité.

L'échographie permet de faire connaissance avec le futur enfant. La visite prénatale est d'ailleurs à ce titre significative, car au départ simple acte de surveillance médicale, elle devient avec cette technique, en présence du père et des membres de la famille, une véritable présentation progressive de l' « enfant » à ses parents par la médiation de l'obstétricien (Fine ; 1994 ; 333). Beaucoup de femmes voient en effet dans la première échographie obligatoire une « première » rencontre avec cet être. Jelly et Charly attendaient avec impatience la première échographie, afin de voir pour la première fois leur « enfant » :

« *Le 27 avril, nous découvrons pour la première fois notre bébé sur l'écran, nous entendons son petit cœur et les larmes me montent* (…). *Ça y est bébé est bien là après de longues années d'attente* » (Jelly).

Ainsi que Zap lors de la première échographie de sa fille Elise :

« *Mes hommes sont avec moi pour cette première vraie rencontre avec haricot* (…) » (dans son blog de grossesse).

Avec cette « première rencontre », le fœtus est alors doté d'une image, d'un profil et d'une motricité. Il ne relève plus du monde purement imaginaire. Ceci bouleverse profondément les attitudes et les mentalités vis-à-vis de la gestation. Auparavant les femmes vivaient leur grossesse uniquement en symbiose physique avec les mouvements du bébé et en projection imaginaire totale. Aucun support matériel, aucune représentation imagée ne pouvaient nourrir ces projections (Mehl ; 2007 ; 111).
Les mouvements physiques du fœtus durant l'examen sont transmis en des termes qui créent une personnalité et une identité sociale au fœtus, comme c'est le cas d'Isabelle relatant ces échographies sur un forum :

« *Les échos c'est super, on te voit grandir, tu ne fais que bouger à tel point que l'échographe a du mal à te voir le nez. Tu as toujours les pieds ou les mains devant, mais écho du 24 septembre 2005 tout est OK, écho du 28 tout est OK. Tu as une biométrie harmonieuse, si si, c'est marqué comme ça. Ton papa et moi sommes les plus heureux.* »

L'identification des différentes parties du corps du fœtus (le nez, le visage, la bouche et surtout le sexe) contribue à façonner le fœtus comme une personne à part entière en lui assignant toutes les caractéristiques physiques d'un être humain. Ces différentes parties sont clairement désignées par le praticien durant l'examen et sont ensuite reprises par les femmes qui, comme Zap, s'amusent à identifier et à inscrire chacune des parties du corps du fœtus sur les photographies d'échographie rapportées chez elles. Ainsi dans un de ses blogs, Zap identifie sur l'échographie de sa première fille Jeanne, les différentes parties de son visage : la bouche, les yeux, le nez. Elle rapporte également une séance d'échographie de sa seconde fille en énumérant toutes les parties du corps que l'obstétricien lui a montrées :

« L'examen commence et voici ce que nous avons vu… Entre autres… Le crâne de Minimous. Vue du dessus, nez un peu écrasé car déjà la tête en bas notre amour ☺. La colonne vertébrale. Parfaite !! (…) *Et un fémur. De taille tout à fait correcte. Le médecin nous détaille toute la morphologie du bébé* »

Le tout est agrémenté de nombreuses images qui illustrent ses commentaires.

Les images échographiques sont désormais données aux parents afin qu'ils gardent un souvenir. Généralement utilisées comme les premières « photographies » de l'enfant, les parents les conservent dans l'album de famille ou dans un album qui lui est réservé. Elles sont d'autant plus considérées comme « les premières photographies » que, dans le cas de mort périnatale, il n'existe que très peu de traces de l'enfant mort. Ainsi en est-il de Blandine et de Stéphanie, rencontrées pour un entretien. Elles ont réalisé des albums consacrés à leur fille défunte respective, sorte de *scrapbooking*[52], en découpant les images échographiques et en réalisant des montages. Les futurs parents se sont donc appropriés les images échographiques répandues hors du contexte médical, et les ont presque détournées de leur fonction première. Pourtant ces images sont très abstraites et il faut parfois, si elles ne sont pas en trois dimensions, énormément d'imagination pour distinguer les différentes parties du corps, voire même distinguer la forme du fœtus. En raison de leur faible qualité visuelle, les images échographiques se ressemblent toutes et sont, un en sens, interchangeables (Illustrations 17, 18 et 19).

Les photos d'échographie, les anecdotes et commentaires suscités au sein de la famille et de l'entourage sur les attitudes fœtales observées lors de l'examen circulent. Cette diffusion participe à l'externalisation du fœtus hors de l'utérus et à sa projection dans la sphère familiale et sociale. L'échographie est d'ailleurs utilisée pour engager l'entourage dans cette construction sociale de leur « enfant » (Taylor cité dans Layne ; 2003 ; 85). Les examens routiniers sont en effet conçus comme des évènements heureux permettant de présenter à l'entourage le nouveau membre de la famille, ainsi que le marque Zap dans son blog, au dessus de l'image échographique de son futur enfant : « *je vous présente notre petite fille Elise, que nous aimons déjà si fort* ! ». Pouvoir fournir la preuve scientifique intangible aux autres membres de la famille est un gage de sa préexistence et un moyen pour eux de se préparer à leur nouveau statut de grands-parents, d'oncles ou encore de sœurs et frères.

[52] C'est une forme de loisir créatif consistant à introduire des photographies dans un décor en rapport avec le thème abordé, dans le but de les mettre en valeur par une présentation plus originale qu'un simple album photo (définition Wikipédia : http://fr.wikipedia.org/wiki/Scrapbooking).

Il existe même désormais des centres non médicaux d'échographies en quatre ou trois dimensions, comme c'est le cas du centre *Echosphère*[53] dans la région d'Aix-Marseille qui propose de « *découvrir votre bébé en famille dans un cadre d'exception* ». Ces types de centres n'ont clairement pas de but médical, mais sont uniquement dédiés à cette rencontre avec l' « enfant » et à sa présentation aux autres membres de la famille.

Mais très vite apparaît une autre attente de l'échographie. Une fois constaté que l'enfant allait bien, il faut désormais connaître son sexe. C'est au moment de la deuxième échographie, ou lors d'une première échographie tardive, qu'on le découvre. C'est certainement l'examen le plus attendu par les couples. Depuis toujours le sexe de l'enfant à venir fait l'objet d'une spéculation durant toute la période de la grossesse. Sexualiser le futur enfant permet de poursuivre le travail d'individualisation du fœtus et augmente la « réalité » de l'enfant à naître. C'est souvent à ce moment là également, qu'intervient la nomination de l'enfant. A ce stade comme le fait remarquer Béatrice Jacques (2007 ; 14), le prénom « prénatal » vient d'une certaine façon finaliser la construction psychosociale du futur individu. Il est un indice supplémentaire de l'anticipation sur la réalité de l'enfant à naître. Il en est ainsi de Zap qui, après avoir apprit le sexe de son enfant, une fille, cesse de lui donner des surnoms tels que « *cacahuète* » ou « *minimous* » et l'appelle par son prénom. Il devient un enfant à part entière, sexué et nommé. Certains parents, et cela pour diverses raisons, refusent pourtant de connaître le sexe, préférant avoir la surprise à la naissance. C'est le cas notamment d'Isabelle à chacune de ses trois grossesses. Il est alors beaucoup plus difficile d'imaginer l'enfant à naître et de se projeter avec lui, mais aussi de le nommer. Les futurs parents parlent alors de l'enfant à naître en utilisant des surnoms (« *minimous* », « *tibébé* », etc.) ou un nom générique comme « le bébé » tout au long de la grossesse.

Certains professionnels de l'échographie ont du mal à concevoir que cet examen médical soit essentiellement conçu par les couples comme la possibilité de voir l' « enfant » et d'en connaître le sexe (Taylor ; 2000 ; 410). Pourtant, puisque l'échographie sert avant tout à dépister les éventuelles anomalies fœtales, le caractère médical est clairement perçu en particulier par les femmes ayant subi une interruption de grossesse. Elles ont pour la plupart une approche très différente de cette technologie. Elles sont désormais conscientes que ces visites peuvent être, non plus un heureux événement, mais une source de peine. Zap décrit chaque visite échographique comme un véritable calvaire pour elle depuis la mort de sa fille Jeanne :

[53] http://www.echosphere.fr/

« *Vendredi 13 août 2010, nous voilà dans la 13ème SA et l'échographie de toutes les angoisses est à 14h30. Une fois de plus j'ai peur, et si bébé avait une malformation ? Et si la clarté nucale n'était pas bonne ?* (…) *Lorsque le médecin pose la sonde sur mon ventre, je suis dans un premier temps soulagée de voir un beau bébé « complet », mais très vite je ne distingue pas l'activité cardiaque, mon petit amour ne bouge pas ! Et là, voilà mon petit cœur qui fait un bond, puis deux, puis trois ! Ouf !* (…) *Notre crevette mesure 6,33 cm et tout va bien. Quel soulagement !!* »

La femme prend donc plaisir dans la plupart des cas, non seulement à sentir le fœtus en elle, mais aussi à le voir, à le présenter aux autres, à lui construire les rudiments d'une personnalité et d'une identité sociale. D'autres facteurs contribuent parallèlement à la construction d'une personnalité fœtale.

3. Culture matérielle et création d'une personnalité fœtale.

a) Préparer la grossesse : les futurs parents.

Bien d'autres processus sont à l'œuvre dans la construction du fœtus comme un existant humain, comme un « enfant » avec une identité sociale et une personnalité propres. La consommation de biens joue notamment un rôle important dans ce processus, à la fois dans la construction de l'enfant mais aussi de la maternité, comme le montre Linda L. Layne (2003 et 1999) et Janelle S. Taylor (2000). Layne décrit même la grossesse comme une expérience de consommation, « *an all consuming experience* » (2003 ; 33). Le rôle du consumérisme durant la grossesse et même la grossesse comme une expérience de consommation a été fortement critiqué par les féministes et notamment par Taylor (2000), qui la compare au monde de la production industrielle. Les médecins seraient des gestionnaires de la production, les fœtus, des produits et les femmes, des travailleurs. L'échographie aurait, dans ce contexte, le rôle de vérifier la qualité du produit. Le fœtus serait donc à la fois construit comme un bien, mais aussi serait singularisé par ce processus.

Il s'agira ici de ne pas prendre un parti aussi extrême mais de se servir de cette théorie pour montrer que le fœtus est construit comme un être social par les échanges dont il est l'objet tout au long de la grossesse. Ces échanges permettent également à la femme enceinte de se construire en tant que « future mère », car la maternité n'est plus une destinée biologique mais elle est le résultat d'une décision consciente d'assumer son potentiel reproductif (*ibid.* ; 402). Il

est toutefois important de garder à l'esprit que l'intensité et le moment où commence ce processus, ainsi que le nombre de personnes engagées, varient sans aucun doute d'une personne à une autre et même d'une grossesse à une autre. Malgré tout, nous pouvons dire que beaucoup de femmes commencent ce double processus dès le résultat du test de grossesse, valable deux semaines seulement après la fécondation. Parfois elles commencent à se construire comme mère et à construire le fœtus comme un enfant avant même l'annonce de la grossesse, lorsque celle-ci est programmée. Elles transforment leurs habitudes de consommation, prennent des vitamines, arrêtent de fumer, de boire et entament un régime. Ceci est parfaitement illustré par un des poèmes de Jelly, bien que cela soit dans le contexte particulier de l'interruption de grossesse qui rend d'autant plus douloureux et vains ses efforts :

« *Tant de choses…*

Tant de choses qui n'ont servies à rien…

Plus de médicaments,
Plus de couleurs,
Plus de mèches dans les cheveux,
Diminution de cigarettes,
Plus de massages avec les produits chinois,
Tant de choses qui n'ont servies à rien…

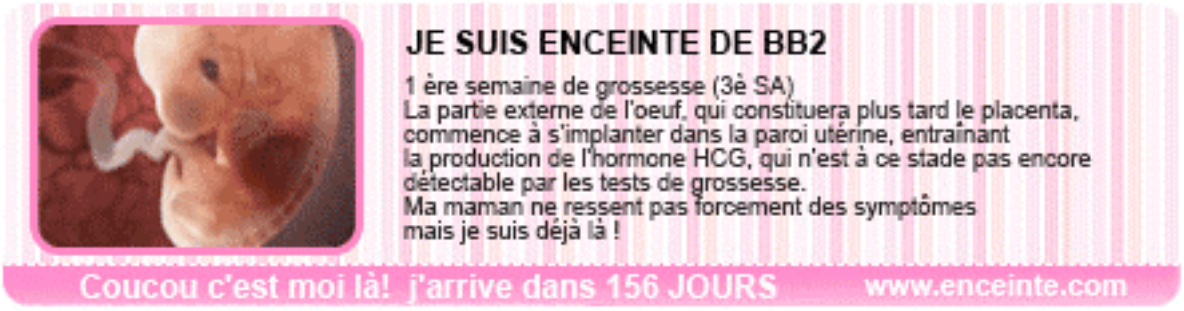
Dieu sait que j'ai pu prendre des précautions pour ménager ma grossesse, mon bébé …
(…) »

Cette transformation de l'alimentation est d'autant plus importante que les femmes sont conçues comme des filtres entre le monde extérieur, et notamment les aliments et les substances qu'elles ingurgitent, et le fœtus. Ce qu'elles consomment façonne par la même occasion le fœtus (Taylor ; 2000 ; 403). « *C'est ce que vous mangez qui construit votre bébé* » déclare même le manuel de grossesse *Le livre de bord de la future maman* (Delahaye ; 2007 ; 349). Cela fonctionne comme la magie sympathique établie par les anthropologues : « *l'aliment que nous incorporons diffuse en nous certaines propriétés imaginaires.* (…) *Le mangeur prend ainsi les propriétés physiques et/ou comportementales de l'aliment. L'incorporation fonde l'identité.* » explique Béatrice Jacques (2007 ; 17). Aujourd'hui, la

magie sympathique a pris une forme médicale et chaque aliment incorporé doit être considéré par le milieu médical comme bon pour le développement fœtal.

Ainsi, chaque tasse de café qu'elles s'interdisent, chaque verre d'alcool qu'elles refusent mais aussi chaque personne à qui elles annoncent la grossesse, augmentent en quelque sorte la réalité de l'enfant à naître. Nous l'avons vu dans le cadre de l'échographie, l'entourage joue un rôle très important dans cette construction puisqu'il y participe en parlant du futur enfant, en félicitant les futurs parents, et donc en le rendant présent. C'est également à partir de ce moment que les femmes commencent à acheter des manuels de grossesse. Elles y suivent le développement de leur « bébé » chaque semaine mais aussi maintenant grâce à des logiciels[54] que l'on trouve sur Internet et qui permettent d'inclure une image du développement de l'enfant dans les divers messages (sur les forums par exemple). On en trouve même sur l'Iphone avec l'application *ma grossesse*. Ces applications rendent l' « enfant » présent à la mère. On peut, dans le même ordre d'idées, voir sur un des logiciels du site www.enceinte.com, le fœtus déclarer sous l'image « *coucou c'est moi là* ! » :

Illustration 20 :



Ou cette application utilisée par Zap dans sa signature sur les forums :

[54] http://www.enceinte.com/reglette-page1.html ou encore http://babystrology.com/tickers/.

Illustration 21 :



On parle au fœtus, on interagît avec lorsqu'il commence à bouger, ou encore on essaie d'influencer sa personnalité en lui faisant la lecture ou écouter de la musique. De même, chaque visite prénatale, chaque échographie contribuent et confirment la construction du fœtus comme un enfant et celle du couple, mais surtout de la femme comme future mère. Parfois c'est un nouveau départ pour les futurs parents qui achètent une nouvelle maison, changent de région, prennent un congé maternité ou encore quittent leur travail. C'est ce qu'on fait Jelly et Charly quand ils ont appris qu'elle était enceinte. Ils ont mis en vente leur maison, ont demandé une mutation pour Charly, et ont cherché une nouvelle maison dans une région plus calme afin que leur nouvel enfant puisse grandir dans de meilleures conditions. C'est aussi à ce moment que les femmes commencent à élargir leur réseau de sociabilité à d'autres femmes enceintes, en allant par exemple à la gymnastique prénatale ou encore en fréquentant les forums de grossesse pour demander des conseils, partager leur expérience ou encore parler de leur « bébé », de leurs échanges avec lui. Zap s'est ainsi mise à fréquenter activement les forums consacrés à la grossesse lorsqu'elle a appris qu'elle était de nouveau enceinte.

b) Des achats pour le bébé.

C'est surtout en achetant des affaires pour l'enfant à venir que les femmes et leur entourage commencent activement à construire le futur enfant, à le rendre « réel » et à lui créer une personnalité. Sahlins (cité dans Layne ; 1999 ; 254) expliquait que dans la culture occidentale, l'économie est le principal lieu de la production symbolique. Pour nous en effet, la production de biens est le lieu privilégié de la transmission et de la production symbolique. Chaque acte de consommation est un acte de production culturelle parce que consommer est toujours producteur de sens. Et en effet, il n'est pas seulement ici question de consommation et de

biens, mais aussi de création d'un être et de son inscription dans le monde. En consommant, il s'agit de lui aménager une place physique dans le monde, et de lui créer une personnalité par l'intermédiaire des objets. Cela renforce l'idée d'une conception éminemment relationnelle de la personne, modelée par la société.

Linda L. Layne (1999 et 2003) a relevé deux types de circulations de biens utilisés pendant la grossesse dans la construction d'une personnalité au fœtus : les biens acquis pour le futur bébé pendant la grossesse et les biens donnés de la part du bébé à venir. Je n'ai personnellement pas observé ce deuxième type de circulation de biens. Je n'en donnerai par conséquent qu'un bref aperçu afin de se concentrer sur le premier.

Zelizer (cité dans Layne ; 1999 ; 262) montre que depuis les années 1930 aux Etats-Unis, la relation parent/enfant est une relation dans laquelle les biens et les services vont de manière unidirectionnelle, des parents aux enfants. Pourtant, les parents traitent les enfants comme des agents. Ils s'adressent par exemple à eux comme des partenaires de discussion et cela dès la naissance voir même avant, en finissant la conversation pour eux. Qui n'a pas vu dans son entourage une mère parler à son bébé, lui poser une question et répondre à sa place ? Nous retrouvons cette même pratique, étendue à la période *in utero* nous l'avons vu avec Zap, lorsque la femme enceinte interprète les mouvements du fœtus comme des réponses à ses questions. Les enfants et même les fœtus sont considérés comme des êtres sociaux auxquels on peut s'adresser dans l'interaction sociale, alors même qu'ils ne savent pas encore parler. Les cadeaux (une carte par exemple) que l'on offre au nom du bébé à venir sont clairement, selon Layne (*ibid.*), une extension de ces pratiques à la période prénatale.

Le deuxième type d'échange de biens comprend les biens acquis pour le bébé durant la grossesse. L'éducation des enfants demande l'acquisition et la consommation de ressources matérielles. Pour Gregory (cité dans Layne ; 2003 ; 107), la parenté est à la fois un processus de consommation et de personnification. Il utilise d'ailleurs le terme de « *consumptive production* » pour parler de la manière dont les enfants sont produits par la consommation. Or nous assistons depuis quelques années à l'extension de cette pratique, qui ne se faisait qu'après la naissance ou que très tardivement durant la grossesse, à la période prénatale. Parfois nous l'observons avant même la grossesse, les femmes accumulant des objets pour le bébé qu'elles imaginent avoir un jour.

Acheter des affaires pour son enfant est un des actes de parentalité certainement le plus important aujourd'hui, et l'impossibilité de le faire pendant la grossesse ou même après est très mal vécu par les parents et les peine beaucoup (Taylor ; 2000 ; 399). Zap, immobilisée pendant la grossesse de son premier enfant, déplore de ne pas avoir pu faire les magasins pour lui. Elle

qui s'imaginait déjà lui acheter des affaires, préparer sa chambre, se voit obligée de déléguer le plaisir à sa famille :

« *Quelques semaines plus tard, j'apprends que mon premier bébé sera un petit garçon, les liens se tissent vite, ma vie de maman m'épanouie même si c'est très dur de ne pouvoir faire les magasins pour son bébé* ».

(dans une de ses lettres)

L'achat des différentes affaires pour le bébé à venir est souvent une activité qui donne quelque chose à faire au couple en attendant l'arrivée de l'enfant et lui permet de lui octroyer une place physique dans la famille en accumulant les affaires. La plupart du temps les achats sont d'ailleurs très détaillés sur les forums et les blogs. Ce sont principalement des habits, des meubles pour aménager la chambre de l'enfant et des jouets. Zap recense ainsi avec minutie sur son blog et plusieurs forums, toutes les affaires qu'elle a achetées pour Elise durant sa grossesse, y joint des photographies de ces affaires, réalise des mises en scène avec et note avec précision le contexte de l'achat et la semaine d'aménorrhée à laquelle elle les a achetées :

« *Quelques achats*
Il y a donc – un doudou (acheté après l'écho des 7 SA) / un nid d'ange Panpan (acheté à Disneyland après l'écho des 12 SA) / un bavoir Panpan (acheté à Disneyland par ma sœur) / une paire de chaussons (acheté après une écho aux urgences à 14 SA) ».

(sur un de ses blogs)

Sur nombre de ses photographies d'ailleurs, bien que cela ne fasse pas directement parti des achats pour l'enfant à venir, nous voyons uniquement son ventre au dessus duquel elle a marqué le surnom (« minimous » ou « cacahuète ») de son « enfant » et souvent le nombre de semaines d'aménorrhée. Ces photographies montrent parfaitement cette construction d'une identité sociale et d'une réalité à l'enfant à venir. Il occupe une photographie à lui seul (dans le ventre), il est nommé et il a même une action lorsque sur une des photographies il « rencontre » un autre « bébé » qui lui aussi est nommé, « Tibb ». Cette dernière photographie a été prise à l'occasion de la rencontre de Zap avec une des ses amies enceintes sur un forum et représente leurs ventres qui se touchent.
Au départ, avant que Zap ne sache le sexe, les affaires décrites et photographiées étaient relativement unisexes, dans les tons de beiges. Elles deviennent plus sexuées lorsqu'elle apprend que c'est une fille. Par la suite Zap achète des robes ou des affaires dans les tons de

roses. Les futurs parents attendent d'ailleurs souvent de connaître le sexe avant d'acheter véritablement des affaires et surtout des vêtements pour le futur bébé. C'est à partir de ce moment que les achats permettent véritablement de créer une personnalité à l'enfant à venir, en fonction des goûts que les « parents » projettent pour lui. Bien qu'aujourd'hui la « tendance » semble être plus aux tons naturels, des couleurs relativement unisexes, on achète toujours des affaires dont la couleur est choisie en fonction du sexe de l'enfant. La norme veut qu'on achète du rose pour les filles et du bleu pour les garçons. Mais cette norme est récente et ne date que des années 1940 selon Taylor (2000 : 402). P. Ariès (cité dans Layne ; 2003 ; 113) explique en effet que jusqu'au XIII^{ème} siècle, l'enfance n'était pas une catégorie sociale distincte et les enfants étaient par conséquent habillé de la même manière que les adultes. Il faut attendre le XVII^{ème} siècle pour les enfants nobles et de classes moyennes soient habillés avec des vêtements d'enfants. Une part importante de cette tendance est le développement de vêtements et de couleurs spécifiques aux genres, une pratique qui ne s'est véritablement répandue qu'après la guerre. Auparavant, il n'y avait donc que très peu de différences entre les vêtements des garçons et des filles en dessous de cinq ans. Les codes couleurs permettent aux étrangers d'avoir une réponse sociale appropriée envers le nouveau-né, ce dernier ayant aujourd'hui une vie publique, ce qui n'était pas le cas auparavant (ou était limité à l'entourage restreint).

Ainsi tout autant que l'échographie, si ce n'est plus, l'achat d'affaires pour bébé est important dans l'établissement de la réalité de l'enfant à venir. Ces affaires lui aménagent une place physique dans la famille et signifient à l'entourage l'existence de ce futur enfant, tout en lui créant une personnalité à travers le type d'objets qu'on lui achète. Cette réalité se matérialise d'autant plus par l'aménagement de la chambre de bébé, puisque l'enfant à venir occupe alors tout un espace dans la maison et est visible de tous.

L'entourage ici aussi contribue à la construction du fœtus comme un enfant et à son inscription dans le monde social en participant à l'achat ou à la fabrication des affaires ainsi que le montre le titre d'un des articles du blog de Zap : « *Mamie s'y met* ». Elle y raconte que sa mère lui a proposé de tricoter des layettes. C'est aussi à travers des « *rituels de consommation* » (Douglas et Isherwood dans Layne ; 2003 ; 109), comme les *baby shower* que l'entourage y participe. Bien ce ne soit pas aussi marqué qu'aux Etats-Unis puisqu'on ne trouve pas réellement de fête de ce type en France (même si cela a tendance à se diffuser), l'entourage contribue à cette construction en offrant des affaires au couple pour le futur bébé mais aussi pour la femme enceinte. Le but des *shower* et de ces cadeaux est de fournir les nécessités de la vie à la nouvelle famille. Pourtant, nous ne pouvons pas clairement distinguer ici l'économique du symbolique, puisqu'il s'agit également d'un rite de passage pour l'enfant et la femme enceinte,

qui accèdent tout deux à leur nouveau rôle : celui de femme enceinte pour la femme et celui d'enfant pour le fœtus.

Certaines femmes et certains couples résistent pourtant à l'envie d'acheter des affaires pour le bébé avant la naissance. La religion influe de manière importante dans cette décision car par exemple, dans la tradition juive, on ne doit pas acheter des affaires à un bébé avant sa naissance (*ibid*. ; 105). Mais l'interruption de grossesse joue également un rôle puisque de nombreux couples refusent de se prêter à cette pratique lorsque cette nouvelle grossesse suit une mort périnatale. Acheter des affaires avant la naissance du bébé peut être vu comme imprudent voir même dangereux pour le nouvel enfant à venir. Le couple a généralement peur de trop investir ce nouvel enfant, de le rendre trop réel, et par conséquent, si le fœtus venait à mourir, de rendre la nouvelle perte beaucoup plus cruelle et douloureuse. C'est le cas de Blandine, qui a préféré attendre les derniers jours de sa grossesse avant d'acheter des affaires :

« Quand des fois je vois sur les forums, « grossesse normale », des femmes disant « Je vais acheter ceci et cela ... je veux qu'on prépare la chambre ! ». Oh !! Cela va mal se terminer ! Là oui j'imagine que quand elle a préparé la chambre de son bébé et d'un seul coup il n'arrive pas, cela doit être dur ! Quand j'ai acheté des choses pour Daphné, je savais très bien que… j'achetais des choses pour elle, mais ce n'était pas des vêtements que j'achetais. C'était ... un stérilisateur pour bébé, j'en avais déjà un mais ! (rires) *Ce n'était pas des vêtements. Parce que les vêtements c'était vraiment trop. D'ailleurs les vêtements, je n'en ai acheté qu'à une semaine d'accoucher je crois* (…). *Je me suis dit, bon il faudrait peut être que je me décide à y aller, mais je ne pouvais pas. Je me rappelle au magasin, je me disais non ! pas maintenant ! demain, ou après demain… Et puis finalement cela a du être ma mère et mes copines qui ont acheté des affaires parce que je n'en avais pas, je n'avais pas assez de choses pour elle. Enfin, j'étais pleine de contradictions. J'achetais des trucs qui ne servaient à rien, et puis des vêtements, alors qu'elle en avait besoin, je ne pouvais pas lui en acheter. J'avais peur peut être de me dire que… que je ne pourrai pas les lui mettre ou… je ne sais pas !* ».

(Blandine lors d'un entretien)

Ici, ce sont les vêtements qui revêtent une signification toute particulière pour Blandine. Ils rendent la présence de son enfant trop réelle et aussi trop douloureuse s'il venait à mourir. Pour elle, ne pas acheter des vêtements revient à ne pas investir l'enfant à naître et donc à se protéger en cas de perte. D'autres au contraire, réagissent à une perte en essayant de s'investir le plus possible dans la nouvelle grossesse. Isabelle a ainsi décidé de vivre pleinement sa dernière grossesse, ce qu'elle n'avait pas fait lors de la grossesse suivant la mort de Cécile,

tiraillée par la peur de perdre à nouveau son enfant. Il s'agit de vivre cette grossesse en pensant que la relation avec le « fœtus-enfant » est une relation importante et qu'elle a une valeur en elle-même (Layne ; 1992 ; 40). Pourtant, comme l'explique Zap, c'est comme vivre « *une épée de Damoclès au dessus de nos têtes* ».

Nous pouvons donc à présent affirmer que les images échographiques, la connaissance du sexe, la nomination, l'annonce de la grossesse à l'entourage ou encore l'achat de vêtements, contribuent à donner une identité sociale au fœtus et à la femme enceinte. Elle devient une future mère et le fœtus, un « enfant » à part entière, singularisé et personnifié. Tous ces éléments contribuent à imposer une réalité sociale à l'enfant, avant même son passage de l'état de fœtus à celui de nouveau-né.

Chap. 2 Transformations du vécu parental de la mort périnatale.

Après en avoir expliqué les facteurs, cette dernière partie va être consacrée à analyser les transformations du vécu parental de la mort périnatale.

Dans un premier temps, il va s'agir de s'interroger sur les changements du vécu de la grossesse, en analysant notamment l'impact des avancées dans le domaine médical. Nous allons également interroger la notion de « parents » puisqu'aujourd'hui les couples qui perdent un enfant avant la naissance ne sont pas juridiquement reconnus comme des parents, alors même qu'ils se revendiquent comme tels. Puis dans un deuxième temps, nous allons voir en quoi l'expérience de la mort périnatale bouleverse l'identité des personnes qui y sont confrontées, tout en nous interrogeant sur les conséquences sur le couple et la différence de vécu entre les hommes et les femmes. Enfin, nous allons étudier les différentes stratégies mises en place par les « parents » afin de faire face à cette mort, lui donner un sens et continuer une relation avec cet « enfant » mort.

IV. Être « parents » et transformations du vécu parental de la mort périnatale.

A. Changement du vécu de la grossesse.

1. Impact des avancées de la médecine.

a) Test de grossesse et interruption de grossesse précoce

Un certain nombre de facteurs affecte l'expérience de la mort périnatale, la rendant plus douloureuse. Avec le développement des tests hormonaux dans les années 1920, mis à la disposition du grand public par les industries pharmaceutiques (Layne ; 1992 ; 34), la connaissance et l'expérience des femmes de la grossesse (la fatigue, les nausées matinales, etc.) ne sont plus créditées comme la preuve définitive du nouvel état, d'une nouvelle vie.

Aujourd'hui la grossesse doit être confirmée « objectivement » et seule la preuve scientifique est en mesure d'attester du nouvel état. La foi en la science a réduit l'expérience physique de la grossesse à un fait biologique vérifiable (Jacques ; 2007 ; 10). C'est tout d'abord par le test de grossesse, réalisé à la maison et de plus en plus performant – il est même désormais en mesure de renseigner depuis combien de semaines on est enceinte ! –, mais surtout par le test sanguin demandé par le médecin que la grossesse est attestée. Jelly pour être sûre d'être enceinte a ainsi demandé la confirmation à son médecin, alors même qu'elle avait réalisé un test de grossesse chez elle, positif.

En d'autres termes, les tests de grossesse peuvent désormais indiquer à une femme qu'elle est enceinte avant même que son propre corps en prenne conscience, étant fiables désormais deux semaines seulement après la fécondation. Auparavant il fallait véritablement attendre l'animation, c'est-à-dire l'apparition des mouvements du fœtus, pour attester de la grossesse. Dans le même temps, ces tests ont fragmenté la grossesse en une multiplicité de dimensions car ils établissent seulement une grossesse chimique. C'est une échographie au premier trimestre qui détermine par la suite si la grossesse est seulement chimique ou si elle est bien physiologique. Elle va déterminer en effet s'il y a bien un embryon en développement, mort ou vivant, s'il y a un œuf clair[55] ou s'il s'agit seulement d'un changement hormonal pouvant signaler une grossesse mais pas toujours. C'est un risque parfaitement perçu par Zap lorsqu'elle se rend à cette première échographie pour sa dernière grossesse :

« *La réalité ou juste un rêve éphémère ?*
(…) *Une semaine après je refais donc une prise de sang et prends rendez-vous pour une écho de datation afin d'éliminer une éventuelle grossesse extra-utérine ou un œuf clair*. (…) »

(Zap dans son blog de grossesse).

