

La (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal :
Variations spatiales, temporelles et interactionnelles

Sabrina Zeghiche

Thèse soumise dans le cadre des exigences du programme de
Doctorat en sociologie

École d'études sociologiques et anthropologiques
Faculté des sciences sociales
Université d'Ottawa

© Sabrina Zeghiche, Ottawa, Canada, 2020

RÉSUMÉ

Cette thèse porte sur le phénomène social de la (non) reconnaissance du décès/deuil périnatal. Adoptant l'approche de la théorisation ancrée, elle se propose plus précisément d'examiner le processus à l'œuvre afin de mettre en lumière la complexité qui le sous-tend et de sortir ainsi du « diagnostic » figé de sa non reconnaissance et de la vision idéalisée de la « lutte pour la reconnaissance » que permettent les rituels. En mettant l'emphase sur les modalités de la (non) reconnaissance du décès/deuil périnatal et du labeur social fourni par les mères endeuillées afin de susciter une reconnaissance ou de prévenir/contrer la non reconnaissance, cette thèse porte un regard sociologique inédit sur le phénomène de la (non) reconnaissance du décès/deuil périnatal. Plutôt que d'énumérer les instances de non reconnaissance que *subissent* les parents endeuillés ou les pratiques qu'ils mettent *librement* en œuvre, cette thèse explore et analyse les structures spatiales, temporelles et interactionnelles qui permettent ou entravent la (non) reconnaissance.

Sur un plan conceptuel, cette thèse vise à *sortir d'une vision unilatérale* des normes sociales en matière de décès/deuil (périnatal) en élargissant la focale pour y inclure la bilatéralité des interactions sociales. Pour ce faire, elle s'appuie et élargit l'orientation théorique de Goffman. Elle vise également à *dépasser la vision dichotomique* des normes (soit totalisantes, soit superflues ou absentes). Sur ce point, elle s'inspire de la sociologie des émotions et de la *practice theory*. Conformément aux principes de la théorisation ancrée, cette thèse a permis de proposer un modèle explicatif du processus de (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal, à partir de données recueillies auprès de 23 femmes québécoises ayant perdu leur bébé en période périnatale.

Loin d'être un phénomène statique, la (non) reconnaissance du décès/deuil périnatal est un processus social à la fois structuré et structurant. Il est structuré en ce sens qu'il découle des trois axes de médiation (spatial, temporel et interactionnel) et de leur croisement. Ainsi, ses variations ne sont ni totalement aléatoires, ni totalement imprévisibles et peuvent être cernées sociologiquement. Ce processus est par ailleurs structurant en ce sens qu'il façonne les interactions sociales qui s'y déploient, et plus précisément le (non) labeur social qui en découle. La cartographie sociale des dynamiques spatiales, temporelles et interactionnelles de la (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal permet, dès lors qu'on y inclut la notion de (non) congruence entre les attentes et l'expérience effective, une description et une analyse explicative des modalités du (non) labeur.

Cette thèse permet ainsi de remettre en question de manière critique trois idées communément admises dans le champ du décès/deuil périnatal : premièrement, celle d'une non reconnaissance totale ; deuxièmement, celle d'une non reconnaissance irrévocable et troisièmement, celle d'une révocabilité sans contraintes. Ce faisant, la réflexion proposée dans cette thèse contribue à éviter certains écueils importants relevés dans le traitement théorique et empirique du décès/deuil périnatal.

ABSTRACT

This thesis examines the social phenomenon of the (non)acknowledgment of perinatal death/grief. Informed by a grounded theory perspective, it focuses on the underlying processes of (non)acknowledgement in order to highlight its complexity, and to move beyond a static diagnosis of non-acknowledgment, and an idealized vision of rituals as a means for achieving some degree of acknowledgment. By emphasizing the modalities of the (non)acknowledgment of perinatal death/grief, and the social labour performed by grieving mothers in order to elicit acknowledgement, and to prevent, and/or counter non-acknowledgment, this thesis introduces an innovative sociological perspective on the phenomenon in question. Instead of listing instances of (non)acknowledgment *endured* by grieving parents or the practices that they *freely* enact, this thesis explores and analyzes the spatial, temporal and interactional structures that enable and hinder responses to (non)acknowledgement.

Conceptually, the thesis seeks to go beyond a unilateral vision of the norms regulating (perinatal) death/grief by widening the focal point to include bilateral social interactions. Consequently, it draws and expands on Goffman's theoretical insights. A second feature of the conceptual and explanatory approach adopted in the thesis is that it seeks to sidestep a dichotomous vision of norms (either as totalising, or superfluous/absent). To do so it draws both on the sociology of emotions and practice theory. Furthermore, in line with the principles of grounded theorization, this thesis develops an explanatory model of the process of social (non)acknowledgment of perinatal death/grief, based on data collected from 23 women who lost their baby during the perinatal period.

Far from being a static phenomenon, the (non)acknowledgment of perinatal death/grief is a social process that is both structured and structuring. It is structured in that it stems from three axes of mediation (spatial, temporal and interactional) and their intersection. Consequently, its variations are neither random, nor unpredictable and can be sociologically apprehended. The process of social (non)acknowledgment is also structuring in that it shapes the social interactions that unfold in it, in particular the resulting social labour that it modulates. The social mapping of the spatial, temporal, and interactional dynamics of the (non)acknowledgement of perinatal death/grief, when conjoined with a consideration of the (in)congruence between expectations and lived reality in interactional settings, enables a an explanatory description and analysis of the modalities of (non)labour.

This thesis, therefore, critically interrogates three widely held ideas in the field of perinatal death/grief: first, that non-acknowledgment is total and absolute; second, that non-acknowledgment is irrevocable, and third, that its potential revocability is unconstrained. In so doing the analysis developed in this thesis contributes to overcoming some significant shortcomings found in the theoretical and empirical treatment of perinatal death/grief.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	ii
ABSTRACT	iii
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES	viii
REMERCIEMENTS	ix
1 INTRODUCTION	1
1.1 GENÈSE DE LA THÈSE	1
1.2 STRUCTURE DE LA THÈSE	3
2 PROBLÉMATIQUE	7
2.1 CONTEXTE SOCIAL	11
2.2 ÉMERGENCE DE LA LITTÉRATURE	13
2.2.1 FAIRE UNE PLACE AU DEUIL PÉRINATAL DANS LE CHAMP DU DEUIL EN GÉNÉRAL	14
2.2.2 REVISITER CERTAINS ASPECTS DES THÉORIES DU DEUIL À L'AUNE DES SPÉCIFICITÉS DU DEUIL PÉRINATAL	16
2.2.3 SOULIGNER L'ANCRAGE HISTORIQUE, SOCIAL ET CULTUREL DU DEUIL PÉRINATAL	17
2.3 TRAITEMENT « SOCIOLOGIQUE » DU DÉCÈS/DEUIL PÉRINATAL	19
2.3.1 LE DÉCÈS PÉRINATAL COMME CONSTRUIT SOCIAL	19
2.3.2 BIOPOUVOIR ET RAPPORTS DE GENRE	22
2.3.3 LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES/CULTURELLES DU DÉCÈS/DEUIL PÉRINATAL	25
2.3.4 LES NORMES SOCIALES EN MATIÈRE D'ÉMOTIONS À RESENTIR ET À AFFICHER	28
3 ARTICLE 1 - REVUE DE LA LITTÉRATURE EN SCIENCES SOCIALES ET PSYCHOLOGIE/PSYCHANALYSE SUR LE DÉCÈS ET LE DEUIL PÉRINATAL	31
3.1 INTRODUCTION	32
3.2 CHAMP DE LA PSYCHOLOGIE/PSYCHANALYSE	33
3.2.1 DEUIL PÉRINATAL : UN DEUIL À PART ENTIÈRE	33
3.2.2 DEUIL PÉRINATAL : UN DEUIL SINGULIER	34
3.2.2.1 Raisons de la non reconnaissance : ses spécificités ontologiques	34
3.2.2.2 Répercussions de la non reconnaissance : deuil pathologique	35
3.2.2.3 Rituels : outil thérapeutique	36
3.3 CHAMP DES SCIENCES SOCIALES	37
3.3.1 SOCIÉTÉ TRADITIONNELLE	38
3.3.1.1 Raisons de la non reconnaissance : la bonne et la mauvaise mort	38
3.3.1.2 Répercussions de la non reconnaissance : l'exclusion	39
3.3.2 SOCIÉTÉ MODERNE	40
3.3.2.1 Raisons de la non reconnaissance : une mort « séquestrée »	40
3.3.2.2 Répercussions de la non reconnaissance : le vide social	42

3.3.2.3	Non reconnaissance comme objet de résistance	42
3.3.3	SOCIÉTÉ POSTMODERNE	43
3.3.3.1	Rituels en contexte institutionnel	43
3.3.3.2	Rituels hors institution	44
3.4	CONCLUSION	46
4	<u>CADRE CONCEPTUEL</u>	<u>55</u>
4.1	LES QUESTIONNEMENTS DE RECHERCHE	55
4.2	L'ORIENTATION THÉORIQUE DE GOFFMAN : AU-DELÀ D'UNE VISION UNILATÉRALE DES INTERACTIONS SOCIALES.....	57
4.2.1	LES LIMITES DE L'ORIENTATION THÉORIQUE DE GOFFMAN.....	61
4.3	LA PRACTICE THEORY : AU-DELÀ D'UNE VISION DICHOTOMIQUE DES NORMES SOCIALES	64
4.3.1	LE LABEUR SOCIAL	65
5	<u>CADRE MÉTHODOLOGIQUE.....</u>	<u>71</u>
5.1	THÉORISATION ANCRÉE	71
5.2	LE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTES	74
5.2.1	CRITÈRES D'ÉCHANTILLONNAGE	75
5.2.2	STRATÉGIES DE RECRUTEMENT	77
5.3	PROCÉDURE DE COLLECTE DE DONNÉES.....	79
5.3.1	LE DÉROULEMENT DE LA COLLECTE DE DONNÉES.....	80
5.3.1.1	Les principes de l'entretien compréhensif.....	80
5.3.1.2	La tenue des entretiens dans la recherche en question	81
5.4	MÉTHODE D'ANALYSE	85
6	<u>ARTICLE 2 - LES VARIATIONS SPATIO-TEMPORELLES DE LA (NON) RECONNAISSANCE SOCIALE DU DEUIL PÉRINATAL.....</u>	<u>93</u>
6.1	INTRODUCTION	95
6.2	ANALYSE DE DONNÉES.....	96
6.2.1	MÉTHODOLOGIE.....	96
6.2.2	RÉSULTATS.....	97
6.2.2.1	Espace médical	98
6.2.2.1.1	Reconnaissance active.....	98
6.2.2.1.2	Reconnaissance passive	99
6.2.2.1.3	Non reconnaissance passive	99
6.2.2.1.4	Non reconnaissance active.....	100
6.2.2.2	Espace familial et social.....	101
6.2.2.2.1	Reconnaissance active.....	101
6.2.2.2.2	Reconnaissance passive	102
6.2.2.2.3	Non reconnaissance passive	103

6.2.2.2.4	Non reconnaissance active.....	104
6.2.2.3	Espace de travail.....	104
6.2.2.3.1	Niveau organisationnel	105
6.2.2.3.2	Niveau des interactions sociales	106
6.3	DISCUSSION	107
6.4	CONCLUSION	114
7	<u>ARTICLE 3 - LE (NON) LABEUR SOCIAL DES MÈRES ENDEUILLÉES : MODALITÉS, FINALITÉ ET VISÉE</u>	<u>121</u>
7.1	INTRODUCTION	122
7.2	LE LABEUR SOCIAL OU LA RESISTANCE QUOTIDIENNE.....	124
7.3	METHODOLOGIE.....	126
7.4	RÉSULTATS ET DISCUSSION	128
7.4.1	LES CONDITIONS DE DÉPLOIEMENT DU LABEUR.....	128
7.4.1.1	La notion d’attentes	128
7.4.1.2	La congruence entre reconnaissance (non) effective et reconnaissance (non) attendue 130	
7.4.1.3	Non congruence entre reconnaissance (non) effective et reconnaissance (non) attendue/souhaitée.....	133
7.4.2	TYPOLOGIE ET VISÉES DU LABEUR.....	134
7.4.2.1	Un cas à part.....	137
7.4.3	LES OBSTACLES AU LABEUR	141
7.5	CONCLUSION	146
8	<u>DISCUSSION GÉNÉRALE.....</u>	<u>157</u>
8.1	PREMIER ARTICLE : L’ANCRAGE SOCIAL DE LA (NON) RECONNAISSANCE	158
8.1.1	LES RITUELS EN CONTEXTE DE DÉCÈS/DEUIL PÉRINATAL	159
8.2	DEUXIÈME ARTICLE : VARIATIONS SPATIALES, TEMPORELLES ET INTERACTIONNELLES DE LA (NON) RECONNAISSANCE	164
8.2.1	LE CONCEPT DE DISENFRANCHISED GRIEF.....	165
8.2.1.1	Usage dans la littérature sur le décès/deuil périnatal	166
8.2.1.2	Contributions du concept.....	168
8.2.1.3	Limites du concept	169
8.2.2	VARIATIONS TEMPORELLES	172
8.2.2.1	Tangibilité : source et levier de reconnaissance ?.....	173
8.2.3	LES VARIATIONS SPATIALES	179
8.2.3.1	Le rapport aux émotions d’autrui – variations spatiales et interactionnelles	180
8.2.4	LA (NON) RECONNAISSANCE DANS L’ESPACE DE TRAVAIL.....	190
8.2.4.1	Les règles sociales dans l’espace de travail.....	194
8.3	TROISIÈME ARTICLE : LE LABEUR SOCIAL OU LA RÉVOCABILITÉ STRUCTURÉE DE LA NON RECONNAISSANCE 198	

8.3.1	LE TRAVAIL DES ÉMOTIONS COMME LABEUR SOCIAL	202
8.3.2	PRATIQUES RITUELLES COMME LABEUR SOCIAL.....	204
9	<u>CONCLUSION.....</u>	<u>217</u>
9.1	LES CONTRIBUTIONS DE LA THÈSE	217
9.2	LES LIMITES DE LA THÈSE	221
9.3	LES PISTES DE RECHERCHE FUTURE.....	223
10	<u>RÉFÉRENCES</u>	<u>225</u>
11	<u>ANNEXES.....</u>	<u>244</u>

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

Tableau : Axes de médiation de la (non) reconnaissance du décès/deuil périnatal	116
Figure 1 : Conditions de déploiement du labeur	128
Figure 2 : Typologie et visée de labeur	139
Figure 3 : Conditions de déploiement et typologie du non labeur	146

REMERCIEMENTS

Cette thèse a été une aventure intellectuelle et émotionnelle passionnante, mais elle a été aussi jalonnée de moments de doute, de fatigue et de découragement. Je dois son aboutissement à toutes les personnes qui m'ont soutenue tout au long de ces années. Je profite de l'occasion pour leur exprimer ma plus profonde gratitude.

Je voudrais commencer par remercier mes directeurs de thèse : José Lopez et Francine de Montigny, qui m'ont accompagnée sur le long chemin sinueux de la thèse. Je les remercie d'avoir toujours cru en moi, d'avoir su m'insuffler de la force quand la fatigue me gagnait, d'avoir su parfaitement allier exigence intellectuelle et soutien moral. Leur confiance m'a portée toutes ces années et m'a permis de mener à terme ce projet qui me tenait tant à cœur. Les mots me manquent pour leur exprimer toute ma gratitude. Je voudrais simplement leur dire qu'ils sont et resteront pour moi des mentors et des modèles qui me guideront dans mes futurs projets.

Mes remerciements vont plus généralement à mes professeurs de l'École d'études sociologiques et anthropologiques de l'Université d'Ottawa, qui ont, chacun, ouvert mon esprit et mes yeux sur l'univers sociologique. Je pense tout particulièrement à Linda Pietrantonio, Marie-Blanche Tahon (qui nous a quittés), Natacha Gagné, Elke Winter, Maurice Lévesque, Dominique Masson, et tant d'autres.

Je voudrais également remercier ma famille qui a vécu, par osmose, l'ascenseur émotionnel de la thèse, sans jamais m'en tenir rigueur et sans jamais me priver de son amour, de sa confiance et de son soutien. Merci à ma sœur qui a accueilli mes joies et mes craintes, et qui a été présente pour célébrer les petites et grandes victoires et pour adoucir les moments de découragement et de doute. Merci à ma mère d'avoir affronté plusieurs hivers canadiens à mes côtés pour me permettre de me concentrer uniquement sur ma thèse. C'est à la faveur de telles épreuves que l'on mesure l'amour de ceux qui nous entourent. Cette thèse n'aurait pas vu le jour sans le soutien de ma famille.

Je voudrais remercier mes amis du Canada et de Belgique. Ils m'ont suivie à toutes les étapes, ne ménageant aucun effort pour m'encourager et m'inciter à continuer à y croire. Chacun(e) à sa façon a contribué à cette grande aventure qu'a été la thèse. Mes remerciements vont également à mes collègues du CERIF qui se sont réjoui de chaque étape franchie et qui attendaient avec impatience de pouvoir célébrer avec moi la fin de la thèse.

Enfin, je voudrais remercier toutes les femmes que j'ai rencontrées lors de ma thèse et qui ont accepté de me confier le récit de la perte de leur bébé. Je leur suis immensément reconnaissante de m'avoir permis cette incursion dans une tranche de leur vie. Leur courage et leur détermination ont été pour moi une source intarissable de motivation. Leurs mots continuent de résonner en moi. Ces rencontres ont donné un sens autrement plus profond au travail entrepris dans cette thèse.

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 ». Était-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 (...).

Marguerite DURAS

« L'horreur d'un pareil amour », publié dans *Outside*, 1984.

1 INTRODUCTION

Cette thèse par articles se propose de jeter un regard sociologique inédit sur le phénomène du décès/deuil périnatal, en allant au-delà du « diagnostic » figé de sa non reconnaissance et de la vision idéalisée de la « lutte pour la reconnaissance » que permettent les rituels. Pour ce faire, la présente thèse se penche sur le processus à l'œuvre afin de mettre en lumière la complexité qui le sous-tend. L'emphase est alors mise sur les modalités de la (non) reconnaissance du décès/deuil périnatal et du labeur social fourni par les mères endeuillées afin de susciter une reconnaissance ou de prévenir/contrer la non reconnaissance. Au lieu d'énumérer les instances de non reconnaissance que *subissent* les parents endeuillés ou les pratiques qu'ils mettent *librement* en œuvre, cette thèse s'intéresse aux conditions de déploiement et d'empêchement de ces deux phénomènes, rapportés aux structures spatiales, temporelles et interactionnelles dans lesquelles ils s'inscrivent.

1.1 GENESE DE LA THESE

Avant d'expliquer la structure de la thèse, il nous a semblé utile d'en relater la genèse. Cette section aura une tonalité éminemment personnelle (le pronom « je » sera substitué au pronom « nous » utilisé dans le reste de la thèse).

Aucun sujet de recherche n'est choisi par hasard; il fait toujours écho à une expérience personnelle, que ce soit pour l'intérêt qu'il suscite ou la curiosité qu'il génère. Dans un contexte de thèse doctorale, cela est d'autant plus vrai. Il faut un moteur suffisamment puissant pour impulser un mouvement dont l'élan doit perdurer autant d'années. Le choix de mon sujet ne fait pas exception, à ceci près qu'il résonne au plus profond de mon être. Cette thèse n'aurait sans doute pas vu le jour sans ce moment de bascule du 1^{er} mai 2010 : une poussière à l'échelle cosmique, un véritable séisme à l'échelle personnelle. En repensant à ce moment, des images floues se bousculent dans ma tête : le souvenir d'une attente interminable, l'impression d'un insoutenable décalage entre l'immensité de ma détresse et la légèreté avec laquelle mon « cas » était traité, l'indélicatesse du radiologue qui formait sa stagiaire à mes dépens, la surprise du médecin quand je lui ai demandé de me signer un arrêt de maladie. Me revient à l'esprit également le souvenir de cette infirmière, formidable, qui m'a pris la main en sortant de la salle d'opération et de ses mots, dont la simplicité et la force n'ont pas eu d'égal : « c'est difficile, je sais ». Ma douleur était enfin visible et audible pour quelqu'un. M'agrippant à cette perche, je lui posais la seule question qui me paraissait vitale : « Est-ce qu'on s'en remet ? ». Sans chercher ses mots, sans détour, avec la sincérité décomplexée de l'expérience vécue, elle m'a répondu : « ça prend du temps ». Ces mots, aussi réconfortants qu'ils aient pu être, étaient trop éphémères et trop rares pour m'accompagner sur le long chemin du deuil. J'ai fini par faire écho au silence qui m'entourait; je me suis tue à mon tour.

Cinq ans plus tard, j'ai commencé à travailler au Centre d'études et de recherche en intervention familiale (CERIF) où se tiennent des groupes de soutien aux parents qui ont perdu un bébé. J'y assistais à titre de professionnelle de recherche, pour mieux m'outiller dans le cadre de mes nouvelles fonctions de coordonnatrice d'un nouveau projet de recherche que le CERIF s'apprêtait à mener sur le deuil périnatal en contexte migratoire. Les premiers mots que j'ai pu mettre sur ma douleur sont donc venus cinq ans plus tard. Ces mots n'étaient pas les miens. Je les ai entendus de la bouche des parents qui assistaient aux groupes de soutien. Ainsi, au bout de plusieurs années, l'omerta était enfin levée; le silence n'était plus de mise. Rencontre après rencontre, mois après mois, je suis arrivée à recoudre les fils de ma propre histoire, sans prendre la parole, en m'abreuvant de celle des

autres. Cette révélation personnelle s'est vite transformée en révolution intellectuelle. Une certitude s'imposait à moi : je devais à mon tour prendre la parole pour briser le silence qui pèse encore aujourd'hui sur les épaules de certains parents endeuillés. Je me suis emparée de ce sujet, non sans une certaine appréhension. Celle-ci s'est vite dissipée, d'abord lorsque je me suis plongée dans la littérature, et plus tard, lorsque j'ai rencontré ces femmes extraordinaires qui ont eu la générosité de m'accorder leur confiance et de me partager leur histoire. C'est ainsi que le projet de cette thèse a vu le jour. Cette thèse est donc pour moi plus qu'un exercice académique. Il s'agit en quelque sorte d'un geste civique. Je souhaite, par le biais de cette thèse, joindre ma voix à celle des innombrables personnes qui œuvrent, plus ou moins dans l'ombre, pour qu'il y ait un véritable débat soci(ét)al sur le décès/deuil périnatal.

1.2 STRUCTURE DE LA THESE

La présente thèse est composée de sept chapitres. Le **chapitre 1** se rapporte à la problématique. Après un bref aperçu de ce que recouvre le terme décès périnatal, sa prévalence ainsi que ses répercussions économiques et psychologiques, nous aborderons brièvement la question de sa régulation sociale dans le contexte québécois. Nous poursuivrons ensuite en explicitant son traitement académique, en commençant par offrir un portrait sommaire du contexte social dans lequel cette littérature a émergé ainsi que ses principales contributions théoriques dans les années 1980 et 1990, plus particulièrement celles qui ont trait au traitement « sociologique » du décès/deuil périnatal. Quatre points seront alors abordés plus en détail : 1. Le décès périnatal comme construit social ; 2. Le biopouvoir et les rapports de genre ; 3. La représentation du décès/du deuil périnatal à travers les époques et les sociétés ; et 4. Les normes sociales en matière d'émotions ressenties ou affichées en contexte de décès/deuil périnatal.

Le **chapitre 2** est consacré au 1^{er} article de la thèse, qui constitue une recension des écrits ciblée sur la question de la (non) reconnaissance du décès/deuil périnatal. En creusant davantage les contributions théoriques et empiriques de la littérature scientifique sur le décès/deuil périnatal, plus précisément les champs de la psychologie/psychanalyse et des sciences sociales, ce chapitre mettra en relief l'intérêt convergent pour la question de la non reconnaissance du décès/deuil périnatal. La littérature en psychologie et en

psychanalyse dépeint la non reconnaissance comme structurante du décès/deuil périnatal, en raison de ses spécificités ontologiques et insiste sur ses répercussions sur les parents concernés. Parallèlement, la littérature en sciences sociales met l'emphase sur les structures sociales, objectives et mentales, qui façonnent les contours de cette (non) reconnaissance. Les mécanismes de contrôle, d'exclusion et de pouvoir sont au centre de cette réflexion. Dans les deux champs, les rituels apparaissent comme le corollaire de la non reconnaissance. Le double regard disciplinaire permet de voir les rituels à la fois comme une manifestation d'un changement social et comme une réponse sociale et psychique à la non reconnaissance. Ce chapitre permet ainsi d'amorcer une réflexion sur ces deux objets. Par ailleurs, en relevant les points aveugles de cette littérature, à savoir les variations synchroniques de la non reconnaissance et les rituels comme processus social indexé, entre autres, sur ces variations, ce chapitre ouvre la voie aux questionnements qui guideront cette thèse.

Le **chapitre 3** pose les bases du cadre conceptuel sur lequel s'appuie cette thèse. La posture conceptuelle que nous adoptons consiste à sortir d'une vision polarisée autour du décès/deuil périnatal ; autrement dit, d'une vision où l'accent est mis soit sur sa régulation normative, soit sur des individus atomisés, dissociés du contexte social dans lequel ils s'inscrivent, ou évoluant dans un contexte social où les normes sociales se diluent au point de perdre tout effet contraignant. Nous proposons, pour ce faire, d'élargir la focale pour y inclure la bilatéralité des interactions sociales. Nous nous appuyons sur la réflexion théorique de Goffman (1963) autour des modes d'interaction des protagonistes impliqués dans des processus de « stigmatisation ». Nous nous proposons également de sortir d'une vision dichotomique des normes sociales en nous appuyant sur la *practice theory* dont découle le concept de labeur social. Celui-ci renvoie à l'idée d'un ensemble de pratiques qui ont pour but, sans garantie de succès, la reconnaissance morale d'une « injustice » au sens large du terme. En ce sens, de même que la non reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal n'est ni absolue, ni irrévocable, la lutte contre la non reconnaissance n'est ni impossible, ni dénuée de contraintes.

Dans le **chapitre 4**, nous explicitons notre cadre méthodologique fondé sur la théorisation ancrée et l'entretien compréhensif. La présente étude porte sur des données

recueillies auprès de 23 mères québécoises ayant perdu leur bébé au cours des cinq dernières années. Dans ce chapitre, nous décrivons le processus de collecte et d'analyse de données en précisant les ajustements apportés à l'approche énoncée par Paillé, Lacroix, Descarries et Vandelac (1994).

Les **chapitres 5 et 6** renvoient aux deux articles empiriques de la thèse. Le **chapitre 5** consiste à mettre à l'épreuve la perception selon laquelle la non reconnaissance sociale serait un invariant et un invariable du décès/deuil périnatal. À partir d'une réflexion critique du concept de *disenfranchised grief* (deuil non reconnu), ce premier article empirique examine comment se module la (non) reconnaissance du deuil périnatal, en fonction de l'espace et du moment, ainsi que du contexte d'interactions dans lequel elle s'inscrit. Ce faisant, il s'éloigne d'une conception de la (non) reconnaissance comme un « état de fait » pour s'y intéresser comme un processus social, qui s'inscrit dans des interactions sociales structurées. Loin d'être monolithique, statique et binaire, le processus examiné apparaît à l'inverse complexe, dynamique et hétérogène. Trois notions sont convoquées pour éclairer ces résultats : la tangibilité, les scripts sociaux et le rapport aux émotions d'autrui. En somme, ce premier article empirique se propose de dessiner la cartographie sociale de la (non) reconnaissance en soulignant son ancrage spatial, temporel et interactionnel.

Le deuxième article empirique, exposé dans le **chapitre 6**, se propose d'examiner les différentes instances de labeur des mères rencontrées, dans le cadre des interactions que ces mères rapportent avoir eu dans différents espaces et à différents moments, afin de susciter la reconnaissance et/ou d'anticiper, de contrer la non reconnaissance. À partir de la cartographie dessinée dans le premier article empirique, le deuxième article propose de s'interroger sur le caractère irrévocable de la non reconnaissance ainsi que sur le caractère volontariste de la lutte contre la non reconnaissance. En cernant les conditions de déploiement du labeur, ses déclinaisons, ses visées ainsi que ses variations spatiotemporelles, cet article permet de complexifier les affirmations selon lesquelles la non reconnaissance est structurelle et absolue et la lutte pour la reconnaissance volontariste et individuelle. Il met également au jour les dynamiques d'interaction qui structurent ce labeur, en plus des espaces institutionnels et temporels. Il s'agit ainsi de nuancer à la fois la *posture défaitiste* du « diagnostic » de non reconnaissance, sous-tendu par le concept de

disenfranchised grief, et la *posture idéaliste* sous-jacente dans la littérature sur les rituels en matière de décès/deuil périnatal. Au lieu de se centrer sur les rituels comme pratiques de résistance, cet article se penche davantage sur l'ensemble des pratiques interactionnelles des mères endeuillées, les rituels ne constituant qu'un exemple parmi d'autres.

Dans le **chapitre 7**, nous discutons des contributions des trois articles de la thèse, en développant les points qui, en raison des contraintes d'espace, soit ont été à peine effleurés dans les articles, soit n'ont pas pu être abordés du tout. Ce chapitre est donc l'occasion pour nous de compléter et d'approfondir la réflexion amorcée et développée dans les articles, de tisser des liens entre eux et de nuancer le propos sur certains points précis. Ainsi, la question des rituels en contexte de décès/deuil périnatal sera davantage développée qu'elle n'a pu l'être dans le cadre du 1^{er} article de la thèse. Le concept de *disenfranchised grief* sera analysé plus en détail pour mieux cerner ses contributions ainsi que ses limites, telles qu'énoncées dans le 2^e article de la thèse. Par ailleurs, nous approfondirons la question de la tangibilité comme source ou levier de reconnaissance, et le rapport aux émotions d'autrui comme axe de médiation spatiale et interactionnelle de la (non) reconnaissance. Avant de passer au 3^e article de la thèse, nous détaillerons davantage l'analyse de la (non) reconnaissance dans l'espace de travail. Enfin, nous nous attarderons sur les pratiques rituelles comme labeur social afin de compléter la réflexion du 3^e article de la thèse.

En guise de **conclusion**, nous soulignons les principales contributions de cette thèse dans l'examen du décès/deuil périnatal, et plus généralement à la sociologie du deuil (périnatal), la sociologie des émotions et de la résistance (quotidienne). Nous poursuivons en cernant certaines limites de la thèse et nous terminons en esquisant quelques pistes de recherche à explorer.

2 PROBLÉMATIQUE

Le décès périnatal et le deuil qui en découle sont des phénomènes sociaux importants de par leur prévalence et leurs répercussions. Il faut préciser d'emblée qu'il n'existe pas de consensus international autour de la définition du décès périnatal (Flenady et al., 2016; Martel, 2014). Au Canada, les définitions varient également d'une province à l'autre. Comme l'expliquent de Montigny, Verdon et McGrath (2015, p. 179) :

While some reports stipulate that perinatal death occurs after 28 weeks pregnancy (Statistics Canada, 2010), others distinguish perinatal death from stillbirths. For nine Canadian provinces and three territories, stillbirth occurs after 20 weeks gestation or when the fetus weighs more than 500 grams (Statistics Canada, 2013), while in Quebec stillbirth is defined as the demise of a fetus weighing more than 500 grams, without consideration for the length of the pregnancy.

Plus précisément, l'Institut national de santé publique du Québec (Chan, 2011) englobe sous l'étiquette de « décès périnatal » les situations suivantes :

- **la fausse couche** : elle touche 15 à 20 % des grossesses et renvoie au décès d'un embryon ou d'un fœtus non viable pesant moins de 500 grammes et survenant au cours des 20 premières semaines de gestation ;
- **la mortinaissance ou la mort fœtale** : elle représente un taux de 4,2 sur 1000 et renvoie au décès d'un fœtus pesant plus de 500 grammes survenant pendant la grossesse ou l'accouchement, peu importe le nombre de semaines de grossesse ;
- **la mort néonatale** : elle concerne 3 naissances sur 1000 et renvoie au décès d'un bébé vivant dans les 28 jours qui suivent sa naissance ;
- **l'interruption volontaire de grossesse** : elle est définie comme un acte médical pratiqué à la demande de la femme pour mettre un terme à une grossesse non désirée tandis que l'interruption médicale (ou thérapeutique) de grossesse (IMG) est demandée dans le cas d'un problème médical chez le bébé ou chez la mère et pouvant mettre la santé de celle-ci en péril. Ensemble, ces deux types de décès représentent un taux de 17,4 sur 1000.

Bien qu'il n'existe pas de statistiques officielles au Canada sur la prévalence du décès périnatal, de Montigny, Verdon, Lord-Gauthier et Gervais (2017) estiment qu'il touche chaque année environ 100 000 familles au Canada et 20 000 familles au Québec. À l'échelle mondiale, il se chiffre à plus de cinq millions, les pays à faibles revenus étant les plus fortement touchés (Flenady et al., 2017). Si le taux des décès néonataux tend à baisser, celui des mortinaissances reste stable, voire augmente dans certains pays (Flenady et al., 2016).

En plus de sa prévalence, le décès/deuil périnatal entraîne des répercussions économiques, psychologiques et sociales non négligeables. Dans une revue systématique, Heazell et al. (2016) ont estimé le coût financier direct et indirect des mortinaissances pour les États, les systèmes de santé et les parents endeuillés. En plus d'être un fardeau économique important, le décès périnatal entraîne des conséquences psychosociales non négligeables comme des taux élevés de symptômes dépressifs, de l'anxiété, des syndromes de stress post-traumatique, des idées suicidaires, des paniques, des phobies. Dans près de la moitié des cas, ces symptômes persistent au moins quatre ans après le décès périnatal. Par ailleurs, les conséquences du décès périnatal ne s'arrêtent pas au plan personnel, elles s'étendent aux relations conjugales, familiales et sociales (Heazell et al., 2016). En somme, le décès périnatal est un enjeu de société important : « the findings (...) suggest that the burden of stillbirths is substantial yet greatly unappreciated » (Heazell et al., 2016, p. 613). En effet, malgré ses répercussions psychologiques, sociales et économiques, le décès périnatal a suscité moins d'intérêt, tant sur le plan scientifique que professionnel, que d'autres types de décès (de Montigny et al., 2015).

Au Canada, comme dans d'autres pays, on observe toutefois une prise de conscience croissante par rapport aux enjeux liés au décès/deuil périnatal (de Montigny et al., 2015), même s'il reste encore des progrès à faire sur plusieurs fronts et que les politiques ou les lois ne se traduisent pas toujours dans les faits (de Montigny et al., 2018). L'Ontario a, par exemple, adopté en décembre 2015 une loi exigeant des recherches et des programmes sur le décès périnatal et proclamant le 15 octobre Journée de sensibilisation au deuil périnatal. Le Québec s'est doté d'une politique de périnatalité 2008-2018 qui énonce plusieurs recommandations en matière de sensibilisation accrue au deuil périnatal et de soutien à

l'égard des familles (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2008). Cette politique contient des orientations dont l'objectif est de :

Consolider les services en formulant des lignes directrices provinciales sur le deuil suivant le décès d'un enfant de moins de 1 an et assurer un suivi par chacun des établissements concernés. Les différents milieux ou secteurs visés sont les CSSS, plus précisément les centres hospitaliers (urgence, obstétrique), les unités de soins intensifs en néonatalogie, les programmes famille-enfance jeunesse, les services de soutien à domicile, les cliniques jeunesse, les services généraux, les cliniques médicales privées, les groupes de médecine de famille, les organismes communautaires et les groupes d'entraide. Ces lignes directrices doivent notamment reconnaître la nécessité du deuil, indépendamment des circonstances entourant la perte de l'enfant. (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2008, p. 115)

Ces dix dernières années, les pratiques en matière de décès/deuil périnatal se sont fortement développées au Canada. En effet, des cérémonies commémoratives pour honorer la mémoire des bébés décédés sont organisées chaque année, soit par les professionnels de santé, soit par des organismes bénévoles, tels que Parents Orphelins, *Bereaved Families of Ontario*, ou *Pregnancy and Infant Loss Network*. Ces organismes œuvrent par ailleurs pour accroître la sensibilisation de la société face au deuil périnatal. En 2012, par exemple, des familles endeuillées de la Colombie-Britannique se sont regroupées pour fonder *Still Life Canada – Stillbirth and Neonatal Death Education, Research and Support Society*, dans le but de créer une communauté de soutien et de mieux faire connaître le deuil périnatal à travers des projets de recherche participative (de Montigny et al., 2015). Malgré ces avancées, certains déplorent que le soutien des familles endeuillées à moyen et long termes demeure lacunaire au Québec (de Montigny et al., 2018) et que l'offre de services de santé et de services sociaux aux parents en deuil soit fragmentée, inégale selon les régions, et pas suffisamment inclusive des pères (de Montigny, Verdon, Lacharité, & Baker, 2010). Dans un mémoire présenté au comité des Ressources humaines, développement des compétences, développement social et condition des personnes handicapées (HUMA), des recommandations ont été formulées pour mieux répondre aux besoins des parents endeuillés (de Montigny et al., 2018). Ces recommandations exhortaient le gouvernement à :

- Exiger que les provinces établissent des statistiques précises et complètes en matière de décès périnatal ;

- Dresser un portrait pancanadien des services offerts aux parents en deuil ;
- Développer un site Web informatif pour les parents, les professionnels de la santé et le grand public qui comprend une ligne d'écoute ;
- Promouvoir et mettre sur pied des campagnes de sensibilisation au deuil périnatal ;
- Offrir un congé de deuil flexible aux deux parents d'une durée de 24 semaines ;
- Implanter des programmes de sensibilisation au deuil en milieu de travail ;
- Former les intervenants des Programmes d'aide aux employés ainsi que les gestionnaires ;
- Développer, implanter et évaluer des programmes de formation des professionnels de la santé.

Dans le milieu académique, le décès et le deuil périnatal sont des sujets de plus en plus documentés (Zeghiche, 2019), même si selon certains auteurs, les recherches en la matière sont insuffisantes (Flenady et al., 2017; Flenady et al., 2016; Heazell et al., 2016; Pollock, Ziaian, Pearson, Cooper, & Warland, sous presse, 2019). La répartition disciplinaire est en revanche tout à fait inégale. En effet, la grande majorité des recherches sur le décès périnatal (et le deuil qui en découle) ont été menées dans les disciplines des sciences de la santé. En sciences sociales, et notamment en sociologie, il reste un sujet peu exploré (Murphy, 2009). D'ailleurs, les perspectives théoriques dominantes sur la mort et le deuil en général proviennent, pour l'essentiel, de la psychiatrie ou de la psychologie (Charmaz & Milligan, 2006; Walter, 2007). Si ces perspectives permettent de mieux cerner les objets de la mort et du deuil, elles se centrent surtout sur des individus atomisés dans un contexte clinique et considèrent le deuil notamment comme une émotion qui s'inscrit au niveau corporel, dissociée de son contexte social, culturel et historique. L'approche « sociologique », bien que minoritaire, apporte un éclairage sur l'ancrage social du décès/deuil et les normes sociales qui les sous-tendent. Loin d'être universels, ni exclusivement biologiques, le décès et le deuil y apparaissent comme socialement, historiquement et culturellement construits (Charmaz & Milligan, 2006; Lofland, 1985).

Il en va de même pour l'examen du décès/deuil périnatal. Si la littérature interdisciplinaire sur le deuil périnatal a commencé à émerger dans les années 1960, et a

connu un certain essor tout au long du 20^e siècle (D. Davidson, 2007), l'angle social ou « sociologique » a commencé à retenir l'attention à partir du début des années 1980 (Lovell, 1983b; Oakley, 1984). Sans se réclamer forcément de la discipline sociologique, ces études ont permis d'éclairer certains aspects sociaux qui sont au cœur même du questionnement sociologique : les rapports de pouvoir (institutionnels ou de genre), les normes sociales, les représentations sociales, les pratiques discursives, etc. C'est justement ces points que nous nous proposons de mettre en lumière dans les paragraphes qui suivent. Mais avant de nous attarder sur les contributions « sociologiques » de cette littérature, il nous a semblé important d'aborder deux points préalables : 1. Le contexte social dans lequel s'inscrivent les transformations sociales auxquelles cette littérature a contribué ; 2. Son émergence ainsi que ses principales contributions théoriques dans les années 1980 et 1990.

2.1 CONTEXTE SOCIAL

Avant les progrès de la médecine au milieu du 20^e siècle, les bébés considérés comme étant trop faibles pour survivre étaient laissés sans traitement (D. Davidson, 2011). Le taux élevé de mortalité infantile avait des répercussions considérables sur la perception de la mort, des bébés et de la signification sociale d'un décès périnatal. Rappelons à cet effet qu'avant 1877, au Royaume-Uni, aucune statistique ne recensait la mortalité infantile car les enfants de moins d'un an n'étaient pas perçus comme des personnes à part entière. Il faudra attendre les années 1950 pour que la mortalité néonatale soit recensée et les années 1990 pour qu'il en soit de même pour la mortinaissance (Lovell, 2001).

Lorsque l'accouchement à l'hôpital est devenu une norme sociale en Occident, l'hôpital avait un contrôle considérable sur les expériences d'accouchement. En général, on administrait des calmants aux femmes et on éloignait vite le bébé mort ou mourant ; la douleur éventuelle de ces femmes était alors vécue en silence (Carlson, Lammert, & O'Leary, 2012; D. Davidson, 2011; de Montigny et al., 2015; Gilbert & Smart, 1992; Leon, 1992; Lovell, 1983b; Malacrida, 1999; Willick, 2006). On interdisait aux parents de voir, porter ou photographier leur bébé ou même, dans certains cas, de le nommer (Carlson et al., 2012). On demandait aussi aux pères de s'occuper de l'enterrement et des funérailles et de ne pas impliquer la mère dans ce processus (Lovell, 1983b). Enfin, on conseillait aux

parents de tourner la page rapidement, et de penser au prochain bébé (Carlson et al., 2012; Lovell, 1983b).

L'idée communément partagée par les professionnels de la santé et l'ensemble de la société à l'époque était que l'attachement des parents au bébé ne s'établissait que bien après la naissance (Willick, 2006). On supposait par conséquent qu'en empêchant les parents de voir leur bébé, on empêchait du même coup l'établissement d'un lien émotionnel, et on protégeait de ce fait les parents d'un deuil et d'une douleur inutiles (Gilbert & Smart, 1992).

À partir des années 1950, émerge une idéologie pronataliste qui infuse les connaissances en obstétrique et en gynécologie. Une décennie plus tard, le développement des soins intensifs néonataux signale une transformation radicale des traitements vers une philosophie d'intervention active. Étonnamment, alors que la réduction de la mortalité infantile était devenue un objectif central des soins de santé visant la mère et l'enfant en Occident, le deuil des femmes ayant perdu leur bébé ne bénéficiait pas d'une reconnaissance institutionnelle (ou si peu) (D. Davidson, 2007, 2011; Willick, 2006). En fait, la spécialisation de la médecine et le développement des technologies ont eu pour effet de distancier les soignants des patients, notamment des femmes ayant perdu un bébé. Paradoxalement, c'est en partie en réaction à cette distanciation que les conditions nécessaires seront créées pour modifier les standards de soins en contexte de décès périnatal. Les soignants ayant pris conscience du problème, grâce aux échos qu'ils recevaient des femmes et aux travaux de chercheurs qui répercutaient l'inadéquation des soins prodigués aux femmes en cas de décès périnatal (D. Davidson, 2011; Willick, 2006), se sont ainsi repositionnés davantage du côté des femmes et de leur expérience de deuil. Ce repositionnement leur a permis d'entendre leurs récits et de porter ensuite leur voix et leur deuil. Cela s'est concrétisé au début des années 1980 par la mise en place, en Amérique du Nord par exemple, d'un protocole de soutien au deuil périnatal via du matériel de formation comme celui intitulé *Resolve Through Sharing* (RTS) que l'on doit à deux infirmières du Gundersen Lutheran Medical Center (Martel, 2014).

Ainsi, à la fois les progrès et la spécialisation de la médecine dans les années 1960 et 1970, la publication de travaux en psychologie et en sciences sociales sur la mort, le deuil (périnatal) et l'attachement entre les années 1960 et 1980 (D. Davidson, 2011), ainsi que

la prise de conscience des professionnels de la santé et l'action collective impulsée par les groupes de soutien ont permis d'instituer un nouveau standard de soins en contexte de perte périnatale (Layne, 2006a). On peut donc considérer que ces années ont été marquées par une synergie entre différents acteurs tendant tous vers un objectif commun. En effet, les cliniciens, les chercheurs et les parents endeuillés ont commencé dès les années 1970 et début des années 1980 à œuvrer pour faire valoir l'idée que le décès périnatal était réellement une perte significative qui devait être prise en compte (Borg & Lasker, 1981; G. W. Davidson, 1977; E. Lewis & Page, 1978; Peppers & Knapp, 1980).

Dans le prochain point, nous nous intéressons à ces travaux de recherche qui ont justement joué un rôle déterminant dans la remise en question des présupposés entourant le deuil en général et le deuil périnatal en particulier.

2.2 ÉMERGENCE DE LA LITTÉRATURE

Si la littérature sur le deuil périnatal a véritablement pris son essor dans les années 1980, il faut rappeler que dès la fin des années 1960, quelques études menées sur cette question avaient déjà rapporté que les femmes vivaient un deuil suite à un décès périnatal et que le lien d'attachement entre la mère et son enfant se nouait bien avant la naissance. Mais si ces études étaient peu nombreuses et pouvaient présenter des lacunes sur le plan méthodologique¹ (Peppers & Knapp, 1980), elles ont amorcé le débat sur la douleur induite par une telle perte et l'inadéquation des pratiques institutionnelles (Lovell, 1997). Avant cela, les questions périnatales étaient examinées d'un point de vue clinique en lien avec leur étiologie et épidémiologie (Lovell, 1997). Nous nous attarderons donc dans cette section sur la littérature des années 1980 et 1990.

Il existe plusieurs façons d'organiser cette littérature. On pourrait le faire de façon chronologique et parler des diverses vagues d'écrits qui l'ont ponctués (D. Davidson, 2007), ou en fonction des questions de recherche, de l'approche (clinique, quantitative ou qualitative) ou du type de littérature (académique ou populaire) (Willick, 2006). Nous

¹ Pour un aperçu des études menées dans les années 1960 et 1970, cf. Peppers et Knapp (1980) et Lovell (1997).

avons choisi, pour notre part, de l'organiser en fonction de ses différentes contributions. De manière schématique, nous observons trois grandes contributions : 1. Faire une place au deuil périnatal dans le champ du deuil en général en battant en brèche l'idée selon laquelle le décès périnatal est un événement banal, qui n'entraîne tout au plus qu'une tristesse, voire une déception passagère ; 2. Remettre en question certains aspects théoriques sur le deuil en général à l'aune des spécificités du deuil périnatal ; 3. Souligner l'ancrage social du deuil périnatal et l'examiner comme un phénomène socialement, culturellement et historiquement situé.

2.2.1 Faire une place au deuil périnatal dans le champ du deuil en général

Malgré les quelques études publiées à la fin des années 1960, le décès périnatal était jusque-là considéré comme un « non-événement », comme nous l'avons dit précédemment. À partir des années 1980, plusieurs études ont été publiées pour faire reconnaître le deuil périnatal comme un deuil à part entière.

Ces études s'intéressaient aux réactions psychologiques des parents en cas de décès périnatal, en termes d'intensité et de durée afin d'examiner si cet événement entraînait pour les parents un deuil comparable à d'autres deuils. Elles ont pu ainsi montrer que le décès périnatal entraînait des symptômes semblables à ceux induits par d'autres décès, qu'il convenait d'en prendre toute la mesure et de ne pas le traiter comme un événement banal (Boyle, 1997). Certains sont allés plus loin en affirmant que, contrairement à d'autres deuils, le deuil périnatal pouvait donner lieu à une recrudescence en matière d'intensité deux ans après l'événement (Lin & Lasker, 1996). Autrement dit, il ne serait pas simplement aussi intense que d'autres deuils, il pourrait même durer plus longtemps.

En plus de dresser un parallèle entre le deuil périnatal et d'autres formes de deuil, cette littérature s'est aussi intéressée à cerner les contours du deuil périnatal en tant que tel. Aussi, on s'est penché sur les facteurs de risque qui compliquent le deuil et à la proportion de parents vivant un deuil compliqué suite à un décès périnatal. Plusieurs facteurs ont été évoqués : le manque de reconnaissance de la perte périnatale (E. Lewis & Page, 1978; Peppers & Knapp, 1980), le manque de soutien (Cecil, 1994b; Letherby, 1993; Malacrida,

1999; Zeanah, 1989), le nombre de semaines de grossesse² (Lasker & Toedter, 1991), les symptômes psychiatriques préalables (Hunfeld, Wladimiroff, Verhage, & Passchier, 1995; Peppers & Knapp, 1980), et l'absence d'enfants vivants (Peppers & Knapp, 1980). On a par ailleurs tenté d'examiner si les différents types de décès périnatal entraînaient des réactions de deuil différentes. Les données à ce sujet se contredisaient. Peppers et Knapp (1980) affirmaient qu'aucune différence n'avait été trouvée entre les différents types de décès alors que Lasker et Toedter (1991) affirmaient que plus la durée de la gestation était longue, plus le deuil était aigu. D'autres encore ont avancé que la durée de vie du bébé était un facteur déterminant dans l'intensité du deuil (Dyregrov & Matthiesen, 1987). Toujours dans ce souci de mieux comprendre les contours du deuil périnatal, on s'est intéressé aux différences entre le vécu des pères et des mères. Il est ressorti que les mères vivaient un deuil plus intense et plus durable que leurs conjoints en cas de fausse couche (Beutel, Willner, Deckardt, Von Rad, & Weiner, 1996; Kavanaugh, 1997; Lasker & Toedter, 1991; Stinson, Lasker, Lohmann, & Toedter, 1992). Cette idée sera plus tard nuancée (Puddifoot & Johnson, 1997).

Enfin, pour souligner les ramifications du décès périnatal et contrer la minimisation de ses effets, certaines études se sont penchées sur l'influence qu'il avait sur les diverses sphères de la vie des parents touchés. Il est ressorti que l'expérience d'un décès périnatal pouvait mettre à mal le couple (Gottlieb, Lang, & Amsel, 1996), mais que la plupart arrivait à survivre à cette épreuve, certains déclarant même une consolidation de leur couple (Gilbert & Smart, 1992). Les grossesses subséquentes sont en revanche affectées, pouvant s'accompagner d'un niveau élevé d'anxiété (Franche & Bulow, 1999).

En somme, les premières recherches avaient pour objectif de déconstruire le mythe selon lequel le deuil pouvait être évité si les parents ne voyaient pas leur bébé et si on les dissuadait de s'impliquer dans des rituels funéraires (Willick, 2006). En mettant en lumière l'intensité des réactions psychologiques des parents touchés par un décès périnatal, en examinant les facteurs de risque ainsi que les points de convergence et de divergence entre les différents types de décès périnatal et en soulignant les répercussions conjugales et

² Cette donnée a depuis été remise en question par de nombreuses recherches (Brier, 2004; Engelhard, 2004; Keefe-Cooperman, 2004; Swanson, 2000).

familiales d'un décès périnatal, ces chercheurs ont pu faire reconnaître le deuil périnatal et lui accorder une place dans le champ du deuil (en général). Mais ces recherches n'ont pas eu qu'un apport théorique ; elles ont permis de démontrer la nécessité d'améliorer les pratiques de soins et d'aider les parents à vivre et à surmonter leur deuil, plutôt que de l'éviter (D. Davidson, 2007; Willick, 2006). De ces études, des recommandations importantes ont été faites pour des soins hospitaliers et des traitements plus humains (Borg & Lasker, 1981; Leon, 1992; Pauw, 1991).

2.2.2 Revisiter certains aspects des théories du deuil à l'aune des spécificités du deuil périnatal

Si cette première catégorie d'études a permis de faire entrer le décès périnatal dans le champ des événements induisant un véritable deuil, la deuxième catégorie a permis de revisiter certains aspects des théories du deuil qui ne cadraient pas avec la situation du deuil périnatal. Autrement dit, si dans le premier mouvement, il s'agissait de faire émerger le deuil périnatal comme objet de recherche, dans le deuxième mouvement, il s'agissait d'éclairer les théories du deuil de ces nouvelles connaissances acquises grâce à l'étude du deuil périnatal.

Ces recherches ont permis donc de remettre en question plusieurs postulats qui informaient les théories du deuil, le plus important étant, à notre sens, celui de la temporalité en matière de deuil. Cette notion se décline de deux façons : 1. Le temps (passé, présent, futur) ; 2. Durée (temps long vs temps court). Dans le premier cas, c'est la préséance du passé sur le futur qui s'est vue remise en question. Jusqu'ici, on concevait le deuil comme étant intimement lié à la vie passée et non à la « promesse » de la vie à venir. Autrement dit, le deuil était défini de manière rétrospective. Dans le cas d'un décès périnatal, ce n'est pas le passé que la personne pleure mais les désirs, les espoirs, et les fantasmes associés au projet parental ou, du moins, à l'arrivée de l'enfant, ce à quoi renvoie la notion de deuil prospectif (Leon, 1990).

Dans le deuxième cas, c'est la préséance du temps long sur le temps court dans le deuil (périnatal) qui a été repensée, et du même coup, la notion d'attachement, ou plus précisément, d'attachement prénatal. Autrefois lié à une question de durée, l'attachement prénatal entraînait une hiérarchie dans les sentiments de deuil périnatal. Ainsi, en

s'appuyant sur la durée de la grossesse ou sur la durée de vie du bébé, on considérait qu'une fausse couche précoce était moins grave qu'une fausse couche tardive, qu'une mortinaissance, qu'une mort néonatale (Lovell, 1983b; Peppers & Knapp, 1980) ou encore qu'une mort subite du nourrisson (Lasker & Toedter, 1991). Plusieurs études ont là encore nuancé la question de la temporalité en montrant que l'attachement prénatal est à rattacher à l'idée de projection, c'est-à-dire à la planification de la grossesse et au désir d'enfant³. Autrement dit, l'attachement prénatal est relativement indépendant de l'aspect temporel. Le lien mère-enfant peut ainsi s'établir avant les mouvements intra-utérins. Il peut survenir dès que la mère soupçonne une grossesse. Par conséquent, une analyse strictement biologique, qui s'arrêterait aux mouvements intra-utérins ou aux signes visibles de la grossesse est incomplète car la mère peut considérer les symptômes physiques au début de la grossesse comme autant de preuves qu'elle « ressent la présence du bébé » avant même que ces mouvements intra-utérins ne surviennent (Madden, 1994; Peppers & Knapp, 1980).

En somme, l'étude du deuil périnatal a permis de repenser la question de la temporalité comme élément structurant/organisateur du deuil. Autrement dit, en dissociant le deuil de l'élément temporel, on pouvait enfin se défaire de la hiérarchie implicite qui organisait les différents deuils. Ainsi, non seulement le deuil périnatal pouvait entrer dans le champ du deuil, mais aussi toutes les sortes de décès périnataux, même les plus précoces comme les fausses couches. Cette reconnaissance théorique ne s'est pas forcément traduite tout de suite par une reconnaissance pratique. Comme l'admet Lovell (1997, p. 47) : « It takes time for the care to catch up with the rhetoric ».

2.2.3 Souligner l'ancrage historique, social et culturel du deuil périnatal

En plus de ces deux contributions abordées précédemment, la littérature sur le deuil périnatal à partir des années 1980, est sortie du champ strict de la psychologie pour entrer dans le champ des sciences sociales, et a permis ainsi d'élargir son angle : de l'individuel, on est passé au social. De ce fait, il a été possible d'aborder la question du deuil périnatal au-delà de ses répercussions purement psychologiques ; de l'examiner comme un phénomène social qui s'inscrit dans une histoire et une culture données. Au-delà des

³ Certaines recherches affirment que même l'interruption volontaire de grossesse (IVG) peut, dans certaines conditions, entraîner un processus de deuil (Lemkau, 1988; Whitney, 2017).

questions de prévalence, des spécificités du deuil périnatal comme expérience émotionnelle, cette littérature a permis de mettre en exergue les enjeux sociaux du décès/deuil périnatal, avec une attention particulière aux rapports de pouvoir qui s'y jouent. Le traitement « sociologique » du décès/deuil périnatal s'est plus précisément intéressé à sa gestion institutionnelle (Lovell, 1983a, 1983b, 1997), à la fois dans les discours et dans les pratiques qui en découlent (Cecil, 1984), aux normes sociales qui la sous-tendent (Lovell, 1983b, 1997; Reinharz, 1988a, 1988b), aux répercussions sur les acteurs sociaux qui la subissent (Lovell, 1983a, 1983b), aux mouvements « contre-hégémoniques » qui la dénoncent et la combattent (Layne, 1990).

Cela a permis d'apporter un éclairage sociologique à la fois synchronique et diachronique à l'examen du décès/deuil périnatal. La vision synchronique permet de mieux cerner les transformations sociales dans les représentations, les pratiques et les normes qui entourent le décès/deuil périnatal (Jackson, 1996; Littlewood, 1999; Lovell, 1997; Simonds, 1988; Simonds & Rothman, 1992; Smart, 1993; Stahl, 1991). Elle permet de voir comment l'objet même de décès/deuil périnatal est venu au jour alors qu'il n'existait pas au préalable comme « objet discursif » et donc comme « réalité sociale ». Autrement dit, cette vision permet, entre autres, de mieux cerner les luttes symboliques et pratiques qui l'ont fait advenir ainsi que les conditions sociales qui ont permis ces luttes.

La vision diachronique, en offrant une coupe verticale du décès/deuil périnatal, permet de mieux cerner les normes sociales entourant le décès/deuil périnatal dans un contexte socio-historique précis, en matière de représentations discursives (institutionnelles ou autres), et donc d'idéologie(s) sous-jacente(s), et d'émotions affichées ou ressenties (*emotion* et *display rules*). Ainsi, il apparaît clairement qu'il n'existe de décès/deuil (périnatal) qui ne soit culturellement situé (Cecil, 1996; Lovell, 1997; Nations & Rebhun, 1988; Scheper-Hughes, 1991, 1992), marqué par des enjeux sociaux tels que les questions de genre, le biopouvoir, *personhood*, *emotion* et *display rules* (Layne, 1990; Lovell, 1983a, 1983b, 1997; Malacrida, 1999).

Dans le prochain point, nous détaillerons les différentes composantes de cette troisième contribution et montrerons comment le décès/deuil périnatal a été traité d'un point de vue « sociologique ».

2.3 TRAITEMENT « SOCIOLOGIQUE » DU DÉCÈS/DEUIL PÉRINATAL

Quatre points ont été retenus dans le traitement « sociologique » du décès/deuil périnatal : 1. Le décès périnatal comme construit social (la façon dont le discours d'autorité l'a fait « advenir » et les présupposés qu'il révèle) ; 2. Le biopouvoir et les rapports de genre (la privatisation et la médicalisation de la mort et le silence qui entoure le deuil) ; 3. La représentation de la mort et du deuil à travers les époques et les sociétés/cultures ; 4. Les normes sociales en matière d'émotions (ressenties ou affichées).

2.3.1 Le décès périnatal comme construit social

Comme nous le disions précédemment, le décès périnatal n'a pas toujours été reconnu dans le discours étatique. Nous le rappelions au début de ce chapitre, le Royaume-Uni ne recensait pas la mortalité infantile avant 1877. Cette date signale l'amorce d'une reconnaissance formelle de ces décès et des bébés comme entités distinctes. Mais au 19^e siècle, tous les types de décès étaient confondus : mortinaissances, fausses couches et avortements (Lovell, 1997). La mortalité périnatale (mortinaissance ainsi que mort néonatale) a commencé à être recensée à partir des années 1950 ; la mortinaissance, à partir des années 1990 (Lovell, 2001). Avant cela, la mortinaissance n'apparaissait pas comme catégorie à part entière puisqu'elle était comptabilisée dans les statistiques de mortalité infantile (Lovell, 1997). Et en 1993, les premières statistiques sur les pertes fœtales tardives sont apparues. En revanche, aucune statistique officielle n'existe pour les fausses couches précoces et plusieurs passent inaperçues (Lovell, 2001). Au Canada, la situation n'est guère plus enviable. En effet, les grossesses qui se terminent avant 20 semaines de gestation et/ou les naissances de moins de 500 grammes ne sont pas recensées par Statistique Canada. Jusqu'en 1959, seuls les décès de 28 semaines de gestation ou plus étaient recensés au Canada (Martel, 2014).

En France, le décès périnatal a été recensé dans les registres civils de Paris à partir de 1840, mais là aussi, sans distinction entre les mortinaissances et les morts néonatales. À l'époque, les registres ne servaient pas à des fins statistiques. Comme les bébés décédés n'étaient pas baptisés, ils n'apparaissaient donc pas dans les registres. Ils étaient exclus de la communauté des Chrétiens et des registres des décès. Il s'agissait là d'une « double exclusion » (Gourdon & Rollet, 2009, p. 605) : leurs âmes étaient condamnées à errer dans

les limbes, et leurs corps devaient être inhumés séparément, loin de celui de leurs ancêtres. En 1877, les premières statistiques (parisiennes) sont apparues, distinguant les morts néonatales en général des morts néonatales survenues après six mois de grossesse. Ce n'est qu'entre 1907-1910 qu'une distinction a été établie à Paris entre les mortinaissances et les morts néonatales, et qu'en 1920 que cette distinction s'est généralisée à tous les départements de France. De plus, il a fallu attendre le début des années 1990 pour que la France applique la recommandation de l'OMS⁴ qui consiste à considérer comme une mort néonatale toute naissance d'un bébé montrant des signes de vie (Gourdon & Rollet, 2009).

De ces « catégorisations » officielles, ainsi que du discours et des pratiques institutionnelles qui en découlent, dépend le statut de personne des bébés (Lovell, 1983b). En effet, si les critères sur lesquels s'appuient ces statistiques ne reposent sur aucun fait biologique (Lovell, 1983b), qu'ils ne font pas consensus⁵, ils entraînent en revanche des conséquences juridiques, sociales et éthiques réelles (Lovell, 1997). Ainsi, tous les décès périnataux ne donnent pas lieu à la même reconnaissance administrative, ni aux mêmes droits, ni encore aux mêmes pratiques. Les fausses couches et les décès avant environ 20 semaines de grossesse ne donnent pas lieu à un certificat de décès (Lovell, 2001; Martel, 2014). D'ailleurs, les fausses couches sont encore souvent considérées comme des débris gynécologiques (Lovell, 1983b). Au Canada, à moins que les parents prennent en charge la disposition du corps de leur bébé décédé ou que le décès se déroule dans un hôpital qui possède une entente avec une maison funéraire, les corps des bébés sont incinérés avec les déchets biomédicaux. Un projet de loi devait être déposé en 2008 par le gouvernement du Québec pour que les fœtus de moins de 500 g cessent d'être considérés comme des déchets biomédicaux, mais aucune mesure concrète ne s'en est suivie (Handfield, 2015).

Aux États-Unis, pendant de nombreuses années, une mortinaissance ne donnait lieu qu'à un certificat de décès et non à un certificat de naissance, comme si la mort l'emportait sur la naissance, en effaçait toute trace, ou encore la rendait caduque. Il a fallu une décennie de combat acharné, sous la houlette de la Fondation MISS pour qu'en 2012, 31 États délivrent aux familles concernées un certificat de naissance résultant en une mortinaissance

⁴ Selon l'OMS, la période périnatale commence à 22 semaines de gestation (ou 154 jours), ce qui correspond à un poids gestationnel d'environ 500 g, et elle se termine sept jours après la naissance (Martel, 2014).

⁵ Les seuils varient d'un pays à l'autre, d'un État à l'autre, et d'une époque à l'autre (Lovell, 2001).

