

« Morts périnatales et production de seuils »

Appel à contributions pour un numéro de la revue *Frontières, revue québécoise d'études sur la mort*
Sous la direction de : Nicoletta Diasio, Université de Strasbourg, UMR CNRS 7069 LinCS, IUF

La mort périnatale constitue un phénomène existentiel majeur. Le terme de « perte » périnatale désigne, en psychologie « les échecs de la reproduction humaine susceptibles de provoquer des relations de deuil [...] les fausses couches précoces (jusqu'à 12 semaines) et tardives (entre 13 et 22 semaines), les grossesses extra-utérines, les échecs de la procréation médicalement assistée, les interruptions volontaires de grossesse, les interruptions médicales de grossesse, les morts fœtales in utero, les morts à la naissance et jusqu'à 7 jours après la naissance » (Molinié et Hureaux, 2012 : 110).

Tant du point de vue social que culturel, le terme « périnatal » ne se prête pas à une définition universelle. Il relève des différentes manières de définir les seuils qui marquent l'entrée dans l'existence, dans un âge de la vie et plus largement dans le collectif des personnes humaines. La place donnée à la mort périnatale et les formes d'accompagnement qu'elle suscite dépendent ainsi de plusieurs variables : la conception de la personne et de sa formation, les visions cosmogoniques qui définissent les relations entre morts et vivants, la manière de définir l'engendrement, la parenté et les rapports d'ancestralité, les seuils d'humanité, la place donnée à l'enfant dans une société donnée (Le Grand Sébille, Morel et Zonabend 1998). Des taux élevés de mort périnatale liés à l'extrême pauvreté, à la violence et au désespoir peuvent également affecter l'expression du deuil, comme le montre Nancy Scheper-Hugues (1996) au sujet des mères brésiliennes vivant dans le dénuement extrême et ayant perdu un enfant qu'elles ne peuvent pas pleurer.

Le décès périnatal a connu des traitements différenciés en lien avec l'évolution des connaissances et des pratiques médicales. La diffusion de procédés biomédicaux d'aide à la procréation, de surveillance de la grossesse et du développement du fœtus, les techniques de dépistage des maladies, la possibilité d'interrompre médicalement une grossesse ont modifié ce que Luc Boltanski appelle des « catégories fœtales » (2004 : 171) : le « fœtus », l'« embryon », le « préembryon », le « gamète » ont acquis une nouvelle visibilité sur la scène sociale et ont pris une existence aux contours variables suivant les opérations effectuées par le personnel soignant et les attentes, les imaginaires, les comportements des futurs parents et/ou géniteurs. Ainsi dans son étude des aspects historiques, sociaux et culturels de la chirurgie fœtale, Monica Casper (1998) montre à quel point ces interventions accompagnées de thérapies médicamenteuses, suppléments nutritionnels, prises de sang, drainages pour évacuer des fluides des organes malformés viennent façonner un patient non encore né.

Ces pratiques viennent également interroger les gestes médicaux et de soin (Weber *et al.*, 2009), en suscitant des interrogations sur les formes d'humanisation d'un être non encore né et sur les décisions autour de la vie et de la mort. Elles s'inscrivent enfin dans des débats de société plus larges qui ont à voir avec la manière dont nous concevons actuellement le risque, la mort, le corps enfantin et sa vulnérabilité.

Le décès périnatal n'est pas une prérogative des sociétés technicisées ; tout collectif humain a eu affaire avec la mort d'êtres qui sont à la lisière entre le monde d'ici et ce que l'historienne Barbara Duden (1996) appelle « la société des invisibles ». Ce numéro de la revue *Frontières* souhaite revenir sur ce phénomène, sur ses définitions multiples, sur les différentes expressions du deuil qu'il suscite et ses conséquences pour différents types d'acteurs. Nous invitons les autrices et les auteurs à proposer des contributions venant de différentes disciplines

(anthropologie, art, histoire, littérature, médecine, psychologie, santé publique, soins infirmiers, sociologie) et s'inscrivant dans l'un des quatre axes qui suivent.

1) Des cérémonies funéraires spécifiques ?