Cela bouleverse l'adage selon lequel « *one cannot be a little bit pregnant* » (Layne ; 1992 ; 34). Et justement le problème ici que soulève Zap dans le titre de son article est que la détermination très précoce de la grossesse par ces tests a bouleversé l'expérience des personnes qui subissent une interruption de grossesse très précoce ou qui apprennent qu'elles portent un œuf clair. En raison des taux très élevés d'interruption de grossesse durant les premières semaines de grossesse, ce qui était auparavant perçu dans le passé uniquement comme un retard de règles est désormais expérimenté comme une interruption de grossesse, voire même selon certaines femmes, comme la perte d'un futur enfant. Comment une femme

[55] Le terme d' « œuf clair » désigne une grossesse interrompue trop tôt et qui, dans ces conditions, n'a pas permis le développement embryonnaire. Seul s'est opéré le développement de la partie destinée à former les annexes de l'œuf.

va-t-elle expérimenter cette perte, en apprenant qu'elle n'est pas réellement enceinte mais ne porte qu'un œuf clair, une perte rendue d'autant difficile que l'enfant attendu était investi dans un projet ? L'enfant étant plus investi et plus désiré dans le cadre du projet, la souffrance de le perdre en sera accrue et ceci d'autant plus que, du fait de la multiplication des conditions de réalisation du projet, la possibilité des femmes d'être mère dans leur vie s'est considérablement réduite.

b) Désynchronisation de la mort périnatale et IMG.

Avec l'échographie et les nouvelles techniques d'imagerie médicale, mais aussi avec l'apparition de l'IMG, non seulement la perte devient plus concrète mais nous assistons également à une désynchronisation de la mort périnatale.

L'échographie et le doppler, qui permet d'écouter le rythme cardiaque du fœtus, rendent tout d'abord la perte plus concrète. Pour les femmes qui ont vu leur fœtus bouger sur l'écran et ont entendu les battements de son cœur, se rendre compte lors d'une visite prénatale que le fœtus est mort, est une épreuve difficile. Elle est d'autant plus difficile que l'ayant vu et entendu, ce qui rend le fœtus plus réel aux futurs parents, sa perte est physiquement ressentie ; elle se voit (le fœtus ne bouge plus) et s'entend (il n'y a plus de rythme cardiaque) comme le montre Isabelle lorsqu'elle raconte la mort de Cécile. Quand elle s'est rendue à la maternité avec son mari pour accoucher, ils lui ont d'abord fait un monitoring afin d'écouter le cœur de l'enfant. Ne l'ayant pas trouvé, ils lui font ensuite une échographie, et là, explique t'elle, « *la sentence tombe* », son enfant est mort. La mort est rendue doublement « réelle ».

Mais l'histoire d'Isabelle nous montre également que ces technologies créent des situations plus ambiguës encore, lorsque la femme apprend que son enfant est mort *in utero* alors même qu'elle ne s'en était pas rendue compte, ce qui était son cas. Dans le passé, une femme apprenait qu'elle perdait son « enfant » par des changements physiologiques qui apparaissaient dans son corps (des saignements, des contractions, un travail prématuré ou encore une absence de mouvement.). Désormais c'est généralement lors de l'utilisation routinière de l'échographie ou du doppler pendant les diverses visites prénatales que la femme apprend la mort de son « enfant » *in utero* ou qu'elle apprend qu'il n'a jamais vécu, dans le cas d'un œuf clair (Layne 2003 ; 84 et 1992 ; 35). Aucun signe dans son corps ne l'y préparait. Et parce que cela prend un certain temps pour que le corps de la femme expulse le fœtus mort, d'un point de vue scientifique la « mort » du fœtus et son expulsion hors du ventre de la femme – c'est-à-dire l'avortement proprement dit – sont des évènements distincts. Pourtant du point de vue de l'expérience des femmes d'autrefois, ce n'était qu'un seul et même événement : la fausse-

couche. Suite à une mort *in utero*, il est également nécessaire de programmer l'intervention chirurgicale destinée à extraire le fœtus mort soit par dilation et voie basse, soit par curetage.

Il y a donc désormais une désynchronisation de l'interruption de grossesse, une désynchronisation faisant désormais partie de l'expérience des femmes. L'interruption est découpée en plusieurs phases : le moment du décès, l'annonce du décès et le moment de l'intervention médicale pour l'enlever. Selon Layne (*ibid.*), cela crée des situations surréalistes dans lesquelles des femmes se sentent encore enceintes alors que leur bébé est mort et qui programment l'intervention d'extraction parfois plusieurs jours après l'annonce de décès. La femme ici n'est plus un agent actif mais devient le réceptacle passif d'un cadavre. Elle devient un « cercueil humain », comme l'expriment d'ailleurs elles mêmes certaines femmes. De telles situations conduisent à se sentir aliéné de son propre corps. Dans le cas en revanche d'une perte qui a lieu plus tard dans la grossesse, après que la femme ait senti les mouvements du fœtus, la technologie peut alors venir confirmer l'expérience de la femme, c'est-à-dire sa peur de ne plus sentir son « enfant » bouger. Ceci n'est cependant pas systématique. Isabelle par exemple a appris, alors qu'elle était à terme, que son enfant était mort en elle sans qu'elle ne s'en rende compte.

Mais c'est certainement l'IMG qui crée des situations plus surréalistes encore et inédites, puisqu'il s'agit de décider de la mort et de l'expulsion du fœtus, alors même qu'il est encore vivant et que la femme le sent bouger en elle. Contrairement à l'IVG où le fœtus est petit et non viable, et qui est plutôt vécu comme un événement surmontable par les femmes, dans l'IMG il s'agit de se séparer d'un être que l'on a investi comme un enfant et qu'on a senti. L'IMG est d'autant plus douloureuse que les malformations sont détectées généralement lors de la deuxième échographie obligatoire, au cinquième mois de grossesse. Le fœtus est viable, et cela coïncide avec le moment où le couple apprend le sexe de l'enfant. Jelly et Charly ont ainsi appris que Tommy souffrait d'un œdème juste après l'annonce qu'ils attendaient un petit garçon. Le plaisir d'apprendre le sexe de leur enfant a été complètement éclipsé par la mauvaise nouvelle. L'IMG peut même être une situation insupportable pour certaines femmes, comme ce fut le cas de Blandine après qu'elle ait appris la malformation de Gabrielle et avoir programmé « l'intervention ». Elle était dans le « déni » et voulait à tout prix qu'on lui enlève « *ça* », ce n'était plus son bébé. Quand elle la sentait bouger en elle, cela la rendait malade. Elle prenait de nouveau conscience que c'était son enfant et qu'elle allait la tuer. Elle n'espérait qu'une chose, que le cœur de Gabrielle s'arrête de lui-même.

L'annonce de la malformation elle-même provoque la néantisation de l'être investi (« *ce n'est plus mon bébé* »). Les femmes veulent souvent qu'on « *enlève ça tout de suite* ». C'est le passage très rapide, presque immédiat, du statut du fœtus « authentique » au fœtus « tumoral »,

assimilé ici à une tumeur qu'il faut extraire. Pourtant « ça ne se passe pas comme ça ». Dans le cas d'une IMG il peut parfois se passer plusieurs semaines avant l'intervention. Un couple rencontré à Lille était ainsi parti en vacances alors qu'ils avaient programmés l'IMG à leur retour, afin de profiter une dernière fois de leur « enfant ». De plus l'avortement, s'il est programmé tardivement, se déroule comme un accouchement, par voie basse, avec travail, contractions et expulsion, qui rétablissent une présence au fœtus. Jelly décrit ainsi son accouchement comme celui d'un enfant « normal ». Après avoir pris les cachets provoquant les contractions, l'équipe médicale l'amène en salle de naissance et lui fait une péridurale ainsi qu'une anesthésie locale. Puis les soignants injectent la substance létale dans le cordon ombilical, afin de tuer l' « enfant ». Quelques heures après et une fois lui avoir percé la poche des eaux, elle sent, malgré l'anesthésie, la tête de Tommy arriver. La suite va alors se dérouler comme un accouchement « normal ». Elle va pousser puis va accoucher de son enfant.

Cet accouchement est souvent très mal vécu par les femmes qui s'attendent généralement à ce que l'on leur enlève le fœtus par une « intervention » sous anesthésie générale. Certaines femmes se sentent perdues et ont l'impression de vivre un cauchemar en raison également du caractère de « mort programmée » de l'IMG. Les soignants leur parlent d'obsèques, de funérailles, leur demandent ce qu'elles veulent faire du corps, si elles veulent faire une autopsie, etc., alors même que le fœtus est encore vivant et qu'elles le sentent bouger en elles. Certaines d'ailleurs ne veulent même plus sortir de chez elle, surtout Jelly qui, en raison de l'hydramnios dont elle souffrait, avait le ventre d'une femme à terme alors même qu'elle n'était qu'à cinq mois de grossesse. Elle redoutait les questions des gens sur l'imminence de son accouchement. L'IMG, outre ces aspects, soulève également de nombreuses questions. Des auteurs, comme J.-C. Weber et *al.* dans un article (2009), parlent même de l'IMG comme d'une « *administration de la mort* », effectuée pour prévenir le risque de voir naître un enfant vivant, qui ne peut être légalement tué. Une fois né, sa vie est absolument protégée par la loi et y mettre un terme est un crime d'infanticide. C'est un acte qui trouble les consciences à tous les niveaux.

Enfin, l'enlèvement chirurgical d'une fausse-couche diagnostiquée par échographie produit une disjonction entre une grossesse physiologique et une grossesse chimique. Une femme qui subit un curetage reste en effet chimiquement enceinte pendant un certain temps jusqu'à ce que son taux d'hormones redescende (Layne ; 1992 ; 35).

2. Attendu des progrès de la médecine : attentes et réalité.

a) Progrès ?

L'expérience du vécu de la mort périnatale a été également profondément bouleversée par les nouvelles technologies en changeant les attentes sur l'habilité de la biomédecine à garantir une naissance vivante.

La médicalisation de la petite enfance, de la grossesse et de ses suites a épargné la vie à des millions de bébés et de femmes. Nous l'avons vu, la mort du nouveau-né et de la parturiente sont aujourd'hui des scandales absolus (Segalen dans Jacques 2007 ; X) dans une société qui la refuse et exige de la médecine la suppression de la douleur et toutes les garanties. Les femmes viennent à l'hôpital pour avoir la garantie d'accoucher d'un enfant en vie et en bonne santé, mais aussi pour accoucher sans douleur. Cette dernière condition est d'ailleurs l'exigence première des femmes dans le cas d'une mort périnatale. La grossesse et l'accouchement sont devenus des événements exceptionnels qui doivent être réussi. En échange de leur « obéissance » aux normes prescrites par le milieu médical – respect du régime alimentaire prescrit par les médecins ou encore visites prénatales –, les femmes attendent de la médecine que tout se passe pour le mieux (Miller ; 2005 ; 75). Elles ont donc des attentes très élevées et ne comprennent pas toujours que la médecine reste parfois impuissante. C'était un sentiment très fort chez Isabelle après avoir perdu sa fille. Elle se rappelle parfaitement que peu de temps après, à la fin de l'année 2006, une navette avait été lancée sur Mars. Elle s'est révoltée. Pourquoi les médecins n'avaient-ils pas été capables de voir que le cordon ombilical s'était noué durant sa grossesse, alors que peu de temps après ils avaient été capables d'une telle prouesse technologique ? On retrouve le même discours chez Blandine. Elle se demande, encore aujourd'hui, pourquoi à notre époque les médecins n'ont pas été capables de sauver Gabrielle.

Nombre de femmes attaquent les médecins et la médecine sur les divers forums consacrés à la mort périnatale. Elles leur reprochent généralement de ne pas avoir su sauver leur enfant ou de ne pas avoir vu à temps qu'il y avait un problème. Dans certains cas, elles leur reprochent également leur manque d'humanité, ce qui n'est toutefois pas le cas de la majorité des femmes rencontrée. Hormis Zap, dénonçant la manière dont les soignants lui ont appris la naissance prématurée de sa fille, qu'ils ont qualifiée de simple « fœtus », ces femmes sont relativement contentes de la manière dont elles ont été prises en charge par le personnel médical, très humaniste et à l'écoute de leurs attentes.

Selon Layne (2003 ; 93), l'aspect central de cette critique, de ces espoirs déçus, réside dans notre croyance selon laquelle la médecine et la science sont obligatoirement et inévitablement

cumulatives et donc par définition en progrès. C'est ce que Fussel (cité dans *ibid.*) appelle le « *mythe mélioratif* », tout particulièrement présent dans la biomédecine. Avec l'arrivée de la révolution industrielle et de la science Newtonienne, nous croyons en effet en une croissance linéaire et sans fin. Bien que la problématique de la dérive en biomédecine depuis les années 1990 soit de plus en plus prégnante, avec en premier plan le cauchemar du *Meilleur des mondes* (1988), en dépit des critiques sur l'augmentation du coût des soins médicaux et de la déshumanisation croissante des patients, peu de personnes doutent que la médecine ne cessera pas de faire des progrès. Cette vision du triomphe de la médecine est particulièrement présente dans les champs de la médecine néonatale, de la médecine prénatale et surtout dans l'AMP où, depuis 1982, date de la naissance d'Amandine le premier bébé éprouvette, domine la problématique du progrès. Les résultats en AMP sont perçus comme quelque peu miraculeux. Dans ce contexte la technologie médicale est donc entourée d'un certain halo de magie.

Cette notion de progrès se retrouve également dans les manuels de grossesse. Ils présentent la grossesse comme un processus divisé en plusieurs étapes, chaque étape suivant immanquablement l'autre. La grossesse est donc présentée comme un processus amenant inévitablement à une naissance vivante et en bonne santé, sans pour autant prévenir qu'elle peut à tout moment s'interrompre (*ibid.* ; 71). C'est ainsi que le manuel *Livre de bord de la future maman* (Delahaye ; 2007 ; 39) déclare dès le premier mois « *Dès cet instant, un processus inéluctable s'amorce : vous allez devenir mère*. ». Beaucoup de femmes, que cela soit en entretiens, comme Blandine, ou sur les forums, expliquent qu'elles ont été mal informées sur la mort périnatale. C'est une critique très présente dans les écrits de L. Layne qui dénonce une « *culture du silence* » autour de cet événement, un discours repris par nombre de femmes :

« *C'est vrai que moi avant les risques de grossesse je ne connaissais pas ! A partir du moment où je suis tombée enceinte, la seule chose que je craignais était la fausse-couche (et encore de toute façon ça n'arrive qu'aux autres !!), faire attention les premiers mois et c'est tout !! Et après ? Bah … tout roule comme sur des roulettes !!* »

(Une utilisatrice, Sandie23, sur un forum)

Elles dénoncent l'absence de sensibilisation à la mort périnatale et aux risques de grossesse et reprochent aux médecins et à la société en général de taire cet événement, d'en faire un sujet tabou. La plupart critique tout particulièrement la croyance très répandue selon laquelle après trois mois, moment à partir duquel le taux de fausse-couche est moins élevé, il n'y a plus de

risques dans la grossesse. Ces femmes déclarent qu'elles n'étaient pas préparées à voir leur grossesse s'interrompre. Mais qui peut être préparé à l'impensable ?

b) Attentes et risques

Malgré tout nous pouvons affirmer tout d'abord que la question du risque autour de la grossesse est omniprésente, d'autant plus qu'avec les images et toutes les techniques de dépistage anténatal nous avons vu apparaître tous les risques que l'enfant *in utero* pouvait encourir (Memmi ; 2011 ; 135). Il y a ensuite une réelle différence entre les attentes et les avancées réelles de la médecine. C'est en partie cette attente qui minimise les risques présents tout au long de la grossesse.

Il est vrai que ce sont surtout les premiers mois de la grossesse qui sont présentés comme des périodes de hauts risques. Selon Béatrice Jacques (2007 ; 19), il y a tout d'abord un risque biologique, le risque médical qui se traduit par la fausse-couche, et il y a un risque social, exprimé par les femmes en terme d'angoisses d'éducation et qui se retrouve par ailleurs tout au long de la grossesse. L'absence de suivi médical durant ces trois premiers mois et la diffusion de discours les présentant comme une période de grande vulnérabilité pour le fœtus, renforcent ce sentiment, de même que la réorganisation de la vie de la femme au moment de la grossesse. Selon Miller (2005 ; 49), la grossesse serait même vue comme une sorte de maladie qui nécessite le médical.

La deuxième crainte durant ces premiers mois concerne également l'anormalité de l'enfant. Mais excepté un petit groupe de femmes pour qui cette inquiétude est légitimée par des problèmes génétiques et des antécédents familiaux, nous pouvons parler de « *risques construits* » (*ibid.*). Les examens fabriquent du risque en l'absence même de risques réels, ainsi que le fait le test HT21 ou triple test[56]. Ce test permet de mesurer la probabilité d'avoir un enfant porteur du gène de la trisomie 21, mais il établit un rapport de risques d'autant plus grand qu'il y a aujourd'hui une augmentation de l'âge des femmes à la première naissance. Cette notion de risque est enfin renforcée par les diverses échographies rythmant la grossesse, un risque parfaitement perçu d'ailleurs, nous l'avons vu, chez les femmes ayant perdu un enfant.

La perception du risque est donc présente tout au long de la grossesse. Elle semble toutefois quelque peu éclipsée par les attentes des femmes envers la médecine, trop élevées par rapport à ses avancées réelles. Ces attentes, outre la croyance au « *mythe mélioratif* », sont en partie

[56] Remboursé par la Sécurité Sociale depuis 1997, il est obligatoire pour les femmes âgées de 38 ans et plus, car les femmes âgées ont plus de risques d'avoir un enfant porteur du gène de la trisomie 21 : 1 risque d'enfant porteur du gène de la trisomie 21 sur 160 et 1 risque sur 12 pour les femmes âgées de 45 ans.

alimentées par les médias. Ces derniers insistent plus sur les avancées des technologies néonatales et reproductives que sur les morts périnatales, toujours présentes.
Depuis les vingt dernières années beaucoup de thérapies pour adultes ont été adaptées avec succès pour le traitement des enfants à terme. La marche du progrès étant supposée infinie, on veut relever le défi de sauver des nouveaux-nés de plus en plus prématurés. Cela a malgré tout été remis en cause récemment par la loi Léonetti du 22 avril 2005, complétée par les décrets du 6 février 2006. Cette loi interdit l'acharnement thérapeutique et les réanimations à un terme trop précoce en raison des effets destructeurs sur l'enfant. Désormais, explique le docteur Marie-Ange Einaudi, les médecins ne réaniment plus les prématurés en dessous de 23 SA et même en dessous de 24 à 25 SA, bien qu'il n'y ait pas de consensus et que cela soit laissé à la conscience de chaque équipe soignante. De même, le sur enregistrement des « bébés miracles » en néonatologie, combiné avec le sous enregistrement des interruptions de grossesse, a créé une situation où les attentes des résultats sont beaucoup plus élevées que le niveau des compétences médicales réelles (Layne ; 2003 ; 95). Cette croyance est telle que certaines personnes, comme Isabelle, pensaient qu'aujourd'hui les bébés ne mourraient plus :

« *Avant que cela nous arrive, j'avais l'impression que je n'en avais jamais entendu parler. Les gens autour de moi qui ont perdu un bébé, cela arrive oui mais dans les pays sous développés, dans les pays d'Afrique.* (…). *Pour moi, la mort infantile c'est dans les pays sous développés en Afrique, en Inde, enfin… je ne savais même pas que c'était possible que cela arrive encore* (…) »

(Lors d'un entretien)

C'est une évidence que les médecins partagent des attentes similaires concernant ces technologies médicales. C'est cette croyance notamment qui les fait se sentir coupables et responsables si un nouveau-né meurt, sans penser en accuser la technologie. C'est un sentiment de culpabilité que j'ai pu retrouver dans le discours de certains médecins.
En réalité, la plupart des avancées les plus importantes dans la médecine reproductive concerne soit le tout début de la grossesse, soit la fin, c'est-à-dire tout ce qui concerne les avancées dans l'AMP et le soin aux enfants prématurés dans les unités de soins intensifs de néonatologie (*ibid.* ; 33). Aujourd'hui se développent même les soins palliatifs chez les nouveaux-nés. Il y a eu en revanche très peu de changements concernant les semaines entre la conception et la naissance. De même, il se creuse un écart important entre d'une part, les moyens de plus en plus impressionnants de diagnostiques (échographie en 2D, 3D, les IRM, etc.) et l'accès à des données pronostiques sur le fœtus, et d'autres part les perspectives

thérapeutiques qui restent assez mythiques selon le médecin échographiste G. Gorincour (2009 ; 18). La chirurgie fœtale ne s'est en effet pas développée comme nous l'avions imaginée à l'origine. L'IMG, que l'on ne qualifie plus à juste titre de « thérapeutique » mais de « médicale », reste de ce fait souvent la seule alternative à certaines malformations. De même, l'engouement concernant l'échographie ne doit pas faire oublier le faible niveau de preuves scientifiques concernant ses performances pour dépister diverses anomalies (*ibid.*). Ses performances techniques réelles sont en effet quelques peu différentes de celles rapportées par les médias.

Enfin, la médecine ne trouve pas non plus toujours les causes du décès, ce qui est parfois mal accepté par les parents endeuillés qui ne comprennent pas qu'avec toutes les avancées technologiques on ne puisse pas leur fournir une réponse.

B. Être « parents » ?

La perte d'un enfant avant ou peu de temps après la naissance fait apparaître des aspirations de plus en plus précises, portant à la fois sur la reconnaissance d'un statut pour le défunt mais aussi et surtout pour le couple endeuillé. Il va donc s'agir de définir en premier lieu la parenté, puis de nous interroger sur la création de nouveaux termes, et plus particulièrement celui de « parange », inventés par ces personnes endeuillées en réaction au déficit de termes pour les définir.

1. Être « Parents ».

a) Qu'est-ce qu'être parents ?

Depuis une quinzaine d'années, la parenté occidentale est redevenue un objet important de l'anthropologie (Cadoret ; 2007 ; 56). Les progrès incessants de la procréation médicalement assistée et les diverses transformations sociales et culturelles ont fait exploser le modèle de la famille traditionnelle qui fondait la parenté sociale sur la parenté biologique. La gestation pour autrui mais aussi le don de gamètes, suscitent de nombreux débats sur ce que sont la maternité, la paternité, finalement ce qui fait des individus des parents par rapport à leur enfant (Godelier ; 2004 ; 570). La question qui se pose désormais est « Qui sont les parents ? » et en

particulier « qui est la mère » ? Celle qui a donné ses ovocytes ? Celle qui a porté l'enfant pendant neuf mois ou celle qui va élever l'enfant qu'elle a désiré mais n'a pas conçu ?

Il va s'agir ici de s'interroger plus particulièrement sur ce qui fait la maternité et la paternité, pour en déduire le moment à partir duquel on devient parent. La question est d'autant plus pertinente que nous assistons depuis quelques années, en partie avec le développement des nouvelles technologies, à l'émergence d'une parentalité « prénatale » qui se manifeste notamment lorsque le fœtus vient à mourir. Le couple qui a conçu l'enfant se réclame comme « parents » alors même que ce statut leur est dénié dès lors que l'enfant ne possède pas la personnalité juridique, c'est-à-dire lorsqu'il est mort avant la naissance ou avant le seuil de viabilité. Et encore, même lorsque l'enfant est mort après la naissance et qu'il possède par conséquent cette personnalité juridique, le statut de « parent » reste extrêmement flou pour l'entourage qui ne sait pas véritablement se positionner : Sont-ils des parents ? Mais alors, où est l'enfant ? Cette contradiction est clairement perçue par certaines femmes, comme celle-ci répondant à ma question « *qu'est ce qu'être parent ?* » sur un forum. Elle explique que lorsqu'elle était enceinte, tout son entourage participait à sa construction en tant que mère. On la nommait « maman », on appelait le fœtus son « bébé », son mari le « papa », et même ses parents se désignaient déjà comme des grands-parents. Elle ne comprend pas que tout cela soit remis en cause dès que l'enfant meurt. Elle se sent « mère », et c'est également le ressenti de tous les parents rencontrés. Que signifie alors « être parent » ?

Maurice Godelier (2004 ; 239-240) définit la parentalité comme « *l'ensemble culturellement défini des obligations à assumer, des interdictions à respecter, des conduites, des attitudes, des sentiments et des émotions, des actes de solidarités et des actes d'hostilités qui sont attendus ou exclus de la part d'individus qui – au sein d'une société caractérisée par un système de parenté particulier et se reproduisant dans un contexte historique donné – se trouvent, vis à vis d'autres individus, dans des rapports de parents à enfant* ». Il définit également sept fonctions – nous n'en retiendrons pour notre part que cinq – que doivent remplir les individus pour être considérés comme des parents. Il est à noter que toutes ces fonctions ne sont pas forcément présentes dans le champ de la parentalité propre à une société et à une époque données. La première fonction qui institue des individus comme des parents d'un enfant, est la part qu'ils prennent dans la conception et l'engendrement de cet enfant. La seconde fonction qu'assument des parents, ou qui peut faire d'individus qui n'ont pas donné naissance à un enfant les « parents » de cet enfant, est celle qui consiste à élever, nourrir, protéger le jeune enfant et l'amener à l'adolescence voire jusqu'à l'âge adulte. La troisième fonction, similaire à la seconde, consiste à éduquer l'enfant et à l'instruire à la vie sociale. Pour la quatrième fonction, au regard de leur lien de parenté et selon la nature de ce lien, les parents peuvent ou

doivent doter cet enfant d'un nom, d'un statut social et cela dès sa naissance ou plus tard dans sa vie. Enfin la cinquième fonction consiste pour les parents, qu'ils soient parents de naissance, parents nourriciers ou parents d'adoption, à exercer certains droits sur la personne de cet enfant. Ces droits sont le plus souvent distincts et inégaux selon leur sexe, celui des enfants et la distance entre ces parents et les enfants. Comme le fait remarquer Godelier (*ibid.* ; 243), on ne saurait donc réduire, comme le font aujourd'hui un certain nombre de sociologue de la famille et des psychanalystes, le champ et la notion de parentalité à celui de « désir d'enfant » que ressentent certains individus au cours de leur vie et qui se traduit par l'envie de faire un enfant ou d'en adopter un. Comme nous le voyons dans la définition de Maurice Godelier, la fonction procréatrice n'est qu'une partie de la parentalité, ce que nous montre bien les nouvelles techniques de procréation. Elle implique d'autres tâches indispensables à la construction de la personne humaine, que sont l'alimentation de l'enfant, l'éducation, la dation d'un nom et la transmission d'un statut. Pour bien dissocier ces deux aspects, Jean-Hughes Deschaux (2009), distingue la « parenté », définie comme la dimension symbolique des liens qui rattachent les membres les uns aux autres, et le « travail parental », pouvant être compris comme un ensemble d'activités matérielles de prise en charge des enfants. Cette dissociation entre l'être et le faire est tout aussi pertinente dans le cadre des nouvelles techniques de procréation, car dans ces situations le lien parent/enfant est déconnecté du lien biogénétique géniteur/progéniture. Les concepts de parenté sociale, d'intentionnalité et de construction de toute parenté se trouvent donc fortement réaffirmés dans le contexte contemporain, en particulier dans la gestation pour autrui. Comme le souligne Charis Thompson (2005 cité dans Delaisi de Parseval et Collard ; 2007 ; 40), cette intentionnalité vise tout autant (sinon plus) à créer des parents qu'à faire des enfants. Cette idée très actuelle de « projet parental » et d'engagement paternel et/ou maternel qui s'y rattache, est largement répandue en dépit de notre conception très « biocentrée » du modèle occidental de parenté, non seulement dans le cadre de la procréation assistée, mais aussi dans celui de la démarche pour une adoption. Nous pourrions croire que cette approche « biocentrée » est particulièrement valide dans le cadre précis de la mort périnatale, car les « parents » n'ont fait que concevoir et engendrer cet enfant sans avoir mené cette grossesse à terme. Ce n'est cependant pas le cas.

b) Une parenté prénatale

Pour un grand nombre de sociétés, tout comme la naissance biologique ne suffit pas à proclamer l'existence d'une personne et d'un enfant, il ne suffit pas à une femme de porter un enfant et de le mettre au monde pour devenir « mère ». Les nouvelles techniques de procréation, et en particulier la gestation pour autrui, nous le montrent. La mère porteuse ne

devient pas mère de l'enfant bien qu'elle l'ait porté et qu'elle ait éprouvé pour cet enfant les mêmes émotions et sensations qu'une mère éprouve traditionnellement lorsqu'elle est enceinte et accouche. En revanche, la femme et son compagnon qui reçoivent l'enfant, deviennent « parents » dans ce cas particulier, non pas parce qu'ils ont conçu et engendré un enfant, mais parce qu'ils assument envers lui leur « travail parental ». Dans le cas de la mort périnatale, nous pourrions penser que les couples endeuillés mettent davantage l'accent sur le caractère biologique de leur lien de parenté avec l'enfant. Ils insistent pourtant davantage sur le travail parental qu'ils ont accompli après la mort, mais aussi bien avant la naissance vis à vis de cet être qui n'a que très peu vécu.

Bien que le caractère biologique soit bien sûr utilisé, comme par une femme sur un forum qui se considère « mère » car elle a porté son enfant, ce n'est pas l'aspect le plus développé par la majorité. Tout comme le font des parents après la naissance de leur enfant, ils ont eu cette conduite sociale de responsabilité, de protection, d'affection et d'aide matérielle vis à vis du fœtus, en fait toutes ces conduites qui font des individus des parents pour un enfant. C'est l'approche de plusieurs femmes, tel que *Mickalice* – un pseudonyme –. Elle explique que lorsqu'une femme porte un enfant et rêve d'un avenir pour lui, elle est déjà mère. Elle lui porte des sentiments d'amour et de protection, tel que le ferait une mère après la naissance de son enfant : « *Tu es maman, que ton enfant soit là près de toi ou non car tu as déjà donné tout ton amour*. ». Une autre renchérit en expliquant qu'elle et son mari sont bien « parents » de cet enfant mort, ayant déjà été projeté dans ce rôle par les décisions difficiles auxquelles ils ont du faire face. Elle ajoute que si elle se sent « maman », son livret de famille le dit également pour la société.

Nous assistons donc depuis quelques années à l'avènement d'un phénomène totalement nouveau, l'émergence d'une parenté prénatale. La mort périnatale est particulièrement révélatrice de ce phénomène. Le statut de « parent » est en effet contrarié par l'interruption de grossesse empêchant finalement de concrétiser ce statut. Il leur est en effet dénié par la société alors même qu'ils l'ont assumé tout au long de la grossesse. L'émergence de cette nouvelle parenté est le résultat de plusieurs facteurs.

Outre l'échographie et les nouvelles techniques de procréation, de manière générale les pratiques médicales employées dans le suivi de la grossesse ont aussi fait évoluer sans le savoir la fonction parentale telle qu'elle se met en œuvre. Si elles étendent l'enfance dans l'utérus, elles permettent également la mise en place d'une parenté prénatale, durant la grossesse. La médicalisation autour de la grossesse ainsi que les manuels, les ouvrages de vulgarisation et les campagnes de prévention ambitionnent de façon très précoce d'apprendre aux futurs parents à être et à se comporter comme de « bons parents » (Miller ; 2005 ; 47 et Jacques ; 2007 ; 37).

Comme le déclare Geneviève Delaisi de Parseval (cité dans *ibid.* ; 31), « (…) *la puériculture est loin d'être une « science » neutre.* ». Au delà de simples consignes, les manuels ou encore les campagnes de prévention diffusent en effet des normes sociales de l'enfance et de la parentalité, notamment à travers la prise en charge de la question du risque (fausse-couche ou encore anormalité). Cette question du risque est présente très tôt dans la grossesse nous l'avons vu, et la future mère est reconnue comme responsable de l'état du fœtus et de son bien être tout au long de ce processus. C'est surtout durant les premiers mois, où la prise en charge médicale est très faible, que la responsabilité de la femme envers le fœtus est totale. La société, en échange de la garantie d'une grossesse sans risques, attend de sa part le respect de certains comportements, de certaines règles de conduites destinés à protéger l'être présenté comme le « futur enfant ». On attend d'elle qu'elle réponde à tous les aspects de la vie intra-utérine, c'est-à-dire qu'elle subvienne au bon développement physique et psychologique, mais aussi qu'elle lui apporte de l'amour et de l'affection, en fait qu'elle subvienne à tout ce que l'on attend d'une mère vis à vis de son enfant. Comme le déclare Béatrice Jacques (*ibid.* ; 26), « *ici la définition sociale du rôle de pré-mère est aussi circonscrite que celle du rôle de déjà-mère* ». Et en effet, les « bons comportements » qu'elle doit adopter et qui lui sont dictés par les normes biomédicales ressemblent parfaitement à ceux d'une mère. A travers les visites prénatales, les régimes, mais aussi en s'habillant de manière appropriée avec des vêtements pour femmes enceintes, la société attend de la femme (et de son partenaire) qu'elle se prépare de manière appropriée à la parenté (Miller ; 2005 ; 59). Elle se prépare en fait, par ses comportements, à répondre à l'idéal type de la « bonne mère ».