(Weaver-Hightower, 2012). Au Royaume-Uni, bien que les mortinaissances (après 24 semaines de grossesse) donnent lieu à un certificat de mortinaissance, on omettait souvent de le remettre aux parents (Lovell, 1983b, 2001). Au Canada, les mortinaissances donnent lieu à un certificat de mortinaissance et les décès précoces ne donnent lieu à aucune documentation. Seuls les décès néonataux donnent lieu à un certificat de naissance. Or, certains parents ont affirmé que le personnel soignant les avaient dissuadé de demander un certificat de décès, même si leur bébé était né vivant car cela les obligeait à leur délivrer un certificat de naissance au préalable (Malacrida, 1999). Ainsi, la mort n'a pas la même « valeur sociale » lorsqu'elle survient à l'aube de la vie. Comme le dit très bien Malacrida (1999, p. 514) : « after all, in what other kind of death would the requisite paperwork be treated as optional ? ».

L'absence de documentation contribue par conséquent à l'ambiguïté juridique de la vie et de la mort du bébé (Malacrida, 1999), autrement dit à son statut de personne. Elle prive aussi les parents de droits comme le congé de deuil ou de maternité (si le décès survient avant environ 20 semaines de grossesse), la couverture des frais liés à la mort du bébé par les compagnies d'assurance (Malacrida, 1999) ou encore à certaines pratiques mortuaires comme l'inhumation ou la crémation (Lovell, 1997, 2001). Il s'agit là de quelques exemples seulement des répercussions concrètes de ce manque de reconnaissance.

Ces travaux montrent en somme deux choses : d'une part, l'émergence du décès périnatal comme « objet discursif » étatique, et d'autre part, la « hiérarchie » qui organise les différentes catégories officielles de décès périnatal, l'idéologie qu'elle sous-tend et les enjeux éthiques et sociaux qu'elle soulève. Nous voyons ainsi clairement comment le discours d'autorité fait « advenir » un objet, non pas (uniquement) dans un souci descriptif, pour « coller » au plus près à la réalité sociale (car les statistiques ont, de toute évidence, une visée gestionnaire) mais également comme le miroir de présupposés quant à la gradation des décès. Ce discours repose bien évidemment sur des représentations de la mort et du deuil. Celles-ci varient en fonction du contexte historique, géographique et culturel. C'est ce que nous allons voir plus loin mais avant cela, il sera question des rapports de

pouvoir qui se déploient dans la gestion du décès périnatal, où la vie et la mort se côtoient au plus près.

Cette gestion est tributaire des modalités structurelles dans laquelle elle s'inscrit. La plupart des auteurs l'ont étudiée dans le contexte moderne, surtout en lien avec la prééminence du discours scientifique et l'autorité de ses représentants. Pour ce qui est de la gestion de la vie (la grossesse et l'accouchement), les rapports de genre sont mis en exergue. Pour ce qui est de la gestion de la mort, c'est surtout le silence qui l'entoure qui retient l'attention. Mais dans les deux cas, la question du biopouvoir est centrale. C'est ce que nous nous proposons de traiter dans le prochain point.

2.3.2 Biopouvoir et rapports de genre

Plusieurs sociologues de la mort ont souligné les spécificités modernes de la mort : sa médicalisation et sa privatisation (Mellor & Shilling, 1993; Walter, 1994, 2007). Mellor et Shilling (1993) expliquent ainsi que le déclin de la religion et des rituels ont amené à la « séquestration de la mort », laissant les personnes endeuillées gérer leur perte surtout dans la sphère privée, bénéficiant moins de soutien public ou collectif. Walter (1994) précise que le pouvoir réside entre les mains de ceux qui contrôlent le corps. La « scientification de la mort » fait donc en sorte que les définitions et les pratiques liées à la mort soient en grande partie contrôlées par différents groupes de professionnels ou d'experts.

Frost, Bradley, Levitas, Smith et Garcia (2007) affirment, par ailleurs, qu'une fausse couche précoce illustre parfaitement les processus de séquestration et de scientification de la mort. Sa survenue est recouverte du voile du secret et maintenue hors de la vue du grand public. La fausse couche représente par conséquent une forme extrême de séquestration de la mort, puisqu'elle est perçue comme un événement essentiellement privé dont le deuil doit se faire également dans la sphère privée. Il n'existe aucun rituel public qui accorderait à cet événement une sanction sociale positive. Par ailleurs, la médicalisation de la reproduction contribue à faire en sorte que le bébé soit perçu comme une « issue » (outcome) que l'on peut facilement répliquer en cas d'échec. Cette approche ne permet pas de saisir la complexité de l'expérience d'une fausse couche. Cependant, malgré la médicalisation de la mort, la fausse couche apparaît comme une forme « imparfaitement scientifiée » puisqu'elle demeure souvent inexpliquée. En effet, si la

scientifisation de la mort entretient l'illusion que la mort est « explicable » scientifiquement, la fausse couche vient briser cette illusion car elle met au jour les limites de la science quant à sa capacité à répondre à la question concernant la cause du décès. En somme, comme le disent les auteurs : « the sense of loss is exacerbated by the taboo and silence that surround the loss, the ambiguous status of the loss, feelings of self-blame, and the lack of commemoration, all of which make the meaning of the loss difficult to grasp » (Frost et al., 2007, pp. 1011-1012).

Mais les rapports de pouvoir ne sont pas uniquement verticaux ; ils sont aussi transversaux. Autrement dit, ils s'exercent avec plus de force sur une certaine catégorie d'acteurs sociaux, en l'occurrence les femmes. Lovell (1997) met ainsi en exergue les rapports de genre qui définissent cette médicalisation et privatisation de la mort. Elle explique plus précisément que les pratiques modernes en matière d'accouchement ont été organisées en grande partie pour le confort des professionnels de la santé, dans un contexte de domination masculine : « Hospital confinement has drawn women both as providers and users of care into a relationship with medicine characterised by male dominance and female subjugation » (Lovell, 1997, p. 31). Comme nous le disions précédemment, ce sont les professionnels de la santé qui mènent la danse lorsque la vie s'éteint (Walter, 1994) (et dans le cas du décès périnatal, lorsqu'elle éclot et s'éteint en même temps). Aussi, les rencontres entre obstétriciens et futures mères se déroulent dans un contexte marqué par des structures patriarcales (Lovell, 1997). Le décès périnatal, comme tout autre aspect du processus reproductif, n'échappe pas à ces rapports de domination masculine/subordination féminine.

En effet, comme l'explique très bien Martel (2014), dans une analyse généalogique d'inspiration foucauldienne, le décès en contexte reproductif est produit comme savoir/pouvoir à travers à la fois des silences et des discours stratégiques. Deux loci discursifs construisent cette perte comme un phénomène biomédical que l'État doit administrer : 1. Les soins prénataux, 2. La réduction des taux de mortalité périnatale. Le premier est clinique et concerne les corps de la femme enceinte et du fœtus ; le deuxième est épidémiologique et touche à la santé de la mère et du fœtus de façon collective. Le sujet femme enceinte/fœtus est tiraillé (*wrung*) entre la discipline (soins prénataux) et la sécurité

(contrôle du taux de mortalité périnatale), deux pôles du pouvoir exercé au niveau de l'individu et de la population, respectivement.

Il s'agit d'une illustration de ce que Foucault appelait le biopouvoir : « le pouvoir qui contrôle le corps et la vie ». Ce biopouvoir est exercé à travers le corps de la femme enceinte au moyen de technologies (bio)médicales : « The pregnant and/or delivering body is taken up in the hospital space, where the authority of medical staff appears self-evident as stewards of public health inciting and optimizing good health, while concurrently controlling and preventing ill-health » (Martel, 2014, p. 337). En séquestrant l'accouchement dans l'enceinte de l'hôpital, un double mouvement a été rendu possible : 1. La traduction de la perte en contexte reproductif en donnée démographique ; 2. La privatisation/le déni de l'expérience de deuil de la mère. Mais pour que ce biopouvoir s'exerce, le spectre de la mort doit être assez réel pour le légitimer, mais pas trop réel au point de briser l'illusion à la fois que la mort peut être contenue, domptée, administrée, gérée et repoussée et que la reproduction est sans danger, naturelle, et une entreprise à laquelle on peut/doit aspirer. Or, la mort, une fois concrétisée, ne donne prise à aucun pouvoir de la part de l'État. Le deuil qui en découle est alors structuré autour d'un sentiment de honte et de confusion, couvert du voile du silence afin de mobiliser la peur, l'aversion au risque, et la confiance dans les technologies et techniques en matière de reproduction biomédicalisée. Ces pertes sont alors exprimées en termes de mortalité et non de décès qui mène à un deuil : « Reproductive loss, then, is spoken as a mortality rate, a population technology but silenced as an individual grievable death » (Martel, 2014, p. 334).

Ce point illustre ainsi comment le décès/deuil périnatal, en tant que phénomène social, est traversé par des enjeux de pouvoir qui relèvent à la fois de la prégnance de l'autorité étatique/scientifique mais aussi de l'autorité patriarcale. Prisonnière de ces deux forces, la femme qui vit un décès périnatal est « dépouillée » de tout contrôle sur son corps, sur le corps de son bébé et sur son deuil.

Les questions des discours et pratiques institutionnels en matière de décès/deuil périnatal sont étroitement liées aux questions des représentations sociales de la mort et du deuil périnatal et des normes sociales qui en découlent. On peut logiquement considérer qu'il existe un mouvement bilatéral entre les représentations/normes sociales d'un côté et

les discours et pratiques institutionnels de l'autre ; les premières informant les deuxièmes ; les deuxièmes infusant les premières.

Après avoir examiné les questions des discours et pratiques institutionnels en matière de décès/deuil périnatal, passons à présent aux questions des représentations et normes sociales en lien avec le décès/deuil périnatal.

2.3.3 Les représentations sociales/culturelles du décès/deuil périnatal

Plusieurs auteurs se sont intéressés à la question de la représentation du décès/deuil périnatal au fil des siècles, surtout en Occident, et dans différentes sociétés non occidentales. Smart (1993), par exemple, s'est penchée sur les représentations des parents dans le contexte anglo-américain du 17^e au 20^e siècle. Ainsi, au 17^e siècle, malgré un taux de mortalité infantile élevé, la mort d'un enfant était perçue par les Puritains comme n'allant pas dans l'ordre des choses. À partir du 18^e siècle, la mortalité infantile a chuté et le deuil d'un enfant est devenu plus socialement acceptable. Dès la moitié du 18^e siècle, et jusqu'à la fin du 19^e siècle, la sentimentalité pour tout ce qui touchait à la famille, la mort et le deuil (périnatal) était devenue courante et prenait de l'ampleur dans ce territoire devenu les États-Unis. Il s'agissait là d'une période féconde en matière d'expressivité, surtout parmi les femmes des classes aisées. Tout au long de l'ère victorienne, la question du deuil a atteint son paroxysme avant de s'atténuer par la suite. Une industrie s'est développée autour de la consolation : l'industrie funéraire, la littérature de consolation et les commerces vendant tout le « nécessaire » en cas de décès (Smart, 1993).

Au cours du 20^e siècle, les poèmes et les histoires sur la mort (surtout du point de vue de la mère) étaient devenus monnaie courante dans les magazines s'adressant aux femmes de la classe ouvrière, comme l'ont bien montré Simonds et Rothman (1992). Mais vers la fin du 19^e siècle jusqu'aux années 1960, la mort est devenue taboue. À partir des années 1960, une pléthore d'écrits a vu le jour sur la question de la mort et du deuil, donnant lieu à un traitement complexe et contradictoire, dont découle, dans les années 1970, la littérature de développement personnel (Smart, 1993).

La représentation change également en fonction du contexte culturel. Scheper-Hughes (1991, 1993) explique ainsi que dans un contexte où les attentes sont peu élevées

quant à la survie de l'enfant, les mères perçoivent les bébés comme étant facilement remplaçables et certains bébés comme naissant avec la « volonté » de mourir. Ainsi, dans la région du Alto de Cruzeiro au Brésil, dans les années 1980, on laissait, selon elle, mourir les jeunes enfants et les bébés en mauvaise santé de ce que l'auteure appelle *ethoegenic selective neglect*⁶ (Scheper-Hughes, 1991, p. 1145). Une certaine fatalité est invoquée par rapport à la mortalité infantile : si ce n'est pas la maladie, ce sera la famine. La mort est perçue comme quasiment inéluctable. En effet, dans un contexte où le taux de mortalité dans la première année de vie est de 30 à 40 %, l'auteure observe des pratiques qui peuvent sembler paradoxales et à divers mécanismes de défense individuels ou collectifs contre cette réalité. Ainsi, l'attachement et le lien maternel se font beaucoup plus lentement ; ils se développent réellement lorsque l'on est plus assuré de « l'intention » de l'enfant de survivre. La combinaison d'une mortalité infantile élevée et d'une fertilité importante fait en sorte que les derniers nés prennent facilement la place de ceux qui sont partis, occasionnant un deuil minimal⁷. L'enregistrement d'un décès d'un bébé au Brésil est informel, expéditif et incomplet. L'Église catholique contribue également à la banalisation de la mortalité infantile, à travers sa célébration des enfants morts et ses interdits moraux par rapport à la contraception et l'avortement (Scheper-Hughes, 1991, 1993). Une fois le décès enregistré, le gouvernement délivre un bon aux parents pour se procurer gratuitement un cercueil ; mais dans une ville où la mortalité infantile atteint le chiffre de 30 000 par année, aucune cérémonie religieuse n'est organisée.

Comme Scheper-Hughes (1993), les différents auteurs de l'ouvrage collectif de Cecil (1996) examinent la façon dont le contexte culturel façonne la définition que l'on accorde à ces pertes. Plus précisément, ils s'attachent à montrer comment on définit le processus reproductif, les rituels par rapport à la grossesse, les croyances liées au décès périnatal, le statut du fœtus/bébé décédé et les pratiques suivant un décès périnatal, et ce, dans différents contextes culturels. Certains traits distinctifs de ces sociétés ressortent mais dans toutes ces études, ce qui apparaît clairement, c'est l'inscription du deuil périnatal dans des rapports de genre où le corps de la femme, son parcours reproductif et les rituels par rapport à la grossesse échappent en partie ou en totalité au contrôle de la femme, ainsi que le processus

⁶ Cette notion de négligence maternelle a été récusée par Nations et Rebhun (1988).

⁷ Cette thèse a été fortement contestée par Nations (2013).

par lequel on impute la responsabilité du décès au comportement de la femme, qu'il s'agisse d'adultère, de sorcellerie ou encore de négligence. Ainsi, dans le district de Bijnor dans l'État de l'Uttar Pradesh dans le nord de l'Inde, on considère le corps de la femme enceinte comme étant honteux car il met au grand jour l'activité sexuelle sous-jacente (Jeffrey & Jeffrey, 1996). Dans certains villages en Jamaïque, on désigne le corps de la femme qui perd son bébé par les termes de *false belly* afin de faire sens d'un événement douloureux sur le plan physique et émotionnel (Sobo, 1996). Dans la province Sepik dans l'est de la Papouasie Nouvelle-Guinée, on considère la femme comme l'agente passive des forces occultes et on explique la perte d'un bébé en invoquant des négligences dont elle se serait rendue coupable (Winkvist, 1996). Et au Cameroun, les femmes qui enchaînent plusieurs pertes sont victimes de pression conjugale et de stigmatisation sociale (Savage, 1996).

Cette mise en cause de la femme en cas de décès périnatal était également vraie en Angleterre au 18^e siècle. Jackson (1996) examine ainsi la perception du décès périnatal lorsque la grossesse survenait en dehors des liens du mariage dans ce contexte sociohistorique précis. En raison des potentielles représailles légales et sociales, les femmes célibataires qui tombaient enceintes tendaient à cacher leur grossesse. Des soupçons pesaient alors lourdement sur celles qui déclaraient avoir perdu le bébé (soit de manière accidentelle au cours de la grossesse, soit suite à une naissance prématurée). Afin de faire valoir les attentes morales par rapport à la vie (sexuelle) des femmes célibataires et afin de dissuader les autres femmes d'avoir des enfants hors mariage (pour lesquels il aurait fallu ensuite assumer les besoins matériels au moyen d'une taxe), elles étaient accusées d'infanticide et traduites en justice.

On trouve des traces de ce discours « accusatoire » aussi dans la littérature psychanalytique des années 1970-1980. On expliquait ainsi la fausse couche par un désir inconscient chez les femmes de perdre leur bébé. Les femmes étaient dépeintes comme sadomasochistes, réfractaires à accepter leur rôle de femme, trop attachées à leur père et donc stoppées dans leur développement psychosexuel, ce qui était à l'origine de la fausse couche (Reinharz, 1988a).

Ces études montrent comment les représentations varient en fonction des époques, des pays, des classes sociales, des croyances. Elles dévoilent également la spécificité du décès/deuil périnatal, où interviennent les questions de reproduction et du corps de la femme et où se dévoilent des processus de domination patriarcale. Ces représentations se traduisent également dans des normes sociales qui régissent les émotions à ressentir et à afficher. Ces normes varient aussi en fonction du contexte social, culturel et historique. C'est ce que nous allons aborder à présent.

2.3.4 Les normes sociales en matière d'émotions à ressentir et à afficher

Dans cette section, il sera donc question des « injonctions » sociales en termes d'émotions et de comportements à respecter en cas de décès périnatal. Comme l'explique Walter (2000), chaque société (et chaque époque) possède ses propres normes en matière de deuil : qui a droit de pleurer un être cher, qui a droit d'être pleuré, et comment le deuil peut-il s'exprimer et s'afficher. Nous passerons en revue les différentes formes de ces injonctions en fonction du contexte historique, social et culturel.

Commençons d'abord par l'angle historique. Ainsi, au 17^e siècle, malgré un taux de mortalité infantile élevé, les prêtres puritains de la Nouvelle-Angleterre conseillaient aux parents d'exprimer leur tristesse dans les limites de la bienséance. N'exprimer aucune tristesse était perçu comme suspect, mais afficher une trop grande tristesse était peu conforme à l'esprit chrétien. On trouve également des traces de la tristesse des parents au sein de la classe bourgeoise en Virginie à la même époque, malgré la prégnance des valeurs rationnelles héritées des Lumières. Cependant, cette tristesse était modulée (atténuée) par le besoin de se conformer à la volonté de Dieu et d'accepter qu'en tant que parents, ils n'avaient aucun pouvoir sur le destin de leurs enfants (Smart, 1993).

Dans leur ouvrage, *Centuries of Solace: Expressions of Maternal Grief in Popular Literature*, Simonds et Rothman (1992) examinent ces normes telles qu'elles s'expriment dans la littérature de consolation en Amérique sur une période de 150 ans, en s'appuyant sur des revues féminines, des magazines tels que *True Story*, publié à partir des années 1920, et ciblant les femmes de la classe ouvrière, et des livres plus contemporains de psychologie populaire et de développement personnel.

Les plus anciens témoignages de deuil maternel s'inscrivaient dans un contexte social d'évangélisation chrétienne et de domesticité féminine. Les femmes de la classe moyenne, cantonnées à la sphère domestique et réduites au silence par des tabous culturels qui stigmatisaient les expressions publiques sur des sujets intimes, consignaient leurs récits dans des revues féminines, dévoilant ainsi à la fois leur deuil privé mais aussi leur subordination sociale (Babener, 1993).

En fait, Walter (2000) explique que vers le milieu du 19^e siècle, le deuil était lié à la condition féminine ; autrement dit, il était étroitement associé à la féminisation de la vie de famille, des émotions, et de la religion en Amérique du Nord et en Angleterre. Cette situation a perduré jusqu'au milieu du 20^e siècle. Les femmes étaient perçues alors comme plus pieuses, axées sur les valeurs familiales, émotives et plus enclines au deuil que les hommes. S'en sont suivies des attentes sociales différenciées en termes d'expression du deuil pour les hommes et les femmes. Tandis que les hommes devaient retourner au travail et maîtriser l'expression de leur deuil, les femmes (aisées) pouvaient se laisser aller à leurs émotions pendant la période socialement convenue du deuil et dans l'intimité de leur foyer.

Plus tard, les magazines de confessions comme *True Story* se sont affranchis de l'aspect religieux mais pas des prescriptions morales par rapport à la perte. Par conséquent, ils invitaient les femmes à assumer la responsabilité de leur échec reproductif et leur conseillaient des voies de rédemption de différents ordres, notamment en se conformant aux idéaux traditionnels de la famille (Babener, 1993). L'emphase était mise sur l'altruisme et la compassion (précurseur des groupes de soutien) (Taylor, 1993).

Vers la fin du 20^e siècle, les femmes ont commencé à quitter leur foyer et intégrer l'espace professionnel et c'est alors que leurs voix ont commencé à être entendues, notamment en matière de deuil. Le privé s'invitait désormais dans la sphère publique : « Women telling their story of grief is part of the wider trend toward women telling their story (...). It is part of a rejection of a patriarchal culture which would hide women's experiences and stories from public view » (Walter, 2000, p. 103).

Ensuite, les publications plus contemporaines comme les magazines féminins ou la littérature de développement personnel écrite par des thérapeutes suggéraient des stratégies pragmatiques pour travailler et dépasser son deuil de façon cathartique. Les femmes étaient

alors encouragées à participer à des groupes de soutien afin d'échanger et, in fine, d'exorciser leur douleur (Babener, 1993). Comme nous le disions précédemment, les femmes se sont emparées de la scène publique. Cela s'est traduit par l'émergence d'écrits plus largement accessibles, prônant des approches de développement personnel et un militantisme de la base (Taylor, 1993).

Ce bref survol de la littérature sur le décès/deuil périnatal a permis de souligner à la fois le contexte social dans lequel elle a émergé, ses principales contributions théoriques, les changements de pratiques auxquelles ces contributions ont donné lieu mais aussi l'émergence du décès périnatal comme « objet discursif » étatique, ainsi que la « hiérarchie » qui organise les différentes catégories officielles de décès périnatal. En plus d'être un construit social, le décès/deuil périnatal est traversé par des rapports de pouvoir (institutionnels ou de genre) qui sous-tendent ses représentations sociales, et par des injonctions sociales qui façonnent son expression. En somme, ce survol de la littérature a mis en exergue la régulation sociale du décès/deuil périnatal. De cette recension des écrits, il nous est apparu qu'une question centrale quant au traitement académique du décès/deuil périnatal est celle de sa (non) reconnaissance.

Dans le premier article de la thèse, nous nous intéressons plus spécifiquement à cette question telle qu'elle a été traitée dans les disciplines de la psychologie/psychanalyse et des sciences sociales. Certains points recouperont ceux mentionnés plus haut ; toutefois, l'objectif de ce premier article étant de conceptualiser la (non) reconnaissance du décès/deuil périnatal à partir de la littérature sur le sujet, son objet est beaucoup plus circonscrit que ce qui a été discuté jusqu'ici. À l'issue de ce premier article, des lacunes sont cernées et les questionnements de recherche qui ont guidé cette thèse sont énoncés.

3 ARTICLE 1 - Revue de la littérature en sciences sociales et psychologie/psychanalyse sur le décès et le deuil périnatal

Zeghiche, S. (2019). Entre convergences et complémentarité : Revue de la littérature en sciences sociales et psychologie/psychanalyse sur le décès et le deuil périnatal. *Études sur la mort* (152), 125-142.

Résumé : Le présent article recense les contributions théoriques et empiriques de la littérature en sciences sociales et en psychologie/psychanalyse sur le sujet du décès/deuil périnatal. Bien que le traitement ait été distinct dans chacune de ces deux littératures, on observe un intérêt convergent pour la question de la non reconnaissance du décès/deuil périnatal, et son corollaire, les rituels. Cet article s'articule autour de ces deux objets afin de montrer comment ils ont été examinés dans chacune des deux littératures, avant de proposer, en guise de conclusion, des pistes pour poursuivre et complexifier la réflexion sur le sujet.

Mots clés : décès périnatal, deuil périnatal, non reconnaissance, rituels, revue de littérature

Between convergence and complementarity: Review of the literature in social science and psychology/psychoanalysis on perinatal death and grief

Abstract: This article looks at how the literature in social science and psychology/psychoanalysis has dealt with the topic of perinatal death/grief, both from a theoretical and empirical perspective. Despite differences in the way it has been addressed in each field, perinatal death/grief has generated a converging interest on the issue of its lack of acknowledgement, and its corollary, namely death/grief-related rituals. This article surveys how both of these issues are examined, in each of the aforementioned fields. While highlighting their strengths, this article concludes by introducing a sympathetic critique that questions some of the current assumptions, opening up new avenues of empirical and conceptual research.

Keywords: perinatal death, perinatal grief, lack of acknowledgement, rituals, literature review

3.1 INTRODUCTION

Toute personne qui mène des recherches sur le décès/deuil périnatal ne peut que se réjouir de l'intérêt croissant qu'il suscite dans le milieu scientifique. En effet, une simple recherche dans la base de données SCOPUS avec les mots clés *perinatal grief* et *perinatal bereavement* révèle la courbe ascendante que dessine le nombre d'articles parus chaque année sur le sujet⁸. En dehors de la sphère scientifique, on observe une dynamique comparable, qui va également dans le sens d'une levée de l'omerta sur un sujet longtemps considéré comme tabou. Le décès/deuil périnatal s'invite désormais sur les plateaux de télévision et de radio, notamment en France⁹ et au Canada¹⁰, ainsi que sur les écrans de cinéma¹¹. Il reste bien sûr du chemin à parcourir, mais la situation d'aujourd'hui n'a plus rien à avoir avec la « conspiration du silence » (E. Lewis & Page, 1978; Rousseau, 2014) à la fois sociale et académique qui régnait avant les années 1980.

Le présent article portera sur les contributions théoriques et empiriques de la littérature scientifique sur le sujet du décès/deuil périnatal. Le traitement de cette question est bien sûr vaste et multidisciplinaire¹². Dans cet article, les champs retenus seront ceux de la psychologie/psychanalyse et des sciences sociales, avec une emphase sur le deuxième et un regard plus ciblé sur le premier¹³.

Bien que le traitement ait été distinct dans chacun de ces deux champs, on observe un intérêt convergent pour la question de la non reconnaissance du décès/deuil périnatal. On pourrait même dire que cette question a été à l'origine des premiers écrits sur ce sujet. En effet, la littérature psychologique et psychanalytique sur le décès/deuil périnatal a émergé avec ce souci de faire sortir de l'ombre le décès/deuil périnatal, en lui créant d'abord un espace dans la littérature scientifique. La non reconnaissance est d'ailleurs perçue comme structurante du deuil périnatal, en raison de ses

⁸ Près de 50 articles publiés en 2017, moins de 20 en 1990, moins de 10 en 1980 et un seul en 1970.

⁹ Les Maternelles sur France 5 (13/10/2017), Allô docteur sur France 5 (13/10/2017), Mille et une vies sur France 2 (28/10/2016), etc.

¹⁰ L'émission *Les Malins* du 17 mars 2018 sur Radio Canada, *Out in the open* du 13 avril 2017 sur CBC ou *Banc public* du 7 mars 2017 sur Télé-Québec.

¹¹ *The Other Woman*, film réalisé en 2009 par Don Roos (mort subite du nourrisson). *Last Days of Summer*, film réalisé en 2013 par Jason Reitman (fausses couches et mortinaissance). *Return to Zero*, film réalisé en 2014 par Sean Hanish portant entièrement sur le thème du deuil périnatal.

¹² Selon les résultats dans SCOPUS, 50 % de la littérature sur le sujet relève de la discipline médicale, 20 % des sciences infirmières, 13 % des disciplines psychologiques et seulement 6 % des sciences sociales.

¹³ Pour un compte rendu plus complet du traitement du deuil périnatal en psychologie, voir Willick (2006).

spécificités ontologiques. L'emphase est alors mise sur les répercussions psychologiques de cette non reconnaissance, en l'occurrence le risque de deuil pathologique. En revanche, pour la littérature en sciences sociales, la non reconnaissance est examinée comme un phénomène fluctuant façonné par les structures objectives et mentales des différentes sociétés et comme le résultat des rapports de pouvoir qui s'y déploient. Les répercussions sont dans ce cas sociales; elles renvoient à des mécanismes de contrôle, d'exclusion et de vide social, mais aussi à l'émergence de mouvements de résistance.

Dans les deux champs, les rituels apparaissent comme le corollaire de cette non reconnaissance. Dans le champ psychologique/psychanalytique, les rituels seraient un moyen thérapeutique pour faire face à la liminalité du décès/deuil périnatal, dont découle sa non reconnaissance. Dans le champ des sciences sociales, la résurgence des rituels est une réponse au vide social créé par la triple médicalisation de la naissance, du décès et du deuil (périnatal) qui a marqué les sociétés modernes; des rituels dissociés de leur ancrage purement religieux des sociétés traditionnelles; des rituels qui signalent leur inscription dans un contexte postmoderne de « diffraction » du pouvoir, de réappropriation des normes en matière de deuil (périnatal), et de reconfiguration du statut de personne du bébé et du rapport à la mort, de façon plus globale.

C'est donc autour de ces deux objets, que sont la (non) reconnaissance du décès/deuil périnatal et les rituels, que s'articulera cet article. Chaque champ disciplinaire sera passé en revue séparément, avant de proposer, en guise de conclusion, des pistes pour poursuivre et complexifier la réflexion autour de ces deux objets.

3.2 CHAMP DE LA PSYCHOLOGIE/PSYCHANALYSE

3.2.1 Deuil périnatal : un deuil à part entière

À partir des années 1960, le champ de la psychologie/psychanalyse a permis de faire du deuil périnatal un deuil à part entière en battant en brèche les idées préconçues de l'époque, selon lesquelles le décès périnatal était un « non-événement » (Bourne, 1968), que dans la mesure où les parents ne voyaient pas le bébé, il n'y avait pas d'attachement et donc pas de deuil (Carlson et al., 2012; D. Davidson, 2011; de Montigny & Beudet, 1997; de Montigny et al., 2015; Gilbert & Smart, 1992; Leon, 1992; Lovell, 1983b; Malacrida, 1999; Willick, 2006).

En mettant en lumière l'intensité des réactions psychologiques des parents touchés par un décès périnatal (Boyle, Vance, Najman, & Thearle, 1996; Lasker & Toedter, 1991), en examinant les facteurs de risque (Hunfeld et al., 1995; Lasker & Toedter, 1991) ainsi que les points de convergence et de divergence entre les différents types de décès périnatal (Lovell, 1983b; Madden, 1994; Peppers & Knapp, 1980) et en soulignant les répercussions conjugales (Beutel et al., 1996; Gilbert & Smart, 1992; Gottlieb et al., 1996; Smart, 1992), familiales (Borg & Lasker, 1981; Cecil, 1994a) et sociales (de Montigny, Beaudet, & Dumas, 1999) d'un décès périnatal, ces chercheurs ont pu faire reconnaître le deuil périnatal et lui accorder une place dans le champ du deuil (en général). De ce fait, on lui reconnaissait également le statut d'expérience psychosociale.

Ainsi, une réflexion inédite a été formulée par rapport à la question de la temporalité grâce à l'introduction de deux concepts que sont l'attachement prénatal et le deuil prospectif, lesquels ont fait voler en éclats plusieurs postulats qui informaient jusque-là les théories du deuil (Willick, 2006). La psychanalyse a également contribué à ce changement de paradigme en mettant en lumière les remaniements *psychiques* (pas uniquement *physiques*) qu'implique la transition à la parentalité et que le décès périnatal vient interrompre brutalement et laisser en suspens (Soubieux, 2013).

3.2.2 Deuil périnatal : un deuil singulier

Mais si les chercheurs en psychologie/psychanalyse ont permis de faire du deuil périnatal un objet de recherche à part entière dans la littérature du deuil, ils n'en soulignent pas moins les spécificités qui font de lui un deuil singulier, qui ne peut être assimilé au modèle de deuil classique, en raison principalement de la nature de l'objet perdu (Alexandre & Gaugue, 2016; De Wailly, 2012; Dollander, 2014; Leon, 1995; Soubieux, 2013). Ainsi, ils ont pu examiner ses spécificités ontologiques, plus précisément sa liminalité (Porschitz & Siler, 2017; Reiheld, 2015), la non reconnaissance qui en découle, les répercussions de cette non reconnaissance ainsi que le rôle des rituels en contexte de décès/deuil périnatal.

3.2.2.1 Raisons de la non reconnaissance : ses spécificités ontologiques

Le décès/deuil périnatal est traversé par de nombreux paradoxes qui en font un phénomène liminal. Cette liminalité est triple; elle touche à la fois l'évènement, le statut des parents et celui de l'enfant. Pour ce qui est de l'évènement, le décès périnatal constitue une collision temporelle : la

vie et la mort se télescopent (Soubieux, 2013). De cette collision découle la dissolution des deux événements. Autrement dit, il n'y a ni mort, ni naissance; il n'y a pas non plus de processus clair qui mène à la mort, il n'y a pas non plus clairement une personne à pleurer. Soubieux (2013, p. 38) parle d'une « absence sans absent : une absence semblable à une enveloppe vide. En un mot, une absence hors le temps ».

Pour ce qui est du bébé décédé, il se situe dans un entre-deux. Il est à la fois sur une interface entre virtuel et réel (Missonnier, 2007) et entre infra et supra/métaphysique : « il émerge à peine de l'en-deçà de la vie, mais il n'est pas encore intégré dans un au-delà » (Soubieux, 2013, p. 79).

Enfin, il en va de même pour les parents. Au moment du décès, leur statut à l'hôpital devient ambigu. Sans enfant à qui prodiguer des soins, sans maladie à traiter, ils ne sont ni parents, ni patients (Lovell, 1983b). Après le décès, leur statut au sein de la société est tout aussi flou : « Ils ne sont plus un couple sans enfants comme auparavant, ils ne sont pas vraiment reconnus comme parents, ils ne sont plus vraiment seulement le fils ou la fille de leurs propres parents » (Soubieux, 2013, p. 38).

Cette liminalité a ainsi pour conséquence que ni l'événement, ni le statut des protagonistes ne soient reconnus. Comme l'explique Soubieux (2013), ce non-avènement est alors traduit en non-événement. De cette liminalité découle la non reconnaissance du décès/deuil périnatal. En réalité, cette non reconnaissance se situe à trois niveaux : le premier est psychique, le deuxième institutionnel et le troisième culturel. Les chercheurs du champ psychologique/psychanalytique ont alors mis en lumière les répercussions de ces trois non reconnaissances (même s'ils ne les ont pas nommées ainsi).

3.2.2.2 *Répercussions de la non reconnaissance : deuil pathologique*

La psychanalyse a mis en avant les répercussions d'une *non reconnaissance psychique*, c'est-à-dire d'une situation où la perte narcissique ne se transforme pas en perte objectale, où la dé-fusion ne s'opère pas, où la perte est ignorée, non reconnue et encryptée. Cette situation mène à un « deuil mélancolique » (Freud, 2004; Noël & Emond, 2012).

D'autres chercheurs ont permis d'attirer l'attention sur les répercussions psychologiques de la *non reconnaissance institutionnelle*, c'est-à-dire, d'une prise en charge du décès/deuil périnatal où l'on éloignait vite le bébé mort ou mourant, où le deuil devait se vivre en silence (Carlson et al.,

2012; D. Davidson, 2011; de Montigny et al., 2015; Gilbert & Smart, 1992; Leon, 1992; Lovell, 1983b; Malacrida, 1999; Willick, 2006) et où l'on conseillait aux parents de tourner la page rapidement, et de penser au prochain bébé (Carlson et al., 2012; Lovell, 1983b). Ainsi, dès les années 1970, il a été établi que ces pratiques pouvaient entraver le deuil et donner lieu à des troubles dépressifs, accompagnés de symptômes somatiques (E. Lewis, 1976; E. Lewis & Page, 1978).

Enfin, pour ce qui est de la *non reconnaissance culturelle*, Borg et Lasker (1981) ont expliqué que l'absence de pratiques culturelles en cas de décès périnatal privaient les parents de bienfaits psychologiques. Par ailleurs, l'élimination rapide du corps du bébé pouvait également retarder le processus de deuil puisqu'il ne restait plus aucune trace tangible de ce décès. Cela rejoignait la préoccupation de E. Lewis et Page (1978) de créer des souvenirs et de « ramener le bébé à la mort » (*bring the stillborn baby back to death*) en permettant aux parents de le voir, de le porter, de le nommer et de s'impliquer dans les pratiques mortuaires (incinération, funérailles).

Si le travail de deuil résulte du croisement d'un consensus social de la mort et d'une acceptation individuelle de la réalité (Bacqué & Merg-Essadi, 2013), on peut aisément comprendre qu'en l'absence de ces deux éléments, le travail du deuil peut se voir largement entravé en cas de décès périnatal et mener ainsi à un deuil pathologique.

3.2.2.3 *Rituels : outil thérapeutique*

Ainsi, les rituels sont apparus comme une réponse à cette triple non reconnaissance et à ses répercussions psychologiques. Sur le *plan psychique*, créer un espace rituel permet de mettre des mots, des paroles, des gestes pour séparer les corps, celui de la mère et de l'enfant, pour séparer les temps, celui de la mort et de la naissance, mais aussi pour sortir de l'impensable, redevenir sujet et acteur de sa vie (Fellous, 2006). Les rituels sont alors perçus comme des actes qui rendent réels l'enfant et sa perte (Soubieux, 2013) et permettent ainsi d'entamer le processus de deuil (Fellous, 2006). Les gestes et les mots rendent possible le « passage » de l'enfant d'une existence terrestre à une existence métaphysique (Bacqué & Merg-Essadi, 2013), et d'échapper ainsi à cet état liminal.

Sur le *plan institutionnel*, les rites et pratiques symboliques traduisent un engagement de la part des soignants qui peut être suffisant pour faire sortir le parent du marasme dans lequel l'a plongé le décès/deuil périnatal (Fellous, 2006). Par ailleurs, ils permettent de « dessiner une aire spécifique, transitionnelle entre le monde personnel et professionnel, individuel et collectif,

médical et social » (Fellous, 2006, p. 387) et recréer du lien là où il y avait discontinuité. Les soignants agissent aussi comme témoins et garants de l'existence sociale du bébé décédé (Bacqué & Merg-Essadi, 2013).

Enfin, sur le *plan culturel*, les rituels sont perçus comme un moyen d'atténuer les tourments des personnes endeuillées en remplaçant le vide du disparu par le manque du sujet mort : « Faire des morts des 'proches de loin', c'est le propre d'une recherche de la bonne distance et d'une juste temporalité (...) » (Le Grand-Sébille, 2004, p. 44). Cela permettrait également aux parents de se réapproprier la responsabilité de l'accompagnement de leur enfant, de redevenir de « bons » parents, et « de réparer la dimension mortifère qui collait à cette maternité » (Fellous, 2006, p. 392).

Les rituels ont donc occupé une place centrale dans la gestion thérapeutique du deuil périnatal.

En résumé

Le champ de la psychologie/psychanalyse a permis de faire reconnaître le deuil périnatal comme un véritable deuil en soulignant l'intensité des émotions qu'il provoque et les répercussions qu'il entraîne ainsi que les différentes sphères qu'il touche. Il a permis également d'élargir le champ du deuil en proposant une nouvelle réflexion autour de la temporalité en introduisant les concepts d'attachement prénatal et de deuil prospectif. En mettant au centre de la réflexion les remaniements psychiques que le décès/deuil périnatal vient interrompre et laisser en suspens, la conception du deuil s'est vue profondément transformée. Enfin, ce champ a permis de mettre en lumière les spécificités ontologiques du décès/deuil périnatal. La liminalité de l'événement, du statut des parents endeuillés et celui de l'enfant décédé fait du deuil périnatal un deuil singulier. De cette liminalité découle une triple non reconnaissance, qui entraîne à son tour des répercussions psychologiques importantes auxquelles les rituels semblent apporter une réponse thérapeutique.

3.3 CHAMP DES SCIENCES SOCIALES

L'apport des sciences sociales a été tout autre. Sans se réclamer forcément de la discipline sociologique, plusieurs études ont apporté un regard « sociologique » sur le décès/deuil périnatal et ont permis d'éclairer certains enjeux qui sont au cœur même du questionnement sociologique. L'angle « sociologique » a ainsi permis de voir l'ancrage social du décès/deuil périnatal; autrement dit, la façon dont les structures objectives et mentales des sociétés traditionnelle, moderne et

postmoderne¹⁴ modulent le décès/deuil périnatal (Walter, 1994, 2007, 2012). Ainsi, le type de mort qui caractérise une société, la conception de la vie et de la mort, et plus précisément le lien établi entre naissance/mort sociale et naissance/mort physique, le locus du pouvoir et du discours d'autorité (Walter, 1994, 2007) sont autant d'éléments qui façonnent le décès/deuil périnatal comme phénomène social et qui déterminent les contours de sa (non) reconnaissance. Mais voyons comment cela se manifeste précisément dans chaque société¹⁵.

3.3.1 Société traditionnelle

3.3.1.1 Raisons de la non reconnaissance : la bonne et la mauvaise mort

Plusieurs auteurs ont expliqué que la conception du décès/deuil périnatal dans les sociétés traditionnelles était certes différente, en raison entre autres de la mortalité infantile élevée, mais que le deuil périnatal n'était pas pour autant absent (Garattini, 2007; Gelis, 2015; Morel, 2001; Smart, 1993). Bacqué, Sani, Rauner, Losson, Merg-Essadi, et al. (2018, p. 253) parlent même d'invariants émotionnels en matière de deuil périnatal. La prégnance de la religion déterminait en revanche quelle mort périnatale était reconnue ou non. Ainsi, la question du baptême était centrale dans un contexte judéo-chrétien; c'est lui qui consacrait la naissance sociale de ces bébés morts, leur intégration à la communauté. En somme, c'est le baptême qui délimitait la bonne de la mauvaise mort (Gelis, 2015; Gourdon & Rollet, 2009).

La bonne mort était pleurée (dans les limites de ce qui était jugé acceptable (Bacqué, Sani, Rauner, Losson, Merg-Essadi, et al., 2018; Smart, 1993), célébrée, et aussi montrée. Ainsi, en Europe, du Moyen Âge jusqu'au 19^e siècle, des cérémonies étaient organisées pour ces bébés morts, des prières rédigées. Ces bébés étaient considérés comme des âmes pures pour lesquelles l'accès au paradis était immédiat. Ils servaient par ailleurs d'intercesseurs à leurs parents. Il n'était donc pas rare que des tableaux ou ex-voto dépeignent les familles avec leurs mort-nés : « ces petits tableaux seraient ainsi comme un livret de famille en image » (Morel, 2001, p. 28). À partir de la fin du 19^e siècle, la photographie se diffuse (Bacqué, Sani, Rauner, Losson, Merg-Essadi, et al.,

¹⁴ Ces catégorisations renvoient bien sûr à des idéaltypes qui permettent de dégager des tendances, plus qu'à un découpage spatio-temporel précis. Ces trois structures mentales ne sont pas hermétiques; elles peuvent se chevaucher et s'entremêler. Ainsi, on peut trouver encore des éléments traditionalistes dans une structure sociale postmoderne. Les structures objectives sont elles aussi hétérogènes; il y a plus coexistence (dans des proportions variées) qu'un passage net de l'une à l'autre.

¹⁵ Pour un portrait plus complet de l'évolution historique des représentations et des pratiques en matière de décès et de deuil périnatal, voir les études de Bacqué, Sani, Rauner, Losson, Merg, et al. (2018) et Bacqué, Sani, Rauner, Losson, Merg-Essadi, et al. (2018) qui retracent ce phénomène depuis la préhistoire jusqu'à aujourd'hui.

2018) et permet aux familles modestes de perpétuer cette pratique (Morel, 2001). À la même époque, apparaissent les représentations des enfants morts sous forme d'anges sur les tombes (Bacqué, Sani, Rauner, Losson, Merg-Essadi, et al., 2018). La bonne mort s'affichait donc sans complexe.

La mauvaise mort était, quant à elle, stigmatisée, rejetée et surveillée de près. Ainsi, les enfants décédés sans baptême étaient perçus comme des âmes errantes porteuses de mauvais présages (Gelis, 2015). L'Église intervenait pour gérer les pratiques en la matière : combattre les rituels magico-religieux pratiqués par les parents pour se prémunir contre les mauvais présages de ces âmes errantes, inventer le concept de Limbe pour soulager la douleur de ces parents, autoriser (avant d'interdire¹⁶) le sanctuaire à répit pour donner une deuxième chance de salut à ces bébés (Bacqué, Sani, Rauner, Losson, Merg-Essadi, et al., 2018; Morel, 2001).

Mais si le baptême était central en matière de (non) reconnaissance de ces bébés morts, il n'était pas le seul facteur. Comme le dit Garattini (2007), l'exclusion de ces bébés étaient liés à d'autres enjeux d'exclusion posthume comme la maladie, la difformité, l'illégitimité ou l'infanticide. Ainsi, le sanctuaire à répit concernait uniquement les bébés qui avaient forme humaine, « ce qui excluait les monstres et les embryons informes » (Morel, 2001, p. 21).

3.3.1.2 *Répercussions de la non reconnaissance : l'exclusion*

Cette ligne de partage entre la bonne et la mauvaise mort déterminait la façon dont le décès/deuil périnatal était « géré ». Ainsi, l'Église interdisait que l'on enterre en sol consacré ces bébés morts avant d'avoir été baptisés. Ils devaient être enterrés dans des zones séparées, là où étaient enterrées d'autres catégories de reclus, des zones à la périphérie, sans démarcation, sans pierre tombale ou autre indication qui permettait de les identifier comme lieux de sépulture¹⁷ (Garattini, 2007). Aucun rite ecclésiastique n'était pratiqué à leur égard (Garattini, 2007; Morel, 2001). Par ailleurs, les bébés décédés sans baptême n'apparaissaient pas non plus dans les registres de décès. Gourdon et Rollet (2009, p. 506) parlent ainsi d'une « double exclusion », une exclusion des corps et des âmes.

¹⁶ Les sanctuaires à répit ont été interdits à partir de 1729 mais ont persisté jusqu'au 19^e siècle (Bacqué, Sani, Rauner, Losson, Merg-Essadi, et al., 2018).

¹⁷ En France, ce n'est qu'à partir du Code napoléon que les enfants morts sans baptême ont eu le droit d'être enterrés dans les cimetières publics (Bacqué, Sani, Rauner, Losson, Merg-Essadi, et al., 2018).

Mais l'exclusion ne concernait pas uniquement les bébés; elle s'appliquait aussi aux femmes dans certains cas. Ainsi, plusieurs auteurs ont montré comment la responsabilité du décès périnatal pouvait être imputée à la femme, comme preuve des manquements dans son comportement, qu'il s'agisse d'adultère, de sorcellerie ou encore de négligence (Cecil, 1996; Reinharz, 1988a; van der Sijpt, 2010), et comme motif suffisant pour l'accuser d'infanticide et la traduire en justice, afin de faire valoir les attentes morales par rapport à la vie (sexuelle) des femmes et servir de mesures dissuasives (Jackson, 1996).

3.3.2 Société moderne

3.3.2.1 Raisons de la non reconnaissance : une mort « séquestrée »

Dans les sociétés modernes, de nombreux changements bouleversent profondément les pratiques sociales en matière de décès/deuil périnatal. Ainsi, la mort la plus fréquente n'est plus celle des enfants en bas âge, mais celle des personnes âgées. La mort des enfants paraît alors insensée. Le locus du pouvoir ne réside plus dans le discours religieux mais dans le discours étatique et scientifique. La mort est médicalisée et dé-ritualisée, ce qui fait en sorte que le deuil se voit cantonné à la sphère privée (Walter, 2007).

Si dans les sociétés traditionnelles judéo-chrétiennes, c'était l'absence de baptême qui était à l'origine de la non reconnaissance de ces morts, dans les sociétés modernes, c'est la séquestration physique et symbolique de la mort par l'institution médicale qui en est à l'origine. Le contexte moderne se caractérise en effet par une triple médicalisation : celle de la naissance (Clavandier & Charrier, 2015; Lovell, 1983b, 1997; Martel, 2014), celle de la mort (Frost et al., 2007; Mellor & Shilling, 1993; Walter, 1994, 2007) et celle du deuil (Walter, 1994, 2007) et par une triple « suspension du lien social » (Bacqué & Merg-Essadi, 2013) qui empêche d'inscrire le tout petit enfant au sein du groupe des vivants, des morts, et des morts dont on entretient le souvenir.

À partir des années 1950, on observe ainsi une transformation majeure, connue par les historiens sous le nom du « grand déménagement », qui consiste à déplacer la naissance de la sphère domestique à la sphère hospitalière (Clavandier & Charrier, 2015; Letherby, 1993; Lovell, 1997). Cela aura pour conséquence de couper « les familles de la ritualisation ancestrale de la naissance » (Bacqué & Merg-Essadi, 2013, p. 58). Par ailleurs, la réduction de la mortalité infantile étant devenue un objectif central des soins de santé visant la mère et le bébé, les décès périnataux apparaissent désormais comme des entailles à l'idéologie moderniste autour du contrôle des corps

et de la vie (Martel, 2014). Ils viennent bouleverser le modèle idéal d'une naissance heureuse qui prévaut en obstétrique mais aussi pour les parents : « la biomédecine a succédé à la coutume, en quelque sorte, dans l'exigence de 'réussir' sa progéniture » (Le Grand-Séville, 2004, p. 42).

Mais si la naissance a été médicalisée, il en va de même pour le décès. Plusieurs sociologues ont souligné les spécificités modernes de la mort : sa médicalisation mais aussi sa privatisation (Mellor & Shilling, 1993; Walter, 1994, 2007). Mellor et Shilling (1993) expliquent que le déclin de la religion et des rituels ont amené à la « séquestration de la mort », laissant les personnes endeuillées gérer leur perte surtout dans la sphère privée. Ainsi, en passant dans l'enceinte hospitalière, la gestion de la mort se serait à la fois technicisée et dé-ritualisée. Cela valait aussi pour le décès périnatal (Frost et al., 2007).

Cette médicalisation de la mort s'est accompagnée également par une bureaucratisation. En effet, en plus d'être médicalisé, le décès périnatal est traduit en donnée démographique (Martel, 2014). Ces données sont classées selon une hiérarchie qui organise les décès périnataux. De ces catégories découle une reconnaissance administrative et bureaucratique différenciée à la fois par rapport au statut du bébé et aux droits des parents (Lovell, 1997, 2001). Par conséquent, si dans l'espace médical, il n'y a plus véritablement de bonne mort puisque toute mort périnatale est un aveu d'échec; sur le plan bureaucratique, il y a des morts plus ou moins légitimes en fonction de l'âge ou du poids gestationnel.

La médicalisation a également touché le deuil, qui relève désormais du contrôle des experts de la « psyché » humaine (Walter, 2007). En effet, dans un contexte moderne où la vie sociale et géographique est fragmentée, où les liens sociaux se distendent, la gestion communautaire du deuil des sociétés traditionnelles laisse la place à la gestion « professionnelle » (Walter, 1994). Bien sûr, il faudra attendre les années 1970-1980 pour que le deuil périnatal soit reconnu comme un deuil à part entière, mais une fois reconnu, l'« injonction » implicite au détachement, au lâcher-prise, à la résolution (*closure*) est également de mise (Walter, 2007). Il y aurait donc un bon deuil et un mauvais deuil (périnatal).

3.3.2.2 *Répercussions de la non reconnaissance : le vide social*

La médicalisation de la naissance et de la mort a en quelque sorte dé-symbolisé le décès périnatal et empêché la constitution d'un discours intégrateur (Le Grand-Séville, 2004). Dans l'enceinte de l'hôpital, on assiste à l'omniprésence des seuls gestes médicaux et hygiéniques et à cette volonté de faire « disparaître au plus vite ce corps mort devenu étranger au ventre maternel et à l'institution elle-même » (Le Grand-Séville, 2004, p. 42).

L'institution médicale s'étant accaparé la gestion de la mort, une fois les parents endeuillés hors de l'enceinte hospitalière, il n'y avait pas plus d'espace social pour accueillir l'expérience du décès périnatal. Lovell (1997) attire l'attention sur la marginalisation généralisée du décès périnatal, qui s'exprime à travers un véritable vide social. Le deuil est cantonné à la sphère privée et n'a pas d'écho dans la sphère publique en dehors du discours des experts du deuil, qui exhortent au détachement.

Enfin, sur le plan bureaucratique, les différentes catégories de décès périnatal entraînent des conséquences juridiques, sociales et éthiques distinctes (Lovell, 1997). Ainsi, tous les décès périnataux ne donnent pas lieu à la même reconnaissance administrative, ni aux mêmes droits, ni encore aux mêmes pratiques. Souvent, les fausses couches et les décès avant 24 semaines de grossesse ne donnent pas lieu à une reconnaissance administrative (Lovell, 2001). L'absence de documentation contribue ainsi à l'ambiguïté juridique de la vie et de la mort du bébé (Malacrida, 1999), autrement dit à son statut de personne et à sa place au sein de la famille. En plus de plonger les parents dans « un *no man's land* représentationnel » (Bacqué & Merg-Essadi, 2013), cette situation les prive aussi de droits comme le congé de deuil ou de maternité, la couverture des frais liés à la mort du bébé par les compagnies d'assurance (Malacrida, 1999) ou encore de certaines pratiques mortuaires (Lovell, 1997, 2001).

3.3.2.3 *Non reconnaissance comme objet de résistance*

Paradoxalement, c'est en partie en réaction aux effets de cette médicalisation et à cette bureaucratisation que les conditions nécessaires seront créées pour modifier les standards de soins et la législation en contexte de décès/deuil périnatal. On peut ainsi considérer que les années 1980¹⁸

¹⁸ Cette synergie en Grande-Bretagne et aux É.-U. suivra une décennie plus tard en France (Bacqué, Sani, Rauner, Losson, Merg-Essadi, et al., 2018).

ont été marquées par une synergie entre différents acteurs tendant tous vers un objectif commun. En effet, les cliniciens, les chercheurs et les parents endeuillés ont commencé dès lors à œuvrer pour faire valoir l'idée que le décès périnatal était réellement une perte significative qui devait être prise en compte. De ces études, des recommandations importantes ont été formulées pour transformer les soins hospitaliers (D. Davidson, 2007, 2011; Willick, 2006). Cela s'est concrétisé au début des années 1980 par la mise en place, en Amérique du Nord par exemple, d'un protocole de soutien au deuil périnatal (Martel, 2014). Aux États-Unis, cette dynamique s'est structurée de manière plus formelle autour d'un mouvement de soutien pour le décès périnatal (*pregnancy and infant loss support movement*) qui, au fil du temps a permis non seulement d'accroître la sensibilisation vis-à-vis des enjeux liés au décès/deuil périnatal mais aussi de changer la législation dans plusieurs états américains (Cacciatore & Bushfield, 2008; Layne, 1997, 2006a, 2006b). La reconnaissance du décès/deuil périnatal était devenue un enjeu crucial pour ces différents acteurs.

3.3.3 Société postmoderne

Cette dynamique s'est accélérée dans un contexte postmoderne, où le discours se décentralise, se démultiplie, où les communautés de sentiments (comme les groupes de soutien) remplacent les liens sociaux préexistants, où le privé se mêle au public, où l'on reconnaît à l'enfant une existence sociale avant même sa naissance physique, où les injonctions au silence et à l'oubli sont remplacées par l'expression des émotions et le maintien du lien avec la personne décédée (Walter, 1994, 2007, 2012). Au cœur de ces transformations, on trouve la résurgence des rituels, que ce soit en contexte institutionnel ou hors institution (notamment dans l'espace virtuel).

3.3.3.1 Rituels en contexte institutionnel

Comme nous le disions précédemment, la plupart des pays occidentaux ont mis en place des lignes directrices qui améliorent la gestion du décès périnatal en contexte hospitalier (Dumoulin & Valat, 2001; Layne, 2006b; Lovell, 1997). Le Grand-Séville (2004) parle d'un mouvement éthique et social qui participe d'une réorganisation du statut de l'enfant à naître. On observe donc un travail d'humanisation effectué par les soignants à travers des gestes aussi simples que ceux qui consistent à vêtir le bébé avant de le présenter aux parents. Si l'habillement est un baptême civil (Fellous, 2006), la présentation de l'enfant aux parents est « un rite d'accueil, de naissance, avant de fonctionner comme un rite de séparation » (Molinié & Hureaux, 2012, p. 118). En somme, ces différents acteurs ont permis de « rendre pensable et visible ce malheur, de refuser le déni, et

d'exiger qu'une prise en compte du chagrin succède aux seuls gestes techniques et froids » (Le Grand-Séville, 2004, p. 43).

La gestion du deuil périnatal a également profondément changé. Les étapes « universelles » du deuil sont remplacées par des cheminements divers et des communautés de sentiments (Walter, 1994, 2007). Les travailleurs sociaux ainsi que les thérapeutes qui interviennent auprès des parents endeuillés sont alors enjoins d'accueillir le sens personnel donné par les personnes touchées par un deuil périnatal et de les accompagner dans cette construction personnelle de sens (Cacciatore, 2009; Cosgrove, 2004). La capacité à l'oubli, considérée désormais comme malsaine, est alors remplacée par la capacité non seulement à se souvenir mais aussi à créer des souvenirs face à la mort de ces tout-petits (Garattini, 2007). Ainsi, le recours à des rituels est tout aussi encouragé (Brin, 2004) que la participation à des groupes de soutien (Bucchio, Jones, & Flores-Carter, 2018). Les rituels jouent donc un rôle crucial dans la gestion thérapeutique du deuil, comme nous l'avons vu précédemment.

3.3.3.2 Rituels hors institution

Les rituels pratiqués dans l'enceinte de l'hôpital se poursuivent en dehors. Les « traces » matérielles du bébé sont utilisées par les parents comme une façon de « préserver » symboliquement la famille, rendre l'existence de leur bébé plus réelle pour eux et les personnes qui les entourent, et faire ainsi reconnaître leur statut comme celui de parents d'enfants décédés et non pas comme conjoints n'ayant pas eu encore d'enfants (dans le cas des primipares) (Garattini, 2007; Godel, 2007; Weaver-Hightower, 2012).

Mais en plus de préserver les rares traces qui subsistent de ce bébé parti trop tôt, les parents créent de nouveaux souvenirs en se procurant des objets (des animaux en peluche, des bagues, des dessins, etc.) qui servent à « provoquer » le souvenir chez eux et chez les autres (Weaver-Hightower, 2012).

Ces pratiques sont facilitées sur la plateforme virtuelle, où l'on observe peut-être davantage qu'ailleurs la dissolution de nombreuses frontières : le privé et le public, le factuel et le fictif, le passé et le présent, le matériel et l'immatériel. Que ce soit des blogues, des pages Facebook (Hardy & Kukla, 2015), des forums de discussion (Hardy & Kukla, 2015; Sawicka, 2017), des sites commémoratifs (Keane, 2009; Missonnier, 2015), l'espace virtuel permet de mettre en scène

publiquement son deuil, de revendiquer ou se réapproprier une identité parentale qui était jusque-là déniée et ainsi de « se rebeller vivement contre l'omerta sociale généralisée face à la mort prénatale de l'enfant à naître » (Missonnier, 2015, p. 18). Certains pensent en effet que cet espace permettrait de contourner la non reconnaissance du deuil périnatal qui prévaut en dehors de l'univers virtuel en rendant possible l'émergence de définitions collectives du décès périnatal et de nouvelles règles en matière d'émotions et d'affichage; en un mot, en transformant par la base (*grassroot*) la culture émotionnelle existante du deuil périnatal (Hardy & Kukla, 2015; Sawicka, 2017).

En résumé

Le champ des sciences sociales permet de dessiner les variations diachroniques de la non reconnaissance comme un mouvement en trois temps. Un premier temps qui correspond aux sociétés traditionnelles où la reconnaissance est partielle, circonstancielle, fragile mais pas inexistante. Un deuxième temps, qui correspond aux sociétés modernes, où la non reconnaissance se généralise sous l'effet de la triple médicalisation de la naissance, de la mort et du deuil. Enfin, un troisième temps, qui correspond aux sociétés postmodernes, où l'on observe une résurgence des rituels en lien avec le décès/deuil périnatal¹⁹.

En plus de ces variations, ce champ permet de mieux saisir les enjeux de pouvoir qui les sous-tendent et dont découlent les normes qui façonnent les représentations, la gestion et les pratiques en matière de décès/deuil périnatal et donc sa (non) reconnaissance. Ainsi, dans la société traditionnelle, c'est l'institution religieuse qui départageait la « bonne » de la « mauvaise » mort et les conduites à suivre et à proscrire dans chaque cas. Dans la société moderne, le pouvoir revient à l'institution étatique et médicale, lesquels exercent une sorte de monopole sur la définition et la gestion du décès/deuil périnatal. Dans la société postmoderne, les enjeux de pouvoir se dissolvent en partie et l'individu peut revendiquer la capacité (relative) de faire valoir sa propre interprétation et sa propre façon de vivre son deuil. La résurgence des rituels en est la parfaite illustration.

En somme, l'apport du champ des sciences sociales a été d'examiner le décès/deuil périnatal comme phénomène social, à la fois façonné par les structures objectives et mentales des différentes

¹⁹ Certains y voient même une façon de renouer avec une tradition ancienne (Morel, 2001).

sociétés dans lesquelles il s'inscrit et à la fois révélant des dynamiques de pouvoir et de résistance, comme autant de tentatives, contradictoires et toujours inachevées, de lui donner forme et stabilité.

3.4 CONCLUSION

L'examen des deux champs disciplinaires retenus dans cet article montre bien que la non reconnaissance est un phénomène à la fois psychique et social, que ce soit dans ses fondements (ses spécificités ontologiques, son ancrage structurel, les enjeux de (contre)pouvoir qui le façonnent) ou dans ses effets (le risque de deuil pathologique, l'exclusion et le vide social qu'il entraîne). En somme, cet examen permet de voir la non reconnaissance du décès/deuil périnatal comme une équation complexe aux termes multiples, intrinsèques pour certains (les termes ontologiques), extrinsèques pour d'autres (les termes structurels).

Cet examen est tout aussi intéressant pour les contributions qu'il apporte au traitement des rituels en contexte de décès/deuil périnatal. Ce double regard disciplinaire permet en effet de voir les rituels à la fois comme une manifestation d'un changement social, d'une transformation du pouvoir, mais aussi comme le corollaire de la non reconnaissance, autrement dit, comme une réponse sociale et psychique à celle-ci.

Cela dit, certains points mériteraient d'être davantage explorés pour compléter et peut-être complexifier l'étude de ces deux objets. Ainsi, le champ de sciences sociales a surtout permis de voir les variations diachroniques de la non reconnaissance du décès/deuil périnatal, et s'est moins penché sur ses variations synchroniques. Autrement dit, on en sait plus sur les changements historiques en matière de (non) reconnaissance que sur ses changements sur une même séquence temporelle. Or, on n'est pas passé d'une société moderne de non reconnaissance totale à une société postmoderne de reconnaissance absolue. Il reste donc à explorer la coexistence de la reconnaissance et de la non reconnaissance au sein d'une même séquence temporelle et sa variabilité en fonction des différents espaces sociaux et des différents moments de cette séquence. Ainsi, on observe que la reconnaissance tend à s'estomper à mesure que l'on s'éloigne du moment du décès. Plus prégnante sur le court terme, elle s'amenuise sur le long terme. On observe également une certaine gradation de reconnaissance en fonction de l'espace : plus homogène dans l'espace médical, elle se déploie en demi-teintes dans les autres espaces, diminuant progressivement depuis l'espace familial, l'entourage et enfin l'espace de travail (Zeghiche, de Montigny, & Lopez, sous presse, 2020).

Pour ce qui est des rituels, ils ont surtout été examinés comme une réponse ou un constat face à la non reconnaissance mais pas suffisamment comme un processus actif qui en découle. Le concept de *labour social* (Kurasawa, 2007; López, 2018) permet de voir le processus à l'œuvre, l'effort qu'il sous-tend, le travail qu'il implique. Ce processus doit être lié aux contours de la non reconnaissance. Autrement dit, si la non reconnaissance admet des variations synchroniques, le *labour social* qui en découle est tout aussi hétérogène. Ainsi, en fonction de la catégorie temporelle et spatiale où l'on se situe, on a plus ou moins de points d'accroche pour faire reconnaître le décès/deuil périnatal et plus ou moins de fluidité pour le faire à sa façon. À l'image d'une voie ferrée, l'intensité du labour diffère selon que l'on se trouve sur une voie qui a été défrichée ou sur une voie qui a été électrifiée. Le mouvement est facilité dans le premier cas; il est en partie impulsé dans le deuxième. Mais ailleurs, le mouvement peut être entravé et le labour requis plus intense. Il reste donc à examiner le lien entre les deux objets que sont la (non) reconnaissance et le *labour social* et à en modéliser la variabilité en fonction des axes de médiation spatiale et temporelle.