Le numéro souhaite montrer la diversité des formes d'accompagnement ritualisées du deuil périnatal (par exemple, l'exposition de l'enfant mort aux parents dans de nombreuses maternités européennes), les controverses qu'elles suscitent dans le champ de la psychologie, de la sociologie, de l'anthropologie ou de la santé publique et les évolutions qu'elles ont connues ces trente dernières années.

Des contributions archéologiques, historiques et anthropologiques montrant la présence ou l'absence de pratiques rituelles ou d'accompagnement du deuil périnatal suivant les cultures ou les contextes socio-historiques sont particulièrement souhaitées. Ces pratiques seront décrites précisément dans l'objectif de montrer ce qu'apportent des cérémonies qui font transiter de la non-vie à la vie et de la vie à la mort, à l'étude plus générale des rites funéraires. Des descriptions ethnographiques détaillées des différents moments de l'accueil, de l'humanisation, de l'agrégation et de la séparation ou de l'une de ces étapes seront les bienvenues. En effet, si dans beaucoup de sociétés on assiste à un « encouragement à l'oubli » (Walentowitz, 1998 : 71 ; Einarsdottir, 2005), au silence et aux non-dits voire à l'effacement symbolique de la mort périnatale (Daugey, 2023), d'autres manifestations comme les pèlerinages dans les sanctuaires à répit en Europe (Saintyves, 1931 ; Gélis, 2006), le *Mizuko Kuyo* au Japon (LaFleur, 1992), les rituels d'apaisement de l'esprit du fœtus à Taiwan (Moskowitz 2001), montrent en revanche la présence de pratiques rituelles parfois anciennes, parfois récréées à partir des innovations scientifiques et des transformations de la société. Ces rituels sont parfois réappropriés dans d'autres contextes culturels comme le montre le cas du rite bouddhiste japonais, faisant suite à un avortement ou à une fausse couche pour apaiser l'esprit du fœtus et lui offrir une assistance dans l'au-delà, repris et adapté par des non-bouddhistes aux États-Unis (Wilson, 2009).

La nouvelle prise en compte du deuil périnatal en milieu hospitalier est également propice à la création de nouveaux rites permettant d'accompagner les personnes endeuillées (Fellous, 2001). Ainsi, depuis la fin des années 1990, de nombreuses cérémonies laïques sont effectuées dans les maternités à l'occasion de la mort d'un nouveau-né, d'une interruption médicale de grossesse ou d'une mort *in utero*. Ces pratiques initiées par l'action du personnel hospitalier visent à pallier l'absence d'un accompagnement, religieux ou séculier des parents ayant perdu un enfant avant ou pendant la naissance (Dumoulin et Valat, 2001 ; Merg, 2005 ; Diasio, 2010 ; Memmi, 2011 et 2014) et de soutenir les soignantes et les soignants qui sont aussi profondément affectés par ces décès dans des services, comme les maternités, plutôt associés à la vie. Si ces cérémonies ont suscité une grande attention et de nombreuses publications au tournant des années 2000, il nous semble intéressant de savoir si elles sont encore aussi répandues, comment elles se sont stabilisées ou si elles ont donné lieu à de nouvelles pratiques rituelles.

Il sera enfin fondamental de s'arrêter sur les vécus de la perte périnatale dans sociétés ou des populations où la mortalité pré et périnatale est très élevée en raison de la pauvreté, de la violence, de la difficulté de l'accès aux soins, des inégalités de santé. Comment ces deuils croisent ou amplifient d'autres expériences de la perte ? Quelles explications, justifications et recours sont-ils mobilisés face à ces formes d'injustice radicale ?

2) Déplacement et manipulation des seuils d'humanité

Les rituels que ces morts suscitent permettent d'éclairer la manière de faire des humains, penser la personne, « mettre en forme et en acte des relations spéciales » (Houseman, 2012 : 182). Les métamorphoses de l'image du mort-né semblent opposer des visions cumulatives de l'humanité, comme une condition qui s'acquiert progressivement, par étapes, à d'autres qui

feraient de la naissance l'accès à la catégorie de personne humaine. Or la complexification des modes d'entrée dans la vie et dans la mort issue des techniques biomédicales et l'établissement de différents seuils juridiques et sociaux régulant l'interruption de la grossesse et la définition du mort-né montrent la relative flexibilité de ces bornages de l'humanité et leur évolution historique. À partir des récits de femmes ayant vécu une perte périnatale, Linda Layne (1999, 2002) montre ainsi la place qu'ont les objets de consommation dans la fabrication progressive du futur enfant en tant que personne humaine.