La conséquence indirecte de l'émergence de cette parenté prénatale mais surtout de la responsabilisation des femmes du développement et du bien-être du fœtus, est que leurs sentiments d'échec et de culpabilité sont décuplés lors que la grossesse vient à s'interrompre. Elle rend responsable la femme de l'interruption de grossesse et de la perte de son « enfant », sa souffrance s'en trouvant accrue. C'est ainsi que Jelly s'interroge à de nombreuses reprises dans son blog « *Suis-je fautive, Ai-je failli ?* ». Bien qu'on leur dise que ce n'est pas de leur faute, n'ayant rien pu faire pour l'empêcher, ce message contredit celui véhiculé durant toute leur grossesse par les diverses campagnes et les médecins qui les tiennent responsable de leur corps et donc du fœtus. Donner naissance à un enfant est montré comme le résultat d'une auto-discipline et d'un contrôle de soi, ainsi que d'une bonne hygiène de vie. Parfois même la responsabilité est directement imputée à la femme, comme me le raconte Hélène, une des membres d'AGAPA, lors d'un entretien. Lorsqu'elle était étudiante, un de ses professeurs, un médecin, racontait que sa propre fille était enceinte mais continuait à faire du ski. Suite à une chute, elle a perdu l'enfant. Il en avait conclu qu'elle était responsable et que les femmes

enceintes doivent être prudentes. C'est souvent le style de vie des femmes qui est remis en cause, parfois par elles-mêmes (trop de tabac, trop d'activités, trop de travail, trop de négligences dans les examens médicaux, etc.). Blandine explique ainsi en partie son interruption médicale de grossesse par le fait que Gabrielle soit arrivée « *dans de mauvaises conditions* », des conditions non conformes à celles qu'attend la société d'une femme enceinte. Elle venait de changer de travail, était stressée, elle et son mari allaient déménager et elle s'est retrouvée sans véritable suivi médical pendant un certain temps. Ces femmes auraient des comportements négligeant et non conformes à ceux prescrits par la société, ce qui expliquerait l'interruption de grossesse. Et nous retrouvons les mêmes sanctions vis à vis des « pré-mères », que celles des « déjà-mères ».

L'apprentissage de la parenté commence donc de plus en plus tôt, dès le début de la grossesse. Les futurs parents remplissent d'une certaine manière le même travail parental – et toutes les fonctions décrites par Godelier que nous avons vues plus haut – que celui de tous les parents lorsque leur enfant né. Il est par conséquent normal que les femmes ayant perdu un enfant avant ou peu de temps après la naissance revendiquent ce statut de « mère », elles qui ont accompli durant toute leur grossesse les mêmes devoirs que des parents.

c) Quand la mort n'arrête pas la parenté.

Après avoir conçu et engendré, protéger et doter d'un prénom sont les fonctions que continuent d'assumer les personnes endeuillées rencontrées après la mort de leur enfant. Ce faisant, ils répondent finalement aux normes prescrites par la société pour faire des individus, des parents d'un enfant, même lorsqu'ils ne le sont pas juridiquement.

Ils n'ont en effet pas seulement conçu et engendré cet enfant. Même dans le cas d'une IMG, ils lui ont également donné naissance comme si c'était un bébé « normal ». Ils ne le considèrent pas comme une simple « expulsion » qu'il faut éliminer, mais comme un enfant à part entière. Une femme rencontrée lors du stage de formation à Lille expliquait même que la naissance de son enfant mort-né avait été malgré tout un événement heureux car elle avait enfin pu rencontrer cet enfant qu'elle attendait tant. C'est l'avis que partage Jelly qui, malgré le contexte de l'IMG et de la malformation de Tommy, garde un souvenir ému de leur rencontre. Cette vision n'est pas exactement partagée de la même manière par d'autres femmes, comme pour Blandine qui au début ne voulait surtout pas sentir ni voir sa fille Gabrielle, désirant être totalement inconsciente au moment de l'accouchement. Cela n'a pu réellement se faire, mais Blandine, après l'avoir vue, a malgré tout fini par la reconnaître comme sa fille. Lors d'une IMG en effet, la femme n'est pas complètement endormie. La plupart du temps, elle est seulement placée sous anesthésie locale, en plus de la péridurale, permettant l'insensibilisation

totale de la partie basse du corps et supprimant de ce fait toutes les sensations de l'accouchement.

Si dans le cas d'un accouchement sous –x–, la femme refuse délibérément sa maternité et son statut de mère en refusant de voir l'enfant, dans les cas qui nous intéressent, après l'accouchement, les personnes accueillent cet enfant comme le feraient des parents avec un bébé « normal ». La présentation de l'enfant aux parents est par conséquent très importante dans la reconnaissance de la parenté et c'est d'ailleurs un des buts des nouvelles pratiques développées par les soignants. En instituant le fœtus comme un enfant, c'est à dire en l'humanisant et en le constituant comme une « personne » au centre de relations sociales, les soignants instituent par la même occasion le couple comme ses parents (Memmi ; 2011 ; 57). Jelly et Charly, après que les soignants aient lavé et enveloppé Tommy dans un lange, sont restés avec leur fils comme ils l'auraient fait avec un enfant vivant, et cela malgré sa malformation qui boursouflait son visage. Ils sont restés près de trois heures dans la salle d'accouchement en sa compagnie. Ils le prennent dans leur bras, l'embrassent, prennent des photos avec lui. Par la suite, tout au long de leur séjour à l'hôpital, ils vont le voir à la morgue. Ils lui apportent même toutes les affaires, achetées avant de partir à l'hôpital, que Jelly avait porté dans son sac pendant les trois jours de son hospitalisation : son pyjama vert, sa couverture en laine de la même couleur qu'elle lui avait tricotée, ses deux doudous, leur faire-part de mariage, le faire-part de naissance de J., une image d'un phénix – l'oiseau du Paradis dans la culture asiatique explique-t-elle –, un texte qu'elle avait écrit pour Tommy, ainsi que des photos. Une photo de leur mariage, une photo d'eux avec J. et d'autre encore l'incluant lui aussi, symbolisé sur les photos de famille par toutes ses affaires. Elle demandera d'ailleurs à chaque fois à le voir uniquement entouré de ses affaires. En lui laissant tous ces objets, Jelly ne veut pas qu'il se sente abandonné, tout seul à l'hôpital et même dans la mort, puisqu'il sera incinéré avec. C'est en quelque sorte lui laisser un peu d'eux, comme elle l'explique elle-même : « *Il n'est pas tout seul. Même si ce ne sont que des photos, des couvertures et des doudous. C'est bête, de toute façon il est mort ! Mais comme ça, on ne le laisse pas tout seul, il y a une partie de nous avec lui.* ». Pourtant, arrive le moment où ils doivent partir. Jelly a l'impression qu'elle l'abandonne, elle ne veut pas rentrer et le laisser. Finalement, on peut affirmer qu'elle remplit alors la seconde fonction d'un « parent » que décrit Godelier (2004), qui est de protéger son enfant. C'est aussi ce que fait Blandine. Selon son expression, elle a l'impression d'abandonner Gabrielle dans « *un frigo* » lorsqu'elle quitte la morgue. Elle décide alors, tout comme Jelly et Charly, de prendre soin d'elle et de ne pas la laisser seule. Elle lui achète un pyjama, un doudou et un bonnet, une manière de remplir son rôle de mère, tout

comme elle l'aurait fait avec un enfant vivant. Les vêtements ont une fonction humanisante. Ils permettent de faire passer cet être d'un statut de simple fœtus à celui d'enfant.

Dans le même ordre d'idée, organiser, payer et offrir des obsèques à son enfant mort est vu comme un devoir parental, comme l'expliquent Jelly et Charly. Il leur était inconcevable de ne pas le faire. Cela serait revenu à ne pas assumer leur devoir comme l'explique Jelly : « *C'était la seule chose que je pouvais faire pour lui, alors si en plus je ne le faisais pas ! C'était ne pas faire mon devoir de mère ! Pour moi cela fait partie du devoir !* », ce à quoi renchérit Charly : « *Tu as un enfant, tu t'en occupes* ». Pour Blandine, même si elle n'a pas pu assister aux obsèques de sa fille, déménageant le jour même, elle a également voulu le meilleur pour elle. Elle a ainsi décidé de la faire incinérer collectivement pour ne pas la laisser seule : « *comme ça, elle était avec d'autres bébés, elle n'était pas toute seule* ».

Enfin, en inscrivant leur « enfant » sur le livret de famille, ce qu'on fait toutes les personnes rencontrées lors de mon terrain, en lui donnant un prénom et en reconnaissant leur filiation[57], ils définissent officiellement cet enfant comme le leur, et fixent leur devoir de parents envers lui. Blandine a même envoyé un faire-part de décès à son entourage le plus proche, pour leur apprendre la nouvelle, ce à quoi par ailleurs ils n'ont pas réagi.

Être « parents » ne s'arrête donc par pour ces personnes à l'interruption physique de grossesse et à la mort de l'enfant. Ils se définissent comme « parents » car ils se comportent comme tels : ils le reconnaissent comme leur enfant, le nomment, prennent soin de lui, le protègent et lui offrent une dernière demeure. Nous verrons plus tard que parfois cette relation de parenté continue bien après la disparition physique de l'enfant, bien au-delà de la mort.

2. Un besoin de reconnaissance sociale.

a) Un statut incertain.

La mort périnatale laisse les « parents », tout comme pour l'enfant, dans une situation complexe et en marge, un statut extrêmement flou pour l'entourage qui ne sait pas comment réagir. N'ayant pas fini la grossesse, la femme n'est donc pas considérée comme « mère » et reste dans un état mal défini et cela malgré les efforts des soignants.

Dans beaucoup de cultures, y compris la nôtre, la grossesse est considérée comme un rite de passage, en particulier si c'est une première grossesse. La femme n'est d'ailleurs pas

[57] Même si nous l'avons vu, l'inscription sur le registre d'état civil uniquement en partie « décès » n'établit pas la filiation, la succession et la donation. Ici la filiation est uniquement « symbolique ».

considérée comme « complète » tant qu'elle n'a pas donné naissance à un enfant, voire même tant qu'elle n'a pas donné naissance à un garçon (Lacoste-Dujardin cité dans Tillard ; 2002 ; 101). L'époux quant à lui, du point de vue social, devient père au moment de la naissance de l'enfant, tandis que le concubin le devient par l'acte de reconnaissance. Le compagnon est donc père au même titre que le mari lorsque la reconnaissance est anticipée. En l'absence de reconnaissance durant la grossesse, l'homme peut devenir père par la reconnaissance post-natale (*ibid.*).

Lorsque la femme tombe enceinte, elle est tout d'abord sortie de la société par des rites de séparation. Viennent ensuite les rites de grossesse proprement dits. C'est la période de marge. Enfin ont lieu les rites d'accouchement. Ils ont pour objet de réintégrer la femme dans la société à laquelle elle appartenait antérieurement. Mais ces rites consistent surtout à l'intégrer dans une situation nouvelle, celle de « mère » (Van Gennep ; 1981 ; 57). Dans notre société, les rites de réintégration sont progressifs et prennent la forme de visites à l'hôpital, de la présentation de l'enfant à l'entourage, des faire-part de naissance et du fait d'être « enfin » appelée « maman ». La grossesse en elle même est par conséquent un état liminaire qui place la femme dans un état en marge. Ce caractère liminaire est souvent montré par les croyances de pollutions dont les femmes enceintes font l'objet et qui les placent en dehors de la vie quotidienne. Cela inclus des tabous sur la nourriture, mais aussi sur le laid, le malade et le déformé (censés avoir une influence sur le développement du fœtus), ainsi que l'obligation de réduire les efforts physiques et les activités sociales. Isabelle s'est ainsi abstenue de se rendre à la *fête des anges* une année parce qu'elle était enceinte et qu'il lui fallait éviter tout effort inutile. S'y rajoutent également tous les tabous concernant la sexualité pendant et après la grossesse (Layne ; 2003 ; 59). En revanche, lorsque la grossesse s'interrompt, se soldant par la mort de l' « enfant », il n'existe pas de rites pour réintégrer la femme dans la société ou alors, selon Crapanzano (cité dans *ibid.* ; 259), il y a un « rite de retour » (*« rite of return »*). La femme retourne à son statut précédent, d'avant la grossesse, plutôt que d'accéder à celui de mère, alors même que beaucoup de rites de grossesse ont été entrepris, comme les visites prénatales, l'achat d'affaires pour bébé, etc. Beaucoup de femmes qui ont perdu un enfant se sentent d'ailleurs comme bloquées entre deux statuts : elles ne sont pas considérées comme des mères car elles n'ont pas d'enfant à choyer, à allaiter et à prendre en charge, et pourtant elles ont eu un enfant, en témoigne leur livret de famille et les affaires accumulées dans la chambre du bébé.

En outre, pour Lovell (1983 cité dans *ibid.* ; 60), lorsque la grossesse s'interrompt à l'hôpital, la femme perd à la fois son statut de mère, mais aussi celui de patiente. Pourtant, les services de maternité tiennent aujourd'hui de plus en plus compte de la douleur des femmes ayant

perdu un enfant et qui ont l'impression qu'on leur déni ce statut de « mère ». Ainsi les soignants ont demandé à Isabelle quand elle a accouché de sa fille morte, si elle voulait rester en maternité ou être transférée en service de gynécologie, ce qu'elle a refusé. La sage-femme en chef lui avait confié que les femmes endeuillées préféraient rester en maternité, avec le corps médical spécialisé. Rester en maternité permet à Isabelle de réaffirmer son statut de « mère » : elle est venue accoucher, même si c'est d'un enfant mort. C'est ce que déclare également le livret de l'association *Petite Emilie* : « *Même s'il semble très douloureux d'être dans un service de maternité et d'entendre les autres bébés pleurer, il s'agit aussi d'une reconnaissance du statut des parents ainsi que celui de l'enfant. Tout comme le fait d'être hospitalisé dans un service de gynécologie peut être vécu comme un signe de non-reconnaissance de la maternité* » (2006 ; 11). Dans le cas de Jelly, la question ne lui a même pas été posée, elle allait de soi. Alors même qu'auparavant les IMG se déroulaient parfois dans une salle « aveugle », elle a accouché de son enfant en salle de naissance, et l'a accueilli comme n'importe quelle autre mère.

Malgré tout, la reconnaissance du statut de « parents » par leur entourage reste problématique, en particulier dans le cas d'une IMG, où ils ont décidé de « tuer » leur enfant. Marion, une femme rencontrée par le biais du forum *Petite Emilie*, s'est battue avec son mari pour que l'équipe médicale accepte l'IMG pour son enfant atteint de multiples malformations. Elle explique que s'ils sont et se sentent clairement les « parents » de cet enfant, cela est nettement moins évident pour leur entourage. Leurs familles respectives les ont soutenus dans leur démarche mais leurs ont demandés ensuite pourquoi ils avaient reconnu cet être qui n'était pas arrivé à terme et dont ils avaient décidé finalement la mort. Leur entourage s'interrogeait s'il devait finalement les considérait comme des parents qui ont perdu un enfant ou non. Les parents de Marion par exemple, ne savaient pas non seulement la situer par rapport à cet être, mais également se situer eux-mêmes par rapport à lui. Ils ne se considéraient pas en effet comme des grands-parents ayant perdu un petit-fils.

Leur statut de « parents » reste par conséquent relativement flou pour l'entourage qui ne voit pas et n'a jamais vu cet enfant, qui n'a pas vu le couple l'élever, l'éduquer et exercer des devoirs et des droits envers lui, toutes ces fonctions fondant la parentalité.

b) Combler un vide.

Symptomatique de cette situation marginale est l'absence complète de termes pour désigner l'état des « parents » d'un enfant mort, ni d'ailleurs du reste, celui d'un enfant dont le frère ou la sœur est décédé. Si l'orphelin est celui qui a perdu ses parents et le veuf ou la veuve celui ou celle qui a perdu son conjoint, il n'existe pas en effet de terme adapté. C'est une carence

perçue par les acteurs eux-mêmes. C'est pour cette raison que nous voyons émerger depuis quelques années des termes qui essaient de combler ce vide, faisant place à une véritable créativité. Nous trouvons ainsi plusieurs expressions, comme parents « désenfantés » ou encore parents « orphelins », reprises ou créées par des associations du même nom : *Parents orphelins*, une association Canadienne et *Parents désenfantés*, une association Suisse[58]. Mais le plus répandu est certainement celui de « parange » ou « par'ange », un néologisme qui se décline en « mamange » et « papange » (ou « mam'ange » et « pap'ange ») et qui signifie « parent d'un ange », l'ange étant le symbole le plus couramment utilisé pour un enfant mort-né. J'ai même pu trouver une fois sur un forum, une déclinaison très peu courante qui est « mami'ange », une « mamie d'un ange ». Certaines personnes voient dans ce terme une sorte de statut « par défaut », comme Stéphanie, une femme rencontrée par le biais du forum *doctissimo* et qui, en raison d'une hernie diaphragmatique, a perdu sa fille peu de temps après la naissance: « *Un enfant qui a perdu ses parents c'est un orphelin, un mari qui a perdu sa femme c'est un veuf, et nous on est quoi ? On est rien du tout, donc on est mamange* ». Pour d'autres, c'est au contraire une véritable revendication, comme nous pouvons le voir sur certains forums où des femmes militent pour la reconnaissance des « paranges » comme de « vrais » parents et de l'utilisation de ces termes dans la vie courante.

La définition du terme de « parange », si elle est pratique et usitée, est cependant sujette à polémiques – bien que cette polémique soit restreinte à Internet –. Si certains (en fait certaines, puisque ce sont en majorité des femmes) considèrent que l'on est « mamange » « *quand on a perdu un bébé ou un enfant quelque soit l'âge* », d'autres ne s'accordent pas sur l'âge de gestation de l'enfant à partir duquel on peut se considérer comme étant une « mamange ». Ainsi sur un forum consacré à la grossesse une dame, ayant elle-même perdu un enfant presque à terme, avait suscité un débat houleux en écrivant qu'elle trouvait « déplacé » qu'une femme qui avait perdu son « enfant » à onze semaines d'aménorrhée se déclare « mamange ». « *Je trouve qu'elle « usurpe » un peu le terme* » déclare-t-elle, en expliquant que pour elle c'est une fausse-couche et que ce n'est pas respectueux de le comparer aux « *douloureuses épreuves* » que vivent les « mamanges ». Elle entendait par là une maman accouchant d'un bébé mort-né ou né trop prématurément au dessus de dix-huit voir vingt-deux semaines d'aménorrhée. Ce terme, en outre, ne fait pas l'unanimité. Certaines femmes, comme Isabelle ou Marion, ne s'y retrouvent pas. Marion trouve que c'est un terme qui fait « *trop culcul* » : « *Je ne suis pas une maman-ange, je suis une maman tout court. Au pire on pourrait dire que je suis une maman en deuil* ».

[58] www.parentsorphelins.org et www.parentsdesenfantes.org.

Finalement, au vue des commentaires, fort diversifiés par ailleurs, il ressort que la définition de « mamange » dépend du ressenti de chaque femme. C'est une sorte de terme à la définition flottante, qui semble dépendre principalement du « projet parental », du désir d'enfant et du ressenti de chaque femme face à la perte de cet être, comme le résument certaines des réponses à ce *post.* Une femme déclare ainsi que l'on est « mamange » dès que l'on a perdu un enfant que l'on désirait, tandis qu'une autre explique que si elle se sentait mère quand elle était enceinte, elle ne voit pas pourquoi elle ne se sentirait plus mère maintenant, même si son enfant est mort. C'est un avis partagé par l'ensemble des femmes que j'ai rencontrées, qui s'accordent finalement à dire que cela dépend du ressenti de chaque personne, chacun étant en droit de faire ce qu'il ressent face à la douleur.

Créé en réaction à une société qui ne voulait pas leur reconnaître de statut, le terme de « parange » et plus généralement les autres termes comme « parents désenfantés » ou « parents orphelins », voudraient par conséquent englober toutes les situations. Ils créent un fort sentiment d'appartenance à une communauté et donnent à ces personnes, un statut et une légitimité. On trouve d'ailleurs sur certains forums, comme le forum du site « *9 mois en moi* » (http://www.9moisenmoi.com), le terme de « parange » dans la fiche d'inscription, au côté des termes de « parents », ou encore « futurs parents ».

Ce sont des termes très peu connus, voire inconnus des personnes qui ne sont pas touchées par une interruption de grossesse et qui ne fréquentent pas les milieux Internet consacrés à la mort périnatale. Même dans les associations d'accompagnement au deuil périnatal où je me suis rendue, comme AGAPA ou encore *Nos tout-petits* à Lille, ce terme provoquait l'incompréhension générale, et non pas seulement de la part des accompagnants, mais aussi des parents endeuillés. Certains « paranges » souhaiteraient que ce terme soit utilisé même en dehors d'Internet, comme c'est le cas de Stéphanie qui affirme qu'elle ne l'utilise pas seulement sur les forums. Elle avoue pourtant par la suite qu'elle l'emploie très peu et pas devant n'importe qui, car elle ne serait pas comprise. En effet, la plupart des femmes rencontrées qui se disent « mamange », me confiaient qu'elles ne l'utilisaient jamais en dehors d'Internet ou qu'avec d'autres « mamanges », des personnes qui pouvaient les comprendre.

V. Après la mort…

La mort de l'enfant qui n'a pas ou très peu vécu est un événement très difficile pour les personnes qui y sont confrontées. Elle provoque un véritable bouleversement des identités et

des sociabilités. Grâce à Internet, nous voyons se développer de véritables communautés qui mettent en œuvre des pratiques et des événements dans le but de se faire connaître, mais aussi dans un but de soutien mutuel. La mort périnatale affecte en outre la mémoire ou plus exactement les souvenirs, car les parents et l'entourage n'ont pas connu ou très peu cet enfant. En réaction à ce phénomène, les parents développent désormais diverses stratégies pour y faire face, lui donner un sens mais aussi faire de cet être, l' « enfant », un existant à part entière avec lequel ils développent une nouvelle relation.

A. Bouleversement des identités.

1. La mort périnatale : bouleversement de l'identité et réorganisation de l'espace temps.

a) La mort, facteur de remise en cause personnelle.

La mort de l'enfant est un véritable traumatisme qui laisse un « vide », terme présent dans tous les récits de deuil, comme celui de Jelly : *« nous avions tant de beaux projets à partager, tant de tendresse à te donner, mais il ne reste que ce vide. ».* La mort a brutalement fait avorter l'ensemble des projets, des projets d'autant plus précis que l'enfant était proche du terme : *« et là, tout s'écroule : la vie à 4, nos rêves, nos espoirs, tout !!! Il ne reste plus rien ! »,* s'exclame Zap. Confrontées à l'épreuve d'une mort périnatale, certaines personnes subissent un bouleversement de leur identité, non seulement comme « parent » mais aussi au travers d'autres aspects de la personnalité. La mort de manière générale est en effet potentiellement perturbatrice pour l'identité et amène à s'interroger sur soi et ses relations avec l'entourage.

Dans les récits de mort périnatale, les femmes directement impliquées décrivent cette épreuve d'abord comme une perte : perte de sens, de la féminité, perte d'un objectif, d'un potentiel, de projets, d'une part de soi ou encore de sa propre identité. Cette perte bouleverse la vie de la famille dans son entier, leur prenant une part d'eux-mêmes à tel point que certaines personnes se sentent désormais « incomplètes ». Certaines femmes déclarent qu'elles ne sont plus les mêmes depuis qu'elles ont perdu leur enfant, cette expérience les ayant changées à jamais. C'est ce qu'explique Zap dans une de ses lettres : « *le bonheur n'est plus pour moi, ni ceux que j'aime. Le deuil de son enfant est quelque chose de terrible dont on ne se remet jamais* (…) ». L'association *l'étoile de mère*, dans un article destiné à l'entourage des parents endeuillés,

décrit comme une constante, que « (…) *vous ne retrouverez jamais l'ami, le fils, la fille, la sœur, le frère que vous avez connu. N'attendez pas d'eux qu'ils redeviennent ce qu'ils étaient avant, cela n'arrivera jamais. Ils sont marqués pour toujours,* (…) ». D'autres comme Isabelle, parlent même d'une sorte de « double identité ». Une pour donner le change en faisant semblant d'être heureuse et une autre, profonde et cachée, qui souffre de la disparition de l'enfant mort trop tôt, avec parfois une telle intensité que Zap et Isabelle ont longtemps souhaité mourir pour rejoindre leur enfant.

Cette disparition a également entrainé pour Jelly, comme pour d'autres femme**s**, outre la perte de la maternité, la perte de la féminité. C'est dans ces termes que se décrit Jelly dans son blog : [j'ai] « *l'impression que ma féminité s'est envolée parce qu'on m'a volée ma maternité*. » Cette perte de la maternité est d'autant plus destructrice qu'elle est et reste encore un élément constructeur de l'identité des femmes, celles ci n'étant, pour beaucoup, complètes que lorsqu'elles ont eu un enfant. Selon Béatrice Jacques (2007 ; 23), la grossesse aujourd'hui se vit comme un temps « *presque obligatoire* » de travail sur soi. Les théories psychologiques ont d'ailleurs toujours présenté la grossesse comme un moment fondamental du développement de l'identité féminine, un moment à partir duquel les femmes font désormais parties du « *clan des mères* » (*ibid.*). La perte est donc vécue comme un événement terriblement destructeur pour l'identité, non seulement pour l'identité de femme car elle a interrompu l'accomplissement naturel de la féminité par la maternité, mais aussi pour l'identité de mère, ces femmes se considérant souvent comme de « mauvaises mères » qui n'ont pas su et pas pu sauver leur enfant. Toutes celles que j'ai rencontrées ont d'ailleurs, en réaction à cette perte, développé une sorte de « haine » focalisée sur les femmes enceintes, leur présence leur rappelant douloureusement tout ce qu'elles ont perdu.

Le deuil périnatal est présenté par la psychanalyse comme étant plus difficile encore que le deuil d'une personne qui a pleinement vécu. Ainsi, Jean Allouch (1997 ; 19) fait de la mort de l'enfant le cas paradigmatique du deuil, remplaçant le cas de la mort du père au temps de Freud car « *moins aura vécu celui qui vient de mourir, plus sa vie sera restée en puissance, et plus dur sera le deuil* » (Delaisi de Parseval dans Le Grand-Sébille, Morel, Zonabend ; 1998 ; 172). Le Japonais Kenzaburo Oé (*ibid.* et Allouch ; 1997 ; 19) dans plusieurs livres sur la naissance de son enfant malformé traite également de ce thème. Il y développe entre autre la problématique de la perte d'un « *potentiel* », c'est-à-dire de ce que l'enfant aurait « *potentiellement* » pu donner s'il avait vécu. C'est le deuil des « possibles », de tout ce qui était possible et qui n'a pas eu lieu (Théry ; 2006 ; 498 et Bacqué ; 2000 ; 110). Un deuil d'autant plus difficile, qu'Allouch encore (1997), considère que tout deuil, et en particulier celui de l'enfant, touche à une forme d'anéantissement dans lequel le sujet sacrifie une part de

soi : « *l'on est en deuil non parce qu'un proche* (…) *est mort, mais parce que celui qui est mort a emporté avec lui dans sa mort un petit bout de soi* ». Ce thème de la perte « *d'un bout de soi* » est effectivement présent dans la majorité des récits de deuil périnatal que j'ai pu entendre.

Pourtant il arrive que certaines personnes considèrent malgré tout la mort périnatale comme un facteur leur ayant permis de se développer et de s'élever. Un grand nombre de femmes explique ainsi que cette perte a favorisé la réévaluation de leurs préoccupations à l'origine essentiellement matérielles et matérialistes, en faveur de valeurs morales plus durables. Sandra, rencontrée à la *Fête des Anges,* m'explique que lorsqu'elle a appris sa grossesse, elle et son mari se préoccupaient alors uniquement des soucis matériels. Leur appartement était trop petit, ils n'avaient pas assez de moyens et ne se sentaient en fait pas capables financièrement d'avoir un enfant. Désormais elle ne se préoccupera plus de considérations si bassement matérielles et fera en sorte de profiter pleinement de sa prochaine grossesse et de son nouvel enfant. Isabelle quant à elle, explique que la perte de sa fille lui a permis de relativiser beaucoup de choses et notamment la mort, comprise dès lors comme faisant partie de la vie. Elle déclare profiter plus de la vie, mais en contrepartie ne fait plus autant d'efforts pour certaines choses matérialistes considérées désormais comme secondaires. C'est un discours que l'on retrouve chez beaucoup de membres d'associations d'accompagnement au deuil périnatal. La mort de leur enfant leur a souvent donné l'envie d'aider d'autres personnes confrontées au même drame. Cet évènement si douloureux soit il est parfois même présenté comme l'origine d'un profond développement personnel. C'est le cas de cette femme, fondatrice d'une association, pour qui la mort de son enfant a été une étape fondamentale dans sa vie, lui permettant de progresser :

« *Cela va peut être vous choquer ce que je vais vous dire, mais si demain on me demande si je veux signer pour le même vécu, je signe. Je ne serai pas la femme que je suis si je n'avais pas vécu ce que j'ai vécu. Je dois tout à mes deux fils, en tout cas je leur dois d'être bien dans la vie, épanouie, en accord avec moi même, joyeuse, et ça se voit je crois quand on me rencontre* ».

Mais la mort périnatale n'est pas seulement un événement profondément perturbateur pour l'identité. Elle entraine également une réorganisation de l'environnement.

b) La réorganisation de l'espace et la déformation du temps.

Après l'épreuve d'une mort périnatale, les personnes affectées expliquent que le temps et l'espace ne sont plus investis de la même signification qu'auparavant. Non seulement leur vision de la vie est altérée, mais le « calendrier » l'est également car la temporalité, bien qu'étant une notion subjective, est un facteur important dans la gestion du deuil.

Tel qu'il est décrit par les femmes, le moment même de la mort périnatale, c'est-à-dire le temps à l'hôpital puisque désormais la majorité des décès s'y déroulent, semble être altéré. Le temps en effet joue un rôle majeur dans la plupart des récits et beaucoup de femmes décrivent cet événement comme une sorte de « *bulle temporelle* » qui, paradoxalement, passe très lentement et en même temps très vite, comme le raconte Isabelle : « *donc l'annonce du décès de Cécile c'était le matin et moi je n'ai accouché qu'à 21h30 le soir. Donc la journée, c'est une journée que tu vis qui est très longue, interminable, mais en même temps, c'est tellement rapide… tu es tellement dans une douleur psychologique, pas physique, que la journée passe comme ça* (…). *Tu as l'impression d'être dans une autre dimension. Cela s'est passé sur une journée, mais nous étions vraiment dans une autre dimension…* ». Lorsqu'elle sort de l'hôpital, elle a l'impression que la bulle éclate. Alors qu'elle et son mari étaient entourés par leur famille et vivaient au « *rythme* » des diverses formalités administratives relatives aux obsèques ou à l'autopsie, elle se retrouve une fois rentrée chez elle, seule et de nouveau face au quotidien : « *tu es dans le rythme* (…). *Mais c'est quand tu reviens chez toi, que la vie reprend son cours, que ton mari est reparti travailler… Et là tu te retrouves toute seule…* ». Il s'agit alors de réorganiser sa vie sans cet enfant et les projets que l'on élaborait pour lui. Il s'agit de vivre « comme avant », la douleur et la peine en plus. C'est au cours de cette étape qu'elle a fait une dépression.

Malgré l'impression d'une altération du temps lors de l'interruption de grossesse et bien que certaines femmes expliquent que les souvenirs de cette période soient flous, la majorité se souvient parfaitement des dates et heures des évènements ayant traits à la mort, parfois même plusieurs années après. Isabelle se souvient ainsi parfaitement, « *comme si c'était hier* », de cette journée précise, cinq ans après. Son récit est jalonné par les horaires exacts de l'entrée à la maternité, du moment des contractions ou encore de l'accouchement proprement dit. Toutes ces dates et horaires, devenus de véritables références dans la vie de ces femmes, occupent une place centrale dans le récit des évènements.