Ensemble, ces deux avenues de recherche permettront de dessiner un portrait plus complet du phénomène à l'étude et d'éviter les réponses toutes faites par rapport aux contours de la non reconnaissance et à la fonction des rituels.

RÉFÉRENCES

- Alexandre, M., & Gaugue, J. (2016). Perinatal grief : question of social and juridical recognition of stillborn infant. *Devenir*, 28(1), 5-20.
- Bacqué, M.-F., & Merg-Essadi, D. (2013). Des corps immémoriaux... Devenir du corps de l'enfant mort autour de la naissance. Deuils social et psychologique des parents. *Corps, N 11*(1), 57-67. doi: 10.3917/corp1.011.0057
- Bacqué, M. F., Sani, L., Rauner, A., Losson, A., Merg-Essadi, D., & Guillou, P. (2018). Mort périnatale et d'un jeune enfant. Histoire des rites et des pratiques funéraires en Europe issus de l'expression affective et sociale du deuil. Deuxième partie : des Lumières à aujourd'hui. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 66(4), 248-255. doi: <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2018.04.005>
- Bacqué, M. F., Sani, L., Rauner, A., Losson, A., Merg, D., & Guillou, P. (2018). Mort périnatale et d'un jeune enfant. Histoire des rites et des pratiques funéraires en Europe issus de l'expression affective et sociale du deuil. Première partie : de la Préhistoire aux Lumières. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 66(4), 240-247. doi: 10.1016/j.neurenf.2018.03.001
- Beutel, M., Willner, H., Deckardt, R., Von Rad, M., & Weiner, H. (1996). Similarities and Differences in Couples' Grief Reactions following a Miscarriage: Results from a Longitudinal Study. *Journal of Psychosomatic Research*, 40(3), 245-253.
- Borg, S., & Lasker, J. (1981). *When pregnancy fails : families coping with miscarriage, stillbirth, and infant death*. Boston: Beacon Press.
- Bourne, S. (1968). The psychological effects of stillbirths on women and their doctors. *The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 16(2), 103-112.
- Boyle, F. M., Vance, J. C., Najman, J. M., & Thearle, M. J. (1996). The mental health impact of stillbirth, neonatal death or SIDS: Prevalence and patterns of distress among mothers. *Social Science & Medicine*, 43(8), 1273-1282.
- Brin, D. J. (2004). The Use of Rituals in Grieving for a Miscarriage or Stillbirth. *Women & Therapy*, 27(3-4), 123-132. doi: 10.1300/J015v27n03_09
- Bucchio, J., Jones, N., & Flores-Carter, K. (2018). Support Groups for Parents Experiencing Perinatal Loss. *International Journal of Childbirth Education*, 33(3), 14-17.

- Cacciatore, J. (2009). The Silent Birth: A Feminist Perspective. *Social Work*, 54(1), 91-95.
- Cacciatore, J., & Bushfield, S. (2008). Stillbirth: A Sociopolitical Issue. *Affilia*, 23(4), 378. doi: 10.1177/0886109908323972
- Carlson, R., Lammert, C., & O'Leary, J. M. (2012). The Evolution of Group and Online Support for Families Who Have Experienced Perinatal or Neonatal Loss. *Illness, Crisis & Loss*, 20(3), 275-293. doi: <http://dx.doi.org/10.2190/IL.20.3.e>
- Cecil, R. (1994). "I wouldn't have minded a wee one running about": Miscarriage and the family. *Social Science & Medicine*, 38(10), 1415-1422. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)90279-8](http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(94)90279-8)
- Cecil, R. (1996). *The anthropology of pregnancy loss: Comparative studies in miscarriage, stillbirth, and neonatal death*. Oxford: Berg.
- Clavandier, G., & Charrier, P. (2015). La naissance en mutation, un enjeu pour la sociologie? *Recherches familiales*, 12(1), 165-174.
- Cosgrove, L. (2004). The Aftermath of Pregnancy Loss. *Women & Therapy*, 27(3-4), 107-122. doi: 10.1300/J015v27n03_08
- Davidson, D. (2007). *The emergence of hospital protocols for perinatal loss, 1950–2000*. York University, Toronto.
- Davidson, D. (2011). Reflections on doing research grounded in my experience of perinatal loss: From auto/biography to autoethnography. *Sociological Research Online*, 16(1). doi: 10.5153/sro.2293
- de Montigny, F., & Beaudet, L. (1997). *Lorsque la vie éclate : l'impact de la mort d'un enfant sur la famille*. Montréal: Éditions du Renouveau pédagogique.
- de Montigny, F., Beaudet, L., & Dumas, L. (1999). A Baby has died: the Impact of perinatal loss on family social networks. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 28(2), 151-156. doi: 10.1111/j.1552-6909.1999.tb01979.x
- de Montigny, F., Verdon, C., & McGrath, K. (2015). Death, Grief and Culture: Perinatal Death in Canada. Dans J. Cacciatore, & J. DeFrain (Éds.), *The World of Bereavement: Cultural Perspectives on Death in Families* (pp. 179-208). New York: Springer.

- De Wailly, F. (2012). Séparation et deuil périnatal. *Imaginaire et Inconscient*, 30(2), 25-32.
- Dollander, M. (2014). Deuil périnatal et relation d'objet virtuelle. *Dialogue*, 205(3), 103-114. doi: 10.3917/dia.205.0103
- Dumoulin, M., & Valat, A.-S. (2001). Morts en maternité : devenir des corps, deuil des familles. *Études sur la mort*, 1(119), 77-99.
- Fellous, M. (2006). Autour de l'enfant mort-né, créer un espace rituel pour les parents. *L'Autre*, 7(3), 383-398. doi: 10.3917/lautr.021.0383
- Freud, S. (2004). Deuil et mélancolie. *Sociétés*, 86(4), 7-19. doi: 10.3917/soc.086.0007
- Frost, J., Bradley, H., Levitas, R., Smith, L., & Garcia, J. (2007). The loss of possibility: scientisation of death and the special case of early miscarriage. *Sociology of Health & Illness*, 29(7), 1003-1022. doi: 10.1111/j.1467-9566.2007.01019.x
- Garattini, C. (2007). Creating memories: material culture and infantile death in contemporary Ireland. *Mortality*, 12(2), 193-206. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/13576270701255172>
- Gelis, J. (2015). Comment faisait-on autrefois le deuil de l'enfant mort-né? Le rituel du «sanctuaire à répit». *Le Carnet PSY*, (1), 32-37.
- Gilbert, K. R., & Smart, L. (1992). *Coping with Infant or Fetal Loss: The Couple's Healing Process*. New York, NY: Brunner/Mazel.
- Godel, M. (2007). Images of stillbirth: memory, mourning and memorial. *Visual Studies*, 22(3), 253-269. doi: 10.1080/14725860701657159
- Gottlieb, L. N., Lang, A., & Amsel, R. (1996). The Long-Term Effects of Grief on Marital Intimacy following an Infant's Death. *Omega*, 33(1), 1-19.
- Gourdon, V., & Rollet, C. (2009). Stillbirths in Nineteenth-Century Paris: Social, Legal and Medical Implications of a Statistical Category. *Population*, 64(4), 601-634.
- Hardy, S., & Kukla, R. (2015). Making Sense of Miscarriage Online. *Journal of Social Philosophy*, 46(1), 106-125. doi: 10.1111/josp.12089

- Hunfeld, J. A. M., Wladimiroff, J. W., Verhage, F., & Passchier, J. (1995). Previous stress and acute psychological defence as predictors of perinatal grief : an exploratory study. *Social Science & Medicine*, 40(6), 829-835.
- Jackson, M. (1996). 'Something More Than Blood': Conflicting Accounts of Pregnancy Loss in Eighteenth-Century England. Dans R. Cecil (Éd.), *The Anthropology of Pregnancy Loss: Comparative Studies in Miscarriage, Stillbirth and Neonatal Death* (pp. 197-214). Oxford: Berg.
- Keane, H. (2009). Foetal personhood and representations of the absent child in pregnancy loss memorialization. *Feminist Theory*, 10(2), 153-171. doi: 10.1177/1464700109104922
- Kurasawa, F. (2007). *The Work of Global Justice Human Rights as Practices*. Cambridge: Cambridge : Cambridge University Press, 2007.
- Lasker, J. N., & Toedter, L. J. (1991). Acute versus chronic grief: The case of pregnancy loss. *American Journal of Orthopsychiatry*, 61(4), 510-522. doi: 10.1037/h0079288
- Layne, L. (1997). Breaking the silence: An agenda for a feminist discourse of pregnancy loss. *Feminist Studies*, 23(2), 289. Repéré à <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=lkh&AN=9709150621&lang=fr&site=ehost-live>
- Layne, L. (2006a). Pregnancy and infant loss support: A new, feminist, American, patient movement? *Social Science & Medicine*, 62(3), 602-613.
- Layne, L. (2006b). A Women's Health Model for Pregnancy Loss: A Call for a New Standard of Care. *Feminist Studies*, 32(3), 573-600. Repéré à <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=snh&AN=24502323&lang=fr&site=ehost-live>
- Le Grand-Sébille, C. (2004). Anthropologie de la mort périnatale aujourd'hui. *Spirale*, no 31(3), 41-50. doi: 10.3917/spi.031.0041
- Leon, I. G. (1992). Perinatal loss: Choreographing grief on the obstetric unit. *American Journal of Orthopsychiatry*, 62(1), 7-8. doi: 10.1037/h0079315
- Leon, I. G. (1995). Conceptualisation psychanalytique de la perte d'un enfant en période périnatale. Un modèle multidimensionnel. *Devenir*, (7), 9-30.

- Letherby, G. (1993). The meanings of miscarriage. *Women's Studies International Forum*, 16(2), 165-180. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0277-5395\(93\)90006-U](http://dx.doi.org/10.1016/0277-5395(93)90006-U)
- Lewis, E. (1976). The management of stillbirth: coping with an unreality. *Lancet (London, England)*, 2(7986), 619.
- Lewis, E., & Page, A. (1978). Failure to mourn a stillbirth: An overlooked catastrophe. *British Journal of Medical Psychology*, 51(3), 237-241. doi: 10.1111/j.2044-8341.1978.tb02468.x
- López, J. (2018). *Human Rights as Political Imaginary*. Springer International Publishing.
- Lovell, A. (1983). Some questions of identity: Late miscarriage, stillbirth and perinatal loss. *Social Science & Medicine*, 17(11), 755-761. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536\(83\)90264-2](http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(83)90264-2)
- Lovell, A. (1997). Death at the beginning of life. Dans D. Field, J. Hockey, & N. Small (Éds.), *Death, Gender and Ethnicity* (pp. 29-51). London, New York: Routledge.
- Lovell, A. (2001). The changing identities of miscarriage and stillbirth. *Bereavement Care*, 20(3), 37-40. doi: 10.1080/02682620108657527
- Madden, M. E. (1994). The Variety of Emotional Reactions to Miscarriage. *Women & Health*, 21(2/3), 85-104. doi: 10.1300/J013v21n02_06
- Malacrida, C. (1999). Complicating Mourning: The Social Economy of Perinatal Death. *Qualitative Health Research*, 9(4), 504-519. doi: 10.1177/104973299129122036
- Martel, S. L. (2014). Biopower and Reproductive Loss: Speaking risk, silencing death-in-birth. *Cultural Studies*, 28(2), 327-345. doi: 10.1080/09502386.2013.840327
- Mellor, P. A., & Shilling, C. (1993). Modernity, Self-Identity and the Sequestration of Death. *Sociology*, 27(3), 411-431. doi: 10.1177/0038038593027003005
- Missonnier, S. (2007). L'enfant virtuel et l'échographie obstétricale. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, n 68(2), 93-106.
- Missonnier, S. (2015). Les stèles virtuelles sur Internet : un rituel de deuil séculier. *Le Carnet PSY*, 1(186), 15-21.

- Molinié, M., & Hureaux, S. (2012). La vie tangible des bébés morts. *Études sur la mort*, 142(2), 109-123. doi: 10.3917/eslm.142.0109
- Morel, M.-F. (2001). Images du petit enfant mort dans l'histoire. *Études sur la mort*, 1(119), 17-38.
- Noël, R., & Emond, J. (2012, April 17-21). *Babies in parents' mind : What happens when perinatal loss occurs? Transformations of bereaved parents' mental representations of their baby*. Communication présentée au 13th World Congress of the World Association for Infant Mental Health, Cape Town, South Africa.
- Peppers, L. G., & Knapp, R. J. (1980). Maternal Reactions to Involuntary Fetal/Infant Death. *Psychiatry*, 43(2), 155-159. doi: 10.1521/00332747.1980.11024061
- Porschitz, E. T., & Siler, E. A. (2017). Miscarriage in the Workplace: an Autoethnography. *Gender, Work and Organization*, 24(6), 565-578. doi: 10.1111/gwao.12181
- Reiheld, A. (2015). 'The event that was nothing': miscarriage as a liminal event. *Journal of Social Philosophy*, 46(1), 9-26.
- Reinharz, S. (1988). Controlling women's lives: A cross-cultural interpretation of miscarriage accounts. *Research in the sociology of health care*, 7, 3-37.
- Rousseau, P. (2014). Accompagnement du deuil périnatal : pourquoi et comment ? Dans C. Rommelaere (Éd.), *Parce que l'amour ne meurt pas... Éthique et deuil périnatal* (pp. 9-64). Namur: Presses Universitaires de Namur.
- Sawicka, M. (2017). Searching for a Narrative of Loss: Interactional Ordering of Ambiguous Grief. *Symbolic Interaction*, 40(2), 229-246. doi: 10.1002/symb.270
- Smart, L. (1992). The Marital Helping Relationship Following Pregnancy Loss and Infant Death. *Journal of Family Issues*, 13(1), 81-98. doi: 10.1177/019251392013001006.
- Smart, L. (1993). Parental Bereavement in Anglo-American History. *OMEGA — Journal of Death and Dying*, 28(1), 49-61.
- Soubieux, M.-J. (2013). *Le berceau vide : deuil périnatal et travail du psychanalyste* (Édition revue et actualisée.). Toulouse: Erès.

- van der Sijpt, E. (2010). Marginal matters: Pregnancy loss as a social event. *Social Science & Medicine*, 71(10), 1773-1779. doi: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.03.055>
- Walter, T. (1994). *The Revival of Death*. London, New York: Routledge.
- Walter, T. (2007). Modern Grief, Postmodern Grief. *International Review of Sociology*, 17(1), 123-134. doi: 10.1080/03906700601129798
- Walter, T. (2012). *Dying, death, and grief in an online universe: for counselors and educators*. (Vol. 17, pp. 380-381): Routledge. doi: 10.1080/13576275.2012.727581
- Weaver-Hightower, M. B. (2012). Waltzing Matilda: An Autoethnography of a Father's Stillbirth. *Journal of Contemporary Ethnography*, 41(4), 462-491. doi: 10.1177/0891241611429302
- Willick, M. (2006). *"The grief never goes away": A study of meaning reconstruction and long-term grief in parents' narratives of perinatal loss*. University of Saskatchewan, Saskatoon.
- Zeghiche, S., de Montigny, F., & Lopez, J. (2020). Les variations spatio-temporelles de la (non) reconnaissance sociale du deuil périnatal : Réflexion critique autour du concept de « deuil non reconnu » (disenfranchised grief). *SociologieS (en ligne)*. Repéré à <http://journals.openedition.org/sociologies/12700>

4 CADRE CONCEPTUEL

4.1 LES QUESTIONNEMENTS DE RECHERCHE

Au terme du premier article, deux lacunes ont pu être cernées. *D'une part, il est ressorti que les variations synchroniques de la (non) reconnaissance du décès/deuil périnatal ont très peu retenu l'attention des chercheurs.* La littérature qui s'intéresse au phénomène de la (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal d'un point de vue synchronique se focalise principalement sur la non reconnaissance, la considérant comme un élément axiomatique. Elle s'attarde alors à la non reconnaissance que « subissent » les parents endeuillés, mettant de côté leur agentivité. *D'autre part, les rituels sont dépeints dans la littérature comme des « outils » pour contrer la non reconnaissance* (Brin, 2004; Missonier, 2015; Rocle, 2011), plutôt que comme des processus s'inscrivant dans le cadre d'interactions sociales marquées par une coexistence de reconnaissance et de non reconnaissance et par des normes sociales qui, à la fois permettent et circonscrivent la lutte contre la non reconnaissance (dont les rituels ne sont qu'une illustration). *En somme, la non reconnaissance est représentée comme structurelle, figée et irrévocable; la lutte contre la non reconnaissance (via les rituels) comme individuelle et volontariste.*

La présente thèse se propose de mettre à l'épreuve ces postulats en s'appuyant sur les données recueillies auprès de mères endeuillées. Conformément à l'approche de la théorisation ancrée selon Paillé et al. (1994), adoptée dans le cadre de la thèse, nous nous appuyons sur un questionnement général plutôt que sur des questions de recherche précises. Par ailleurs, ce qui suit ne prendra pas la forme d'un cadre conceptuel au sens strict du terme. Plutôt que d'exposer un cadre explicatif exhaustif, cette section a pour objectif de cerner quelques concepts et idées clés qui ont orienté l'analyse afin d'éclairer certains points théoriques abordés dans l'analyse. Autrement dit, bien que cette section apparaisse en premier, elle découle en réalité de notre analyse empirique. Par souci de clarté, nous présentons ici certaines des considérations théoriques de manière abstraite. Les deux articles empiriques, ainsi que la discussion, permettront de mieux percevoir l'élaboration et la construction du cadre conceptuel.

Notre réflexion conceptuelle est née d'un constat. Au fil de nos lectures, nous nous sommes aperçu que la conceptualisation du deuil (périnatal) s'est articulée essentiellement autour de deux

pôles. Un premier pôle où l'accent est mis davantage sur la régulation normative du décès/deuil périnatal; un deuxième où la focale est placée principalement sur les ressources/pratiques disponibles aux personnes endeuillées. Sans vouloir étiqueter ces deux pôles²⁰, disons simplement que le premier s'attache à cerner la façon dont les normes sociales en matière de deuil, ancrées dans des enjeux structurels et des rapports de pouvoir asymétriques, sont construites et façonnées, pour être ensuite imposées aux personnes endeuillées à travers des interactions sociales qui permettent à ces normes de se reproduire de manière pérenne, au moyen de sanctions et/ou de récompenses sociales. En d'autres termes, ce pôle met la focale sur ce que l'on pourrait appeler « la police du deuil » en tant que processus de régulation sociale. Walter (2000, p. 101) disait à ce sujet : « In every society, the expression of grief is regulated by conventions and rituals which indicate how, and how much, mourners should speak about the dead and express their feelings. In this sense, grief has always been policed ». L'emphase est alors mise sur les membres de cette « police »; les personnes endeuillées sont dès lors, soit absentes de l'analyse, soit dépeintes comme les « victimes passives » de cette police du deuil. Ce pôle s'appuie par conséquent sur une vision scalaire, monolithique et totalisante des normes sociales.

L'autre pôle s'intéresse davantage aux personnes endeuillées et aux pratiques qu'elles mettent en œuvre. Dans ce pôle, soit les individus sont perçus comme des atomes, dont l'expérience est déconnectée du contexte social, culturel et historique dans lequel elle s'inscrit (Charmaz & Milligan, 2006), soit comme des individus évoluant dans un contexte postmoderne où les normes sociales se multiplient au point de se diluer et d'annuler tout effet contraignant (Walter, 2007). Dans un cas, on a affaire à conception a-sociologique du deuil, propre aux approches psychologiques (Jakoby, 2012), dans l'autre, à une vision dichotomique (on pourrait même dire naïve) de la distinction modernité/postmodernité.

Or, dans les deux pôles, la posture unique pose problème. Que l'on se place uniquement du côté des normes sociales désincarnées, ou incarnées dans ceux qui les perpétuent (sa « police ») ou que l'on se place uniquement du côté des personnes endeuillées et de leurs pratiques libres de toutes contraintes/normes, on ne peut que dresser un portrait incomplet et manichéen.

²⁰ Jakoby (2012) range les premières sous la catégorie des approches structurelles, les deuxièmes sous la catégorie des approches comportementales.

Pour avoir une vision plus complète du phénomène à l'œuvre, il faut d'une part, être prêt à explorer les deux points de vue simultanément et d'autre part, concevoir les normes sociales comme contraignantes sans pour autant être absolues. L'approche conceptuelle que nous avons adoptée a consisté par conséquent à *sortir d'une vision unilatérale* en élargissant la focale pour y inclure la bilatéralité des interactions sociales. L'orientation théorique de Goffman a été très utile sur ce point. Notre approche a consisté aussi à *sortir d'une vision dichotomique des normes* (soit totalisantes, soit superflues ou absentes) en nous focalisant sur ce que les acteurs font concrètement. La *practice theory* a été très éclairante à cet effet.

4.2 L'ORIENTATION THEORIQUE DE GOFFMAN : AU-DELA D'UNE VISION UNILATERALE DES INTERACTIONS SOCIALES

Si l'on souhaite se mettre au niveau des interactions en contexte de décès/deuil périnatal, il apparaît évident que la contribution de Goffman (1963) sur les interactions qui sous-tendent les processus de stigmatisation est incontournable, même si elle comporte certaines limites (dont nous parlerons plus loin) et si elle appelle à être adaptée et complétée par rapport au contexte précis qui nous intéresse ici.

Pour certains, l'apport majeur de Goffman réside dans le fait d'avoir proposé un modèle relationnel (et donc non essentialiste) du processus de stigmatisation, c'est-à-dire un processus qui s'appuie sur la mise en relation d'un « stigmaté » avec des stéréotypes, dont découlent ensuite une série d'interactions entre ceux qu'il appelle les « stigmatisés/stigmatisables » et les « normaux » (Bruckert & Hannem, 2012; Link & Phelan, 2001). Pour notre part, l'apport le plus important de sa réflexion réside dans le fait d'avoir proposé un *modèle circulaire* (plutôt qu'unilatérale et linéaire) des interactions entre les différents protagonistes. Autrement dit, au lieu de se focaliser uniquement sur les (inter-)actions des individus à l'origine de la non reconnaissance, l'orientation théorique de Goffman nous permet de rendre visibles des modes d'interactions bilatérales. Cela permet de faire apparaître toute la complexité des interactions, leurs nuances, et éviter de tomber dans une vision binaire et manichéenne. Comme le dit Goffman (1963, p. 11) lui-même, l'objet de sa réflexion porte sur les « contacts mixtes » : « the moments when stigmatized and normal are in the same 'social situation', that is, in one another's immediate physical presence, whether in a conversation-like encounter or in the mere co-presence of an unfocused gathering ».

Ce faisant, Goffman offre une *grille explicative interactionnelle* plutôt que structurelle des échanges entre les protagonistes. En d'autres termes, les interactions des uns découlent, dans une certaine mesure, des interactions des autres, et vice-versa (et pas uniquement de rapports de pouvoir inégaux, de rapports de domination et d'une intention de discriminer). En mettant en avant que le « stigmaté » découle d'un hiatus entre l'identité virtuelle (ou attendue) et l'identité effective, que ce hiatus vient troubler ou perturber le flot habituel des interactions *de part et d'autre*, Goffman parvient à sortir d'une posture accusatrice. En effet, une part importante de sa réflexion repose sur le malaise généralisé que produit ce hiatus, et sur le fait que les interactions entre les protagonistes s'articulent autour d'efforts plus ou moins soutenus (en fonction des situations mais surtout en fonction de là où on se situe dans l'interaction) pour gérer ce malaise (les réactions des uns influant à leur tour sur les réactions des autres²¹). Le malaise provient des deux côtés. Du côté du « stigmatisé/stigmatisable », le malaise découle du fait de ne pas savoir ce que les autres pensent de lui, de la nécessité de contrôler l'impression qu'il fait à un degré et dans des domaines dont sont épargnés les gens qui ne possèdent pas son « stigmaté », ou de gérer l'intrusion dans sa vie privée si (ou lorsque) ce qui est à l'origine de son « stigmaté » est révélé au grand jour²².

Du côté des « normaux », le fait de poser la question qui révèle le « stigmaté » au grand jour génère également un malaise qui provient du sentiment d'avoir manqué de tact et d'avoir contraint la personne à dévoiler une information intime²³. Ce malaise, en plus d'être bilatéral, peut être exponentiel : « We sense he is aware of, aware that we are aware of, and even aware of our state of awareness about his awareness; the stage is then set for the infinite regress of mutual consideration » (Goffman, 1963, p. 17). Cette situation peut donner lieu à un évitement mutuel : « each may feel that he is not fully accepted by the other; each may feel that his own conduct is

²¹ Ainsi, Goffman explique par exemple que le fait que les « stigmatisés/stigmatisables » passent d'une attitude où ils se font tout petits à une attitude de bravade hostile peut troubler les « normaux » et les pousser à fuir les interactions. L'évitement peut amener les « stigmatisés/stigmatisables » à vouloir rester dans un entre-soi (avec des personnes de leur groupe).

²² Dans le cas du décès/deuil périnatal, ce dernier point peut se manifester lorsqu'on pose aux parents la question « Combien d'enfants avez-vous ? ». Cette simple question peut s'avérer une intrusion dans leur vie privée car y répondre les contraint à révéler un événement intime et douloureux.

²³ C'est le cas dans un contexte de décès/deuil périnatal. Lorsque l'information est dévoilée, elle peut entraîner un malaise chez la personne qui a posé la question, malaise occasionné par le sentiment d'avoir empiété sur la vie privée de la personne en face, d'où les réactions habituelles : « je suis désolé(e) » qui portent à la fois sur l'événement mais aussi sur le fait d'avoir mis la personne dans une situation où elle s'est sentie contrainte de dévoiler une part d'intimité (en décalage avec la nature de la relation que l'on entretient avec elle).

being watched too closely (...) Each may stay with his 'own' merely to forgo having to face the problem » (Goffman, 1963, p. 132).

En se penchant sur ces contacts mixtes, Goffman parvient à cerner divers *modes d'interactions*. Ainsi, du côté des « normaux », on peut observer de la maladresse, un silence, de l'évitement, voire une mise à distance (par peur d'une éventuelle contagion du « stigmaté »). De l'autre côté de l'interaction, Goffman distingue les « stigmatisés » (dont le « stigmaté » est soit visible, soit connu) des « stigmatisables » (dont le « stigmaté » n'est ni visible, ni connu). Pour les « stigmatisés », il s'agira de *gérer la tension* qui découle de leur stigmaté dans les interactions avec autrui. Pour les « stigmatisables », leurs stratégies d'interaction tourneront autour du *contrôle de l'information* pour ne pas divulguer l'existence du « stigmaté » ou contrôler les circonstances dans lesquelles se fait la divulgation. Ainsi, les stratégies de dissimulation occupent une place importante dans les interactions avec les « stigmatisables ». Cette dissimulation peut être partielle ou totale, temporaire ou durable. Mais elle se fait toujours à un prix : isolement, sentiment de culpabilité ou effritement des relations sociales.

Pour ne pas devoir dévoiler l'existence du « stigmaté » et gérer le malaise qui en découle, les « stigmatisés/stigmatisables » peuvent également choisir d'éviter certains espaces ou certaines situations. Mais si leur « stigmaté » ne peut pas être dissimulé, ils peuvent se faire tout petits lorsque celui-ci est révélé au grand jour ou décider d'adopter une position de bravade hostile, ou encore d'acceptation sereine. Goffman parle alors de *trajectoire morale* pour signifier que le mode d'interactions des « stigmatisés/stigmatisables » n'est pas statique mais qu'il s'inscrit dans une temporalité. Ainsi, cette trajectoire morale suivrait la séquence temporelle suivante : dissimuler (si le stigmaté n'est ni visible, ni connu), se recroqueviller, adopter une attitude de bravade agressive et (in fine) adopter une attitude d'acceptation sereine : » After laboriously learning to conceal, then, the individual may go on to unlearn this concealment. It is here that voluntary disclosure fits into the moral career, a sign of one of its phases » (Goffman, 1963, pp. 100-101).

Si les modes d'interactions sont temporellement structurés, ils le sont également spatialement. Même si Goffman ne s'attarde pas beaucoup sur ce sujet, il dit toutefois :

Instead (...) of thinking of a continuum of relationships, with categoric and concealing treatment at one end and particularistic, open treatment at the other, it might be better to think of various structures in which contact occurs and is stabilized – public streets, and their strangers, perfunctory service relations, the workplace, the neighbourhood, the domestic

scene – and to see that in each case characteristic discrepancies are likely to occur between virtual and actual social identity, and characteristic efforts are made to manage the situation. (Goffman, 1963, p. 54)

Les perspectives explicatives ouvertes par Goffman sont utiles aussi parce qu'elles décortiquent les *différents protagonistes* impliqués dans ces interactions. Il y a certes les « stigmatisés/stigmatisables » et les « normaux » mais chaque groupe se compose de sous-groupes. Ainsi, les « stigmatisés/stigmatisables » se distinguent selon la nature du « stigmat ». Celui-ci peut être visible ou non, connu ou non, pertinent ou non à la situation dans laquelle se déroule l'interaction. Il peut être physique, social ou moral. Par ailleurs, au sein même de ces deux catégories de protagonistes, il y a aussi des « autres compatissants ». Ainsi, parmi les « normaux », il y a des « initiés » qui ne partagent pas le « stigmat » mais qui sont acquis à la cause des « stigmatisés/stigmatisables », de par leur proximité personnelle ou professionnelle. Parmi les « stigmatisés/stigmatisables », il y a les « nôtres », ceux qui partagent le même « stigmat », avec qui une alliance est possible et dont certains membres se constituent en porte-parole pour représenter et défendre les droits du groupe. Ici, d'autres modes d'interactions sont dès lors possibles. On peut entretenir un rapport ambivalent avec les autres compatissants. Avec les « initiés », parce que la proximité peut être à la fois un catalyseur et un frein à l'empathie. Avec les « nôtres » parce qu'on peut soit vouloir nouer une alliance avec eux ou s'en distancier pour ne pas être enfermés dans cette identité associée au « stigmat », soit encore créer une hiérarchie interne entre « stigmatisés/stigmatisables ».

Enfin, l'orientation théorique de Goffman est intéressante car en plus des modes d'interactions entre les différents protagonistes, elle explicite certaines *stratégies* que peuvent adopter les « stigmatisés/stigmatisables » *pour lutter contre les processus de stigmatisation*. En plus des stratégies individuelles liées aux modes d'interactions mentionnées précédemment (adopter une attitude de bravade hostile, se recroqueviller, dissimuler, ou dévoiler sereinement) qui visent à *réagir aux* interactions avec les « normaux » ou à les *anticiper*, Goffman cerne des stratégies davantage collectives et concertées *pour lutter contre les processus de stigmatisation*. Ainsi, les « stigmatisés/stigmatisables » peuvent soit s'aligner sur leur propre groupe dans une lutte souvent offensive contre les « normaux », « where the ultimate political objective is to remove the stigma from the differentness » (Goffman, 1963, p. 114), soit s'aligner sur les « normaux » afin de les sensibiliser et de les informer « point for point, quietly, and with delicacy, that in spite of

appearances the stigmatized individual is, underneath it all, a fully-human being » (Goffman, 1963, p. 116).

4.2.1 Les limites de l'orientation théorique de Goffman

Si la modélisation des interactions « mixtes » nous semble apporter une contribution intéressante et inédite à l'examen du décès/deuil périnatal, plus précisément, en ce qui a trait à sa (non) reconnaissance sociale, le terme de « stigmaté » pose problème dans ce contexte précis. Avant toute chose, il faut préciser que la catégorisation « normaux » et « stigmatisés/stigmatisables » est pour le moins problématique. Bien que Goffman (1963, p. 137) affirme qu'il s'agit là de points de vue, il reste que le choix du terme « normal » n'est pas neutre et qu'à plusieurs reprises, l'auteur substitue à la référence aux « normaux », le pronom « Nous » et à la référence aux « stigmatisés/stigmatisables » le pronom « Il(s) ». Les points de vue semblent moins interchangeables que ce qui n'est affirmé dans le livre.

Par ailleurs, contrairement à plusieurs auteurs (Brierley-Jones, Crawley, Lomax, & Ayers, 2015; Murphy, 2012; Pollock et al., 2019; Pollock et al., sous presse, 2019), nous ne pensons pas que la situation du décès/deuil périnatal corresponde à la définition de « stigmaté » qu'en donne Goffman (1963, p. 9) : « any deeply discrediting attribute (that leads to the) spoiling of an individual's social identity and their disqualification from full social acceptance ». Notre analyse empirique nous a permis de comprendre que, contrairement au stigmaté qui est très englobant²⁴, le manque de reconnaissance associé au décès/deuil périnatal est plus fragmentaire, plus circonstanciel. La personne ne se confond pas avec l'élément non reconnu socialement, en l'occurrence le décès/deuil périnatal, tandis que le « stigmaté » rend la personne qui le possède « pas tout à fait humaine » aux yeux des autres (Goffman, 1963, p. 4), lesquels par peur d'être contaminés (physiquement ou socialement) se détournent d'elle : « the tendency for a stigma to spread from the stigmatized individual to his close connections provides a reason why such relations tend either to be avoided or to be terminated, where existing » (Goffman, 1963, p. 29). Dans le cas du décès/deuil périnatal, la plupart des personnes qui se retirent le font non pas parce qu'elles craignent d'être contaminées, mais parce qu'elles sont mal à l'aise. Plusieurs auteurs ont

²⁴ Goffman (1963, p. 2) disait à ce sujet : « (the) discrediting effect (of stigma) is very extensive » et précisait qu'il ne renvoyait pas à tous les attributs indésirables.

souligné l'effet repoussoir de la mort en général, non pas en raison d'une éventuelle contagion mais par l'inconfort que génère la tristesse des endeuillés (Mellor & Shilling, 1993; Walter, 2000).

Toutefois, il est vrai qu'un fossé existe entre l'identité attendue (d'une mère, d'un bébé) et l'identité effective (de ces mères endeuillées et de ces bébés morts), fossé dont découle, non pas l'attribution d'un stigmat, mais un malaise qui structure les interactions sociales. Dans une société où le statut de mère est habituellement accordé en présence d'un enfant vivant, où l'on admet difficilement de catégorie alternative (mère malgré l'absence d'enfant vivant) et où l'on inclut rarement une définition assez large de la maternité (qui engloberait les mères de bébés décédés), l'ambiguïté est de mise (Brierley-Jones et al., 2015).

Une autre limite que nous pouvons mentionner est l'absence des enjeux structurels à l'origine des processus de stigmatisation. Cette limite a été soulignée par ailleurs par de nombreux auteurs²⁵ (Bruckert & Hannem, 2012; Link & Phelan, 2001; Pollock et al., 2019; Pollock et al., sous presse, 2019; Riessman, 2000). En tentant d'amalgamer des contextes radicalement différents sous le vocable générique de « stigmat », la réflexion devient moins nuancée et moins précise. Elle ne renvoie pas non plus ces modes d'interactions à leur ancrage macrosocial. Autrement dit, elle ne permet pas de les rattacher à des normes sociales plus larges. En se cantonnant au niveau des interactions, on perd de vue les enjeux structurels dans lesquels ces interactions s'inscrivent. Contrairement au prisme psychologique et postmoderne, l'individu dans la perspective théorique de Goffman n'est pas libre de toutes contraintes normatives ; mais celles-ci sont analysées dans le cadre restreint des interactions. En d'autres termes, on en voit la manifestation concrète dans les interactions, mais on en ignore les soubassements structurels.

Cette lacune a été comblée dans le cadre de cette thèse grâce aux contributions théoriques de Hochschild (1979) sur les règles sociales en matière d'émotions. Cette auteure souligne en effet l'importance des macrostructures dans l'étude des émotions. Cette réflexion théorique a été ensuite approfondie et resserrée par rapport aux règles sociales en matière d'empathie grâce aux écrits ultérieurs de Hochschild (2013) et ceux de Ruiz-Junco (2017). Ces points seront explicités dans le

²⁵ Bruckert et Hannem (2012) proposent d'y remédier en rattachant la réflexion de Goffman à celle de Foucault; Link et Phelan (2001) en définissant la stigmatisation comme la cooccurrence des processus d'étiquetage, stéréotypage, discrimination, séparation, perte de statut dans un contexte de rapports de pouvoir inégaux.

deuxième article et détaillés dans la discussion. Pour éviter la répétition, nous ne nous attardons pas davantage sur ce point à ce stade-ci.

Enfin, le portrait *passif* des « stigmatisés/stigmatisables » a également fait partie des critiques formulées à l'encontre de la réflexion de Goffman. Celle-ci présenterait des lacunes car elle ne met pas suffisamment l'emphase sur les stratégies de résistance des « stigmatisés/stigmatisables » (Bruckert & Hannem, 2012; Fine & Asch, 1988; Gussow & Tracy, 1970; Link & Phelan, 2001; Riessman, 2000). Ainsi, selon Gussow et Tracy (1970, p. 316) :

We are told that all the stigmatized can ever hope for is a 'phantom acceptance' which provides the base for a 'phantom normalcy'. Much of Goffman's thesis thus postulates an array of 'protective' and 'defensive' management strategies used by stigmatized individuals in easing interactions with normals, saving situations from embarrassing tensions, withholding information (...) The theory as stated offers no possibility of any serious attempt by stigmatized individuals to destigmatize themselves.

En somme, on lui reproche une vision tantôt « naïve », tantôt « pessimiste » des processus de stigmatisation. Si ces deux reproches sont tout à fait fondés, nous voulons apporter deux précisions. D'une part, il est indéniable qu'évacuer les enjeux structurels de l'examen de tout processus social l'ampute d'une part explicative importante ; mais à l'inverse, ne voir dans un processus social que la manifestation d'enjeux structurels est tout aussi problématique. Or, pour ce qui est de l'examen du décès/deuil périnatal en sciences sociales, nous pensons qu'il y a une tendance à concevoir la non reconnaissance (structurelle) du décès/deuil périnatal comme axiomatique et d'interpréter les interactions sociales qui en découlent à travers ce prisme unique. Ce faisant, cette surinterprétation structurelle occulte la complexité à l'œuvre. La contribution de Goffman réside en ce qu'elle apporte un éclairage autre que structurel sur les interactions en contexte de décès/deuil périnatal.

D'autre part, si sa perspective théorique demande à être complétée (en amont et en aval), elle est moins « pessimiste » que ne le laissent entendre ses détracteurs. Dans la plupart des approches structurelles, les individus en proie à des processus qui s'apparentent à ceux décrits par Goffman, font très peu de place à l'agentivité de ces derniers. Ils sont souvent dépeints comme des « victimes passives » qui subissent des normes sociales qui les marginalisent.

On peut par conséquent dire que la perspective théorique de Goffman nous permet de saisir la (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal comme un processus interactionnel, spatialement et temporellement structuré, sans être pour autant irrévocable.

4.3 LA PRACTICE THEORY : AU-DELA D'UNE VISION DICHOTOMIQUE DES NORMES SOCIALES

Pour sortir du binarisme structure/agentivité, il est utile de se tourner vers la *practice theory*, qui permet de contourner le dilemme qui consiste à ne voir dans le décès/deuil périnatal qu'une expérience verticale (*top down*) soumise aux normes sociales/institutionnelles et de passer sous silence ce que les acteurs endeuillés font et/ou peuvent faire dans les interstices de ces normes, ou à l'inverse, de se focaliser sur des individus, soit détachés de leur contexte social et libres de leurs gestes et actes, soit insérés dans une société postmoderne marquée par une subdivision toujours croissante des communautés de sentiments, qui s'affranchissent du discours des experts et créent leurs propres normes et des pratiques sans cesse renouvelées autour du décès/deuil (périnatal).

Le champ de la *practice theory* nous invite à sortir de l'impasse système/action en proposant de réconcilier, voire de dépasser l'éternelle opposition structure/agentivité. Bien sûr, rares sont ceux qui se situent à l'une ou l'autre extrémité du spectre ; mais le fait d'avoir une grille de lecture de prédilection peut suffire à occulter la complexité des processus examinés. L'intérêt du champ de la *practice theory* réside justement dans cette volonté de sortir des régulismes normatifs et rationnels (Rouse, 2007) et de contrer l'idée selon laquelle comprendre les normes ou les significations équivaut à s'y conformer; ou l'idée selon laquelle assigner une finalité rationnelle à une action suffirait à la saisir. Par conséquent, en sortant de cette opposition, cela nous permet de passer du registre du « pourquoi » pour entrer dans le registre du « comment » (López, 2018). Ainsi, on s'interrogera plus volontiers sur la façon dont s'exprime, se déploie, se décline, s'incarne, se circonscrit la (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal, plutôt que d'énumérer simplement ses instances de déploiement ou d'empêchement.

Ce faisant, cette perspective permet également de redonner toute l'épaisseur à la question de la (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal en la définissant comme à la fois « embedded, embodied, embrained and inthined » (López, 2018, p. 11). Autrement dit, la (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal doit être envisagée comme une pratique ancrée socialement, incorporée physiquement, intégrée cognitivement et transposable matériellement,

sans jamais être ni complètement prédéterminée, ni complètement aléatoire. En ce sens, de même que la non reconnaissance n'est ni absolue, ni irrévocable, la lutte contre la non reconnaissance, n'est ni impossible, ni dénuée de contraintes. Cela renvoie au concept de *labeur social*.

4.3.1 Le labeur social

Le concept de *labeur social* découle justement du champ de la *practice theory* et de la conceptualisation du décès/deuil périnatal qu'elle sous-tend. Le terme de *labeur* est emprunté à Kurasawa (2007) et à López (2018) qui l'utilisent pour désigner les pratiques idéelles, discursives, matérielles et corporelles (ou incorporées) qui alimentent les luttes normatives et politiques dont la visée est la justice sociale. Ce terme permet d'englober l'ensemble des pratiques cernées par Goffman (1963) et bien d'autres.

Comme nous le disions plus haut, l'analyse de Goffman a été critiquée parce qu'elle se focalisait davantage sur les interactions défensives ou réactives des stigmatisés/stigmatisables que sur les actions proactives et stratégiques pour lutter contre les manifestations de ces processus de stigmatisation. En réponse à cette lacune, plusieurs exemples de résistance aux processus de stigmatisation ont été mis au jour. Certains ont affirmé que les réactions des stigmatisés cernés par Goffman, comme l'évitement, n'étaient pas uniquement défensives mais pouvaient avoir une visée stratégique (Miller & Kaiser, 2001), d'autres ont mis au jour des pratiques de résistance quotidiennes et non organisées (Riessman, 2000) ou encore des pratiques collectives d'éducation et de sensibilisation contre la stigmatisation de leur groupe (Gussow & Tracy, 1970). De par leur visée commune, toutes ces pratiques renvoient au concept de *labeur social*.

Plus précisément, nous avons retenu du concept tel qu'il a été utilisé chez López (2018) et Kurasawa (2007), l'idée d'un ensemble de pratiques qui ont pour but, sans garantie de succès (le déni social étant toujours potentiellement à l'horizon), la reconnaissance morale d'une « injustice » (au sens large du terme). Toutefois, contrairement à l'usage qu'en font López (2018) et Kurasawa (2007), le *labeur* dont il est question dans cette thèse se situe à l'échelle individuelle (et non collective), se manifeste de manière spontanée (plus que concertée) et vise un périmètre circonscrit (l'espace social immédiat, plus que la société dans son ensemble, encore moins une action à l'échelle transnationale). En ce sens, son usage dans le cadre de cette thèse s'apparente à celui de « résistance quotidienne » (*everyday resistance*) formulé par Scott (1985, p. 6) : « (Everyday forms of resistance) require little or no co-ordination or planning ; they often represent a form of

individual self-help ; and they typically avoid any direct symbolic confrontation with authority or with elite norms ».

La question du labeur social implique forcément celle de la révocabilité des normes sociales en matière de décès/deuil périnatal. D'ailleurs, le contexte actuel se caractérise par une pluralité de normes qui se côtoient (pas forcément sur un pied d'égalité), s'opposent parfois. Cela va à l'encontre d'une vision monolithique du pouvoir et des normes sociales. Autrement dit, la question du labeur social remet en question l'idée selon laquelle les normes sociales seraient intériorisées et perpétuées. Cela permet de nuancer l'idée bourdieusienne d'une homologie entre structures mentales et structures objectives; autrement dit, l'idée de l'intériorisation, donc de la reproduction, de l'ordre social à travers le consensus sur le monde social que permettent les systèmes symboliques du discours. Cette idée renvoie au fait qu'en imposant une vision du monde social, les producteurs symboliques influent sur l'action du monde social et donc sur le monde social en tant que tel, non pas, par un pouvoir intrinsèque aux mots, mais par la croyance à la légitimité de ces mots et à la légitimité de celui qui les prononce. Bourdieu (1982) ne concevait pas cette homologie comme une fatalité; il expliquait que si les mots ont le pouvoir de perpétuer les rapports de domination, ils ont également le pouvoir de les désenchanter²⁶, et de mettre à nu les processus de neutralisation et de dénégation des « dominants ». À travers le processus d'objectivation et d'explicitation (travail d'énonciation) de ce qui était jusque-là confus ou refoulé, l'adhésion tacite entre « dominants » et « dominés », condition sine qua non au maintien des rapports de domination, peut être suspendue. Mais cela est plus propice, nous dit Bourdieu, dans les situations de crise qui demandent un discours « extra-ordinaire » ou « hétérodoxe », qui ébranle l'homologie entre structures objectives et structures incorporées ou mentales. Autrement dit, pour qu'il y ait subversion politique, il faut qu'il y ait subversion cognitive (Bourdieu, 1982, p. 150). *La résistance aux normes dominantes serait par conséquent très occasionnelle*. Or, plusieurs chercheurs avancent qu'une fracture généralisée et constante entre les structures mentales et les conditions sociales a supplanté les ruptures occasionnelles mentionnées par Bourdieu, donnant lieu à une réflexivité habituelle parmi les « dominés » (Adkins, 2004) et à la prolifération des expressions d'indignation contre les injustices (Ming-Cheng, 2015). Les conditions sociales postmodernes se définissent par une instabilité et une insécurité généralisée, qui favorisent une pensée réflexive et

²⁶ Bourdieu explique en fait que les différentes formes de capital symbolique sont toutes particulièrement vulnérables au pouvoir de désenchantement des mots (1982 : 151).

une refonte identitaire constantes (Sweetman, 2003). Dans ces conditions, il n'est pas surprenant de voir des groupes « dominés » adopter une posture réflexive par rapport aux normes sociales qui les désavantagent. L'adhésion aux normes sociales des sujets marginalisés devient alors plus ambivalente (Adkins, 2004). L'inaction par rapport aux normes ne signifie pas leur intériorisation, et leur intériorisation ne signifie pas leur respect. Collins (2000) expliquait par exemple que, malgré les contraintes du travail domestique, les femmes gardaient un étonnant sentiment d'estime d'elles-mêmes. En plus de ne pas adhérer aux normes sociales, les individus peuvent y résister ou les rejeter : « in the empirical world, there are countless instances in which individuals disavow dominant perspectives » (Riessman, 2000, p. 114).

Par ailleurs, pour Ming-Cheng (2015), bien que la réflexivité occupe une place centrale chez Bourdieu, la possibilité d'une pensée réflexive comme pratique soutenue et systématique est conceptualisée uniquement comme une entreprise intellectuelle de critique rationnelle. En dehors d'une action concertée, la résistance demeure anecdotique, voire contre-productive. Ming-Cheng (2015) réfute le pessimisme de Bourdieu et affirme que certaines formes de résistance quotidienne peuvent donner lieu à des récompenses matérielles qui dépassent la simple satisfaction psychologique. Elle invoque alors le concept de *Unrecognized cultural currency*²⁷ (UCC) qui, s'il ne permet pas une transformation totale de la structure de la domination, octroie des ressources pour repousser dans une certaine mesure les forces de domination et dynamiser les pratiques de résistance quotidienne. Ainsi, d'autres formes de résistance sont soulignées : une action inattendue, le silence (Collins, 2000), les omissions intentionnelles (Kärki, 2018), l'évitement stratégique, la pensée résistante, la prise de parole (Riessman, 2000). Cette vision ne fait pas l'unanimité; certains y voient une conception minimaliste de la résistance (Rubin, 1995).

Hollander et Einwohner (2004) précisent que la résistance, sujet devenu à la mode en sciences sociales, souffre d'un flou définitoire qui fait en sorte que certains auteurs la voient presque partout, alors que d'autres, ne la voient presque nulle part. En d'autres termes, une conception large de la résistance s'oppose à une conception restrictive. Au moyen d'une recension des écrits assez exhaustive sur le sujet, Hollander et Einwohner (2004) parviennent à cerner les points de convergence et de divergence autour de la notion de résistance. Elles notent ainsi que les

²⁷ L'auteure entend par-là les connaissances, le savoir-faire informel, les styles culturels dont la valeur n'est pas reconnue par les « gardiens » d'un champ donné mais qui peuvent être utilisés pour solliciter des ressources ou faciliter des pratiques qui peuvent être utiles aux « dominés ».

deux éléments communs à la quasi-totalité des usages du terme de résistance sont « l'action » et « l'opposition ». Les auteurs qui mobilisent le terme de résistance semblent s'accorder sur le fait que celle-ci ne représente pas une qualité inhérente à l'acteur social ou un état, mais qu'elle implique un comportement actif, qu'il soit verbal, cognitif ou physique. Par ailleurs, pratiquement tous incluent dans leur conception de la résistance l'élément d'opposition qui se traduit par les verbes : contrer, contredire, rejeter, remettre en question, perturber ou les substantifs : changement social, opposition, subversion, etc. *En ce sens, le labeur social désigne l'action (plus ou moins soutenue) accomplie par les mères endeuillées, soit pour actionner ou susciter la reconnaissance, soit pour contrer la non reconnaissance, l'anticiper ou s'en prémunir.*

En revanche, les désaccords concernent les questions de la visibilité de la résistance (soit par les cibles de la résistance, soit par les observateurs) ainsi que son intentionnalité. Pour clarifier le débat, Hollander et Einwohner (2004) suggèrent de classer la résistance en différentes catégories selon ces points de divergence. Elles proposent par conséquent la typologie suivante :

- **La résistance manifeste** : comportement visible et facilement reconnaissable par les cibles et les observateurs et dont l'objectif de reconnaissance est intentionnel. La prise de parole en est un exemple.
- **La résistance cachée** : actes intentionnels qui passent inaperçus par les cibles, bien qu'ils soient reconnus par certains observateurs avertis. Les actes de retrait font partie de cette catégorie.
- **La résistance involontaire** : actes qui ne reposent pas sur une intention de résistance mais qui sont perçus comme tels par les cibles et/ou les observateurs.
- **La résistance manquée** : actes intentionnels de résistance, qui sont reconnus par leurs cibles mais non par les observateurs.
- **Les tentatives de résistance** : actes intentionnels de résistance qui passent inaperçus à la fois pour les cibles et pour les observateurs.

Cette typologie souligne la nature *interactionnelle et complexe* de la résistance. Hollander et Einwohner (2004, p. 549) précisent que la résistance n'est jamais « pure » : « even while resisting power, individuals or groups may simultaneously support the structures of domination that necessitates resistance in the first place ». Les individus peuvent par ailleurs résister dans certaines situations et pas dans d'autres. Souvent, ces choix sont liés au faisceau de relations dans lequel

l'individu est inséré ; certaines de ces relations peuvent être propices à la résistance, d'autres pas. Nous nous proposons dans cette thèse justement de cerner les modalités de déploiement du (non) labeur.

Dans le cadre de cette thèse, la distinction entre cibles et observateurs ne semble pas pertinente étant donné les spécificités du contexte de décès/deuil périnatal. En revanche, on parlera de sphère privée, domestique et/ou publique (Murphy & Thomas, 2013) pour distinguer si le labeur se déploie avec ou sans intermédiaires, avec ou sans le concours d'institutions civiles ou religieuses. La question de l'intentionnalité ne sera pas non plus examinée car, d'une part, elle sort du cadre de cette thèse, d'autre part, elle est difficile à appréhender (Weitz, 2001). Au lieu de cela, nous classerons le labeur en fonction de sa visée (anticipative, réactive et proactive) et de sa finalité (positive, neutre ou négative).

Par ailleurs, nous utiliserons le terme de « labeur social » au lieu de résistance car ce dernier charrie souvent une vision du monde social divisé entre « dominés »/» dominants ». D'une part, nous considérons que le fait d'avoir vécu un décès/deuil périnatal ne constitue pas un motif de *domination* dans les interactions sociales. Certes, les parents endeuillés peuvent se confronter à des inégalités sur certains points en lien avec la reconnaissance formelle de leur bébé, de leur perte et de leur statut de parents, de même qu'ils peuvent avoir à revendiquer la reconnaissance informelle de leurs proches. Mais le fait d'avoir vécu un décès/deuil périnatal n'est pas constitutif de l'ensemble de leurs interactions sociales et ne fait pas d'eux des « dominés » (ou des personnes « stigmatisées »). Autrement dit, cela n'empiète pas sur toutes les sphères de leur existence et n'intervient pas dans toutes les interactions sociales²⁸. Ce fait n'est pertinent que dans certains contextes et dans certaines interactions sociales. Par ailleurs, comme le rappelaient à juste titre Hollander et Einwohner (2004), il existe plusieurs systèmes de hiérarchie, si bien que les individus peuvent simultanément être puissants et impuissants au sein de différents systèmes. En

²⁸ Goffman (1963, p. 53) distinguait à ce sujet les « stigmates » qui peuvent être facilement dissimulés et qui n'interviennent que dans très peu d'interactions sociales : « some stigmas (are) so easily concealed that they figure very little in the individual's relation to strangers and mere acquaintances, having their effect chiefly upon intimates – frigidity, impotence, and sterility being good examples ». Il concluait son livre en disant que si la dissimulation pouvait être totale et permanente, on ne pouvait pas parler de stigmaté. Dans le cas du décès/deuil périnatal, on ne peut pas parler de stigmaté visible; par ailleurs, il touche l'intimité de la personne et peut ne pas être révélé et donc ne jamais jouer dans les interactions sociales.

somme, ni les personnes qui résistent, ni les personnes qui dominent ne sont monolithiques. C'est pourquoi, nous éviterons de parler de domination, ou de dominés et de dominants.

Plus neutre, le terme de *labeur social* permet de ne pas poser la question en termes de domination, mais de révocabilité (circonscrite et structurée) des normes et de mettre l'emphase sur le processus plutôt que sur l'intention ou sur la finalité de l'acte de résister. Le terme de *labeur* permet également de souligner la nature laborieuse de ce processus. Comme l'expliquait très bien Goffman (1963, p. 89) :

What are thinking routines for the normal can become management problems for the discreditable. These problems cannot always be handled by past experience, since new contingencies always arise, making former concealing devices inadequate. The person with a secret failing, then, must be alive to the social situation as a scanner of possibilities, and is therefore likely to be alienated from the simpler world in which those around him apparently dwell. What is their ground is his figure.

En adoptant cette approche conceptuelle qui examine le processus de (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal au-delà d'une vision unilatérale des interactions sociales et au-delà d'une vision dichotomique des normes sociales, nous pouvons apporter un éclairage sociologique plus complexe sur le phénomène à l'étude. Mais avant de passer aux articles empiriques, nous nous proposons dans le chapitre qui suit d'explicitier la méthodologie suivie pour la collecte et l'analyse de données.

5 CADRE MÉTHODOLOGIQUE

5.1 THEORISATION ANCRÉE

La présente thèse vise à mieux saisir les contours de la (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal selon une coupe synchronique. Rappelons que l'approche conceptuelle que nous adoptons consiste à *sortir d'une vision unilatérale* en élargissant la focale pour y inclure la bilatéralité des interactions sociales, et *d'une vision dichotomique des normes* en se focalisant sur ce que les acteurs font concrètement. Autrement dit, cette thèse s'intéresse aux modalités spatiales, temporelles et interactionnelles de la (non) reconnaissance et du (non) labour social des mères endeuillées.

Étant donné le peu d'écrits sociologiques en la matière, la recherche qualitative comme approche de la proximité semble tout à fait pertinente. La démarche adoptée dans le cadre de cette thèse dépasse le simple cadre de la description ; elle vise davantage l'élaboration d'un modèle explicatif du phénomène à l'étude. Plus précisément, cette démarche s'inspire de l'analyse par théorisation ancrée, telle qu'énoncée dans Paillé et al. (1994). Leur approche est elle-même une adaptation de celle mise en avant par Glaser et Strauss (1967), en ceci qu'elle se veut une méthode d'analyse de données plutôt qu'une méthode de recherche qualitative, et qu'elle privilégie une démarche itérative constituée d'étapes successives plutôt que d'opérations de codage.

Mais avant de parler de la théorisation ancrée comme méthode d'analyse des données, il nous semble important de présenter les principes fondateurs de cette démarche. Celle-ci offre un cadre utile pour examiner les phénomènes sociaux en se focalisant sur les processus sous-jacents. Les données empiriques constituent à la fois le point de départ de l'analyse et le fil conducteur qui soutient le modèle explicatif qui en résulte (Lavoie, 2019). Le terme « théorie ancrée » est la traduction française de *grounded theory*. Certains chercheurs considèrent que le terme « ancrage » renvoie à quelque chose de rigide, fixe et lui préfère l'image de l'enracinement, qui renvoie quant à elle à « un travail qui gagne en force à travers un déploiement progressif et constant » (Lavoie, 2019, p. 92). Le substantif « théorie » met l'accent sur le résultat abouti et définitif tandis que le terme « théorisation » souligne davantage le processus à l'œuvre constitué d'étapes itératives marquées par un mouvement entre la collecte de données et la conceptualisation. Pour notre part, si nous retenons l'idée du processus dans le terme « théorisation », nous ne pensons pas forcément qu'il

faillie abandonner le terme « ancrée », pour autant qu'on comprenne dans ce terme non pas une idée de fixité mais d'appui de l'analyse sur le matériau empirique.

Très utilisée par les chercheurs anglophones (Birks & Mills, 2011), la théorisation ancrée l'est de plus en plus dans le milieu de la recherche francophone (Luckerhoff, Guillemette, & Pozniak, 2017). D'inspiration pragmatique et positiviste, cette méthode remonte aux travaux de Glaser et Strauss qui, vers la fin des années 1960, mettent sur pied une méthodologie de recherche qui vise à générer des théories à partir de données empiriques (Charmaz, 2014). Les fondements de cette méthode sont énoncés dans l'ouvrage *The Discovery of Grounded Theory* (Glaser & Strauss, 1967), lesquels ont inspiré des générations de chercheurs.

À l'origine, la théorisation ancrée avait pour objectif de s'affranchir des principes méthodologiques de l'époque. Elle a suscité un intérêt croissant pour les méthodes qualitatives au-delà de l'École de Chicago et a permis de dépasser l'orientation descriptive et de prétendre à des ambitions plus grandes ; celles de générer des cadres théoriques explicatifs permettant une compréhension abstraite et conceptuelle du phénomène à l'étude. On est passé alors de l'ère des grandes théories à l'ère des théories de moyenne portée (*middle range theories*) « permettant d'expliquer, à partir de données empiriques, un processus complexe et en pleine évolution » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 196).

À partir des années 1990, de plus en plus de chercheurs se sont éloignés de la posture positiviste des approches antérieures de la théorisation ancrée. Le tournant constructiviste a permis de se détacher d'une vision selon laquelle les données et les théories sont « découvertes » comme si elles existaient de manière indépendante du processus et du contexte de recherche. Au lieu de cela, la réalité sociale est alors perçue comme multiple, processuelle, construite et la position du chercheur, ses privilèges, sa perspective ainsi que les interactions qui constituent le processus de recherche, autant d'éléments dont il est impératif de tenir compte (Charmaz, 2014).

Une constellation de méthodes s'agrègent autour de la théorisation ancrée (Charmaz, 2014). Au-delà des différences, six principes de base organisent la méthode de la théorisation ancrée (Lavoie, 2019) :

- **L'exploration et l'inspection** : les analyses s'élaborent dans un mouvement de va-et-vient constant entre la conceptualisation et le matériau empirique ;

- **La concordance entre la théorisation et les données empiriques** : le processus de théorisation se construit et s'ajuste constamment à partir des codes et des catégories qui ressortent des données ;
- **L'échantillonnage théorique** : celui-ci renvoie à l'idée selon laquelle la collecte des données doit viser une meilleure compréhension du phénomène et pas simplement de le documenter par un nombre important de participants. Comme nous le verrons plus loin, l'échantillonnage concerne le phénomène à l'étude et non les individus ;
- **Le recours aux écrits scientifiques** : ce recours intervient en second lieu, après la modélisation théorique (Luckerhoff & Guillemette, 2011), afin de ne pas biaiser le processus en cours et se laisser guider d'abord et avant tout par le matériau empirique. Bien sûr, il est illusoire de penser que l'on peut se défaire complètement de toute prénotion ou de tout regard théorique préalable. L'objectif est plutôt d'éviter de « plaquer » des théories sur un corpus empirique²⁹. La théorisation ancrée, rappelons-le, n'a pas pour objectif de confirmer une théorie ou des hypothèses préalablement élaborées, « mais de comprendre et d'interpréter, au moyen d'une démarche analytique récursive » un phénomène social complexe (Fortin & Gagnon, 2016, p. 195) ;
- **La sensibilité théorique** : renvoie à la bonne distance à entretenir entre l'analyse et les données, ou comme le disaient Paillé et al. (1994), entre la « prudence empirique » et la « pétulance interprétative » ;
- **La circularité de l'analyse** : qui renvoie à la nature itérative de la démarche inductive.

L'analyse par théorisation ancrée que prônent Paillé et al. (1994, p. 150) consiste d'abord et avant tout en une démarche de théorisation, c'est-à-dire à mettre en lien divers aspects d'un phénomène pour en dégager une compréhension nouvelle. Théoriser est un processus qui aboutit à « une analyse où l'ensemble des catégories seraient bien définies, puis mises en relation dans un schéma qui aurait uniquement valeur de proposition ». Elle est ancrée dans les données empiriques recueillies en ce sens qu'elle se construit et se valide sur la base de la « réalité observée » et la comparaison avec l'analyse en cours.

²⁹ Le terme d'abduction (Charmaz, 2014) est à cet effet plus propice puisqu'il souligne le fait qu'un raisonnement inductif comporte des moments de déduction (Lavoie, 2019).

Se situant davantage du côté de l'exercice de conceptualisation que de l'application d'une grille thématique préétablie, l'analyse par théorisation ancrée se caractérise par le fait que la collecte de données et l'analyse se déroule de manière simultanée, du moins dans les étapes préliminaires de la recherche. Ainsi, les questions d'entrevue évoluent à mesure que la recherche et l'analyse avance. Il s'agit davantage d'un processus de questionnement que d'un processus de codification d'un corpus déjà constitué. Par ailleurs, la théorisation ancrée se caractérise par l'absence de question précise de recherche et par la présence plutôt d'un questionnement plus large sur les contours d'un phénomène social (Fortin & Gagnon, 2016). Les questions de recherche se précisent à mesure que l'analyse s'élabore (Kaufmann & Singly, 2016; Paillé et al., 1994).

Après avoir expliqué les grandes lignes et les principes fondateurs de l'approche retenue dans le cadre de cette recherche, passons à présent au processus de collecte de données mené dans le cadre de notre recherche.

5.2 LE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTES

Conformément aux principes de base de la théorisation ancrée, la collecte de données s'appuie sur la sélection de participants qui ont une expérience directe du phénomène à l'étude, sans pour autant viser une représentativité stricte, ni un nombre d'entrevues ou de participants préétabli. Comme l'expliquent très bien Kaufmann et Singly (2016, p. 41), la recherche d'une pondération à l'extrême pour les petits échantillons (des approches qualitatives) n'est pas justifiée : « L'important est simplement d'éviter un déséquilibre manifeste de l'échantillon³⁰ et des oublis de grandes catégories ». Ils ajoutent que l'échantillon n'est qu'un instrument et que le matériau recueilli apporte potentiellement des informations infiniment plus riches, plus précises et plus nombreuses que ce que l'on pourrait penser si l'on s'arrêtait à la question de la représentativité. Ainsi, les critères dont il sera question dans la section suivante ont servi d'orientation pour recueillir les données les plus pertinentes possible par rapport aux questionnements soulevés au fil de la recherche, ils ont été adaptés, parfois assouplis, pour répondre à la nature flexible et itérative du processus de recherche.