Quelles sont alors les différentes manières de penser et de laisser une place à ces êtres qui sont entre la vie et la mort ? Qu'est-ce que ces morts nous disent de la manière de concevoir et faire des personnes dans une société donnée ? Et comment permettent-elles d'interroger différemment ces conceptions selon qu'on se situe du point de vue des représentations collectives ou de celui des individus endeuillés ? Des études menées en Afrique de l'Ouest, comme celles de Doris Bonnet, ont souligné que le mort-né ne relève pas de la catégorie de la personne humaine, appartenant plutôt au monde des génies ou à celui du règne animal. Ainsi, la fin du sevrage peut marquer l'humanisation définitive d'un enfant qui, avant cela, serait susceptible de repartir à tout moment dans le monde des ancêtres (Bonnet, 1994). Cela signifierait-il que du point de vue des effets psychologiques, ces deuils seraient moins difficiles à porter (Douti, 2020) ? Y-a-t-il des décalages entre la présence de cérémonies instituées et des pratiques plus intimes et moins visibles de deuil ?

Ces questionnements prennent une forme particulière dans le cas des interruptions de grossesse faisant suite à la détection d'une maladie ou d'une anomalie. Ces êtres au statut ambigu, entre la vie et la mort, entre l'humain et le pas-encore-humain, marqués par la maladie, constituent des « êtres en puissance » et ils renvoient donc, comme tout ce qui est dans une condition de marge ou d'anomalie (Charrier et al. 2018), aux pouvoirs et aux périls de ce qui est informel, entre deux états (Douglas, 1966). Quels sont alors les dilemmes suscités par ces morts en puissance au sein de la parenté, du personnel soignant, des comités d'éthique amenés à statuer autour d'une interruption de grossesse pour raisons médicales ? Quelles sont les spécificités du deuil issu de ces expériences et de quelles manières de les prendre en compte ?

3) *Un militantisme lié à la mort périnatale*

La transformation des manières de naître et de mourir dans la société contemporaine constitue actuellement un enjeu politique et un objet à controverses suscitant tant des demandes de régulation que des formes de polarisation et de militantisme axées autour de la question du choix et de l'anticipation (Hintermeyer, 2009).

Se situant à l'interface de la naissance et de la fin de l'existence, les pertes périnatales peuvent susciter des interrogations sur ces définitions mêmes de « vie » et de « mort ». Est-ce que les pratiques funéraires autour des embryons et des fœtus suscitent en cascade des débats et des réappropriations politiques ? Viennent-elles modifier le droit à l'interruption volontaire de grossesse ?¹ Est-ce que la mise en visibilité et la manipulation du fœtus entraînent une extension de la catégorie de personne à des êtres non encore nés comme le craignaient il y a 25 ans des études féministes (Morgan et Michaels, 1999) ? L'interruption médicale de grossesse constitue-t-elle ce « front latéral » où se déplace aujourd'hui « le débat entre libertés individuelles et droit à la vie » (Merg et Schmoll 2005 : 21) ? Des ajustements peuvent être pratiqués au cas par cas pour tenir ensemble cet « élargissement vers le bas » de l'humanité et la non mise en cause du droit à l'avortement, comme le montre Christophe Pons (2009) pour ce qui est de l'Islande.

¹ Par ailleurs l'évolution des expressions au fil du temps, des lois et des situations (avortement, interruption thérapeutique de grossesse, interruption de grossesse pour des raisons médicales, interruption volontaire de grossesse...) est très intéressante pour comprendre ce rapport à la mort périnatale.

Ces pratiques funéraires peuvent également susciter des formes de réappropriation, voire d'instrumentalisation, politique ou religieuse. En investissant le domaine de la procréation et des affects, le traitement de la mort périnatale peut également investir les rapports de genre, d'âge ou des modèles de sexualité et de famille en tension (Hardacre 1997). La décision sur la destinée des petits corps morts peut devenir une arène où se confrontent de nombreux pouvoirs où l'intime se noue au politique (Matalucci 2022).