Un rapport altéré au temps est également perceptible dans la manière dont les personnes réécrivent leur histoire en décrivant en particulier cette mort comme une plaque tournante dans leur vie, une vie qui a changé de manière si dramatique, ce qu'avait remarqué Layne dans son étude (2003 ; 201). La mort divise le temps entre un « avant » et un « après », comme le

marque explicitement Zap sur son blog, dans un article, ayant pour titre « *"L'après" si difficile* » :

« *Il y a 10 mois… tu venais au monde… Cette date : le* (…) *2008 ainsi que celle du* (…) *2008*[59] *resterons les moments les plus marquants de mon existence… L'avant et l'après*.

AVANT
Nous étions heureux tous les trois et bientôt quatre
J'avais confiance en l'avenir
Nous habitions dans une petite maison mais nous avions de nombreux projets
Ma vie de maman m'épanouissait
Je pensais que nous ne serions jamais séparés

APRÈS
Nous sommes une famille brisée et malheureuse
L'avenir me fait peur
Nous habitons une grande maison si vide et nous sommes si seuls
Ma vie de maman est vide, j'ai peur de tout
Je te pleure chaque jour qui passe ma fille car tu me manques
(…) »

C'est une trame narrative que nous retrouvons dans tous les récits de deuil. Les récits de grossesse sont quelque peu éclipsés par les récits de deuil et pour cause. Le temps de la grossesse n'est évoqué généralement que dans l'unique but de faire contrepoids au récit de deuil, comme pour souligner l'impact de la mort de l'enfant sur leur vie. Le temps « avant » est en effet rarement relaté dans les détails, si ce n'est pour montrer l'insouciance, le bonheur et la naïveté qui marquaient cette période, jusqu'à ce que la mort de l'enfant vienne tout bouleverser. Particulièrement visible dans l'article de Zap, les récits de grossesse sont une sorte de « miroir inversé » des récits de deuil, des temps « mythiques » d'avant l'apocalypse. Auparavant Zap vivait heureuse avec son compagnon et son fils. Ils rêvaient ensemble d'un avenir pour leur fille. Après sa mort, leur couple se délite, l'avenir lui semble bouché. Pour des femmes dont le deuil est plus avancé, vient ensuite le temps de la « reconstruction ». La vie se reconstruit, le bonheur revient, même si le souvenir de l'enfant perdu ne disparaîtra jamais.

[59] Ces deux dates correspondent à la naissance de sa fille Jeanne, prématurée, et à sa mort, quelques jours plus tard.

De même, le calendrier, c'est-à-dire la référence au temps qui passe et aux évènements particuliers, ne possède plus pour ces personnes la même signification après une interruption de grossesse. Les fêtes tout d'abord, comme Noël ou encore la fête des mères, sont décrites comme étant des évènements très douloureux à vivre et dont elles redoutent la venue. Plus que tout, ces fêtes leurs rappellent les cadeaux qu'elles ne pourront jamais offrir à cet enfant, ou ce statut que la société ne leur reconnaîtra jamais. Les « dates anniversaires », comme celles de la date de naissance et de mort – lorsque ce ne sont pas les mêmes – mais aussi la date présumée d'accouchement, sont des repères qui ponctuent par la suite la vie des personnes endeuillées. Toutes les femmes rencontrées redoutent ces évènements (« *Certaines dates me font peur* » déclare Jelly) mais se rappelant les faits, les commémorent chaque année, voire chaque mois. Parfois c'est le chiffre du jour même qui est craint. Jelly redoute chaque 27 du mois car Tommy est mort un 27 août. Elle décompte en outre sur son blog, le nombre de mois qui la sépare du jour où Tommy est mort. Pour elle, le temps a pris une autre saveur :

« *Le temps…*
Mon fils, My little Teddy Boy. Les jours défilent et me rapprochent de cette date, de ta date. (…) *Car voilà, tu es déjà parti et je reste là, sans toi les bras vides. Le temps, ami ou ennemi, car il m'éloigne un peu plus chaque jour de ces instant où, contre mon cœur, je pouvais te serrer.* (…) *Ton absence…* »

C'est ce que font également Zap et Isabelle sur leur blog ou sur les forums. Mais si au départ ces commémorations sont d'abord mensuelles, elles ont tendance à s'espacer au fil du temps, pour ne retenir finalement que la date précise d'anniversaire. Ainsi en est-il d'Isabelle qui écrivait un mot pour sa fille chaque mois le jour de sa mort, mais n'a plus commémoré par la suite que la date annuelle d'anniversaire. Le temps passant, la fréquentation des forums devient progressivement moins intense. Le besoin de partager son expérience, de converser avec d'autres personnes endeuillées s'estompe. Cela coïncide souvent aussi avec la venue d'un nouvel enfant ou avec la reprise d'une activité professionnelle, qui leur permettent de se réinvestir dans autre chose. Certaines, comme Isabelle encore, s'estiment désormais de moins en moins « *en phase* » avec les nouvelles venues. Isabelle se souvient s'être sentie à la *fête des Anges* mal à l'aise, parce que décalée face à Jelly dont le deuil était trop récent. Les mots lui manquaient car sa propre peine était déjà atténuée, lointaine. Ces femmes, les « anciennes », sont passées à « autre chose », comme Blandine fermant désormais le message qu'elle avait posté sur le forum *Petite Emilie* pour les « 1 an » de sa fille. « *C'est une page qui se tourne* » explique-t-elle. Malgré tout, même si les années passent et qu'avec le temps les blessures

cicatrisent, elles ne peuvent pas oublier cet enfant mort prématurément comme le raconte Isabelle. Ayant repris sa vie en main, elle n'en ignore pas pour autant sa fille. Cinq ans après, les dates anniversaires sont des moments toujours aussi difficiles à aborder. Elle appréhende toutes les années ce « fameux » mois de janvier, car elle ressasse et revis sans cesse à cette époque les derniers moments passés avec sa fille. En dépit des années, elle pensera toujours à elle : « *Je pleurerais encore je pense jusqu'à la fin de mes jours de toute façon*. »

Beaucoup de personnes décrivent comme pour le temps, une relation altérée à l'espace. L'espace n'est plus en effet investi de la même signification. Non seulement beaucoup se décrivent comme étant « perdues », mais certains endroits sont désormais synonymes de malheurs. L'hôpital et en particulier la maternité, ne sont désormais plus associés à la vie, mais à la mort. Ceci est d'autant plus vrai si la femme s'est rendue dans une maternité loin de chez elle, comme ce fut le cas de Jelly et de Zap qui furent obligées d'accoucher dans une maternité de niveau trois. Certaines personnes éprouvent d'ailleurs parfois le besoin de déménager comme si elles se voulaient se débarrasser de ces souvenirs trop proches et encombrants.

2. Couple et nouvelles sociabilités.

a) Le couple : des sensibilités différentes.

Tout au long de ce travail j'ai uniquement fait référence à des femmes, ou très rarement à des couples, l'homme restant généralement relégué au second plan bien que jouant un rôle important. Ce que l'on pourrait qualifier de « biais » dans mon étude, traduit en réalité un phénomène très marqué sur les sites Internet et dans les associations d'accompagnement au deuil périnatal, presque exclusivement fréquentés par des femmes. Mis à part le forum *Petite Emilie*, au sein duquel une partie est spécialement consacrée aux hommes pour qu'ils puissent s'exprimer – ce qui en soi est significatif du caractère exceptionnel –, je n'ai vu aucun homme sur les autres forums, que cela soit sur *Doctissimo, Nos petits Anges au Paradis* ou sur celui de *9 mois en moi* et de *aufeminin.com*. De même, toutes les femmes rencontrées me proposant des horaires d'entretiens pendant l'absence de leur mari, je n'ai pu réaliser qu'un seul entretien avec un couple (Jelly et Charly). Et encore, lors de l'entretien, Charly parlait peu, laissant la parole à Jelly et ne l'interrompant que pour ajouter des précisions à son récit. La *Fête des Anges* est tout aussi significative de la part importante que joue le genre dans ce phénomène. Si des familles et des couples assistaient à cette fête, les hommes se sont mis à l'écart avant le lâcher de ballons, laissant leur femme parler entre elles de la mort de leur enfant et commenter

les raisons de leur participation. Il était clair que les hommes présents étaient uniquement venus accompagner leur femme. D'ailleurs, lors des entretiens avec Jelly et Isabelle, lorsqu'elles parlent de leur volonté de participer à cette fête, elles ne font à aucun moment référence à une quelconque volonté de leur mari.

On ne peut également que constater que la quasi totalité des membres d'associations d'accompagnement au deuil périnatal, que cela soit *in situ* ou par Internet, sont des femmes. L. Layne (2003 ; 56) considère d'ailleurs qu'il semble approprié de définir ces groupes de soutien comme des groupes d'entraide de femmes. Taylor (cité dans *ibid.*) les définit comme des « *women joining together to solve common problems not being addressed by existing organizations and social practices* ». Cette définition est non seulement validée par l'observation de la fréquentation des forums sur Internet mais aussi par celle des groupes de paroles ou de manière générale des associations d'accompagnement au deuil périnatal comme AGAPA, « *Tendre l'oreille* » ou encore *Nos tout-petits.* Si ces associations préconisent un suivi en couple, il n'y a en pratique que des femmes seules et très peu d'hommes isolés. Antonia, une des membres d'AGAPA me disait d'ailleurs que si cela était déjà arrivé une fois à un membre de Paris, elle n'avait jamais eu l'occasion d'« accompagner » des hommes seuls. Autres faits significatifs, tous les fondateurs de ces associations sont des femmes, si ce n'est AGAPA créé par le diocèse de Paris – composé en partie d'hommes – et les articles sur la mort périnatale, scientifiques ou non, sont écrits pour la très grande majorité par des femmes. Pourtant ces associations travaillent pour faire reconnaître la peine des hommes et la faire reconnaître au même titre que celle des femmes. Ainsi Antonia, membre d'AGAPA me demandera plusieurs fois au cours de notre entretien, de ne surtout pas omettre les hommes dans mon étude. C'est une remarque que me fera également un médecin, mettant en avant le fait que les hommes souffrent aussi, bien qu'on les entende peu :

« - (…) *cela ne veut pas dire qu'ils ne souffrent pas du tout. Et je pense que dans cette majorité, il y a toujours quelques personnes qui ont besoin de s'exprimer, et cela peut être l'occasion justement de progresser pour eux.*

- *Beaucoup de femmes m'ont déclaré que leur compagnon jouait le rôle de pilier pour elle, sur lequel elles peuvent s'appuyer…*

- *Mais le pilier peut avoir des émotions aussi !* (…) »

(Un médecin, femme, lors d'un entretien)

Si l'interruption de grossesse est un événement qui n'affecte pas seulement les femmes mais aussi l'entourage et la famille, le genre opère fortement dans le façonnage et le vécu de cette expérience. Dans beaucoup de cultures, le genre influence en effet la manière dont la peine est exprimée (*ibid.* ; 259). Un des thèmes récurrents visibles au cours des entretiens mais surtout dans les forums, est la grande différence du vécu entre les hommes et les femmes. Ils réagissent tous deux très différemment face à la perte, et des stéréotypes transparaissent à la lecture de ces discussions. Les hommes sont présentés comme les piliers silencieux sur lesquels les femmes peuvent s'appuyer, ces dernières ayant besoin de s'épancher. De plus, les hommes verraient d'un mauvais œil la fréquentation des forums, comme c'est le cas du mari de Blandine. Il ne s'agit pas pour lui de partager son expérience, mais bien de « *ruminer* » son malheur. Dans notre culture les hommes sont en effet socialisés à ne pas « étaler » leurs sentiments et à supporter en silence les situations chargées en émotions. Les femmes ont au contraire appris le plus souvent à explorer et à exprimer leurs sentiments. Reissman (cité dans Layne ; 1999 ; 267), dans son étude sur le mariage aux Etats-Unis, explique que les hommes se construisent généralement comme des partenaires silencieux dans le mariage, tandis que les femmes voient plutôt le mariage comme quelque chose d'intime, un partage de sentiments et de l'expérience quotidienne. Elles attendent donc que l'expression des sentiments soit réciproque et cette différence est perçue comme un véritable problème dans le mariage au quotidien et *a fortiori* dans le vécu du deuil périnatal. Les femmes voient dans le silence de leur partenaire le signe qu'il n'est pas affecté par la mort de cet enfant et qu'il l'a oublié. Si souvent les hommes ont tendance à vivre cette expérience en silence, les femmes, elles, ressentent le besoin d'en parler et de partager leur peine avec d'autres femmes, d'où le très grand nombre de femmes sur les forums. C'est ce que souligne Isabelle :

« *C'est vrai que le papa après, comme il s'exprime pas trop… Je suppose que ce sont les hommes* (…). *C'est vrai que les hommes s'expriment moins en général, donc on a tendance à les oublier, mais je pense que pour eux c'est dur aussi.* »

Non seulement les hommes ne vivent pas le deuil de la même manière que les femmes mais ils ne le vivent pas non plus en même temps, ce qui peut être une source majeure de problèmes dans le couple. Ainsi Zap m'explique la raison pour laquelle elle ne parle que très peu de son compagnon dans ses mails : « *Je ne parle que très peu de mon homme car nous avons vécu le deuil chacun à notre rythme et chacun de notre façon.* ». C'est un discours que j'ai retrouvé chez Isabelle, qui avoue cinq ans après la perte de leur enfant, ne pas savoir ce que ressent son mari et à quel rythme il a fait son deuil.

Cette différence est expliquée par certaines femmes par le caractère abstrait que prend cet enfant mort pour l'homme. Alors que la femme l'a senti bouger et qu'elle a expérimenté la perte dans son corps, l'homme n'a pas connu aussi intimement l'enfant, ce qui ne veut pas dire bien sûr qu'il ne ressente pas de peine.

Cette différence d'approche peut aboutir à un profond bouleversement du couple et les forums accueillent et témoignent de véritables drames, les femmes racontant qu'en plus de leur peine, l'interruption de grossesse a entrainé l'éclatement du couple. Il arrive pourtant dans certains cas que cette épreuve voit au contraire un renforcement des liens du couple. C'est le cas de Marion qui a vécu son IMG comme une manière de souder son couple face à l'adversité.

La mort périnatale est une épreuve pénible qui peut affecter le couple. Elle a aussi un impact non négligeable dans les sociabilités.

b) De nouveaux espaces de sociabilités.

La mort est un événement perturbateur pour l'identité propre, mais également pour le contexte relationnel et le rapport à autrui, alors même que les autres jouent un rôle essentiel dans la construction identitaire (Dubar cité dans Caradec ; 2001 ; 2). Dans le deuil, au cours des étapes de transition, les proches apportent un « soutien social ». Il est nécessaire de ne pas avoir une vision trop statique de ce soutien car le bénéficiaire n'est pas passif, pouvant le refuser. Après le décès d'un proche, le repli sur soi est en effet un symptôme classique de la phase de deuil. Ce repli sur soi se traduit par une baisse de la sociabilité et une plus forte présence dans l'espace domestique (*ibid.* ; 6). C'est ce qui se passe notamment chez les personnes endeuillées par la mort d'un enfant avant ou peu de temps après la naissance. Il apparaît que peu de temps après cette mort, les femmes endeuillées ne veulent généralement plus sortir. Elles sont plus sujettes à ce repli sur soi que les hommes, ces derniers reprenant rapidement le travail contrairement aux femmes qui bénéficient, malgré la mort de l'enfant, du congé maternité ou de quelques jours de congé lorsque la perte est très précoce. Il leur arrive même parfois de quitter leur emploi pour pouvoir profiter pleinement de leur maternité. Et c'est ainsi qu'Isabelle, mais aussi Zap, Blandine, Jelly et Véronique se sont retrouvées toutes seules chez elles, leur mari étant reparti travailler peu de temps après la sortie de l'hôpital. Ce repli sur soi est la conséquence de plusieurs facteurs. La plupart des femmes tout d'abord, se sentent incomprises de leur entourage, dénonçant vivement cette injonction sociale de « passer à autre chose » et de faire rapidement un autre enfant afin d'oublier le premier. Comme le dit Isabelle, « *Quand t'es la maman t'as l'impression de toute façon que t'es incomprise du monde entier et y compris de ton conjoint* ». Comme Isabelle qui s'est enfermée dans ce qu'elle appelle sa « *bulle de malheur* », ces femmes refusent alors tout contact avec l'extérieur, un isolement

renforcé par l'arrêt de l'activité professionnelle. Mais ce repli est aussi la conséquence de ce que Langer (cité dans Layne ; 2003 ; 18) appelle une « *quarantaine morale* » (« *moral quarantine* »). Les personnes endeuillées sont mises en quarantaine par leur entourage car, selon Layne (*ibid.*), elles sont corrosives pour l'ordre moral. L'auteur (*ibid.* ; 204-205) les compare même aux victimes de grands traumatismes comme ceux induits par la guerre ou les victimes d'abus sexuels qui ne trouvent pas d'interlocuteurs pour écouter leur histoire gênante. L'interaction avec l'entourage est d'ailleurs essentiellement fondée sur la gêne car personne ne sait réellement comment se comporter avec les endeuillées : faut-il parler de l'enfant, ou au contraire ne pas l'évoquer ? Que faire pour leur apporter du réconfort ? Cette situation est d'autant plus difficile que l'entourage n'a pas ou que très peu connu cet enfant qui, pour la plupart, n'est en réalité qu'un fœtus. Les femmes enceintes, faisant partie de l'entourage de la personne endeuillée sont une gêne tout aussi pénible. Parfois les femmes endeuillées expliquent qu'elles ne supportent plus de voir une autre femme enceinte, c'est ce qu'explique Jelly :

« *Si, il y a une amie : seulement voilà, son petit E. est né 2 jours avant mon ange… je me pousse à aller lui rendre visite et en même temps cela me fait peur… Comment vais-je réagir ? Je me sens jalouse de son bonheur, celui dont on m'a tristement privé…* ».

S'opère alors une sélection dans l'entourage, ce qui est très mal vécu par les personnes concernées. Isabelle explique en effet que si les amis sont précieux, comme dans tous les moments difficiles, il y a un « *tri* » qui se fait, « *une sélection naturelle* » selon ses propres termes : « *tu ne sais pas pourquoi mais y a des gens qui s'éloignent de toi. Pourquoi ? Tu ne le sais pas. Peut être que c'est dur pour eux aussi tout simplement de l'accepter* (…) » m'explique-t-elle.

Mais à cette phase initiale de repli sur soi succède généralement une phase d'ouverture sur autrui (Caradec ; 2001 ; 7). Toutes les femmes rencontrées – sur Internet pour la plupart – ont en effet développé par la suite de nouvelles sociabilités sur ce support, même si certaines, comme Isabelle ou comme Jelly, ont initialement rejoint les forums uniquement pour trouver des réponses à leurs nombreuses questions. La majorité répond au même « profil ». Ce sont souvent des femmes qui ont temporairement arrêté de travailler ou, des femmes à la maison, qui vont sur les forums dans la journée, leur mari étant au travail et les enfants à l'école. C'est ce qui explique aussi, en partie, que l'on ne trouve pratiquement que des femmes sur ces sites. Comme nous l'avons expliqué plus haut, les forums peuvent être perçus comme une réunion de femmes qui se rassemblent pour résoudre des problèmes communs. Il s'agit en effet d'être

comprise, de parler de soi et de son enfant mort et, finalement, de pouvoir en faire le deuil. Elles y recherchent un « soutien moral », de l'attention et de la complicité, d'autres formes de réconfort. Ce besoin de soutien, ce besoin de parler de soi et de son deuil, fait directement référence à ce que Lethiais et Roudaut (2010 ; 36) appellent un « *besoin d'intimité* », ou d'expression de l'intime, chose jugée impossible dans le cadre de sociabilités de groupe, de sociabilités amicales, de couples ou encore associatives. Internet, grâce à l'anonymat qu'il procure, autoriserait une parole plus « libérée », dans le sens où elle serait moins dépendante des carcans sociaux et moins « stigmatisante ». Cela a pour conséquence de favoriser la confidence, d'autant plus utile dans le cadre relativement marginal du deuil périnatal. Au final, Internet permet donc un échange sur lequel pèse une contrainte moindre car moins cadré socialement que dans les cercles sociaux amicaux, familiaux ou dans le cadre de toute relation de face à face (Mesch et Talmud ; 2006 cité dans *ibid.*). Pour certaines femmes, comme pour Isabelle, Internet a été le seul moyen de « véritablement s'en sortir ». « *Je l'ai toujours dit et je le dis encore aujourd'hui, même si avec le recul je me dis que c'est peut être fort, mais Internet m'a sauvé la vie* ». Mais c'est aussi ce que déclare Zap, expliquant que les forums ont été « *une véritable planche de salut. Ces mamanges (...) savaient ce que je ressentais puisqu'elles vivaient la même chose, elles m'ont été d'une aide précieuse pour tenir la tête hors de l'eau* ». C'est précisément ce que ces femmes vont chercher sur ces forums, un « entre-soi ». Internet leur permet donc de se retrouver en fonction d'une caractéristique commune – avoir perdu un enfant – ce qui ne serait pas possible autrement ou plus difficile. Même si la fréquentation est irrégulière, elles apprécient de pouvoir parler à leur guise et librement de leur enfant, avec des personnes qui comprennent ce qu'elles vivent, ne sont pas gênées d'en parler et pour qui c'est aussi et surtout un enfant : « *Se retrouver sur Petite Emilie, c'est se retrouver face à des gens qui sont comme moi. C'est savoir que quand on parle de notre enfant, c'est un enfant, ce n'est pas autre chose. C'est quelqu'un de concret* » explique Marion. Nous pouvons même dès lors considérer les forums, ainsi que des manifestations telles que la *fête des Anges*, comme une communauté d'identité, où l'identité commune est d'avoir perdu un enfant avant ou peu de temps après la naissance et que peu de monde reconnaît en tant que tel.

« (…) *maintenant j'ai quelque chose au fond de mon cœur que seules les mamanges ont : j'ai de l'amour pour un ange* (…) ».

(Une femme sur un forum)

Au départ, simples lectrices à la recherche de réconfort, les internautes en arrivent peu à peu à contribuer à l'élaboration de cette communauté au fil des messages. Elles se construisent

comme une communauté de « mamanges », puisqu'il s'agit pour certaines, outre de rechercher un soutien, d'intégrer une communauté, un groupe et par là, un statut. Elles y parlent de leur vécu, de leur histoire, elles partagent leur expérience, leurs douleurs. Lorsqu'une femme arrive sur un forum, il est habituel avant toute chose qu'elle se présente et qu'elle raconte son histoire. Puis les autres l'accueillent, l'intègrent dans leur communauté en lui souhaitant « malheureusement » la bienvenue. Se met alors un système de soutien mutuel, chacune encourageant les autres. Mais très vite, tout comme l'observe I. Jonveaux dans son étude d'un forum chrétien (2007 ; 165-166), se forme une communauté émotionnelle dont la volonté de surenchère dans la douleur est vivement dénoncée. On y rivalise alors dans la souffrance, chacune déclarant qu'elle est plus à plaindre que d'autres[60]. Les conversations parfois s'enflamment et dégénèrent en un combat virtuel pour surpasser la souffrance de l'autre.

Un comportement type est aussi requis de la part de la « mamange », un comportement fait d'écoute et de partage. Isabelle déclare ainsi en parlant de Déborah, l'organisatrice de la *fête des anges* de 2010, « *tu n'as pas l'impression qu'elle a perdu un enfant* », car Déborah ne se comporte pas lors de la fête selon les attendus classiques. Il ne peut y avoir de véritables liens qui se nouent avec elle, car elle ne raconte pas son histoire, ne va pas vers les autres femmes et n'a pas ce comportement communautaire attendu de partage d'une identité propre.

Les forums, lieux d'échanges du vécu, servent aussi naturellement à prodiguer et recevoir des conseils. On trouve ainsi un grand nombre de liens d'associations ou d'articles pour mieux comprendre la mort périnatale.

Il arrive que des amitiés virtuelles, les « *copinautes* », deviennent des amitiés « réelles », à l'initiative de femmes qui décident de se rencontrer en dehors du forum, souvent parce qu'elles habitent à proximité. C'est le cas de Jelly qui a rencontré par le biais de *Petite Emilie*, une autre femme habitant à proximité et ayant elle aussi perdu son enfant suite à une IMG. Isabelle a d'abord sympathisé avec des femmes sur le forum *Nos petits Anges au Paradis*, puis les a rencontrées lors de la première fête des Anges à Nice en 2005. Cette amitié se poursuit aujourd'hui et chaque *Fête des Anges* est une occasion de se revoir. Parfois, pour Jelly et Sandra, ces rencontres sont dues à des évènements organisés par d'autres, comme cette *Fête des Anges,* manifestation qui a pour but non seulement de rendre hommage à son enfant, mais aussi de fournir l'occasion de rencontrer d'autres personnes ayant vécu la même expérience et contactées au préalable sur Internet ou par le biais d'un intermédiaire.

[60] Cela dépend des forums, car sur certains, bien surveillés, les modérateurs veillent à ce qu'il n'y ait pas de tels épanchements mais surtout de conversations trop enflammées.

B. Rituels et mémoire.

1. Deuil périnatal et « nouveaux rituels ».

a) Création de nouveaux rites à l'hôpital.

La mort périnatale connaît depuis une dizaine d'années une intense socialisation. Accompagnant, voire même impulsant les modifications juridiques qui ont touché le mort-né depuis les années 1980-1990, les pratiques d'accompagnement autour du deuil périnatal se sont en effet radicalement transformées. Nous observons notamment la création de rituels profanes créés par le corps médical. Si la médecine a contribué à créer le fœtus, elle semble s'en dédommager en lui construisant de nouveaux rituels destinés à lui redonner cette identité d'enfant qu'il a perdue en mourant.

Ces pratiques tendent à se répandre dans toutes les maternités en France, mais aussi dans les pays anglo-saxon – en témoignent les écrits de Linda Layne notamment – et dans les pays scandinaves (Cliff ; ?). Toutes les femmes rencontrées lors de mon terrain, ayant pourtant accouchées dans des maternités différentes, se sont en effet systématique vues proposer de voir leur enfant, lui donner un prénom, prendre des photos ou encore lui organiser des obsèques. Dans la majorité des cas, ces pratiques n'ont pas été initiées directement par ces femmes mais suggérées par les soignants. Hormis Jelly qui a demandé de son propre chef à voir Tommy, les soignants ont parfois du insister plusieurs fois avant qu'elles n'acceptent de voir l'enfant, parfois de le prendre dans les bras et de le faire inscrire sur leur livret de famille. Souvenons-nous qu'Isabelle, lorsqu'elle se rend à la maternité avec son mari pour accoucher, ne veut pas au départ voir cet enfant mort. Pour elle il n'existe plus, et ce dès l'annonce de sa mort. Avant d'accoucher, une sage-femme ayant elle aussi perdu un enfant avant la naissance, passe les voir. Elle leur explique les diverses formalités administratives, le déroulement de l'accouchement mais surtout leur annonce qu'ils vont prendre des photos de l'enfant. Elle leur demande s'ils veulent le voir, ce qu'elle leur conseille. Forte de son expérience, la présentation du corps lui a permis dit-elle, de mieux vivre la perte de son enfant. Tout d'abord horrifiée par la proposition (« *C'est glauque !* »), Isabelle accepte finalement de voir Cécile et de la prendre dans ses bras. Les soignants l'ont lavée, habillée d'un pyjama et coiffée d'un bonnet. Ils prennent des photos d'eux avec Charly dans leur bras. Il s'en est passé ainsi de toutes les femmes rencontrées : Blandine, Jelly, Zap et Marion.

Par ces rites d'accompagnements, il s'agit avant tout de donner une « existence » à cet être (Nessman dans Le Grand-Sébille, Morel, Zonabend ; 1998 et Dumoulin, Valat ; 2001). Tout

est fait, expliquent ses promoteurs, pour que les parents puissent l'accueillir, même s'il est mort ou sur le point de mourir, afin de l'inscrire dans l'histoire de leur famille pour mieux s'en séparer et en faire le deuil. Il s'agit d'« *instituer la vie* » et de fabriquer un bébé, c'est à dire de faire du fœtus un « enfant » (Memmi ; 2011 ; 55).

Cette humanisation passe en premier lieu par le langage. A aucun moment les soignants n'ont parlé de « fœtus » à Isabelle, Blandine ou encore Jelly et Marion. Ils ont au contraire pris soin de parler d'« accouchement » et non pas d'« expulsion », d'« enfant » et non pas de « fœtus », du moins devant elles. Lorsque ce terme est employé en leur présence, il est très mal perçu, comme ce fut le cas pour Zap lorsqu'on lui a annoncé qu'elle faisait une « fausse-couche » et qu'elle allait perdre le « fœtus ». Mais l'emploi de ce terme devant les parents devient plus rare et même dénoncé par de plus en plus de soignants. Ce travail de requalification lexicale s'opère parfois avant même l'accouchement, dès l'annonce de la mort effective ou prochaine de l'enfant (Le Grand-Sébille ; 2004). Il s'agit de restaurer d'emblée son existence aux yeux des parents pour qui souvent l'annonce de la mort ou de la malformation entraine la disparition immédiate de l'enfant (Dumoulin, Valat dans Le Grand-Sébille, Morel, Zonabend ; 1998 ; 215). Le soignant va alors demander aux parents le prénom choisi pour l'enfant ou va leur proposer d'en chercher un si ce n'était pas déjà fait. Il va leur demander s'ils veulent l'inscrire sur le livret de famille, l'inhumer, etc. Toujours dans le but de restaurer la présence de l'enfant, on va annoncer que l'« expulsion » sera en fait un « accouchement » le plus normal possible, c'est à dire par voie basse.

Après la naissance ce processus se poursuit. Depuis quelques années on propose systématiquement aux parents de « regarder » le corps de l'enfant, à des termes toujours plus précoces. Le but de ces pratiques et notamment la proposition de voir le corps, serait de « *matérialiser la réalité de la perte* » (Dumoulin, Valat dans Le Grand-Sébille, Morel, Zonabend ; 1998 ; 227) afin d'en faire le deuil, entrainant une sorte de « *fétichisation* » du corps (Memmi ; 2011). Mais il s'agirait également, selon G. Delaisi de Parseval (dans *ibid* ; 170), d'éviter non seulement les fantasmes d'un bébé difforme et monstrueux, mais aussi les regrets et les remords que peut ressentir la mère de ne pas avoir vu l'enfant qu'elle a porté pendant plusieurs mois. Jelly appréhendait ainsi la rencontre avec son enfant ayant peur qu'il soit déformé par son œdème. Lorsque les soignants lui apportent Tommy, lavé et enveloppé dans un champ, elle ne s'en soucie plus : « *Et au final quand j'ai vu l'œdème, cela ne m'a rien fait…* (…) *tant que tu ne sais pas, que tu n'as pas vu, tu t'imagines beaucoup de choses. Et puis une fois que tu y es de toute façon, c'est ton enfant.* ». De même, l'examen

fœtopathologique[61] est important pour Jelly et Charly, car tout comme il est important pour des parents de savoir de quoi souffre leur enfant, il était important pour eux de connaître les raisons de la malformation de Tommy et donc de réaliser cet examen. Ce type d'examen participe au processus de matérialisation de l'enfant : « *on ne peut autopsier un rien* » expliquent M. Dumoulin et A.-S. Valat (dans *ibid.*), un avis partagé par certains parents comme Jelly et Charly.

La présentation de l'enfant aux parents peut se faire avant ou après cet examen mais elle n'est pas une obligation. Il s'agit d'une présentation humanisée et « humanisante » d'un fœtus qui devient un enfant quand il est prénommé, nettoyé, habillé et présenté dans les bras du soignant :

« *Il est préconisé d'avoir des procédures d'humanisation de cet enfant qui va arriver. Pendant des années on a interdit aux mamans de voir ce bébé mort parce que cela pouvait être difficile pour elles et on s'est rendu compte, avec les travaux des psychiatres notamment, que cela les empêchait de faire leur deuil. Donc on propose toujours, sans forcer, que les mamans voient cet enfant. Et il est sensé être organisé des choses du style, demander à la famille si elle a besoin de pratiquer des rituels à la naissance, d'apporter des habits, de prendre des photos, bien que cela paraisse glauque* (…). *Tout cela, ce sont des choses qui permettent d'ancrer le bébé dans l'humanité, dans leur histoire personnelle* », m'explique un médecin ayant énormément œuvré dans la mise en œuvre de ces pratiques « humanisante » dans son service. Il a suivi des stages de formation d'accompagnement au deuil périnatal et s'attache depuis à sensibiliser les autres soignants de son service à ces pratiques.

Il y a très peu de limites concernant le terme et l'aspect de l'enfant, comme j'ai pu le constater. Un médecin me racontait ainsi qu'il avait montré un fœtus de quinze semaines à une femme, sans que celle-ci ne soit choquée par un aspect se rapprochant pourtant plus du fœtus que d'un bébé. C'était son « bébé ».