³⁰ Kaufmann et Singly (2016) trouvent d'ailleurs que le terme « échantillon » est mal adapté à la recherche qualitative car il charrie l'idée de représentativité et de stabilité qui ne correspondent pas aux exigences du processus de recherche qualitatif. Ils préfèrent parler d'« informateurs ». Nous parlerons de « participantes ».

5.2.1 Critères d'échantillonnage

Les critères de sélection étaient les suivants : 1. Être âgée de 18 ans ou plus; 2. Comprendre et parler le français; 3. Avoir vécu, au cours des cinq dernières années, un décès périnatal à partir du 2^e trimestre et jusqu'à 28 jours après la naissance; 4. Avoir été suivie dans l'une des trois institutions hospitalières ciblées.

Le choix de s'intéresser aux femmes ne doit pas être interprété comme le signe d'un désintérêt pour l'expérience des hommes. Depuis la deuxième moitié des années 1990, l'expérience de deuil périnatal des hommes est de plus en plus documentée (Bonnette & Broom, 2012; de Montigny et al., 2017; Due, Chiarolli, & Riggs, 2017; McCreight, 2004; Obst & Due, 2019; Puddifoot & Johnson, 1997; Riggs, Due, & Tape, 2018; Weaver-Hightower, 2012, 2015). Même s'il reste encore du chemin à parcourir, il n'est plus question de minimiser leur deuil ou de ne voir en eux qu'une source de soutien de leur conjointe. En revanche, la corporalité (féminine) qui caractérise le décès périnatal (Murphy, 2009) et les représentations sociales autour des enjeux de reproduction (Clavandier & Charrier, 2015; Giraud, 2015) font en sorte que les expériences des femmes et des hommes ne peuvent pas être amalgamées au risque de perdre de vue leurs spécificités et leurs nuances. Il aurait été possible d'entreprendre un examen comparatif mais la difficulté de recruter des hommes sur des thématiques aussi intimes que celles qui touchent à la reproduction (Greil, Slauson-Blevins, & McQuillan, 2010; Hanna & Gough, 2015) et au deuil périnatal (Murphy & Thomas, 2013; Puddifoot & Johnson, 1997; Rajan & Oakley, 1993) nous a poussé à ne pas retenir cette option. Pour des raisons de temps et de faisabilité, ainsi que par souci d'homogénéité, il a été convenu donc de se cantonner à l'expérience des femmes.

Le critère concernant le type de décès périnatal nous a semblé important pour assurer une certaine homogénéité catégorielle et spatiale. Bien que les décès tardifs ne soient pas forcément homogènes, ils se distinguent des fausses couches précoces. Nous avons choisi par conséquent de ne pas retenir les décès survenus au cours du 1^{er} trimestre, non pas parce qu'ils nous semblaient dénués d'intérêt mais parce qu'ils se démarquent sensiblement des autres décès, d'une part parce qu'ils peuvent survenir en dehors du milieu hospitalier (or, un des espaces examinés dans l'étude est justement l'espace médical), et d'autre part, parce que la question de la tangibilité ne se pose pas dans les mêmes termes, comme nous le verrons plus tard.

Loin d'être corrélé à l'ampleur du deuil ou au degré de la (non) reconnaissance sociale, l'âge gestationnel retenu détermine un certain nombre de caractéristiques communes dans l'expérience des femmes interrogées ; notamment en ce qui a trait à la prise en charge médicale, à l'acte d'accoucher, et aux pratiques « tangibles » pratiquées à l'intérieur et à l'extérieur de l'enceinte hospitalière. Ainsi, alors que dans un premier temps, nous avions projeté de ne pas retenir les interruptions médicales de grossesse (IMG), en raison de leurs spécificités (Legros, 2001), il s'est avéré après quelques entretiens avec des mères ayant eu recours à l'IMG, que les enjeux en matière de (non) reconnaissance étaient comparables à ceux observés chez les femmes ayant perdu leur bébé dans d'autres circonstances (fausse couche tardive, mortinaissance, décès néonatal). Il nous a donc semblé important de prendre en compte les différences et les similitudes dans les décès périnataux pour ne pas aplanir des expériences distinctes, ni opposer des expériences qui partagent certains points communs. Comme l'explique très bien Murphy (2009, p. 40), amalgamer tous les décès périnataux en une seule catégorie englobante appauvrit l'analyse :

(T)he pregnancy loss literature – especially that which takes a sociological focus (Peppers and Knapp, 1980; Lovell, 1983; 1997; McCreight, 2004; 2007; 2008) – has tended to conflate the different forms of pregnancy loss into an all-encompassing category. This is despite the fact that the way they are experienced both biologically and socially has the potential to impact on the sufferer in differing ways. Existing sociological work on bereavement, while helpful, has also homogenised experiences of loss, resulting in the loss of the subtleties of circumstance surrounding death.

La période des cinq ans nous a paru importante pour assurer une certaine homogénéité socio-temporelle dans la régulation sociale du décès/deuil périnatal. Les études qui n'établissent pas de limite de temps se retrouvent à analyser, dans un même corpus, des expériences qui se sont déroulées à plus de 10 ans (Brierley-Jones et al., 2015; Murphy & Thomas, 2013), 20 ans (Pollock et al., 2019) ou encore 30 ans d'écart (Hazen, 2003, 2006). En ne posant pas de limite de temps dans l'échantillonnage, cela dénote l'absence de prise en compte du contexte socio-historique dans lequel se déroule le décès/deuil périnatal. Bien que ce critère précis ait limité le recrutement, il nous paraissait incontournable dans l'optique d'examiner le phénomène de la (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal selon une coupe synchronique.

Afin d'obtenir une plus grande représentativité des institutions hospitalières, et donc des cultures organisationnelles, missions, services, et patientèles, tout en restant dans un périmètre géographique qui n'entrave pas la faisabilité du projet (en imposant des déplacements trop

importants pour le déroulement des entretiens), le choix s'est porté sur les trois territoires suivants : 1. La région de la capitale nationale (Québec); 2. La région métropolitaine de Montréal, 3. L'Outaouais.

Dans la région de la capitale nationale, nous avons ciblé le CHU-Québec qui dessert tout l'ouest du Québec et une partie du nord est du Nouveau-Brunswick, soit une population d'environ 2 millions de personnes. Il s'agit du plus important centre hospitalier universitaire du Québec; il abrite par ailleurs l'une des plus grandes maternités au Canada.

Dans la région métropolitaine de Montréal, nous avons ciblé le CHU Sainte-Justine, le plus grand centre mère-enfant au Canada et le plus grand centre en néonatalogie en Amérique du nord. Il enregistre chaque année plus de 3 500 accouchements et représente la première destination au Québec pour les mères vivant une grossesse à risque.

Enfin, dans la région de l'Outaouais, nous avons ciblé le Centre de santé et de services sociaux de l'Outaouais (CISSSO), plus précisément la Maison de naissance de l'Outaouais (MDNO), l'Hôpital de Gatineau, seul hôpital offrant un service de maternité dans la région, et les CLSC.

En ciblant ces différentes institutions, nous visions une palette variée entre institutions universitaires et non universitaires, patientèles urbaines et rurales, et une capacité d'accueil variable.

5.2.2 Stratégies de recrutement

Le recrutement des participantes s'est effectué au moyen d'affiches distribuées dans des organismes communautaires desservant une population de parents ayant vécu un décès périnatal, dans des groupes en ligne dédiés au décès/deuil périnatal, des groupes de soutien dans les régions ciblées, sur la page Web d'associations ou de centres de recherche qui œuvrent auprès des familles en période périnatale, dans notre réseau de contacts personnels et professionnels³¹, ainsi que dans le cadre d'événements clés en lien avec le deuil périnatal. Enfin, la méthode « boule de neige » a

³¹ Le but n'était pas bien sûr de recruter des participantes parmi nos contacts mais simplement de diffuser l'information sur la recherche en cours.

été utilisée malgré une efficacité toute relative (seules deux participantes ont été recrutées de la sorte).

Nous avons sciemment choisi de ne pas solliciter les institutions hospitalières, d'une part, de par la lourdeur du processus éthique, et d'autre part, car il nous semblait que mener l'entretien peu de temps après le décès périnatal ne constituait pas le moment idéal pour assurer un échange dans de bonnes conditions. Le défi était donc de trouver des femmes qui avaient vécu un décès périnatal et qui avaient été suivies dans les trois institutions ciblées sans passer par ces dernières. Le choix de solliciter les groupes de soutien est apparu comme une première étape incontournable. D'emblée, nous étions conscients qu'il fallait diversifier les sources de recrutement pour tendre vers une plus grande représentativité. Les groupes en ligne sont ressortis comme une deuxième piste intéressante. À l'inverse des groupes de soutien en présentiel, les groupes en ligne permettent une plus grande flexibilité dans la participation (Carlson et al., 2012). Certaines personnes peuvent partager leur histoire, commenter celle des autres, ou simplement lire passivement et ne pas s'impliquer personnellement dans les échanges. En ciblant les groupes en ligne, nous voulions rendre notre recherche visible à la fois aux membres actifs du groupe ainsi qu'à ses membres passifs, ce qu'on appelle en anglais *lurkers*, qui se distinguent des personnes plus actives (Malik & Coulson, 2011). Le défi était alors de filtrer les sollicitations pour ne retenir que celles qui répondaient aux critères de sélection.

Par ailleurs, des efforts ont été consentis pour rejoindre les femmes ayant vécu un décès périnatal en dehors de ces deux plateformes : via le bouche-à-oreille, l'échantillonnage en boule de neige, les associations œuvrant auprès des familles en période périnatale, les intervenants auprès des parents endeuillés et lors d'événements précis comme la Journée de reconnaissance du deuil périnatal. Nos efforts ont porté leurs fruits après de longs mois de recrutement intensif. Cela étant dit, seulement un quart des femmes recrutées l'ont été de la sorte. Les autres trois quarts ont été recrutées grâce aux groupes de soutien (en ligne ou en présentiel).

Par ailleurs, après une amorce fulgurante, le recrutement s'est ralenti sensiblement au bout de quelques mois, si bien qu'il nous a fallu considérer élargir nos critères de sélection pour aboutir à un échantillon d'une taille suffisante pour mener des analyses. C'est ainsi que le choix de l'institution s'est assoupli. Pour autant, seulement trois femmes provenaient d'institutions autres que celles initialement ciblées.

Il est important de signaler l'impact des stratégies du recrutement sur l'échantillon constitué et les données recueillies. Il n'est pas anodin en effet que les trois quarts des femmes aient été recrutées dans des groupes de soutien. Cet élément signale également la difficulté de recruter des participantes. Mais ce défi n'est pas propre à cette recherche en particulier. Il s'applique à la recherche en général, mais se manifeste de manière plus prononcée dans la recherche des thématiques aussi intimes et sensibles que le décès/deuil périnatal (Murphy, 2009). Les personnes qui consentent à parler de leur expérience sont souvent les plus actives, les plus impliquées dans la cause. Le biais de représentativité est en effet inéluctable. Mais nous le disions précédemment, la représentativité doit être conçue avec souplesse et ne doit pas faire oublier la richesse des données et l'importance des analyses qui peuvent en découler (Kaufmann & Singly, 2016).

5.3 PROCEDURE DE COLLECTE DE DONNEES

La collecte de données s'est déroulée entre janvier 2018 et juillet 2019. Comme nous le disions précédemment, dans une perspective de théorisation ancrée, il n'existe pas de règle quant à la taille idéale d'un échantillon. Charmaz (2014) explique à ce sujet que l'exigence d'une taille prédéfinie présuppose trois idées : premièrement, le nombre d'entretiens répond à une préoccupation du chercheur en matière de crédibilité, de performance, ou de standards; deuxièmement, des experts peuvent spécifier un nombre concret d'entretiens; et troisièmement, un consensus existe autour de ce nombre. Pour l'auteure, ces trois idées posent problème. En réalité, un échantillon de petite taille peut donner lieu à un matériau riche et à une analyse de qualité. Ainsi, plus que la taille de l'échantillon, l'auteure insiste sur l'importance de la formulation des questions et la conduite de la recherche et de l'analyse.

Par ailleurs, l'approche de la théorisation ancrée met l'emphase sur l'échantillonnage théorique. Celui-ci implique de commencer l'analyse dès les premiers entretiens, d'entamer le processus de conceptualisation et de le valider (l'ajuster le cas échéant) avec les données nouvellement recueillies. La collecte de données s'arrête au moment où l'on atteint le point de saturation théorique, c'est-à-dire, lorsque les catégories générées sont suffisamment développées pour éclairer le phénomène à l'étude et lorsque la collecte de données n'apporte plus d'informations supplémentaires qui remettraient en cause le processus de catégorisation (Paillé et al., 1994). Charmaz (2014) recommande que l'on poursuive la collecte du matériau empirique et que l'on

augmente le nombre d'entretiens si, entre autres, l'on anticipe ou découvre des données surprenantes ou inattendues ou si l'on souhaite construire des analyses conceptuelles complexes.

La présente recherche a reçu l'approbation du Comité éthique de l'Université d'Ottawa. À la suite de cela, la collecte de données pouvait commencer. Celle-ci s'est déroulée en deux phases. Une première phase de janvier 2018 à mai 2018. Les données recueillies ont été analysées et ont permis de dessiner les grandes lignes de la cartographie de la (non) reconnaissance sociale, ainsi que sa structuration spatiale et temporelle. La deuxième phase s'est déroulée entre octobre 2018 et juillet 2019. L'analyse s'est approfondie avec les nouvelles données recueillies et la cartographie s'est affinée et consolidée. La question du labeur social a émergé à l'issue de cette deuxième phase de recrutement. La collecte de données s'est arrêtée après 23 entrevues, lorsque les données ne semblaient plus fournir des informations permettant de consolider davantage la conceptualisation à laquelle avait abouti l'analyse.

5.3.1 Le déroulement de la collecte de données

5.3.1.1 Les principes de l'entretien compréhensif

Pour la tenue des entretiens, nous avons privilégié la méthode de l'entretien compréhensif, telle que prônée par Kaufmann et Singly (2016). Cette méthode s'apparente à plusieurs égards à celle du *intensive interviewing* décrite par Charmaz (2014). L'emphase est mise sur l'établissement d'une relation non hiérarchique avec l'interviewé, sans tomber pour autant dans les équivalences des positions (Kaufmann & Singly, 2016) ainsi que sur la volonté de comprendre le point de vue du participant en s'introduisant dans son « intimité affective et conceptuelle » (Kaufmann & Singly, 2016, p. 51) et en lui démontrant beaucoup de considération, d'ouverture et de bienveillance. L'écoute bienveillante est l'une des clés de voûte de cette approche. Comme le disait Charmaz (2014, p. 70), le premier principe de ce type d'entretien est : « Listen, listen and listen some more ». Elle poursuit en recommandant de formuler des questions d'entretien qui permettent de saisir l'expérience du participant de son point de vue, de souligner que ses opinions et ses expériences sont importantes et de conclure l'entretien par des questions qui permettent de clore l'entretien sur une note positive, sans oublier de le remercier pour le temps qu'il a pris pour échanger avec nous.

En ce sens, la bienveillance et le souci du bien-être du participant sont de mise. Comme le rappelle très justement Charmaz (2014, p. 66) : « Give the participant's comfort level higher

priority than obtaining juicy data ». Ainsi, le consentement implique bien plus que la signature d'un formulaire. Charmaz (2014) insiste sur la nécessité pour l'enquêteur d'être à l'affût des signes non verbaux, de vérifier auprès de la personne le caractère potentiellement intrusif d'une question et de lui rappeler qu'elle peut à tout moment décider de ne pas répondre. Ce point est crucial particulièrement dans la recherche sur des sujets aussi sensibles que le deuil (Beck & Konnert, 2007; Cook, 1995; Murphy, 2009; Rothman, 1986; Walter, 2008).

Ainsi, cette écoute doit se faire dans un esprit d'ouverture à l'autre, en se défaisant de ses propres opinions et de ses jugements (ou, du moins, en les suspendant le temps de l'entretien) : « S'il veut vraiment comprendre, l'enquêteur doit parvenir à se dépouiller de toute morale ; il reprendra ses idées une fois l'entretien terminé » (Kaufmann & Singly, 2016, p. 51). Mais la « neutralité » de l'enquêteur ne doit pas être confondue avec son effacement. Kaufmann et Singly (2016) préconisent, au contraire, l'engagement de l'enquêteur. Ce n'est qu'à cette condition que l'interviewé pourra à son tour s'engager dans l'entretien. Au lieu d'une position de neutralité et de distance, les auteurs prônent une présence personnalisée bien que discrète. Charmaz (2014) considère d'ailleurs l'entretien comme un espace de co-construction entre l'enquêteur et l'interviewé. Comme Kaufmann et Singly (2016), elle considère que des questions neutres (qui ne cherchent pas à infléchir les réponses du participant dans une direction précise) ne signifient pas un entretien neutre. Charmaz (2014, p. 72) insiste au contraire sur la négociation qui se déroule lors de l'entretien : « People bring their situations into the interview, which can form an unstated backdrop for negotiating the content and conduct of the interview ». Tout chercheur doit être conscient des processus à l'œuvre lors de l'entretien et de l'influence des enjeux de genre, de statut, de « culture », etc. sur le déroulement et le contenu de l'entretien.

Enfin, la construction du guide d'entretien est un processus qui doit s'affiner et s'ajuster au fil de la recherche et des entretiens. Le guide doit être à la fois structuré, cohérent mais aussi souple et ouvert. Les questions doivent être rédigées de manière à permettre au participant d'exprimer son point de vue, sans l'orienter dans une direction prédéterminée mais en ayant toujours en tête les questionnements de la recherche.

5.3.1.2 La tenue des entretiens dans la recherche en question

Comme Charmaz (2014) et Kaufmann et Singly (2016), nous avons opté pour une grille contenant une suite de questions précises et concrètes, organisées selon un ordre logique, plutôt

qu'une grille très générale organisée sous forme de thèmes généraux. Les questions étaient organisées en quatre sections thématiques : 1. le rapport à la parentalité et les contours du projet parental; 2. le déroulement de la grossesse et les interactions familiales et sociales autour de cette grossesse; 3. le moment du décès et les interactions avec le personnel médical, la famille et les amis (et collègues, le cas échéant); 4. les interactions sur le moyen et long terme avec la famille, les amis, les collègues/employeurs et les pratiques rituelles ou interactionnelles des mères dans les différents espaces. Les questions servaient bien évidemment de guide pour orienter l'échange; elles n'étaient pas forcément posées ni dans leur intégralité, ni dans le même ordre. Des questions de relance étaient prévues si la question avait été mal comprise et si la personne y avait répondu de manière laconique. Aussi, des questions d'approfondissement pouvaient surgir au moment de l'échange si la participante nous faisait part d'une information pertinente que nous n'avions pas anticipée. La grille d'entretien s'est affinée au fil du temps et des nouvelles questions de relance ont été ajoutées, mais la substance est restée sensiblement la même.

Le lieu et le mode de l'entretien étaient laissés à la discrétion de la femme dans le but d'assurer des conditions d'échange optimales (soit au domicile de la participante, soit dans un local de l'université, ou encore par téléphone ou vidéoconférence), d'octroyer aux participantes un certain contrôle sur le cadre de l'entretien, d'instaurer un climat de confiance et de créer une relation de proximité plutôt qu'une relation hiérarchique entre les participantes et la chercheuse (Lavoie, 2019). Le mode d'entretien n'a pas constitué d'obstacle au bon déroulement de l'échange. Certaines femmes préféraient qu'on se rencontre en personne, d'autres étaient à l'aise avec un entretien à distance pour autant qu'il se fasse par vidéoconférence car elles souhaitaient voir la personne à laquelle elles s'adressaient ; d'autres enfin préféraient faire l'entretien au téléphone sans support vidéo. La raison de ce choix n'a pas été discutée mais il semblait qu'il correspondait à un désir d'anonymat, plus propice vraisemblablement pour se livrer sur des choses aussi intimes.

D'ailleurs, pour assurer un environnement où la participante se sente en confiance, chaque entretien était précédé par un contact par courriel, puis par téléphone. Cela nous permettait d'une part, de récolter des informations importantes sur la participante et ainsi de mieux préparer l'entretien, et d'autre part (et tout aussi important) d'établir un premier rapport, de nous présenter plus en détail et de rappeler les principes de consentement et de confidentialité. Nous insistions sur la possibilité pour la participante de refuser de répondre à toute question qui la met mal à l'aise, de

se retirer à tout moment sans devoir donner de justification et sur le fait que ni son nom, si aucune information permettant de l'identifier ne serait révélée. Nous terminions toujours en demandant à la participante si elle avait des questions par rapport au projet et au déroulement de l'entretien.

Avant de commencer l'entretien, le formulaire de consentement était passé en revue avec la participante, qui était invitée ensuite à prendre le temps de le lire attentivement et à nous poser toute question éventuelle avant d'y apposer sa signature. Les données factuelles étaient recueillies à l'aide d'un questionnaire sociodémographique. Une fois le formulaire de consentement signé, nous amorçons toujours l'entretien en interrogeant la femme sur d'éventuelles appréhensions qu'elle pouvait avoir par rapport à l'entretien. Cela nous permettait d'en discuter, de désamorcer certaines craintes, et (pour nous) de savoir comment aborder l'entretien. Toutes les femmes rencontrées ont dit ne pas avoir d'appréhensions par rapport à l'entretien. Bien au contraire, elles étaient contentes de pouvoir parler de leur expérience pour faire avancer le débat et les « mentalités » sur le décès/deuil périnatal. L'entretien était, pour beaucoup, l'occasion de rendre hommage à leur bébé décédé et de le faire vivre en en parlant et en partageant le récit de sa vie et des souvenirs qu'il a laissés derrière lui. Pratiquement toutes les femmes nous ont confié qu'en participant au projet, elles espéraient que cela puisse aider d'autres parents qui traversent la même épreuve. Les seules craintes exprimées ne concernaient pas le déroulement de l'entretien en tant que tel, mais la tristesse que pouvait susciter le fait d'évoquer des souvenirs douloureux. Plusieurs femmes nous ont dit qu'elles « risquaient de pleurer mais que c'était normal ». Nous les rassurons en leur disant que nous étions là pour accueillir leur histoire, avec les moments de joie et de tristesse qu'elle contenait, et que si les larmes en faisaient partie, c'était pour nous tout à fait naturel mais que si, à tout moment, le processus devenait trop douloureux, nous n'aurions aucun problème à mettre fin à l'entretien. Nous mettions un point d'honneur à rappeler que nous avions à cœur que l'entretien soit un moment d'échange ; en aucun cas une source de malaise ou de souffrance. Cette précision suffisait à elle seule à dissiper les dernières craintes que certaines participantes pouvaient avoir.

Souvent, c'était le récit du décès qui conduisait à des émotions vives. Dans certains cas, si cela semblait mettre en péril le bien-être de la participante, nous décidions de changer de sujet et d'explorer une question plus légère. À deux occasions, il nous est arrivé de demander à la participante si elle désirait mettre fin à l'entretien, parce que l'évocation de certains événements

semblait raviver des souvenirs très douloureux. Mais dans les deux cas, les participantes nous ont exprimé leur souhait de poursuivre l'entretien. Nous décidions alors de ne pas nous appesantir sur ces souvenirs et de passer au point suivant. Le bien-être des participantes avait toujours préséance sur la collecte d'informations. Mais dans l'ensemble, les entretiens se sont déroulés sans heurt et tous les points ont pu être explorés, à une ou deux exceptions près.

Face au choix de révéler ou non notre expérience de décès/deuil périnatal, nous avons décidé de ne pas la mentionner à moins que la participante ne pose la question directement. Cette décision était motivée par la volonté de nous mettre en retrait pour faire le plus de place possible à l'expérience et au récit de la participante. Sur ce point, nous rejoignons la posture de Kaufmann et Singly (2016, p. 52) sur la nécessité que l'enquêteur ait une présence forte mais discrète : « ce n'est pas lui la vedette ».

Cette décision était également motivée par l'idée que notre intérêt pour le sujet et notre choix d'y consacrer notre recherche doctorale suffisait pour attester de notre attitude bienveillante envers les participantes et leurs récits. Par ailleurs, nous n'étions pas persuadée que le fait de dévoiler notre expérience personnelle aurait eu systématiquement pour effet de nous placer comme *insiders* (Griffith, 1998). Le décès périnatal recouvre des situations très différentes et, comme nous le verrons dans le troisième article, il peut exister une hiérarchie (au sein même des mères endeuillées) entre les décès précoces et les décès tardifs. Il existe également des distinctions entre les mortinaissances et les IVG. L'expérience se distingue aussi selon que la femme a d'autres enfants ou si le décès périnatal signe à ses yeux le glas de la maternité. Le seul fait d'avoir vécu un décès périnatal ne suffit donc pas toujours pour faire partie de la même « communauté » de parents endeuillés.

Pour toutes ces raisons, nous avons choisi de ne pas révéler cette information a priori. Nous nous présentions comme doctorante en sociologie menant une thèse sur le décès/deuil périnatal et comme professionnelle de recherche au Centre d'études et de recherche en intervention familiale (CERIF), dont l'un des axes thématiques est le deuil périnatal. Nous expliquions que dans le cadre de notre thèse doctorale, nous souhaitions donner la parole aux femmes qui avaient vécu un décès périnatal afin de mieux comprendre les enjeux sociaux liés à cette expérience et saisir les différentes plateformes (académiques et autres) pour porter leur parole et ouvrir le débat sur un sujet très peu abordé en sciences sociales. Nous expliquions également que dans le cadre de nos

fonctions au sein du CERIF, nous menions régulièrement des recherches pour mieux documenter l'expérience et les besoins des parents endeuillés afin de mieux outiller les professionnels de la santé et de sensibiliser davantage les instances gouvernementales sur la nécessité de prendre les mesures appropriées pour minimiser les défis auxquels font face les parents endeuillés. Cette présentation suffisait à instaurer un climat de confiance et à faire comprendre à notre interlocutrice que le sujet nous tenait à cœur. La plupart des femmes rencontrées nous ont remerciée de l'intérêt que nous portions pour le décès/deuil périnatal en général et pour leur expérience en particulier. Certaines nous ont demandé après l'entretien (une fois avant) ce qui nous motivait à prendre à bras-le-corps une telle cause et si cela faisait écho à notre expérience personnelle. Nous expliquions alors notre propre expérience, mais nous ne divulguions pas cette information si la question ne nous avait pas été posée. Pour autant, il est possible que même les participantes qui n'aient pas posé la question se soient doutées que le décès/deuil périnatal nous touchait de très près, directement ou indirectement.

La durée des entretiens variait entre 50 mn et 3 heures. Ils ont été enregistrés sur support audio puis retranscrits. À part quelques exceptions, les participantes n'étaient rencontrées qu'une seule fois. Une participante a été rencontrée à deux reprises car lors du premier entretien, une bonne partie des points n'avaient pas pu être examinés et la participante était tenue par des impératifs personnels et ne pouvait pas prolonger la durée de l'entretien. Elle a donc proposé que nous nous rencontrions à nouveau pour poursuivre l'entretien. Au total, nos échanges ont duré près de 3 h. Deux autres participantes ont été recontactées une deuxième fois car, au moment de l'entretien, elles étaient en congé de maternité et leur expérience dans l'espace de travail n'avait pas pu être explorée. L'entretien de suivi était alors moins long. D'une durée de 30 mn environ, l'entretien visait simplement à savoir comment s'était passé leur retour au travail, leurs interactions avec leur employeur et leurs collègues. Nous en profitons également pour faire le point sur l'évolution des interactions familiales et sociales.

5.4 METHODE D'ANALYSE

Pour l'analyse des données, nous nous sommes inspirée de la méthode prônée par Paillé et al. (1994) car elle nous semble être à la fois assez précise pour offrir un cadre clair et assez souple pour être adaptée à notre contexte de recherche. En effet, comme le courant constructiviste de la théorisation ancrée (Charmaz, 2014), elle prend en considération l'aspect dynamique du

phénomène à l'œuvre et conçoit la théorisation comme un processus contextuel et inachevé (contrairement à la posture positiviste). Elle ne cède pas non plus à un empirisme/inductivisme naïf puisqu'elle admet que la mise en relation des catégories conceptuelles puisse s'effectuer selon une approche spéculative et théorique ; autrement dit, en recourant à la déduction et aux écrits scientifiques.

Selon cette méthode, six grandes étapes constituent le processus d'analyse par théorisation ancrée. Chacune consiste en un questionnement spécifique et chacune mène logiquement vers la suivante même s'il y a bien sûr un mouvement de va-et-vient entre les différentes étapes. Les deux premières étapes se chevauchent, surtout au début du processus et les autres ne peuvent commencer qu'une fois les deux premières étapes consolidées. Les six étapes sont les suivantes :

- **La codification** : Il s'agit de répondre à la question « De quoi est-il question ? » (Paillé et al., 1994, p. 154). Cette étape consiste à faire une lecture approfondie et attentive des données afin de nommer et de thématiser l'ensemble des éléments contenus dans le corpus à analyser. À ce stade du processus, le chercheur doit privilégier la « prudence empirique » et refreiner sa « pétulance interprétative » (Paillé et al., 1994, p. 157). Après la codification initiale, une nouvelle codification s'effectue afin de préparer la transition à la prochaine étape : la catégorisation. Il s'agit alors d'organiser les codes, donc de les regrouper, les comparer, les classer en fonction de ce à quoi ils renvoient. Ainsi, les codes conceptuels désignent des idées plus abstraites ; les codes-chevilles, des idées plus larges ; les codes centraux des idées plus importantes ; les codes de réserve des idées qui ne semblent mener nulle part mais qui pourraient s'avérer utiles ; et les codes sociodémographiques qui renvoient à des informations plus factuelles.
- **La catégorisation** : Il s'agit ensuite de répondre à la question « Je suis en face de quel phénomène ? » (Paillé et al., 1994, p. 159). Cette étape consiste à nommer les aspects les plus importants du phénomène examiné et ce à travers deux activités. La première consiste à retourner à l'organisation des codes lors de l'étape précédente et de dresser la liste des catégories qui s'en sont dégagées. La catégorie se distingue du code en ceci qu'elle s'attache moins au détail du verbatim qu'à ce qu'il dit du phénomène auquel il renvoie. La catégorie est donc plus abstraite et plus englobante que le code. La deuxième activité consiste à relire le corpus à la lumière des catégories trouvées plutôt que des codes

initiaux. L'objectif est de monter en abstraction afin de rendre intelligible un phénomène important. Cette étape est longue et demande plusieurs allers-retours pour clarifier, détailler, préciser, voire corriger ou remplacer les catégories initiales. Une fois les principales catégories dégagées, il faudra :

- Les définir : en répondant à la question « qu'entends-tu par ... ? » (Paillé et al., 1994, p. 164) afin de préciser à quoi la catégorie renvoie en restant au plus près des données.
 - En dégager les propriétés : en répondant à la question « Quelles sont les caractéristiques ou les attributs de cette catégorie ? » (Paillé et al., 1994, p. 165) afin de déterminer ce qui constitue la catégorie en question.
 - En identifier les diverses formes : afin de dégager les différentes dimensions contextuelles, temporelles et spatiales du phénomène auquel la catégorie renvoie.
 - Le processus de catégorisation se poursuit jusqu'à ce qu'il y ait « un point de saturation », c'est-à-dire, lorsque : « le phénomène auquel correspond la catégorie est à ce point bien documenté que l'analyse ou les nouvelles entrevues n'y ajoutent rien qui puisse le remettre en question » (Paillé et al., 1994, p. 166). Ce point correspond au moment où le chercheur considère son analyse assez fiable pour la défendre et en répondre devant le lecteur.
- **La mise en relation** : consiste à répondre à la question « en quoi et comment les catégories sont liées entre elles ? » (Paillé et al., 1994, p. 167). L'objectif de cette étape est de dégager des liens qui ont commencé à émerger lors de l'étape précédente, à la lumière du questionnement qui surgit lors de l'analyse. Les liens peuvent être de différentes sortes : fonctionnels, de ressemblance, de dépendance, hiérarchiques. La mise en relation permet à l'analyse de passer d'un niveau statique à un niveau dynamique, d'un niveau descriptif à un niveau interprétatif. Cette étape peut se faire selon trois approches :
- *Empirique* : où la mise en relation se fait à partir des catégories et des phénomènes auxquels elles renvoient dans le corpus des données analysées.
 - *Spéculative* : consiste à s'appuyer sur la logique ou l'expérience pour dégager des relations potentielles qu'il faudra ensuite confronter aux données au moyen d'illustrations, de pistes. Dans le cas où les données ne corroborent pas les hypothèses émises, il faudra chercher à expliquer l'absence du lien supposé ou

abandonner cette piste et chercher ailleurs. « Les cas négatifs sont (...) tout aussi importants que les cas confirmatifs » (Paillé et al., 1994, p. 171).

- *Théorique* : consiste à s'appuyer sur les relations établies dans un cadre théorique ou conceptuel dans les écrits scientifiques pour aider au repérage de relations dans les données du corpus étudié. Si des parallèles peuvent être établis, cela indique que l'analyse effectuée possède un caractère généralisable. Si aucune correspondance n'a pu être établie, cela indique la nécessité d'explorer d'autres pistes ou l'originalité de la recherche en question.
- **L'intégration** : consiste à répondre à la question « Mon étude porte en définitive sur quoi ? » (Paillé et al., 1994, p. 172). L'analyse par théorisation ancrée, contrairement à l'approche hypothético-déductive, peut conduire le chercheur sur des voies qu'il n'avait pas anticipées au départ et à une analyse dont la complexité peut se démultiplier à l'infini. Il est important donc de resserrer la focale en procédant à l'intégration des différentes dimensions de l'analyse : « L'étape de l'intégration doit donner lieu à la délimitation de l'objet précis que deviendra l'analyse » (Paillé et al., 1994, p. 172). Cette étape consiste par ailleurs à dégager le récit qui sous-tend l'analyse autour d'un thème unificateur.
- **La modélisation** : consiste à cerner au plus près les contours du phénomène étudié – sa nature, ses propriétés, ses conditions de déploiement³², ses répercussions, les processus sous-jacents.
- **La théorisation** : est à la fois un processus et un résultat, qui doit se consolider pour assurer sa fiabilité. Trois stratégies permettent cela :
 - *L'échantillonnage théorique* : « consiste à échantillonner la théorie en voie d'élaboration tout comme on échantillonnerait la population à l'étude. Ainsi, au lieu d'échantillonner des individus différents (...), il s'agit d'échantillonner les diverses manifestations d'un phénomène » (Paillé et al., 1994, p. 178). L'échantillonnage théorique permet ainsi l'ancrage de la théorie et son raffinement par l'élaboration et la saturation des catégories, la consolidation des relations établies entre ces dernières et la modélisation du phénomène étudié.
 - *La vérification des implications théoriques* : consiste à cerner les implications logiques qui découlent de la théorie et de les vérifier en s'appuyant sur le corpus

³² Paillé et al. (1994) parlent « d'antécédents ».

déjà existant ou lors de la collecte de données ultérieure : « il s'agit d'aller vérifier si les données soutiennent ou non les hypothèses émises » (Paillé et al., 1994, p. 179).

- *L'induction analytique* : consiste en une stratégie de validation théorique qui fait intervenir la recherche du « cas négatif » qui, soit se révèle non pertinent par rapport au phénomène étudié, soit remet en question l'interprétation, la modélisation et la théorie produites ; auquel cas, celles-ci devront être repensées.

Toutefois, la théorisation reste « partielle, limitée et relative » au contexte de sa formulation (Paillé et al., 1994, p. 180). Ces stratégies visent donc à tendre vers l'objectif de la théorisation tout en tenant compte du fait que le résultat obtenu n'a pas valeur de « vérité absolue ».

La méthode décrite a fortement guidé notre analyse des données, qui s'est structurée autour des six étapes mentionnées. En revanche, comme l'expliquait Charmaz (2014, p. 16), les approches recommandées doivent être conçues comme des canevas souples et non comme des règles méthodologiques strictes, des recettes à suivre à la lettre :

Grounded theory guidelines describe steps of the research process and provide a path through it. You can adopt and adapt them to solve varied problems and to conduct diverse studies, whether or not you aim for theory development. You can join the journey to the final destination of writing a grounded theory report that reaches theory development or you may use the strategies to the extent that helps you complete a specific task.

Ainsi, notre analyse s'est permis quelques ajustements par rapport à l'approche décrite par Paillé et al. (1994) pour répondre aux contraintes de notre recherche mais aussi pour refléter notre posture épistémologique. La première différence concerne le mouvement de va-et-vient entre l'analyse et la collecte de données. Dans les circonstances dans lesquelles s'est déroulée la recherche, et l'enchaînement assez serré des premiers entretiens, il nous a été impossible d'analyser chaque entretien individuellement avant de passer au suivant. À défaut de cela, nous nous sommes résolus à consigner des notes détaillées après chaque entretien et à repenser le guide d'entretien au fur et à mesure. La deuxième grande différence par rapport à l'approche prônée par Paillé et al. (1994) concerne la préséance de l'ancrage de l'analyse dans les données par rapport aux écrits théoriques. Notre approche a été plutôt de faire des allers-retours entre le matériau empirique, l'analyse des données et le recours aux écrits théoriques, non pas dans l'optique de « plaquer » des

théories sur nos données mais plutôt afin de nous aider à jeter un éclairage inédit et à s'en inspirer pour enrichir et consolider notre analyse. Sur ce point, nous rejoignons la posture de Kaufmann et Singly (2016, p. 37) qui affirment qu'un « corps à corps singulier entre les seules idées du chercheur et les faits qu'il observe ne peut déboucher que sur des platitudes ». À cet effet, nous nous sommes efforcés de trouver un juste équilibre entre les deux extrémités du spectre contre lesquels ces auteurs mettent en garde, à savoir « l'abstinence » et la « gloutonnerie » livresque.

En revanche, contrairement à Kaufmann et Singly (2016), nous avons choisi de travailler à partir du matériau textuel et non à partir du matériau audio pour des raisons pratiques même si nous sommes retournés à quelques reprises à l'enregistrement audio pour mieux saisir certaines nuances dans le ton de la voix de la personne interviewée. Nous avons consigné des notes d'entretien auquel nous retournions régulièrement pour mieux situer le matériau textuel et s'appuyer sur les pistes de réflexion notées à chaud. Les transcriptions n'ont pas été codées. Elles ont d'abord été retravaillées (« malaxées » pour reprendre le terme de Kaufmann et Singly (2016)) dans un processus de réduction et d'organisation des données. Les processus de codification et de catégorisation se sont faits à partir de ces documents retravaillés, ce que Kaufmann et Singly (2016, p. 77) appellent un « support déjà filtré et concentré ». Cette étape de l'analyse avait une visée relativement descriptive ; il s'agissait dans un premier de dégager les catégories centrales et d'en cerner les contours, à partir d'un échantillon préliminaire de données. Pour chaque grande catégorie (que ce soit la reconnaissance, la non reconnaissance, la congruence entre la reconnaissance attendue et effective, le labeur, le non labeur), nous avons cherché à en relever l'objet, les propriétés, les déclinaisons, les conditions de déploiement/d'empêchement, ainsi que les variations spatiales, temporelles et interactionnelles.

Cette première étape permettait de dresser un portrait assez détaillé et relativement dynamique du phénomène à l'étude. Mais les relations entre les catégories étaient encore embryonnaires à cette étape du processus analytique. Après la codification et la catégorisation, nous avons procédé à la mise en relation. Ce processus a suivi les trois approches cernées par Paillé et al. (1994) : à savoir l'approche empirique, l'approche spéculative et l'approche empirique. La première approche avait déjà été amorcée lors de l'étape précédente, mais elle s'est renforcée et consolidée au gré des nouvelles données analysées. Les ébauches de liens établis lors de la catégorisation à partir d'un corpus préliminaire de données ont été vérifiées, ajustées et précisées

en s'appuyant sur les nouvelles données recueillies. Ensuite, les liens établis sur la base des données ont été enrichis par l'approche spéculative. À cette étape, ce ne sont pas les données qui nous ont guidé dans le processus de mise en relation, mais notre intuition de chercheure, la logique et des tentatives déductives que nous allions ensuite mettre à l'épreuve. Cette démarche exige en effet que l'on quitte momentanément la posture inductive et que l'on fasse montre d'un peu d'audace³³ et de détachement par rapport aux données. Comme le disent très bien Kaufmann et Singly (2016, p. 92) : « À un certain degré de montée en généralité, (l'enquêteur) doit (...) prendre une position beaucoup plus offensive, et savoir faire violence au matériau (tout en continuant à le respecter) ». La posture qui consiste à rester au niveau du matériau empirique et qui découle d'un « inductionnisme pur » peut se transformer en « fétichisation des données » et entraver l'analyse (Kaufmann & Singly, 2016).

Ensuite, les liens préliminaires auquel a abouti l'approche empirique et spéculative se sont enrichis grâce à l'approche théorique du processus de mise en relations. Autrement dit, à partir des constats déjà établis à ce stade de l'analyse, nous avons ciblé certains écrits pour consolider le processus de mise en relation. C'est ainsi que les écrits, entre autres, de Hochschild (1979, 2013) sur les règles sociales en matière d'empathie, de Roudaut (2005, 2012) sur la régulation différenciée du deuil, de Goffman (1963) sur les modes d'interactions sociales entre « stigmatisés » et « normaux » ainsi que de Scott (1985) sur la résistance quotidienne nous ont permis d'affiner et de préciser l'analyse. Les écrits théoriques nous ont permis de mieux saisir les variations temporelles, spatiales, et interactionnelles de la (non) reconnaissance et du labeur social des mères endeuillées.

Les trois approches (empirique, spéculative et théorique) se sont faites successivement dans un premier temps et dans un mouvement de va-et-vient dans un deuxième temps. Ainsi, après la lecture des écrits théoriques, nous sommes revenus aux données pour vérifier nos conclusions, en préciser certaines, en ajouter de nouvelles et ainsi de suite. Une fois la mise en relation bien établie, nous avons tenté de prendre un peu de hauteur par rapport aux résultats pour voir quelle trame se dégageait des liens observés. C'est là que l'étape de la modélisation est entrée en jeu, explicitée dans les deux articles et détaillée dans la discussion.

³³ Kaufmann et Singly (2016) parlent d'« audace interprétative » qui consiste à prendre confiance en soi et ne pas craindre de faire des erreurs, en sachant que toute hypothèse devra par la suite être vérifiée et consolidée.

Après avoir explicité notre démarche de collecte et d'analyse des données, nous passerons dans les deux chapitres qui suivent aux articles empiriques. Le premier article a pour objectif de dresser la cartographie de la (non) reconnaissance selon les axes de médiation spatiale, temporelle et interactionnelle. Sur la base de cette cartographie, le deuxième article vise à mieux cerner les conditions de déploiement et d'empêchement du labeur social des mères endeuillées pour susciter la reconnaissance, prévenir, anticiper ou contrer la non reconnaissance.

6 ARTICLE 2 - Les variations spatio-temporelles de la (non) reconnaissance sociale du deuil périnatal

Zeghiche, S., de Montigny, F., & Lopez, J. (2020). Les variations spatio-temporelles de la (non) reconnaissance sociale du deuil périnatal : Réflexion critique autour du concept de « deuil non reconnu » (disenfranchised grief). *SociologieS (en ligne)*. Repéré à <http://journals.openedition.org/sociologies/12700>

RÉSUMÉ : À partir d'une réflexion critique du concept de *disenfranchised grief* (deuil non reconnu), cet article examine comment se module la (non) reconnaissance du deuil périnatal, en fonction de l'espace et du moment dans lequel elle s'inscrit. Il ressort que la reconnaissance tend à diminuer à mesure que l'on s'éloigne du moment du décès. Plus homogène dans l'espace médical, elle se déploie en demi-teintes dans les autres, diminuant à mesure que l'on passe de l'espace médical à l'espace familial et social et enfin à l'espace de travail. La (non) reconnaissance n'est donc ni monolithique, ni binaire, ni encore statique. Trois notions sont convoquées pour éclairer ces résultats : la tangibilité, les scripts sociaux et le rapport aux émotions d'autrui.

Mots clés : décès périnatal, deuil non reconnu, deuil périnatal, non reconnaissance

Spatial and temporal variations of social (non) acknowledgment of perinatal grief: A Critical reflexion on the concept of disenfranchised grief

ABSTRACT: Stemming from a critical reflexion on the concept of *disenfranchised grief* (DG), this article examines the way (non) acknowledgement unfolds in the context of perinatal death/grief, along spatial and temporal lines. It was shown that acknowledgment tends to decrease as we move along the temporal axis (i.e. the further away we move from the time of the perinatal death), and as we move along the spatial axis (i.e. more homogeneous in the medical sphere, less so in the family and social sphere, and often absent in the professional sphere). (Non) acknowledgment is neither monolithic, nor binary or static. Tangibility, social scripts and the relationship to the emotions of other are three notions that have been found to help us make sense of these results.

Keywords: disenfranchised grief, non acknowledgment, perinatal death, perinatal grief

RESUMEN: A partir de una reflexión crítica sobre el concepto de *disenfranchised grief* (el duelo no reconocido), este artículo examina cómo se modula el (no)reconocimiento del duelo perinatal, en función del espacio y el tiempo en el que se produce. Muestra que el reconocimiento tiende a disminuir a medida que uno se aleja del momento de la muerte. Es más homogéneo en el espacio médico, y se despliega en medio tonos en los otros, disminuyendo a medida que se pasa del espacio médico al espacio familiar y social y finalmente al espacio de trabajo. El (no)reconocimiento no es, por lo tanto, ni monolítico, ni binario, ni tampoco estático. Se recurre a tres nociones para arrojar luz sobre estos resultados: la tangibilidad, los guiones sociales y la relación con las emociones de otros y otros.

Palabras clave: muerte perinatal, duelo no reconocido, duelo perinatal, no reconocimiento

6.1 INTRODUCTION

Le concept de *disenfranchised grief*, défini comme tout « deuil découlant d'une perte qui ne peut être ouvertement reconnue, socialement validée ou publiquement affichée »³⁴ (Doka, 1989), est considéré comme l'une des contributions majeures à la sociologie du deuil (Charmaz & Milligan, 2006). L'auteur à l'origine de ce concept établit une typologie de ces deuils selon l'objet sur lequel porte la non reconnaissance : la relation entre la personne décédée et la personne endeuillée, la nature et les circonstances de la perte, ainsi que la capacité à faire son deuil ou la façon de le faire (Doka, 1989, 2002c). Doka (1989) poursuit en quelque sorte la réflexion de Hochschild (1979) sur l'ancrage social des émotions en l'appliquant plus précisément au deuil. Ainsi, la plus grande contribution de ce concept a été de souligner *l'ancrage social* du deuil et les normes sociales qui le sous-tendent, en mettant en lumière non seulement les prescriptions quant aux comportements et émotions jugés sur une échelle d'acceptabilité, mais surtout la nature des relations dignes de donner lieu à un processus de deuil. Autrement dit, les normes sociales en matière de deuil déterminent « qui a le droit d'être en deuil, comment, quand, combien de temps et pour qui » (Doka, 1989, p. 4). Par ailleurs, ce concept révèle que toutes les morts n'ont pas forcément la même « valeur sociale », en distinguant mort sociale et mort physique. Autrement dit, la mort physique d'un individu qui ne fait pas partie de la collectivité ou du monde social ne représente pas une perte sociale (Charmaz & Milligan, 2006; Walter, Hourizi, Moncur, & Pitsillides, 2012). Enfin, ce concept nous permet de comprendre que le chagrin (grief) et le deuil (bereavement) ne vont pas forcément de pair (Charmaz & Milligan, 2006), de sorte qu'une personne peut ressentir du chagrin sans qu'on lui reconnaisse le statut de personne endeuillée et vice versa.

La résonance de ce concept a contribué de façon importante à structurer la littérature sur le deuil périnatal autour de la notion de non reconnaissance³⁵ (Zeghiche, 2019). Malgré les contributions de ce concept, son aspect statique et binaire³⁶ empêche de voir la complexité à

³⁴ Le pendant de ce concept est *entitled grief*, qui renvoie à la notion de légitimité conférée à la nature du lien qui unit la personne décédée à la personne endeuillée, du moment et du type de décès (Charmaz & Milligan, 2006).

³⁵ Le concept de non reconnaissance ne renvoie pas ici à son usage en philosophie sociale comme on peut le retrouver dans les écrits de Honneth et Fraser (Carl-Goran, 2004), mais plutôt à son usage dans la littérature sur le deuil périnatal (Zeghiche, 2019). Le présent article s'appuie sur une acception interactionnelle de la reconnaissance plutôt que sur une acception normative.

³⁶ Voir Robson et Walter (2013) pour une critique de la nature binaire et idéologique du concept, qui diffère de celle développée ici.

l'œuvre dans le contexte du deuil périnatal, et plus probablement dans d'autres contextes de deuil non reconnu. Sa surutilisation non critique, en effet, pourrait laisser penser que la non reconnaissance sociale est un invariant et un invariable du deuil périnatal.

Pour mettre à l'épreuve cette idée, le présent article, s'appuyant sur une étude empirique menée auprès de 23 femmes ayant vécu un décès périnatal³⁷ au Québec (Canada), propose d'examiner comment se déploie et se module la (non) reconnaissance du deuil périnatal, en fonction de l'espace (médical, familial, social et de travail) et du moment (avant, pendant et après le décès périnatal) dans lequel elle s'inscrit.

Le deuil est entendu ici au sens sociologique, comme un processus émotionnel qui découle d'une perte irrémédiable, un processus à la fois socialement ancré, normé et géré mais aussi intériorisé, approprié, et performé par un individu ou un groupe dans un contexte sociohistorique donné (Charmaz & Milligan, 2006). Le deuil possède par conséquent une composante psychologique et sociale (Berthod, 2009; Roudaut, 2005).

6.2 ANALYSE DE DONNÉES

6.2.1 Méthodologie

Cette recherche s'inscrit dans le cadre d'un projet de recherche qualitative sur les modalités synchroniques de la (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal et les instances de résistance quotidienne (labeur social) des mères pour susciter la reconnaissance, contrer ou se prémunir contre la non reconnaissance (Zeghiche, soumis, 2019). Le projet a reçu l'approbation du comité d'éthique en sciences sociales et humaines de l'Université d'Ottawa.

Des entrevues semi-dirigées ont été menées auprès de 23 femmes ayant vécu un décès périnatal (à partir du 2^e trimestre de grossesse et jusqu'à 28 jours après la naissance) entre 2012 et 2017. Les entrevues ont été transcrites et saisies dans un logiciel d'analyse de données NVivo, codées et analysées selon l'approche de théorisation ancrée (Paillé et al., 1994; Paillé & Mucchielli, 2012). Les noms des participantes ont été remplacés par des pseudonymes.

Au moment du décès, les femmes étaient âgées entre 18 et 39 ans. Vingt et une étaient en couple, deux étaient célibataires. Les causes du décès périnatal étaient variées : interruption

³⁷ Le décès périnatal renvoie à tout décès survenant pendant la grossesse, au moment de l'accouchement ou jusqu'à 28 jours suivant la naissance du bébé (de Montigny et al., 2015).

médicale de grossesse (IMG) (N : 9), décès in utero (N : 6), décès néonatal (N : 4), fausses couches (N : 3) et mortinaissance (N : 1). À part deux mères, toutes les autres avaient été accueillies dans l'une des trois institutions ciblées (deux centres universitaires et un centre régional) : Québec (N : 7), Montréal (N : 7), Outaouais (N : 7). Dix-huit femmes avaient un emploi à temps plein, trois un emploi à temps partiel régulier et deux autres un emploi à temps partiel occasionnel. Parmi ces 23 femmes, trois étaient en arrêt de travail et deux en congé de maternité. Plus des trois quarts des femmes avaient un revenu familial annuel supérieur à 75 000 CAD et plus de la moitié détenaient un diplôme universitaire de cycle supérieur.

6.2.2 Résultats

Deux axes de médiation sont retenus pour présenter les résultats. Premièrement, *l'axe de médiation spatiale* qui comprend : l'espace médical, l'espace familial, l'espace social (entourage) et l'espace de travail. Ces catégories ne sont pas bien sûr exhaustives et ne recouvrent pas l'ensemble du phénomène à l'étude. Elles sont ressorties comme des catégories structurantes du récit des participantes. Les frontières entre ces différents espaces ne sont pas toujours très hermétiques³⁸.

Deuxièmement, *l'axe de médiation temporelle* renvoie aux catégories avant, pendant et après le décès/deuil périnatal. Dans ces différentes catégories temporelles, il s'agit plus de tranche (ou de fenêtre) temporelle que d'instant précis. Ces deux axes de médiation se croisent et pour chaque croisement, des zones de reconnaissance et de non reconnaissance sont recensées. Pour chacune d'entre elles, on note ce sur quoi elle porte (**son objet**) et comment elle se manifeste (**ses propriétés**). En mettant côte à côte ces zones, une vue d'ensemble sur la prééminence de la (non) reconnaissance se dégage, en termes de fréquence relative³⁹ mais aussi de degré⁴⁰ (voir tableau en annexe).

Les résultats sont présentés selon chaque catégorie spatiale. L'axe de médiation temporelle est abordé à l'intérieur de chaque catégorie spatiale.

³⁸ Des collègues peuvent être ou devenir des amis; des amis très proches peuvent être considérés comme faisant partie de la famille.

³⁹ Entre et au sein de chaque catégorie spatiale et temporelle.

⁴⁰ Distinction entre (non) reconnaissance active et passive.

6.2.2.1 Espace médical

Dans l'espace médical, le nombre de zones de reconnaissance recensé dépasse de loin les zones de non reconnaissance. La non reconnaissance est le plus souvent le fait d'individus isolés et s'étend rarement sur toute la durée du séjour à l'hôpital.

6.2.2.1.1 Reconnaissance active

Les trois quarts des femmes ont fait état de soins sensibles, humains et respectueux. Les zones de reconnaissance active sont par ailleurs assez homogènes à travers les différentes catégories temporelles. Ainsi, dans *l'avant*, c'est dans l'accompagnement médical et psychologique avant même la « procédure » que s'est manifestée la reconnaissance de la nature de la perte et du deuil à venir. *Pendant*, c'est dans les pratiques d'aménagement pour assurer de bonnes conditions d'accouchement que s'est exprimée la reconnaissance du drame que constitue la perte d'un bébé. Dans la mesure du possible, on essaie d'installer la mère dans une salle d'accouchement à l'écart pour lui éviter d'entendre les cris des autres mères qui accouchent et/ou des bébés qui naissent : « je n'ai jamais entendu de cris de bébés. J'aurais pu devenir folle (...). Pour moi, j'étais seule » (Noëlla, décès in utero, 39 sem.). On place un signe sur la porte pour informer le personnel de la situation et éviter à la mère de devoir réexpliquer. D'ailleurs, dans de nombreux cas, on limite le nombre d'infirmières qui interviennent auprès de la mère pour assurer une continuité des soins. Au moment de l'accouchement, on crée les conditions optimales en laissant les lumières tamisées, en réduisant le personnel qui s'affaire autour de la mère et en maintenant une atmosphère de calme et d'intimité. On informe la mère qu'à tout moment, si elle le souhaite, on peut soulager sa douleur physique à l'aide de la péridurale. *Après*⁴¹, c'est dans les pratiques d'humanisation et de personnification du bébé, comme le fait de le laver, de l'habiller, de le photographier ou de s'y référer par son prénom que s'est manifestée la reconnaissance du statut de personne du bébé, de l'acte d'enfanter et du lien filial. La présentation du bébé aux parents est non seulement encouragée mais également respectée. À part trois femmes⁴², toutes ont dit avoir pu profiter de ce moment en toute intimité, avec des dérangements minimes. On peut noter ici des pratiques calquées sur les

⁴¹ Précisons qu'il s'agit là de la sous-catégorie temporelle « court terme » ; l'espace médical n'intervenant que très rarement sur le long terme.

⁴² L'une a refusé, l'autre a subi un curetage. Seule la troisième n'a pas été informée de l'option de voir son enfant.

naissances de bébés vivants (les photos, l'habillement, le contact avec les parents, le fait de nommer l'enfant, de complimenter son apparence physique).

Avant leur sortie de l'hôpital, toutes les mères, à deux exceptions près⁴³, ont reçu une boîte à souvenirs contenant divers objets en lien avec le bébé : ses photos, ses empreintes de pieds et de mains, la couverture dans laquelle il a été enveloppé, son bonnet, etc. Autant d'objets qui attestent de son existence et qui serviront de souvenirs pour les parents dans leur cheminement de deuil. Cette pratique révèle là aussi une conception humanisante du bébé, une reconnaissance du caractère tangible et réel de la perte et une prise en compte du deuil des parents.

À ces pratiques, qui découlent pour la plupart de protocoles bien établis, se sont souvent ajoutés des témoignages de sympathie, et ce, avant, pendant et après le décès, qui démontrent que la douleur des parents n'est pas seulement reconnue, mais aussi partagée par le personnel soignant dans une certaine mesure. Ainsi, une femme dit avoir vu la technicienne pleurer à l'annonce de la décision de l'IMG suite au diagnostic de malformation du bébé (Caroline, IMG, 33 sem.). Une autre dit qu'à l'annonce du décès de son bébé, la sage-femme qui l'accompagnait l'a enlacée en lui exprimant sa tristesse (Jennifer, décès néonatal, 37 sem., 1 jour postpartum).

6.2.2.1.2 Reconnaissance passive

Parallèlement à ces instances de reconnaissance active, on observe également des instances de reconnaissance passive. Ainsi, il est arrivé que les mères demandent de prolonger leur séjour à l'hôpital, d'accélérer ou de reporter la procédure de l'IMG, de voir la travailleuse sociale ou le prêtre, que l'on respecte leur plan de naissance, etc. Le personnel soignant a répondu favorablement à toutes ces requêtes. Cela dénote une prise en compte du drame que représente le décès périnatal et une volonté de minimiser les désagréments.

6.2.2.1.3 Non reconnaissance passive

À part quelques rares cas, la non reconnaissance dans l'espace médical était surtout passive. Cela se manifestait par le fait de laisser la mère sans soins, avant, pendant ou après l'accouchement, de ne pas se référer au bébé par son prénom, de ne pas juger nécessaire de le voir, d'offrir peu (voire pas du tout) d'informations sur les différentes options, démarches et ressources en lien avec

⁴³ Le cas de la fausse couche se soldant par un curetage (Chantal, fausse couche, 16 sem.) et le cas d'une IMG où l'on n'a pas offert à la mère l'occasion de voir, ni de photographier son bébé (Eva, IMG, 24 sem.).

le décès/deuil périnatal, ou encore de prodiguer des soins impersonnels et sans encadrement psychologique : « Je n'avais pas de nom, j'étais juste un numéro » (Laurence, IMG, 20 sem.).

Tel que mentionné précédemment, la non reconnaissance dans l'espace médical était le plus souvent le fait d'individus isolés ou était relativement circonscrite dans le temps. Cela dit, cinq cas où la non reconnaissance passive touchait une grande partie du personnel et/ou du séjour à l'hôpital ont été recensés. Le type de décès périnatal ne semblait pas jouer un rôle puisque parmi les cinq cas figuraient deux fausses couches, une interruption médicale de grossesse, un décès tardif (38 sem.) et un décès néonatal.

Bien que la non reconnaissance soit prégnante dans ces cas, elle côtoyait tout de même des instances de reconnaissance. Parmi les cinq cas mentionnés, le seul où aucune instance de reconnaissance n'a été recensée concernait la fausse couche donnant lieu à un curetage⁴⁴. L'annonce du décès a été froide; aucun soutien psychologique n'a été offert, ni avant, ni après le curetage. Les informations fournies étaient soit lacunaires, soit tardives, soit totalement absentes. La mère a dû se présenter aux urgences sans même qu'on lui ait expliqué les options qui s'offraient à elle : « Tu n'as pas de rendez-vous, il n'y a personne qui t'attend. Tu as l'impression que c'est toi qui cognes aux portes et qui demandes qu'on s'occupe de toi » (Chantal, fausse couche, 16 sem.). Cela dénote l'absence de prise en compte du drame que peut constituer la fausse couche et la perte qu'elle représente.

6.2.2.1.4 Non reconnaissance active

Quelques rares cas de non reconnaissance active ont été cernés. Cela pouvait par exemple se manifester par la terminologie utilisée par le personnel soignant. Ainsi, lors d'un rendez-vous avant l'IMG, une femme dit avoir été sèchement accueillie par une infirmière qui lui a demandé si elle venait pour son « foeticide ». La même femme relate qu'après l'accouchement, le généticien, venu examiner son bébé, lui a dit qu'il s'agissait d'un « fœtus tout à fait normal ». En utilisant le terme « fœtus », on dénie à l'enfant décédé toute appartenance « humaine » ou statut de personne à part entière; on le réduit à un état biologique primaire. Et en recourant au terme de foeticide, on oblitère, en plus du statut de personne du bébé, le « non-choix » que cette décision représente. La mère a

⁴⁴ Précisons qu'il s'agit du seul cas de curetage de l'échantillon et donc du seul cas qui s'est déroulé entièrement aux urgences.

été très heurtée par ces deux incidents : « (le mot foeticide), c'est comme un homicide mais pour un fœtus (...) c'est une interruption médicale, mon bébé est malade » (Caroline, IMG, 33 sem.).

D'autres cas de non reconnaissance active ont été cernés. Ainsi, un médecin de famille, lors d'une consultation de routine, pousse un soupir de soulagement en apprenant que le décès concerne le bébé dont la participante était enceinte et non l'un de ses enfants plus âgés (Anneli, décès néonatal, 40 sem., 2 jours postpartum); une gynécologue détaille à une autre participante la procédure de l'IMG avec « un sourire aux lèvres, pleine d'entrain et d'enthousiasme » (Vanessa, IMG, 26 sem.); enfin, un autre médecin, après avoir annoncé « sans tact » à la mère un diagnostic peu favorable, s'agace de la voir pleurer et lui dit : « tu sais que cela ne changera rien de pleurer » (Anne, décès néonatal, 34 sem., quelques heures postpartum). Tous ces exemples dénotent une banalisation du décès périnatal et un manque de reconnaissance de la perte en soi.

Mais si la reconnaissance est homogène sur le plan temporel, on remarque une hétérogénéité institutionnelle et catégorielle. Ainsi, les IMG semblent être les catégories qui se prêtent le moins aux zones de non reconnaissance, les fausses couches celles qui s'y prêtent le plus. Une institution en particulier, le centre hospitalier tertiaire, est unanimement appréciée par les femmes qui y ont reçu des soins et aucune instance de non reconnaissance n'y a été recensée; tandis que les urgences sont un lieu où le traitement est décrit comme pouvant être « inhumain » (Hélène, fausse couche, 17 sem.).

6.2.2.2 *Espace familial et social*

Ces deux espaces sont traités ensemble car ils présentent de nombreuses similitudes, au niveau des objets et des propriétés de la (non) reconnaissance, ainsi qu'au niveau des fluctuations temporelles. Ainsi, on y observe une tendance plus forte à la reconnaissance dans le court et moyen terme et un affaiblissement, voire parfois une disparition de cette reconnaissance sur le long terme.

6.2.2.2.1 Reconnaissance active

Autour du moment du décès, la famille ainsi que les amis proches sont souvent présents, partagent et reconnaissent la tristesse des parents à l'annonce du décès du bébé, offrent leur soutien pratique ou prennent spontanément des nouvelles de la mère. On peut citer l'exemple d'une amie qui, tout de suite après le décès du bébé, s'est rendue chez une des participantes pour lui apporter des plats. Elle pleurait et lui disait : « Je n'arrête pas de dire que je suis là si vous avez besoin, mais

là, je suis là, dans votre cuisine » (Hélène, fausse couche, 17 sem.). Certains demandent à voir le bébé (en personne ou sur les photos). Quelques-uns participent activement aux rituels de naissance comme le fait d'apporter des cadeaux, d'acheter des habits au bébé, de l'habiller ou de le porter. Les expressions de reconnaissance sont spontanées et prennent diverses formes : certains envoient des messages de condoléances, d'autres envoient des cartes, des fleurs ou encore des cadeaux. La reconnaissance active s'observe également dans les rituels funéraires lorsque certains membres de la famille aident aux préparatifs ou prennent la parole pour rendre hommage à l'enfant décédé. Cette reconnaissance s'exprime également par l'offre d'objets symboliques (bijoux, doudous, urne, cadre, etc.).