La question de la décision interroge en particulier le domaine des soins palliatifs en néonatalogie, les arbitrages à faire et la place donnée aux parents ou aux médecins face à ce qu'on considère la « qualité de vie » de nouveau-nés souffrant de malformations ou atteints de maladies graves et les choix sur leur fin de vie. La multiplication de protocoles sur le sujet ne résout pas tous les conflits et suscite parfois de nouvelles controverses et de nouveaux dilemmes (Thiel, 2010).

Il sera également intéressant de se pencher sur le militantisme pour la reconnaissance du deuil périnatal qui a marqué la fin du 20^e siècle et le début du 21^e en revenant de manière comparative sur la mise en place tant de différents cadres législatifs que de pratiques sociales permettant de reconnaître la perte, faire son deuil et accompagner les endeuillés. La question de la non-reconnaissance et de la « lutte idéalisée pour la reconnaissance » semble avoir dominé les débats scientifiques alors que les expériences des parents donnent à voir des vécus plus complexes et nuancés (Zeghiche, 2020).

4) *Affilier dans la parenté et faire une place dans la société*

Le deuil prénatal a contribué à rendre visible à quel point le corps embryonnaire et fœtal est inscrit dans un réseau social et « est à la fois le signe et l'instrument d'une relation entre différents acteurs » (Giraud, 2014 : 10). Les métamorphoses qui depuis la fin du 20^e siècle affectent les statuts du gamète, de l'embryon, du fœtus, du mort-né touchent ainsi le statut des parents ayant vécu une perte périnatale. Est-ce que le décès périnatal contribue à confirmer le parent dans son statut de mère ou de père ? Suscite-il à l'inverse un sentiment d'échec dans l'identité maternelle et dans le rôle culturel de la mère ou du père ? Introduit-il d'autres statuts ou figures parentales à l'instar des « péri-parents » décrits par Giraud (2015) ? C'est notamment le cas des échecs, parfois répétés, d'une procréation médicalement assistée qui suscitent un sentiment de deuil encore trop peu explorés.

Les pratiques de construction du parent et d'affiliation de l'être perdu ou décédé peuvent suivre différents chemins que les autrices et les auteurs sont invités à approfondir dans leurs contributions. Nous pensons aux pratiques mémorielles des parents, de la fratrie, de la famille élargie ou des associations, ainsi qu'à la constitution de traces matérielles portant l'empreinte et le souvenir des disparus (Charrier et Clavendier, 2015). La recherche de ressemblances familiales lors de la présentation de l'enfant mort aux parents peut constituer une autre manière de produire une double inscription dans la communauté des humains et dans une généalogie. D'autres pratiques d'affiliation et de singularisation peuvent être de type administratif, comme l'inscription dans le livret de famille, ou l'attribution d'un prénom plus ou moins officialisé. Ces pratiques interrogent tant les évolutions du droit que celui de la société quant à la reconnaissance de ces petits morts et des endeuillés (Charrier *et al.*, 2019 ; Carayon, 2023).

Affilier dans la parenté et faire une place dans la société passent également par des réseaux de soutien aux parents et à la famille tels des associations, des groupes de parole, des échanges en ligne et/ou par la présence de réseaux transnationaux. Mais comment ces réseaux sont-ils investis différemment selon le genre, la classe sociale, l'appartenance dite "ethnique", les parcours biographiques ? Chez les femmes en situation migratoire, par exemple, la vulnérabilité liée à la perte est amplifiée par la vulnérabilité liée à l'exil avec ses bouleversements, ses

déchirures, ses risques d'isolement (Shaw 2014 ; Labyt et Beauquier-Maccotta, 2015). Des témoignages et des études auprès de personnes en situation de migration et/ou d'équipes médicales confrontées aux difficultés de personnes migrantes vivant un deuil périnatal sont particulièrement bienvenues.

Une autre manière de faire place à ces expériences dans l'espace social actuel et virtuel passe par leur mise en représentation, expression et circulation. Comment les artistes se sont-ils et se sont-elles emparés des pertes périnatales ? Comment ces petits morts et les deuils qu'ils suscitent ont-ils été décrits, représentés, mis en scène et reçus par le public ? Nous encourageons la soumission d'articles portant sur les productions artistiques qui - de la littérature à la musique, des arts visuels au théâtre et au cinéma - donnent corps et visibilité à la mort périnatale.