Les parents sont donc invités à le toucher, à passer du temps avec lui et même à le présenter aux autres membres de la famille. C'est une occasion pour eux de s'approprier leur enfant et de s'instituer comme ses « parents », nous l'avons vu. Jelly et Charly sont ainsi restés plusieurs heures dans la salle d'accouchement seuls avec Tommy : « *Tu l'embrasses, tu le caresses parce que c'est ton enfant, c'est ton bébé, il est mort mais ce n'est pas grave… mais c'est vrai que c'est étrange* ». Ils ont également pu aller le voir à la morgue durant tout le temps de leur hospitalisation.

Lors de la présentation de l'enfant, une attention toute particulière est apportée aux vêtements, symboles important de l'humanité et de la personne. Les soignants encouragent souvent les

[61] Autopsie réalisée sur le fœtus, afin de déterminer la cause de la mort.

parents à en apporter, en particulier dans le cas d'une IMG où l'intervention est programmée et leur permet de s'y préparer. Jelly et Charly avant d'entrer à l'hôpital, ont entre autres acheté un pyjama et des « doudous » pour Tommy. Ils ont pris un soin tout particulier à choisir ses affaires, les seules qu'ils pourront lui offrir. Mais l'hôpital peut également en fournir, en particulier des bonnets. Ils permettent de donner un visage plus « humain » au fœtus mais aussi de cacher certaines malformations comme les anencéphalies. Aujourd'hui il existe même des associations – comme l'association « *sos prema*[62] » – qui tricotent des vêtements de très petites tailles pour les enfants prématurés ou pour les fœtus, des vêtements très difficiles à trouver dans le commerce. Lorsque l'enfant est vraiment trop petit et qu'on n'a pas réussi à lui trouver des vêtements à sa taille, il est alors soigneusement enveloppé dans un champ, un drap ou encore une couverture.

Lorsque la présentation de l'enfant aux parents n'est pas possible pour diverses raisons – le corps n'est plus que débris ou présente tout simplement une malformation jugée trop choquante – un langage métonymique est alors utilisé. On en présente seulement une partie comme des mèches de cheveux, ses empreintes de pieds et/ou de mains, un vêtement, un doudou ou tout simplement une représentation photographique.

De nombreuses équipes soignantes insistent également sur l'importance de la constitution d'un dossier de souvenirs, preuve tangible que l'enfant a existé, afin qu'il « *prenne place dans la mémoire de ses parents* » (Dumoulin, Valat ; 2001 ; 90). L'équipe soignante prend désormais systématiquement des photos de l'enfant mort, conservées dans le dossier médical après l'hospitalisation. Cela permet à certains parents n'ayant pas voulu voir leur enfant à la maternité, de les consulter par la suite. Il arrive que certaines femmes les réclament parfois dix ans après. Marion a vu son enfant mais n'a pas désiré garder les photos. Elle sait qu'elles sont conservées dans son dossier médical mais ne les récupérera que si des membres de sa famille ou ses enfants, désirent un jour voir cet enfant qui n'a pas vécu. Ces photos d'un fœtus humanisé, destinées à un public profane, fleurissent désormais sur Internet, en particulier sur les sites spécialisés. Nous trouvons ainsi une galerie de photos de ce type sur le site *Nos petits Anges au Paradis*, où le prénom de chaque enfant mort-né est renseigné en légende. Elles sont bien différentes des photos « techniques », destinées aux soignants, où les séquelles physiques sont mises en valeur, le fœtus disposé sur le dos, les membres écartés afin qu'il soit le plus visible possible (Memmi ; 2011).

Toutefois les photos destinées aux parents peuvent être floues et de mauvaises qualités. Les seules photos de Gabrielle dont dispose Blandine, prises par l'hôpital, sont froides et glauques : « *Elles ne sont pas belles, il faut le dire,* déplore-t-elle, *elle est allongée sur une*

[62] http://www.sosprema.com/

table grise, partiellement recouverte d'un drap… ». Dans certains services, comme à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul, on a pour cette raison, introduit de bons appareils photos. On trouve même parfois des photographes spécialisés (*ibid.*). C'est pour cette raison également – la qualité médiocre des photos – que le livret de *Petite Emilie* (2006 ; 13) conseille aux parents de prendre eux-mêmes des photographies ou de demander à un membre de l'équipe soignante de le faire avec leur propre appareil photo.

Outre les photos, les soignants remettent aux parents le maximum de documents : compte rendus d'échographies avec des photographies, certificat d'accouchement, bracelet de naissance de l'enfant avec son prénom inscrit, empreintes de ses pieds et/ou de mains. Cette dernière pratique est d'origine anglo-saxonne. Elle a tendance de plus en plus à se diffuser en France selon les services de maternité. C. Garattini explique que les empreintes de pieds sont prises surtout dans le cas où le fœtus, mort trop précocement, n'a pas un aspect humain car seuls les pieds ont une forme similaire à ceux d'un enfant totalement formé. « *Footprints are taken because even if foetuses at an early stage do not have a human aspect (…) they have feet very similar to those a fullgrown infant »* (2007 ; 202).

Enfin, lors de la cérémonie mortuaire proprement dite, un rituel d'adieu (religieux ou profane) peut être réalisé si les parents le souhaitent. Le traitement est alors le même que pour tout autre défunt.

De nos jours tout concourt par conséquent à vouloir « humaniser » le mort-né le plus tôt possible. Il s'agit selon Memmi (2011 ; 56) d'instituer la vie, ne serait-ce que sous la forme de souvenirs. Il apparaît désormais nécessaire de reconnaître cet être comme un enfant et de l'inscrire dans l'histoire familiale afin que le deuil puisse se faire. Ces propositions se fondent sur l'idée largement répandue et acceptée, que des traces dans la réalité ainsi que la représentation du corps sont nécessaires pour amorcer ce processus.

b) Evolution des rites et des pratiques : un simple retour au passé ?

Toutes ces pratiques mises en place autour des mort-nés sont présentées par ses promoteurs, acteurs de terrain et chercheurs, comme un juste retour au passé, où nous aurions un rapport plus apaisé avec la mort. Mais, comme l'explique Dominique Memmi dont l'ouvrage *La seconde vie des bébés morts* (2011) est justement consacré à cette question, sous un couvert de simple retour au passé, nous sommes au contraire face à de nouvelles pratiques spécifiques faisant preuve d'une inventivité toute contemporaine sans précédent.

La disparition des anciens rites est indéniable à l'échelle de l'histoire. La mort a doublement changé, à la fois dans son traitement social et dans son traitement normatif. La mort est une réalité sociale sujette aux transformations de la société et de la culture. Mais il serait imprudent

d'en conclure qu'elle se désocialise et plus encore qu'elle est devenue interdite et taboue. Pourtant, la plupart des promoteurs des nouvelles pratiques autour du mort-né, soignants, professionnels du funéraire, fabricants du droit ou encore chercheurs en sciences sociales, ne rejettent pas la thèse du déni de la mort. Tous ces acteurs de terrains s'efforcent de remédier au déficit symbolique dont souffriraient les sociétés, en créant de nouveaux rites, le plus souvent profanes, soutenus par des valeurs éthiques et des usages professionnels normés (Le Grand-Sébille ; 2007/1 ; 141 et Clavandier ; 2009 ; 198). Dans ce courant de « néo-ritualité », les soignants, étant aux premières loges puisque l'hôpital est la première instance régissant le passage de la vie et de la mort, se conduisent en « *entrepreneurs de normes* » et de morale (Memmi ; 2011 ; 185). Significatif est certainement le livret *Petite Emilie* dont les rédacteurs sont en très grande majorité des soignants : échographistes, sages-femmes, gynécologues ou encore pédiatres. Un livret dans lequel ils exposent et proposent ces pratiques car ils sont confrontés quotidiennement à la mort et à la souffrance qu'elle engendre. Ils luttent contre le tabou de la mort, contre l' « individualisation » à l'aide de leur habitus professionnels et de leurs ressources (*ibid.*). Mais ils se servent également de ressources antérieures, les rites. Seuls les rites, venant jalonner la vie en orchestrant ses grands passages, seraient devenus un moyen de recréer l'apaisement et l'espoir. Face à l'action dissolvante de la mort, le déroulement des rites est un moyen de contrecarrer l'angoisse des personnes. Il s'agirait d'après C. Le Grand-Sébille (2007/1 ; 140), qui a d'ailleurs énormément contribué à justifier l'établissement des nouvelles pratiques, d'arracher les personnes endeuillées « *au sentiment d'une solitude inéluctable et tragique* » et de permettre aux liens entre les morts et les vivants de se recréer. La représentation du corps seule, permettrait en outre de lutter contre le sentiment d'irréalité produit par la mort, de matérialiser la perte et finalement d'en faire le deuil.

Mais il ne s'agit pas ici, contrairement au discours soutenu, de revenir à une situation antérieure. Il n'est tout d'abord pas question de restaurer les trois instances régulant la mort et les usages du corps. Ni l'Eglise, ni la famille, ni l'Etat ne semblent plus crédités comme capables de lutter contre le déni de la mort. Seul l'effort volontariste des professionnels peut le faire. D'ailleurs la nouvelle ritualité en place est laïque avant tout et le corps appelle désormais un traitement laïc (*ibid.*). Ces professionnels s'appuient certes sur les rites hérités de la culture chrétienne très attentive à entourer le corps de certains gestes et de rites, mais l'héritage du passé n'est que partiel. Ce sont ces photos, ces vêtements, ces corps, tous ces souvenirs et non des objets de cultes qui servent de supports à ces rites, à ce que Memmi appelle « *ces entreprises contrôlées de fétichisation institutionnelles* » (*ibid.*). Alors que l'Eglise avait auparavant l'exclusivité de tous les traitements symboliques et normatifs, la mort est depuis sortie de son carcan religieux et a perdu sa grammaire liturgique. Les rites obsolètes ont

disparu. La mort doit désormais se confronter au monde, à la diversité des pratiques et des croyances, lesquelles quittent, au moins en partie, l'univers sacré qui les caractérisait (Clavandier ; 2009). Les sociétés d'aujourd'hui font d'ailleurs preuve d'une grande créativité symbolique, précisément parce que l'Eglise n'en a plus le monopole selon C. Pons (2009).

De même, ces rites diffèrent du passé car c'est au nom du bien-être psychique et non pas d'un principe divin qu'ils sont effectués (Memmi ; 2011). C'est un discours très prégnant chez tous les soignants rencontrés et un thème constant lors de la formation réalisée à Lille, formation dont l'unique but était d'apprendre à faciliter le deuil des familles confrontées à une mort périnatale. On y enseignait les étapes du deuil, les formalités administratives à accomplir ainsi que les gestes et les paroles à prodiguer pour aider les parents à accepter la mort de leur enfant. Ces pratiques ont donc pour unique but d'accélérer le deuil. Le corps, les souvenirs, les rites sont des injonctions à un deuil efficace (Memmi ; 2011 ; 183).

Ce sont aussi des pratiques nouvelles dans le sens où elles luttent contre des tendances contemporaines. Face à l'abstraction de plus en plus forte de la mort, notamment avec la montée de la crémation – une abstraction plus forte encore dans le cas des morts périnatales où le corps du mort-né ne laisse aucune cendre – et face à la disparition des anciens rites devenus obsolètes, les traces mnésiques seraient un moyen de contrecarrer ces tendances. Il s'agirait notamment de lutter contre la fragmentation des identités fragilisées par l'identification à des projets successifs, en les lestant d'un corps (*ibid.*), de souvenirs, de matérialité. Mais c'est aussi une manière de lutter contre l' « intimisation » de la mort, un concept qui offre également une alternative à la théorie du « déni de la mort ». L'idée de ce courant de pensée est d'approcher le renouveau du rapport à la mort par le biais de la reconfiguration des liens individu/société.

Enfin, au-delà du rite c'est en effet la socialisation de la mort qui a changé. J-H Déchaux (2002), principal représentant de ce courant d' « intimisation », conteste avec vigueur la thèse de P. Ariès ou de L.-V. Thomas (1985) selon laquelle il existait autrefois dans notre passé ou dans les sociétés traditionnelles, une « *mort apprivoisée* » (Ziegler ; 1975), dans le sens où cette mort serait pleinement intégrée à la vie sociale. Certes dans les sociétés anciennes la participation du groupe au deuil et à l'agonie était normale. Les personnes en parlaient plus facilement mais la mort était aussi plus douloureuse et plus violente du fait de la crainte du châtiment divin (Déchaux ; 2001 ; 168). Il ne faut pas confondre le refoulement social, c'est-à-dire la socialisation de la mort qui est historique, et le refoulement individuel de la mort qui est lui une donnée humaine invariable. L'objet « mort » de ce fait ne peut être totalement historicisé : « *aucune époque, aucune culture n'accepte la mort* » (Déchaux ; 2001 ; 170). La mort nécessite des procédures de neutralisation qui changent selon les conditions sociales,

économiques, techniques et culturelles (Déchaux ; 2002). Contrairement à ce que laisse entendre la théorie du déni de la mort, le rite est lui même une façon de « *neutraliser* », selon une expression de J.-P. Vernant (cité dans Déchaux ; 2001 ; 170), l'altérité de la mort, d'en atténuer l'affliction et de gérer le départ du défunt. Toutes les sociétés se trouvent donc devant la nécessité de neutraliser la mort et ces conditions de neutralisation sont variables suivant le degré d'individuation des sociétés. Si certaines s'appuient sur le groupe social, d'autres n'ont recours qu'à la reconnaissance de l'expérience personnelle ou subjective, comme c'est le cas dans les sociétés modernes. L'époque contemporaine aurait en effet ceci de particulier que la mort serait placée dans un autre espace que le rituel, pour se situer à l'échelle de l'individu : c'est « l'intimisation » de la mort. Le terme « intimisation » ne signifie pas la privatisation ou la désocialisation de la mort, mais plutôt que celle-ci appelle de plus en plus à la subjectivité de chacun, et surtout « *qu'elle ne peut s'exprimer qu'à partir de la reconnaissance de l'expérience subjective et individuelle* » (Déchaux ; 2001 ; 171). La socialisation de la mort prend de nouvelles voies encore peu institutionnalisées et dont l'assise serait assurée par les relations individuelles. Les rituels collectifs seraient ainsi remisés au profit d'une intersubjectivité. Il ne s'agit pas simplement de s'approprier le rituel mais bien de le remplacer par une cérémonie qui découle d'une autre logique. Si le rite est une formule prescrite s'imposant à tous et visant à reconduire un ordre du monde, la cérémonie personnalisée incarne quant à elle une expérience partagée entre proches, un « entre soi ». Il s'agit d'un processus de socialisation inédit du mourir (*ibid.*).

Ces changements font du deuil un processus relevant de l'ordre de l'intime. Les familles endeuillées, aidées par des professionnels (psychologues, professionnels de la santé), élaborent leur propre rapport à la mort. Mais les pratiques mises en place autour de la mort périnatale nous montrent bien que cette apparente émancipation ne signifie pas pour autant que tout contrôle normatif a disparu, bien au contraire.

c) Normalisation du deuil périnatal.

Il y a même désormais une « obligation rituelle » dans le sens où le rite, mais aussi la présentation du corps et la constitution de souvenirs, seraient présentés par les professionnels du funéraire et les soignants, comme essentiels dans l'élaboration des obsèques et dans le deuil des familles qu'il faut obligatoirement accompagner. Il est admis aujourd'hui comme étant du « devoir » du soignant, de faciliter le deuil des parents car les répercussions psychiques de ces pertes constitueraient un problème de santé publique. Cela explique l'insistance des soignants à présenter le corps aux parents, face aux refus de Zap, Blandine et Isabelle. Ce caractère « obligatoire » est clairement exprimé dans un article du site *Babyfrance.com* sur la mort

périnatale. « *Afin de pouvoir faire le deuil de votre enfant, il est nécessaire que vous puissiez le voir, le prendre dans vos bras* (…). *Malgré votre chagrin, votre enfant doit garder une place à part entière dans votre famille* (…) *Pour bien vivre la perte de cet enfant, il ne faut pas tout faire pour l'oublier* (…)[63] ». Ces rites et ces pratiques seraient une condition nécessaire à l'accomplissement du deuil périnatal. C'est pour cette raison d'ailleurs que le parcours des femmes endeuillés durant l'hospitalisation est relativement similaire : présentation du corps, photos, création de souvenirs, etc. Celles qui n'ont pu l'accomplir dans sa « totalité » comme Blandine, n'ayant pu prendre de photos de Gabrielle elle-même et qui n'a pas voulu la prendre dans ses bras, expriment des regrets de n'avoir pu faire le faire « correctement », c'est à dire conformément à la norme.

Le deuil est une institution sociale qui a été de tous temps codifiée par les différentes sociétés. Toutes ont en effet élaboré des modes de rapports entre les vivants et les morts et partout le deuil a fait l'objet d'un ensemble de pratiques extrêmement diversifiées qui tentent de comprendre la mort, de la justifier ou du moins de s'en accommoder (Bacqué, Hanus ; 2000 et Zonabend dans Le Grand-Sébille, Morel, Zonabend ; 1998). Auparavant, la perte d'un enfant était un évènement sans grande importance pour la société, et l'habileté à l'oublier était considérée comme la meilleure chose à faire. Cette attitude est au contraire considérée aujourd'hui comme malsaine comme l'annonce clairement le site *Babyfrance.com* : « *il ne faut pas tout faire pour l'oublier* ». Cela pourrait entrainer un deuil « pathologique », c'est à dire des complications dans le « travail de deuil », un travail au cours duquel la personne est censée intégrer et surmonter « *la perte de l'objet* » (Freud ; 1968 ; 165). Alors que certains chercheurs pensaient que le deuil se désocialisait, il semble au contraire se déplacer dans la sphère de l'individu et se normaliser.

N. Elias (dans Déchaux ; 2001) déjà, avait repéré le risque de normalisation du mourir par la psychologie. La norme ne procède plus d'un jugement moral en terme de bien ou de mal, mais résulte plutôt de l'opposition « normal/pathologique » (*ibid.* ; 180). L'actuel succès de l'expression « deuil pathologique » illustre bien ce que Deschaux appelle la « psychologisation » du mourir (*ibid.*), c'est-à-dire la valorisation de l'expertise psychologique dans l'élaboration d'un nouveau modèle de la « bonne mort » et de ce que nous pourrions appeler d'un « bon deuil ». Les acteurs de terrains et les chercheurs ont transformé la théorie descriptive du deuil de Freud (1968) en une théorie normative (Memmi ; 2011 ; 114). Alors que le deuil était un processus « normal » intra-psychique selon Freud (1968), s'accomplissant seul, le deuil est devenu aujourd'hui un acte volontaire, délibéré et conscient de la part des endeuillés. Les endeuillés doivent suivre un certain nombre d'étapes, de pratiques, aidés des

[63] L'article en question : http://www.babyfrance.com/maman/la-mort-perinatale.html. Souligné par nous.

professionnels, dans le but de faire leur deuil le plus rapidement possible. Il y aurait donc désormais des phases incontournables, des passages et des modes obligés, des manières de faire « dans la norme », dans lesquels les objets et le corps tiendraient un rôle essentiel. Ces étapes ressortaient dans les entretiens, dans la description que faisaient les femmes de leur séjour à l'hôpital, mais aussi dans la manière de décrire leur deuil. La plupart sont d'ailleurs conscientes de ces différentes étapes.

Ce processus que décrit Memmi (2011 ; 110), passe en premier lieu par « la mise en représentation » du corps de l'enfant mort, afin de prendre conscience de sa mort. Vient ensuite la « symbolisation ». Elle commence avec les rites funéraires. Elle constitue un prémisse d'abstraction de la mort et d'une certaine maîtrise de cette idée. Vient enfin « l'intériorisation de l'objet perdu », à l'origine du détachement avec le défunt. Elle se produit dans le travail du rêve, dans l'évocation des souvenirs mais aussi avec les traces du défunt, des photos, etc. C'est cet ensemble d'étapes qui permettrait d'atteindre un deuil « normal ». C'est en humanisant le fœtus lors de la présentation du corps ou encore en fournissant des preuves de son existence (photographies, empreintes de pieds, etc.), que les soignants essaient aujourd'hui de faire en sorte de donner ces « traces » dont les endeuillés auraient besoin pour effectuer un travail de deuil « normal ». Elles feraient contrepoids aux sentiments d'irréalité qui peuvent s'installer, un risque d'autant plus fort que dans le cas de la mort périnatale, la relation avec le défunt n'était que « virtuelle » et en cours d'élaboration.

Il est pourtant nécessaire de noter que cette nouvelle normalisation du deuil périnatal, cette nouvelle « meilleure chose à faire » pour surmonter la perte d'un mort-né en l'humanisant, est interrogée à présent par certains psychologues, comme Gellman-Pettuca (2008). Elle explique que vouloir à tout prix inscrire un fœtus dans l'histoire de la famille et montrer son corps, peuvent au contraire générer une souffrance et une confusion encore plus grande chez les parents. Toute grossesse explique-t-elle, n'a pas valeur et figure d'enfant. De plus, selon Memmi (2011), les justifications scientifiques concernant l'efficacité de ces pratiques et notamment la matérialisation de la perte (corps, objets, souvenirs), sont incertaines.

2. Les parents : mémoire et création de souvenirs.

a) Problème de mémoire et création de souvenirs.

Aujourd'hui le deuil relève presque exclusivement de la sphère privée. Il n'y a plus ni de durée codifiée du deuil, ni de code vestimentaire particulier pour qui a perdu un proche. Les rituels

publics sont désormais réduits à leur strict minimum et sont considérés comme complets dès que l'enterrement a eu lieu (Gudmundsdottir, Chelsa ; 2006 ; 145), voire quelques jours seulement après. Le temps du deuil public est par conséquent très court, tout particulièrement dans le cas d'un deuil périnatal, où la norme sociale recommande de le faire le plus rapidement possible, voire de ne pas en faire du tout. C'est notamment ce que lui avait recommandé le père de Blandine. Il lui avait conseillé d'oublier cet enfant, de ne pas le reconnaître et de dire à tout le monde qu'elle avait fait une fausse-couche. C'est une recommandation bien différente de celle prescrite par les soignants et les associations d'accompagnement au deuil périnatal. Alors que tout au long de l'hospitalisation, les soignants s'efforcent d'humaniser le fœtus, de créer le plus de souvenirs de son existence et d'instituer le couple endeuillé comme ses parents, la majorité de la société considère encore que la meilleure chose à faire est de l'oublier et de faire rapidement un autre enfant. Il y a donc un véritable décalage entre ces deux normes, celle prescrite par les soignants et celle prescrite par la société en général. Ce décalage crée des tensions avec l'entourage et encourage les parents endeuillés à chercher de nouvelles sociabilités, à rejoindre des communautés de personnes partageant la même norme. Mais ce décalage génère également un véritable problème pour la mémoire. Tiraillés entre la prescription de « passer à autre chose » et celle de ne surtout pas oublier cet être sous peine de « mal faire son deuil », tout l'enjeu des parents va alors consister à constituer le plus de souvenirs possible de cet enfant et de le partager avec leur entourage. Ils continuent ainsi un processus entamé à l'hôpital. C'est ce que recommande le livret de *Petite Emilie* (2006 ; 22) : « *Il est utile de garder le plus grand nombre de souvenirs de l'enfant* », une recommandation répétée de nombreuses fois dans ce livret.

Le problème majeur n'est pas que l'enfant n'a que très peu vécu, mais surtout qu'il n'a été vu que par très peu de monde et que de ce fait, peu de personnes le reconnaissent comme un être singulier et irremplaçable. Une amie de Blandine lui avait déclarée qu'elle ne pouvait pas partager sa peine car elle n'avait pas connu l'enfant, très abstrait pour elle. De même, une employée de la CAF, lorsque Blandine lui a demandé pourquoi elle n'avait pas eu le droit à la prime à la naissance pour Gabrielle, lui a asséné que son enfant n'avait pas existé : *« Elle me l'a dit en ces termes, elle m'a dit vous savez madame, votre enfant n'a pas existé !* (…) *on ne va pas payer pour des fausses-couches !* ». Le risque d'oublier l'enfant – un risque redouté par beaucoup de mères endeuillées – est donc renforcé par cette pression sociale. Cette décision de se souvenir de cet enfant est vécue le plus souvent par les parents comme un choix moral, honorable et individuel, non seulement parce qu'ils se positionnent le plus souvent contre leur entourage, mais aussi parce qu'ils considèrent accomplir leur devoir de parents. Les actes pour

se souvenir de son enfant sont présentés en fait comme des actes de résistance face à la pression sociale. Se souvenir n'est donc pas un choix neutre.

La mort est souvent présentée comme la peur de l'oubli et la volonté de se souvenir du défunt[64]. Les objets viendraient jouer le rôle d'une « *mémoire artificielle* » (Garattini ; 2007 ; 197), d'un substitut de la mémoire, par nature fragile et défectueuse. Dans ce contexte, les objets sont utilisés comme preuve que l'enfant a existé et qu'il est digne qu'on s'en souvienne. Les premières ressources utilisées sont celles fournies par l'hôpital et sont généralement des traces du corps et des papiers administratifs. Les parents s'approprient l'autorité de la science et de l'administration – ce sont des preuves objectives – pour prouver que le bébé a bien existé. Les échographies, les photographies, les empreintes de pieds ou encore les mèches de cheveux, vont être gardées précieusement (Illustration 22). Les empreintes de pieds ou de mains ainsi que les mèches de cheveux sont des éléments importants car ils sont une relation directe avec l'enfant. Ils sont l'évidence physique de son existence et dénotent l'humanité, contrairement aux images échographiques sur lesquelles la forme humaine du fœtus est plus difficilement reconnaissable. Les papiers administratifs, comme le certificat d'accouchement et le livret de famille, sont également précieusement conservés car ils signifient que cet enfant existe bien aux yeux de la loi. Ils renseignent en outre son poids et sa taille, ainsi que l'heure et la date de sa naissance et de son décès. Jelly conserve précieusement tous les papiers administratifs concernant son fils ainsi que toutes ses photographies et ses images échographiques, qu'elle a rangés dans une pochette qui lui est entièrement consacrée. Lorsqu'elle me les montre, c'est avec une évidente émotion.

Lorsqu'il n'y a que très peu de souvenirs, une des stratégies est d'en créer. C'est le concept de « *memory-making* » décrit par Layne (2003 ; 211). Tandis que les anthropologues et les historiens se focalisent sur la manière dont la mémoire du passé est reconstruite en fonction des enjeux du présent, il s'agit, dans le cas de la mort périnatale, de s'interroger sur la manière dont la mémoire est construite de toute pièce. Ce sont en particulier les objets qui sont utilisés pour créer de la mémoire comme le recommande le livret de *Petite Emilie* (2006 ; 22) : « *S'il n'y en a pas beaucoup, il est aussi possible de créer des souvenirs symboliques : bague, médaille gravée à son prénom, berceuse, broderie, peinture, poème ou chanson, etc.* ». Il recommande également, si les parents le désirent, d'envoyer un faire-part de naissance et de décès, comme l'a d'ailleurs fait Blandine. De même, on trouve de plus en plus de sites expliquant comment créer des souvenirs d'un enfant qui n'a pas ou que très peu vécu. C'est le

[64] Bien que la volonté de se souvenir du défunt n'est pas universelle. Tout l'enjeu des rites funéraires chez les Jivaro consiste en effet à oublier celui qui vient de mourir (Taylor ; 1997).

cas de ce site sur l'anencéphalie, www.anencephalie-org.com[65], par ailleurs très significatif et très détaillé. Il recommande ainsi, entre autres, de prendre des photographies de son ventre durant la grossesse, de garder la couverture qui enveloppait l'enfant pour ensuite conserver son odeur, de couper ses ongles et de les conserver dans une pochette, de garder les habits qu'il a portés, etc. Les vêtements présentent l'avantage d'être perméables aux fluides corporels et gardent facilement l'odeur de l'enfant. Ils sont pour cette raison tout particulièrement utilisés dans la création de souvenirs. Nous observons également dans ce phénomène de création de souvenirs, une sorte de normalisation des pratiques car, bien qu'individuelles et non prescrites, nous les retrouvons dans tous les forums et dans tous les récits de femmes rencontrées (à une exception près, Marion.), à des degrés différents. Certaines femmes, comme Jelly, se lancent ainsi dans la constitution effrénée de souvenirs. Ceci est particulièrement vrai dans le cas d'une IMG, où les parents ont le temps de s'y préparer, de se renseigner et de demander conseils à d'autres personnes. Pour d'autres, la constitution de souvenirs est plus discrète, et prend seulement la forme d'un bijou par exemple, comme Isabelle.

La société moderne ne se caractérise donc pas tant par sa capacité à se souvenir, mais surtout par sa capacité à créer du souvenir face à la mort comme l'explique C. Garattini (2007 ; 197). Cette création est aujourd'hui perçue comme le meilleur moyen d'exorciser la peine et de la transformer en quelque chose de positif.

b) Se souvenir de son enfant : des pratiques culturellement reconnues…

Les rituels contemporains étant devenus insuffisant pour exprimer et surmonter la peine d'avoir perdu un être cher, les personnes endeuillées mettent donc en œuvre des pratiques individuelles et diversifiées (Gudmunsdottir, Chelsea ; 2006) bien que tendant à se normaliser, nous l'avons vu. Ce ne sont pas des rites au sens où ils sont porteurs d'une « *signification transcendante sur l'ordre du monde et sur le rapport entre les vivants et les morts* » (Deschaux cité dans Caradec ; 2001 ; 10), mais dans sa signification minimale comme l'emploie Patrick Williams dans son étude sur les Manouches. On peut en effet considérer que ce sont des rites dans le sens où « *ils mettent en relation des instances qui n'appartiennent pas à la même dimension (le visible et l'invisible),* (où) *ils opèrent une transformation dans le cours de l'existence,* (et qu') *ils ont pour ceux qui l'accomplissent un caractère d'obligation* » (2010 ; 29), et cela même alors qu'ils ne sont pas publics ou encore qu'ils laissent place à l'initiative individuelle. Ainsi chaque famille endeuillée se remémore cet enfant de manière très personnelle, cette initiative étant davantage le fait des femmes. Ces pratiques se sont

[65] http://www.anencephalie-info.org/fr/souvenirs.php.

certainement développées, ou du moins ont pris de l'ampleur, sous l'influence de la création des nouveaux rituels à l'hôpital car elles s'inscrivent dans la continuité de ces pratiques, dépassant même parfois les attentes des soignants. De telles pratiques devaient certainement exister auparavant, mais elles n'avaient jamais pris une telle ampleur et une telle visibilité. Elles occupent désormais une place très importante dans la vie de ces personnes comme c'est le cas de Zap : « *Je me suis créée un petit monde autour d'elle pour ne pas l'oublier : tatouage, portrait, blog, boite souvenir… car aux yeux de beaucoup ma fille n'existe plus…* ».

Nous l'avons vu, aujourd'hui les théories du deuil considèrent que la remémoration a besoin de supports matériels afin de donner une existence physique au passé, surtout dans le cas d'une mort périnatale, où l'enfant n'a laissé que très peu de traces de son existence. Cette remémoration passe en premier lieu par des pratiques culturellement reconnues, comme la visite de la tombe ou du lieu de dispersion des cendres de l'enfant au cimetière. La tombe ou l'urne, servent à rendre présent le défunt. Elles permettent de le situer en matérialisant sa présence. Son rôle essentiel, explique Deschaux (1997 ; 89), est d'empêcher d'assimiler le défunt au néant : « *le mort n'est pas rien, la tombe est là pour s'en convaincre* ». Il est tellement important de « *présentifier* » (*ibid.*) le mort que l'on remet aux parents endeuillés des urnes vides de cendres, une pratique ressemblant à celle des cercueils vides des naufragés en mer. La crémation d'un fœtus ou d'un nourrisson ne laisse en effet aucune cendre, les os ne s'étant pas encore calcifiés. C'est pourquoi certains services de pompes funèbres ont mis en place des moyens de substitutions symboliques, comme au crématorium du Père Lachaise à Paris où sont offerts aux parents des médaillons « témoins » avec les initiales du nourrisson, accompagnant le cercueil dans l'appareil de crémation[66]. Lors des crémations collectives, les médaillons sont ensuite enterrés, comme ce fut le cas pour Gabrielle au cimetière de Thiais dans le carré des Lumières. Ils ne disparaissent pas ainsi complètement laissant une trace visible derrière eux. Cette fonction très symbolique de l'urne est clairement perçue par Charly, le mari de Jelly : « *C'est très symbolique* m'explique-t-il, *je ne sais pas trop ce qu'il y a dedans mais si ça se trouve, il n'y a rien …* ». Mais que l'urne soit vide n'a pour eux aucune importance, Tommy est quand même là, l'urne en témoigne.