Sur le plus long terme, la reconnaissance active diminue ; elle se manifeste surtout dans les rituels parafunéraires, comme le fait d'acheter des fleurs à placer sur la tombe du bébé, visiter le columbarium, mentionner le bébé à l'occasion du décès d'un autre membre de la famille ou encore souligner des dates importantes comme le jour (prévu ou réel) de l'accouchement, la fête des mères, etc. Cela dit, rares sont les mères qui rapportent que les membres de leur famille ou leurs amis mentionnent spontanément l'enfant décédé en dehors de ces moments clés. Quelques-unes affirment, toutefois, que leur famille continue à entretenir activement le souvenir du bébé, en en parlant, en exposant sa photo avec celle des autres enfants de la famille, ainsi que des objets symboliques qui représentent le bébé décédé. Les amis entretiennent moins activement la mémoire du bébé décédé mais peuvent en parler spontanément. Il est même arrivé qu'une amie rappelle à une participante que si elle avait un autre enfant, il s'agirait de son 5^e enfant et non de son 4^e (Caroline, IMG, 33 sem.).

6.2.2.2.2 Reconnaissance passive

Les instances de reconnaissance passive sont davantage fréquentes sur le court et moyen termes que sur le long terme⁴⁵. Ainsi, sans forcément participer à l'organisation des funérailles ou des cérémonies commémoratives, la présence des membres de la famille et des amis à ces événements signale leur reconnaissance tacite de la perte, du lien filial qui unit les parents au bébé, et du statut de personne de ce dernier. Sans forcément initier la conversation autour du bébé et sans forcément s'y référer spontanément, les membres de la famille ainsi que les amis peuvent avoir une

⁴⁵ Précisons que la reconnaissance n'est pas toujours acquise une fois pour toutes. Il arrive que la reconnaissance passive se transforme sur le long terme en non reconnaissance passive. Une même personne peut donner des signes de reconnaissance active à un moment donné, et plus à d'autres.

écoute bienveillante de la mère, accueillir sa parole et y réagir favorablement. Sans pour autant prendre les devants, ils peuvent offrir un espace de parole autour du bébé qui fait en sorte que la mère peut s'exprimer sur le sujet sans que cela ne crée de malaise ou que sa parole soit mal reçue.

6.2.2.2.3 Non reconnaissance passive

Sur le moyen et long termes, on observe plus d'instances de non reconnaissance passive et active (même si quelques incidents ont été relevés également dans le court terme). La non reconnaissance passive se manifeste surtout dans le silence et l'oubli. Le *silence* peut revêtir plusieurs formes. Cela peut être par exemple le fait de ne pas réagir à l'annonce du décès, ce qui concerne davantage les membres de la famille éloignée et les amis moins proches. Le silence peut également prendre la forme de l'évitement de toute conversation concernant le bébé : « (Mes parents) essayaient de me changer les idées, de parler d'autre chose, de me faire faire des choses que j'aimais... (alors que) moi j'avais envie d'en parler, et qu'on reconnaisse ma peine » (Sonia, IMG, 27 sem.). Il peut encore être le fait de ne pas se manifester à l'occasion de dates importantes en lien avec le bébé. Enfin, le silence peut constituer une réponse au malaise qui entoure soit l'événement en lui-même (« on va m'écouter mais tout de suite on va passer à autre chose » (Eva, IMG, 24 sem.)), soit la tristesse qui en découle (« on dirait que les gens ne veulent pas parler de choses tristes, ils ne veulent pas (...) voir quelqu'un pleurer (...) ou écouter une histoire triste » (Vanessa, IMG, 26 sem.)). Cela pousse certains membres de la famille et certains amis à ne pas vouloir y être confrontés soit en excluant la mère (« je ne me faisais pas inviter à des événements parce qu'il y avait (...) leurs enfants, donc je me faisais mettre à part » (Audrey, décès in utero, 41 sem.)), soit en cessant tout contact avec elle (« Des fois, on m'appelait (et) je commençais à crier, je pleurais et là plus personne ne voulait m'appeler » (Noëlla, décès in utero, 39 sem.)).

L'oubli, quant à lui, peut concerner l'existence même du bébé ; on ne prend alors en considération que le nombre d'enfants vivants. Il peut remettre en cause également le statut acquis (et non à acquérir) de parent, dans le cas des primipares. Les dates importantes en lien avec le décès du bébé peuvent être oubliées. Dans ce cas, l'oubli se manifeste, en plus du silence, par le fait par exemple d'organiser à ces dates un autre événement familial important : « (Au) premier anniversaire de décès de ma fille, on célébrait le baptême du fils de mon frère. (Mon neveu et ma fille décédée) auraient eu sensiblement le même âge. J'ai trouvé ça difficile » (Pascale, IMG, 26 sem.).

6.2.2.2.4 Non reconnaissance active

Quelques incidents de non reconnaissance active ont été cernés dans le *pendant*, comme lorsque les parents, les frères et sœurs ainsi que les autres membres de la famille refusent d'être présents à l'hôpital et de voir le bébé ou ses photos, ou qu'ils désapprouvent ouvertement la position de la participante par rapport à l'IMG. Mais la plupart des incidents de non reconnaissance active concernent davantage la période suivant le décès périnatal. Ainsi, quasiment toutes les participantes ont entendu un membre de la (belle-)famille et/ou un(e) ami(e) tenir des propos qui minimisent ou banalisent le décès périnatal, en soulignant qu'il s'agit d'un événement normal/fréquent dans le parcours de la parentalité, inévitable, voire souhaitable (s'il y avait malformation avérée ou supposée); qu'il ne faut pas pleurer, qu'il faut s'en remettre et penser au prochain. Face à la phrase « c'est mieux comme ça », une des participantes explique : « C'est comme si on me demandait si je préfère avoir un cancer du côlon ou la gangrène » (Sonia, IMG, 27 sem.). Une autre participante s'insurge contre la phrase « tu en auras un autre » : « c'est comme si on me disait 'tu as raté ta recette; tu recommences' » (Emmanuelle, décès in utero, 38 sem.).

Tel que mentionné précédemment, on observe une hétérogénéité temporelle en ce qui concerne la (non) reconnaissance dans l'espace familial et social. La reconnaissance tend à diminuer à mesure que l'on s'éloigne du moment du décès périnatal. Il est plus difficile de tirer des conclusions sur le lien entre la nature de la relation (familiale et sociale) et la (non) reconnaissance. Ainsi, environ un tiers des femmes en couple rapportent une moindre reconnaissance de la part de leur belle-famille par rapport à leur famille immédiate. Toutefois, la non reconnaissance peut provenir des parents ou de la fratrie, parfois même du conjoint, alors que la reconnaissance peut provenir de membres de la famille a priori moins proches, comme des grands-parents. Pour ce qui est des amis, la situation est encore plus imprévisible. Environ un quart des participantes rapportent que des amis proches ont été très peu présents, voire se sont éloignés définitivement. À l'inverse, un tiers d'entre elles confient que des amis moins proches, des connaissances éloignées, d'anciens amis ou encore des femmes rencontrées dans un groupe de soutien se sont avérés davantage présents et aidants.

6.2.2.3 *Espace de travail*

Dans l'espace de travail, on observe deux niveaux : le **niveau organisationnel** et le **niveau des interactions sociales**.

6.2.2.3.1 Niveau organisationnel

Toutes les femmes qui ont perdu leur bébé après le seuil légal des 20 semaines de grossesse ont pu bénéficier d'un congé de maternité de 18 semaines. Aucune des femmes concernées n'a éprouvé de difficultés à faire reconnaître ce congé par son employeur. Comme il s'agit d'un droit inaliénable, la question de la reconnaissance du deuil et du statut de parent n'a jamais été remise en question. Les femmes qui ont perdu leur bébé en dessous du seuil des 20 semaines de grossesse ont dû trouver des options alternatives pour ne pas reprendre immédiatement le travail puisqu'aucun congé n'est prévu dans ce cas. Deux ont demandé un arrêt de travail à leur médecin et une a épuisé ses jours de congé.

La situation est très différente sur le long terme. En effet, plusieurs femmes ont déploré le manque de souplesse de l'espace de travail pour ce qui est des modalités du retour et cette pression implicite de « faire son deuil » dans les 18 semaines prescrites. En effet, même parmi celles qui ont bénéficié de leur congé de maternité, les trois quarts ont confié qu'elles ne se sentaient pas forcément prêtes à reprendre le travail. Deux d'entre elles ont d'ailleurs demandé à leur médecin de prolonger leur congé de quelques mois. Deux autres ont repris le travail mais se sont mises en congé de maladie de longue durée au bout d'un certain temps (quelques jours pour l'une, quelques mois pour l'autre) car leur état psychologique ne leur permettait pas de poursuivre leur activité professionnelle.

Comme les modalités de retour ne sont pas régies par la loi, les situations sont donc beaucoup plus aléatoires que pour le congé de maternité. En effet, quatre femmes ont pu bénéficier d'un retour progressif assorti, pour deux d'entre elles, d'un aménagement de leurs tâches. Ainsi, l'une affirme que son employeur s'est efforcé de lui éviter, dans la mesure du possible, des contrats pouvant heurter sa sensibilité; l'autre, que son employeur venait la voir pour s'assurer que la charge de travail n'était pas trop lourde. En revanche, le retour progressif a été refusé dans deux cas, le congé prolongé sans solde révoqué dans un autre, et l'aménagement des tâches non accepté dans le dernier.

Même celles qui n'ont pas fait de demande formelle pour que l'on reporte ou aménage leur retour au travail expliquent que le délai prescrit du congé est en décalage avec la réalité du deuil qu'elles vivent et que l'injonction tacite de retrouver le même niveau de productivité tient peu compte de la complexité, de l'intensité et de la durée d'un deuil périnatal : « Quand tu reviens au

travail, les gens s'attendent que tu sois à 100 % fonctionnelle et productive. Mais quand tu vis des choses comme ça, (...) tu n'es pas nécessairement fonctionnelle du jour au lendemain (...). Tu es préoccupée, tu es triste » (Chantal, fausse couche, 16 sem.). Ainsi, si le deuil en soi est reconnu par le congé de maternité, la rigidité du cadre qui définit ce dernier dénote un manque de reconnaissance de la durée et de l'intensité du deuil.

6.2.2.3.2 Niveau des interactions sociales

Près de la moitié des femmes ont rapporté avoir reçu des messages de condoléances à l'annonce du décès de leur bébé, et environ un tiers confie avoir bénéficié de soutien pendant et après leur congé mais plus de la moitié a déploré le manque (voire l'absence) de reconnaissance de la part de leurs collègues et de leur employeur. Pour celles ayant reçu du soutien, cela se manifestait par la présence des collègues aux funérailles, une écoute bienveillante ou par de l'aide pour les tâches quotidiennes. Une femme rapporte même que ses collègues lui ont demandé, dix mois après le décès de son bébé, de raconter son histoire lors d'une conférence (Anne, décès néonatal, 34 sem., quelques heures postpartum).

En revanche, plusieurs femmes ont confié avoir reçu un soutien quasi inexistant de la part de leurs collègues ou de leur employeur. Dans un quart des cas, certains collègues et/ou employeurs ne se sont même jamais manifestés à l'annonce du décès du bébé. Une femme dit avoir été extrêmement déçue que seuls deux collègues se soient présentés aux funérailles, que les autres n'aient pas ressenti le besoin de l'informer de leur absence, ni de la motiver ou de la compenser par un geste ou un message de condoléances : « rien, même pas une orange... pas une carte... rien du tout » (Dominique, mortinaissance, 23 sem.). La non reconnaissance se manifestait dans ces cas par l'absence de gestes protocolaires en cas de décès.

Même les femmes qui ont reçu des messages de condoléances déplorent soit qu'ils ne concernent qu'une petite fraction des personnes avec qui elles interagissent au travail, soit qu'ils ne se traduisent pas par une reconnaissance sur le long terme.

La plupart des femmes font état du malaise qui règne dans leur milieu de travail face au décès périnatal : « Au travail, on ne parle pas de choses personnelles (...) tu as l'impression que tu vas créer un malaise si tu en parles » (Chantal, fausse couche, 16 sem.). L'une des femmes nous a confié que ses collègues la « fuyaient ou baissaient le regard » quand ils la croisaient dans les couloirs

(Sonia, IMG, 27 sem.), une autre qu'ils « marchaient sur des œufs » (Audrey, décès in utero, 41 sem.), une troisième nous a dit s'être sentie étiquetée comme « celle qui a perdu son bébé » (Anne-Sophie, décès néonatal, 36 sem.).

Dans l'ensemble, on remarque ainsi plus d'incidents de non reconnaissance dans l'espace de travail que dans les autres espaces. Au niveau organisationnel, la dichotomie reconnaissance/non reconnaissance est la plus marquée. Il y a là clairement une hiérarchie entre les décès périnataux reconnus et ceux qui ne le sont pas. Les modalités du retour au travail sont, quant à elles, aléatoires et souvent soit inexistantes, soit insuffisantes. Au niveau des interactions sociales, la situation est plus nuancée et hétérogène.

6.3 DISCUSSION

En choisissant d'examiner le phénomène de la (non) reconnaissance sociale du deuil périnatal avec cette grille d'analyse, celui-ci ressort comme une équation complexe. Autrement dit, il n'y a pas de (non) reconnaissance sociale du deuil périnatal qui ne soit médiée par au moins deux axes : l'axe spatial et l'axe temporel, chacun divisé à son tour en différentes catégories (spatiales/temporelles). Ce n'est que dans le croisement de ces deux axes de médiation, à des points précis sur chacun, que se déploie concrètement la (non) reconnaissance sociale du deuil. Cette double médiation agit à la fois sur le contenu de la (non) reconnaissance et sur sa forme. Autrement dit, elle détermine en partie les objets ainsi que les propriétés de la (non) reconnaissance (**contenu**), ainsi que l'ampleur de cette (non) reconnaissance (**forme**).

Comme les espaces possèdent chacun leurs propres modalités en matière de (non) reconnaissance et comme ils interviennent à des moments différents et dans des proportions distinctes sur le continuum temporel du décès/deuil périnatal, il apparaît clairement que la (non) reconnaissance n'est en aucun cas *monolithique*. Par exemple, l'espace médical intervient activement au moment du décès et détermine les conditions d'accueil du bébé décédé ainsi que les conditions de séparation d'avec ce dernier. Cela joue un rôle considérable dans l'inscription « humaine » du bébé (Fellous, 2006). L'espace familial et social peut intervenir au moment des rituels (para)funéraires et participer ainsi à son inscription « sociale » (Garattini, 2007; Murphy & Thomas, 2013). Enfin, dans l'espace de travail, le deuil périnatal peut avoir une reconnaissance formelle si la mère endeuillée bénéficie de son congé de 18 semaines et de modalités de retour qui

répondent à ses besoins (Gagnon & Beaudry, 2013; Gagnon, Beaudry, & Carette, 2014; Hazen, 2003).

La reconnaissance n'est pas non plus *binnaire*, puisque les zones de reconnaissance côtoient toujours des zones de non reconnaissance, et ce, dans chaque catégorie spatiale et temporelle. Le choix de construire une grille d'analyse qui prenne en compte les deux phénomènes à l'œuvre, à savoir la reconnaissance et la non reconnaissance, a permis ainsi de dresser un portrait qui soit plus complet, plus juste. Plus complet, car en se focalisant uniquement sur les zones de non reconnaissance⁴⁶, on occulte tout un pan du phénomène et on ne rend pas compte de sa complexité. Plus juste, car l'on ne saisit vraiment la pertinence de chacun des deux pôles du phénomène qu'en les regardant ensemble, côte à côte (Lazzeri & Caillé, 2004). La non reconnaissance n'est donc jamais absolue, elle est toujours relative. Elle n'a de sens que dans son rapport avec la reconnaissance dans chaque axe vertical (médiation spatiale) et horizontal (médiation temporelle).

La non reconnaissance n'est pas non plus *statique* puisque la coexistence de la reconnaissance et de la non reconnaissance varie d'un espace à l'autre et d'une catégorie temporelle à l'autre. Dans l'analyse des données, il est ressorti clairement que la reconnaissance tend à s'estomper à mesure que l'on avance sur l'axe temporel. Plus forte autour du décès, elle s'amenuise à mesure que l'on s'en éloigne. Il s'est dégagé également une certaine gradation de reconnaissance : plus homogène dans l'espace médical mais en demi-teintes dans les autres, avec une décroissance progressive entre l'espace familial et social, et enfin l'espace de travail. Trois notions peuvent être convoquées pour expliquer ce constat : la notion de tangibilité, de scripts sociaux et le rapport aux émotions d'autrui.

La notion de tangibilité vient éclairer le déclin de la reconnaissance sur l'axe de médiation temporelle. Autrement dit, la seule trace de l'existence du bébé s'articule paradoxalement autour du corps du bébé décédé et des pratiques autour de ce corps. Après la séparation d'avec le corps, il subsiste très peu de traces tangibles de son existence puisque cette mort prématurée n'a pas permis d'établir des liens sociaux (qui persistent au-delà du décès et permettent de partager collectivement le deuil), ni de construire des souvenirs sur lesquels s'appuyer pour faire vivre la mémoire de la

⁴⁶ C'est l'un des reproches qui peut être formulé à l'encontre de la littérature sur le deuil périnatal (Zeghiche, soumis, 2019). Une des rares exceptions réside dans l'article de Hazen (2003) qui n'occulte pas les zones de reconnaissance (en l'occurrence dans l'espace de travail), sans pour autant que ce constat ne soit problématisé.

personne en dépit de son absence physique (Dollander, 2014). Ce manque de tangibilité est compensé par le recours à des objets symboliques (Garattini, 2007; Layne, 2000a) et la pratique de rituels (de Montigny et al., 2015; Soubieux, 2013) autour de dates ou de moments précis. Ainsi, dans l'espace familial surtout (et dans une certaine mesure dans l'espace social aussi), la tangibilité revient périodiquement autour de ces rituels. En revanche, dans le cas de fausses couches précoces, la tangibilité est quasiment absente puisqu'il n'y a ni accouchement, ni corps visible, ni photos. Cela explique que de tous les décès périnataux, la fausse couche soit le moins reconnu.

Ensuite, les notions de scripts sociaux (autour du décès/deuil périnatal) et du rapport aux émotions d'autrui permettent d'éclairer la gradation de la (non) reconnaissance sur l'axe de médiation spatiale. On retrouve des scripts sociaux autour du décès/deuil périnatal surtout dans l'espace médical puisque depuis les années 1980, des recommandations ont été émises pour transformer la prise en charge institutionnelle via des lignes directrices et des protocoles en matière de décès/deuil périnatal (D. Davidson, 2007; de Montigny et al., 2015). Ainsi, bien que la formation des (futurs et actuels) praticiens soit insuffisante ou inégale d'une institution à l'autre (de Montigny & Verdon, 2010), les soins prodigués à l'hôpital aux parents qui ont perdu un bébé en période périnatale sont désormais encadrés par des politiques gouvernementales, des lignes directrices et des protocoles mis en place par les institutions hospitalières elles-mêmes. Ces mesures s'articulent autour du bien-être des parents et du lien à nouer avec le bébé (de Montigny et al., 2015; Williams, Munson, Zupancic, & Kirpalani, 2008). Ces scripts se manifestent dans les instances de reconnaissance active mentionnées précédemment, comme le fait d'assurer des conditions optimales pour la mère au moment de l'accouchement, de calquer les pratiques sur celles adoptées lors de naissances vivantes, de rassembler tous les objets liés au bébé dans une boîte à souvenirs avec laquelle les parents repartent, etc.

En dehors de l'institution hospitalière, les scripts sociaux autour du décès/deuil périnatal ont une assise beaucoup moins solide. En effet, le deuil social en général, et celui qui découle du décès périnatal en particulier, a perdu de sa prégnance dans les sociétés modernes (Walter, 2007). « Autrefois 'institué', inscrit dans une durée, codifié et 'fonctionnalisé', il marquait un temps pendant lequel on en portait les signes extérieurs dans le vêtement. 'Faire son deuil' était balisé par des devoirs et des interdits » (Roudaut, 2012, p. 19). Même si l'on observe une résurgence des rituels en contexte de décès/deuil périnatal, ils ne constituent qu'une forme parmi d'autres de

régulation sociale et de socialisation du deuil (Roudaut, 2005), laquelle revêt « un caractère ‘plus informel’, plus ‘fluide’, plus ‘partiel’ » (Chazel, 2012, p. 9). Ces pratiques ne fonctionnent pas comme institutions. Pour cela, il faudrait « qu’elles soient soutenues par la loi du groupe, inscrites fermement dans la structure sociale et correspondent à l’imaginaire collectif » (Le Grand-Séville, 2001, p. 40).

Comme ces scripts sont moins présents dans les autres espaces, on y observe une reconnaissance en demi-teintes. Ce manque d’assise se manifeste dans la gêne et le malaise dont toutes les femmes interrogées font état dans leurs interactions familiales et sociales : « si j’en parlais, tu voyais qu’ils étaient mal à l’aise. Ils ne voulaient pas en parler, ils passaient à un autre sujet vite » (Laure, IMG, 18 sem.). On pourrait dire, comme Brierley-Jones et al. (2015), que le décès/deuil périnatal est une situation *off script*, qui interrompt le flux spontané des interactions sociales et les rend laborieuses.

Mais l’absence des scripts sociaux n’empêche tout de même pas les membres de ces espaces de reconnaître (à des degrés variables) la nature de la perte subie. C’est là qu’intervient le rapport aux émotions d’autrui, et les règles sociales qui le sous-tendent. Ce rapport est complexe. Pour l’appréhender de manière précise, il est essentiel de le décortiquer et d’en délimiter les contours, afin d’éviter les écueils qui découlent du flou définitoire qui le caractérise (Ruiz-Junco, 2017; Ruusuvoori, 2005; Singer & Klimecki, 2014). Par souci de la clarté, il semble important de distinguer le processus qui consiste à *comprendre ou à connaître l’expérience affective d’autrui*, du processus qui consiste à *partager l’expérience affective d’autrui* (Pacherie, 2004). Le premier est purement cognitif et renvoie à l’acceptation générale du concept d’empathie. Le second renvoie communément au concept de sympathie et suppose un lien affectif avec la personne qui en est l’objet.

Par ailleurs, le rapport aux émotions d’autrui diffère selon qu’il donne lieu à une (inter)action centrée vers soi ou vers autrui. Singer et Klimecki (2014) expliquent à ce sujet qu’une « réponse empathique » à la souffrance d’autrui peut donner lieu à deux réactions différentes : une *détresse empathique*, qui renvoie à une réaction autocentrée d’aversion envers la souffrance d’autrui et pousse la personne à se retirer de la situation pour se protéger de sentiments trop négatifs, et une *sollicitude empathique* (qu’ils appellent *compassion*), qui renvoie à une réaction centrée vers autrui, accompagnée d’une volonté d’aider la personne en souffrance. Autrement dit, le seul fait de

comprendre les émotions d'autrui ne se traduit pas forcément par de la reconnaissance. Dans le cadre de la présente étude, nous n'avons pas accès aux émotions des personnes qui entourent la mère endeuillée. Nous ne pouvons donc pas nous prononcer sur leur détresse empathique. En revanche, nous savons, d'après les récits des mères, que certaines personnes de leur entourage les évitaient; l'évitement pouvant être une des manifestations de la détresse empathique.

À l'inverse, la sollicitude empathique (ou compassion) s'est manifestée lorsque l'entourage offrait d'aider la mère par une présence, une écoute ou une aide pratique. Mais la compassion ou l'évitement ne sont pas les deux seuls modes d'interactions observés. Plusieurs femmes ont parlé de la passivité de leur entourage face au décès/deuil périnatal. Le rapport aux émotions d'autrui se distingue alors selon qu'il trouve ou non une traduction concrète dans les interactions⁴⁷. Hochschild (2013) et Ruiz-Junco (2017) (qui utilisent le terme « empathie » comme un terme générique qui englobe l'empathie, la sympathie et la compassion) parlent « d'empathie ressentie » et « d'empathie performée »⁴⁸. Pour elles, le rapport aux émotions d'autrui peut ne pas avoir de traduction concrète (gestes ou paroles). À l'inverse, une manifestation concrète du rapport aux émotions d'autrui peut être factice ou protocolaire. On observe alors une gradation de (non) reconnaissance, selon qu'il y ait concordance ou non entre « empathie ressentie » et « empathie performée ». Trois configurations se dégagent alors : il peut y avoir « empathie ressentie » et « empathie performée »; « empathie ressentie » sans « empathie performée »; ou encore « empathie performée » sans « empathie ressentie ». La première configuration inclut les cas de sympathie ressentie et exprimée, accompagnée ou non de compassion (présence, écoute, soutien moral, etc.). La deuxième configuration inclut les instances de sympathie qui ne se traduisent pas par des gestes ou des paroles. Cela englobe tous les cas où les personnes de l'entourage ressentaient de la peine pour la mère endeuillée mais se muraient dans le silence. Enfin, la troisième configuration renvoie à une réaction protocolaire face à la souffrance d'autrui. Cela s'est manifesté dans les témoignages de condoléances exprimés, on pourrait dire, par convention sociale : « (les gens) t'envoient une belle pensée et ils continuent leur vie » (Chantal, fausse couche, 16 sem.).

⁴⁷ Ruusu vuori (2005) parlent alors d'empathie et de sympathie en action.

⁴⁸ Cette distinction est comparable à celle faite entre sympathie et compassion, à ceci près, qu'ici, l'empathie est comprise comme un terme générique, qui englobe le processus cognitif (empathie), émotionnel (sympathie) et praxéologique (compassion). Toutefois, il faut préciser que la performance déborde le seul acte d'aider autrui. La performance est une traduction concrète et socialement régulée du processus empathique. Elle comprend la compassion sans pour autant s'y limiter.

La variabilité des réactions dépend de facteurs à la fois personnels (le « capital » empathique, sympathique et compassionnel dépend d'une personne à l'autre) et contextuels (la façon dont l'objet est socialement cadré ou défini, le genre, l'éducation, la relation qui lie les protagonistes, leur degré de ressemblance) (Cuff, Brown, Taylor, & Howat, 2016; Hochschild, 2013; Pacherie, 2004). C'est là qu'interviennent les règles sociales qui sous-tendent le rapport aux émotions d'autrui.

Ces règles socialement partagées donnent lieu à ce que Hochschild (2013) appelle une « cartographie de l'empathie⁴⁹ », autrement dit, à une distribution des personnes et des situations jugées plus ou moins « méritantes ». Le rapport aux émotions d'autrui est distinct selon que la personne (endeuillée) occupe, aux yeux de la personne avec qui elle interagit, une zone « d'empathie » élevée, faible ou de « non empathie ». Mais il sera distinct en fonction de la façon dont la situation (en l'occurrence, le décès/deuil périnatal) est socialement cadrée, donc définie et interprétée. Cela renvoie à la question de la régulation sociale du décès/deuil périnatal (Zeghiche, 2019). Cette régulation étant à géométrie variable (Roudaut, 2012), le rapport aux émotions d'autrui est hétérogène. La non reconnaissance n'est donc pas absolue, même si plusieurs exemples de minimisation et/ou de banalisation du décès/deuil périnatal ont été recensés, comme l'illustrent les propos d'une des participantes : « Si ma mère était morte, j'aurais reçu des cartes de condoléances, même de personnes qui ne me sont pas spécialement proches. Mais là, c'est mon bébé et je n'ai reçu aucune carte. Je pense que, parce qu'il n'était pas à terme, c'est comme si rien ne s'était passé » (Pascale, IMG, 26 sem).

Ruiz-Junco (2017) explique, par ailleurs, comment chaque espace institutionnel possède des trajectoires dominantes pour ce qui est du rapport aux émotions d'autrui, qui influencent la manière dont l'individu inséré dans cet espace va aborder (*engage in*) ce rapport, le type de rapport qu'il va « performer » et la cartographie qu'il dessine. Ainsi, selon Ruusuvoori (2005), l'espace médical repose sur un code institutionnel qui tend à décourager fortement les interactions sympathiques entre médecins et patients⁵⁰, bien qu'il existe des trajectoires individuelles alternatives aux trajectoires dominantes. C'est ce que nous avons observé à travers les différents

⁴⁹ Cette cartographie dépend des facteurs contextuels mentionnés précédemment.

⁵⁰ L'auteure explique que dans l'espace médical, le code institutionnel en vigueur amène les professionnels de la santé à organiser leurs interactions avec les patients autour de la résolution des problèmes que ces derniers leur exposent, en mettant de côté leurs émotions ou leurs expériences personnelles pour que le patient reste au centre des interactions.

témoignages de femmes ayant vu des médecins ou des infirmières particulièrement émus (certains jusqu'aux larmes) devant le drame qu'elles vivaient.

L'espace familial repose, quant à lui, sur un style normatif émotionnel, dans le cadre duquel on s'attend à ce que les membres d'une même famille manifestent de la sympathie et de la compassion les uns vis-à-vis des autres et qu'ils s'offrent mutuellement un soutien émotionnel. Hochschild (2016) explique à ce sujet que la cartographie précédemment mentionnée privilégie les personnes qui occupent une position sociale identique à soi ou celles avec qui on entretient des liens préalables. Il y aurait donc une plus grande probabilité de sympathie et de compassion vis-à-vis de ses proches, même s'il ne s'agit pas d'une condition sine qua non, comme nous l'avons vu dans le cas où la famille et les amis proches témoignent d'une reconnaissance moindre que celle exprimée par des membres plus éloignés de son cercle familial ou social. Cela dit, quasiment toutes les femmes ont rapporté qu'un ou plusieurs membres de leur cercle familial ou amical avaient exprimé leur tristesse en apprenant la nouvelle du décès du bébé. Si les exemples de sympathie sont plutôt rares dans l'espace médical, ils sont relativement fréquents dans l'espace familial et social.

En revanche, l'espace de travail est celui où la sympathie et la compassion sont les moins présents. Cela se vérifie également en contexte de deuil (périnatal). Plusieurs auteurs ont montré ainsi que les normes sociales qui sous-tendent cet espace vont à l'encontre des modalités de l'expérience du deuil (périnatal) (Hazen, 2003; Lattanzi-Licht, 2002; Porschitz & Siler, 2017). Les besoins des personnes endeuillées sont envisagés à l'aune des besoins de l'employeur en termes de productivité, de qualité et de profit. Rapidement, la personne endeuillée sent une pression pour recouvrer son niveau de performance et d'agir comme si la perte n'avait pas eu lieu. Le silence est aussi de mise : « Plus que tout autre contexte, le milieu professionnel exerce une pression importante sur les personnes endeuillées pour qu'elles gardent le silence et cachent leur deuil » (Lattanzi-Licht, 2002, p. 172). C'est ce qui est ressorti de la plupart des témoignages des femmes interrogées. À part quelques exceptions, toutes les femmes interrogées disent que l'espace de travail ne prend pas en compte leurs besoins spécifiques après le décès de leur bébé.

Ces trois concepts que sont la tangibilité, les scripts sociaux et le rapport aux émotions d'autrui apportent un début d'éclairage sur les tendances qui se sont dégagées des données recueillies. Le fait que l'espace médical soit celui qui intervienne sur le court terme, où la tangibilité

du décès est à son paroxysme, et qu'il possède des scripts sociaux en matière de décès/deuil périnatal explique pourquoi il ressort comme l'espace où la reconnaissance est la plus présente et la plus homogène. À l'inverse, l'absence à la fois de tangibilité, de scripts sociaux et de trajectoires qui favorisent la sympathie et la compassion dans l'espace de travail explique pourquoi le deuil périnatal y est très peu reconnu.

6.4 CONCLUSION

Au terme de cet article, il ressort que si le concept de deuil non reconnu (*disenfranchised grief*) a permis d'attirer l'attention sur la hiérarchisation sociale des pertes et des deuils et sur les conséquences psychosociales de cette reconnaissance différenciée, il n'en reste pas moins que l'examen du deuil périnatal ne peut se contenter d'un constat répété à foison, et faire l'économie d'une réflexion qui prenne appui sur une analyse empirique. Si le mandat de Doka (2002a, p. 166) était « de redonner du pouvoir aux personnes dont le deuil est non reconnu », il se peut que la surutilisation non critique de son concept provoque l'effet inverse. En passant sous silence les progrès accomplis en la matière ainsi que les espaces sociaux et temporels où la reconnaissance sociale est davantage prégnante, on peut donner l'impression que les forces sociales qui obstruent cette reconnaissance sont omnipotentes et que les acteurs sociaux aux prises avec un décès/deuil périnatal sont impuissants face à cet état de fait (Zeghiche, soumis, 2019).

En recourant aux deux axes de médiation temporelle et spatiale et en observant comment la (non) reconnaissance se module concrètement en fonction de ces derniers, un portrait plus juste et plus complet a pu être dressé. Cela oblige par ailleurs à sortir du registre du « pourquoi » pour entrer dans le registre du « comment » (López, 2018) du décès/deuil périnatal. Ainsi, on posera plus volontiers la question de comment s'exprime, se déploie, se décline, s'incarne, se circonscrit la (non) reconnaissance du décès/deuil périnatal, plutôt que de s'interroger essentiellement sur ses facteurs de déploiement ou d'empêchement. La réponse à ces questions ne peut que révéler le caractère non monolithique, variable et contingent de la (non) reconnaissance en contexte de décès/deuil périnatal.

Malgré ces tendances qui se sont dégagées et qui permettent d'esquisser un modèle du processus de (non) reconnaissance sociale en contexte de décès/deuil périnatal, plusieurs difficultés subsistent dans l'analyse. Premièrement, il faudrait pouvoir inclure dans cette équation un élément encore difficile à opérationnaliser, mais qui façonne pourtant le phénomène en question : la notion

d'attentes (Zeghiche, soumis, 2019). Cela rejoint en quelque sorte la distinction faite par Lazzeri et Caillé (2004) entre les versants objectif et subjectif de la reconnaissance. Autrement dit, ce qu'il manque dans l'analyse, c'est la prise en compte du hiatus entre la reconnaissance potentielle, la reconnaissance souhaitée et la reconnaissance effective. Si comme le disent Robson et Walter (2013), le sentiment de non reconnaissance surgit de cette discordance entre les attentes et la réalité, il est nécessaire d'en rendre compte.

Deuxièmement, il faudrait également pouvoir distinguer les motivations ainsi que les signes de la non reconnaissance de ses répercussions ou de ses interprétations potentielles. Ainsi, comment savoir si le silence est l'indice d'une non reconnaissance, s'il découle du souci d'épargner la personne endeuillée ou s'il est le résultat de deux deuils qui se chevauchent?

Troisièmement, il faudrait pouvoir tenir compte des différents niveaux de (non) reconnaissance et examiner leur portée respective dans l'expérience globale des personnes endeuillées. On pourrait ainsi distinguer, à l'instar de Lazzeri et Caillé (2004), la reconnaissance formelle et la reconnaissance informelle afin d'apporter une nuance supplémentaire aux contours de la (non) reconnaissance.

Toutefois, l'examen proposé permet déjà de faire avancer le débat sur cette question cruciale qu'est la (non) reconnaissance sociale en contexte de décès/deuil périnatal. Les points mentionnés sont autant de pistes pour poursuivre et compléter la réflexion.

Tableau : Axes de médiations de la (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal

	Avant		Pendant		Après			
					Court terme		Long terme	
Espace médical	Ampleur de la non reconnaissance		Ampleur de la non reconnaissance		Ampleur de la non reconnaissance		N/A	
	<i>Reconnaissance</i>	<i>Non reconnaissance</i>	<i>Reconnaissance</i>	<i>Non reconnaissance</i>	<i>Reconnaissance</i>	<i>Non reconnaissance</i>	N/A	
	- Propriétés - Objets	- Propriétés - Objets	- Propriétés - Objets	- Propriétés - Objets	- Propriétés - Objets	- Propriétés - Objets	N/A	
Espace familial	Ampleur de la non reconnaissance		Ampleur de la non reconnaissance		Ampleur de la non reconnaissance		Ampleur de la non reconnaissance	
	<i>Reconnaissance</i>	<i>Non reconnaissance</i>	<i>Reconnaissance</i>	<i>Non reconnaissance</i>	<i>Reconnaissance</i>	<i>Non reconnaissance</i>	<i>Reconnaissance</i>	<i>Non reconnaissance</i>
	- Propriétés - Objets	N/A	- Propriétés - Objets	N/A	- Propriétés - Objets	- Propriétés - Objets	- Propriétés - Objets	- Propriétés - Objets
Espace social (entourage)	Ampleur de la non reconnaissance		Ampleur de la non reconnaissance		Ampleur de la non reconnaissance		Ampleur de la non reconnaissance	
	<i>Reconnaissance</i>	<i>Non reconnaissance</i>	<i>Reconnaissance</i>	<i>Non reconnaissance</i>	<i>Reconnaissance</i>	<i>Non reconnaissance</i>	<i>Reconnaissance</i>	<i>Non reconnaissance</i>
	- Propriétés - Objets	- Propriétés - Objets	- Propriétés - Objets	- Propriétés - Objets	- Propriétés - Objets	- Propriétés - Objets	- Propriétés - Objets	- Propriétés - Objets
Espace de travail	N/A		N/A		Ampleur de la non reconnaissance		Ampleur de la non reconnaissance	
	N/A		N/A		<i>Reconnaissance</i>	<i>Non reconnaissance</i>	<i>Reconnaissance</i>	<i>Non reconnaissance</i>
	N/A		N/A		- Propriétés - Objets	- Propriétés - Objets	- Propriétés - Objets	- Propriétés - Objets

RÉFÉRENCES

- Berthod, M.-A. (2009). Entre psychologie des rites et anthropologie de la perte. Notes pour l'étude du deuil. *Journal des anthropologues*, 116-117(1), 159-180. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-journal-des-anthropologues-2009-1-page-159.htm>
- Brierley-Jones, L., Crawley, R., Lomax, S., & Ayers, S. (2015). Stillbirth and Stigma: The Spoiling and Repair of Multiple Social Identities. *OMEGA — Journal of Death and Dying*, 70(2), 143-168. doi: 10.2190/OM.70.2.a
- Carl-Goran, H. (2004). Recognition and social theory. *Acta Sociologica*, 47(4), 365-373. doi: 10.1177/0001699304048669
- Charmaz, K., & Milligan, M. J. (2006). Grief. Dans J. E. Stets, & J. H. Turner (Éds.), *Handbook of the Sociology of Emotions* (pp. 516-538). New York: Springer.
- Chazel, F. (2012). Préface. Dans K. Roudaut (Éd.), *Ceux qui restent : une sociologie du deuil* (pp. 9-11). Rennes: Presses universitaires de Rennes.
- Cuff, B. M. P., Brown, S. J., Taylor, L., & Howat, D. J. (2016). Empathy: A Review of the Concept. *Emotion Review*, 8(2), 144-153. doi: 10.1177/1754073914558466
- Davidson, D. (2007). *The emergence of hospital protocols for perinatal loss, 1950–2000*. York University, Toronto.
- de Montigny, F., & Verdon, C. (2010, 25 novembre). *De l'annonce du décès à la prochaine grossesse, une variété de services selon les régions*. Communication présentée au Symposium Lors d'un décès périnatal au Québec, les soins sont-ils centrés sur la famille? Colloque enfanter le monde, Québec.
- de Montigny, F., Verdon, C., & McGrath, K. (2015). Death, Grief and Culture: Perinatal Death in Canada. Dans J. Cacciatore, & J. DeFrain (Éds.), *The World of Bereavement: Cultural Perspectives on Death in Families* (pp. 179-208). New York: Springer.
- Doka, K. J. (1989). *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. Lexington, MA: Lexington Press.
- Doka, K. J. (2002a). Disenfranchised Grief. Dans K. Doka (Éd.), *Living with Grief: Loss in Later Life* (pp. 159-168). Washington, D.C.: The Hospice Foundation of America.

- Doka, K. J. (2002b). *Disenfranchised grief: New directions, challenges, and strategies for practice*. Research PressPub.
- Dollander, M. (2014). Deuil périnatal et relation d'objet virtuelle. *Dialogue*, 205(3), 103-114. doi: 10.3917/dia.205.0103
- Fellous, M. (2006). Autour de l'enfant mort-né, créer un espace rituel pour les parents. *L'Autre*, 7(3), 383-398. doi: 10.3917/lautr.021.0383
- Gagnon, M., & Beaudry, C. (2013). Le retour au travail lors d'un deuil périnatal : Des pratiques organisationnelles en porte-à-faux? *Relations industrielles*, 68(3), 457-478.
- Gagnon, M., Beaudry, C., & Carette, A.-G. (2014). *Le retour au travail lors d'un deuil périnatal : Qu'en est-il dans les milieux de travail syndiqués?* Dans T. e. e. Alliance de recherche universités-communautés (ARUC) - Innovations (Éd.), *Rapport synthèse ARUC* : Université Laval.
- Garattini, C. (2007). Creating memories: material culture and infantile death in contemporary Ireland. *Mortality*, 12(2), 193-206. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/13576270701255172>
- Hazen, M. A. (2003). Societal and workplace responses to perinatal loss: Disenfranchised grief or healing connection. *Human Relations*, 56(2), 147-166. doi: 10.1177/0018726703056002889
- Hochschild, A. R. (1979). Emotion Work, Feeling Rules, and Social Structure. *American Journal of Sociology*, 85(3), 551-575.
- Hochschild, A. R. (2013). *So How's the Family? And Other Essays*. Berkeley and Los Angeles, CA, United States of America: University of California Press.
- Hochschild, A. R. (2016). *Strangers in their own land : anger and mourning on the American right*. New York : The New Press.
- Lattanzi-Licht, M. (2002). Grief and the Workplace: Positive Approaches. Dans K. Doka (Éd.), *Disenfranchised Grief: New Directions, Challenges, and Strategies for Practice* (pp. 167-180). Illinois, United States of America: Research Press.
- Layne, L. (2000). 'He Was a Real Baby with Baby Things' A Material Culture Analysis of Personhood, Parenthood and Pregnancy Loss. *Journal of Material Culture*, 5(3), 321-345. doi: 10.1177/135918350000500304

- Lazzeri, C., & Caillé, A. (2004). La reconnaissance aujourd'hui. Enjeux théoriques, éthiques et politiques du concept. *Revue du MAUSS*, 23(1), 88-115. doi: 10.3917/rdm.023.0088
- Le Grand-Séville, C. (2001). Les deuils d'enfants : de la conception à la naissance, les pratiques rituelles. *Études sur la mort*, 1(119), 39-45.
- López, J. (2018). *Human Rights as Political Imaginary*. Springer International Publishing.
- Murphy, S., & Thomas, H. (2013). Stillbirth and Loss: Family Practices and Display. *Sociological Research Online*, 18(1), 1-11. doi: <http://dx.doi.org/10.5153/sro.2889>
- Paillé, P., Lacroix, J.-G., Descarries, F., & Vandelac, L. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, (23), 147-181.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, France: Armand Colin.
- Porschitz, E. T., & Siler, E. A. (2017). Miscarriage in the Workplace: an Autoethnography. *Gender, Work and Organization*, 24(6), 565-578. doi: 10.1111/gwao.12181
- Robson, P., & Walter, T. (2013). Hierarchies of Loss: A Critique of Disenfranchised Grief. *OMEGA — Journal of Death and Dying*, 66(2), 97-119. doi: 10.2190/OM.66.2.a
- Roudaut, K. (2005). Le deuil : individualisation et régulation sociale. *A contrario*, 3(1), 14-27. Repéré à <http://www.cairn.info/revue-a-contrario-2005-1-page-14.htm>
- Roudaut, K. (2012). *Ceux qui restent : sociologie du deuil*. PUR, Rennes. (aleph_udq030332400)
- Ruiz-Junco, N. (2017). Advancing the Sociology of Empathy: A Proposal. *Symbolic Interaction*, 40(3), 414-435. doi: 10.1002/symb.306
- Ruusuvuori, J. (2005). "Empathy" and "Sympathy" in Action: Attending to Patients' Troubles in Finnish Homeopathic and General Practice Consultations. *Social Psychology Quarterly*, 68(3), 204-222. doi: 10.1177/019027250506800302
- Singer, T., & Klimecki, O. M. (2014). Empathy and compassion. *Current Biology*, 24(18), R875-R878. doi: 10.1016/j.cub.2014.06.054

- Soubieux, M.-J. (2013). *Le berceau vide : deuil périnatal et travail du psychanalyste* (Édition revue et actualisée.). Toulouse: Erès.
- Walter, T. (2007). Modern Grief, Postmodern Grief. *International Review of Sociology*, 17(1), 123-134. doi: 10.1080/03906700601129798
- Walter, T., Hourizi, R., Moncur, W., & Pitsillides, S. (2012). Does the Internet Change How We Die and Mourn? Overview and Analysis. *OMEGA — Journal of Death and Dying*, 64(4), 275-302. doi: 10.2190/OM.64.4.a
- Weaver-Hightower, M. B. (2012). Waltzing Matilda: An Autoethnography of a Father's Stillbirth. *Journal of Contemporary Ethnography*, 41(4), 462-491. doi: 10.1177/0891241611429302
- Williams, C., Munson, D., Zupancic, J., & Kirpalani, H. (2008). Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care – A North American perspective. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 13(5), 335-340. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.siny.2008.03.005>
- Zeghiche, S. (2019). Entre convergences et complémentarité: Revue de la littérature en sciences sociales et psychologie/psychanalyse sur le décès et le deuil périnatal. *Études sur la mort*, (152), 125-142.
- Zeghiche, S. (soumis, 2019). La (non) reconnaissance sociale du deuil périnatal : interactions, labour et espace social. *Revue française de sociologie*.

7 ARTICLE 3 - Le (non) labeur social des mères endeuillées : modalités, finalité et visée

Zeghiche, S. (soumis, 2019). La (non) reconnaissance sociale du deuil périnatal : interactions, labeur et espace social. *Revue française de sociologie*.

RÉSUMÉ

Sur la base d'une étude qualitative menée auprès d'une vingtaine de mères ayant vécu un décès périnatal, et en s'inspirant des contributions théoriques de Goffman (1963) sur les stigmates et des écrits sur la résistance quotidienne (Scott, 1985), le présent article se propose d'examiner les différentes instances de labeur de ces mères dans le cadre des interactions qu'elles rapportent avoir eu dans différents espaces et à différents moments. Ce labeur désigne l'effort (plus ou moins intense) consenti par les mères soit pour actionner ou susciter la reconnaissance, soit pour contrer la non reconnaissance, ou s'en prémunir. En cernant les conditions de déploiement du labeur, ses déclinaisons, ses visées ainsi que ses variations spatiotemporelles, cet article permettra de complexifier les affirmations selon lesquelles la non reconnaissance est structurelle et absolue et la lutte pour la reconnaissance volontariste et individuelle. Il permettra enfin de mettre au jour les dynamiques d'interaction qui structurent ce labeur, en plus des espaces institutionnels et temporels.

7.1 INTRODUCTION

Le décès périnatal renvoie à tout décès survenant pendant la grossesse, au moment de l'accouchement ou jusqu'à 28 jours suivant la naissance du bébé (de Montigny et al., 2015). La littérature sur le deuil qui découle de ce type de décès s'est fortement intéressée à la question de sa non reconnaissance sociale⁵¹ (Zeghiche, 2019), en invoquant le concept de *disenfranchised grief* (Doka, 1989, 2002b). Différents points ont retenu l'attention des chercheurs : 1. les raisons sociohistoriques de cette non reconnaissance ainsi que son évolution au fil des siècles et des sociétés (Bacqué & Merg-Essadi, 2013; Bacqué, Sani, Rauner, Losson, Merg-Essadi, et al., 2018; Bacqué, Sani, Rauner, Losson, Merg, et al., 2018; Gelis, 2015; Morel, 2001; Walter, 1994), ses manifestations concrètes (Frost et al., 2007; Hazen, 2006; Lang et al., 2011; Lovell, 1983b; Malacrida, 1999), et ses conséquences psychosociales (Brierley-Jones et al., 2015; Hazen, 2006; E. Lewis & Page, 1978; Soubieux, 2013) ; 2. la fonction psychique et sociale des rituels comme réponse à cette non reconnaissance (Brin, 2004; Fellous, 2006; Layne, 2000a; Murphy & Thomas, 2013), les circonstances sociologiques qui président à leur émergence ainsi que le changement social qu'ils dénotent (de Montigny et al., 2015; Walter, 2007; Walter et al., 2012). S'il est impératif de saluer la contribution de cette littérature, qui a permis d'extirper de l'ombre un sujet trop longtemps ignoré, sous-estimé et mal apprécié, il convient en revanche de préciser que certains de ces constats, pour utiles qu'ils soient, sont incomplets, et demandent par conséquent à être précisés et nuancés.

Ainsi, si le fait de s'intéresser à l'ancrage socio-historique de la non reconnaissance du deuil périnatal a permis de faire ressortir ses variations diachroniques en l'abordant comme un phénomène social « façonné par les structures objectives et mentales des différentes sociétés et comme le résultat des rapports de pouvoir qui s'y déploient » (Zeghiche, 2019), cela n'a pas permis d'en examiner les variations synchroniques.

Par ailleurs, l'approche synchronique s'est limitée le plus souvent aux manifestations concrètes de la non reconnaissance (Frost, Bradley, Levitas, Smith, & Garcia, 2007; Hazen, 2006; Lang et al., 2011; Lovell, 1983; Malacrida, 1999), donnant lieu à une vision *monolithique* du

⁵¹ Le concept de non reconnaissance ne renvoie pas ici à son usage en philosophie sociale comme on peut le retrouver dans les écrits de Honneth et Fraser (Carl-Goran, 2004), mais plutôt à son usage dans la littérature sur le deuil périnatal (Zeghiche, 2019). Le présent article s'appuie sur une acception interactionnelle de la reconnaissance plutôt que sur une acception normative.

phénomène. En mettant la focale sur la non reconnaissance, on obtient un effet de loupe qui ne permet pas d'avoir une vision d'ensemble, toute en nuances. Dans un précédent article, nous avons montré que la reconnaissance et la non reconnaissance du décès/deuil périnatal coexistaient dans des proportions variables dans le temps et dans l'espace. Ainsi, la reconnaissance avait tendance à diminuer à mesure que l'on passait de l'espace médical, à l'espace familial et social, et enfin à l'espace de travail. De même, la reconnaissance était plus prégnante autour du moment du décès, et tendait à s'étioler à mesure que l'on s'en éloignait (Zeghiche, de Montigny, & Lopez, 2020).

Ensuite, le constat qui s'attache aux conséquences psychosociales de la non reconnaissance met l'emphase sur ce que « subissent » les parents endeuillés (Brierley-Jones et al., 2015; Hazen, 2006; E. Lewis & Page, 1978; Soubieux, 2013), ce qui risque de les cantonner dans un rôle de sujets passifs (même si ce n'est évidemment pas l'objectif de ces études). Autrement dit, en s'attardant à l'action des « autres » vis-à-vis des parents endeuillés et à l'impact que cela peut avoir sur eux, on fait écran au labeur social de ces parents, c'est-à-dire à leur champ d'action (bien que labile) pour contrer les instances de non reconnaissance et susciter la reconnaissance. Si la non reconnaissance n'est pas totale, puisqu'elle admet des variations synchroniques, elle n'est pas non plus absolue et irrévocable.

La littérature qui s'attache aux rituels comme réponse à la non reconnaissance ne permet pas de répondre à ce questionnement, car elle se contente d'énumérer les pratiques des parents endeuillés (potentielles ou effectives) (Blood & Cacciatore, 2014; Brin, 2004; de Vries & Rutherford, 2004; Layne, 2000a; Missonier, 2015; Rosenberg, 2012; Smith & Smith, 2013), comme s'il s'agissait de pratiques hermétiques, évidentes et non conflictuelles. En réalité, il n'en est rien. Les rituels, d'une part, peuvent également être source de conflits et de tensions, et d'autre part, ils s'inscrivent toujours dans le cadre d'autres interactions sociales où la reconnaissance et le labeur des parents endeuillés ne vont pas de soi.

Les seules instances où l'on redonne une certaine agentivité aux parents endeuillés, en dehors des rituels, sont limitées à certains espaces ; soit dans des contextes où la reconnaissance est acquise, comme dans les hôpitaux ayant mis en place un protocole pour le décès périnatal (Fellous, 2006; Le Grand-Sébille, 2001; Martel & Ives-Baine, 2014) ou dans leurs interactions avec d'autres parents endeuillés, en personne (Brierley-Jones et al., 2015; Hazen, 2006) ou en ligne (Hardy & Kukla, 2015; Sawicka, 2017) ; soit, de manière plus marginale, par leur participation aux luttes

collectives portées par des mouvements sociaux défendant les droits des parents endeuillés (D. Davidson, 2007, 2011; Layne, 1997, 2003, 2006a).

Mais qu'en est-il des luttes ou des résistances individuelles, quotidiennes, davantage réactives que stratégiques ? Qu'en est-il du champ d'action des mères en dehors de ces espaces où la reconnaissance est déjà acquise ; en dehors des seules pratiques rituelles ? Jusqu'ici, cette question a très peu retenu l'attention des chercheurs sur le deuil périnatal.

7.2 LE LABEUR SOCIAL OU LA RESISTANCE QUOTIDIENNE

Il faut se tourner vers un autre type de littérature que celui sur le deuil périnatal pour avoir quelques éléments de réponse. Les écrits de Goffman (1963), à travers l'examen de ce qu'il appelle « les contacts mixtes⁵² », permettent par exemple de sortir d'une vision unilatérale du processus à l'œuvre, où l'interaction s'arrête aux gestes et/ou aux mots des protagonistes à l'origine de la non reconnaissance. En effet, l'apport de Goffman a été de proposer un modèle d'interactions circulaire ; autrement dit, un modèle où les interactions des uns découlent, dans une certaine mesure, des interactions des autres (et vice-versa). Ces interactions s'inscrivent dans le cadre d'efforts plus ou moins soutenus, de part et d'autre, pour gérer le malaise généré par le hiatus (à l'origine du processus de « stigmatisation ») entre identité virtuelle (ou attendue) et identité sociale, malaise qui vient interrompre le flux naturel de l'interaction. Goffman parvient ainsi à montrer que les « stigmatisés/stigmatisables » ne font pas que subir passivement les actions des autres ; ils y réagissent aussi, en dissimulant (partiellement ou totalement, provisoirement ou plus durablement) l'information à l'origine du malaise, en se faisant tout petits, ou au contraire, en adoptant une attitude de bravade hostile, en évitant certains lieux ou certaines situations, ou en assumant leur « stigmate » et en le dévoilant en toute sérénité (entre autres stratégies). Le modèle théorique de Goffman a connu un retentissement important et a été appliqué à différents contextes empiriques (Link & Phelan, 2001) : des stripteaseuses (J. Lewis, 1998), aux personnes atteintes de la lèpre (Opala & Boillot, 1996) ou de maladie mentale (Link, Struening, Rahav, Phelan, & Nuttbrock, 1997), aux personnes en fauteuil roulant (Cahill & Eggleston, 1995), etc.

Bien qu'intéressante, l'analyse de Goffman est incomplète (Bruckert & Hannem, 2012; Fine & Asch, 1988; Gussow & Tracy, 1970; Link & Phelan, 2001). Comme l'explique très bien

⁵² Entre ce que Goffman appelle les « normaux » et les « stigmatisés/stigmatisables ».

Riessman (2000, pp. 113-114) : « Goffman assumes that the stigmatized person holds the same beliefs about her or his conditions as the rest of society (...) The politics of Goffman's theory are displayed in his language : Individuals 'manage' information about themselves ; they 'react' (rather than resist or reject) the critical appraisals of others ». On pourrait, à l'instar de cette auteure, considérer les actions des personnes qui doivent faire face à des instances de non reconnaissance en contexte de décès/deuil périnatal, non pas uniquement comme des *réactions* mais aussi comme des *actes de résistance*. En effet, la résistance n'a pas besoin de s'incarner dans des actes publics, collectifs, organisés, formels ou stratégiques (Collins, 2000; Ortner, 1995; Riessman, 2000; Scott, 1985). Elle peut même s'incarner dans l'absence d'actions (Kärki, 2018), comme dans le silence (Collins, 2000) ou l'évitement (Miller & Kaiser, 2001) par exemple.

Dans cet article, il sera question justement d'examiner les différentes instances de résistance (que j'appelle *labeur*) des mères ayant perdu un bébé en période périnatale dans le cadre des interactions qu'elles rapportent avoir eu dans différents espaces (médical, familial, social et de travail) et à différents moments (avant le décès périnatal, pendant et après – court, moyen et long terme).

Le terme de *labeur* est emprunté à Kurasawa (2007) et à López (2018) qui l'utilisent pour désigner les pratiques idéelles, discursives, matérielles et corporelles (ou incorporées) qui alimentent les luttes normatives et politiques dont la visée est la justice sociale. Ce terme permet d'englober l'ensemble des pratiques cernées par Goffman (1963) (et bien d'autres) sur la base de leur visée commune en les rassemblant sous une même appellation. Pour les besoins de la présente étude, je retiens du concept « *labeur* » l'idée d'un ensemble de pratiques qui ont pour but, sans garantie de succès (le déni social étant toujours potentiellement à l'horizon), la reconnaissance morale d'une « injustice » (au sens large du terme). Toutefois, dans le cas qui nous intéresse ici, ce *labeur* se manifeste à l'échelle individuelle (et non collective), de manière spontanée plus que concertée et vise un périmètre plus circonscrit (l'espace social immédiat, plus que la société dans son ensemble, encore moins une action à l'échelle transnationale). En ce sens, mon utilisation du concept de *labeur* s'apparente à celle du concept de « résistance quotidienne » (*everyday resistance*) formulé par Scott (1985, p. 6) : « (Everyday forms of resistance) require little or no coordination or planning ; they often represent a form of individual self-help ; and they typically avoid any direct symbolic confrontation with authority or with elite norms ». Mais plus neutre, le terme de *labeur* permet de mettre l'accent sur le processus plutôt que sur la visée, laquelle est,

en l'occurrence, davantage une conséquence qu'un objectif en soi. Le terme de labeur permet également de souligner la nature laborieuse de ce processus. Comme l'expliquait Goffman (1963, p. 89), dans ce type de configurations, la moindre interaction devient l'objet d'épineux dilemmes pour la personne « stigmatisée/stigmatisable », source de malaise, de tension, voire de conflits : « The person with a secret failing (...) must be alive to the social situation as a scanner of possibilities, and is therefore likely to be alienated from the simpler world in which those around him apparently dwell. What is their ground is his figure ».

Le labeur désigne plus précisément l'effort (plus ou moins intense) consenti par ces mères, soit pour actionner ou susciter la reconnaissance, soit pour contrer la non reconnaissance, ou s'en prémunir. L'objectif de l'article est de cerner les conditions de (non) déploiement de ce labeur, ses déclinaisons ainsi que ses visées et ses variations spatiotemporelles. Ce faisant, l'article permettra de combler une lacune de la littérature en complexifiant les affirmations selon lesquelles la non reconnaissance est structurelle et absolue et la lutte pour la reconnaissance volontariste et individuelle. En dégagant les conditions de (non) déploiement du labeur, le présent article vise à mettre au jour, en plus des espaces institutionnels et temporels, les dynamiques d'interaction qui le structurent.

Dans les parties qui suivent, les éléments méthodologiques sur lesquels repose cette recherche seront d'abord explicités avant d'exposer les résultats de l'analyse par rapport aux conditions de déploiement du labeur, avec un détour sur la notion d'attentes, cruciale à l'échafaudage du modèle explicatif proposé. Ensuite, il sera question de dresser un portrait des différents types de labeur, ainsi que de leur visée, avant de terminer par les obstacles au labeur, ou les conditions du non labeur (et ses déclinaisons). Dans la conclusion, tous ces éléments seront examinés ensemble afin de décrire de manière plus systématique et resserrée le modèle explicatif proposé et souligner la contribution de l'analyse, ainsi que les futures pistes de recherche.

7.3 *METHODOLOGIE*

Le présent article s'inscrit dans le cadre d'une recherche plus vaste menée au Québec sur la (non) reconnaissance sociale du deuil périnatal. L'objectif de recherche de cet article est d'examiner le labeur des femmes ayant perdu un bébé en période périnatale dans le cadre de leurs interactions sociales, soit pour actionner ou susciter la reconnaissance, soit pour contrer, se prémunir ou éviter la non reconnaissance. Pour ce faire, des entretiens semi-dirigés ont été menés

auprès de 23 femmes. Les critères de sélection étaient les suivants : 1. Être âgée de 18 ans ou plus; 2. Avoir été accueillie dans l'une des institutions ciblées dans les trois régions québécoises (a. La région de la capitale nationale (Québec); b. La région métropolitaine de Montréal, c. L'Outaouais⁵³) ; 3. Comprendre et parler le français; 4. Avoir vécu, au cours des 5 dernières années, un décès périnatal à partir du 2^e trimestre⁵⁴ et jusqu'à 28 jours après la naissance. La recherche a reçu l'approbation du Comité éthique de l'Université d'Ottawa.

Le recrutement des participantes s'est fait au moyen d'affiches distribuées dans des organismes communautaires desservant une population de parents ayant vécu un décès périnatal, dans des groupes en ligne dédiés au décès/deuil périnatal, des groupes de soutien dans les régions ciblées, ainsi que dans le cadre d'événements clés en lien avec le deuil périnatal. La collecte de données s'est déroulée entre janvier 2018 et juillet 2019. Le lieu et le mode de l'entretien était laissé à la discrétion de la femme dans le but d'assurer des conditions d'échange optimales (soit au domicile de la participante, soit dans un local de l'université, ou encore par téléphone ou vidéoconférence).

Pour ce qui est du profil des participantes, elles étaient âgées entre 18 et 39 ans au moment du décès périnatal. Vingt et une étaient en couple, deux étaient célibataires. Trois femmes étaient en arrêt de travail, deux étaient en congé de maternité et toutes les autres avaient un emploi à temps complet. Les causes du décès périnatal étaient variées : interruption médicale de grossesse (N : 9), décès in utero (N : 6), décès néonatal (N : 4), fausses couches tardives (N : 3) et mortinaissance (N : 1). À part deux mères⁵⁵, toutes les autres avaient été accueillies dans l'une des trois institutions ciblées : Québec (N : 7), Montréal (N : 7), Outaouais (N : 7).

Les entrevues ont été transcrites mot-à-mot. Les transcriptions ont été ensuite saisies dans un logiciel d'analyse de données NVivo, codées et analysées selon les cinq étapes de l'approche de théorisation ancrée de Paillé et al. (1994)⁵⁶ : 1. Codification ; 2. Catégorisation ; 3. Mise en relation ; 4. Modélisation et 5. Théorisation. Les noms des participantes ont été remplacés par des pseudonymes.

⁵³ Région semi-urbaine située au sud-ouest du Québec.

⁵⁴ Les décès survenus au cours du 1^{er} trimestre n'ont pas été retenus car ils peuvent survenir en dehors du milieu hospitalier. Or, un des espaces examinés dans l'étude est justement l'espace médical.

⁵⁵ L'une a été accueillie à l'hôpital d'Ottawa et l'autre à l'hôpital universitaire de Montréal.

⁵⁶ Toute information supplémentaire sur la méthodologie peut être obtenue sur demande, en contactant l'auteur principal de l'article.

7.4 RÉSULTATS ET DISCUSSION

7.4.1 Les conditions de déploiement du labeur

La première interrogation à laquelle l'analyse des données a voulu apporter un éclairage concernait les **conditions de déploiement du labeur**⁵⁷ des mères interrogées. Il est ressorti ainsi que le labeur découlait en grande partie de la *non congruence* entre l'expérience vécue des mères et leurs attentes en matière de (non) reconnaissance. Autrement dit, lorsque l'expérience vécue *n'était pas congruente* avec les attentes, il y avait labeur. À l'inverse, lorsque l'expérience vécue *était congruente* avec les attentes, il n'y avait pas de labeur. Par conséquent, à la base du modèle explicatif proposé, se trouve la (non) congruence entre reconnaissance (non) effective et reconnaissance (non) attendue.