Calendrier

Envoi de la proposition d'article sous la forme d'un résumé de 800 signes espaces compris : 15 décembre 2024. La proposition doit être envoyée conjointement à la revue *Frontières* (frontier@courrier.uqam.ca) et à la coordinatrice du numéro (nicoletta.diasio@misha.fr).

Si la proposition est retenue, les articles, en français, accompagnés de 4 à 6 mots-clés sont à envoyer avant le 15 juin 2025. Les contributions ne doivent pas dépasser 50 000 signes espaces compris (hors résumé et bibliographie).

La parution est prévue en 2026.

Bibliographie

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

Bonnet D., « L'éternel retour ou le destin singulier de l'enfant », *L'Homme*, 1994, 131, XXXIV (3), p. 93-110.

Carayon L., "La poubelle, le cimetière et l'état civil: Malaises et évolutions du droit français quant au traitement des embryons sans vie », in Schmitt A., Anstett E. (dir.), *Sans sépulture. Modalités et enjeux de la privation de funérailles de la Préhistoire à nos jours*, Oxford, Archeopress Archeology, 2023, p. 76-84.

Casper M., *The Making of the Unborn Patient. A Social Anatomy of Fetal Surgery*. New Brunswick-London, Rutgers University Press, 1998.

Charrier Ph., Clavendier G., « Petites dépouilles. Le sort des fœtus et des mort-nés », *Communications*, 2015, 2, 97, p. 117-128.

Charrier Ph., Clavendier G., Rousset G., Girer M., *Administrer une question incertaine. Le cas des enfants sans vie. PERISENS (Périnatalité, Statuts, Enregistrement, Statistiques)*, Rapport de recherche pour la Mission Droit & Justice, 2019, <http://www.gip-recherche-justice.fr/publication/perisens-perinatal-statuts-enregistrements-et-statistiques-processus-de-reconnaissance-des-enfants-sans-vie-entre-traitements-differencis-et-inegalites/>

Charrier Ph., Clavendier G., Gourdon V., Rollet C., Sage Pranchère N. (dir.), *Morts avant de naître. La mort périnatale*, Tours, Presses Universitaires François Rabelais, 2018.

Chénard, Josée, Friedel, Marie, Olivier-d'Avignon, Marianne et Dubois, Anne-Catherine, « Soins palliatifs pédiatriques : quelles implications pour les familles et le personnel accompagnant ? », *Enfances, Familles, Générations* Numéro 42, 2023, <https://journals.openedition.org/efg/16314>

Daugey M., « Des morts à évacuer : le cas des fœtus avortés et des nouveau-nés handicapés (pays kabyé, Togo), in Schmitt A., Anstett E. (dir.), *Sans sépulture. Modalités et enjeux de la privation de funérailles*

de la Préhistoire à nos jours, Oxford, Archeopress Archeology, 2023, p. 55-64.

Diasio N. « Entre souffrance et reconnaissance : le corps de l'enfant à naître au cœur d'injonctions plurielles » in Marie-Jo Thiel (dir.), *Mourir sans être né*, Strasbourg, Presses Universitaires de Strasbourg, 2010, 73-89.

Douglas M., *Purity and Danger*, Harmondsworth, Penguin, 1966.

Douti P., « 'Si tu ne pousses pas, tu vas tuer ton enfant !' Sages-femmes et mères face aux morts périnatales au Togo », *Santé publique*, 2020, S1, p. 93-104

Duden B., *L'invention du fœtus*, Paris, Descartes & Cie, 1996 [1991].

Dumoulin, M. & Valat, A.-S., « Morts en maternité : devenir des corps, deuil des familles », *Études sur la mort*, 2001, 119, p. 77-99.

Einarsdottir J., « A Child is Born to Live. Religion and Child Death in Guinea Bissau, Barn, 2005, 4, p. 73-87.

Fellous M., *A la recherche de nouveaux rites. Rites de passage et modernité avancée*. Paris, L'Harmattan, 2001.