Lorsque l'urne n'a pas été conservée à la maison ou lorsque l'enfant a été inhumé, les membres de la famille se rendent parfois tous ensemble ou individuellement au cimetière pour des occasions spécifiques, comme les anniversaires ou les fêtes. Certaines femmes y vont tous les jours, surtout au début lorsque le décès est récent. Isabelle par exemple s'y rendait chaque jour quand elle était chez ses parents. Elle est cependant satisfaite de ne pas l'avoir enterrée

[66] Site du crématorium du Père Lachaise : http://www.crematorium-perelachaise.fr/p_cremation_et_mort_perinatale_60.html.

près de chez elle, car elle n'aurait pu s'en détacher. « (…) *On a fait une petite tombe. Nous ne vivons pas à proximité donc je n'y vais pas souvent et heureusement d'ailleurs pour moi, que je ne vivais pas à côté au début, parce que je pense que cela n'aurait pas été bon* (…) ». Blandine aussi, lorsqu'elle habitait encore à Paris, venait souvent se recueillir au carré où est enterré le médaillon de Gabrielle. Elle y avait planté des fleurs et déposé une petite plaque avec le prénom inscrit dessus. Elle s'y rend encore de temps en temps, lors de ses déplacements dans la capitale. Les parents viennent généralement sur la tombe pour parler à l'enfant, mais aussi, quand c'est plus occasionnel, pour laver le monument, y déposer des présents, etc. C'est ce que font Isabelle et son mari sur la tombe de Cécile, chaque fois qu'ils se rendent chez leurs parents.

On trouve généralement deux types d'objets sur ces tombes. Des objets servant à normaliser la vie de l'enfant, objets qu'il aurait du avoir s'il avait été vivant, comme des jouets ou des peluches, et des objets plus funéraires, servant eux à normaliser sa mort, comme des plaques mortuaires ou des bouquets de fleurs, des présents clairement destinés aux morts (Layne ; 2003 ; 134). On trouve ainsi dans les parties de cimetières réservées aux très jeunes enfants, des tombes garnies de fleurs, de jouets et de décorations diverses (Illustrations 23 et 24). Certaines, comme au cimetière de Lille Sud où je me suis rendue, sont même délimitées par des barrières de berceau, comme si la tombe était le dernier lit de l'enfant (Illustrations 27 et 28 au verso). On trouve parfois des sapins de Noël ou des lapins de Pâques, témoignant des visites que rendent les parents à leur enfant aux grandes occasions, comme pour fêter cet évènement avec eux (Illustrations 25 et 26). Lorsque les tombes sont récentes, elles sont généralement très bien entretenues, preuve de la fréquence des visites.

Le souvenir peut prendre également une forme de rituels commémoratifs publics, comme le jour des morts ou encore des manifestations spécifiques à la mort périnatale comme la *fête des Anges*, effort collectif de commémoration. Ils sont destinés à un large public et participent à la socialisation du souvenir (Deschaux cité dans Caradec ; 2001 ; 10). Ces commémorations sont comprises comme un choix individuel et moral, suivant en cela le schéma de celles qui ont émergé depuis la seconde guerre mondiale (Layne ; 2003 ; 220) avec l'apparition du terme de « devoir de mémoire ». Ces commémorations prennent souvent la forme d'une liste de prénoms, comme c'est le cas sur les forums où l'on recense tous les prénoms des enfants mort-nés, classés souvent par département ou par le mois de décès. Des pages internet sont spécialement consacrées à ces *listings*. C'est le cas sur le site *nos petits anges au paradis*, dans la rubrique « *Le paradis des Anges* » ou encore sur le site *missingangel.org*, site anglophone. Ces listes de prénoms sont souvent accompagnées d'une photo de l'enfant mort-né. On trouve également sur Internet des cimetières virtuels où, comme dans de « vrais » cimetières, une

partie est réservée aux « anges ». Le prénom revêt une importance symbolique en particulier en l'absence du corps comme pour les pertes précoces. « Nommer » est un acte performatif (Frédry ; 2009) et tout comme les anthropologues, les parents endeuillés reconnaissent au prénom un fort pouvoir social. Une fois nommé, l'enfant devient en effet un être singulier et irremplaçable, intégré dans le groupe social. Jelly et Charly montrent au cours de l'entretien toute l'importance du prénom pour eux : « *ne pas l'inscrire et ne pas le nommer, pour moi, c'était comme s'il n'avait pas existé* ». Il est en enfin plus facile de se souvenir de cet être s'il porte un prénom. Un grand nombre de psychologues ont souligné l'importance de nommer l'enfant mort. Ils ont aussi et surtout conseillé de ne pas donner le même prénom à l'enfant suivant afin d'éviter le syndrome de « l'enfant de remplacement » (Bacqué ; 2000 ; 112).

Ces listes de prénoms regroupées sur un même support, ou associées au cours d'une manifestation commune, sont une autre manière de créer une identité collective (Layne ; 2003 ; 225-230). Si les prénoms sont inscrits parfois individuellement, comme c'est le cas à la *fête des anges* où chaque famille écrit le prénom de son enfant sur un ballon, ils sont lâchés collectivement et partent tous ensembles. Penser que l'enfant mort n'est pas seul, revêt en effet une grande importance pour les parents, nous l'avons avec Blandine qui n'a pas voulu que Gabrielle « parte » seule.

c) … et des formes plus personnelles.

Si le rituel du souvenir est partiellement codifié, il peut prendre des formes plus personnelles et diversifiées. Parfois la mémoire est conservée dans la sphère privée ou prend des formes qui ne sont pas accessibles à tous. Dans d'autres cas, elle est au contraire destinée à être intégrée dans la vie quotidienne et dans la sphère familiale. Il s'agit par exemple dans le premier cas, de souvenirs portés sur soi ou conservés dans un coffret, un endroit de la maison non visible par tous. Ce sont souvent des objets directement en relation avec l'enfant mort, comme les vêtements achetés durant la grossesse – quand ils ne sont pas jetés –, des bijoux ou encore des photographies. Blandine par exemple conserve dans un sac placé dans l'armoire de sa chambre, toutes les affaires de Gabrielle. Elle y a placé, entre autres, un petit train en bois composé avec les lettres du prénom de sa fille, des petits chaussons, le cintre de son pyjama et un doudou. De même, Jelly, son mari et sa fille J., conservent toujours sur eux la photographie de Tommy, un doudou et un petit sachet contenant la laine de la couverture que Jelly avait confectionnée pour Tommy et dont elle s'est servie pour l'envelopper. Elle a également conservé, tout comme Blandine, le cintre du pyjama de Tommy et les tickets de caisse des achats : « *et après tu t'attaches à des bricoles ! Moi en tout cas. Là par exemple, juste le cintre*

du pyjama qu'on avait acheté à Tommy, je l'ai gardé, j'ai marqué Tommy, pour être sûre que personne ne le touche, pour être sûre que personne ne le jette ! C'est un cintre en plastique ! … mais voilà, c'était le sien. ».

Les bijoux, nous nous en sommes aperçu lors de la *fête des Anges,* sont des objets commémoratifs très prisés par les femmes ayant perdu un enfant. Ils sont relativement discrets et ne peuvent pas être directement « connectés » à la mort de l'enfant. Ils peuvent en effet être vu par les autres mais pas nécessairement reconnus comme symboles d'un deuil périnatal (*ibid.* ; 135). De plus, contrairement à des fleurs déposées sur la tombe, ce sont des objets durs et persistants, symbolisant le caractère durable du souvenir mais aussi le caractère précieux de l'enfant. Ils permettent en outre une relation « charnelle » avec le souvenir, car ils sont en contact direct avec la peau. Ces bijoux représentent généralement des ailes d'ange, comme c'est le cas du pendentif de Jelly, un symbole relativement commun, j'ai pu m'en rendre compte sur les forums. Ils peuvent également représenter un ange, comme celui de Blandine, très répandu, ou encore des pieds de bébé. Parfois ces bijoux sont des symboles plus « personnels » et moins représentatifs de la mort de l'enfant, comme celui d'Isabelle représentant l'initiale de sa fille et une coccinelle identique à celle qu'elle avait placée sur sa tombe. Les bijoux peuvent symboliquement faire référence au prénom de l'enfant, comme « Jade », un prénom très répandu, en choisissant des bijoux façonnés dans cette matière.

Certaines femmes se font tatouer en souvenir de leur enfant, un moyen de commémoration de plus en plus prisé. Plus encore que le bijou, il s'agit véritablement d'inscrire le souvenir de son enfant dans sa chair, comme le déclare Jelly dans son blog : « *Désormais tu es gravé dans ma chair pour l'éternité.* » De la même manière que pour les bijoux, il peut s'agir d'une référence directe à l'enfant, en inscrivant le prénom comme Jelly, ou d'un symbole plus complexe à déchiffrer quand il s'agit d'un ange ou encore d'un papillon comme c'est le cas pour Zap. Le papillon est un signe que seuls les « initiés » peuvent comprendre. Seuls ses proches ou ceux mis dans la confidence peuvent en effet savoir qu'elle a choisi ce signe pour représenter sa fille. Le choix du jour peut également être une forme de commémoration à part entière. Jelly s'est ainsi faite tatouer le jour où Tommy aurait du naître. Par la suite, Charly, son mari, s'est également fait tatouer le même motif.

Enfin, les photographies sont certainement les objets commémoratifs par excellence. Les photos sont d'ailleurs devenues un support essentiel du souvenir. Deschaux (1997 ; 189) explique qu'elles ne sont pas seulement estimées pour leur caractère de mnémotechnie, mais aussi pour leur vérité. Elles livrent un caractère irréfutable et c'est en partie ce qui est recherché par les personnes endeuillées. Elles sont la preuve de la « réalité » de l'enfant. Jusqu'au début du XX^{e} siècle et cela jusque dans les années 1950 en France, les photographies

mortuaires étaient monnaies courantes. Elles étaient placées dans les albums de famille, aux côtés de celles des vivants. Peu à peu, ces photographies de morts sont devenues obscènes (Morel ; 2001 et 2004). Elles ont pourtant été récemment remises à l'honneur dans les maternités, afin que les parents endeuillés puissent garder un souvenir de leur enfant, souvent les seules traces de son existence dans le cas d'une mort périnatale. Véritables doubles de l'être aimé avec lesquels le vivant peut converser avec le mort, les photos permettent de garder intact le souvenir de cet enfant et le rend présent. « *Cela me faisait beaucoup de bien de regarder les photos* (…). *Cela compensait son absence. De le voir, c'était au moins cela. Cela m'empêche d'oublier* » explique Jelly qui a affiché de nombreuses photos de Tommy dans son appartement. La photo devient un support physique, le témoin efficace puisque durable, d'un corps et d'une existence qui tendraient sans ce support, à retourner dans le néant. Dans le même temps l'image, en s'interposant entre le mort et le cadavre, permet de faire accéder le corps à l'autre monde tout en gardant une image intacte du défunt (Faeta ; 1993). Mais les photos prises par le personnel médical, nous l'avons vu, sont malheureusement souvent de médiocre qualité ou alors présentent l'enfant bardé de fils et de perfusions lorsqu'il est né prématurément, comme c'est le cas des seules photos que Zap conserve de sa fille. Certaines femmes retouchent alors ces photos grâce à des logiciels informatiques, afin d'en modifier les couleurs et avoir des teintes plus proches de celles d'un bébé « normal » (les enfants nés prématurément sont souvent rouges ou noirs). D'autres, de plus en plus nombreuses, font également réaliser des portraits de l'enfant, un moyen de rendre l'enfant plus plaisant à regarder et plus présentable aux autres membres de la famille[67]. Ces portraits sont réalisés dans le but d'améliorer la représentation de l'enfant, comme si la naissance avait été « normale ». Ce type de travail est tout particulièrement réalisé dans le cas où l'image du bébé peut être la source d'un souvenir traumatique, comme c'est le cas lorsque le corps porte des traces de contusions, d'imperfections ou encore de tubes. « *C'est vrai que je ne me serais pas vue afficher sa photo,* explique Blandine, *son portrait, oui parce que c'est joli un portrait, parce qu'elle ressemble à un bébé qui dort* ». Ces portraits et ces retouches informatiques permettent également de modifier l'environnement. On voit ainsi énormément de montages sur Internet où l'enfant est entouré de sa famille, de peluches, d'habits. A partir des photos prises par l'hôpital et d'une photo du pyjama, du doudou et du berceau qu'elle avait acheté pour Gabrielle, Blandine a ainsi fait réaliser un portrait de sa fille vêtue de ce pyjama qu'elle n'avait pu lui mettre, entourée de ses peluches, dans son berceau (Illustration 29). Zap a également fait réaliser un tel portrait de sa fille, vue pour la dernière fois en réanimation à travers une vitre,

[67] Un site propose même désormais des sculptures de son enfant : http://www.rememberingourbabies.net/store/WsDefault.asp?One=810.

couverte de fils et de perfusions. Elle l'a voulue représentée en ange sur un nuage avec un papillon, son symbole[68]. Ces portraits et photos peuvent être gardés sur soi, comme le fait Blandine qui a mis le portrait de Gabrielle dans son téléphone, ou alors affichés dans la sphère familiale et destinés à être vus. Ces images font souvent parties intégrantes des autels consacrés à la mémoire de l'enfant, sortes de sanctuaires domestiques placés dans le salon ou la chambre, comme c'est le cas de l'autel de Jelly. Ils regroupent divers objets qui lui sont associés. Parfois, ils se font plus discrets, comme celui de Blandine. Elle ne veut pas l'imposer aux personnes qui entrent chez elle, ne souhaitant pas les gêner. Des figurines d'angelots posées sur le meuble de télévision rappellent seules le souvenir de Gabrielle, tandis que son portrait n'est affiché que dans une partie de la maison non visible de tous.

Parallèlement aux objets, la mémoire s'élabore et se transmet également par la parole (Deschaux ; 1997). Mais cela ne va pas toujours de soi, surtout dans le cas de la mort périnatale où peu de personnes ont connu cet enfant. Comme l'explique le livret de *Petite Emilie* (2006 ; 28), « *Il ne faut pas oublier que pour les parents, la parole est bien souvent la seule façon d'affirmer l'existence de leur enfant* ». C'est ce qui explique qu'une autre personne endeuillée soit un interlocuteur privilégié, puisque les souvenirs sont alors échangés entre personnes vivants la même situation.

C. Quand une nouvelle relation se met en place : créer des identités.

1. « Parce que la mort termine une vie pas une relation… »

a) Simplement se souvenir ? Création des identités et d'une nouvelle relation.

Si pour certains parents le but est de continuer de se souvenir de cet enfant, c'est-à-dire de se souvenir de lui comme d'un enfant mort, pour d'autres cela va bien au-delà. En entretenant le souvenir « vivant » de cet enfant, ils le gardent en quelque sorte en vie et continuent une relation avec lui, différente bien sûr de celle qu'ils auraient eue s'il avait été en vie.

Le processus de deuil est le douloureux travail intérieur qui consiste à se détacher progressivement de l'objet aimé. Dans les sociétés contemporaines le deuil, devenu privé et familial, porte uniquement sur les souvenirs du défunt. Dans d'autres sociétés, comme chez les

[68] On peut voir nombre de ces portraits sur le site Internet *Artis'Allan*, le dessinateur qui a d'ailleurs réalisé le portrait de Gabrielle et de la fille de Zap : http://www.creations-artisallan.com/angels.php.

Dayak de Bornéo étudié par R. Hertz (1970), les rites de morts offraient un rôle majeur au défunt, celui-ci étant actif notamment sous la forme d'un ou plusieurs esprits. Mais qu'il s'agisse d'un deuil individuel ou collectif, ou encore que le défunt ait une part active ou non dans ce travail, c'est un processus ayant pour objet la restructuration des rapports avec le mort. Aux relations antérieures avec le défunt, désormais impossibles et insupportables voire suicidaires, il convient d'en substituer d'autres, plus vivables. Ce changement, nécessairement long et laborieux, passe par la déconstruction systématique des souvenirs que l'endeuillé partageait avec le défunt et par la prise de conscience de l'impossibilité de la relation (Lemonnier ; 2007. Freud ; 1968. Bacqué, Hanus ; 2000). « *La réalité prononce son verdict : l'objet n'existe plus ; et le moi* (…) *se laisse décider* (…) *à rester en vie et à rompre sa liaison avec l'objet anéanti* » écrivait Freud dans *Deuil et mélancolie* (1968 ; 166). Les souvenirs partagés avec le défunt peuvent être réels mais aussi « *fantasmatiques* » (Bacqué, Hanus ; 2000 ; 25) et très « intérieurs » à juste titre dans le cas pour des parents qui ont perdu un enfant *in utero* ou peu de temps après la naissance. Le deuil est par conséquent un travail devant aboutir à la « résolution » de la peine et du vide laissés par le défunt, mais qui doit aussi « laisser partir » la personne décédée. Or d'après ce que j'ai pu observer lors de mon terrain et contrairement aux attentes des soignants dont justement les pratiques devraient permettre un deuil efficace, il est clair que les parents endeuillés n'ont pas l'intention de « laisser partir » cet enfant. La plupart ne veulent pas en effet rompre le lien développé avec l'enfant lors de la grossesse et après sa mort à l'hôpital, comme si la disparition physique du corps de l'enfant n'avait pas su faire cesser cette relation. C'est une relation que revendique Jelly, en reprenant une phrase d'un article sur le deuil périnatal (Proulx ; 2011) qu'elle avait affiché sur son profil facebook : « *la mort termine une vie, pas une relation* ». La création d'une nouvelle relation avec le défunt n'empêche pas le processus d'acceptation de la mort par ces femmes. Il ne s'agit pas de « déni ». Elles sont toutes conscientes que leur enfant est mort, mais elles ne peuvent tout simplement pas se résoudre à le voir complètement disparaître. Elles vivent alors dans un réseau social incluant le défunt, une relation leur permettant au contraire, selon Francis, Kellaher et Neophytou (2001 ; 234), de surmonter la douleur et de se réinvestir dans la vie sociale.

Conformément aux nouvelles théories du deuil dans lesquelles les objets jouent un rôle essentiel, mais aussi et surtout parce que les vivants n'ont partagé avec le mort-né que des souvenirs « virtuels », la culture matérielle joue ici le rôle d'une sorte de médiateur entre les vivants et le mort-né, un support des relations. Mais les objets ont également une autre fonction. Ils permettent de construire une personnalité au défunt et aux vivants.

Les objets jouent certes le rôle d'une « *mémoire artificielle* », mais selon C. Garattini (2007), ils ne servent pas uniquement de support à cette mémoire, qui par définition, est sélective et incontrôlable. La mémoire est en effet une sorte d' « anti-musée » et n'est pas localisable, explique-t-elle en se servant d'une citation de Michel de Certeau (cité p. 199). Les objets ne peuvent pas par conséquent, être de simples substituts de la mémoire, nécessaires dans l'accomplissement du deuil. La culture matérielle est imprégnée de significations symboliques mais elle n'est pas seulement un récipient statique de significations qui peut être lu ou interprété. Elle a aussi une action sur nous, explique Garattini en reprenant l'idée d' « *agency* » développée par Alfred Gell dans *Art and Agency* (1998) : « *it has effects on us and it affects us* » (Garattini ; 2007 ; 199). Les objets nous modèlent autant que nous les modelons. Il y a notamment une catégorie particulière d'objets qui contribuent à la création de relations sociales : ce sont les objets échangés dans le cadre du don, étudiés par M. Mauss dans *Essai sur le don* (2007). Ils ont la capacité de retenir l'histoire de la personne qui les donne et de celle qui les reçoit. Les objets prennent ainsi quelque chose de leur passé composé de donneurs et de receveurs, et partent avec quelque chose du donneur qui les change.

Mauss considère d'une part que la frontière entre les objets et les personnes devient floue dans le cadre du don, et d'autre part que le don suppose une réciprocité. Il s'ensuit que la fonction du don, lors des interactions de don/contre don, est de créer des relations sociales. Dans le cas de l'échange d'objets avec les morts, C. Garattini (*ibid*.) explique qu'il s'agit d'un « don pur[69] » ("*pure gift*", p. 200), c'est-à-dire que le donneur et/ou le receveur ne sont pas conscients qu'il s'agit d'un don qui demande une réciprocité. Mais les règles du don s'appliquent quand même : les dons aux défunts créent des relations entre les vivants et les morts. Par conséquent, les objets offerts à l'enfant défunt servent à se souvenir de lui, mais ils jouent aussi un rôle dans la construction de l'identité à la fois de l'enfant et des parents. Le don/contre don est stratégiquement utilisé par les parents pour résoudre non seulement les problèmes de « réalité » de l'enfant, mais aussi les problèmes de reconnaissance de leur parenté. Nous l'avons vu précédemment, la grossesse est tellement investie que lorsqu'elle se solde par un échec, les parents se sentent déjà comme des « parents » mais ils ne peuvent plus jouer ce rôle. Il s'agit alors pour eux de repenser leur identité en tant qu' « anciens parents », c'est-à-dire qu'ils doivent à la fois reconstruire l'image de leur enfant et repenser par la même occasion leur propre identité (Francis, Kellaher, Neophytou ; 2001. Layne ; 2003 ; 1999). Cette opération se fait par l'intermédiaire de la culture matérielle.

Déjà bien avant la naissance, les cadeaux offerts aux parents pour l'enfant à venir participent à la fois à la constitution d'une personnalité pour le fœtus et à la construction d'une identité

[69] Le « don pur » ou « vrai don », est une idée développée par J. Derrida (cité dans Garattini ; 2007 ; 200).

parentale. L'existence sociale de l'enfant se perpétue souvent bien après sa mort, car certains parents continuent de lui offrir des cadeaux. La relation continue alors après la mort et l'enfant continue d'une certaine manière à faire partie de la famille. De telles pratiques se sont développées en marge de celles prescrites par les institutions, cette série d'étapes qui doit aboutir finalement à la résolution du deuil et à la séparation avec le défunt. Cela a permis aux acteurs de développer librement ce lien avec l'invisible, avec l'être absent et à fait place à l'expression d'une certaine religiosité populaire, à une sorte de bricolage qui se nourrit d'une forme de spiritualisme. Est-ce le développement des pratiques d'accompagnement autour de la mort périnatale à l'hôpital qui a permis à cette relation de se développer ? Est-ce le fait de voir, même furtivement, cet enfant mort ? Est-ce au contraire des pratiques intemporelles qui sont devenues visibles uniquement grâce à ces transformations et à Internet ? Quoiqu'il en soit, ces pratiques sont jugées en général par la majorité comme étant « malsaines » et « pathologiques ». Mon entourage réagissait ainsi violemment lorsque je relatais ces nouvelles relations mises en place par les personnes endeuillées. Mais comme le disait E. Durkheim dans *les règles de la méthode sociologique* (1983), le pathologique n'est-il pas simplement ce qui s'éloigne de la norme ?

b) Au delà de la mort, créer une nouvelle relation.

Le lien entre l'enfant mort et les vivants commence non seulement avant la disparition physique du corps mais il est maintenu bien après et les objets jouent un rôle important de médiateur. Dans la partie consacrée à la parenté prénatale, nous avons montré que Jelly et Charly avaient déposé des affaires auprès du corps de Tommy afin qu'il se sente « *moins seul* », comme s'il était encore vivant. Y figurait entre autres un « doudou » acheté en plusieurs exemplaires : deux pour Tommy, incinérés avec lui et un pour chaque membre de la famille (Illustrations 30 et 31). Ces doudous jouent ici le rôle d'une sorte de passerelle symbolique reliant Tommy avec les membres de la famille, comme si un lien invisible les reliait. C'est d'ailleurs ce que déclare Jelly dans son blog à propos de ces doudous : « *cette absence je la « remplace » par son doudou, celui en double, celui qui accompagne mon fils. Je me raccroche à lui, ce dernier lien physique qui nous unit* ». Pour Jelly, qui l'a nommé « *doudou Tommy* » le personnifiant de cette manière, il joue également le rôle d'un « double » de l'enfant. Il permet de combler le vide laissé par la mort et présente l'avantage sur les photos, de faire « vivre l'enfant ». Contrairement aux photos qui figent l'enfant dans une image de mort, le doudou est doté d'une présence. On peut l'embrasser, le cajoler, le serrer dans ses bras comme on le ferait avec un bébé. Le doudou présente en outre l'avantage de posséder toutes les qualités culturellement prescrites pour un bébé : il est doux, « mignon », petit et précieux

(Layne ; 2003 ; 143). Jelly dort avec et l'emporte dans son sac où qu'elle aille, imitée par sa fille et son mari. Elle s'en occupe comme si c'était Tommy. Lors de l'entretien, le doudou est avec nous sur le canapé, comme si Tommy était présent lui aussi. Jelly l'a installé en position assise, occupant ainsi une place entière. Ce doudou a une tête d'ourson surmontée d'un petit bonnet et un corps mou en chiffon, dans les tons de beige. Jelly lui a ceint les épaules d'un petit gilet en laine marron, cette même laine qu'elle avait achetée pour Tommy durant sa grossesse. Cette figure du doudou, je l'ai aussi retrouvé chez Blandine et Stéphanie. Elles possèdent toutes deux comme Jelly, un doudou qu'elles ont acheté en double, dont un placé dans le cercueil de l'enfant. Blandine dormait au départ avec, mais, comme une étape supplémentaire dans son deuil, elle le laisse désormais dans la pochette où elle range toutes les affaires de Gabrielle. Stéphanie continue à dormir avec et l'emporte lorsqu'ils partent en voyage en famille. Le doudou reste cependant généralement circonscrit dans la sphère intime. Il reste dans l'espace de la chambre à coucher ou, lorsqu'il est emporté, dans le sac à main. Moins fréquemment, il est exposé dans la maison aux yeux de tous, comme Jelly.

Les autels ont en revanche pour fonction d'intégrer au quotidien l'enfant dans la sphère familiale. Ils permettent d'affirmer que l'enfant existe toujours et qu'il continue d'occuper une place importante et structurante dans leur vie. Tommy est là, il fait partie de la famille (Illustrations 32 et 33). L'autel avec ses photos, son urne et ses objets, est placé dans un lieu passant, et leur rappelle à chaque instant son souvenir. Il permet de manière concomitante de normaliser la mort, l'urne et les photos de Tommy mort en témoignent.

Mais ces femmes se sont également investies dans la création d'objets permettant d'affirmer que l'enfant existe toujours. Blandine a ainsi fait réaliser un petit train en bois avec les initiales du prénom de Gabrielle. Stéphanie a parrainé la plantation d'un arbre au nom de sa fille et a affiché le certificat en bonne place dans son salon. Elle cultive également dans de petits jardinets des fleurs pour sa fille. Ces plantes sont une manière de penser à elle, mais symbolisent aussi le fait que pour elle, en dépit de la mort, sa fille continue à grandir, comme si elle restait en vie à travers cette plante. J'ai retrouvé cette symbolique de la plante chez plusieurs femmes sur les forums. Elles expliquaient que ces plantes étaient des sortes de doubles de l'enfant, grandissant au même rythme que lui s'il avait vécu. Jelly est surement celle le plus investie dans cette entreprise, certainement parce que le décès de son fils est récent. Tommy ayant du naître peu de temps avant Noël, elle a décidé qu'il serait quand même présent avec eux le jour dit, afin que leur famille soit complète. Ayant confectionné deux petits anges verts au crochet, elle les a placés au sommet de l'arbre de Noël. « *J'ai fait des petits anges verts : cela sera la représentation symbolique de Tommy avec nous pour Noël. Ils seront avec nous, sur le sapin* » m'explique-t-elle en me les montrant. Chacune à leur manière, visible

comme Jelly ou plus discrètement comme Isabelle qui porte le pendentif de Cécile chaque fois qu'elle part en vacances, ces femmes essaient de donner vie à leur enfant et de lui réserver une place importante dans leur vie.

Les objets servent à créer une personnalité non seulement au défunt mais aussi aux vivants. Contrairement à une personne ayant pleinement vécue, le mort-né n'est resté qu'à l'état de projet. Il s'agit alors de lui créer une personnalité telle que les parents se l'imaginent. Si lors de la grossesse, les futurs parents inventent un lien et créent une identité à l'enfant, cela cesse généralement lorsque l'être imaginé devient visible. Or dans certains cas la mort n'a pas fait cesser cette construction, comme si aucun obstacle ne pouvait empêcher la poursuite imaginaire de cette relation invisible. Les parents continuent ainsi à acheter des cadeaux à cet enfant, non seulement typiquement mortuaires nous l'avons vu, mais aussi des cadeaux que l'enfant aurait reçus s'il avait été vivant, à Pâques ou à l'occasion des anniversaires. Ces cadeaux sont présentés comme des dons en mémoire de leur enfant et sont souvent placés sur sa tombe, sorte de double de l'être aimé, extension physique de la relation avec l'enfant (*ibid.* et Vovelle, Bertrand ; 1983). Isabelle s'occupe de la tombe de Cécile comme si c'était sa fille. (« *Je peux venir m'occuper de toi quand je le veux* » écrit-elle sur son blog en parlant de la tombe). Mais les cadeaux peuvent être également déposés près de l'urne ou encore dans un endroit qui lui est spécifiquement dédié dans la maison. Jelly a par exemple offert à Tommy un ourson en peluche, juché sur l'urne et vêtu d'un t-shirt « *crazy cavan* » du nom d'un groupe de rockabilly. Elle aurait tant voulu qu'il grandisse dans cet univers musical, qu'elle n'a de cesse de lui offrir des cadeaux en référence à cette musique ou de le surnommer *Little Teddy Boy*. Tout ce qu'elle entreprend, une entreprise dans laquelle s'investit également son mari, contribue à le construire, à rendre moins abstrait cet enfant qui n'a pas vécu si ce n'est en elle, comme elle l'explique au sujet de cette laine marron dont elle a ceint les épaules de « *doudou Tommy* » : « *Pour te faire vivre à travers elle* (…)*, ces quelques mètres de fils que je travaille c'est toi* ». Les parents offrent donc des cadeaux en fonction de ce qu'ils avaient imaginé et selon l'image qu'ils se font désormais de lui. Les cadeaux sont choisis parce qu'ils possèdent les qualités et les valeurs que l'on veut transmettre à celui qui va les recevoir. Certains parents vont parfois jusqu'à offrir tous les ans à la date anniversaire, un cadeau dont la teneur évolue en fonction de l'âge. Cela permet d'expérimenter de manière matérielle ce qu'aurait été l'enfant (Layne ; 2003 ; 125 et Francis, Kellaher, Neophytou ; 2001 ; 228-229). L'endeuillé projette sa propre image et retravaille celle du défunt en sélectionnant la pierre de la tombe, en composant l'épitaphe, en changeant les fleurs ou en lui offrant des cadeaux. Tous ces actes, en fait des dons, permettent non seulement à l'enfant d'acquérir une véritable identité aux yeux

des parents et aux yeux des autres, mais sont également une manière de montrer qu'ils sont de « vrais » parents prenant soin de leur enfant.
Un dernier élément joue fréquemment un rôle important dans l'élaboration de cette relation avec l'enfant : c'est l'écriture. Que cela soit sur les forums, les blogs ou plus classiquement sur support papier, cette valorisation de l'écriture est un trait spécifiquement féminin selon Deschaux (1997 ; 185) et comme j'ai moi même pu le constater. L'écriture est utilisée non seulement comme un moyen d'exprimer ses sentiments, ses peines et ses douleurs mais elle est aussi un moyen de « communiquer » avec l'enfant mort et d'être plus proche de lui. Elle permet de le faire « vivre », de l'imaginer grandir, par le biais de l'écrit. Cet aspect joue un rôle majeur chez Jelly et Isabelle :

« *Ce blog est pour toi, pour que tu continues à vivre malgré ton absence* ». (Jelly dans son blog)

« *Ce site, c'est comme une maison où tu grandis* » déclare Isabelle dans la rubrique « *Lettres au ciel* » sur le site *Nos petits Anges au Paradis*.