Figure 1. Conditions de déploiement du labeur

	Reconnaissance effective	Reconnaissance non effective
Reconnaissance attendue	Congruence	Non congruence
Reconnaissance non attendue	Non labeur	Labeur
	Non congruence	Congruence
	Labeur	Non Labeur

7.4.1.1 La notion d'attentes

Mais avant d'approfondir ce premier constat, il semble important de s'arrêter sur la notion d'attentes. En effet, la présence (ou non) de reconnaissance ne permet pas à elle seule d'expliquer le (non) labeur des mères endeuillées. Nous l'avons déjà mentionné dans un précédent article (Zeghiche et al., 2020); il ne suffit pas de dessiner la cartographie de la (non) reconnaissance sociale du deuil périnatal. Il faut également tenir compte des attentes en la matière des mères endeuillées. La notion d'attentes est par conséquent un élément primordial dans le phénomène à l'étude puisque c'est de lui que découle la (non) congruence avec l'expérience vécue et, ensuite, le (non) déploiement de labeur.

⁵⁷ Il ne sera pas question ici de quantifier le labeur, comme l'a fait Ming-Cheng (2015) dans son étude, mais d'examiner les conditions institutionnelles, temporelles et interactionnelles de son (non) déploiement.

Cette notion, difficile à saisir empiriquement, a pu être opérationnalisée par le biais des évaluations positives, neutres ou négatives que les mères portaient sur les actions (paroles ou gestes) des personnes avec qui elles interagissaient en lien avec le décès/deuil périnatal. Ces attentes s'exprimaient à travers des commentaires du type : « (ma gynéco) est une perle, (...) impeccable (...) vraiment très gentille (...) c'était très très axé sur mes besoins » (Pascale_IMG_26 sem_Ste Justine), « (le médecin) était très douce, très présente (...) ça aide beaucoup » (Vanessa_IMG_26 sem_CHUQ) ou à l'inverse « on est laissé à nous-mêmes (...) tu es expédiée (...) ça manquait vraiment de ressources (...) ça devient tellement blessant » (Audrey_décès in utero_41 sem_CHUQ), « la pire expérience que j'ai jamais eue (...) j'avais l'impression que j'étais un cas lourd » (Anne_décès néonatal_34 semaines_CHUM).

À la base de ces attentes se logeait, chez pratiquement toutes les femmes, la même conviction que leur perte était légitime et qu'elle devrait être (mieux) reconnue. Plusieurs arguments étaient avancés pour faire valoir cette légitimité : l'attachement maternel au bébé, l'appartenance du bébé au genre humain, l'avancement de la grossesse, les gestes associés à la parentalité (le fait d'avoir accouché, d'avoir vu, touché, porté, bercé le bébé), le fait qu'il ait vécu quelques heures ou quelques jours (en cas de décès néonatal).

C'est une personne que tu as perdue. Tu l'as porté (ce bébé). Dès le moment où il est en toi, tu l'as connu même s'il n'a pas été désiré (...) donc, c'est une partie de toi. Il y a de l'amour qui se crée, il y a des liens qui se créent. Tu accouches de ce bébé. (...) Donc c'est une vraie douleur même dans ta chair. Tu as l'impression qu'on te déchire le cœur. (...) C'est vraiment comme si (...) on te prend ton bras et on veut le tirer, qu'on te l'arrache d'un coup sec. (...) C'est une vraie perte. (Noëlla_décès in utero_39 sem_CHUQ)

Bien que la plupart des mères fondent la légitimité de leur deuil sur l'attachement au bébé (entre autres), indépendamment du stade d'avancement de la grossesse, quelques-unes ont invoqué une certaine hiérarchie des décès pour revendiquer la légitimité de leur propre perte et deuil. Ainsi, quelques femmes ont vivement réagi lorsque l'on faisait un parallèle entre leur situation (décès périnatal tardif) et la fausse couche : « non, ce n'est pas une fausse couche que j'ai eue, je l'ai perdu à 34 semaines » (Aurélie_décès in utero_34 sem_Gatineau).

Le constat concernant l'existence d'attentes de la part des mères et d'un sentiment de légitimité permet de remettre en question une idée parfois relayée dans la littérature sur le deuil périnatal, par rapport à l'intériorisation des normes qui sous-tendent sa non reconnaissance. Ainsi, Brierley-Jones et al. (2015, p. 156), selon le modèle de Goffman (1963), classent les mères qui ont

perdu un bébé dans la catégorie des « déviants normaux » : « individuals who see themselves as possessing a stigma as a result of internalizing the normative and moral code of a society which now rejects them in some way ». La notion d'attentes contredit l'idée selon laquelle les normes seraient entièrement intériorisées. D'ailleurs, les processus de marginalisation n'entraînent jamais une identification totale des personnes marginalisées aux normes qui sous-tendent ces processus (Adkins, 2004; Ming-Cheng, 2015). Le fait d'avoir des attentes dénote précisément l'existence d'un sentiment de légitimité de la part de ces mères, aussi relatif, fragile et labile soit-il et le refus de la non reconnaissance. Cela rejoint l'idée de *resistant thinking* de Riessman (2000), qui renvoie à ces espaces privés, cachés de la conscience qui permettent à ces femmes de ne pas adhérer aux normes dominantes.

Même s'il peut parfois y avoir une intériorisation des normes sociales par rapport à la hiérarchie des décès/deuils périnataux, comme nous l'avons vu dans le cas des mères qui s'offusquent de la comparaison entre le décès périnatal tardif de leur bébé et la fausse couche, cette intériorisation se fait dans le but de s'affranchir de ces normes pour soi et de les réserver aux autres. Comme l'expliquait Goffman (1963, p. 106) : « The stigmatized individual exhibits a tendency to stratify his 'own' according to the degree to which their stigma is apparent and obtrusive. He can then take up in regard to those who are more evidently stigmatized than himself the attitudes the normal take to him. » Il s'agit donc d'une intériorisation qui ne remet nullement en cause le sentiment de légitimité sur lequel reposent les attentes des mères.

Après avoir abordé la notion d'attentes, détaillons à présent les deux cas de figure à la base de notre modèle explicatif, à savoir la congruence et la non congruence entre les attentes des mères et leur expérience vécue en matière de (non) reconnaissance.

7.4.1.2 *La congruence entre reconnaissance (non) effective et reconnaissance (non) attendue*

Dans le cas de la congruence, deux configurations étaient possibles : soit la reconnaissance attendue correspondait à la reconnaissance effective, soit la reconnaissance non effective correspondait à la reconnaissance non attendue.

Commençons par la première configuration : la congruence entre reconnaissance attendue et reconnaissance effective. Cela se manifeste en contexte de *reconnaissance active*, où la reconnaissance effective précède ou anticipe la reconnaissance attendue. Les attentes des mères n'ont dans ce cas pas besoin d'être verbalisées pour être satisfaites. Le processus de reconnaissance

se met en branle en amont des attentes des mères. Un exemple parlant de reconnaissance active réside dans les rituels organisés dans l'espace médical après la naissance du bébé. Dans ce cas, les mères n'ont même pas à exprimer leurs attentes. Le protocole mis en place peut même aller au-delà de leurs attentes. Plusieurs mères par exemple ont été particulièrement marquées par le recours à l'insigne sur la porte ou par la préparation de la boîte à souvenirs. La reconnaissance précède alors les attentes. Dans d'autres cas, les attentes des mères sont anticipées, sondées de manière proactive. On demande par exemple aux mères si elles veulent voir leur bébé, le porter, le photographier, etc. Celles-ci ne doivent par conséquent fournir aucun labeur pour susciter la reconnaissance. Elles n'ont plus qu'à se laisser porter par le mouvement de reconnaissance induit par le protocole hospitalier, qui leur permet de réaffirmer leur statut de mère, le statut de personne de leur bébé, et la légitimité de leur deuil.

Ainsi, l'introduction des rituels dans la plupart des espaces médicaux signale l'existence de pratiques qui reconnaissent l'existence du bébé, son statut de personne, le statut de la mère et le décès comme perte à part entière. Ajoutons qu'il s'agit là de l'amorce de l'expérience du deuil périnatal, puisque le personnel soignant est aux premières loges en cas de décès périnatal (surtout après le 1^{er} trimestre). Il n'est donc pas anodin que la mère vive ses premiers instants de deuil, entourée de personnes en position d'autorité, qui valident l'existence de son bébé en l'habillant, le lui donnant dans les bras, en le photographiant, en prenant ses empreintes de pieds et de mains, etc. Comme le dit Fellous (2006, p. 390) : « 'Extérieurs', les soignants font figure d'instance sociale qui médiatisent et valident la reconnaissance maternelle première confuse ». Même si cela ne suffit pas et que la reconnaissance dans l'espace médical n'est pas toujours homogène, elle peut donner le ton pour la suite, à savoir légitimer les attentes des mères, valider (au moins en partie) la perte auprès de la famille et des amis présents, donner aux mères les outils pour rendre la perte plus tangible, et donc plus légitime, à leurs yeux et aux yeux des autres⁵⁸. Par exemple, Alexander (2001) a bien montré comment les photos prises à l'hôpital permettent, entre autres, de se prouver à soi et aux autres que le bébé décédé a réellement existé et qu'il était une personne à part entière. Ainsi, « (l)'enfant photographié dans des bras humains est un être humain, inscrit dans des relations sociales » (Fellous, 2006, p. 389). Par ailleurs, Hazen (2006) admet que l'espace médical est celui

⁵⁸ Bien sûr, il faut préciser que ces pratiques sont le fruit des revendications des générations précédentes et d'une synergie entre les parents endeuillés, les chercheurs et le personnel soignant pour changer les pratiques qui consistaient à éloigner le bébé de la vue de ses parents et de les enjoindre à tourner la page et à penser au prochain bébé (D. Davidson, 2007; Layne, 2003, 2006a; Lovell, 1983a).

qui a connu le recul le plus considérable en matière de silence (subi et imposé) autour du deuil périnatal. Par contre, pour elle, ce changement se cantonne à cet espace. Dans les autres espaces sociaux, le silence reste pour elle de mise : « There is no shared, ordinary, daily language to express what happened and how (the bereaved mothers) feel about it » (Hazen, 2003, p. 244).

Or, dans la présente étude, on observe également des instances de reconnaissance active dans les espaces familial et social, certes plus fréquentes dans le court terme. Celles-ci se manifestent à travers les témoignages de sympathie, la présence physique, la participation aux rituels (para) funéraires, etc. Là encore, les mères n'ont pas à fournir un labeur pour susciter la reconnaissance des personnes qui les entourent. Ainsi, une mère explique que ses parents se sont relayés pour être à leurs côtés (elle et son conjoint) et les aider dans les tâches du quotidien. Une autre affirme avoir été agréablement surprise du soutien offert par une amie qu'elle connaissait depuis à peine quelques mois : « Elle m'a soutenue émotivement. Elle prenait de mes nouvelles et s'assurait que j'allais bien » (Chantal_FC_16 sem_Gatineau).

La deuxième configuration consistait en une congruence entre la reconnaissance *non* effective et la reconnaissance *non* attendue⁵⁹. Ainsi, certaines mères ont expliqué n'avoir pas mal pris le refus de certaines personnes de voir les photos du bébé parce qu'elles s'y attendaient et n'ont pas essayé de rectifier la situation. Elles ont donc accepté cet état de fait. D'autres ont affirmé que l'absence de documents officiels attestant l'existence de leur bébé ne les affectait pas car ces documents n'avaient pas, à leurs yeux, de portée symbolique : « (le certificat de naissance) n'est pas quelque chose (auquel) je tiens absolument. Pour moi, c'est simplement un bout de papier. J'ai fait tout ce que je pouvais, (...) donc, le certificat, c'est vraiment secondaire pour moi » (Sylvie_IMG_32 sem_Ste-Justine). Dans tous ces cas, les mères n'ont donc pas fourni de labeur pour tenter d'infléchir la situation puisque celle-ci correspondait à leurs attentes. On voit par conséquent que les attentes ne sont pas toujours dirigées vers la reconnaissance. Cela montre que les signes de reconnaissance ne se valent pas tous d'une personne à l'autre et d'un objet de reconnaissance à l'autre.

⁵⁹ Bien sûr, cela ne concerne pas tous les types de non reconnaissance. Il concerne davantage les personnes plus éloignées, davantage le long terme que le court terme, davantage la non reconnaissance passive que la non reconnaissance active.

7.4.1.3 *Non congruence entre reconnaissance (non) effective et reconnaissance (non) attendue/souhaitée*

Le deuxième cas de figure observé était celui où l'expérience vécue des mères n'était pas congruente avec leurs attentes. Là aussi, deux configurations se sont dégagées. La première concernait une *reconnaissance effective* mais *non attendue/souhaitée*. Il est arrivé à quelques reprises que la présence des parents et autres membres de la famille à l'hôpital ne soit pas souhaitée, ou que leur requête d'être présents soit tout bonnement refusée par la mère. Quelques mères ont même refusé que leurs parents voient le bébé à l'hôpital ou sur les photos, ou même qu'ils assistent aux funérailles.

Toute la famille est venue (à l'hôpital), et il y a eu un peu un débat parce qu'ils voulaient voir ma fille. Moi, je ne voulais pas, mon conjoint non plus. (...) ma mère m'a demandé à plusieurs reprises de voir les photos, que je n'ai jamais montrées quand même, juste parce que c'est à nous. C'est à nous, ce n'est à personne d'autre. (...) même les funérailles, personne n'est venu, c'était juste moi et mon conjoint parce que c'était ça qui nous unissait finalement. (Aurélie_décès in utero_34 sem_Gatineau)

Parfois, même les expressions d'empathie de la part de la famille et des amis pouvaient être mal perçues/reçues, comme l'illustre cette mère :

Ce qui me dérangeait moi, c'est quand les gens se mettaient trop à pleurer. Ça, ça me dérangeait beaucoup. En fait, mon beau-père m'avait dit : 'on a vraiment beaucoup de peine'. (...) Mais je me rappelle que sur le coup, je l'ai envoyé promener dans ma tête parce que je me disais : 'je m'en fous tellement de ta peine, tu ne sais pas à quel point je suis détruite'. (Caroline_IMG_33 sem_Ste Justine)

Même après le retour à la maison, quelques mères ont refusé que leurs parents ou leurs amis viennent leur rendre visite et ont demandé expressément de rester seules. Dans la plupart des cas, cette simple requête suffit à réajuster l'attitude des parents et/ou des amis aux attentes de la mère. Mais parfois, ce réajustement se fait plus difficilement dans l'espace familial, soit parce que les membres de la famille insistent pour que leur requête soit satisfaite, soit parce que la requête en elle-même est perçue par la mère comme étant trop intrusive et peu respectueuse de ses besoins. Mais dans tous les cas mentionnés, les mères fournissent un labeur pour infléchir la situation et la faire correspondre à leurs attentes.

Dans quelques rares cas, les attentes formulées pouvaient être contradictoires. Autrement dit, la mère demandait qu'on ne l'appelle pas, mais face au silence, elle s'offusquait. Cette situation s'est vérifiée dans l'espace de travail :

Quand j'ai envoyé le courriel à mon *boss*, (...) j'ai dit : 'je ne veux pas que les gens m'embêtent, je ne veux pas qu'ils m'écrivent pour savoir ce qui s'est passé'. (...) Mais en même temps j'ai eu zéro message, pas de bouquet de fleurs, rien. (...) après, je me dis : 'Voyons! Voyons! Ils auraient pu'. (Aurélie_décès in utero_34 sem_Gatineau)

Elle s'est manifestée également dans l'espace social. Une mère, par exemple, avait expressément dit à ses amis qu'elle allait s'isoler pendant quelque temps et qu'elle les recontacterait quand elle irait mieux : « j'étais déçue qu'ils ne m'écrivent pas pour me dire 'je pense à toi'. Je ne voulais pas les gérer mais je voulais leur amour quand même » (Anne_décès néonatal_34 semaines_CHUM). Dans d'autres cas, la mère s'offusque qu'on ne l'appelle pas tout en admettant qu'elle n'aurait sans doute pas décroché. Enfin, cette situation s'est présentée également dans l'espace familial, comme l'illustre le cas de cette mère qui avait demandé à sa famille de ne pas lui rendre visite à l'hôpital, mais qui s'est réjoui de les voir en fin de compte. On voit par conséquent que les attentes des mères ne sont ni homogènes, ni prévisibles, ni forcément cohérentes.

La deuxième configuration concernait une reconnaissance *attendue* mais *non effective*. Il est ressorti qu'en fonction du *type de (non) reconnaissance* (active et passive), certaines nuances se dégagent par rapport au type de labeur fourni et à sa visée. L'analyse s'est donc poursuivie pour décortiquer et complexifier le modèle explicatif en s'intéressant à ces nuances et à la typologie de labeurs qui en découlait.

7.4.2 Typologie et visées du labeur

Dans le cas de la *reconnaissance passive*, la reconnaissance existe de manière latente. Autrement dit, les attentes des mères ne sont pas anticipées ou sondées, mais dès que l'attente est formulée, celle-ci est satisfaite. La reconnaissance effective succède alors à la reconnaissance attendue, mais le passage de l'une à l'autre se fait sans heurt. Par exemple, plusieurs mères ont rapporté que leurs proches n'ont pas demandé spontanément à voir les photos du bébé mais se réjouissaient de les recevoir une fois que la mère le leur proposait ; ou alors qu'ils n'osaient pas initier la conversation autour du bébé mais dès que la mère le faisait, sa parole était bien reçue : « les gens attendent un petit peu que je le mentionne en premier, mais dès que je le fais (...) je suis bien accueillie » (Anneli_décès néonatal_2 jours pp_CHUQ). Dans ce cas-ci, le labeur fourni ne sert qu'à impulser le mouvement de reconnaissance ou à actionner le levier déjà existant. Une fois impulsé, le mouvement n'a plus besoin d'être alimenté. La congruence se fait automatiquement.

En revanche, en cas de *non reconnaissance passive*, laquelle se manifeste chez les autres soit par le silence, l'oubli ou encore l'évitement, le labeur des femmes peut avoir deux visées, soit contrer la non reconnaissance, soit susciter la reconnaissance. La première visée s'exprime par exemple dans le fait de refuser le *silence* qui entoure le bébé : « (Ma famille n'en parlait) pas tellement (...) mais moi j'en parlais » (Aurélie_décès in utero_34 sem_Gatineau). D'autres vont au-delà du malaise que le sujet occasionne afin de le normaliser : « j'ai tellement été tête dure, je ne voulais tellement pas que ça devienne tabou que même si je voyais que les gens étaient mal à l'aise, j'en parlais » (Anne_décès néonatal_34 semaines_CHUM). Il arrive parfois que le labeur ne soit pas instantané. Ainsi, certaines mères ne réagissent pas tout de suite au silence, mais décident de faire une mise au point par la suite, comme ce fut le cas de cette mère avec un membre de sa belle-famille qui, en les recevant deux semaines après le décès périnatal, n'avait pas mentionné une seule fois le décès du bébé. Sur le moment même, la participante n'avait rien dit mais quelque temps plus tard, elle a ressenti le besoin d'exprimer son mécontentement : « Je (l')ai appelée, pis je lui ai dit 'Moi, ça arrivera plus jamais là. On va en parler de ma fille et on ne va pas faire comme si rien ne s'est passé, et ce qu'on vient de vivre, on enfouit ça dix pieds sous terre' » (Audrey_décès in utero_41 sem_CHUQ).

Le labeur peut viser également *l'oubli* des proches, comme l'illustre bien l'exemple de cette mère qui, lors d'une réunion familiale, reprend un membre de sa famille qui, en voulant rendre hommage aux personnes décédées cette année-là, omet d'inclure le nom du bébé de la participante. Celle-ci rectifie alors la situation en portant, haut et fort, un toast au nom de son bébé. Malgré le malaise qui s'en est suivi et les reproches de son conjoint, la participante assume son geste : « Ça m'avait tellement insulté qu'on ne le nomme pas, comme s'il n'avait pas existé » (Laure_IMG_18 sem_Ste Justine).

La deuxième visée du labeur consiste moins à s'insurger contre la non reconnaissance qu'à susciter la reconnaissance. On peut penser à tous les efforts consentis par les mères pour entretenir la parole : « (j'abordais le sujet) pour que les gens s'habituent à en parler tout simplement et à en entendre parler » (Paméla_IMG_21 sem_CHUQ) ; ou encore aux objets symboliques placés de manière visible dans la maison, comme les photos, l'urne, les empreintes des pieds, les bibelots. Les tatouages sont une autre manière de contrer le manque de tangibilité et la tendance à l'invisibilisation : « Des fois, (...) c'est (mon tatouage) qui fait que j'en parle, aussi. Tu sais, un enfant me pose des questions sur mon tatouage, (...) ben là j'explique » (Hélène_FC_17

sem_Gatineau). C'est une façon, entre autres, de rappeler l'existence du bébé, de réaffirmer son appartenance à la cellule familiale et de pallier le manque de tangibilité qui sous-tend la non reconnaissance⁶⁰.

Toutefois, contrairement à la situation de *reconnaissance passive*, dans le cas de *non reconnaissance passive*, le passage de la reconnaissance attendue à la reconnaissance effective n'est ni immédiat, ni garanti, peu importe la visée du labeur. Comme le dit cette mère : « J'ai beau en parler, si l'autre personne en face n'est pas réceptive, je ne peux rien faire » (Paola_FC_17 sem_Ste Justine).

Face au silence et à l'oubli des proches, certaines décident de s'affranchir de la reconnaissance de leur famille et de leurs amis par rapport à certains événements précis comme la fête des mères et de souligner ce jour elles-mêmes, en s'achetant des cadeaux ou en la fêtant avec leur conjoint. On remarque par ailleurs, que sur le long terme, les rituels se font plus souvent dans le cercle très restreint de la famille nucléaire (avec le conjoint et les enfants, le cas échéant), et incluent plus rarement d'autres membres de la famille ou d'autres amis : « Les premières années, ma mère m'appelait (à la date du décès du bébé). Mais ça va faire cinq ans en janvier, (on le souligne) plus entre nous maintenant et ça me convient » (Pascale_IMG_26 sem_Ste Justine). L'attente d'une reconnaissance extérieure cède progressivement la place à un besoin de reconnaissance par soi et pour soi.

Enfin, en cas de *non reconnaissance active*, qui se traduit par des paroles ou de gestes explicites, le labeur peut avoir également deux visées : soit contrer la non reconnaissance, soit s'en prémunir. La première se manifeste par le fait d'exprimer, par des paroles ou des actes, sa désapprobation. On peut citer l'exemple de cette mère dont les amis proches lui exprimaient leur étonnement par rapport à sa décision de faire des rituels en l'honneur de son enfant décédé. Heurtée par de tels propos, la participante leur répondait : « Non, mais là, tu ne me diras plus jamais ça (...) ça n'a pas de bon sens ce que tu viens de me dire (...) quand tu accoucheras et que tu verras ton enfant, tu penseras à moi avec mon enfant mort dans les bras » (Audrey_décès in utero_41 sem_CHUQ). La deuxième concerne les diverses stratégies mises en place pour éviter d'y être confrontée à nouveau. Certaines mères préfèrent s'isoler temporairement pour éviter les propos maladroits de leur entourage : « ça devenait trop difficile de gérer entre moi ce que je vis, ce que

⁶⁰ Pour en savoir plus sur la fonction de ces objets, voir Layne (2000a), Garattini (2007), Weaver-Hightower (2012).

je perçois, et ce qu'eux veulent vraiment (...) si c'est pour ne pas bien réagir, je préfère éviter » (Audrey_décès in utero_41 sem_CHUQ). D'autres déclinent certaines invitations : « Ça a été ma façon de dire (à ma belle-mère) que (la perte de mon bébé), ce n'est pas réglé pour moi » (Caroline_IMG_33 sem_Ste Justine). D'autres encore tentent de mieux contrôler les modalités de l'annonce du décès en incluant une photo et un texte d'accompagnement pour souligner la tangibilité de la perte et prévenir d'autres malentendus. Mais dans tous les cas de labour, rien ne garantit non plus la congruence souhaitée.

On voit par conséquent que l'éventail des situations d'interaction dépasse celles énumérées par Goffman (1963) et qu'elles ne visent pas seulement la gestion de la tension que le « stigmaté » connu génère dans les interactions sociales. Les femmes en question choisissent parfois de parler et donc de refuser le silence des autres ; elles choisissent de passer au-delà du malaise et de la tension pour entretenir la mémoire de leur enfant ; elles s'appuient sur des objets (culture matérielle) pour revendiquer la tangibilité de leur bébé et de sa perte ; elles décident d'autres fois de s'extraire des situations d'interaction qui les confronteraient à des instances de non reconnaissance.

7.4.2.1 Un cas à part

Dans tous les cas de figure mentionnés jusqu'ici, la question du labour se posait en aval de la question de la non congruence. Or, il est arrivé que la situation soit inversée ; autrement dit, que la question du labour se pose en amont. Cela se produisait lorsque le décès périnatal n'était pas connu des interlocuteurs des mères et qu'elles devaient répondre à la question : « combien d'enfants avez-vous ? ». Dans ce cas, le choix qui s'offrait à elles était soit de révéler le décès périnatal, soit de le dissimuler. Se posait alors le dilemme entre nier l'existence du bébé et participer au silence qui entoure le décès périnatal, ou dévoiler un pan de leur intimité en mentionnant son existence et s'exposer potentiellement au malaise de l'interlocuteur ou à des réflexions maladroitement et blessantes. La plupart des femmes disent que leur réaction face à une telle situation dépend du contexte ; certains étant peu propices à ce genre de révélations. Si la rencontre se fait de manière fortuite et que l'interaction est circonscrite dans le temps et dans l'espace, plusieurs mères choisissent de ne pas le dire : « Je n'ai pas envie d'expliquer à chaque conversation » (Jennifer_décès néonatal_1 jour pp_Gatineau).

Dans de très rares cas, le choix se fait indépendamment du contexte. Une seule mère dit l'occulter systématiquement, parce que l'ayant perdu tôt dans la grossesse (à 16 semaines), elle ne se sent pas légitime, même si dans sa tête, elle considère ce bébé comme faisant partie de ses enfants. À l'inverse, une seule autre mère affirme le dire à chaque fois ; l'occulter est pour elle inenvisageable :

Je me sens mal pendant des jours (si je dissimule l'existence de mon bébé)... ça m'est arrivé une fois de le faire, et je vais toujours m'en souvenir, donc je ne le referai plus jamais (...) je préfère dire qu'elle est décédée carrément, qu'elle est morte et de créer un malaise que de dire qu'elle n'existe pas (...). Pour moi, c'est impensable (...) C'est sûr que ça peut mener à des situations délicates mais ça fait partie de nous (...) je ne peux pas le nier... c'est trop important pour moi. (Audrey_décès in utero_41 sem_CHUQ)

Pour les autres, quand ce n'est pas le contexte qui dicte leur choix, c'est le temps. Ainsi, il arrive que certaines mères soient plus enclines à dévoiler le décès de leur enfant lorsque celui-ci est récent ; d'autres n'osent pas le dévoiler au début mais le font plus volontiers une fois qu'un certain temps s'est écoulé.

La question de la dissimulation/dévoilement a été assez longuement traitée par Goffman (1963). S'il est vrai que la dissimulation est une stratégie qui peut être adoptée à tout moment par les mères endeuillées, elle n'est pas motivée, dans ce cas-ci, par le besoin d'être considérée comme « normale », mais plutôt, par la nécessité, soit de s'épargner des commentaires maladroits, soit d'éviter à gérer le malaise des autres, soit encore parce que le contexte n'est tout simplement pas propice à ce type de révélations. Le coût de la dissimulation peut par ailleurs être plus élevé que celui du dévoilement. Par conséquent, la dissimulation n'est pas forcément la stratégie privilégiée, ni dans l'absolu, ni dans les étapes préliminaires de ce que Goffman appelle la trajectoire morale⁶¹ des « stigmatisés/stigmatisables ». En revanche, là où son analyse concorde avec les données recueillies, c'est sur le caractère laborieux des interactions sociales, même les plus anodines : « even very fleeting relationships can constitute a danger, since the small talk suitable between strangers who have struck up a conversation can touch on secret failings (...) What are thinking routines for normal can become management problems for the discreditable » (Goffman, 1963, pp. 85-86). En effet, une question aussi anodine que « Combien d'enfants avez-vous ? » peut

⁶¹ Goffman parle de trajectoire morale pour signifier que le mode d'interactions des « stigmatisés/stigmatisables » n'est pas statique mais qu'il s'inscrit dans une temporalité. Ainsi, cette trajectoire morale suivrait la séquence temporelle suivante : dissimuler (si le stigmate n'est ni visible, ni connu), se recroqueviller, adopter une attitude de bravade agressive et (in fine) adopter une attitude d'acceptation sereine.

représenter une source d'inquiétudes et d'appréhension pour les mères qui doivent y répondre. Comme le disait une des participantes : « ça demande de l'énergie de répondre à ces questions (...) quand tu parles de ça, il faut que tu sois assez forte pour absorber tous les commentaires que tu vas entendre » (Vanessa_IMG_26 sem_CHUQ).

Au terme de ce volet d'analyse, il est ressorti une **typologie de labeurs** en fonction des conditions de son déploiement et de sa visée. Le labeur peut être anticipatif, réactif ou proactif. Le labeur *anticipatif* vise à prévenir la non reconnaissance active ou passive ou à s'en prémunir. Ce type de labeur vise donc une congruence future sur la base d'une non congruence passée. Le labeur *réactif* vise, quant à lui, à susciter la reconnaissance ou à contrer la non reconnaissance (passive ou active). Il surgit par conséquent en réaction à un manque de congruence présent qu'il vise à rectifier. Enfin, le labeur *proactif* vise, entre autres, à prendre l'initiative soi-même sans que cela soit en réaction à un manque de congruence. Cela se manifeste par exemple lorsque la reconnaissance existe de manière passive et doit tout simplement être actionnée, ou lorsque le décès périnatal n'est pas connu des interlocuteurs et que la mère décide de le dévoiler.

Figure 2. Typologie et visée du labeur

Type de labeur	Visée du labeur
Labeur anticipatif	Prévenir la non reconnaissance active ou passive ou s'en prémunir.
Labeur réactif	Susciter la reconnaissance ou contrer la non reconnaissance passive ou active.
Labeur proactif	Prendre l'initiative soi-même sans que cela soit en réaction à un manque de congruence, soit pour actionner une reconnaissance passive, soit pour dévoiler le décès périnatal lorsque celui-ci n'est pas connu des interlocuteurs.

Cette typologie nous renseigne sur les visées du labeur mais aussi sur sa finalité. Ainsi, seuls le *labeur proactif* en contexte de reconnaissance passive (où le passage des attentes à l'expérience vécue est quasiment automatique) et le *labeur anticipatif et proactif sans intermédiaire* (ex. éviter certaines personnes/situations ou rechercher une reconnaissance par et pour soi) sont assurés d'une congruence entre les attentes et l'expérience vécue, donc d'une finalité positive. En revanche, le *labeur réactif* en contexte de non reconnaissance (passive ou active) ne mène pas forcément à une congruence ; sa finalité est incertaine. Par ailleurs, le *labeur anticipatif* ne vise pas à contrer la non reconnaissance, mais seulement à s'en prémunir ou à l'éviter. Dans ce cas, il y a

absence de finalité mais cela n'invalide pas pour autant le labeur en question. Aussi, bien que les stratégies d'évitement qui sous-tendent le labeur anticipatif ne s'attaquent pas directement aux enjeux liés à la non reconnaissance, elles peuvent être nécessaires. Si le labeur qui consiste à se prémunir contre la non reconnaissance en évitant certaines situations ou certaines interactions risque de condamner les mères à l'isolement, il leur permet en revanche un certain contrôle ; à savoir, un espace sécurisant où elles peuvent se prémunir contre la réification et les critiques (Collins, 2000; Riessman, 2000). Pour Collins (2000), le silence ne doit pas être interprété comme un signe de soumission. Kärki (2018) parle d'ailleurs de *resistant withdrawals*, une stratégie que les sujets adoptent dans des situations où la probabilité de changement est très faible. Bien qu'elles n'aient pas beaucoup retenu l'attention des chercheurs qui s'intéressent à la « résistance », en raison d'un biais agentiel, les non actions (ou omissions) intentionnelles peuvent néanmoins, selon Kärki (2018), avoir des effets sociétaux.

En somme, cette partie de l'analyse permet de voir que le labeur est contextuel, donc variable et structuré à la fois dans ses visées et dans sa finalité. Comme le disait Ming-Cheng (2015, p. 128) : « the resources for covert resistance are neither ubiquitous nor idiosyncratic ». Ce faisant, l'analyse permet de remettre en question une idée souvent véhiculée dans la littérature sur le deuil périnatal, à savoir que la non reconnaissance est irrévocable. Hazen (2006) reprend, par exemple, à son compte une idée foucauldienne mise en avant par Layne (1997), selon laquelle le décès périnatal subit le triple décret qu'impose le puritanisme moderne, à savoir l'interdiction, l'inexistence et le mutisme. Selon l'auteure, par ce processus de mutisme imposé et subi, ces femmes deviendraient dès lors marginales, démunies et privées de moyens d'action. Or, le sentiment de légitimité, qui se traduit dans des attentes et ensuite dans un labeur, va à l'encontre de la vision répandue autour des normes qui sous-tendent la non reconnaissance du deuil périnatal. Celles-ci ne sont ni omniprésentes ou totales (Zeghiche et al., 2020), ni irrévocables ou absolues. Ou pour le dire autrement, comme elles ne sont pas omniprésentes, elles ne sont pas non plus irrévocables. Pour qu'il y ait un sentiment de légitimité et des attentes, il faut qu'il y ait eu des instances de reconnaissance. Ici, le sentiment de non reconnaissance ne provient pas de l'absence de reconnaissance mais d'une reconnaissance jugée insuffisante (Lazzeri & Caillé, 2004). Par ailleurs, comme ces normes ne sont pas omniprésentes et qu'elles laissent un espace aux attentes, elles peuvent être combattues, ou du moins rejetées, ne fût-ce que de manière ponctuelle. Plusieurs auteurs soulignent que le contexte social actuel ne permet plus de concevoir le pouvoir comme

étant monolithique (Collins, 2000; Hollander & Einwohner, 2004; Kärki, 2018; Ming-Cheng, 2015). Le fait que le pouvoir soit désormais organisé autour de principes complexes et parfois contradictoires entraîne une participation ambiguë des sujets contre lesquels s'exerce le pouvoir ou une ambivalence dans l'inclination (Kärki, 2018). L'analyse faite dans le cadre de cette étude a permis justement d'illustrer que ces normes ne sont pas acceptées de manière absolue et qu'il existe des instances de résistance face aux normes qui sous-tendent la non reconnaissance, sans préjuger de leur efficacité. Contrairement à ce qu'avance Hazen (2006), ces femmes ne sont donc pas uniquement marginales, démunies et privées de moyens d'action. Le fait de répondre à ses interlocuteurs est en soi une forme de résistance. Comme le dit Riessman (2000, p. 126) : « Talking back challenges stigma by reallocating fault : the problem lies in the values of the accuser (...), not in the (...) woman herself ».

7.4.3 Les obstacles au labeur

Mais si le constat relatif à la non congruence entre les attentes et l'expérience vécue en matière de (non) reconnaissance explique une partie considérable du phénomène social qu'est le labeur, certaines exceptions s'appliquent. Il peut y avoir non congruence sans pour autant qu'il y ait labeur. L'analyse s'est poursuivie par conséquent pour comprendre **ce qui distinguait les situations de non labeur des situations de labeur**. Ming-Cheng (2015) qui étudiait les interactions des nouveaux arrivants avec le personnel médical parlait de passivité et l'expliquait par l'absence de capital culturel non reconnu⁶². Autrement dit, selon elle, ce qui distinguait la posture active (bien qu'indirecte) de la posture passive des nouveaux arrivants face au personnel médical était leur maîtrise ou non de ce capital culturel non reconnu. Ici, il sera question de rechercher les raisons de ces choix non pas dans les caractéristiques des individus mais dans celles des situations d'interaction dans lesquelles ils s'inscrivent. Certains éléments seront convoqués pour éclairer ce constat, dont la question de l'intensité du labeur, sa finalité et l'adéquation entre les deux (intensité et finalité).

L'intensité renvoie au niveau d'efforts consentis pour faire correspondre l'expérience vécue à ses attentes. L'intensité est relative et dépend du degré d'énergie de la personne à l'instant *t* (moins on a d'énergie en réserve, plus le moindre effort paraîtra intense, parfois hors d'atteinte),

⁶² L'auteure entend par-là les connaissances, le savoir-faire informel, les styles culturels dont la valeur n'est pas reconnue par les « gardiens » d'un champ donné mais qui peuvent être utilisés pour solliciter des ressources ou faciliter des pratiques qui peuvent être utiles aux « dominés ».

du type de (non) reconnaissance auquel la personne doit faire face (formelle/informelle, active/passive) et de la présence (ou non) d'intermédiaires. Dans la typologie du labeur, il apparaît évident que l'intensité va croissante à mesure que l'on passe d'une reconnaissance passive, à une non reconnaissance passive et enfin à une non reconnaissance active, ou d'une non reconnaissance informelle à une non reconnaissance formelle. Par ailleurs, l'intensité est plus élevée dans le cas d'un labeur réactif, puisqu'il se confronte à d'autres acteurs, qui peuvent agir comme obstacles. Dans le cas du labeur anticipatif et proactif, l'intensité du labeur est moindre parce que l'impulsion du mouvement de reconnaissance se fait sans intermédiaire direct ou parce que la reconnaissance est latente (dans le cas du labeur proactif).

Pour en revenir au non labeur, il est ressorti que cette situation survient lorsque l'intensité d'un éventuel labeur paraît trop élevée, soit par rapport à l'état émotionnel de la personne à l'instant t , soit par rapport à la probabilité que ce labeur aboutisse à une finalité positive.

Ainsi, autour du moment du décès, il pouvait y avoir un non labeur en raison de l'état émotionnel de la mère. Une participante explique, par exemple, qu'elle aurait pu commander le certificat de naissance de son bébé, mais ni elle, ni son conjoint ne se sentait la force de faire les démarches nécessaires : « les premières semaines, on était vraiment dévasté (...) De penser à se faire commander (le certificat de naissance), c'était au-dessus de nos forces » (Anne_décès néonatal_34 semaines_CHUM). Ici, la probabilité d'une finalité positive était élevée puisque le décès du bébé est survenu après sa naissance, mais l'état émotionnel de la mère faisait en sorte que le moindre labeur paraissait insurmontable.

Cela permet donc de voir que le non labeur peut s'expliquer autrement que par des rapports de pouvoir ou des normes sociales qui condamnent au mutisme ou à l'inaction. Le non labeur a, dans ce cas, à voir avec les spécificités de la situation de « crise » que représente le décès/deuil périnatal (Zeghiche, 2019). Il renvoie par conséquent au « moratoire d'engagement » dont parle Mazade (2011), c'est-à-dire, à « une incapacité temporaire à s'inscrire dans un calendrier d'actes ». Le non labeur peut se traduire aussi par l'absence de parole, un silence imposé non pas par autrui mais par la situation. Le non labeur peut alors renvoyer au caractère indicible et impensable du deuil périnatal (Le Grand-Séville, 2004). Ce silence peut survenir autour du moment du décès ou plus tard, lorsqu'on a l'impression de n'avoir plus rien à dire : « J'avais fait le tour de ce que j'avais à dire, il faut juste que j'attende que la douleur parte » (Caroline_IMG_33 sem_Ste Justine).

Parallèlement à cette situation, il y a non labour si la probabilité d'une finalité positive est perçue comme étant très faible, voire inexistante. C'est ce que nous avons observé dans le cas de la non reconnaissance formelle ou dans deux des quatre espaces examinés, à savoir l'espace médical et l'espace de travail.

Il est ressorti ainsi que plusieurs mères ont déploré le fait de ne pas pouvoir bénéficier d'une reconnaissance administrative de l'existence de leur bébé ; toutefois, cette non reconnaissance étant considérée comme un état de fait, contre laquelle ces mères ne peuvent rien, l'attente est bien réelle mais elle n'est pas suivie d'un labour pour y faire correspondre l'expérience vécue. Plusieurs mères ont également regretté le fait de ne pas pouvoir bénéficier d'une reconnaissance de leur milieu professionnel à travers un congé de maternité (pour celles ayant perdu leur bébé en-dessous du seuil de 20 semaines) ou un retour aménagé au travail par exemple. Les mères disent alors souvent être peinées, attristées, voire offusquées par cet état de fait : « le fait que rien n'existe (administrativement), c'est comme s'il n'a pas existé, (...) ça fait quand même quelque chose » (Noëlla_décès in utero_39 sem_CHUQ). Mais aucune des mères interrogées n'a fourni de labour pour changer cette situation. En effet, le type de labour dont il est question ne permet pas de s'attaquer aux racines structurelles et systémiques de la non reconnaissance (Collins, 2000; Riessman, 2000; Scott, 1985), dont la reconnaissance formelle est une manifestation. Seule une action collective, militante et durable peut permettre de lutter contre ce type de non reconnaissance.

En plus du type de non reconnaissance, le non labour dépend également de l'espace dans lequel l'interaction survient. Ainsi, il est ressorti que lorsque l'interaction se déroulait dans l'espace médical ou l'espace de travail, les femmes réagissaient peu. Très peu d'instances de labour ont été cernées dans ces deux espaces. Ainsi, dans l'espace médical, quelques exemples de non reconnaissance passive et active ont été recensés, mais dans la quasi-totalité des cas, les mères ont déploré cette situation sans essayer de l'infléchir. Il en va de même pour l'espace de travail, où les instances de non reconnaissance passive et active sont pourtant plus nombreuses (Zeghiche et al., 2020). L'explication réside dans le manque de latitude que ces deux espaces permettent au labour de se déployer. Pour ce qui est de l'espace médical, ce constat n'est pas étonnant puisque, comme l'expliquaient Walter (1994) et Brierley-Jones et al. (2015), ce sont les professionnels de la santé qui mènent la danse lorsque la vie s'éteint (et dans le cas du décès périnatal, lorsqu'elle éclot et s'éteint en même temps). Il y a en effet très peu de place dans la « culture de l'hôpital » pour les revendications des personnes endeuillées (Thompson et al., 2016). Pour ce qui est de l'espace de

travail, le peu de place accordée aux émotions ainsi que l'emphase mise sur la productivité expliquent en partie que le silence soit plus difficile à contrer (Meunier et al., soumis, septembre 2019; Zeghiche et al., 2020). Par ailleurs, Hazen (2006, p. 241) met en avant le cloisonnement dans l'espace de travail entre ce qui relève de la sphère privée et ce qui relève de la sphère publique :

The division between public and private makes what is personal nearly unspeakable in a public setting such as the workplace. Perinatal loss has to do with women's unpaid labor in the family and has no place in the public space of paid labor. Silences and silencing are used to separate the unproductive reproductive experiences of women from productive interaction in the workplace.

En plus du contexte spatial, le non labeur dépend également du contexte temporel. Nous avons déjà mentionné que dans le court terme, il était fréquent que les attentes en matière de reconnaissance soient congruentes avec l'expérience vécue et que les mères aient moins souvent à fournir un labeur. En revanche, sur le moyen terme, la congruence n'est plus aussi présente parce que la reconnaissance effective faiblit tandis que la reconnaissance attendue reste intacte. En effet, plus on s'éloigne du moment du décès, moins les instances de reconnaissance (active ou passive) sont nombreuses et plus se multiplient les instances de non reconnaissance (passive ou active) (Zeghiche et al., 2020). Plusieurs mères ont expliqué que la reconnaissance de leurs proches s'estompait au bout de quelques semaines/mois : « les deux premiers mois, les gens sont plus attentionnés mais à un moment donné, leur quotidien prend le dessus et c'est normal. C'est juste qu'après ça, toi, tu restes avec ta douleur » (Caroline_IMG_33 sem_Ste Justine). Par conséquent, le manque de congruence entre les attentes et l'expérience vécue étant le plus prononcé dans le moyen terme, c'est là qu'on recense le plus d'instances de labeur.

Sur le long terme, la reconnaissance effective continue de faiblir mais plusieurs mères nous ont dit que leurs attentes diminuaient aussi, à mesure qu'elles faisaient la paix avec le décès de leur bébé : « Un moment donné, c'est ok de laisser aller, mais laisser aller ne veut pas dire oublier » (Aurélie_décès in utero_34 sem_Gatineau). Pour certaines, même le besoin de proximité ou de visibilité des objets symboliques en lien avec le bébé s'estompe avec le temps. Deux mères qui dormaient, soit avec la couverture ou le doudou de leur bébé, ont fini par les ranger. Une autre mère se dit prête à enlever les objets qui reposent sur l'étagère du meuble de son salon. Le besoin d'inclure d'autres membres de la famille dans les rituels en l'honneur du bébé décédé diminue. Les

mères se détachent progressivement des signes extérieurs de reconnaissance⁶³ et poursuivent plutôt une reconnaissance pour soi et par soi. Autrement dit, sur le long terme, le labeur réactif cède progressivement la place soit à un non labeur, soit à un labeur proactif.

Les deux extrémités du continuum du deuil se caractérisent donc par la quasi-absence de labeur, pour des raisons opposées. La douleur intense du court-terme paralyse et condamne à l'inaction, donc au non labeur. De même, l'apaisement par rapport au décès permet aux personnes concernées de se distancier des signes extérieurs de reconnaissance.

En fonction de sa finalité, le non labeur se décline donc de trois façons. Dans le cas de la congruence entre reconnaissance (non) attendue et reconnaissance (non) effective, on a affaire soit à un *non labeur avec finalité positive* lorsque le non labeur découle d'une satisfaction face à une situation de reconnaissance, soit à un *non labeur avec finalité neutre*, lorsque le non labeur découle de l'acceptation ou de l'anticipation de la situation de non reconnaissance ; tandis que dans le cas d'une non congruence entre reconnaissance attendue et reconnaissance effective, on a affaire à un *non labeur avec finalité négative*, car il découle d'une attente inassouvie.

⁶³ Cela est moins le cas pour les femmes qui n'ont pas eu d'autres enfants après. Dans ce cas, le besoin de reconnaissance demeure élevé car ce bébé décédé est le seul élément qui valide leur statut de mère. Cela est moins le cas également pour les femmes qui ont souffert d'un manque de reconnaissance même sur le court et moyen terme. Cela reste pour elle une blessure que le temps parvient difficilement à apaiser.

Figure 3. Conditions de déploiement et typologie du non labeur



7.5 CONCLUSION

Le présent article avait pour objectif de cerner le labeur des mères ayant perdu leur bébé en période périnatale, afin de susciter la reconnaissance, ou de contrer, d'éviter (ou de se prémunir contre) la non reconnaissance. Contrairement aux écrits qui décrivent la non reconnaissance du deuil périnatal comme un phénomène subi par les parents de manière univoque et sans appel, la présente analyse a permis de dégager certaines instances de résistance, sans préjuger de leur efficacité. Celle-ci s'est déroulée en trois temps. Dans un premier temps, elle a permis de cerner les conditions dans lesquelles se déployait ce labeur. Il est ressorti que lorsque les attentes en matière de reconnaissance n'étaient pas congruentes avec l'expérience vécue, les femmes fournissaient un labeur pour rectifier la situation. À l'inverse, lorsqu'il y avait une congruence entre, soit une reconnaissance attendue et effective, soit une reconnaissance non attendue et non effective, il n'y avait pas de labeur. Dans un deuxième temps, ce constat initial a pu être précisé en s'intéressant au type de (non) reconnaissance (active ou passive) dans lequel se déployait le labeur. Selon le type de reconnaissance, le labeur avait une visée distincte. Cela a permis de dégager une typologie de labeur : réactif, proactif et anticipatif. Enfin, dans un troisième temps, on s'est intéressé à comprendre ce qui distinguait les instances de labeur des instances de non labeur.

Autrement dit, on a tenté de comprendre les exceptions au constat initial : comment expliquer que la non congruence entre reconnaissance attendue et reconnaissance effective ne donne pas toujours lieu à un labeur ? On s'est donc intéressé aux conditions du non labeur. Il est ressorti qu'aucun labeur n'était fourni si l'intensité était (perçue) trop élevée par rapport à l'état émotionnel de la personne, ou à la probabilité d'une finalité positive. Aussi, en fonction du moment, du type de non reconnaissance (formelle/informelle), et de la latitude que chaque espace permet (ou non) au labeur de se déployer, le constat initial pouvait ne pas s'appliquer et la non congruence pouvait donner lieu à un non labeur. Mis côte à côte avec le non labeur qui découle d'une congruence entre reconnaissance (non) attendue et reconnaissance (non) effective et en fonction de sa finalité, on a obtenu la typologie suivante : un non labeur avec finalité positive, neutre, ou négative.

L'analyse a permis ainsi de remettre en cause quelques présupposés. La présence d'attentes contredit l'argument selon lequel la non reconnaissance est absolue. Les attentes ne sont, par ailleurs, ni homogènes, ni statiques, ni forcément cohérentes. De même, les signes de reconnaissance ne sont ni tous, ni toujours attendus. Les instances de labeur contredisent, quant à elles, l'argument selon lequel la non reconnaissance est irrévocable. Dans certaines conditions précises, la non reconnaissance n'est pas subie passivement. Les mères qui y sont confrontées peuvent y résister et la combattre. Enfin, l'inaction (ou le non labeur) des femmes ne signale pas toujours l'existence de normes dominantes qui leur ôtent toute agentivité, ni l'intériorisation de ces normes (Ming-Cheng, 2015). Le non labeur peut être de différentes sortes : le non labeur avec finalité positive découle d'une satisfaction face à la présence d'une reconnaissance, le non labeur avec finalité neutre, d'une anticipation ou d'une acceptation de la non reconnaissance, le non labeur avec finalité négative, du « moratoire d'engagement » propre à la situation de crise que représente le décès périnatal ou de son caractère indicible ou impensable. Seule la deuxième catégorie du non labeur avec finalité négative signale des rapports de pouvoir asymétriques. Mais même cette catégorie de non labeur n'implique pas forcément une intériorisation des normes qui sous-tendent la non reconnaissance. Comme le dit Ming-Cheng (2015), la passivité des acteurs « marginalisés » n'entrave pas leur habitus réflexif. Autrement dit, ne pas réagir à une situation de non reconnaissance ne signifie pas pour autant qu'on l'accepte.

Mais la principale contribution de cette analyse n'est pas seulement de complexifier les affirmations selon lesquelles la non reconnaissance est absolue et structurelle et la lutte pour la reconnaissance volontariste et individuelle. La contribution de cet article réside également dans le

fait de souligner que les deux s'inscrivent dans des espaces sociaux structurés : à la fois institutionnel (espace médical, familial, social et professionnel), temporel (avant, pendant et après le décès périnatal) et interactionnel (les dynamiques d'interaction qui découlent de la rencontre entre les attentes des mères et leur expérience vécue en matière de (non) reconnaissance passive ou active). Autrement dit, l'intérêt de l'analyse ne réside pas simplement dans le fait d'illustrer que les mères endeuillées résistent (ou non) à la non reconnaissance mais également dans le fait de montrer que leurs différents (non) labours doivent être saisis à la lumière de ces divers espaces d'interaction qui en circonscrivent les modalités précises. En somme, l'analyse permet non seulement d'infirmer empiriquement une partie de la littérature sur le deuil périnatal en révélant les instances de labeur (un terrain défriché sur le plan théorique – bien que dans des contextes empiriques très différents – par les écrits goffmaniens et des théoriciens de la résistance quotidienne); mais, en dégagant en plus ses conditions de (non) déploiement, de montrer aussi que le (non) labeur des mères endeuillées est structuré à la fois par l'espace institutionnel et temporel mais aussi par l'espace d'interaction dans lequel il est inséré. Si Hollander et Einwohner (2004) soulignaient la nature interactionnelle de la résistance (directe ou indirecte), ils la rattachaient à l'intention des personnes qui résistent, à la reconnaissance de cette résistance par les cibles de la résistance, ou ses observateurs. Cela permettait aux auteurs de dresser une typologie assez large des diverses formes de résistance, mais pas d'en dégager les conditions de (non) déploiement.

En revanche, si l'analyse se veut une réponse à la posture défaitiste des tenants de la non reconnaissance du deuil périnatal, elle ne verse pas dans l'excès inverse. En effet, le labeur fourni n'est pas garant d'un changement, que ce soit au niveau individuel ou social. Comme le disent plusieurs auteurs, il ne faut pas confondre le processus avec sa finalité ; ces formes non organisées de résistance ne permettent pas de renverser le système ou de mener à l'émancipation (Riessman, 2000), même si toute forme de résistance, aussi imparfaite soit-elle, est sans doute préférable à la résignation (Gordon, 1993). Les stratégies peuvent être vaines devant la persistance du déni social (Kurasawa, 2007; López, 2018). Elles peuvent être inefficaces, de par leur caractère non organisé et leur visée non systémique (Collins, 2000), voire contreproductives (Scott, 1985). Elles peuvent être contradictoires (Riessman, 2000); autrement dit, elles peuvent viser la reconnaissance, tout en reproduisant des schémas de non reconnaissance, comme nous l'avons vu avec la stratégie qui consiste à se positionner plus haut dans la hiérarchie des décès périnataux pour légitimer sa perte.

De plus, si le labeur dénote les changements culturels sur lesquels s'appuient ces actes de résistance, il dénote également la persistance des instances de non reconnaissance. Il n'y aurait pas de labeur s'il n'y avait pas de non reconnaissance. Aussi, bien qu'il signale le caractère diffus et révocable de la non reconnaissance, il signale également sa pérennité et le chemin à parcourir.

Pour conclure, l'analyse a permis d'enrichir la littérature sur les actes de résistance quotidienne, individuelles et non organisées, en l'inscrivant dans un contexte qui n'avait pas jusqu'ici retenu l'attention des chercheurs : à savoir, le contexte du décès/deuil périnatal. En plus de cerner ces actes de résistance, l'analyse permet de dégager leurs conditions de (non) déploiement ainsi que leurs variations spatiotemporelles. Toutefois, elle ne permet pas de voir les variations interpersonnelles en matière de labeur, en fonction de l'âge ou du statut socioéconomique des participantes, et de mieux cerner le rôle de la structure sociale dans les stratégies de résistance adoptées par les mères. Par exemple, Riessman (2000) avait trouvé que les femmes indiennes de la classe ouvrière avaient tendance à adopter des stratégies de résistance plus indirectes, moins assumées et moins conflictuelles que les femmes de classe supérieure. De même, les femmes plus âgées semblaient moins souffrir du stigmate et se permettre de ne pas répondre systématiquement à leurs interlocuteurs. Il serait intéressant de voir, parmi les mères interrogées dans cette étude, si le type de labeur adopté peut également s'expliquer par de tels facteurs. Par ailleurs, il faut préciser que les résultats auraient sans doute été très différents s'ils avaient porté sur les fausses couches précoces. En effet, on peut logiquement supposer que le labeur se déclinerait différemment dans ce contexte, en raison du manque de tangibilité de la perte (Zeghiche et al., 2020), de l'absence de scripts sociaux même dans l'espace médical (de Montigny, Larivière-Bastien, & Verdon, sous presse, 2019), et de l'intériorisation, par certaines femmes elles-mêmes, du manque de légitimité de leur perte (Frost et al., 2007; Porschitz & Siler, 2017).

Enfin, il serait utile d'examiner les rituels à la lumière des normes sociales qui sous-tendent les interactions en contexte de deuil périnatal pour les cerner, non pas comme des actes individuels ou uniquement psychiques, mais comme des processus sociaux traversés par des enjeux de pouvoir.

RÉFÉRENCES

- Adkins, L. (2004). Reflexivity: Freedom Or Habit of Gender? *The Sociological Review*, 52(2_suppl), 191-210. doi: 10.1111/j.1467-954X.2005.00531.x
- Alexander, K. V. M. R. (2001). "The One Thing You Can Never Take Away": PERINATAL BEREAVEMENT PHOTOGRAPHS. *MCN, American Journal of Maternal Child Nursing May/June*, 26(3), 123-127.
- Bacqué, M.-F., & Merg-Essadi, D. (2013). Des corps immémoriaux... Devenir du corps de l'enfant mort autour de la naissance. Deuils social et psychologique des parents. *Corps, N 11*(1), 57-67. doi: 10.3917/corp1.011.0057
- Bacqué, M.-F., Sani, L., Rauner, A., Losson, A., Merg-Essadi, D., & Guillou, P. (2018). Mort périnatale et d'un jeune enfant. Histoire des rites et des pratiques funéraires en Europe issus de l'expression affective et sociale du deuil. Deuxième partie : des Lumières à aujourd'hui. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 66(4), 248-255. doi: <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2018.04.005>
- Bacqué, M.-F., Sani, L., Rauner, A., Losson, A., Merg, D., & Guillou, P. (2018). Mort périnatale et d'un jeune enfant. Histoire des rites et des pratiques funéraires en Europe issus de l'expression affective et sociale du deuil. Première partie : de la Préhistoire aux Lumières. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 66(4), 240-247. doi: 10.1016/j.neurenf.2018.03.001
- Blood, C., & Cacciatore, J. (2014). Parental Grief and Memento Mori Photography: Narrative, Meaning, Culture, and Context. *Death Studies*, 38(4), 224-233. doi: 10.1080/07481187.2013.788584
- Brierley-Jones, L., Crawley, R., Lomax, S., & Ayers, S. (2015). Stillbirth and Stigma: The Spoiling and Repair of Multiple Social Identities. *OMEGA — Journal of Death and Dying*, 70(2), 143-168. doi: 10.2190/OM.70.2.a
- Brin, D. J. (2004). The Use of Rituals in Grieving for a Miscarriage or Stillbirth. *Women & Therapy*, 27(3-4), 123-132. doi: 10.1300/J015v27n03_09
- Bruckert, C., & Hannem, S. (2012). *Stigma Revisited : Implications of the Mark*. Ottawa [Ont.]: University of Ottawa Press. Repéré à <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nlebk&AN=1431364&lang=fr&site=ehost-live>

- Cahill, S. E., & Eggleston, R. (1995). Reconsidering the Stigma of Physical Disability: Wheelchair Use and Public Kindness. *The Sociological Quarterly*, 36(4), 681-698. doi: 10.1111/j.1533-8525.1995.tb00460.x
- Carl-Goran, H. (2004). Recognition and social theory. *Acta Sociologica*, 47(4), 365-373. doi: 10.1177/0001699304048669
- Collins, P. (2000). *Black Feminist Thought*. London: London Routledge.
- Davidson, D. (2007). *The emergence of hospital protocols for perinatal loss, 1950–2000*. York University, Toronto.
- Davidson, D. (2011). Reflections on doing research grounded in my experience of perinatal loss: From auto/biography to autoethnography. *Sociological Research Online*, 16(1). doi: 10.5153/sro.2293
- de Montigny, F., Larivière-Bastien, D., & Verdon, C. (soumis, juin 2019). Women's health services needs when presenting to the Emergency Department for a Miscarriage : A Canadian qualitative study. *Nursing and Health Sciences*.
- de Montigny, F., Verdon, C., & McGrath, K. (2015). Death, Grief and Culture: Perinatal Death in Canada. Dans J. Cacciatore, & J. DeFrain (Éds.), *The World of Bereavement: Cultural Perspectives on Death in Families* (pp. 179-208). New York: Springer.
- de Vries, B., & Rutherford, J. (2004). Memorializing Loved Ones on the World Wide Web. *OMEGA — Journal of Death and Dying*, 49(1), 5-26. doi: 10.2190/DR46-RU57-UY6P-NEWM
- Doka, K. J. (1989). *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. Lexington, MA: Lexington Press.
- Doka, K. J. (2002). *Disenfranchised Grief : New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois, United States of America: Reseach Press.
- Fellous, M. (2006). Autour de l'enfant mort-né, créer un espace rituel pour les parents. *L'Autre*, 7(3), 383-398. doi: 10.3917/lautr.021.0383
- Fine, M., & Asch, A. (1988). Disability Beyond Stigma: Social Interaction, Discrimination, and Activism. *Journal of Social Issues*, 44(1), 3-21. doi: 10.1111/j.1540-4560.1988.tb02045.x

- Frost, J., Bradley, H., Levitas, R., Smith, L., & Garcia, J. (2007). The loss of possibility: scientisation of death and the special case of early miscarriage. *Sociology of Health & Illness*, 29(7), 1003-1022. doi: 10.1111/j.1467-9566.2007.01019.x
- Garattini, C. (2007). Creating memories: material culture and infantile death in contemporary Ireland. *Mortality*, 12(2), 193-206. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/13576270701255172>
- Gelis, J. (2015). Comment faisait-on autrefois le deuil de l'enfant mort-né? Le rituel du «sanctuaire à répit». *Le Carnet PSY*, (1), 32-37.
- Goffman, E. (1963). *Stigma : Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Gordon, L. (1993). Women's Agency, Social Control, and the Construction of "Rights" by Battered Women. Dans S. Fisher, & K. Davis (Éds.), *Negotiating at the Margins : the Gendered Discourses of Power and Resistance*. New Brunswick, N.J.: Rutgers University Press.
- Gussow, Z., & Tracy, G. S. (1970). Stigma and the leprosy phenomenon: the social history of a disease in the nineteenth and twentieth centuries. *Bulletin of the history of medicine*, 44(5), 425.
- Hardy, S., & Kukla, R. (2015). Making Sense of Miscarriage Online. *Journal of Social Philosophy*, 46(1), 106-125. doi: 10.1111/josp.12089
- Hazen, M. A. (2003). Societal and workplace responses to perinatal loss: Disenfranchised grief or healing connection. *Human Relations*, 56(2), 147-166. doi: 10.1177/0018726703056002889
- Hazen, M. A. (2006). Silences, perinatal loss, and polyphony: A post-modern perspective. *Journal of Organizational Change Management*, 19(2), 237-249. doi: 10.1108/09534810610648933
- Hollander, J., & Einwohner, R. (2004). Conceptualizing Resistance. *Sociological Forum*, 19(4), 533-554. doi: 10.1007/s11206-004-0694-5
- Kärki, K. (2018). Not Doings as Resistance. *Philosophy of the Social Sciences*, 48(4), 364-384. doi: 10.1177/0048393118767093
- Kurasawa, F. (2007). *The Work of Global Justice Human Rights as Practices*. Cambridge: Cambridge : Cambridge University Press, 2007.