Gélis J., *Les enfants des limbes. Mort-nés et parents dans l'Europe chrétienne*, Paris, Audibert, 2006

Giraud A.-S., « Le corps embryonnaire et fœtal dans une approche relationnelle », *Recherches familiales*, 2014, 11, 1, p. 9-17

Giraud A.-S., « Les péri-parents : à la recherche d'un statut spécifique après une mort périnatale », *Recherches familiales*, 2015, 12, 1, p. 85-97.

Hardacre H., *Marketing the Menacing Fetus in Japan*, Berkeley, University of California Press, 1997.

Hintermeyer P., « Choisir sa mort ? », *Gérontologie et sociétés*, n° 131, décembre 2009, pp. 157-170

Houseman M., *Le rouge est le noir. Essais sur le rituel*, Toulouse, Presses Universitaires du Mirail, 2012

Labyt J., Beauquier-Maccotta B., «Le deuil prénatal chez des mères migrantes», *Le Carnet Psy*, 2015, 1, 186, p. 21-26

Layne L.L., « 'I Remember the Day I shopped for your Layette'. Consumer Goods, fetuses and feminism in the context of pregnancy loss », in Morgan L., Michaels M. (eds), *The Fetal Imperative: Feminist Positions*, Philadelphia, PA: University of Pennsylvania Press, 1999, 251-278.

Layne L.L., *Motherhood lost: A feminist account of pregnancy loss in America*, New York, Routledge, 2002.

LaFleur W.R., *Liquid Life. Abortion and Buddhism in Japan*, Princeton, Princeton University Press, 1992.

Le Grand-Séville C., Morel M.-F., Zonabend F. (dir.), *La mort, le fœtus, le nourrisson*. Paris, L'Harmattan, 1998.

Mattalucci C., «Abortion, Pregnancy Losses and the Afterlife of Bodies, Bonds and Memories in Italy», in Guerzoni C.S., Mattalucci C. (eds.), *Reproductive Governance and Bodily Materiality*, Leeds, Emerald Publishing Limited, 2022, p. 75-92

Memmi D., *La seconde vie des bébés morts*, Paris, EHESS, 2011.

Memmi D., *La revanche de la chair. Essai sur les nouveaux supports de l'identité*, Paris, Seuil, 2014

Merg D., Schmoll P., « Éthique de l'interruption médicale de grossesse. Questions posées par le dispositif des Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal », *Les Dossiers de l'Obstétrique*, novembre, 2005, 343, 21-29.

Molinié M., Hureau S., « La vie tangible des bébés morts », *Études sur la mort*, 2012, 142, p. 109-123.

Morgan L., Michaels M. (eds), *The Fetal Imperative: Feminist Positions*, Philadelphia, PA: University of Pennsylvania Press, 1999.

Moskowitz M.L., *The Haunting Fetus: Abortion, Sexuality, and the Spirit World in Taiwan*, Hawaii, University of Hawaii Press, 2001

Pons Ch., « L'humanité élargie par le bas. La question des mort-nés ». *Autrement. Faut-il faire son deuil ?*, 2009, p. 247-262.

Saintyves P., *En marge de la légende dorée*, Paris, Noury, 1931

Scheper-Hugues N., *Death without Weeping. The Violence of Everyday Life in Brazil*, Berkeley, University of California Press, 1996.

Shaw A., « Rituals of Infant Death: Defining Life and Islamic Personhood », *Bioethics*, 2014, 28, 2, p. 84-95.

Thiel M.-J. (dir.), *Mourir sans être né*, Strasbourg, Presses Universitaires de Strasbourg, 2010

Walentowitz S., « La mort périnatale dans les sociétés berbères et arabes », in Le Grand-Sébille C., Morel M.-F., Zonabend F. (dir.), *La mort, le fœtus, le nourrisson*. Paris, L'Harmattan, 1998, p. 59-79.

Weber, J., Memmi, D., Rusterholtz, T. & Allamel-Raffin, C., « Le fœticide, une administration impensable de la mort ? », *Sociétés contemporaines*, 2009, 75, p. 17-35. Wilson Jeff, *Mourning the Unborn Dead: A Buddhist Ritual Comes to America*, Oxford, Oxford University Press, 2009

Zeghiche S., *La (non)reconnaissance social du décès/deuil périnatal : variations spatiales, temporelles et interactionnelles*, Thèse de doctorat en sociologie, Université d'Ottawa, 2020.