Isabelle a en outre écrit un livre recueillant toutes les lettres et les poèmes composés pour sa fille. Ne pouvant lui parler, elle a alors commencé à lui écrire.
En plus des sentiments propres aux rédactrices, les lettres sont généralement de longues descriptions de ce que serait devenu l'enfant s'il avait vécu ou de ce qu'il devient après la mort. Elles l'imaginent continuer à vivre dans l'au-delà mais envisagent aussi l'âge qu'il aurait du avoir s'il avait vécu, l'aspect qu'il aurait eu et ce qu'ils auraient fait ensemble. Elles s'adressent généralement directement à lui (« *je te laisse mon bébé* (…) *ta maman* », termine Isabelle dans une de ses lettres) et lui répondent comme s'il pouvait leur parler. Isabelle, dans une de ses *Lettres au ciel*, lui explique par exemple les raisons pour laquelle elle se rend de moins en moins sur le forum pour lui parler. Elle lui assure ne pas l'oublier, même si l'enfant a pu en avoir l'impression. C'est également par ce biais que les mamans offrent des présents à l'enfant. Elles lui adressent de nombreux poèmes, des chansons, des photos. Jelly illustre son blog de nombreuses photos des cadeaux qu'elle a offert, comme pour les lui montrer et Isabelle a posté des musiques pour Cécile sur le forum. C'est une manière de continuer à prendre soin de son enfant. On lui accorde une attention, parfois quotidienne, des moments qui lui sont entièrement consacrés.
Généralement ces pratiques cessent, ou du moins baissent d'intensité avec la venue du nouvel enfant.

Enfin, il est important de noter que tous les parents ne réservent pas à cet enfant mort une place centrale dans leur vie. Certains, par refus de vivre dans le souvenir, optent pour une stratégie radicale de « mise à distance » du mort. Des personnes comme Isabelle, expliquent ainsi qu'elles n'oublient pas, mais « *ne* (veulent) *pas vivre avec* ». Marion et son mari quant à eux ne gardent aucun souvenir de leur fils chez eux, même s'ils visitent sa tombe régulièrement.

2. « *Tendres pensées à tous vos anges* ». Quand le mort-né devient un ange.

a) Le mort-né : entité protectrice et pourvoyeuse de dons.

Un autre fait marquant relevé dans la plupart des récits de deuil ainsi qu'à la *fête des Anges*, et faisant partie de cette relation avec l'esprit de l'enfant, est la prégnance de l'image de l'ange. Beaucoup de parents considèrent en effet que leur bébé une fois mort, devient l'ange gardien de la famille restée sur terre et qu'il vit désormais au Paradis. Ce rapprochement entre le bébé et l'ange ne va pas de soi pour tous. Il survient parfois après la fréquentation des forums où le rapprochement y est systématique. Jelly, usant souvent du symbole de l'ange pour parler de Tommy, m'avoue n'y avoir pas pensé spontanément mais que c'est seulement après avoir fréquenté le site *Petite Emilie* qu'elle s'est mise à l'employer par un effet de mimétisme. Certains parents vont même jusqu'à nommer l'enfant d'un prénom faisant référence aux anges, comme Blandine et son mari qui ont choisi le prénom de Gabrielle en référence à l'ange du même nom. Mais on trouve également beaucoup de mort-nés portant des prénoms y faisant une référence explicite, comme « Ange », « Angel », « Angy » ou encore « Angelyne ». Dans ce type de familles, l'iconographie de l'ange est omniprésente dans les maisons ou sur les tombes. Sur ces dernières, tombes de mort-nés ou même d'enfants plus âgés, on trouve généralement une accumulation de statuettes d'angelots (Illustrations 34 et 35) et de plaques en céramique ou métal, enrichies d'une petite tête d'angelot ailée et de l'inscription : « *notre ange* » (Illustration 36). De même, toutes les maisons que j'ai pu visiter, hormis celle d'Isabelle, possédaient au moins une représentation d'ange, soit partielle sous forme d'ailes, soit complète. Certaines mamans, comme Zap, ont ainsi fait réaliser un portrait de leur enfant en lui donnant l'apparence d'un ange ailé généralement placé sur un nuage. Enfin, la thématique de l'ange est présente sur les forums, les blogs et les sites Internet. Le plus représentatif est certainement le site *Nos petits Anges au Paradis*, où les images d'angelots sur fond bleu ciel sont omniprésentes.

L'enfant/ange est souvent imaginé vivant au Paradis, plus exactement au « Paradis des Anges » où tous les mort-nés se retrouvent. Cette idée fonde d'ailleurs une partie de l'identité commune partagée par ces femmes endeuillées : la réunion de leur enfant au même endroit. Lorsqu'une mère perd son enfant, elle est en effet généralement accueillie par les autres qui lui affirment alors que son enfant va rejoindre le leur au « Paradis des Anges ». Ainsi, lorsque le deuxième fils prématuré de Sandra meurt, Jelly écrit sur son blog: « *Tayler a mis ses petites ailes pour venir vous rejoindre, toi, son grand frère Stan*, *May-Ly et tous les petits Anges* ». Ce Paradis, cet au-delà, est un endroit où l'enfant continue de vivre presque normalement. Il participe aux fêtes, reçoit des cadeaux et joue avec les autres enfants. Isabelle demande à Cécile si elle a bien trouvé ses œufs le jour de Pâques et lui recommande de les partager avec les autres enfants. Les descriptions du Paradis des Anges faites par les parents donnent l'impression qu'il s'agit d'une partie réservée aux mort-nés, sorte de nouveau Limbe des enfants.

Parfois les enfants vont « ailleurs ». Ils rejoignent des parents déjà morts ou sont rejoints par eux. Plus inhabituellement ce sont des animaux qui vont leur tenir compagnie, comme dans le cas de Jelly. Lorsqu'un de ses chiens décède, elle imagine qu'il va retrouver Tommy, « *courants et riants* (ensembles) *dans de grandes prairies vertes* ».

Cette image de l'enfant comme d'un ange au Paradis, répond aux attentes des parents. Elle permet d'abord, non seulement de localiser l'enfant mais aussi de savoir qu'il est entouré et qu'il va bien (Layne ; 1992). Mais elle permet aussi, la vie de l'enfant n'étant restée qu'à l'état embryonnaire, de surmonter la peur de le voir disparaître à jamais. C'est une peur qu'exprime Blandine. Elle ressent le besoin de se représenter sa fille en ange, alors même qu'elle ne croit pas au Paradis. « *C'est vrai que des fois cela me rassure de me dire que maintenant c'est un ange. Comme pour moi il n'y a rien après, je ne veux pas imaginer qu'elle s'est envolée et qu'elle ait disparu. Non, c'est un petit ange qui est parti avec les autres. Et c'est pour cette raison que j'ai insisté pour la crémation collective. Qu'ils soient plusieurs à partir en même temps, cela m'a rassuré* ».

L'image de l'ange permet en outre de répondre à un besoin des parents : être eux-mêmes protégés. Avec la figure de l'ange gardien, la relation parents/enfant s'inverse. Les parents ne sont plus les seuls pourvoyeurs d'amour et de biens, un échange symbolique s'établit entre les deux partis (*ibid.*). Cela permet donc de donner un sens positif à la perte et de faciliter le deuil. L'enfant/ange conçu comme une entité protectrice, se voit confier la charge de protéger sa famille restée sur terre, comme Zap qui, à de nombreuses reprises sur son blog et dans ses mails, demande : « *notre Ange, de là-haut, veille sur notre famille* ». Certaines mères leur demandent non seulement de protéger leur famille à l'identique de Zap, mais elles leur

demandent surtout de l'aide pour la venue d'un nouvel enfant, d'un « bébé espoir », placé ensuite sous sa protection. Le nouveau bébé est d'ailleurs souvent perçu, non pas comme un don de Dieu, mais un don de l'enfant précédent mort-né et tous les évènements heureux sont des bienfaits de cet ange gardien.

La figure de l'ange n'est pas le seul symbole utilisé pour représenter le mort-né. L'étoile et le papillon sont assez répandus (Illustration 37). Zap représente son « ange » aussi sous la forme d'un papillon, symbole qu'elle s'est fait tatouer sur l'omoplate. Les papillons, tous les papillons, sont des signes que lui envoie sa fille. Pour Jelly, le papillon représente l'immortalité, l'amour éternel et la joie.

Tous ces symboles expriment le caractère éthéré et éternel de l'enfant protégeant les parents. Sa représentation sous forme d'un ange, mais aussi d'une étoile ou d'un papillon, est d'ailleurs généralement associée à l'image d'un bébé qui ne grandit pas, restant éternellement en l'état. Gabrielle sera toujours un bébé pour Blandine. « *Elle restera un petit bébé. Je n'imagine pas comment elle aurait pu être, qu'elle aurait du avoir deux ans maintenant. Elle est partie bébé, elle restera un bébé* ».

Selon Layne (1992 ; 43), la figure de l'ange jouerait donc le rôle d'une sorte de « clé » symbolique, capable de condenser plusieurs couches de sens et de répondre à un certain nombre de problèmes posés par la mort de l'enfant. Il permettrait de répondre au « pourquoi » de la mort de l'enfant, aux aspirations des parents à prendre soin de leur enfant et enfin aux besoins de ces mêmes parents d'être l'objet de soins et d'attentions.

Mais tout comme le terme de « *paranges* » ne fait pas l'unanimité, les parents endeuillés ne se retrouvent pas tous dans cette symbolique de l'ange, ni même du papillon et de l'étoile. La comparaison ne convient pas à Marion par exemple. « *Mon garçon ce n'était pas un ange et ce n'est toujours pas un ange. Je ne l'associe pas à quelque chose d'angélique* ». C'est un avis partagé par Blandine quand il s'agit de représenter Gabrielle, alors que paradoxalement elle en parle comme d'un ange. Elle n'a pas voulu qu'elle soit représentée en ange sur son portrait car c'est avant tout un bébé et non pas quelque chose d'évanescent, n'existant pas réellement. Il s'agit d'une certaine manière d'affirmer la réalité de l'existence de sa fille : « *C'est vrai que des fois je l'imagine en ange, mais là c'est un bébé, pas un ange ! Quand on la voit, j'ai envie qu'on voit un bébé et non pas un ange* ». La représentation des enfants en ange convient mieux selon elle, lors d'une fausse-couche, c'est à dire lorsque l'enfant n'avait pas encore véritablement forme humaine.

D'autres parents bien au contraire, ceux utilisant très peu l'image de l'ange, imaginent cet enfant grandir. Isabelle ne peut s'empêcher d'imaginer Cécile, au fil des ans lui élaborant une apparence et lui prêtant des goûts.

b) Entre continuité et rupture ? Pratiques syncrétiques et produits d'infusions diverses.

Cette relation contemporaine des parents endeuillés avec cet enfant/ange n'est pas une affaire récente mais s'inscrit dans la longue durée. Si la statuaire des angelots sur les tombes enfantines ne se répand qu'à la fin du XIX^e^ siècle (Bertrand ; 2005), cette représentation du bébé mort en ange gardien est présente bien plus tôt, dès le XII^e^ siècle. A côté de l'image négative du nourrisson mort sans baptême, voué à errer éternellement dans le Limbe des enfants et condamné à la peine du dam, rayonnait l'image de l'enfant mort baptisé. Lavé du péché originel quand il mourrait avant sept ans, l'âge de « raison » ou de discernement, l'âge où il prend conscience de ses pêchés, il allait directement au Paradis, petit ange auprès de Dieu et des siens (Fine ; 1994. Lett ; 1997, Gélis ; 2006). L'ange était donc une image familière associée à l'enfant mort, y compris au stade embryonnaire. En témoigne l'expression les « *faiseuses d'ange* » pour désigner les avorteuses. Contrairement au Limbe des enfants, la croyance en l'enfant/ange a été intériorisée très tôt, fonctionnant comme un recours pour les parents endeuillés.

Cette proximité avec Dieu faisait de lui un intercesseur pour sa famille restée sur terre. On pensait d'ailleurs qu'une famille ayant perdu beaucoup de nourrissons avait droit à des grâces particulières en raison de sa contribution élevée à la formation de la cour Céleste (Morel dans Le Grand-Sébille, Morel, Zonabend ; 1998 ; 92-93). Dès cette époque il y avait donc une assistance mutuelle entre les vivants et l'enfant mort-né. Le rôle bénéfique de l'enfant mort baptisé explique aussi cette pratique jugée déconcertante aujourd'hui, consistant à redonner le prénom du mort-né à l'enfant suivant, dit de « remplacement ». Cela avait pour fonction de le placer sous la protection directe de l'ainé porteur du même prénom (Fine ; 1994)[70]. Nous retrouvons encore de nos jours l'usage de placer l'enfant suivant sous la protection de son aîné, ange gardien protégeant du ciel son petit frère ou sa petite sœur. Toutefois, en raison des théories psychologiques selon lesquelles il serait dangereux de redonner le même prénom à l'enfant suivant, cette pratique du prénom disparait peu à peu.

Les pratiques et les représentations du mort-né prennent en revanche aujourd'hui la forme de produits d'infusions religieuses diverses, à travers notamment cette figure de l'ange. Sans contredire Memmi (2011 ; 185) affirmant que la croyance en l'au-delà ne se ranime pas vraiment et malgré la mise en place de rituels laïcs à l'hôpital, il semble malgré tout que nous assistions à la reconstruction d'une certaine religiosité autour du mort-né. Les rituels proposés par les soignants répondent uniquement au devenir physique du corps de l'enfant, grâce à l'exigence de traçabilité du corps depuis l'affaire Saint-Vincent-de-Paul (*ibid.*). Ils ne

[70] Outre celle de « refaire » les morts (Kaplisch-Zuber ; 1980).

répondent en revanche en aucun cas à son devenir spirituel. C'est une question à laquelle ni la médecine, ni tous les examens fœtopathologiques ne pourront jamais répondre. C'est un problème que relevait L. Layne (1992), considérant que seule la religion fournissait aux individus une ressource suffisamment riche et complexe pour expliquer la perte, répondre à leurs divers besoins et finalement la surmonter. Et en effet, les personnes rencontrées lors de mon terrain développent des pratiques qui leur sont propres, puisant dans diverses religions, l'aspect syncrétique étant typique de la modernité religieuse.

Jelly en est certainement l'exemple type. Elle voit tout d'abord son enfant comme l'ange gardien de sa famille. L'image de l'ange est une figure majeure dans l'expérience religieuse au sein des religions du Livre (Faure ; 1994 ; 1), tout particulièrement dans la tradition judéo-chrétienne. Si au départ l'ange gardien était uniquement le gardien de la piété catholique, il devient peu à peu familier, attribué à une seule famille, voire un seul individu. Il quitte l'anonymat et se personnifie (Manevy ; 2005), prenant ici les traits de Tommy. Jelly s'est même rendue dans une église, elle qui n'y était jamais allée, afin d'y déposer un cierge pour lui. Mais à cette figure judéo-chrétienne de l'ange gardien, Jelly y ajoute des éléments bouddhistes. Le plus visible est certainement l'autel sur lequel est posée une statue du bouddha (Illustration 38). Elle explique également que selon la tradition bouddhiste, ce n'est qu'au bout de sept semaines après sa mort que Tommy va enfin s'envoler pour rejoindre le monde de l'au-delà[71]. Elle ne dit rien en revanche sur une possible réincarnation de Tommy, un aspect pourtant central dans la tradition bouddhiste. Il semble devoir rester à l'état d'ange au ciel, où la figure de Dieu est complètement absente.

La représentation du « Paradis des anges » semble désormais comprise en dehors de toute référence religieuse ou, comme dans le cas cité, se teinte de plusieurs références religieuses. Nous ne retrouvons plus également la distinction opérée entre le mort-né baptisé et non baptisé. Tout mort-né peut désormais prétendre à devenir un ange. En même temps, ces représentations s'accompagnent d'une certaine forme d'ésotérisme. Stéphanie est certainement celle qui s'inscrit le plus dans ce courant. Elle a consulté plusieurs médiums pour parler à sa fille morte et m'explique qu'elle la ressent partout autour d'elle, dans chaque chose.

Nous assistons donc à l'expression d'une certaine religiosité populaire, produit de diverses influences religieuses. Ce sont des constructions particulières et individualisées se nourrissant en plus d'une certaine forme de spiritualisme. Nous pouvons reprendre avec d'infinis

[71] Cette durée de sept semaines, ou quarante-neuf jours, est l'état intermédiaire, l'une des quatre phases successives de l'existence que l'individu traverse au cours d'un cycle de vie selon la tradition bouddhiste. La première phase, dénommée l'existence du temps qui précède (la mort), couvre la période entre la naissance et la mort ; suit la brève phase du moment de la mort ; puis vient l'existence intermédiaire, entre la mort et la conception, d'une durée maximale de sept semaines ; et enfin l'existence du moment de renaissance ou conception, désignant le bref moment de l'entrée dans une nouvelle vie (Ricard ; 2009 ; 47).

précautions, ce que dit Françoise Champion sur les Nouveaux Mouvements Religieux (2000/4 ; 11). Les religions sont ici conçues par ces femmes, comme offrant diverses ressources susceptibles de répondre à divers « besoins ». Il ne s'agit pas ici de recompositions religieuses semblables aux bricolages Africains ou Afro-Brésiliens, pensés par Claude Lévi-Strauss et Roger Bastide, c'est à dire dans le sens d'un travail syncrétique menant à l'invention d'une nouvelle tradition (*ibid.*). Il ne s'agit pas non plus de simples « collages ». En effet, les femmes endeuillées ne se livrent pas ici à de simples « bris-collages » désinvestis et sans enjeux essentiels pour elles. Sont au contraire en jeu du sens, des questions de sécurité existentielle, d'identité, de bien-être, en fait la volonté d'un progrès personnel, celle de faire son deuil et de ne plus souffrir de l'absence de l'enfant.

On pourrait dans une prochaine étude en élargissant la population étudiée pour en mesurer plus finement la portée, s'interroger plus spécifiquement sur cette construction d'une certaine religiosité autour du mort-né, alors même que les pratiques laïques tendent à se normaliser à l'hôpital. Nous nous trouvons en effet dans un monde principalement laïc et les nouveaux rites de séparation, même chez soi, ne prennent plus supports sur des objets de cultes. Pourtant, les parents endeuillés développent une nouvelle relation avec cet être, font de lui un existant vivant dans un au-delà, petit ange au Paradis qui les protège. Qu'est ce qui favorise et permet le développement de telles pratiques ? Est-ce le cadre administratif et la mise en place de ces nouvelles pratiques à l'hôpital qui ont permis leur développement ? Sont-elles répandues ?

Conclusion

Le travail mené sur le comportement de parents endeuillés par une mort périnatale a été l'opportunité de nous interroger sur l'évolution du statut du mort-né et du fœtus en France. Au fil des entretiens avec des soignants, au fur et à mesure de nos rencontres avec des parents, nous nous sommes rendus compte que nous nous trouvions face à un profond bouleversement non seulement des représentations sur le mort-né et le fœtus, mais aussi du vécu parental.

Le mort-né n'est cependant qu'une pièce d'un dossier beaucoup plus vaste qui touche à ce que L. Boltanski (2004) appelle l'émergence de la « condition fœtale », c'est à dire à l'émergence du fœtus comme un être social à part entière. Il s'impose désormais dans la société et les sciences sociales, notamment en raison des progrès obtenus en imagerie médicale, des nouvelles techniques de procréation mais aussi grâce à l'importance nouvelle d'un « projet parental » faisant croitre de plus en plus tôt la valeur de l'enfant. Nous évoluons donc actuellement dans un contexte sans précédent, à la recherche d'une nouvelle place pour le fœtus, notamment sur les plans juridique et éthique. Les débats, par leur ampleur, témoignent d'une sensibilité accrue sur ces questions et permettent l'émergence d'approches totalement nouvelles comme entre autres, la révision du statut du mort-né, l'extension de la mort périnatale à la mort fœtale, la réflexion sur les droits du fœtus, sur son statut juridique et la prise en considération de la souffrance des parents perdant un fœtus. Nous pourrions même parler d'un « fait social total », le fœtus se situant au carrefour de toutes les dimensions de la société : au carrefour de la religion, du droit, de l'économie ou encore du domaine scientifique. Il a acquis une présence sans précédent dans l'espace social. C'est un champ inédit qui s'ouvre pour les sciences sociales et qui mérite que l'anthropologie y prête plus attention.

Aujourd'hui les sociétés modernes sont donc confrontées à cette difficulté d'accorder un statut à cette nouvelle catégorie d'êtres sociaux déjà dans l'humanité avant de naître. Elles se trouvent devant la nécessité de repenser l'ordre symbolique. Ce travail s'inscrit donc pour une part dans une anthropologie du symbolique des manières de penser l'engendrement des êtres sociaux.

La perception actuelle du fœtus accompagne et impulse dans le même temps une transformation du vécu parental, avec notamment l'émergence d'une parenté « prénatale ». Le fœtus est vu, désiré et investi comme un enfant de plus en plus tôt. Il n'est plus simplement un pur corps biologique, un « pur individu », mais il est peu à peu élaboré comme un « bébé », avec des parents. Entité prise au centre de relations sociales, il peut donc être considéré comme une « personne » si l'on s'appuie sur des conceptions éminemment relationnelles de la « personne » comme celles prévalant dans nombres de sociétés. Avant même de naître, le

fœtus est nommé, interpellé et on lui offre des cadeaux. Tout participe donc à l'établir comme un « enfant » et à instituer le couple comme ses « parents ».

Cette évolution dans la perception du fœtus contribue cependant à augmenter la souffrance des parents lorsqu'il vient à mourir. Investi comme un enfant parfois dès la conception, il est considéré désormais comme un être singulier et irremplaçable pour ses parents. En témoigne notamment leur volonté de l'inscrire sur le livret de famille et de lui donner un prénom, impliquant de manière explicite que la venue d'un nouvel enfant ne viendra pas remplacer celui qu'ils viennent de perdre.

L'approche ne se limite plus au seul mort-né. Les nouvelles technologies ont également modifié l'expérience de la perte de grossesse en elle-même. Elles créent des situations extrêmement complexes pour les parents qui y sont confrontés. A tel point que, lorsque des femmes voient leur grossesse s'interrompre précocement, ce qui était auparavant vu uniquement comme un retard de règles est désormais vécu comme une fausse-couche, c'est à dire la perte d'un futur enfant.

Les nouvelles pratiques impulsées par les soignants à l'hôpital autour du mort-né, nous semblent être en partie, de la part de la médecine, une sorte de compensation pour avoir créé cette image du fœtus-enfant. Confrontés à un réel besoin induit par une souffrance plus forte des parents, les soignants se conduisent en « entrepreneurs de normes » dont le but est de faciliter et d'accélérer le « travail de deuil » des parents endeuillés. Ils agissent notamment par le biais de la représentation du corps de l'enfant mais aussi en regroupant les traces matérielles (photos, bracelet de naissance, empreintes de pieds et/ou de main, etc.). Tout au long de la phase d'hospitalisation, les soignants s'efforcent d'humaniser le fœtus, de refaire de lui un enfant, de créer le plus de souvenirs possibles de son existence et d'instituer le couple endeuillé comme des parents. Cette norme prévalant à l'hôpital n'est cependant pas la même que celle qui prévaut encore dans la société en général. Ce décalage génère donc des tensions avec l'entourage immédiat et encourage les parents endeuillés à créer de nouvelles sociabilités, à rejoindre des communautés de personnes partageant la même norme. Tiraillés entre la prescription de « passer à autre chose » et celle de ne surtout pas oublier cet être sous peine de « mal faire son deuil », les parents endeuillés se lancent alors dans une frénésie de création de souvenirs se rapportant directement ou non à cet être et permettant d'en cultiver la mémoire.

Enfin et surtout, nous nous sommes aperçus que la relation que les futurs-parents élaborent avec le fœtus durant toute la grossesse, relation qui normalement se modifie dès lors que l'être imaginé devient visible, ne cesse pas avec la mort, ni même avec la disparition physique du corps du fœtus. Alors que les pratiques mises en place par les soignants ont pour but l'accomplissant d'un deuil efficace, il apparait clairement que les parents n'ont pas

l'intention de laisser partir cet enfant, ce que recommandent normalement les théories sur le deuil. Ici, ce sont des pratiques artisanales et « populaires » qui prennent le dessus sur les pratiques prescrites par les institutions qui en ont normalement la maîtrise. Dépassant les attentes premières des soignants et s'appuyant pourtant sur leurs pratiques, ils poursuivent cette relation invisible avec l'enfant mort. Si les rituels qui se mettent en place à l'hôpital sont laïcs, il semble cependant que nous assistons à la reconstruction d'une certaine religiosité autour du mort-né dans l' « après » de la mort à l'hôpital. Cette relation et les représentations de cet être résultent, sur fond de laïcité, d'influences religieuses diverses. Puisant dans diverses religions, les parents endeuillés se construisent un monde dans lequel l'enfant est présent et continue d'interagir avec eux.

Au cours de ce travail mené auprès de parents confrontés à une mort périnatale, sont apparus trois types de parcours. Le premier regroupe les personnes ne s'investissant pas dès le départ dans une entreprise de création de souvenirs et d'instauration d'une relation particulière avec l'enfant mort. Ce parcours s'incarne notamment dans la figure de Marion qui, bien qu'elle se soit vue proposer des photos de leur fils, n'a pas désiré les conserver. Elle n'a pas voulu non plus conserver des traces de cet enfant mort dans leur maison. Elle et son mari ont en revanche décidé de le reconnaître et de lui offrir une sépulture. La relation avec l'enfant mort se limite ici à une commémoration « classique » de sa mort, c'est à dire prenant uniquement la forme du souvenir.

Le deuxième parcours s'incarne dans la figure d'Isabelle. C'est celui de femmes qui transitent par une phase de très grande proximité avec le mort mais s'en détachent peu à peu, comme si leur « travail de deuil » avait finalement abouti. Elles laissent le mort partir et prennent de la distance avec lui, poursuivant un type de relation uniquement sous la forme du souvenir. Ces femmes reprennent leur vie parmi les vivants, généralement grâce à l'arrivée d'un autre enfant. C'est le cas de Zap, de Blandine ou encore d'Isabelle. Ce parcours pourrait être résumé par une remarque de cette dernière : « *s'en souvenir mais ne pas vivre avec* ».

Enfin le troisième parcours regroupe les femmes ayant du mal à se réinvestir dans le monde des vivants. Même plusieurs années après le décès, la proximité avec l'enfant mort reste forte. Nous avons pu en observer de nombreux exemples sur Internet. C'est ce qu'une fondatrice d'une association d'accompagnement au deuil périnatal, rencontrée au cours du séminaire de formation à Lille, appelait des cas de «deuils pathologiques[72] ».

Il nous a manqué du temps au cours de ce terrain, pour pouvoir bénéficier et tirer des enseignements d'une vision de plus longue durée sur le parcours de ces femmes. Nous n'avons malheureusement pu saisir que de brefs instants de leur vie. Le travail sur Internet nous a tout

[72] Cela ne signifie pas que nous cautionnons ce terme et son emploi pour désigner ce type de parcours.

de même permis de pallier quelque peu à ce handicap. Les blogs et les forums fréquentés par ces femmes depuis la perte de leur enfant, nous ont en effet permis d'avoir accès à leurs réactions « à chaud », mais aussi de pouvoir étudier l'ensemble de leur parcours, ce type de support jouant finalement le rôle d'archives. Nous pourrions dans cette optique et grâce à ce type de support, envisager de suivre sur le long terme les personnes rencontrées. Il serait également intéressant d'élargir la population étudiée afin de vérifier si le troisième parcours est confirmé à la fois dans son existence et dans sa durée. Nous pourrions également imaginer qu'il existe un quatrième parcours comprenant des femmes ne voulant pas reconnaître cet enfant et même, ne le considérant pas comme un enfant.

Je suis donc bien consciente que ce travail présente certaines limites. La population étudiée est tout d'abord très réduite en nombre et ne peut donc être représentative de l'ensemble de la société et en particulier des personnes touchées par une mort périnatale. Les parents interrogés faisaient soit partie d'une association d'accompagnement au deuil périnatal, soit étaient inscrits sur un forum ou un site internet spécialisé, biais par lequel je les ai d'ailleurs contactées en majorité. Toutes ces personnes sont inscrites dans ce processus de reconnaissance du fœtus comme un enfant. En analysant les réactions de l'entourage mais aussi celles d'autres personnes sur Internet, je me suis cependant rendue compte que ce processus n'était pas une norme et que toutes les stratégies mises en place par les parents endeuillés pour se souvenir de leur enfant (photographies, empreintes, etc.) sont jugées parfois sévèrement par des personnes non directement concernées par cette expérience. En outre, il est important de noter que les membres des forums et des associations de soutien au deuil périnatal font pour la plupart partie de la classe moyenne. On peut donc raisonnablement affirmer que les hommes et les femmes des différentes classes sociales attribuent (peut être ?) un sens différent à l'expérience de la mort périnatale.

J'ai également restreint mon étude à des sites et des associations religieusement non orientées[73]. Or, la religion a une influence majeure sur la manière de concevoir la vie et la mort et marque énormément la construction de la personnalité fœtale. Dans la tradition juive par exemple, on ne doit pas acheter de biens à un enfant attendu avant sa naissance (Layne ; 1999 ; 256).

Enfin, à l'exception de deux cas, mon étude s'est essentiellement fondée sur des femmes. La faible représentation des hommes est une constante, un phénomène très marqué en particulier sur Internet et dans les associations d'accompagnement au deuil périnatal. On ne trouve dans ces « lieux » pratiquement que des femmes, y exprimant leur douleur et leurs attentes. Cette

[73] Pour des raisons de temps évidentes, mais également parce qu'il y a très peu d'associations en région PACA, et je n'en ai pas trouvé dotées d'une orientation religieuse spécifique hormis AGAPA.

quasi exclusivité du genre féminin est un thème récurrent dans les discussions sur les forums mais j'ai pu aussi constater cette moindre présence, voire implication des hommes au cours de mes entretiens. Il serait donc intéressant de pouvoir interroger un plus large panel d'hommes, afin de déterminer si nous sommes en présence de pratiques typiquement féminines ou si les femmes en sont les portes paroles.

Afin de circonscrire les limites d'un travail déjà vaste, l'objectif initial fut de se focaliser sur l' « après » de la mort à l'hôpital. Ne connaissant pas à l'avance les aboutissants de ce terrain et ne découvrant que plus tard en cours d'enquête, la nature des relations qu'entretiennent les parents avec leur enfant mort, je n'ai pu développer autant que souhaité cet aspect important. Il serait alors utile lors d'un prochain terrain, de s'interroger plus spécifiquement sur cette forme relationnelle que la mort n'arrête pas. Il serait surtout intéressant de savoir si cette relation tend à se généraliser, si elle s'applique à une population plus large que celle fréquentant les forums ou n'est le fait que de quelques personnes.

Il s'agirait également d'ouvrir cette réflexion à une dimension comparatiste, afin de comprendre les difficultés que rencontrent les sociétés modernes européennes face à cette situation inédite, celle de l'entrée du fœtus dans la société et du bouleversement des représentations sur le mort-né. Une étude comparative de cette approche à celle d'autres sociétés, rendrait ces questions plus intelligibles.

Bibliographie

Adjiman Maurice, 2009/3, « L'impossible statut de l'embryon », in *Champ psychosomatique*, n°55.

Allouch Jean, 1997, *Erotique du deuil au temps de la mort sèche*, ed. EPEL, Paris.

Ariès Philippe, 1975, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen âge à nos jours*, Ed. Du Seuil

Bacqué Marie-Frédérique, 2000, *Le deuil à vivre*, Ed. Odile Jacob.

Bacqué Marie-Frédérique, Hanus Michel, 2000, *Le deuil*, Ed. Puf, Que Sais-je ?.

Beaud Stéphane, Weber Florence, 2003, *Guide de l'enquête de terrain*, Ed. La Découverte.

Belmont Nicole, 1998, « Introduction », in *L'Homme*, vol.28, n°105, p.5-12

- 1971, *Les signes de la naissance. Etude des représentations symboliques associées aux naissances singulières*, Librairie Plon, Paris.

Bernand Carmen, Capone Stefania, Lenoir Frédéric et Champion Françoise, 2001, « Regards croisés sur le bricolage et le syncrétisme* », in *Archives des sciences sociales des religions*, n°114, avril-juin.

Bertrand Régis, 2005, « Les anges au cimetière contemporains », *Rives méditerranéennes*, 22 / mis en ligne le 30 décembre 2008, consulté le 10 juin 2010. URL : http://rives.revues.org/index513.html

Bloch Marc, 1993, « La mort et la conception de la personne », in *Terrain* n°20, « La mort ».

Bonnemère Pascale, 2009/3, « Une perspective anthropologique sur l'infanticide : la notion de personne en Nouvelle-Guinée », in *Enfances & Psy*, n°44, pp. 29-41.

Bonnet Doris, 1994, « L'éternel retour ou le destin singulier de l'enfant », in *L'Homme*, vol.34, n°31, p. 93-110

Boltanski Luc, 2004, *La condition fœtale. Une sociologie de l'engendrement et de l'avortement*, ed. Gallimard.