- Lang, A., Fleiszer, A. R., Duhamel, F., Sword, W., Gilbert, K. R., & Corsini-Munt, S. (2011). Perinatal Loss and Parental Grief: The Challenge of Ambiguity and Disenfranchised Grief. *OMEGA — Journal of Death and Dying*, 63(2), 183-196. doi: 10.2190/OM.63.2.e
- Layne, L. (1997). Breaking the silence: An agenda for a feminist discourse of pregnancy loss. *Feminist Studies*, 23(2), 289.
- Layne, L. (2000). 'He Was a Real Baby with Baby Things' A Material Culture Analysis of Personhood, Parenthood and Pregnancy Loss. *Journal of Material Culture*, 5(3), 321-345. doi: 10.1177/135918350000500304
- Layne, L. (2003). Unhappy endings: A feminist reappraisal of the women's health movement from the vantage of pregnancy loss. *Social Science & Medicine*, 56(9), 1881-1891.
- Layne, L. (2006). Pregnancy and infant loss support: A new, feminist, American, patient movement? *Social Science & Medicine*, 62(3), 602-613.
- Lazzeri, C., & Caillé, A. (2004). La reconnaissance aujourd'hui. Enjeux théoriques, éthiques et politiques du concept. *Revue du MAUSS*, 23(1), 88-115. doi: 10.3917/rdm.023.0088
- Le Grand-Séville, C. (2001). Les deuils d'enfants : de la conception à la naissance, les pratiques rituelles. *Études sur la mort*, 1(119), 39-45.
- Le Grand-Séville, C. (2004). Anthropologie de la mort périnatale aujourd'hui. *Spirale*, no 31(3), 41-50. doi: 10.3917/spi.031.0041
- Lewis, E., & Page, A. (1978). Failure to mourn a stillbirth: An overlooked catastrophe. *British Journal of Medical Psychology*, 51(3), 237-241. doi: 10.1111/j.2044-8341.1978.tb02468.x
- Lewis, J. (1998). Learning to strip: The socialization experiences of exotic dancers. *The Canadian Journal of Human Sexuality*, 7(1), 51-66.
- Link, B., & Phelan, J. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363-385. doi: 10.1146/annurev.soc.27.1.363
- Link, B., Struening, E. L., Rahav, M., Phelan, J., & Nuttbrock, L. (1997). On stigma and its consequences: evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse. *Journal of health and social behavior*, 38(2), 177-190. doi: 10.2307/2955424

- López, J. (2018). *Human Rights as Political Imaginary*. Springer International Publishing.
- Lovell, A. (1983a). Society at work: When a baby dies. *New Society*, 65(1081), 167.
- Lovell, A. (1983b). Some questions of identity: Late miscarriage, stillbirth and perinatal loss. *Social Science & Medicine*, 17(11), 755-761. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536\(83\)90264-2](http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(83)90264-2)
- Malacrida, C. (1999). Complicating Mourning: The Social Economy of Perinatal Death. *Qualitative Health Research*, 9(4), 504-519. doi: 10.1177/104973299129122036
- Martel, S. L., & Ives-Baine, L. (2014). "Most prized possessions": Photography as living relationships within the end-of-life care of newborns. *Illness Crisis and Loss*, 22(4), 311-332. doi: 10.2190/IL.22.4.d
- Mazade, O. (2011). La crise dans les parcours biographiques : un régime temporel spécifique ? *Temporalités*, 13.
- Meunier, S., de Montigny, F., Zeghiche, S., Lalande, D., Verdon, C., Da Costa, D., & Feeley, N. (soumis, septembre 2019). Perinatal grief in the workplace: a scoping review of the experience of working parents. *Human Relations*.
- Miller, C. T., & Kaiser, C. R. (2001). A Theoretical Perspective on Coping With Stigma. *Journal of Social Issues*, 57(1), 73-92. doi: 10.1111/0022-4537.00202
- Ming-Cheng, M. L. (2015). Conceptualizing “unrecognized cultural currency”: Bourdieu and everyday resistance among the dominated. *Theory and Society*, 44(2), 125-152. doi: 10.1007/s11186-015-9249-4
- Missonier, S. (2015). Les stèles virtuelles sur Internet : un rituel de deuil séculier. *Le Carnet PSY*, 1(186), 15-21.
- Morel, M.-F. (2001). Images du petit enfant mort dans l'histoire. *Études sur la mort*, 1(119), 17-38.
- Murphy, S., & Thomas, H. (2013). Stillbirth and Loss: Family Practices and Display. *Sociological Research Online*, 18(1), 1-11. doi: <http://dx.doi.org/10.5153/sro.2889>

- Opala, J., & Boillot, F. (1996). Leprosy among the Limba: illness and healing in the context of world view. *Social science & medicine (1982)*, 42(1), 3-19. doi: 10.1016/0277-9536(95)00026-7
- Ortner, S. B. (1995). Resistance and the Problem of Ethnographic Refusal. *Comparative Studies in Society and History*, 37(1), 173-193. doi: 10.1017/S0010417500019587
- Paillé, P., Lacroix, J.-G., Descarries, F., & Vandelac, L. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, (23), 147-181.
- Porschitz, E. T., & Siler, E. A. (2017). Miscarriage in the Workplace: an Autoethnography. *Gender, Work and Organization*, 24(6), 565-578. doi: 10.1111/gwao.12181
- Riessman, C. K. (2000). Stigma and Everyday Resistance Practices: Childless Women in South India. *Gender & Society*, 14(1), 111-135. doi: 10.1177/089124300014001007
- Rosenberg, J. P. (2012). You can name her: Ritualised grieving by an Australian woman for her stillborn twin. *Health Sociology Review*, 21(4), 406-412. doi: 10.5172/hesr.2012.21.4.406
- Sawicka, M. (2017). Searching for a Narrative of Loss: Interactional Ordering of Ambiguous Grief. *Symbolic Interaction*, 40(2), 229-246. doi: 10.1002/symb.270
- Scott, J. C. (1985). *Weapons of the Weak: Everyday Forms of Peasant Resistance*. New Haven; London: Yale UP.
- Smith, B. L. a., & Smith, B. L. a. (2013). *Narratives of sorrow and dignity : Japanese women, pregnancy loss, and modern rituals of grieving*. New York : Oxford University Press, 2013.
- Soubieux, M.-J. (2013). *Le berceau vide : deuil périnatal et travail du psychanalyste* (Édition revue et actualisée.). Toulouse: Toulouse : Erès.
- Thompson, N., Allan, J., Carverhill, P. A., Cox, G. R., Davies, B., Doka, K., ... Wittkowski, J. (2016). The case for a sociology of dying, death, and bereavement. *Death Studies*, 40(3), 172-181. doi: 10.1080/07481187.2015.1109377
- Walter, T. (1994). *The Revival of Death*. London, New York: Routledge.
- Walter, T. (2007). Modern Grief, Postmodern Grief. *International Review of Sociology*, 17(1), 123-134. doi: 10.1080/03906700601129798

Walter, T., Hourizi, R., Moncur, W., & Pitsillides, S. (2012). Does the Internet Change How We Die and Mourn? Overview and Analysis. *OMEGA — Journal of Death and Dying*, 64(4), 275-302. doi: 10.2190/OM.64.4.a

Weaver-Hightower, M. B. (2012). Waltzing Matilda: An Autoethnography of a Father's Stillbirth. *Journal of Contemporary Ethnography*, 41(4), 462-491. doi: 10.1177/0891241611429302

Zeghiche, S. (2019). Entre convergences et complémentarité: Revue de la littérature en sciences sociales et psychologie/psychanalyse sur le décès et le deuil périnatal. *Études sur la mort*, (152), 125-142.

Zeghiche, S., de Montigny, F., & Lopez, J. (2020). Les variations spatio-temporelles de la (non) reconnaissance sociale du deuil périnatal : Réflexion critique autour du concept de « deuil non reconnu » (disenfranchised grief). *SociologieS (en ligne)*. Repéré à <http://journals.openedition.org/sociologies/12700>

8 DISCUSSION GÉNÉRALE

Dans cette section, nous discuterons des contributions de chaque article de la thèse dans une réflexion critique en trois temps : 1. Un premier temps où l'argumentaire est resserré pour en faire ressortir la colonne vertébrale, ainsi que les liens qui lui permettent de tenir ensemble; 2. Un deuxième temps où l'argumentaire est délié pour tirer les fils qui n'ont pas pu être exploités dans le cadre restreint des articles; 3. Et enfin, un troisième temps où les nouveaux éléments sont incorporés à ceux déjà examinés dans les articles pour en faire une synthèse plus approfondie. Ce triple mouvement nous a semblé nécessaire pour répondre aux spécificités d'une thèse par articles. En effet, bien qu'intéressant à plusieurs égards, ce format comprend son lot de défis. D'une part, les contraintes d'espace dans les articles ne permettent pas d'explorer tous les éléments de la réflexion, ni de les approfondir comme nous l'aurions souhaité; d'autre part, la réflexion y est présentée dans l'état figé où elle était au moment de la soumission des articles. Autrement dit, le processus itératif qui se déroule tout au long d'une thèse conventionnelle n'est pas faisable de la même façon dans une thèse par articles. Il nous faut par conséquent, dans la discussion, à la fois pousser la réflexion plus loin, mais aussi parfois revenir en arrière pour la compléter et la mettre à jour.

Ainsi, la question des rituels en contexte de décès/deuil périnatal sera davantage développée qu'elle n'a pu l'être dans le cadre du 1^{er} article de la thèse. Pour ce qui est du 2^e article, plusieurs points seront approfondis. Par exemple, le concept de *disenfranchised grief* sera analysé plus en détail pour mieux cerner ses contributions ainsi que ses limites. La question de la tangibilité comme source ou levier de reconnaissance, et le rapport aux émotions d'autrui comme axe de médiation spatiale et interactionnelle de la (non) reconnaissance seront également examinés de manière plus approfondie. Par ailleurs, nous détaillerons davantage l'analyse de la (non) reconnaissance dans l'espace de travail. Enfin, dans le cadre du 3^e article, nous nous attarderons sur le lien entre le labeur social et les deux notions abordées dans le deuxième article, à savoir le rapport aux émotions d'autrui et la question de la tangibilité, ou plus précisément, les pratiques rituelles comme labeur social, et ce, afin de compléter la réflexion développée dans cette thèse.

L'analyse réalisée dans le cadre de cette thèse a permis d'apporter un regard inédit sur le phénomène de la (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal. En allant au-delà du « diagnostic » de la non reconnaissance et de la vision idéalisée de la « lutte pour la

reconnaissance » que permettent les rituels, deux constats acceptés de manière non critique et répétés à foison, et en décidant d'examiner plutôt le processus à l'œuvre, nous avons pu mettre en lumière la complexité qui sous-tend ce phénomène. Ce cheminement réflexif s'est déroulé progressivement, au fil des articles rédigés.

8.1 PREMIER ARTICLE : L'ANCRAGE SOCIAL DE LA (NON) RECONNAISSANCE

Ainsi, le **premier article** a permis de problématiser la non reconnaissance du décès/deuil périnatal comme un phénomène social, ancré dans les structures objectives et mentales des sociétés dans lesquelles il s'inscrit et comme le résultat des rapports de pouvoir qui s'y déploient. La non reconnaissance renvoie par conséquent à des mécanismes d'exclusion et de contrôle social, et est étroitement liée aux représentations, aux discours et aux pratiques sociales en matière de décès/deuil périnatal. Aussi, le type de mort qui caractérise une société, la définition de la naissance et de la mort sociale⁶⁴, le lieu du pouvoir et du discours d'autorité sont autant d'éléments qui façonnent les modalités d'organisation sociale du décès/deuil périnatal et les contours de la (non) reconnaissance qui en découle⁶⁵. La recension des écrits dans le *champ des sciences sociales* a permis de souligner les variations diachroniques de la (non) reconnaissance en examinant son évolution sociohistorique au fil des siècles et des sociétés (traditionnelles, modernes et postmodernes). Autrement dit, ce champ a mis en lumière les spécificités structurelles de la (non) reconnaissance du décès/deuil périnatal. Pour schématiser, on peut dire qu'on est passé d'une reconnaissance différenciée dans les sociétés traditionnelles, à une non reconnaissance généralisée dans les sociétés modernes, et enfin à une reconnaissance revendiquée (et inégalement acquise) dans les sociétés postmodernes.

Parallèlement, la recension des écrits dans le *champ de la psychologie/psychanalyse* a permis de mettre au jour d'autres spécificités ontologiques de la (non) reconnaissance. En soulignant la triple liminalité qui définit ce phénomène, cette littérature a mis en exergue, d'une part, les

⁶⁴ Lofland (1985) expliquait à ce sujet que la définition de la mort d'un point de vue démographique mais aussi philosophique façonnait le sens accordé au deuil dans chaque société.

⁶⁵ On pourrait ajouter à ces points l'importance que chaque société accorde à certaines relations sociales et au soi (l'autoréflexion, l'auto-compréhension). Lofland (1985) explique ainsi que dans les sociétés modernes, le deuil est plus prégnant en raison de l'importance accordée au soi. Cela exige de le contrôler dans le temps et dans l'espace. Il s'exprime plus volontiers dans l'espace privé, lequel admet de prendre « du temps pour réfléchir sur soi ». Comme l'explique Lofland (1985), le deuil ne peut pas s'exprimer de la même façon selon que l'on ait l'espace et le temps pour le faire. Dans les sociétés traditionnelles, « it is difficult to see how the bereaved had the time, the space, or the privacy necessary for the incessant focusing on loss that now seems typical » (Lofland, 1985, p. 181). L'expression du deuil est par conséquent tributaire des modalités d'organisation sociale.

principaux objets de la non reconnaissance, dont l'événement en soi ainsi que le statut des protagonistes (le bébé et ses parents), et d'autre part, les différentes formes que cette non reconnaissance peut prendre : psychique, institutionnelle et culturelle. Ensemble, ces deux champs ont permis de faire émerger la non reconnaissance comme objet d'étude et d'en dégager ainsi les principaux traits définitoires⁶⁶ : ontologiques, psychiques et structurels.

La question des rituels, qui découle de la régulation sociale du décès/deuil périnatal, est apparue étroitement liée à la question de la (non) reconnaissance. En raison des contraintes d'espace, il nous a été impossible de creuser cette question dans le premier article. Elle est pourtant essentielle pour la suite de la construction de l'argumentaire de la thèse. C'est pourquoi, dans les paragraphes qui suivent, nous nous y attarderons plus longuement.

8.1.1 Les rituels en contexte de décès/deuil périnatal

Les rituels renvoient à un ensemble bien défini de pratiques sociales qui marquent, soulignent et accompagnent les grandes transitions biographiques, dont la naissance et la mort. Ils jouent une fonction symbolique, sociale et spirituelle (Bacqué, Sani, Rauner, Losson, Merg, et al., 2018). Roudaut (2012) explique ainsi que les rituels, dans leur dimension symbolique, permettent à une « communauté morale » de se former, à partir du pouvoir d'exaltation des sentiments collectifs. En revanche, dans leur dimension sociale, ils permettent de renforcer la solidarité du groupe par le pouvoir qu'ils ont d'intégrer l'individu dans une communauté. La nature normative des rituels devient alors perceptible. S'ils permettent « l'expression et la légitimation des émotions extrêmes dues à la mort en les normalisant par la présence du groupe (...) et en rétablissant le désordre par l'assurance de la pérennité de la société » (Bacqué, Sani, Rauner, Losson, Merg, et al., 2018, p. 241), les rituels apparaissent comme un « mécanisme de régulation des tensions » inhérentes au deuil pour en limiter ou prévenir les conséquences en termes de déviance ou rupture sociale. Les rituels circonscrivent ainsi « l'action permise » en définissant des formes culturellement acceptables, mais aussi la « temporalité autorisée » en matière de décès/deuil (Roudaut, 2012). Berthod (2009) déplore par ailleurs que les rituels aient été examinés, en anthropologie, à partir d'une perspective essentiellement fonctionnaliste⁶⁷, ce qui a souvent empêché de voir les rapports de pouvoir qui s'y jouent. Cet examen découle selon lui d'une vision « idéalisée » des groupes

⁶⁶ L'usage qui est fait de ce concept se distinguant sensiblement de celui communément utilisé en philosophie sociale.

⁶⁷ Walter (2000, p. 101) partageait le même avis : « there has perhaps been a tendency for anthropologists (less so for historians) simply to assume the rules of mourning to be socially and psychologically functional ».

étudiés « qui feraient preuve d'un esprit homogène et soudé face au deuil ». Au lieu d'appréhender les expressions codifiées des rituels comme une « unité d'analyse indépendante » ou « un système ordonné et clos sur lui-même », il est essentiel, selon l'auteur, de saisir les rituels dans leur ancrage social et interpersonnel. On s'aperçoit dès lors que « l'interprétation mutuelle faite par les différents acteurs de la souffrance liée à un deuil n'est pas sans obliger à se comporter de manière plus ou moins figée, plus ou moins conforme, plus ou moins convenue » (Berthod, 2009).

Le premier article a permis de voir l'évolution historique des rituels autour du décès/deuil périnatal. Aussi, on est passé d'une société traditionnelle où le décès/deuil (périnatal) était ritualisé, donc institué, codifié et balisé (socialement et temporellement) (Roudaut, 2005; Walter, 2007), à une société moderne où le décès/deuil périnatal s'est déritualisé au profit de gestes purement techniques et hygiénistes autour d'un événement (où se télescopent la naissance et la mort) coupé de son ancrage social et « séquestré⁶⁸ » dans l'enceinte médicale (Berthod, 2009; Le Grand-Séville, 2001), et enfin à une société postmoderne, où les effets de la déritualisation ont été dénoncés⁶⁹ et où l'on tente désormais de réintroduire du social dans ce qui était autrefois cantonné au privé⁷⁰ et considéré comme du ressort unique des professionnels⁷¹ de la santé (Layne, 2006a).

Cette résurgence postmoderne des rituels a été examinée principalement comme une réponse sociale et psychique à la non reconnaissance, mais aussi comme une manifestation d'un changement social et d'une transformation du pouvoir. En un mot, ces nouveaux rituels sont apparus comme l'illustration matérielle et praxéologique des changements postmodernes dans la régulation sociale du décès/deuil périnatal. Ainsi, dans un contexte postmoderne où le pouvoir se décentralise, où les liens sociaux se voient concurrencés par les communautés de sentiments, où le privé se mêle au public, où l'injonction à l'oubli est écartée au profit du maintien des liens avec la personne décédée et l'expression des émotions (Berthod, 2009; Garattini, 2007), on observe une nouvelle régulation sociale du décès/deuil (périnatal) (Roudaut, 2005). *Or celle-ci n'est pas homogène, elle est à géométrie variable.* En effet, tandis que les efforts pour introduire des scripts

⁶⁸ Berthod (2009) parle également de « réclusion des rites funéraires et des manifestations du deuil dans la sphère privée ».

⁶⁹ Walter (2000) explique ainsi que le *natural death movement* a œuvré pour démedicaliser la mort et le deuil en soulignant que la mort est une composante naturelle du cycle de la vie.

⁷⁰ Ariès (1967) parlait d'un processus d'escamotage de la mort et du deuil.

⁷¹ Walter (2000) précise que le processus de médicalisation du deuil n'est pas aussi total que certains auteurs l'affirment et n'est pas forcément rejeté par les endeuillés.

sociaux en matière de décès/deuil périnatal se sont focalisés sur la sphère hospitalière, la régulation postmoderne du décès/deuil périnatal reste inégalement répartie dans les autres sphères.

Certains auteurs établissent pourtant un parallèle entre les pratiques traditionnelles et les pratiques postmodernes, comme s'il s'agissait d'un retour de balancier en quelque sorte. Morel (2001, p. 37) s'interroge à cet égard : « L'habitude actuelle de certaines maternités de photographier dans des postures 'humanisées' les fœtus ou nouveau-nés morts constitue-t-elle à cet égard (...) une manière de renouer avec une tradition ancienne ? ». Il convient à ce stade-ci d'apporter quelques précisions que nous n'avons pas pu intégrer dans le premier article. Afin d'éviter cette confusion, il est utile de garder à l'esprit la distinction entre l'institution du rituel et l'action rituelle (Roudaut, 2012). Dans le premier cas, il est question d'un cadre collectif qui balise une action commune. Ce cadre agit comme une structure sociale préexistante, transmise, intériorisée, cristallisée « au point d'apparaître comme une réalité extérieure aux acteurs, commune et contraignante » (Roudaut, 2012, p. 27). Dans le deuxième cas, l'action rituelle ou l'accomplissement du rituel renvoie aux (inter-)actions des personnes concernées. Les deux ne vont pas forcément de pair. On peut assister à l'effritement de l'institution des rituels sans pour autant que l'action rituelle ne disparaisse. C'est le cas dans les sociétés postmodernes, où les actions rituelles ne découlent plus (exclusivement) de l'institution rituelle, mais d'une tentative parmi d'autres d'encadrement du décès/deuil. L'action rituelle ne constituant ni le seul cadre social du décès/deuil, ni une structure sociale préexistante, commune et contraignante, elle permet une plus grande « réflexivité », autonomie et autocontrôle, en contraste avec l'institution rituelle qui, libérant « 'du besoin de réfléchir' ou de choisir, (constituait) ainsi, du point de vue de l'action, un 'capital cognitif fixe' » (Roudaut, 2012, p. 19). Autrement dit, *là où l'institution rituelle offrait des scripts sociaux rigides et contraignants, l'action rituelle aujourd'hui fait intervenir la question « du choix » et de la négociation plus ou moins collective pour définir la forme et le contenu de l'action rituelle* (Berthod, 2009; Roudaut, 2012). Les rituels d'aujourd'hui ne sont pas la résurgence des pratiques d'autrefois, qui feraient « l'objet d'un regret ». Roudaut (2012) précise, à cet effet, que le délitement de l'institution rituelle ne doit pas être appréhendé uniquement sous le prisme des changements structurels *subis* par les acteurs sociaux, mais aussi comme un *choix* émanant de ces derniers d'abandonner des codes sociaux qui ne faisaient plus écho à leur expérience (la mort et le deuil étant des phénomènes microsociologiques qui concernent, non plus toute la communauté, mais l'individu endeuillé et son entourage) et une volonté de se détacher d'un cadre

trop contraignant. Si l'on se place du point de vue des acteurs, la déritualisation apparaît comme la conséquence d'un « refus d'agir dans des cadres pratiques d'attribution de sens qui ne font plus sens pour les endeuillés » (Roudaut, 2012, p. 22)⁷².

En somme, les rituels d'aujourd'hui ne sont pas le signe d'un retour à des pratiques anciennes; d'une part, parce qu'ils n'ont pas la même assise institutionnelle que les rituels traditionnels, d'autre part, parce qu'ils s'inscrivent dans un contexte structurel (structures objectives) et subjectif (structures mentales) différent. Pour autant, cela ne signifie pas que les normes qui sous-tendent aujourd'hui la régulation sociale du deuil, notamment telle qu'elle s'exprime dans l'action rituelle, ont entièrement disparu, au profit du « choix » et de l'autonomie des individus. Si les normes sont plus flexibles et moins contraignantes, et donc moins perceptibles car plus floues/diffuses, elles n'en sont pas moins réelles. Elles continuent à baliser les contours de la (non) reconnaissance. Autrement dit, elles dessinent toujours les frontières de ce qui est considéré comme reconnu et acceptable et ce qui est proscrit et rejeté, même si les sanctions sociales sont moins fortes. Il convient par conséquent de distinguer institution rituelle et reconnaissance, d'une part, et dé-ritualisation (ou délitement de l'institution rituelle) et absence de normes, de l'autre.

Une fois ces précisions apportées, il est possible de mieux cerner plusieurs points mentionnés dans le premier article et approfondis dans les deux autres, à savoir la question de la régulation différenciée du décès/deuil périnatal selon qu'elle s'appuie ou non sur des scripts sociaux (donc sur une forme plus ou moins « instituée »), et la question de la révocabilité des normes en raison de leur caractère flottant, flexible et diffus.

Ainsi, comme nous le disions précédemment, la résurgence des rituels dans un contexte postmoderne n'est pas homogène. En dehors de la sphère médicale, où les pratiques sont régulées par des protocoles et des lignes directrices qui « instituent » des pratiques rituelles autour du décès/deuil périnatal, même si tous les espaces médicaux ne sont pas concernés (en tout cas, pas de manière égale), les rituels pratiqués ne bénéficient pas d'une validation sociale généralisée. Si dans la sphère médicale, ces rituels fonctionnent comme un cadre social qui façonne les discours

⁷² Walter (2000, p. 102) expliquait par exemple que dès la fin du 19^e siècle, les femmes de la classe moyenne supérieure, à l'époque victorienne, commençaient à nourrir du ressentiment face aux conventions sociales liées au deuil, un ressentiment alimenté en partie par un désir croissant de liberté personnelle et d'intimité : « By the end of the 20th century, the term 'the grief police' had become a term of abuse for any who would presume to tell others how, or for whom, to grieve ».

et les pratiques des professionnels de la santé et qui, sans pour autant être contraignant, possède une assise assez solide pour organiser les interactions sociales autour du décès/deuil périnatal et agir comme « capital cognitif fixe », il n'en va pas de même dans les autres sphères. Le plus souvent, les rituels se pratiquent sur l'initiative des parents et sont plus ou moins acceptés socialement. Il n'y a donc pas un mouvement social généralisé qui les impulse. Comme le disait Roudaut (2005), ces pratiques ne sont qu'une forme parmi d'autres de régulation sociale du décès/deuil. Elles sont plus informelles, fluides et partielles (Chazel, 2012), et ne fonctionnent pas comme institutions car elles ne sont pas sous-tendues par la loi du groupe, et ne sont pas non plus ancrées dans la structure sociale et dans l'imaginaire collectif (Le Grand-Séville, 2001). Si l'on peut donc parler de *scripts sociaux* dans la sphère médicale, la pratique des nouveaux rituels dans les autres sphères est moins codifiée et s'inscrit dans un contexte social où le malaise face au décès/deuil périnatal demeure encore prégnant (Cecil, 1996; Layne, 1997), comme nous l'avons vu dans le deuxième et troisième article.

Mais la présence de cette action rituelle, bien qu'elle soit fluide et partielle, permet à elle seule de voir que la non reconnaissance n'est ni généralisée, ni irrévocable, ni encore subie passivement par les parents endeuillés. Autrement dit, elle permet d'amorcer la réflexion, approfondie dans le deuxième article autour de la variation spatiale et temporelle de la (non) reconnaissance, et dans le troisième article, autour du labeur social des parents endeuillés et du caractère poreux et révocable de la non reconnaissance. Ainsi, dans des périodes de changements socioculturels, comme celle que nous observons en matière de décès/deuil périnatal, les brèches qui se créent fournissent des espaces fertiles pour contrer les normes dominantes (Collins, 2000). Cela permet de sortir d'une vision totalisante des rapports de pouvoir en matière de décès/deuil périnatal, qui empêche de voir les instances de résistance des parents endeuillés. Cela permet également d'expliquer la non reconnaissance autrement que par une conception monolithique et absolue de la domination, s'exprimant à travers des rapports de genre (Hazen, 2003, 2006; Lovell, 1997; Martel, 2014), des processus de stigmatisation (Brierley-Jones et al., 2015; Murphy, 2012; Pollock et al., 2019; Pollock et al., sous presse, 2019), le pouvoir du discours scientifique et étatique (Frost et al., 2007)⁷³. Cela nous oblige enfin à repenser le rapport entre les normes et les actions.

⁷³ Même le modèle de Hochschild (1979) sur l'ancrage social des émotions, sur lequel s'est appuyée une bonne partie de la littérature sociologique sur le deuil (périnatal), évoque le contournement des normes qui sous-tendent les émotions en termes d'infraction et de sanction sociale. Mais il n'est pas assez indiqué que les normes peuvent être résistées et combattues, pas juste subies et enfreintes. Autrement dit, la sanction sociale n'est pas un frein absolu, ni une fin en soi,

L'inaction face aux normes ne signifie pas leur intériorisation (Ming-Cheng, 2015) et leur intériorisation ne signifie pas leur respect (Roudaut, 2012).



En somme, ce premier article a en quelque sorte défriché le terrain pour la réflexion qui s'est poursuivie dans les deux autres. En plus de mieux cerner le phénomène de la non reconnaissance, il a permis de percevoir deux lacunes. *D'une part, le champ des sciences sociales s'est penché sur les variations diachroniques de la non reconnaissance et peu (voire pas du tout) sur les variations synchroniques.* La littérature qui s'intéresse au phénomène de la (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal d'un point de vue synchronique se focalise principalement sur la non reconnaissance, la considérant comme un élément axiomatique. La non reconnaissance devient par conséquent un « diagnostic figé ». *D'autre part, cette littérature s'attarde soit à la non reconnaissance que « subissent » les parents, soit à ce qu'ils font pour la contrer (au moyen de rituels).* Les deux pans du phénomène sont rarement mis en regard. En effet, les rituels sont dépeints dans la littérature comme des « outils » pour contrer la non reconnaissance (Brin, 2004; Missonier, 2015; Rocle, 2011), plutôt que comme des processus s'inscrivant dans le cadre d'interactions sociales marquées par une coexistence de reconnaissance et de non reconnaissance et par des normes sociales qui, à la fois permettent et circonscrivent la lutte contre la non reconnaissance (dont les rituels ne sont qu'une illustration). La non reconnaissance est rarement rapportée aux changements sociaux dans lesquels s'inscrivent ces nouvelles pratiques autour du décès/deuil périnatal. *En somme, la non reconnaissance est représentée comme structurelle, figée et irrévocable; la lutte contre la non reconnaissance (via les rituels) comme individuelle et volontariste.* Dans les deux articles qui ont suivi, nous avons tenté de mettre à l'épreuve ces idées à partir des données recueillies dans notre étude.

8.2 DEUXIEME ARTICLE : VARIATIONS SPATIALES, TEMPORELLES ET INTERACTIONNELLES DE LA (NON) RECONNAISSANCE

Dans le **deuxième article**, nous nous sommes intéressés à la première lacune, à savoir la persistance du diagnostic de non reconnaissance malgré les nouvelles pratiques sociales en contexte

a fortiori lorsque le contexte culturel contient des brèches ou des bulles (même partiellement hermétiques) qui favorisent cette résistance.

de décès/deuil périnatal, et la perception de la non reconnaissance comme un invariant et un invariable du décès/deuil périnatal. Pour amorcer la réflexion, nous nous sommes penchés sur le concept de *disenfranchised grief* (deuil non reconnu) (Doka, 1989, 2002c) qui, de par sa résonance et son usage répandu dans la littérature sur le décès/deuil périnatal, nous semblait un point de départ intéressant. Nous nous proposons dans les paragraphes qui suivent de nous attarder plus longuement sur ce concept pour éclairer la réflexion qui en a découlé. Nous commencerons par définir le concept tel qu'il a été élaboré et développé par Doka (1989, 2002a), puis nous cernerons son usage dans la littérature sur le décès/deuil périnatal, avant de passer à ses contributions et à ses limites (sociologiques).

8.2.1 Le concept de *disenfranchised grief*

Le concept de *disenfranchised grief* a connu un retentissement important dans la littérature sur le deuil en général (Brabant, 2002)⁷⁴ et sur le deuil périnatal en particulier. Charmaz et Milligan (2006) le considèrent même comme l'une des principales contributions à la sociologie du deuil. Initialement développé pour comparer le deuil ressenti par les amants hétérosexuels et celui ressenti par les amants homosexuels, ce concept a permis d'ouvrir un débat sur d'autres situations de pertes personnelles ou professionnelles, pour lesquelles le soutien et la validation sociale étaient absents.

L'auteur établit par ailleurs une typologie de deuils non reconnus. Dans son premier ouvrage, il cerne trois types de deuils non reconnus en fonction de l'élément sur lequel porte la non reconnaissance :

- La *relation* entre la personne décédée et la personne endeuillée (ex. : relations non validées socialement, clandestines ou inavouées)
- La *personne endeuillée* (ex. : perçue comme incapable de faire son deuil en raison de déficience développementale ou cognitive ou en raison de son âge)
- La *perte* elle-même (ex. : deuil d'un animal de compagnie, d'une personne dans le coma, d'un enfant « donné » à l'adoption, ou suite à un avortement) (Doka, 1989)

⁷⁴ Robson et Walter (2013) expliquent le succès de ce terme par le potentiel d'émancipation qu'on lui prête dans un usage politique, et d'autonomisation, dans un usage « clinique ».

Après le succès retentissant du concept, plusieurs auteurs se sont proposé d'élargir cette typologie, si bien que dans son livre de 2002, deux autres types de deuils non reconnus ont été ajoutés, par rapport :

- Aux *circonstances de la perte* (ex. : deuil de la mère d'un terroriste mort lors d'une attaque ayant fait de nombreuses victimes)
- À la *façon de faire son deuil* (en termes d'intensité, de durée, d'expression) (Doka, 2002c)

Doka (2002c) attire, par ailleurs, l'attention sur les conséquences de cette non reconnaissance sur les personnes concernées. En effet, cela exacerbe le deuil, car sans validation sociale, ce deuil reste souvent confiné au domaine privé. Cela obstrue également le soutien social dont peuvent bénéficier les personnes endeuillées.

8.2.1.1 Usage dans la littérature sur le décès/deuil périnatal

La littérature sur le deuil périnatal s'est bien évidemment saisie de ce concept. On pourrait même dire qu'elle s'est développée autour de cette question, que ce soit pour :

- En invoquer les *raisons* historiques, sociales, culturelles, juridiques, philosophiques, voire ontologiques ;
- En dénoncer les *conséquences* psychosociales ;
- La *combattre* au moyen de connaissances théoriques plus affinées ou de mesures concrètes à mettre en place ;
- Dénoncer les *obstacles* et les freins à ces efforts ;
- Faire le *bilan* des changements opérés dans le sens d'une plus grande reconnaissance du deuil.

Qu'ils utilisent le terme exact ou un synonyme, tous les auteurs nous disent peu ou prou la même chose, à savoir que : « Parents who mourn the loss of a child to perinatal death suffer the additional burden of disenfranchised grief » (Malacrida, 1999, p. 507). Cette non reconnaissance ressentie s'expliquerait essentiellement par le hiatus entre d'un côté, l'impact sismique engendré par la confrontation à une perte de plus en plus tangible mais de moins en moins anticipée et, de l'autre, la réification de la perte et la non prise en compte de son impact au sein des institutions médicales, sociales et familiales (Frost et al., 2007; Letherby, 1993; Martel, 2014).

Pour Doka (1999), le deuil périnatal est non reconnu en raison de la *nature de la perte*. Il dit à ce sujet : « Perinatal deaths lead to strong grief reactions, yet research indicates that others still perceive that loss to be relatively minor » (Doka, 1999, p. 38). Dans la littérature sur le deuil périnatal, ce constat est partagé. « Parents who mourn the loss of a child to perinatal death (...) do not have a socially recognized right to grieve because the loss itself is not a ‘social death’ », nous dit Malacrida (1999, p. 507).

En plus de la nature de la perte, on pourrait nommer trois autres éléments sur lesquels porte la non reconnaissance :

- La *relation* entre la personne décédée et la personne endeuillée puisque le lien filial n’a pas eu le temps d’être entériné socialement et que le décès périnatal se caractérise, entre autres, par la liminalité du statut des parents endeuillés et de l’enfant décédé.
- Les *circonstances de la perte* qui renvoient, quant à elles, à la liminalité de l’événement et à l’effet repoussoir de la mort, amplifié en cas de décès périnatal. « (B)eing the parent of a stillborn child bestows a stigma. You become the living representation of the worst-case scenario. (...) consciously or not some people pull away. Perhaps they fear your bad luck rubbing off », nous dit Weaver-Hightower (2012, p. 473).
- La *façon de faire son deuil*, qui découle entre autres du manque d’ancrage social des rituels en cas de décès périnatal et du manque de reconnaissance de la nature de la perte.

Cette non reconnaissance renvoie à ce que Malacrida (1999, p. 506) appelle l’« économie sociale du deuil périnatal », qu’elle définit comme :

(T)he material, financial, and time-related practices parents encountered in their interactions with a number of social institutions related to perinatal death. These institutions include the family, participants’ social and religious communities, the medical profession, the funeral industry, the workplace, and the helping professionals.

En contexte de décès périnatal, les parents se voient privés de plusieurs biens et services qui accompagnent habituellement un événement tel que la naissance ou le décès. Tout se passe comme si en télescopant la naissance et la mort, le décès périnatal les annulait tous les deux ; il n’y a pas de naissance, il n’y a pas de décès. De nombreux auteurs ont ainsi montré les différentes sphères (juridique, médicale, sociale, familiale, professionnelle, etc.) touchées par cette non

reconnaissance⁷⁵ (Alexandre & Gaugue, 2016; Cacciatore, Defrain, & Jones, 2008; Frost et al., 2007; Golan & Leichtentritt, 2016; Hazen, 2003; Lang et al., 2011; Lovell, 1997; Porschitz & Siler, 2017; Yamazaki, 2010).

8.2.1.2 Contributions du concept

Le succès de ce concept est mérité à plus d'un titre. En effet, il a permis, entre autres, de :

- Souligner *l'ancrage social* du deuil et les normes sociales qui le sous-tendent. Faisant voler en éclat le mythe selon lequel « death is a leveller » (Lovell, 1997, p. 35), ce concept permet de mettre en lumière non seulement les prescriptions quant aux comportements et émotions jugés sur une échelle d'acceptabilité, mais surtout la nature des relations dignes de donner lieu à un processus de deuil. Il révèle ainsi que toutes les morts n'ont pas forcément la même « valeur sociale ». Autrement dit, les normes sociales en matière de deuil déterminent « who, when, how, how long and for whom people should grieve » (Doka, 1989, p. 4). Il s'agit d'une contribution majeure, surtout dans un contexte où le deuil était examiné principalement d'un point de vue psychologique, avec une emphase sur l'individu au détriment du social (Brabant, 2002; Charmaz & Milligan, 2006).
- Faire une distinction entre deux phénomènes que le français amalgame sous le vocable de « deuil » et que l'anglais distingue, à savoir *grief* (l'émotion subjective suite à une perte irrévocable) et *bereavement* (situation objective d'avoir perdu quelqu'un). Autrement dit, ce concept nous permet de comprendre que ces deux phénomènes ne se superposent pas forcément. Si le lien qui nous lie à la personne n'est pas socialement reconnu/validé, l'émotion sera ressentie, mais sa non légitimité sociale nous empêchera d'être reconnu comme *bereaved*. De la même façon, si la perte est reconnue socialement mais qu'elle n'entraîne pas d'émotions, on sera endeuillé objectivement (*bereaved*) mais pas subjectivement (*grieving*) (Charmaz & Milligan, 2006).
- Faire une deuxième distinction, entre mort sociale et mort physique. Ainsi, la mort, lorsqu'elle survient aussi prématurément, ne permet pas que s'établissent des liens sociaux qui confèrent à la personne décédée une existence sociale. Et la mort physique d'un individu qui ne fait pas partie de la collectivité ou du monde social ne représente pas une

⁷⁵ Bien qu'intéressantes à plusieurs égards, et recoupant plusieurs des constats faits dans cette thèse, ces études se focalisent essentiellement sur la non reconnaissance et évacuent de leur champ d'analyse les instances de reconnaissance, dressant ainsi un portrait statique et monolithique de la non reconnaissance du décès/deuil périnatal.

perte sociale (Charmaz & Milligan, 2006; Walter et al., 2012). Donc, la mort d'un bébé en période périnatale est physique mais pas sociale (Malacrida, 1999).

8.2.1.3 *Limites du concept*

Malgré toutes ces contributions, il est étonnant de voir que ce concept n'ait presque jamais fait l'objet d'un examen critique⁷⁶. À part l'article de Robson et Walter (2013), aucun autre texte à notre connaissance n'a proposé d'interroger ce concept, et d'en révéler les limites et les contradictions. Ce concept est accepté tel quel comme s'il allait de soi, comme s'il renvoyait à une réalité qui n'admettait aucune remise en question, tant elle était évidente.

Le consensus autour de ce concept rend l'article de Robson et Walter (2013) d'autant plus intéressant qu'il est une des seules tentatives à le décortiquer. Précisons que leur critique s'adresse au *disenfranchised grief* (DG) qui concerne le type de relations considérées comme dignes de donner lieu à un processus de deuil. Les auteurs réfutent le caractère binaire du concept et proposent de le substituer par « hiérarchies de pertes » (*hierarchies of losses*). Il y aurait, selon eux, une gradation de reconnaissance plutôt qu'une division nette entre les deuils reconnus et les deuils non reconnus. Les auteurs jugent par conséquent plus juste de remplacer cette vision dichotomique par une conception hiérarchique des normes régissant le deuil. Bien qu'ils souscrivent à une conception hiérarchique, les auteurs proposent une vision pyramidale du deuil plutôt qu'une vision scalaire. En d'autres termes, la hiérarchie ne signifie pas un aplanissement vertical, où l'on aurait, à chaque pallier de la hiérarchie, le même nombre de relations perçues comme légitimes. L'image de la pyramide leur permet de concevoir une vision du deuil où plus on monte dans la hiérarchie, plus le nombre de relations considérées pouvant légitimement donner lieu à un deuil diminue. La reconnaissance serait, pourrait-on dire, une ressource limitée, qui se dilue à mesure que l'on s'approche de la base de la pyramide.

De plus, Robson et Walter (2012) réfutent l'idée selon laquelle il y aurait un consensus autour des normes en matière de deuil. Par conséquent, ils proposent de parler de hiérarchieS (au pluriel). Le sentiment de non reconnaissance découle du fait de se situer à un endroit dans la hiérarchie qui

⁷⁶ Corr (1999) a souligné que tous les deuils comportaient une part de non reconnaissance. Kauffman (2002) a précisé que la non reconnaissance pouvait être auto-infligée si les personnes concernées ressentent de la honte par rapport à leur deuil. Enfin, Charmaz et Milligan (2006) ont souligné les contraintes en termes d'attentes et d'obligations en contexte de *entitled grief* et ont expliqué que sur la durée, tous les deuils étaient susceptibles de devenir *disenfranchised*. Toutes ces précisions sont intéressantes mais elles ne permettent pas de problématiser le concept.

ne correspond pas à notre ressenti, nos attentes ou notre expérience. « Our contention therefore is that disenfranchisement is not a norm, but a feeling experienced by mourners whose personal grief exceeds their position in the hierarchy either as generally perceived or as perceived by one or more significant condolers », nous disent Robson et Walter (2013, p. 109).

Enfin, Robson et Walter (2012) dénoncent l'aspect idéologique du concept. Autrement dit, ils réfutent l'idée selon laquelle les règles en matière de deuil ont un objectif d'exclusion. Pour les auteurs, les normes en matière de deuil ont également une fonction d'organisation sociale (économique et juridique). La volonté d'abolir les normes sociales en matière de deuil, sous-jacente à l'utilisation (idéologique, voire politique) du concept de DG, est pour Robson et Walter (2013, p. 111), ni souhaitable, ni faisable :

We suspect that (...) a world in which no grief is socially regulated is not possible. This does not mean we do not ourselves support an emancipatory agenda, simply that anarchy (a self-regulating, rule-less social system), however attractive to utopians, is unlikely to work in mourning as in most other areas of social life.

Toutefois, les auteurs concèdent que leur article ne s'est penché que sur la *nature des relations* perçues comme pouvant légitimement donner lieu à un processus de deuil et non sur la reconnaissance sociale des *pertes*, ni sur *la façon d'exprimer son deuil*. Bien qu'ils supposent l'existence de hiérarchies comparables, ils ne prétendent pas tirer des conclusions sur des situations telles que le décès périnatal par exemple. Ils admettent par ailleurs que certaines pertes peuvent être entièrement ignorées socialement comme les fausses couches ou l'IVG, autant de pertes qui peuvent être subies dans le plus grand secret, sans que personne n'en sache quoi que ce soit.

Aussi, si l'analyse de Robson et Walter (2013) est intéressante à plusieurs égards, elle demande à être complétée et appliquée au cas qui nous intéresse ici, à savoir le décès/deuil périnatal. Nous retenons de leur critique l'aspect *binnaire* et *monolithique* du concept de DG. Mais comme nous le disions dans le deuxième article, il faut également ajouter qu'il est *statique* et *défaitiste*. Dans le cas du décès/deuil périnatal, il ne permet pas de rendre compte des **variations temporelles, spatiales, catégorielles** (en fonction du type de décès périnatal) et **interactionnelles** du processus à l'œuvre. En effet, *en recourant à un terme qui renvoie à un état, on occulte le processus qui le sous-tend et la complexité qui le définit*.

Enfin, si le mandat de Doka était « to empower the disenfranchised » (Doka, 2002c, p. 166), le concept de DG comporte paradoxalement un aspect *défaitiste*. En se focalisant uniquement sur

les instances de non reconnaissance et en percevant celles-ci comme absolues et irrévocables, on dresse un portrait où les forces sociales qui obstruent la reconnaissance apparaissent comme omnipotentes et les acteurs sociaux aux prises avec un décès/deuil périnatal comme entièrement démunis et impuissants.

Ainsi, tout en reconnaissant les contributions de ce concept, nous avons souligné ses limites : son aspect statique, binaire, monolithique et défaitiste. Au lieu de nous contenter d'un diagnostic figé, nous avons cherché à savoir ce qu'il en était en examinant le processus à l'œuvre; autrement dit, en replaçant le phénomène à l'étude dans le cadre d'interactions sociales, elles-mêmes spatialement et temporellement structurées et en tenant compte à la fois des instances de reconnaissance et des instances de non reconnaissance. Il est possible dès lors d'éviter la *surinterprétation structurelle* de la non reconnaissance mentionnée dans la section « Cadre conceptuel ». Autrement dit, il est possible de distinguer les manifestations concrètes de la non reconnaissance de ses mécanismes sous-jacents, lesquels peuvent être structurels mais aussi interactionnels. Comme dans le modèle de Goffman (1963), nous verrons que la question du malaise est prééminente dans les interactions sociales en contexte de décès/deuil périnatal.



En somme, le deuxième article avait pour but de sociologiser la (non) reconnaissance du décès/deuil périnatal selon une coupe synchronique. Ainsi, en prenant en compte trois axes de médiation⁷⁷ de la (non) reconnaissance (spatial, temporel et interactionnel), nous avons pu noter, à chaque point de jonction entre ces axes de médiation, une coexistence entre reconnaissance et non reconnaissance, dans des proportions variées et se traduisant dans des objets et par des propriétés distinctes.

Cette coexistence a permis de voir que *la non reconnaissance n'était jamais absolue, mais toujours relative*, et qu'il était indispensable de prendre en compte les deux pans du phénomène pour en apprécier la juste et pleine valeur. En effet, la non reconnaissance ne peut être saisie que ramenée à sa coexistence avec la reconnaissance dans chaque axe spatial, temporel et interactionnel. Ce faisant, on cesse de considérer la (non) reconnaissance comme un phénomène

⁷⁷ Dans le deuxième article, nous mentionnions surtout l'axe spatial et temporel, mais en filigrane, se dessinait déjà un axe interactionnel, que nous avons creusé davantage dans le troisième article et que nous nous proposons de creuser dans la discussion également.

binaire et l'on s'intéresse davantage à « l'ampleur » de l'un ou l'autre pan dans cette coexistence. C'est ainsi que nous avons observé que si cette coexistence concernait toutes les tranches temporelles et tous les espaces, il y avait tout de même une prééminence de *la reconnaissance* sur le court terme et dans l'espace médical. À l'inverse, nous avons noté une prééminence de *la non reconnaissance* sur le long terme et dans l'espace de travail.

En décortiquant le phénomène, on s'est aperçu que *la (non) reconnaissance était loin d'être monolithique*. Elle se décline de différentes façons. Elle peut être passive ou active, formelle ou informelle. Chaque type de (non) reconnaissance se traduit alors par des propriétés distinctes. Dans sa forme passive, la non reconnaissance peut se traduire par le silence, l'oubli, l'évitement⁷⁸ et, dans sa forme active, par le refus (d'en parler, d'être présents, de voir le bébé, d'accorder un congé), par la banalisation/minimisation de l'événement et de la perte, par la déshumanisation du bébé, etc. S'il peut y avoir une gradation dans la non reconnaissance informelle, la non reconnaissance formelle est, quant à elle, relativement dichotomique. Ainsi, un certificat de naissance n'est délivré que dans les cas de décès néonataux; le congé parental n'est accordé aux femmes que pour les décès survenant à partir de la 20^e semaine de grossesse.

La non reconnaissance n'est par ailleurs ni figée, ni statique. La coexistence entre reconnaissance et non reconnaissance varie dans le temps et dans l'espace.

8.2.2 Variations temporelles

Ainsi, la non reconnaissance tend à s'exacerber à mesure que l'on s'éloigne du moment du décès. La notion de **tangibilité** a permis d'éclairer ce résultat. Bien que ce constat ne soit pas propre au décès/deuil périnatal puisque tout deuil est régulé socialement en termes de durée (Doka, 2002c) et qu'il finit toujours, après un certain temps, par être non (ou moins) reconnu (Charmaz & Milligan, 2006), il prend une signification particulière dans le cas du décès/deuil périnatal, en raison du manque de tangibilité de la perte elle-même. Comme le disait une des participantes : « Si j'avais perdu ma mère, j'aurais reçu plein de messages de condoléances. Mais là, c'est mon bébé (que j'ai perdu). Je pense que, comme il n'était pas à terme, c'est passé inaperçu » (Pascale, IMG, 26 sem.).

⁷⁸ Cela concerne la mort en général. Walter (2000, p. 104) mettait en relief les comportements d'évitement de l'entourage en cas de décès : « People cannot cope with too much pain, so they avoid painful conversations ».

En contexte de décès/deuil périnatal, la seule trace tangible de la perte réside dans le corps du bébé décédé et dans les pratiques qui l'entourent, dans le cas des décès tardifs. Comme nous le verrons plus loin, même cette tangibilité ne va pas de soi, mais elle facilite la construction d'une identité sociale au bébé décédé et la (ré-)affirmation des liens familiaux et sociaux qui l'unissent aux autres. Après la disparition du corps du bébé et la fin des rituels d'accueil et d'adieu, il reste très peu de traces tangibles de l'existence (sociale) du bébé. Les pratiques qui visent à maintenir la mémoire du bébé se font davantage dans la sphère privée ou domestique que dans la sphère publique, de manière ad hoc, et sans bénéficier systématiquement de validation sociale. Autrement dit, la reconnaissance sur le long terme s'acquiert, s'arrache, se revendique par un labeur mais ne s'octroie pas d'emblée.

La question de la tangibilité est donc au cœur de la problématique de la (non) reconnaissance du décès/deuil périnatal pour deux raisons principales. D'une part, elle explique en grande partie le manque de reconnaissance dont celui-ci fait l'objet, et d'autre part, elle sert de levier pour contrer ce manque de reconnaissance. C'est pourquoi, il nous a semblé utile de nous arrêter sur cette notion et de la creuser davantage que cela n'a pu être fait dans le deuxième article.

8.2.2.1 Tangibilité : source et levier de reconnaissance ?

Comme nous le disions précédemment, ce qui caractérise le décès/deuil périnatal est le manque de tangibilité ou du moins, une tangibilité qui ne va pas de soi, qui doit être revendiquée, arrachée, travaillée et imposée. Molinié et Hureaux (2012, p. 110) expliquent que le deuil périnatal a cette spécificité que « l'objet perdu n'a pas vécu en dehors du corps de la mère »; qu'il « n'y a pas de souvenirs en dehors de la grossesse ». Layne (1997) disait aussi que le « déni culturel » qui entoure le décès périnatal tient en partie au fait que, contrairement à un enfant plus âgé ou à un adulte qui, après leur mort, laissent derrière eux une empreinte (a trail) de leur existence, un enfant mort-né ne possède pas les traces matérielles d'une vie sociale. C'est la différence qu'expliquaient très bien Walter et al. (2012) entre existence sociale et existence physique. Le non-avènement du décès périnatal est alors traduit en non-événement (Soubieux, 2013). De là découle la triple liminalité évoquée dans le 1^{er} article de la thèse : la liminalité du décès, du statut des parents et de celui de l'enfant (Zeghiche, 2019).

Mais à y regarder de plus près, les choses apparaissent plus complexes. Trois idées permettent de nuancer ces propos. Premièrement, la tangibilité n'est pas une condition sine qua non pour la

reconnaissance tant que le spectre de la mort ne se fait pas sentir. En fait, on peut considérer le processus de reconnaissance comme un processus continu, que la naissance vivante parachève et que le décès peut interrompre et révoquer. Deuxièmement, la tangibilité n'entraîne pas automatiquement une reconnaissance du bébé ; celle-ci requiert du temps et du travail, même en cas de naissances vivantes. Troisièmement, la tangibilité en cas de décès périnatal n'est pas totalement absente ; elle est délégitimée (sa prise en compte demande un travail (un labeur) de re-légitimation).

Prenons chaque idée séparément. La première souligne le fait que la reconnaissance est accordée pendant la grossesse, avant même que le bébé ne naisse, donc avant la tangibilité inhérente à la présence « corporelle » du bébé. Cela renvoie à l'idée mise en lumière par Layne (2000a) sur l'existence de deux forces culturelles contradictoires : l'une consistant à avancer le moment et à accélérer le processus de construction du statut de personne de l'enfant à naître ; l'autre, à révoquer ce statut une fois que le décès survient et à entraver la reconnaissance et le soutien social dont les parents endeuillés pourraient bénéficier⁷⁹. S'il est vrai que l'investissement parental par rapport au bébé se situe sur un continuum, « quelque part entre rien et tout, entre chose et personne dans le processus continu périnatal de l'humanisation » (Missonnier, 2006 cité dans Molinié & Hureaux, p. 110-110), il semble que ce processus s'accélère et que les représentations parentales, même si elles ne coïncident pas avec les catégories médicales et juridiques, reflètent bien les représentations sociales (tant que la grossesse se passe sans entrave). Clavandier et Charrier (2015) expliquent les différents phénomènes sociohistoriques qui président à cette construction précoce, laquelle se traduit par le fait d'annoncer la grossesse et de prénommer l'enfant de plus en plus précocement. Le fœtus est par ailleurs investi comme un bébé à part entière. Les échographies prénatales jouent un rôle crucial à cet égard car elles permettent au lien filial de se former de manière tout à fait inédite à travers ce statut de spectateur rendu possible par ces technologies (Garattini, 2007) et participent par là même à ce mouvement d'investissement précoce (Clavandier & Charrier, 2015). Layne (2000a) précise que le statut du bébé avant la naissance est également construit et donc reconnu socialement à travers la culture matérielle et les objets offerts aux futurs parents pendant

⁷⁹ À l'intérieur de cette deuxième force, s'affrontent deux tendances inégales, l'une qui va dans le sens de l'invisibilisation et la dé-légitimation du deuil périnatal et l'autre, qui va dans le sens opposé de re-légitimation du deuil périnatal.

la grossesse. Les habits offerts en cadeaux avant la naissance, par exemple, sont un marqueur d'humanité, de statut de personne.

Ce processus d'humanisation s'est vérifié dans les données recueillies dans le cadre de la thèse. La quasi-totalité des mères interrogées ont témoigné d'un lien qui s'établissait pendant la grossesse entre elles et le bébé d'une part, et entre leur entourage et le bébé, d'autre part. Que ce soit par les objets achetés ou reçus en cadeaux, l'organisation d'un baby-shower, le choix du prénom, le fait de l'inclure dans les conversations familiales (de l'intégrer par conséquent dans le récit biographique familial en imaginant la vie future avec lui) ou de lui parler directement, le processus d'investissement précoce du bébé à venir est ressorti clairement dans les données, comme l'illustrent les propos de cette mère : « Tout était prêt avant la naissance. On avait organisé le baby-shower. On pensait à des prénoms. C'était vraiment concret. J'allais à des cours de maman-bébé. (...) Elle était attendue. Les gens avaient hâte » (Aurélie, décès in utero, 34 sem.).

Or, le statut de personne du bébé qui commençait à être accordé pendant la grossesse peut être soudainement révoqué lorsqu'un décès périnatal survient; certaines personnes retirent alors leur soutien par rapport à la construction sociale du « bébé » et font comme si rien d'important ne s'était produit : « The cultural denial of pregnancy loss challenges the validity of the cultural and biological work already undertaken in constructing that child and belittles the importance of the loss » (Layne, 2000a, p. 323). Dans les données recueillies, il est ressorti en effet qu'après le décès, le processus d'investissement et d'humanisation s'interrompt pour certaines personnes de l'entourage de la mère endeuillée. Cela se manifeste par le fait que le décès est minimisé comme événement, ce qui se traduit par les propos déjà mentionnés du type : « au moins, tu ne l'as pas connu », ou « ce n'est pas grave, tu en auras d'autres ». Dans plusieurs cas, certaines personnes de l'entourage traitent le décès (même tardif) avec la « légèreté » qu'elles associent aux fausses couches. Autrement dit, l'humain en devenir dont on célébrait la venue prochaine est réduit désormais à l'état de fœtus. Une des participantes dit à ce sujet : « C'est incroyable de constater que pour un bébé d'un jour, on considère que c'est un deuil reconnu, que c'est une tragédie, mais s'il meurt un mois avant cela, c'est comme s'il n'était rien » (Audrey, décès in utero, 41 sem.). De la confrontation de ces deux forces contradictoires, surgit ce que Layne (2000a, p. 323) appelle « the realness problem of pregnancy loss » et qui fait de la tangibilité une question centrale de la (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal.

La deuxième idée concerne le fait que la tangibilité corporelle du bébé ne suffit pas à elle seule à entraîner une reconnaissance pleine et définitive⁸⁰, même en cas de naissances vivantes. Ainsi, il faut préciser que si, comme le disent Clavandier et Charrier (2015), la naissance effective (on pourrait dire psychique et sociale) déborde l'accouchement *en amont et en aval*, cela signifie que la tangibilité « corporelle » du bébé, qui découle de l'acte d'accoucher, ne suffit pas à garantir cette reconnaissance. Autrement dit, si la tangibilité agit comme garant de la reconnaissance aussi dans le cas de naissances vivantes, elle sert davantage de tremplin car la reconnaissance qui en découle n'est pas instantanée. On pourrait dire que la tangibilité est le matériau à partir duquel une reconnaissance irrévocable est ensuite construite et/ou accordée, et ce, même pour ce qui est des naissances vivantes. Comme le dit Darchis (2009, p. 95) : « Même en présence du nouveau-né, cette première reconnaissance périnatale semble nécessiter un temps plus ou moins long pour adopter le bébé, s'adopter soi-même comme parent et pour adopter la nouvelle famille ». Après ce temps nécessaire, la rencontre avec le bébé vivant permet à la mère de reconnaître et d'adopter, par la parole et les gestes, son bébé (Darchis, 2009; Molinié & Hureaux, 2012). La reconnaissance psychique et sociale s'appuie sur la tangibilité du bébé mais n'en découle pas instantanément.

La troisième idée renvoie au fait que la tangibilité, dans le cas des décès périnataux, n'est pas tant absente que délégitimée. Comme nous le disions précédemment, la première marque de tangibilité dans le cas des décès tardifs s'incarne dans le corps du bébé. Celui-ci signale alors l'existence tangible du bébé. Mais le corps seul ne suffit pas. Pour passer du corps biologique au corps humain, puis social, il est important que les pratiques autour de ce corps lui confèrent cette part d'humanité en s'appuyant sur une reconnaissance préalable (en contraste avec les pratiques antérieures où le corps du bébé était traité comme un débris humain, dont on se débarrassait avec les autres déchets médicaux). Godel (2007, p. 258) explique bien à ce sujet que sans reconnaissance préalable, aucune pratique sociale ne s'effectue autour de la mort d'un individu (et/ou de sa naissance), y compris pour les bébés mort-nés : « Without a social identity, (...) there is no need for rites of passage, and the public acknowledgement and memorialization of the dead person does not take place ». Autrement dit, si la tangibilité est un tremplin pour la reconnaissance, elle n'a de légitimité sociale que si elle est sous-tendue à son tour par une reconnaissance préalable. La tangibilité matérielle seule ne suffit pas à impulser une reconnaissance sociale.

⁸⁰ Je veux dire par là une reconnaissance que l'on ne peut plus révoquer.

Ainsi, au moment du décès, ce sont les pratiques du personnel médical autour du corps du bébé et en interaction avec les parents endeuillés qui légitiment le corps du bébé comme corps humain et social. Présenter l'enfant à ses parents leur permet d'abord de reconnaître que son appartenance au genre humain est de l'ordre du tangible : « Le fait de voir l'enfant permet donc à la mère de lever ses inquiétudes et de vérifier qu'elle n'a pas enfanté un monstre » (Molinié & Hureaux, 2012, p. 117). Cela permet ensuite de l'inscrire dans la communauté des bébés, ce qui est un préalable à son inscription dans la communauté familiale (de reconnaître qu'il est issu d'une famille et d'une filiation) à travers des ressemblances réelles ou perçues (Godel, 2007; Molinié & Hureaux, 2012). Le processus de reconnaissance psychique inhérent à tout processus périnatal peut alors se déployer. Autrement dit, le parent, l'ayant reconnu peut ensuite le prendre dans ses bras. En l'agrégeant au monde des vivants, c'est-à-dire, en validant son arrivée au monde et la réalité de son existence, on peut ensuite l'affilier au monde des morts (Dollander, 2014; Fellous, 2006; Molinié & Hureaux, 2012). En somme, la reconnaissance se fait en deux temps : « Le premier temps est tourné vers l'accueil et l'adoption (du) bébé, le deuxième vers la séparation, tandis qu'entre les deux se condense l'existence fugitive de cet enfant né mort » (Molinié & Hureaux, 2012, p. 119).

Les pratiques du personnel médical se calquent en effet sur les rituels habituellement pratiqués dans les deux circonstances que sont la naissance et la mort. « Dès sa naissance, l'enfant est lavé, habillé, présenté aux parents (...) comme on l'aurait fait pour un nouveau-né » (Fellous, 2006, p. 389). L'enfant peut également être photographié, seul ou avec ses parents/sa famille, ce qui lui octroie un statut d'humain, inscrit dans des relations sociales (Fellous, 2006). Les photos du bébé décédé mettent l'accent sur son caractère unique et sur son individualité tout en fournissant des ressources importantes pour nouer des liens familiaux à travers une rhétorique du legs et de la ressemblance (Layne, 2000a). Cette pratique est calquée sur les codes conventionnels des photos prises lors de naissances vivantes, mais elle contrevient aux conventions de la photographie vernaculaire qui se veut le reflet des vies de famille idéalisées, dont on exclut les moments tragiques tels que la tristesse et la mort (Godel, 2007). Elles servent en outre à garder une preuve matérielle de l'existence du bébé : « Les photos resteront comme une trace tangible du passage éphémère de l'enfant. Le cliché (est) là, matériel, visible pour tous » (Fellous, 2006, p. 390).

Dans certains cas, des traces plus « officielles » permettent de reconnaître la naissance et la mort de ce bébé, comme le certificat de naissance et de décès, le bracelet d'hôpital, etc. Le pouvoir

d'authentification de ces objets leur est conféré par l'autorité civile qui les produit/fournit (Layne, 2000a).

Après les rituels de naissance, vient le temps des rituels de l'adieu et de la séparation ultime (les funérailles et l'enterrement). On laisse aux parents un temps en toute intimité pour faire leurs adieux à leur bébé, on peut leur proposer de voir un intervenant en soins spirituels s'ils le souhaitent, on leur remet une boîte contenant tous les objets qui rappellent ou symbolisent l'existence de leur bébé, etc. Ces boîtes servent de legs laissé aux parents après le décès de leur bébé. Elles renferment toutes les traces tangibles de son existence. Ensuite, que ce soit dans l'enceinte hospitalière ou ailleurs, vient le temps des rituels de séparation, ultime pratique autour du corps du bébé. Si les funérailles et l'enterrement sont l'occasion pour les parents de remplir leur rôle parental en accompagnant leur bébé jusqu'à la fin (Fellous, 2006), ils sont également l'occasion d'afficher (et donc de faire reconnaître) publiquement l'existence et la mort de leur enfant et de (ré)affirmer le lien filial qui les unit à lui ainsi que son inscription familiale et sociale (Murphy & Thomas, 2013).

Après la disparition du corps du bébé, les pratiques sociales en matière de décès/deuil périnatal sont moins systématiques car, comme nous l'avons dit précédemment, elles ne constituent pas des pratiques instituées. En revanche, la tangibilité peut être accordée par l'entourage à travers leur participation active ou passive aux rituels parafunéraires. Lorsqu'ils se font sur l'initiative des parents, ils relèvent davantage du labeur social, dont il sera question plus loin.

La question de la tangibilité est donc centrale dans l'examen qui nous intéresse ici en lien avec la (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal. Les précisions apportées permettent de nuancer l'analyse faite dans le deuxième article. En effet, la tangibilité n'est pas tant absente⁸¹ que délégitimée dans le cas du décès/deuil périnatal; elle n'est re-légitimée qu'à la faveur de pratiques instituées, en ce sens qu'elles sont structurantes des interactions sociales par leur (quasi) systématisme et par le pouvoir de légitimation sociale que leur confère l'institution civile qui en est à l'origine.

⁸¹ La tangibilité (corporelle) est, en revanche, absente dans le cas des fausses couches précoces. La seule participante qui a eu un curetage illustre bien l'importance de la tangibilité dans le processus de reconnaissance : « Ce n'est pas comme si j'avais accouché de ce bébé, que je l'avais vu, qu'il avait été à un stade où j'aurais pu le prendre dans mes bras, l'enlacer... Je n'avais rien de lui, pas de photo, pas d'objets. C'est comme s'il n'y avait aucune trace de lui. Ça s'est envolé en même temps que le curetage » (Chantal, fausse couche, 16 sem.).



8.2.3 Les variations spatiales

Si la tangibilité permet d'éclairer principalement la variation temporelle de la (non) reconnaissance, la question des scripts sociaux et les règles sociales qui régissent le rapport aux émotions d'autrui ont permis d'éclairer ses variations spatiales. La question des scripts sociaux a été largement discutée dans la première partie de la discussion. Nous avons mentionné qu'ils expliquaient l'homogénéité et la prééminence de la reconnaissance dans l'espace médical et son hétérogénéité dans les autres. Ainsi, les professionnels de la santé représenteraient en quelque sorte la catégorie des « initiés » dont parlait Goffman (1963); autrement dit, la catégorie d'individus qui, de par leur proximité professionnelle avec les parents endeuillés (dans ce cas-ci), entretiennent avec ces derniers des interactions sociales fluides, moins entravées par le malaise qui caractérise certaines interactions sociales en dehors de la sphère médicale.