Boucaud Pascale, 2001/3, « Nommer et prénommer », in *Spirale*, n°19, p.17-26

Cadoret Anne, 2007, « L'apport des familles homoparentales dans le débat actuel sur la construction de la parenté », in *L'Homme*, n°183, pp. 55-76.

Caradec Vincent, 2001, « Le veuvage, une séparation inachevée », in *Terrain*, « Rester liés », n°36 (pagination originale : pp. 69-84).

Cecil Rosanne, 1996, « Introduction », in *The Anthropology of Pregnancy Loss. Comparative Studies in Miscarriage, Stillbirth and Neonatal Death*, édition Berg, Oxford, Washington, D.C.

Cliff Helen, ?, « Committed to Life – and Looking Death in the Eye », ??

Champion Françoise, 2000/4 « La religion à l'épreuve des Nouveaux Mouvements Religieux », in *Ethnologie Française*.

Clavandier Gaëlle, 2009, *Sociologie de la mort. Vivre et mourir dans la société contemporaine*, Ed. Armand Colin

Couchouron-Gurung Céline, 2007, « Les témoins de Jéhovah sur Internet. L'utilisation du Web dans la mobilisation des acteurs d'une controverse », in *Archives de sciences sociales des religions*, Editions de l'EHESS, 2007/3, n°139, pp. 139-156.

Curtet Poulner Isabelle, 2008, « Un état civil in utero ? », in *Le nouvel Observateur*, 4 août.

Déchaux Jean-Hughes, 2001/1, « La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve », in *L'Année sociologique*, vol.51, p. 161-183.

- 2002, « Mourir à l'aube du XXe siècle », in *Gérontologie et société*, n°102, p.253-268
- 2009, « Travail parental et parenté : parlons-nous de la même chose ? », in *Informations Sociales*, n°154, /4, pp. 14-20.

Delahaye Marie-Claude, 2007, *Livre de bord de la future maman. Semaine après semaine, vivez avec lui ses neuf premiers mois*, Editions Marabout.

Delaisi de Parseval Geneviève, 1998, « Requiem pour des mort-nés sans sépulture », in, *Le fœtus, le nourrisson et la mort*, (éds.) Le Grand-Sébille Catherine, Morel Marie-France, Zonabend Françoise, ed. L'Harmattan

Delaisi de Parseval Geneviève, Collard Chantal, 2007, « La gestation pour autrui. Un bricolage des représentations de la paternité et de la maternité euro-américaines », in *L'Homme*, /3, n°183, pp. 29-53.

Donati P., Cèbe D., Bajos N., « Interrompre ou poursuivre la grossesse ? Construction de la décision » pp. 115-162, in Bajos N., Ferrand M., *De la contraception à l'avortement, Sociologie des grossesses non prévues*, Editions scientifiques Multimédias, 2002.

Dumoulin M., Valat A.-S., 2001/1, « Morts en maternité : devenir des corps, deuil des familles », in *Etudes sur la mort*, n°119, p.77-99

Durkheim Emile, 1983 (1ère éd. 1937), *Les règles de la méthode sociologique*, PUF.

Einaudi-De Siano Marie-Ange, 2008, *Le décès périnatal : vécu parental. Comprendre, décrire, améliorer*, mémoire de master 2 Ethique, Sciences, Santé, Société, Université de la méditérannée, Aix-Marseille II, sous la direction de Pierre Le Coz et Perrine Malzac.

Fabre Daniel., 1987, « Le retour des morts », in *Etudes rurales* n° 105-106, p. 9-34

Faeta F., 1993, « La mort en images », in *Terrain,* n°20, p. 69-81

Faure Philippe, 1994, « Les cieux ouverts – les anges et leurs images dans le christianisme médiéval (XIe – XIIIe siècles). Etude d'anthropologie et d'iconographie religieuses », in *Enquêtes*, n°13.

Fédry J., 2009, « « Le nom, c'est l'homme ». Données africaines d'anthroponymie », in *L'Homme*, n°191, pp. 77-106

Fine Agnès, 1994, *Parrains, marraines. La parenté spirituelle en Europe*, ed. Fayard
Fournier Martine, 2011, « La parenté réinventée », in *Sciences Humaines*, n°222, Janvier, pp.22-24.

Francis D., Kellaher L., Neophytou G., 2001, « The cemetery : the evidence of continuing bonds », p. 227

Franklin Sarah, 1999 (1st Edition 1993), « Making representations. The Parliementary debate on the Human Fertilisation and Embryology Act », in *Technologies of Procreation. Kinship in the Age of Assisted Conception*, Routledge, pp. 127-165.

Freud Sigmund, 1968, « Deuil et mélancolie », dans *Métapsychologie*, Ed. Gallimard.

Frydman René, Flis-Trèves Muriel, 1997, *Mourir avant de n'être ?,* Colloque Gynécologie I Pyschologie, Ed. Odile Jacob

Garattini Chiara, 2007, « Creating memories : material culture and infantile death in contemporary Ireland », *Mortality*, Vol.12, No. 2., May.

Gélis Jacques, 1984, *L'arbre et le fruit. La naissance dans l'Occident moderne XVI°-XIX° siècle,* Ed. Fayard.

- 2006, *Les enfants des limbes. Mort-nés et parents dans l'Europe Chrétienne*, éditions Louis Audibert.

Gellman-Patucca Sophie et al., 2008, « A propos des décrets du 20 août 2008 ouvrant l'état civil et le livret de famille à tous les foetus », *Le Carnet PSY*, 9, (n° 131), p. 36-37.

Godelier Maurice, 2004, *Les métamorphoses de la parenté*, Librairie Arthème Fayard.

Gorer Goeffrey, 1955, *Ni pleurs ni couronnes*, EPEL (trad. fr. de *Pornography of Death*, 1955, et de *Death, Grief and Mourning in Contemporary Britain*, 1965).

Gorincour Guillaume, 2010, « L'échographie : l'annonce du diagnostic aux futurs parents », in *Forum, L'espace Ethique Méditerranéen*, n°18, novembre, pp. 18-19.

Gudmundsdottir Maria, Chesla Catherine A., 2006, « Building a New World. Habits and Practices of Healing Following the Death of a Child », in *Journal of Family Nursing*, vol. 12, n°2, Sage publications, pp. 143-164.

Héas Stéphane, Poutrain Véronique, 2003, « Les méthodes d'enquête qualitative sur Internet », in *Ethnographiques.org*, novembre, n°4.

Héritier Françoise, 1996, *Masculin/Féminin I. La pensée de la différence*, éd. Odile Jacob, Paris.

Hertz Robert, 1970 (réédition de 1928), *Sociologie religieuse et folklore*, Presses Universitaires de France

Hirschfeld Lawrence H., 2003, « Pourquoi les anthropologues n'aiment-ils pas les enfants ? », in *Terrain*, n°40, p.21-48

Huxley Aldous, 1988, *Le meilleur des mondes*, Editions Pocket.

Illdefonse Frédérique, 2009, « La personne en Grèce ancienne », in *Terrain*, n°52, p. 65-77

Isaacson Nicole, 1996, « The "Fetus-Infant": Changing Classifications of "In Utero" Developpement in Medical Texts », in *Sociological Forum*, Vol. 11, n°3, Special Issue : Lumping and Splitting (Sep.), p. 457-480.

Jacques Béatrice, 2007, *Sociologie de l'accouchement*, Paris, PUF.

Jonveaux Isabelle, 2007/3, « Une retraite de carême sur Internet », in *Archives de sciences sociales des religions*, n°139, p.157-176.

Klapisch-Züber Christiane, 1980, « « Le nom refait ». La transmission des prénoms à Florence (XIVe-XVIe siècle), in *L'Homme*, octobre-décembre, tome XX, n°4

Keck Frédéric, 2006, « Comment les fœtus sont devenus visibles. Approches phénoménologique et structuraliste des contradictions biopolitiques », in *Annales HSS*, n°2, Avril, p. 505-520

Lallemand Suzanne, 2002, « Esquisse de la courte histoire de l'anthropologie de l'enfance », in *Journal des Africanistes*, tome 72, fascicule 1, p. 9-18.

Lallemand Suzanne, Lemoal Guy, 1981, « un petit sujet », in *Journal des Africanistes*, tome 51, fascicule 1-2, p. 5-21

Latour Bruno, 2004, *Politique de la nature*, Editions la Découverte.

Layne L. Linda, 2003, *Motherhood Lost. A Feminist Account of Pregnancy Loss in America*, ed. Routledge.

- 1999, « " I Remember the Day I Shopped for Your Layette". Consumer, Goods, Fetuses anfd Feminism in the Context of Pregnancy Loss », in *Fetal Subjects. Feminist Positions*, Edited by Lynn M. Morgan and Meredith W. Michaels, University of Pennsylvania.

- 1992, « Of Fetuses and Angels : Fragmentation and Integration in Narratives of Pregnancy Loss », in *Knowledge and Society*, vol. 9, pp. 29-58.

Le Grand-Sébille Catherine, Morel Marie-France, Zonabend Françoise, 1998, *Le fœtus, le nourrisson et la mort*, ed. L'Harmattan

Le Grand-Sébille Catherine, 2007, « Evolutions des rites et des pratiques », in *Etudes sur la mort,* n°131, p. 135-141

- 2004/3, « Anthropologie de la mort périnatale aujourd'hui », in *Spirale*, n°31, p.41-50

- 2001/1, « Les deuils d'enfants : de la conception à la naissances, les pratiques rituelles », in *Etudes sur la mort*, n°119, p. 39-45

Legros Jean-Philippe, 2001/1, « L'arrêt de vie in utero ou l'errance des fœtus ; un possible deuil », in *Etudes sur la mort,* n°119, p. 63-75.

Lemonnier Pierre, 2007-1, « Objets d'ambiguïté. Funérailles Ankave (Papouasie Nouvelle-Guinée) », in *Journal de la société des Océanistes*, 124.

Lenclud Gérard, 2009, « Être une personne », in *Terrain*, n°52, p. 4-16

Lethiais Virginie, Roudaut Karine, 2010/6, « Les amitiés virtuelles dans la vie réelle. Profil, motifs et modalités de construction. », in *Réseaux*, n°164.

Lett Didier, 1997, *L'enfant des miracles. Enfance et société au Moyen Âge (XIIe – XIIIe siècle)*, Aubier, Paris.

Manevy Anne, 2005, « « Tes anges ne sont pas les miens ! » De l'ange gardien à l'ange haziélien », in *Archives de sciences sociales des religions*, n°130 (avril-juin), Les Saints et les Anges.

Mauss Marcel, 1938, « Une catégorie de l'esprit humain : la notion de personne et celle de « moi » », originalement paru dans le *Journal of the Royal Anthropological Institute*, vol. LXVIII, Londres (Huxley Memorial Lecture), Edition électronique réalisée dans le cadre de la collection « Les classiques des sciences sociales ».

- 2007, *Essai sur le don*, Editions Quadrige/PUF, Paris.

Mehl Dominique, 1999, *Naître ? La controverse bioéthique*, Bayard Editions, Paris.

Memmi Dominique, 2011, *La seconde vie des bébés morts*, Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en sciences sociales.

Miller Tina, 2005, *Making Sense of Motherhood. A Narrative Approach*, Cambridge University Press.

Morel Marie-France, 2004/3, « La mort d'un bébé au fil de l'histoire », in *Spirale,* n°31, p. 15-34

- 2001, « Images du petit enfant mort dans l'histoire », in *Etudes sur la mort*, n°119, p.17-38

Morgan Lynn M., Michaels Meredith W. (Edited by), 1999, *Fetal Subjects, Feminist Positions*, University of Pennsylvania Press, Philadelphie.

Murat Pierre, 2001, « La réforme de l'inscription à l'état civil de l'enfant prématurément perdu : entre progrès et occasion manquée », in *Etudes sur la mort*, n°119, p. 183-192

Ottaviani Didier, 2003, « Le paradigme de l'embryon à la fin du Moyen Âge », *Astérion*, n°1, Juin

Pollack Petchesky Rosalind, 1987, « Fetal Images : The Power of Visual Culture in the Politics of Reproduction », in *Feminist Studies,* vol. 13, n° 2 (summer), p. 263-292.

Pons Christophe, 2009, « L'humanité élargie par le bas ? La question des mort-nés », Pascal Dreyer (ed.), Faut-il faire son deuil ?, Editions Autrement, coll. Mutations, Paris : 247-262.

- 2002, *Le spectre et le voyant. Les échanges entre morts et vivants en Islande*, Ed. Presses de l'Université de Paris-Sorbonne

Porqueres i Gené Enric, 2009, « Individu et personne à la lumière des nouveaux contextes de parenté », in *Défis contemporains de la parenté*, Enric Porqueres i Gené (sous la direction), éd. de l'Ehess.

- 2004, « Individu et parenté. Individuation de l'embryon », in *Corps et affects*, Françoise Héritier, Margarita Xanthakou (sous la direction de.), éd. Odile Jacob, Paris.

Proulx Geneviève, 2011, « Vouloir être quelqu'un d'autre », in *Cyberpresse.ca*, publié le 9 février, http://www.cyberpresse.ca/la-tribune/la-nouvelle/blogue/genevieve/201102/08/01-4368263-vouloir-etre-quelquun-dautre.php

Rabain-Jamain, 2004, « Personne », in Bonte Pierre et Izard Michel (sous la direction de), *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*, édition Quadrige/Puf.

Ricard Matthieu, 2009, « Préface », in *Le livre des morts tibétain*, de Padmasambhava, ed. Buchet Chastel.

Ritter William E., 1929, « Individual and Person », in *The American Journal of Sociology*, vol. 35, n°2, Sep., p. 271-274.

Sangoï Jean-Claude, 1985, « La transmission d'un bien symbolique : le prénom », in *Terrain*, n°4, p.70-76

Saraiva Clara, 1993, « Le mort maquillé. Funeral directors américains et fossoyeurs portugais », in *Terrain*, n°20, p.97-108

Schmitt Jean-Claude, 1994, *Les revenants. Les vivants et les morts dans la société médiévale »*, ed. Gallimard

Taylor Janelle S., 2000, « Of Sonograms and Baby Prams : Prenatal Diagnosis, Pregnancy and Consumption », in *Feminist Studies*, Vol. 26, n°2, « Women and Health » (Summer), pp. 391-418

Théry Irène, 2006/2, « Avortement, engendrement et singularisation des êtres humains », in *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 61e année, p. 483-503

- 2010/2, « Le genre : identité des personnes ou modalités des relations sociales ? », in *Revue française de pédagogie*, n°171, pp. 103-117.

Thomas Louis-Vincent, 1985, *Rites de mort. Pour la paix des vivants*, ed. Fayard

Tillard Bernadette, 2002, *Des familles face à la naissance*, Paris, l'Harmattan.

Tylor Christine, 1997, « L'oubli des morts et la mémoire des meurtres. Expériences de l'histoire chez les Jivaro », in *Terrain*, n°29, p. 83-96.

Van Gennep Arnold, 1981 (1ère éd. 1909), *Les rites de passage*, Picard

Vovelle Michel, Bertrand Régis, 1983, *La ville des morts. Essai sur l'imaginaire urbain contemporain d'après les cimetières provençaux*, éditions du CNRS.

Walentowitz Saskia, 2005/4, « La vie sociale du fœtus. Regards anthropologiques », in *Spirale*, n°36, p.125-141

Weber Jean-Christophe, Memmi Dominique, Rusterholtz Thierry et Allamel-Raffin Catherine, 2009, « Le fœticide, une administration impensable de la mort ? », in *Sociétés Contemporaines*, Presses de Sciences Po, n°75, 3, pp. 17-35.

Williams Patrick, 2010 (1ère éd. 1993), *« Nous, on n'en parle pas ». Les vivants et les morts chez les Manouches*, Ethnologie de la France n°13, Editions de la Maison des Sciences de l'Homme.

Ziegler Jean, 1975, *Les vivants et la mort*, Ed. Du Seuil

Zonabend Françoise, 1980, « Le Nom de personne », in *L'Homme*, tome 20, n°4, p.7-23

Autres :

Livret *Petite Emilie,* 2006, « Interruption Médicale de Grossesse et deuil périnatale. Parents, toutes les questions que vous vous posez », Fondation de France, www.petiteemilie.org

CIRCULAIRE interministérielle du 19 juin 2009 relative à l'enregistrement à l'état civil des enfants décédés avant la déclaration de naissance et de ceux pouvant donner lieu à un acte d'enfant sans vie, à la délivrance du livret de famille, à la prise en charge des corps des enfants décédés, des enfants sans vie et des fœtus.

Les documents de travail du Sénat, avril 2008.

Film :

The Silent Scream, 1984, réalisé par le Dr. Bernard Nathanson en partenariat avec le Right to Life Committee

Sites internet

- Site de l'université de Cambridge. Exposition en ligne de l'histoire de l'image du fœtus :
  - http://www.hps.cam.ac.uk/visibleembryos/
- site *Doctissimo* :
  - www.doctissimo.fr
- Site *Nos petits Ange au Paradis* :
  - www.nospetitsangesauparadis.com
- Site *Petite Emilie* :
  - www.petiteemilie.org
- Site *enceinte.com* :
  - www.enceinte.com
- Site *babystrologie.com* :
  - www.babystrologie.com
- Site anglophone du *Pregnancy and Infant Loss Remembrance Day* :
  - http://www.october15th.com/
- Site de l'Insee :
  - www.insee.fr

- Site de l'association *L'enfant sans nom* :
    - www.lenfantsansnom.free.fr

- Site de *Parents orphelins* :
    - www.parentsorphelins.org

- Site de *Parents désenfantés*
    - www.parentsdesenfentes.org

- Site de *9 mois en moi* :
    - www.9moisenmoi.com

- Site de *babyfrance.com* :
    - www.babyfrance.com

- Site de l'association *Nos tout-petits* :
    - http://nostoutpetits.free.fr/

- Site d'informations sur l'anencéphalie :
    - www.anencephalie-org.com

Table des illustrations

Photo de couverture : Autel de Jelly dans leur ancien appartement, dédié à ses ancêtres et à Tommy, son fils décédé à cinq mois de grossesse suite à une Interruption Médicale de Grossesse. Photo prise par Jelly à l'occasion du Nouvel an chinois le 7 février 2011.
(*Photo de Jelly. 2011)*

p.21

Illustration 1 : Autel de Jelly dans leur nouvel appartement. Nous distinguons à gauche, sous l'ourson en peluche, la boite enfermant l'urne de Tommy. Au centre, la statue du bouddha avec sur ses genoux la photo de Tommy. Enfin, à droite, nous voyons les petites urnes en porcelaine bleu et blanche, remplies d'un peu de terre du Vietnam, derrière lesquelles, cachée par les fleurs, nous distinguons la photographie de ses grands parents.
(*Photo de Jelly. 2011*)

Illustration 2 : Au-dessus de l'autel, Jelly a accroché un tableau, réalisé par un de ses amis. Il représente Tommy. En fond, est peint le drapeau sudiste, symbole du rockabilly, son style musical favori.
Sur la partie droite du tableau : en haut, est représenté son tatouage, en bas, Tommy et son doudou.
Sur la partie gauche : en haut, l'ours en peluche et « doudou Tommy », en bas, ses empreintes de pieds.
(*Photo de Jelly. 2011*)

p.27

Illustration 3 : Portrait de Gabrielle dans la partie de la maison qui lui est consacrée, le jour de ses un an. La rose a été offerte par le mari de Blandine. A gauche, la bougie qu'elle laisse allumée toute la journée afin de commémorer la mémoire de sa fille.
(*Photos de Blandine*)

p.34

Illustration 4 : Carte distribuée lors de la *fête des Anges* et confectionnée par l'organisatrice, Déborah. Elle était destinée à être accrochée aux ballons.

Illustration 5 : Sandra en train de recopier les messages destinés aux enfants mort-nés sur l'envers des cartes. Lors du repas au restaurant.
(*Photo prise par l'auteur. 2010)*

p.35

Illustration 6 : Sur la place du jardin du champs de Mars à Montpellier. Les participants s'apprêtent à lâcher les ballons.
(*Photo prise par l'auteur. 2010*)

Illustration 7 : Envolée des ballons.
(*Photo prise par l'auteur. 2010*)

p.49

Illustration 8 : Ruban rose et bleu du deuil périnatal. Le 15 octobre, il est porté sur soi sous la forme d'un pin's ou affiché en tant que photo de profil sur Facebook.

Illustration 9 : Page Facebook de la journée de sensibilisation au deuil périnatal du 15 octobre, organisée par l'association québécoise, *Parents orphelins*.

p.61

Illustrations 10 et 11 : Bébé *in utero* et bébé dans un utérus, Léonard de Vinci, 1511, Encre sur papier, British Library, Londres.
Sur l'illustration en bas, il s'agit d'un fœtus humain placé à l'intérieur d'une matrice de bovin. Si la position du fœtus et celle du cordon ombilical ont été observées sur la réalité, au lieu d'un fœtus est dessiné un nourrisson de plusieurs mois, comme c'est le cas aussi sur les illustrations du haut.

p.84

Illustration 12 : Photographie de Lennart Nilsson, intitulée « Le miracle de la vie ». Elle fut prise en 1957 par Lennart Nilsson à l'aide d'un endoscope et d'un flash électronique. Douze ans plus tard, le magazine *Life* pour lequel il travaillait publia cette photographie en couverture de leur magazine en 1965, avec pour titre « *The Drama of Life Before Birth* ».
Source : Site de l'exposition virtuelle de l'Université de Cambridge :
http://www.hps.cam.ac.uk/visibleembryos/s7_4.htm

p.87

Illustration 13 : Campagne contre l'avortement du *Center for Bio-Ethical Reform*, un groupe « pro-life » américain. Une des nombreuses photographies de bras et de mains de fœtus avortés qu'utilisent les groupes « pro-life ».
Source : Site internet du Center for Bio-Ethical Reform : http://www.abortionno.org/

Illustration 14 : Pied d'un fœtus avorté par la technique du curetage.

Source: Site internet contre l'avortement "Klan parenthood :

http://www.100abortionpictures.com/Aborted_Baby_Pictures_Abortion_Photos/

Illustration 15 : Encore une des nombreuses photographies utilisées par les groupes « pro-life ». Les mains et les pieds sont les parties les plus « humaines » du fœtus. Ici plus encore : la main du fœtus semble faire le « v » de la victoire …
Source : Site internet de Grantham Collection, archive d'instruments et de photographies liées à l'avortement : http://www.abortioninstruments.com/abortion_photos.html

p.88

Illustration 16 : « The Spaceman », 1967, Lennart Nilsson. Fœtus de 11 semaines et de 6 cm.

Source : Site de l'exposition virtuelle de l'Université de Cambridge :

http://www.hps.cam.ac.uk/visibleembryos/s7_4.htm

p.90

Illustration 17 : Echographie du premier trimestre, à 11 semaines d'aménorrhée plus un jour. Le fœtus, difficile à apercevoir, est renversé.

(Echographie d'une amie)

Illustration 18 : Echographie du deuxième trimestre, à 22 semaines d'aménorrhée plus deux jours. Sur cette photographie, le fœtus est plus visible. Nous pouvons ainsi distinguer la forme de la tête.

(Echographie d'une amie)

Illustration 19 : Reconstitution en trois dimensions de l'échographie précédente (illustration 18). Nous pouvons ici voir plus nettement la forme du visage.

(Echographie d'une amie

p.95

Illustration 20 : Signature de forum. Il sert à montrer le développement fœtal en « temps réel ».

Source : www.enceinte.com

p.96

Illustration 21 : Signature de forum utilisé par Zap sur le forum *doctissimo*. Il renseigne également le nombre de semaines et de jours de l'enfant.

Source : www.babystrologie.com

p.147

Illustration 22 : Montage réalisé par Jelly. Nous y voyons le bracelet de naissance de Tommy, avec sa date de « naissance », l'heure, ainsi que sa taille. En dessous, nous voyons ses empreintes de pieds. *(2010)*

p.150

Illustrations 23 et 24 : Cimetière de Lille Sud. Tombe d'un mort-né.
La tombe (la même ci-dessous et à gauche) est ceinte d'un enclos, recréant un jardin. Nous pouvons voir à l'intérieur des jouets ainsi que de très nombreuses fleurs, naturalisant la mort de l'enfant.
(*Photo prise par l'auteur. 2010)*

Illustration 25 : Cimetière Lille Sud. Tombe de mort-né. Peluches.
(Photo prise par l'auteur. 2010)

Illustration 26 : Cimetière Lille Sud.
Tombe de mort-né. Sapin de Noël.
(Photo prise par l'auteur. 2010)

p.151

Illustrations 27 et 28 : Cimetière de Lille Sud. Tombes de mort-nés ceintes de barrières de berceau, particulièrement visible sur la photo du dessus.

p.153

Illustration 29 : Portrait de Gabrielle, réalisé par *Artis'Allan*.
(Photo donnée par Blandine)

p.157

Illustration 30 : Les doudous et la couverture de Tommy, photographiés par Jelly avant l'entrée à l'hôpital. Ils seront ensuite placés auprès de Tommy et incinérés avec lui. *(2010)*
(*Photo de Jelly*)

Illustration 31 : Dessin de J., la fille de Jelly, à l'occasion du nouvel an. Elle a représenté son petit frère Tommy, au « ciel », sous la forme d'un ange. Il est accompagné des doudous de Jelly et Charly, ainsi que de son propre doudou.
(2010-2011)

p.158

Illustrations 32 et 33 : Autel de Jelly, placé sur un petit buffet dans un couloir de leur ancien appartement. On distingue la photo de Tommy posée sur la statue du bouddha. L'urne est placée sous la peluche à gauche.

(*Photos de Jelly. 2010*)

p.161

Illustration 34 : Cimetière de V. (Bouches-du-Rhône). Tombe d'un mort-né. La pierre, particulièrement travaillée, nous distinguons notamment une tête d'enfant ailée, iconographie classique des tombes enfantines.
(*Photo prise par l'auteur. 2010*)

Illustration 35 : Cimetière de Lille Sud. Figurines d'angelots sur une tombe de mort-né.
(*Photo prise par l'auteur. 2010*)

Illustration 36 : Cimetière de V. (Bouches-du-Rhône), même tombe. Plaque en céramique blanche avec une tête d'angelot ailé.
(*Photo prise par l'auteur. 2010*)

p.163

Illustration 37 : Cimetière de Lille Sud. Tombe d'un mort-né. Nous pouvons ici la symbolique du papillon utilisée pour représenter le mort-né. Bien que moins prégnante que celle de l'ange (nous pouvons d'ailleurs distinguer le début d'une plaque en marbre en bas à droite, où figurent des anges), nous la retrouvons tout de même sur certaines tombes.
(*Photo prise par l'auteur. 2010*)

p.165

Illustration 38 : Autel de Jelly à l'occasion du nouvel an chinois le 2 février 2011. Il s'agit de l'hommage aux ancêtres. Lors du premier jour du nouvel an chinois, il est en effet de coutume de leur rendre hommage. Jelly a ainsi disposé la photographie de ses grands parents (à gauche de la statue). Sont disposés devant la statue, en offrandes, de la nourriture, des fleurs et des billets de banque. De l'encens brûle également. Tous ces présents sont destinés à remercier les ancêtres de leur bonté, et à témoigner de sa reconnaissance. Jelly y a jouté ici en outre, la photo de Tommy, jouant également le rôle d'entité protectrice de la famille.
(*Photo de Jelly. 2011*)

Annexes

Marguerite DURAS

L'horreur d'un pareil amour,

Texte publié dans *Sorcières*, 1976, repris dans *Outside,* 1984.

« On m'a dit : "votre enfant est mort". C'était une heure après l'accouchement. La sœur supérieure est allée tirer les rideaux, le jour de mai est entré dans la chambre. J'avais perçu l'enfant quand il était passé devant moi, tenu par l'infirmière. Je ne l'avais pas vu. Le lendemain, j'ai demandé : "Comment était-il ?"On m'a dit : "il est blond, un peu roux, il a de hauts sourcils comme vous, il vous ressemble".

- "Il est encore là?" - "Oui, il est là jusqu'à demain". - "Est-il froid ?" R. m'a répondu : "Je ne l'ai pas touché mais il doit l'être. Il est très pâle". Puis il a hésité et il a dit : "Il est beau, ça doit être aussi à cause de la mort". J'ai demandé à le voir. R. m'a dit non. J'ai demandé à la mère supérieure, elle m'a dit non, que ce n'était pas la peine. On m'avait expliqué où il était, à gauche de la salle de travail. Je ne pouvais pas bouger. J'avais le cœur très fatigué, j'étais couchée sur le dos, je ne bougeais pas. (...) Un soir, sœur Marguerite était de garde. Je lui ai demandé : "Que va-t-on en faire ?" Elle m'a dit : "Je ne demande pas mieux que de rester auprès de vous mais il faut dormir, tout le monde dort". - "Vous êtes plus gentille que votre supérieure. Vous allez aller me chercher mon enfant. Vous me le laisserez un moment".

Elle crie : "Vous n'y pensez pas sérieusement ?" - "Si. Je voudrais l'avoir près de moi une heure. Il est à moi". - "C'est impossible, il est mort, je ne peux pas vous donner votre enfant mort". - "Je voudrais le voir et le toucher. Dix minutes". - "Il n'y a rien à faire, je n'irai pas". - "Pourquoi ?". - "Ça vous ferait pleurer, vous seriez malade, il vaut mieux ne pas les voir dans ce cas, j'ai l'habitude". C'est le lendemain, à force, on m'a dit pour me faire taire : on les brûlait.

C'était entre le 15 et le 31 mai 1942. J'ai dit à R. : "Je ne veux plus de visites, rien que toi". Allongée toujours sur le dos, face aux acacias. La peau de mon ventre me collait au dos

tellement j'étais vide. L'enfant était sorti, nous n'étions plus ensemble. Il était mort d'une mort séparée. Il y avait une heure, un jour, huit jours ; mort à part, mort à une vie que nous avions vécue neuf mois ensemble et qu'il venait de quitter séparément. Mon ventre était retombé lourdement sur lui-même, un chiffon usé, une loque, un drap mortuaire, une dalle, une porte, un néant que ce ventre. Il avait porté cet enfant, pourtant, et c'était dans la chaleur glaireuse et veloutée de sa chair que ce fruit marin avait poussé. Le jour l'avait tué. Il avait été frappé à mort par sa solitude dans l'espace. Les gens disaient : "Ce n'était pas si terrible, à la naissance il vaut mieux ça".

Etait-ce terrible ? Je le crois. Précisément, ça : cette coïncidence entre sa venue au monde et sa mort. Rien, il ne me restait rien. Ce vide était terrible. Je n'avais pas eu d'enfant même pendant une heure. Obligée de tout imaginer (...). »

- Certificat médical d'accouchement en vue d'une demande d'établissement d'un acte d'enfant sans vie :

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE

Arrêté du 20 août 2008 relatif au modèle de certificat médical d'accouchement en vue d'une demande d'établissement d'un acte d'enfant sans vie

NOR : *SJSP0818662A*

La ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative,

Vu le décret n° 2008-800 du 20 août 2008 relatif à l'application du second alinéa de l'article 79-1 du code civil,

Arrête :

Art. 1er. – Le certificat médical d'accouchement prévu à l'article 1er du décret susvisé est établi conformément au modèle annexé au présent arrêté.

Le praticien signataire du certificat est soit celui qui a effectué l'accouchement, soit celui qui dispose des éléments cliniques permettant d'en affirmer l'existence.

Art. 2. – Le présent arrêté sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait à Paris, le 20 août 2008.

ROSELYNE BACHELOT-NARQUIN

ANNEXE

Partie à conserver dans le dossier médical

CERTIFICAT MÉDICAL D'ACCOUCHEMENT

En vue d'une demande d'établissement d'un acte d'enfant sans vie
Décret n°……du …….2008 pris en application de l'article 79-1 alinéa 2 du code civil

Seul le volet détachable du document (partie inférieure) pourra être transmis à l'officier d'état civil selon le tableau suivant

SITUATIONS OUVRANT LA POSSIBILITE D'UN CERTIFICAT D'ACCOUCHEMENT	SITUATIONS N'OUVRANT PAS LA POSSIBILITE D'UN CERTIFICAT D'ACCOUCHEMENT
Accouchement spontané ou provoqué pour raison médicale (dont IMG)	Interruption spontanée précoce de grossesse (fausse couche précoce) et interruption volontaire de grossesse (IVG)

Nom et prénom de la parturiente |_____| *Date de naissance* |_____|

Date et heure de l'acte : *Date* |_____| Heure |_____|

Lieu -établissement |_____| *Autre* |_____|

Adresse |_____|

Commune |_____| Code postal |_____|

Nom et qualité du praticien |_____|

|_ _ _ _ **Partie à détacher et à transmettre à l'officier d'État civil** _ _ _