Or, dans le deuxième article, nous avons précisé que des nuances à l'intérieur de cet espace avaient été également cernées. Ainsi, il a été noté que les institutions tertiaires sont l'espace où le moins d'instances de non reconnaissance sont décelées. En revanche, les urgences sont ressorties comme l'espace médical où la non reconnaissance est la plus généralisée. Cela rejoint l'idée énoncée dans cet article par rapport aux scripts sociaux et à la notion de tangibilité. Autrement dit, bien que nous ayons mentionné dans l'article que les scripts sociaux étaient davantage présents dans l'espace médical, il convient de préciser qu'ils ne sont pas présents de manière uniforme dans toutes les sous-catégories qui composent cet espace médical. Aussi, les institutions tertiaires représentent, au sein de l'espace médical, la sous-catégorie spatiale où les scripts sociaux sont les plus solidement ancrés en matière de décès/deuil périnatal, des protocoles ayant été établis pour *scripter* l'accompagnement des parents (Fréchette-Piperni, 2008). À l'inverse, les urgences, bien que certaines commencent à former leur personnel aux enjeux du décès/deuil périnatal (de Montigny & Verdon, 2019), peinent encore à offrir des soins satisfaisants en la matière, l'organisation des services étant lacunaire et les besoins des parents souvent méconnus (de Montigny et al., sous presse, 2019). Ce constat permet de nuancer l'idée goffmanienne selon laquelle la proximité professionnelle suffirait à fluidifier les interactions sociales. Sans scripts sociaux, cette proximité peut s'avérer stérile. Il faut nécessairement qu'elle s'accompagne d'un changement de paradigme autour du décès/deuil périnatal.

Par ailleurs, cette distinction a également à voir avec le type de décès auxquels ces deux sous-catégories spatiales ont affaire. C'est là que la notion de tangibilité entre en jeu. En effet, si les fausses couches sont souvent « gérées » aux urgences, les décès plus tardifs et notamment les IMG se déroulent dans les institutions tertiaires. Or, nous avons vu dans le deuxième article qu'en plus du temps et de l'espace, le type de décès périnatal modulait également la (non) reconnaissance. Plus le décès était précoce, moins il laissait de traces tangibles derrière lui et moins il était reconnu. Cela ne veut pas dire bien sûr qu'il existe une corrélation directe entre le nombre de semaines de gestation et le degré de (non) reconnaissance. On a bien vu dans les données que même les décès néonataux pouvaient prêter le flanc à des instances de non reconnaissance active. En revanche, la scission entre fausses couches précoces et décès plus tardifs semble bien se vérifier dans les données. Autrement dit, l'acte d'accoucher et la présence du corps du bébé émergent comme des éléments structurants de la reconnaissance.

Si la reconnaissance est plus prééminente et homogène dans l'espace médical, elle se déploie en demi-teintes dans l'espace social et familial, et de manière marginale dans l'espace de travail. En l'absence de scripts sociaux, la variabilité de la (non) reconnaissance s'explique par le rapport aux émotions d'autrui (que nous appellerons empathie) et par les règles sociales qui le sous-tendent. Aussi, il convient de s'attarder plus longuement sur cette notion qui n'a pas pu être suffisamment développée dans le 2^e article.

8.2.3.1 Le rapport aux émotions d'autrui – variations spatiales et interactionnelles

Cette notion est invoquée dans l'analyse car elle est étroitement reliée aux manifestations ou aux propriétés de la (non) reconnaissance. Dans le deuxième article, nous avons distingué plusieurs déclinaisons de ce rapport, selon qu'il porte sur la reconnaissance et la compréhension des émotions d'autrui (ce qui est communément appelé « empathie »), leur partage (« sympathie »), ou la volonté de venir en aide à la personne dont on perçoit et partage les émotions (« compassion »). On pourrait ajouter à cela le brouillage des frontières entre soi et autrui. Pacherie (2004) parle alors de « contagion émotionnelle ». Hochschild (2013) distingue deux mouvements de contagion : la projection (où l'on se confond avec l'autre) et l'identification (où l'on incorpore l'autre en soi).

Il faut d'emblée préciser qu'il n'existe pas de consensus définitoire et terminologique autour de ce rapport aux émotions d'autrui⁸². Les termes empathie, sympathie, compassion, sont tantôt distingués les uns des autres, tantôt amalgamés ou pris comme synonymes. Le cœur du débat s'articule, à mon sens, autour de trois questions inter-reliées : 1. Doit-on distinguer le processus purement cognitif du processus émotionnel ; l'un peut-il inclure l'autre ; ou les deux sont-ils indissociables ? ; 2. Doit-on distinguer, dans le rapport aux émotions d'autrui, les situations où il y a une séparation nette entre soi et autrui ou peut-on y inclure les situations de contagion émotionnelle ?⁸³ ; 3. Le rapport aux émotions d'autrui doit-il comporter une composante « pro-sociale » (c'est-à-dire, se traduire par une volonté d'aider autrui) ou peut-il y avoir une gradation dans cette composante ?

La première question porte sur la distinction entre empathie et sympathie ; la deuxième, sur la distinction entre empathie/sympathie, d'une part et identification/projection, de l'autre ; la troisième enfin, sur la distinction entre empathie/sympathie, d'une part, et compassion, de l'autre. Hochschild (2013, p. 36) utilise le terme « empathie » pour désigner « an act of feeling for another person » (processus émotionnel), qu'elle distingue de la « compréhension » (processus purement cognitif), de la projection et de l'identification. Sa définition rejoint dans ce cas ce qui est communément associé au terme de « sympathie ». Tandis que Ruiz-Junco (2017), qui utilise également le terme « empathie » y inclut à la fois le volet cognitif (ce qui est communément associé au terme d'empathie) et le volet émotionnel (ce qui est communément associé au terme de sympathie). Pour elle :

(E)mpathizing is an interactional process whereby the empathizer imagines and shares the thoughts and feelings of the empathy recipient. I mean sharing as an interpretive process by which the empathizer evokes in themselves similar thoughts and feelings to the recipient's, for the purpose of understanding the recipient. (Ruiz-Junco, 2017, p. 419)

Pour l'auteure, les concepts d'empathie et de sympathie font partie du même processus, qu'elle désigne sous le vocable d'« empathie ». Par ailleurs, contrairement à Hochschild (2013) qui exclut de sa définition d'empathie les cas de contagion émotionnelle, Ruiz-Junco (2017) en tient compte. Elle parle alors de trajectoire « auto-transcendante » d'empathie : « Self-transcendent paths are based on the practice of empathy as the dissolution of the boundaries between self and

⁸² Pour un aperçu des différentes définitions/approches en sciences sociales, voir Ruiz-Junco (2017) et Ruusuvoori (2005).

⁸³ Pour en savoir plus, voir l'excellente revue de littérature autour de ces concepts de Cuff et al. (2016).

other » (Ruiz-Junco, 2017, p. 427)⁸⁴. En revanche, toutes deux considèrent la composante « pro-sociale » comme une potentialité de « l'empathie ». Elles parlent alors « d'empathie performée ».

Notre objectif n'est pas d'arbitrer ces différents débats, mais simplement d'attirer l'attention sur les diverses facettes du rapport aux émotions d'autrui et donc sur sa complexité. Comme nous le disions dans le deuxième article, on peut en tirer la conclusion qu'il existe une certaine gradation dans ce rapport, de la simple compréhension, au partage des émotions, à la volonté d'aider, et enfin, à la confusion entre soi et l'autre.

Cela étant, pour les besoins de l'analyse, nous utiliserons le terme « empathie » tel qu'il est défini par Ruiz-Junco (2017) car les principales composantes s'y retrouvent⁸⁵. Selon Ruiz-Junco (2017), l'empathie apparaît comme un processus interactionnel⁸⁶ qui implique :

- **un cadre** (empathy frame), c'est-à-dire une entité à l'origine de l'empathie (un individu ou un groupe), une entité vers qui l'empathie s'adresse (un individu ou un groupe) et une revendication morale sur laquelle s'appuie l'empathie, fondée sur des valeurs culturelles communes ;
- **des règles sociales** sous-jacentes (empathy rules), qui renvoient à des attentes apprises socialement et intériorisées et qui permettent de déterminer les situations et les personnes pour lesquelles il est « justifié » de ressentir de l'empathie, mais aussi les personnes qui peuvent ressentir de l'empathie ;
- **une manifestation concrète** ou **performance** (empathy performance), qui fait référence aux diverses manières d'afficher l'empathie au moyen de gestes corporels, symboles, ou signes verbaux qui signalent que l'on comprend et partage les émotions d'autrui ;
- **une cartographie** (empathy maps) qui répartit les personnes en différentes zones : zones d'empathie élevée, zones d'empathie faible ou zones de non empathie ;

⁸⁴ On pourrait mentionner à titre d'exemple le cas d'une participante qui nous rapporte que personne dans sa famille n'évoque son bébé décédé, à part la grand-mère de son conjoint. La grand-mère en question a perdu sa fille d'un cancer il y a 40 ans de cela, à l'âge de 29 ou 30 ans. Lorsqu'elle évoque le bébé, la participante perçoit, en arrière-plan, le souvenir de sa propre fille décédée.

⁸⁵ Nous excluons de cette définition la situation de détresse empathique qui amène à fuir la personne en souffrance (Singer & Klimecki, 2014), car n'ayant pas accès aux personnes de l'entourage, nous ne pouvons pas savoir si l'évitement rapporté est causé par une détresse empathique ou non. Les motivations intrinsèques des personnes de l'entourage sortent du cadre de cette thèse.

⁸⁶ Les processus empathiques sont pour elle des processus appris dans le cadre d'interactions sociales.

- **des trajectoires institutionnelles et individuelles** (empathy paths), c'est-à-dire, des schémas (patterns) d'action ou d'attachement empathique.

Chacun de ces éléments permet d'approfondir l'examen de la (non) reconnaissance du décès/deuil périnatal. Commençons par *la performance de l'empathie*. Rappelons que Ruiz-Junco (2017) distingue l'émotion de sa manifestation concrète. Autrement dit, elle distingue les règles sociales en matière d'empathie de leur performance : « Empathy performances are situated responses to empathy rules » (Ruiz-Junco, 2017, p. 424)⁸⁷.

Hochschild (2013) précise que l'empathie ne se confond par forcément avec les actes qui y sont associés. Elle explique ainsi très bien comment une personne peut ressentir de l'empathie pour autrui sans pour autant que cela ne se traduise par des actes. Nous expliquons d'ailleurs dans le deuxième article que le partage d'émotions ne se manifeste pas forcément par des gestes ou des paroles, d'où la difficulté de distinguer la non reconnaissance affichée de ses motivations sous-jacentes. Hochschild (2013) explique aussi qu'une personne peut poser des actes considérés comme « empathiques » par *obligation* sociale ou familiale sans que ces actes ne soient motivés par une émotion empathique.

Ainsi, en distinguant l'émotion (l'empathie ressentie) de sa manifestation concrète (l'empathie performée), trois configurations de (non) reconnaissance ont émergé dans le deuxième article, que nous souhaitons approfondir davantage dans les paragraphes qui suivent :

- **L'empathie ressentie⁸⁸ s'accompagne d'empathie performée** : on peut penser alors à toutes les instances de sympathie relevées dans le deuxième article, autrement dit, aux instances où la souffrance des mères endeuillées n'est pas seulement comprise mais aussi partagée et exprimée par les personnes avec qui elles interagissent. On peut mentionner les exemples des infirmières et des médecins qui ont affiché leur profonde tristesse face au décès du bébé⁸⁹, ou encore le cas des amis qui ont partagé les larmes de la mère

⁸⁷ Charmaz et Milligan (2006) soulignaient également l'existence de normes sociales pour l'expression concrète des émotions.

⁸⁸ S'il est difficile de déceler l'empathie ressentie dans les données, on peut tout de même affirmer, sans trop s'avancer, que lorsque l'empathie se manifeste par un partage d'émotions (ce qui équivaut à l'acception générale du terme « sympathie »), on peut logiquement en déduire que l'empathie est ressentie. Dans les autres situations, il sera plus difficile de se prononcer car nous n'avons pas accès aux émotions des personnes de l'entourage.

⁸⁹ Pour en savoir plus sur le deuil des soignants en cas de décès périnatal, voir Prieur-Bertrand (2001).

endeuillée et lui ont témoigné leur grande émotion face à la situation qu'elle vivait et lui ont proposé un soutien moral et pratique.

- **L'empathie ressentie ne s'accompagne pas d'une empathie performée** : on a alors affaire à une reconnaissance latente mais invisible, en suspens, sans contenant. Il y a diverses raisons pour lesquelles l'empathie ressentie n'est pas performée, dont l'absence de scripts sociaux (qui se traduit souvent par un malaise) ou le chevauchement de deux deuils. L'**absence de scripts sociaux** s'observe lorsque les gens avec qui les participantes interagissent ne savent pas quoi faire, quoi dire, comment réagir, ce qui est acceptable ou non dans une telle situation. Cela renvoie à l'idée mise en avant dans le modèle interactionnel de Goffman (1963) du hiatus (entre la situation attendue/habituelle et la situation effective) qui génère un malaise, troublant ou perturbant ainsi le flot habituel des interactions (de part et d'autre). Brierley-Jones et al. (2015), en s'appuyant sur le modèle de Goffman, parlaient de situation *off scripted* dans le cas du décès/deuil périnatal. Ce malaise mène souvent à ce que Roudaut (2012) appelait l'indétermination de l'action à accomplir et l'incertitude de l'interaction des individus. Cela se traduit le plus souvent par le silence ou l'absence, donc à une empathie non performée, comme l'illustrent les propos de cette participante : « On dirait qu'on est plus habitué de savoir quoi dire à quelqu'un dont la grand-mère est décédée ou qui se sépare (...). Mais quelqu'un qui a perdu un bébé en cours de grossesse, on dirait (que) les gens sont un peu saisis : 'Oh wow, ok, je ne sais pas trop quoi dire, quoi faire' » (Chantal, fausse couche, 16 sem.). Cela s'exprime également lorsque, par peur de déranger la mère endeuillée, les personnes autour n'osent ni lui écrire, ni l'appeler, ni encore lui rendre visite. Certaines personnes ne savent même pas comment réagir face à l'annonce du décès périnatal, alors elles se taisent tout simplement. « Les gens sont tellement mal à l'aise. (Ils) veulent tellement ne pas faire de gaffes qu'ils préfèrent ne rien faire, je pense » (Pascale, IMG, 26 sem.). Par ailleurs, l'empathie peut être performée dans une situation et pas dans l'autre. Par exemple, une des participantes nous relate que leur voisin est venu nettoyer chez eux après l'accouchement, mais en les revoyant après le décès de leur bébé, n'a rien dit à ce sujet et leur a parlé d'autre chose, du quotidien : « on savait bien qu'il pensait à nous et qu'il était là mais il n'était juste pas capable de parler de ça » (Anneli, décès néonatal, 40 sem., 2 jours postpartum). L'empathie ressentie peut donc, chez la même personne, se traduire par une performance dans une situation donnée et par l'absence de performance dans une autre. Autrement dit,

dans l'éventail des actes, gestes ou paroles associés à l'empathie, une personne peut en performer certains et pas d'autres. Mais l'absence d'empathie performée peut également s'expliquer par **le chevauchement de deux deuils**, celui de la participante et celui de la personne avec qui elle interagit. Par exemple, il est arrivé à plusieurs reprises que les mères des participantes soient très affectées par le décès de leur petit enfant, si bien qu'elles n'arrivaient plus à être présentes et à démontrer de l'empathie envers leurs filles : « (Ma mère) ne pouvait pas m'aider parce qu'elle aussi attendait ce bébé. Le premier petit enfant. C'était vraiment difficile pour elle » (Noëlla, décès in utero, 39 sem.).

- Enfin, **l'empathie peut être non ressentie mais performée** : on a dans ce cas affaire à une empathie (performée) protocolaire, ponctuelle, qui ne s'inscrit en général pas dans la durée, donnant lieu à un vernis de reconnaissance. Ici, il est difficile de donner des exemples précis car nous n'avons pas accès aux motivations des personnes à l'origine de l'empathie « protocolaire ». Mais dans les entrevues, les participantes nous ont fait part de messages de condoléances qui n'étaient pas suivis d'une démonstration concrète et durable de leur empathie. Une des participantes explique ainsi que les gens (sa famille et certains amis) ont tendance à faire « leur bonne action » en envoyant un message de condoléances et à croire que cela les dispense d'être présents (Chantal, fausse couche, 16 sem.).

Ces trois configurations permettent de complexifier la division des propriétés de la reconnaissance. Il ne suffit pas de dire que la reconnaissance peut être active ou passive, il faut également garder à l'esprit qu'il n'y a pas forcément de corrélation directe entre les actes et les émotions en matière d'empathie, donc de reconnaissance.

Si l'empathie ressentie et performée éclairent certains points par rapport *aux propriétés de la (non) reconnaissance*, en revanche, ce qui explique (du moins en partie) *la présence, l'absence et/ou la variabilité de la (non) reconnaissance*, ce sont les règles sociales qui sous-tendent l'empathie (empathy rules). Ces règles déterminent les situations (objet de l'empathie), les personnes (sujet de l'empathie) ainsi que les contextes (trajectoires d'empathie) où il est légitime/attendu que l'on ressente de l'empathie.

Comme toutes les règles en matière d'émotions (Hochschild, 1979), les règles en matière d'empathie sont socialement partagées et étroitement liées aux règles de cadrage, c'est-à-dire à la façon dont on interprète socialement les situations⁹⁰, en l'occurrence, à la manière dont on interprète socialement le décès/deuil périnatal. En ce sens, ces règles découlent des représentations, des discours et des pratiques sociales autour du décès/deuil périnatal et donc de sa construction comme **objet (ou non) d'empathie**. Ce dernier renvoie aux différents objets de la reconnaissance décortiqués dans le deuxième article, à savoir le statut du bébé, le statut des parents, le statut de la perte, la portée du deuil, etc. *Il existe par conséquent un lien étroit entre la régulation sociale du décès/deuil périnatal et les règles sociales qui sous-tendent l'empathie en contexte de décès/deuil périnatal.*

Mais il existe également un lien entre les règles en matière d'empathie et la notion de tangibilité accordée (ou non) au bébé et au faisceau de relations sociales tissées entre le bébé et les parents/la famille/la société. Étant donné que la reconnaissance et la question de tangibilité sont étroitement liées, comme nous l'avons montré précédemment, il semble logique de dire que la situation de décès/deuil périnatal sera perçue comme digne d'empathie si elle est perçue et interprétée comme une perte tangible (la perte du bébé mais aussi la perte des liens qui l'unissaient à ses parents, à sa famille et à la société dans son ensemble). La tangibilité de la perte mène ensuite à des pratiques tangibles, qui pourraient être considérées comme des pratiques d'empathie (autrement dit, à une empathie performée).

Or, dans un contexte de changements sociaux/sociétaux, en l'occurrence en matière de régulation sociale du deuil périnatal, on observe un manque de clarté en raison de conflits et de contradictions entre différents ensembles de règles concurrentes : « Feelings and frames are deconventionalized, but not yet reconventionalized » (Hochschild, 1979, p. 568). Cela renvoie, comme nous le mentionnions précédemment, à l'absence de consensus autour des normes sociales en matière de deuil (Robson & Walter, 2013), exacerbée par l'ancrage postmoderne de la régulation sociale du deuil périnatal, où se côtoient différentes représentations, pratiques, discours. Ainsi, dans les données, il est ressorti une certaine hétérogénéité dans la représentation du décès/deuil périnatal comme objet d'empathie. Dans certains cas, l'entourage pouvait considérer qu'il ne s'agissait pas

⁹⁰ Il s'agit là de l'inscription des règles en matière d'empathie dans la structure sociale. Hochschild (1979, p. 551) disait à ce sujet : « significant links emerge among social structure, feeling rules, emotion management, and emotive experience ».

d'un véritable deuil car la mère ne « l'avait pas connu » ; dans d'autres, le bébé décédé était considéré comme un membre à part entière de la famille, dont on honore la mémoire.

C'est justement ce manque de clarté qui permet au labour social de se déployer, autrement dit, aux parents endeuillés d'avoir des attentes (notamment en matière d'empathie à recevoir) et de les revendiquer. Nous approfondirons ce point plus loin, quand il sera question du labour social des mères endeuillées.

Mais les règles d'empathie ne déterminent pas uniquement les situations (ou objet d'empathie) pour lesquelles il est justifié de ressentir de l'empathie, elles déterminent également les personnes (ou **sujet de l'empathie**) qui méritent que l'on ressente pour elles de l'empathie. Ces règles dessinent alors les contours d'une *cartographie d'empathie*, qui répartit les personnes en différentes zones : zone d'empathie élevée, zone d'empathie faible et zone de non empathie. Ces cartographies ne sont ni données, ni figées bien évidemment (Hochschild, 2013). Elles sont socialement ancrées et dépendent des règles morales auxquelles la personne à l'origine de l'empathie adhère : « Which moral rule we hold dear determines who we feel empathy for, and how hard we try to feel it » (Hochschild, 2013, p. 39). Elles peuvent être individuelles ou collectives (Ruiz-Junco, 2017). Pour les cartographies individuelles, des facteurs sociaux entrent ici en jeu comme les relations sociales qui unissent la personne à l'origine de l'empathie et la personne qui en est l'objet, leur degré de ressemblance physique, « ethnique », culturelle, sociale⁹¹ (Cuff et al., 2016; Hochschild, 2013; Pacherie, 2004). Par exemple, dans les données recueillies, il est ressorti que la belle-famille avait tendance à démontrer moins d'empathie que la famille immédiate. En revanche, la nature de la relation ne suffisait pas à elle seule à expliquer l'absence ou la présence de reconnaissance (empathique). Comme nous l'avons vu dans le deuxième article, certains amis ou membres de la famille éloignés pouvaient se montrer plus empathiques que des amis ou membres de la famille proches. Cela signifie qu'en plus de la nature de la relation qui unit les protagonistes de l'interaction, les valeurs morales⁹² auxquelles adhèrent les personnes avec qui la mère endeuillée interagit jouent un rôle très important dans la cartographie empathique dessinée.

⁹¹ Pacherie (2004) parle également d'*écart de perspective* entre la personne à l'origine de l'empathie et la personne qui en est l'objet. Plus l'écart est grand, plus l'empathie peut être entravée.

⁹² Il aurait été intéressant d'interroger les personnes qui interagissent avec ces mères pour mieux cerner l'ancrage social de leurs cartographies, mais cela permet tout de même de mettre la lumière sur la variabilité des cartographies et donc du processus interactionnel de la (non) reconnaissance (empathique).

Chaque interaction dans un espace donné et avec une personne donnée place le parent endeuillé dans une zone distincte dans la cartographie de l'empathie. Autrement dit, il peut être placé dans une zone d'empathie élevée dans un espace donné et dans une zone de faible ou de non empathie dans un autre espace. Par ailleurs, dans un même espace, il peut également changer de zone en fonction des cartographies individuelles des personnes avec qui il interagit. On voit par conséquent comment le processus de (non) reconnaissance dépend du contexte spatial dans lequel il s'inscrit mais aussi des modalités d'interaction qui le définissent. La (non) reconnaissance varie donc d'un espace à l'autre, mais aussi au sein de chaque espace, d'une interaction à l'autre.

Après avoir présenté les deux points que sont le sujet de l'empathie et l'objet de l'empathie, il faut préciser que dans certains cas, l'empathie peut être accordée à la personne (sujet d'empathie) mais pas à la situation dans laquelle cette personne est impliquée (objet d'empathie). Cela peut donner lieu à des situations où la famille ou les amis cherchent à consoler la personne en minimisant l'importance du bébé décédé. On remarque alors une trajectoire d'empathie à visée thérapeutique (Ruiz-Junco, 2017); autrement dit, on veut aider la personne endeuillée mais on le fait au détriment de la reconnaissance du statut du bébé. Il s'agit là de tous les propos du type : « c'est peut-être mieux ainsi »; « il y avait sûrement une raison »; « tu en auras un autre, tu es encore jeune », etc. On pourrait dire également, à l'instar de Pacherie (2004), qu'il existe des « degrés d'empathie », selon qu'elle porte uniquement sur l'émotion (ex. : la tristesse de la mère), sur l'émotion et sur son objet (ex. : la tristesse de la mère et la perte du bébé), ou encore sur l'émotion, son objet et ses raisons (ex. : la tristesse de la mère, la perte du bébé et le lien entre la tristesse et la perte du bébé).

Enfin, les règles sociales en matière d'empathie déterminent aussi des **trajectoires d'empathie**, qui peuvent être individuelles ou institutionnelles/culturelles/collectives. Rappelons que les trajectoires d'empathie renvoient à des schémas (ou patrons) d'action ou d'attachement empathique. Pour ce qui est des trajectoires individuelles, elles reflètent l'orientation interprétative habituelle (ou récurrente) d'un individu lorsqu'il s'engage dans un processus empathique. Les règles sociales en matière d'empathie se modulent alors en fonction des caractéristiques sociodémographiques de la personne à l'origine de l'empathie : classe, âge, genre, orientation sexuelle, croyances culturelles (Hochschild, 2013; Ruiz-Junco, 2017). Chaque individu est par

conséquent socialisé à intégrer les règles en matière d'empathie en fonction du contexte social dans lequel il a grandi ou dans lequel il évolue⁹³.

Mais les individus sont insérés dans des contextes culturels et institutionnels qui possèdent leur propre trajectoire d'empathie. Les trajectoires institutionnelles définissent un contexte spécifique qui renferme des ressources culturelles communes, dont l'usage récurrent et répété entraîne des configurations empathiques. Les règles en matière d'empathie se modulent alors selon les règles propres à l'espace social dans lequel l'interaction se déroule : pour la même situation qu'est le deuil périnatal, les interactions en matière d'empathie ne se dérouleront pas de la même façon à l'hôpital, au travail et avec la famille/les amis, comme nous l'avons illustré dans le deuxième article⁹⁴. Ruiz-Junco (2017, p. 426) dit très justement à ce sujet : « Institutions support certain ways of doing empathy, structuring how people empathize in those settings »⁹⁵. Mais même dans un contexte institutionnel plutôt structuré comme l'espace médical ou l'espace de travail, les individus peuvent développer une trajectoire d'empathie qui va à l'encontre de la trajectoire dominante du contexte institutionnel dans lequel ils évoluent. Autrement dit, il peut arriver que les trajectoires individuelles s'opposent aux trajectoires institutionnelles propres à l'espace social dans lequel ces individus sont insérés. Cela explique les exceptions aux tendances générales observées tel que mentionné dans le deuxième article.



Dans le deuxième article et dans ce qui a été dit jusqu'ici dans la discussion, il a été assez longuement question de l'espace médical et de l'espace familial et social. Nous aimerions, dans les paragraphes qui suivent, nous attarder davantage sur l'espace de travail pour offrir un portrait plus complet des variations spatiales de la (non) reconnaissance.

⁹³ Là encore, ce point n'a pas pu être examiné dans le cadre de la thèse car nous n'avions pas accès aux personnes avec qui interagissaient les femmes.

⁹⁴ Roudaut (2012) distinguait deux types de rôles qui renvoient à des contextes de régulation sociale du deuil différents. Le premier correspond aux modèles du rôle de type de parenté : il se situe à un niveau particulariste, diffus, affectif et prescrit. Le deuxième fait référence aux modèles de rôle de type professionnel qui se situent à un niveau universaliste, spécifique, affectivement neutre et orienté vers l'accomplissement.

⁹⁵ Par ailleurs, la confrontation régulière à la détresse d'autrui peut amener à l'usure de compassion chez le personnel médical (Beth, Greg, Trish, & Janice, 2011).

8.2.4 La (non) reconnaissance dans l'espace de travail

Dans l'espace de travail, nous avons distingué le niveau organisationnel et le niveau des interactions sociales. Dans un cas, il s'agit de (non) reconnaissance formelle, dans l'autre, de (non) reconnaissance informelle.

Au niveau organisationnel, se manifeste la non reconnaissance légale et administrative des décès périnataux en dessous de 20 semaines de gestation, pour ce qui est du congé de maternité, et la non reconnaissance du deuil périnatal pour ce qui est des modalités du retour au travail. Dans une recension des écrits menée sur la question du décès/deuil périnatal dans l'espace de travail (Meunier et al., soumis, septembre 2019), il est ressorti que les pratiques organisationnelles jouent un rôle essentiel dans l'expérience des parents endeuillés qui reprennent le travail après un décès périnatal. Ces pratiques doivent s'inscrire en conformité avec la législation du travail. Or, celle-ci offre une reconnaissance minimale du deuil en général, et une reconnaissance quasi inexistante du deuil périnatal. En effet, les Normes du travail au Québec n'accordent au salarié que cinq jours de congé pour le décès d'un membre de sa famille directe (conjoint, enfant, parent, frère ou sœur) et qu'un seul jour de congé pour les membres de la belle-famille et les grands-parents (Commission des normes, de l'équité, de la santé, & de la sécurité du travail, 2016). Berthod (2009) explique à ce sujet que ces dispositions dénotent une vision court-termiste du deuil puisqu'elles visent essentiellement la période correspondant à l'organisation des funérailles, donc les premiers jours qui suivent le décès d'un proche. « Par conséquent, les attentes à l'égard d'un endeuillé redeviennent très rapidement celles que les collègues entretenaient avant le décès » (Berthod, 2009). En effet, plusieurs mères nous ont fait part des attentes de leur employeur en matière de productivité. Une mère en particulier nous a confié que son employeur lui avait dit qu'il ne s'attendait pas à ce qu'elle soit performante après son retour au travail, mais à sa première évaluation, lui avait signifié qu'elle ne rencontrait pas les objectifs de l'entreprise (Eva, IMG, 24 sem.).

Par ailleurs, les principes de base qui sous-tendent la législation du travail en matière de deuil se déclinent différemment d'une organisation à l'autre, en fonction des conventions collectives qui régissent les pratiques organisationnelles. Enfin, il existe un hiatus entre les pratiques énoncées dans les conventions collectives et les pratiques mises en œuvre (Gagnon & Beaudry, 2013; Gagnon et al., 2014; Hazen, 2006, 2009). Ces pratiques organisationnelles peuvent être classées en

quatre grandes catégories : a. le congé; b. les modalités du retour; c. l'aménagement du travail; d. l'intervention en relation d'aide (Gagnon & Beaudry, 2013).

Pour ce qui est du *congé*, nous avons précisé qu'au Québec, le Régime québécois d'assurance parentale (RQAP) stipule qu'une mère peut se prévaloir de son congé de maternité de 18 semaines si le bébé décède à 20 semaines de grossesse ou plus. En dessous du seuil de 20 semaines, aucun congé n'est prévu par la loi et les pratiques dépendent, entre autres, des dispositions prévues dans la convention collective. Gagnon et al. (2014) ont analysé 55 conventions collectives de divers milieux professionnels au Québec et ont trouvé qu'aucun congé de deuil (rémunéré ou non) se distinguant du congé de maternité prévu par le RQAP n'était inclus dans les conventions collectives en question en cas de décès périnatal. En fait, la quasi-totalité des conventions collectives analysées (52/55) prévoient un très bref congé de deuil d'environ deux à cinq jours, et une toute petite minorité accordent trois semaines en cas d'interruption de grossesse avant 20 semaines de grossesse. En revanche, les droits énoncés dans les conventions collectives ne suffisent pas pour que les mères s'en prévalent. Comme nous le disions précédemment, il existe un fossé entre les pratiques énoncées et les pratiques mises en œuvre (Gagnon & Beaudry, 2013).

Dans le cadre de cette thèse, nous n'avons pas examiné les conventions collectives des organisations dans lesquelles travaillaient les participantes, mais d'après leurs témoignages, il ressort clairement que très peu de dispositions légales étaient prévues en cas de décès périnatal en dessous du seuil des 20 semaines. Par ailleurs, même le congé de maternité de 18 semaines ne semble pas toujours en adéquation avec les modalités du deuil périnatal. Comme dans notre étude, la plupart des femmes interrogées dans l'étude de Gagnon et Beaudry (2013) considéraient que le congé dont elles avaient bénéficié n'était pas assez long.

Pour ce qui est des *modalités du retour*, il est ressorti dans notre étude qu'elles ne tenaient pas compte des spécificités du deuil périnatal. Comme mentionné dans le deuxième article, seulement quatre mères ont pu bénéficier d'un retour progressif après le décès de leur bébé et leur congé de maternité (pour celles qui avaient perdu leur bébé après 20 semaines de gestation). Gagnon et Beaudry (2013) expliquent à ce sujet que bien que la quasi-totalité des conventions collectives analysées renferment une clause concernant le retour progressif après une absence pour raisons personnelles, ces clauses sont rarement mises en pratique et très peu de femmes québécoises peuvent s'en prévaloir. À cet effet, leur étude corrobore les données recueillies dans notre propre

étude. Ainsi, plusieurs mères interrogées ont déploré que leur retour au travail n'ait pas été mieux organisé, mieux suivi. Certaines ont affirmé ne pas se sentir prêtes à réintégrer un environnement de travail où elles allaient être entourées de personnes : « j'aurais aimé avoir un petit coin à moi, loin de la foule » (Eva, IMG, 24 sem.).

Ensuite, pour ce qui est de *l'aménagement des tâches*, il est ressorti de notre étude que seules deux mères avaient pu s'en prévaloir. Les autres ont été contraintes de reprendre les tâches qu'elles accomplissaient avant le décès périnatal, même si elles ne se sentaient pas prêtes pour cela. Une des participantes par exemple voulait aménager son retour en reprenant le travail à temps partiel et en travaillant sur des dossiers « moins lourds ». Elle a formulé sa requête auprès de la travailleuse sociale et du médecin de son travail mais sa requête n'a pas été reçue favorablement. Ils lui ont qu'ils « avaient besoin d'une intervenante, temps plein, capable de voir des enfants post-trauma » (Hélène, fausse couche, 17 sem.).

Cette situation est valable dans le cas des deuils en général. Berthod (2009) explique bien qu'en plus de devoir réintégrer leur travail après quelques jours, les personnes endeuillées peuvent ressentir une pression de la part de leur employeur mais aussi de leurs collègues d'accomplir, avec le même zèle et le même degré de productivité, les tâches qui leur incombaient avant le décès. Les personnes endeuillées peuvent ensuite, par peur ou pour éviter d'éventuelles récriminations, se mettre la pression pour répondre à ces attentes. Comme nous l'avons vu dans le deuxième article, cette situation, difficilement tenable, fait en sorte que plusieurs mères décident de quitter leur emploi, d'en changer⁹⁶ et/ou de se mettre en arrêt maladie.

Enfin, pour ce qui est de *l'intervention en relation d'aide*, cela n'a été mentionné par aucune des mères interrogées. En ce sens, les résultats de notre étude appuient les conclusions contenues dans les études menées au Québec sur ce sujet (Beaudry & Gagnon, 2014; Gagnon & Beaudry, 2013; Gagnon et al., 2014). Certaines mères ont explicitement formulé le regret de ne pas avoir été orientée vers le Programme d'aide aux employés pour bénéficier d'un soutien psychologique. Dans tous les cas, cela témoigne d'une inadéquation entre les pratiques organisationnelles et les spécificités du deuil en général et du deuil périnatal en particulier⁹⁷.

⁹⁶ Pour en savoir plus sur l'impact d'un décès/deuil périnatal sur le sens du travail, voir Beaudry et Gagnon (2013).

⁹⁷ Face à ce constat, des recommandations ont été formulées. Ainsi, Gagnon et al. (2014) proposent de prévoir un congé qui soit spécifique au deuil périnatal; autrement dit, un congé qui se distinguerait du congé de maternité accordé en cas de décès périnatal après 20 semaines de grossesse. Il s'agirait donc d'un congé de deuil qui permettrait aux

Si les pratiques organisationnelles révèlent une (non) reconnaissance formelle (donc dichotomique) qui s'appuie sur la façon dont le décès/deuil périnatal est juridiquement encadré et régulé, la situation est plus nuancée quand il s'agit des interactions sociales dans l'espace du travail. Pour autant, bien qu'elles ne tombent ni sous le coup de la loi, ni des politiques organisationnelles, ces interactions sociales ne sont pas pour autant dénuées de structure. En effet, elles s'inscrivent dans le cadre de normes sociales qui régissent les rapports sociaux, en l'occurrence lorsque la mort et le deuil croisent les enjeux de travail. Ainsi, une fois qu'elles reprennent leur activité professionnelle, les mères interrogées dans le cadre de la thèse ont eu une expérience contrastée en matière d'interactions sociales avec leurs collègues ou leur employeur/supérieur hiérarchique, comme le démontrent d'autres études (Beaudry, Gagnon, Lévy, & Laflamme, 2014). Certaines mères se sont senties véritablement soutenues par leur supérieur hiérarchique, que ce soit à travers une écoute, une ouverture ou, comme nous le mentionnions plus haut, une volonté d'adapter les pratiques de gestion à leurs besoins spécifiques. D'autres ont déclaré avoir reçu de leur superviseur le signe qu'il reconnaissait l'importance qu'elles s'accordent un temps de repos pour vivre leur deuil. Une participante nous a confié que son employeur, dont la fille était atteinte de leucémie, est entré dans son bureau très ému et lui a dit : « J'ai beaucoup pensé à toi. Moi, j'ai vécu quelque chose de difficile, mais perdre un enfant, c'est autre chose » (Aurélié, décès in utero, 34 sem.). En revanche, d'autres mères ont affirmé que leur retour a été particulièrement difficile car elles avaient reçu un soutien quasi inexistant de la part de leur supérieur; d'autres, qu'elles ont dû faire face à une indifférence, ainsi qu'à un manque de sympathie et de compassion. Une participante a déploré que son employeur ne soit pas allé aux funérailles de sa fille. Lorsqu'elle l'a interrogé sur la raison

parents de passer au travers les émotions liées à la perte de leur enfant (par opposition au congé de maternité, accordé uniquement aux mères pour leur permettre de se remettre physiquement de l'accouchement). Les auteurs proposent également de généraliser le retour progressif de l'employé après un décès périnatal et de le jumeler à une réduction des tâches. De plus, ils recommandent un aménagement flexible de l'horaire de travail afin de permettre à l'employé en question de quitter son milieu de travail s'il est assailli par des émotions de deuil. Ils suggèrent également de prévoir une formation sur le deuil aux collègues et aux superviseurs pour mieux les outiller. Par ailleurs, ils proposent de recourir à un intervenant en relation d'aide et d'impliquer le supérieur hiérarchique. Enfin, ils mettent en avant le rôle des délégués syndicaux qui sont à même de contribuer à la négociation de dispositions adéquates par rapport au deuil périnatal dans le cadre des conventions collectives et à assurer que des accommodements personnalisés et un soutien approprié soient offerts à l'employé endeuillé. En plus de politiques plus ouvertes et plus flexibles pour les congés de deuil, de la formation des employeurs et des collègues pour mieux comprendre le processus de deuil et en reconnaître les symptômes, Hazen (2006) propose d'inclure des techniques managériales simples, comme l'écoute active, qui peuvent s'avérer utiles en contexte de deuil en général, et de deuil périnatal en particulier. Selon l'auteure, il est de la responsabilité de l'employeur d'offrir son soutien à l'employé en deuil et de voir avec lui comment minimiser les effets négatifs sur son travail.

de son absence, elle a reçu ces mots en guise de réponse : « Tu n'es pas mon amie. Ceux que j'invite chez moi sont mes amis. Toi, je ne t'ai jamais invitée ». La participante a été très heurtée par ces propos : « J'avais des attentes et j'ai été hyper, mais hyper déçue (...) Le travail, c'est *rough* » (Dominique, mortinaissance, 23 sem.).

Pour ce qui est des collègues, le portrait est tout aussi contrasté. Ainsi, certaines mères, comme dans l'étude de Beaudry et al. (2014), ont affirmé avoir été bien accompagnées par leurs collègues à leur retour au travail et avoir reçu de leur part écoute et empathie, y compris de collègues qui n'étaient pas très proches d'elles. En revanche, la plupart des mères ont attesté du malaise qui entourait leurs interactions avec leurs collègues, qui soit évitaient le sujet, soit les fuyaient. En plus de l'incompréhension de leurs collègues, certaines mères ont déclaré avoir ressenti de l'indifférence. Si certaines font état d'un soutien insuffisant de la part de leurs collègues, toutes attestent de propos maladroits à leur rencontre.

8.2.4.1 *Les règles sociales dans l'espace de travail*

Après avoir décrit les principaux résultats des données recueillies dans la thèse en ce qui a trait à l'espace de travail, il convient à présent de les raccrocher aux normes sociales qui définissent l'espace de travail afin de passer d'une approche descriptive à une approche analytique.

La question du silence qui entoure le deuil périnatal apparaît centrale dans l'espace de travail (même si elle concerne les autres espaces aussi) (Beaudry et al., 2014; Brierley-Jones et al., 2015; Hazen, 2006; Porschitz & Siler, 2017; Weaver-Hightower, 2012). Hazen (2006) souligne qu'il y a deux volets au silence : celui imposé aux mères endeuillées (qu'elle désigne par le terme *silencing*) et celui que les mères endeuillées s'imposent à elles-mêmes, en conséquence ou en prévention de ce *silencing*. Il y aurait donc un silence actif et un silence passif, pour être schématique. Le *silence actif* est celui qui consiste pour les collègues (entre autres) à faire comme si de rien était, comme s'il s'agissait d'un non-événement (Brierley-Jones et al., 2015); autrement dit, comme si le décès n'avait pas eu lieu et que l'enfant n'avait jamais existé. Ainsi, Brierley-Jones et al. (2015) expliquent que l'évitement est une réaction fréquente à laquelle sont confrontées les mères dans l'espace de travail. Le *silence passif* renvoie selon Hazen (2006), au fait que les femmes interrogées apprennent à se taire, à ravalier leurs mots ou leurs émotions, ou à les réserver à certains micro-espaces (groupes de soutien, psychothérapeutes ou plateformes en ligne). Porschitz et Siler (2017) vont dans le même sens, en affirmant que les mères décident de cacher leurs fausses couches à

leurs collègues, sans s'interroger sur cette décision, tant elles ont intériorisé les normes sociales qui façonnent les interactions professionnelles. Cela rejoint le commentaire d'une des mères rencontrées dans le cadre de la thèse : « Au travail, on ne parle pas des choses personnelles, on a un devoir de garder privé ce qui est privé » (Chantal, fausse couche, 16 sem.).

Or, même si le silence est rompu par les mères⁹⁸, il peut être accueilli avec une certaine incompréhension. Une des mères interrogées nous a fait part de l'étonnement de certains de ses collègues en apprenant qu'elle s'était absentée du travail après une fausse couche : « Les gens m'ont dit 'Ah oui, tu t'es absentée pour cette raison ?' » (Chantal, fausse couche, 16 sem.). Brierley-Jones et al. (2015) expliquent que ces situations d'incompréhension de la part des collègues, amènent les mères à essayer de minimiser le malaise dans leurs interactions sociales, en recourant par exemple à des euphémismes pour se référer à leur congé de maternité ou en évitant de prononcer le nom de leur bébé dans les échanges qu'elles peuvent avoir avec leurs collègues. Ces exemples précis ne sont pas ressortis dans les données recueillies dans notre thèse. En revanche, plusieurs femmes nous ont dit qu'elles évitaient le sujet pour ne pas créer de malaise dans leurs échanges avec leurs collègues : « c'est un peu gênant d'en parler, c'est très personnel (...) tu as l'impression que tu vas créer un malaise si tu en parles » (Chantal, fausse couche, 16 sem.). Cela renvoie à la stratégie de dissimulation mise en avant par Goffman (1963), dont le but est de préserver le flot naturel des interactions et éviter de gérer le malaise et les tensions qui découleraient de la divulgation de l'information en question.

Bien sûr, ces situations ne sont pas représentatives de toutes les interactions dans l'espace de travail. Dans les données recueillies, il est ressorti que dans certains cas, le sujet du décès/deuil périnatal n'était pas tabou et que les mères en question n'étaient pas réduites au silence. Ainsi, si l'espace de travail est façonné par des règles sociales qui découragent fortement les expressions des émotions (liées au deuil) et les expressions empathiques (l'empathie performée), ces règles ne sont pas totalement rigides. Bauer et Murray (2018) qui ont étudié la place des émotions liées au deuil dans l'espace du travail, soulignent en effet la flexibilité inhérente à l'espace de travail pour ce qui est de l'expression de ces émotions : « Workplaces are composed of complex human activity,

⁹⁸ Nous avons vu dans le troisième article que la question du silence avancé par Hazen (2006) devait être nuancée, en ce sens qu'elle n'englobe pas l'ensemble des interactions sociales en contexte de décès/deuil périnatal.

and emotion is an inextricable part of that ». Rappelons que certaines des mères interrogées dans notre étude ont pu s'épancher chez certains collègues. Une mère a même reçu une demande de la part de ses collègues de partager publiquement son histoire. Mais ces auteurs précisent tout de même que cette flexibilité est circonscrite : « While participants' descriptions of their experiences reflected a symbolic meaning of space as more fluid than static, there were still limitations on how much they believed they could blur the public-private or rational-emotional boundary » (Bauer & Murray, 2018, p. 76).

Aussi, si le silence n'est pas toujours de mise dans l'espace de travail, il est tout de même assez répandu. Par ailleurs, s'il n'est pas propre à l'espace de travail, il y est prépondérant : « More than any other setting, the workplace exercises significant pressure on grieving individuals to be silent and hide their grief » (Lattanzi-Licht, 2002, p. 172). Comme dans les autres espaces, ce silence s'explique par l'absence de scripts sociaux. Brierley-Jones et al. (2015) expliquent que cette situation amène souvent à la confusion et à la désintégration des interactions sociales, ce qui engendre l'exclusion sociale, dont le silence est une des manifestations. Porschitz et Siler (2017) soulignent, quant à elles, la présence de normes sociales régissant les interactions professionnelles qui sous-tendent une nette séparation entre la sphère intime/privée (dont relève le décès/deuil périnatal) et la sphère publique. Cette séparation⁹⁹ délimite ce qui est autorisé ou non en matière de pratiques sociales, dont l'expression/l'affichage des émotions. L'espace de travail relevant de la sphère publique, les émotions non productives (telles que celles liées au deuil) sont fortement découragées, voire exclues de l'environnement de travail : « Grief in particular is a phenomenon that many consider in direct contrast to dominant organizational values and logics » (Bauer & Murray, 2018, p. 63). Mais ce qui caractérise le décès/deuil périnatal dans l'espace de travail, c'est la conjonction de normes sociales qui excluent les émotions non productives de l'espace de travail et les normes sociales de genre qui mettent sous silence tout ce qui a trait au corps féminin (Gatenby & Humphries, 1999; Hazen, 2003; Porschitz & Siler, 2017). Gatenby et Humphries (1999) précisent que tout ce qui relève du champ reproductif et de la maternité et, par extension, des deuils qui en découlent, sont indicibles dans l'espace de travail. Ainsi, si le deuil en général a très peu de place dans l'espace de travail, le deuil périnatal en a encore moins : « the grief of a parent who has suffered perinatal loss is doubly disenfranchised at work – grief in the workplace tends to be

⁹⁹ Dans les faits, il n'y a pas une séparation aussi nette et les sphères se chevauchent souvent (Bauer & Murray, 2018).

discounted, disenfranchised, or stifled; and the loss itself is often perceived as minimal » (Hazen, 2003, p. 149).

En somme, la conjonction des deux facteurs que sont l'absence de scripts sociaux en contexte de décès/deuil périnatal et la présence de règles sociales qui découragent les expressions d'émotions non productives comme le deuil et qui excluent ce qui relève de la sphère privée, a fortiori les enjeux qui entourent le champ reproductif et les deuils qui en découlent, expliquent, en partie du moins, la prééminence de la non reconnaissance dans l'espace du travail.



Les précisions apportées précédemment à la question du rapport aux émotions d'autrui permettent d'approfondir l'examen des variations spatiales (d'un point de vue collectif et individuel) de la (non) reconnaissance telle qu'elle s'exprime dans la propriété qu'est l'empathie, elle-même divisée en trois configurations différentes selon qu'il y ait (ou non) concordance entre l'émotion ressentie et sa performance. On s'aperçoit dès lors que la (non) reconnaissance doit être ramenée à la fois à sa source (émotion) et à son expression concrète (performance) et au lien qui les unit. On s'aperçoit également que l'empathie ressentie et performée est étroitement liée aux modes de régulation sociale du décès/deuil périnatal. Dans un contexte où les scripts sociaux sont restreints à certaines sphères (dont la sphère médicale), on observe une prééminence de la deuxième configuration, à savoir une empathie ressentie qui ne trouve pas de mode d'expression concret. Est-ce pour autant un signe de non reconnaissance ou l'indice d'un manque de cadre social institué autour du décès/deuil périnatal ? De la même façon, qu'en est-il des situations où le sujet de l'empathie (mère endeuillée) est reconnu comme légitime mais pas l'objet de l'empathie (le bébé) ? Il ressort par conséquent que le phénomène de (non) reconnaissance est bien plus complexe qu'il n'y paraît lorsque l'on s'en tient uniquement à un diagnostic statique. Pour autant, la conjonction de certains facteurs qui caractérisent l'espace de travail explique que la non reconnaissance y est prédominante (sans pour autant être absolue).

En somme, le deuxième article a permis de dessiner la cartographie sociale de la (non) reconnaissance en soulignant son ancrage spatial et temporel. Ce faisant, il s'est éloigné d'une conception de la (non) reconnaissance comme un « état de fait » pour s'y intéresser comme un processus social, qui s'inscrit dans des interactions sociales structurées à la fois spatialement et

temporellement. Loin d'être monolithique, statique et binaire, le processus examiné apparaît à l'inverse complexe, dynamique et hétérogène.

8.3 TROISIEME ARTICLE : LE LABEUR SOCIAL OU LA REVOCABILITE STRUCTUREE DE LA NON RECONNAISSANCE

La réflexion dans le **troisième article** a pris pour point de départ la cartographie dessinée dans le deuxième article, l'objectif étant de s'interroger sur le caractère irrévocable de la non reconnaissance ainsi que sur le caractère volontariste de la lutte contre la non reconnaissance, autrement dit, à la deuxième lacune cernée dans la recension des écrits du premier article. Il s'agissait par conséquent de nuancer à la fois la *posture défaitiste* du « diagnostic » de non reconnaissance, sous-tendu par le concept de *disenfranchised grief*, et la *posture idéaliste* sous-jacente dans la littérature sur les rituels en matière de décès/deuil périnatal. Mais au lieu de s'appuyer sur les rituels comme pratiques de résistance, le troisième article s'est penché davantage sur l'ensemble des pratiques interactionnelles des mères endeuillées, les rituels ne constituant qu'un exemple parmi d'autres. Étant donné les contraintes d'espace, l'article en question s'est principalement focalisé sur les pratiques interactionnelles autres que celles que représentent les rituels. Dans le cadre de la discussion, nous nous proposons de compléter l'analyse en nous penchant sur le labeur social qui prend appui sur les pratiques rituelles et la culture matérielle. Mais avant cela, revenons à la structure réflexive du troisième article.

La réflexion dans le troisième article s'est faite en deux temps : un premier temps, où il s'est agi d'examiner la marge de manœuvre des mères endeuillées dans leurs interactions sociales et un deuxième temps, où il s'est agi d'examiner les limites de leur marge de manœuvre. Autrement dit, le troisième article s'est intéressé à la question du labeur social des mères endeuillées, dans ses conditions à la fois de déploiement et d'empêchement.

En s'inspirant des contributions théoriques de Goffman (1963) sur les « contacts mixtes » et des écrits sur la résistance quotidienne (Kärki, 2018; Ming-Cheng, 2015; Riessman, 2000; Scott, 1985), le troisième article s'est proposé, dans un premier temps, de repenser la question de la non reconnaissance autrement que comme un phénomène unilatéral, scalaire (top down), totalisant et irrévocable. Comme le disaient Hollander et Einwohner (2004), en se focalisant sur la domination, on peut participer (à son insu) à la victimisation des personnes qui y font face en les dépeignant comme des sujets passifs soumis à des systèmes d'oppression monolithiques. Or, la réflexion de

Goffman (1963) nous permet justement de penser le processus de non reconnaissance (qu'il appelle « stigmatisation ») dans le cadre d'interactions sociales *bilatérales et circulaires*. Autrement dit, au lieu de s'arrêter aux interactions des protagonistes de la non reconnaissance, l'orientation théorique de Goffman nous oblige à voir que les interactions des uns découlent des interactions des autres et qu'elles sont orientées principalement dans le cadre d'efforts plus ou moins soutenus, de part et d'autre, pour gérer le malaise social qui entoure le décès/deuil périnatal. Son modèle dépeint des protagonistes (ceux qu'il appelle « stigmatisés/stigmatisables ») qui anticipent, évitent ou réagissent aux interactions des personnes de leur entourage. Ainsi, il est apparu essentiel d'examiner les interactions rapportées par les mères endeuillées pour cerner, leurs attentes ainsi que les pratiques qu'elles mettent (ou non) en œuvre par rapport aux instances de non reconnaissance.

À partir de cet apport théorique, et en se rapportant à la cartographie sociale de la (non) reconnaissance dessinée dans le deuxième article, il est apparu d'emblée qu'on ne pouvait pas établir une corrélation directe entre non reconnaissance et labeur d'un côté et reconnaissance et non labeur de l'autre. Autrement dit, la cartographie dessinée ne suffisait pas pour dresser les contours du (non) labeur car entre les éléments de la cartographie et le labeur intervenaient deux éléments cruciaux, à savoir les attentes des mères d'une part, et les obstacles structurels et interactionnels, de l'autre. Le premier élément déplace le regard de la reconnaissance comme unique horizon vers la question de la *congruence* entre la reconnaissance (non) effective et la reconnaissance (non) attendue. Le deuxième élément explique l'absence de labeur même en contexte de non congruence.

La notion d'attentes a permis de complexifier davantage le phénomène de (non) reconnaissance. En plus d'être active et passive, la (non) reconnaissance peut être (non) attendue et/ou (non) effective. Par ailleurs, cela a permis de remettre en question l'argument selon lequel les normes sociales en matière de décès/deuil périnatal sont forcément intériorisées et acceptées passivement par des mères démunies.

Au cœur de l'analyse du troisième article, figurait donc la question de la (non) congruence entre les attentes et l'expérience vécue des mères en matière de (non) reconnaissance. Leur labeur découlait par conséquent de la non congruence entre soit, une reconnaissance effective mais non attendue, soit une reconnaissance attendue mais non effective. Le premier cas de figure a permis

de nuancer la question de la reconnaissance. Les propriétés de la reconnaissance ne sont pas toutes attendues, de manière égale et statique. Les attentes en matière de reconnaissance sont donc à la fois hétérogènes, variables, et parfois même contradictoires.

Le deuxième cas de figure (non congruence entre une reconnaissance attendue mais non effective) a permis de nuancer la question de la non reconnaissance (plus précisément, son caractère irrévocable). Dans certaines conditions, les mères endeuillées fournissent un labeur pour susciter la reconnaissance, anticiper, se prémunir ou contrer la non reconnaissance. L'article s'est alors poursuivi pour décortiquer les contours précis de ce type de labeur. Ainsi, selon le type de (non) reconnaissance (passive ou active), le labeur des mères pouvait viser soit à prévenir la non reconnaissance active ou passive ou à s'en prémunir (labeur anticipatif), soit à susciter la reconnaissance ou à contrer la non reconnaissance en présence d'intermédiaires (labeur réactif), soit encore à actionner une reconnaissance passive, avec ou sans intermédiaires (labeur proactif). Il est ressorti par conséquent que la non reconnaissance n'était pas irrévocable; elle peut être refusée, combattue ou évitée par des moyens qui ne sont pas ceux communément associés aux processus de résistance. Celle-ci est d'ailleurs repensée pour englober désormais des actions qui peuvent paraître insignifiantes par leur portée, comme la pensée résistante (*resistant thinking*) (Riessman, 2000), l'évitement stratégique (*resistant withdrawals*) (Collins, 2000; Kärki, 2018; Riessman, 2000), les omissions intentionnelles (Kärki, 2018), la contradiction (*talking back*) (Riessman, 2000). Mais si ce labeur se déploie dans certaines modalités d'interaction; il est empêché dans d'autres. Le troisième article s'est attelé ensuite à cerner ces différentes modalités.

Après avoir cerné les conditions de déploiement du labeur, il a été question d'examiner ses conditions d'empêchement ou ses obstacles. Ces conditions étaient liées principalement aux situations d'interaction dans lesquelles s'inscrivaient les mères endeuillées. Aussi, la non congruence ne suffit pas à elle seule pour qu'un labeur se déploie. D'autres facteurs entrent en jeu comme l'intensité du labeur requis, soit par rapport à l'état émotionnel de la personne endeuillée, soit par rapport à la probabilité d'une finalité positive. Le non labeur est donc également structuré par des éléments spatiaux et temporels puisqu'il dépend du moment de l'interaction¹⁰⁰,

¹⁰⁰ Charmaz et Milligan (2006, p. 520) soulignent l'importance de l'aspect temporel dans l'évolution du deuil : « What people experience as grief intertwines with its chronology. Immediate feelings of intense grief differ from the prolonged sadness of lasting grief. In particular, the disbelief and numbness associated with news of the loss fade, but the sadness remains as well as other intermittent feelings that the bereaved person experienced earlier ».

du type de non reconnaissance et de la latitude que chaque espace permet pour qu'un labeur se déploie (ou non). Le troisième article s'est donc penché sur ses variations spatio-temporelles, ce qui a permis de voir le caractère contextuel du (non) labeur; autrement dit, son caractère à la fois structuré et variable, dans ses visées et dans sa finalité.

Il est ressorti par conséquent que le labeur se déploie davantage sur le moyen terme que sur le court et long termes, et plus souvent dans l'espace familial et social que dans l'espace médical et l'espace de travail. La variation temporelle s'explique par l'évolution différenciée entre la reconnaissance attendue et la reconnaissance effective. La reconnaissance attendue tend à faiblir plus tardivement que la reconnaissance effective, de sorte que sur le moyen terme, on observe une plus grande proportion de non congruence entre les attentes des mères et leur expérience vécue. La variation spatiale s'explique par la latitude que permet chaque espace pour que le labeur se déploie, l'espace médical et l'espace de travail étant ceux qui présentent la moins grande latitude et donc le moins d'instances de labeur. Ainsi, en parlant de l'institution médicale, Charmaz et Milligan (2006) expliquaient qu'elle est organisée pour minimiser la perturbation que le décès/deuil peut engendrer, en contrôlant la scène, les scripts, la séquence des événements et en s'assurant d'établir des rôles « appropriés ». Cela lui permet de gérer la réaction des endeuillés et d'éviter une effusion émotionnelle (dont la gestion serait chronophage) et une éventuelle remise en question du jugement des médecins. Dans un contexte où les interactions sont codifiées de la sorte, la latitude pour qu'un labeur se déploie est donc restreinte.

Le troisième article a permis par conséquent de souligner la révocabilité des normes qui sous-tendent la non reconnaissance mais aussi de mettre en avant sa nature circonscrite et structurée. En revanche, par manque d'espace, nous n'avons pas pu traiter de certains points dans cet article. En l'occurrence, nous n'avons pas pu aborder le lien entre le labeur social et les deux notions abordées dans le deuxième article, à savoir le rapport aux émotions d'autrui (plus précisément la cartographie en matière d'empathie) et la question de la tangibilité. Or, si ces deux éléments façonnent les contours de la (non) reconnaissance, ils ne les déterminent pas de manière figée. À la fois la cartographie en matière d'empathie peut être modifiée à travers le « travail des émotions », et la tangibilité retissée à travers les « pratiques rituelles ».

8.3.1 Le travail des émotions comme labeur social

Nous avons expliqué précédemment que la cartographie de l'empathie répartissait les personnes en zones d'empathie élevée, faible et de non empathie. Nous avons également précisé que les contours de cette cartographie n'étaient pas pour autant figés, qu'ils étaient mouvants. Hochschild (2013) donne des exemples de situations qui permettent d'élargir ces contours¹⁰¹. Cela signifie que l'empathie peut être suscitée, provoquée par le parent endeuillé. Cette idée renvoie à ce que Hochschild (1979) appelait le système de travail des émotions (*emotion work system*). Le travail des émotions consiste à essayer de changer en degré ou en qualité une émotion (l'auteure met bien l'accent sur le fait qu'il s'agit d'un effort, dont le résultat n'est pas garanti/systématique). Ce travail peut se faire par les autres sur soi¹⁰² (cela renvoie en l'occurrence aux normes sociales en matière d'émotions jugées « acceptables » en contexte de deuil), par soi sur soi (cela renvoie à la question de l'intériorisation et de l'adhésion à ces normes), mais aussi *par soi sur les autres* (cela renvoie alors à la notion de labeur social). Deux formes de travail des émotions sont mentionnées par l'auteure : l'évocation et la suppression. La première correspond au labeur proactif (susciter la reconnaissance/empathie) et la deuxième au labeur réactif (contrer la non reconnaissance/absence d'empathie). Le travail des émotions représente donc un type particulier de labeur social. Il renvoie au labeur social dont la visée est de modifier les émotions (empathiques) d'autrui. Nous avons montré dans le troisième article que la portée du labeur social est beaucoup plus large que cela.

Ce travail des émotions devient conscient, nous dit Hochschild (1979), plus souvent dans les situations où il y a un décalage entre les émotions d'une personne et les attentes en la matière dans une situation donnée. Si l'on replace cela dans le contexte de notre étude, on peut dire que le travail des émotions déployé par les mères endeuillées découle d'une non congruence entre leurs attentes et l'émotion ressentie ou affichée par les personnes avec qui elles interagissent. Cela revient à souligner que les parents endeuillés possèdent leurs propres normes par rapport aux émotions d'autrui qui se dévoilent dans leurs attentes (explicites ou implicites) par rapport à ce que *devraient* ressentir les personnes avec qui ils interagissent en contexte de décès/deuil de leur bébé. Roudaut (2012, p. 31) parlait de « complémentarité des attentes » et d'« une anticipation réciproque des réactions probables » en contexte de deuil. Devant cette attente inassouvie, les parents endeuillés

¹⁰¹ Un geste inattendu, la personne qui fait exception, un terrain commun avec des personnes qu'on dédaignait auparavant (Hochschild, 2013).

¹⁰² Cela renvoie à l'idée de la « police du deuil ». Walter (2000, p. 104) considère que les membres de la famille jouent à ce niveau-là un rôle prépondérant : « The main police officers of grief are other family members ».

peuvent appliquer ce que Hochschild (1979) appelait des rappels à l'ordre (*rule reminders*), via le labeur social qu'ils mettent en œuvre pour revendiquer l'empathie à laquelle ils considèrent avoir droit. Cela renvoie aux diverses façons dont les mères marquent leur désapprobation par rapport au manque d'empathie de leur entourage. Cela peut se manifester par une confrontation directe comme lorsque cette mère a rétorqué à une amie qui banalisait la perte de son bébé : « quand tu accoucheras et que tu verras ton enfant, tu penseras à moi avec mon enfant mort dans les bras » (Audrey, décès in utero, 41 sem.). Cela peut se manifester par une tentative de faire changer son interlocuteur de perspective comme lorsque cette mère a tenté de faire comprendre à une collègue que, de la même manière que l'amour maternel n'est pas proportionnel à l'âge de l'enfant, il ne l'est pas non plus au nombre de semaines de gestation. Mais cela peut se manifester également par une prise de distance temporaire ou durable, comme nous l'avons illustré dans le troisième article.

Cependant, il est important de préciser que les rappels à l'ordre des parents n'ont pas la même portée que les rappels à l'ordre qui découlent des normes dominantes en matière de décès/deuil périnatal. Comme nous le disions précédemment, la régulation sociale du décès/deuil périnatal est certes plus fluide aujourd'hui, mais la reconnaissance dont bénéficie le décès/deuil périnatal n'est pas pour autant homogène. Autrement dit, en dehors de la sphère médicale et de la micro-culture du deuil périnatal, les attentes des parents endeuillés en matière d'empathie sont minoritaires et ne correspondent pas forcément aux attentes socialement et collectivement partagées par rapport au décès/deuil périnatal. Par conséquent, leur labeur social n'est pas assuré d'atteindre son objectif, à savoir faire bouger la cartographie d'empathie des personnes avec qui ils interagissent. Comme le dit Hochschild (2016, p. 5), il peut y avoir des barrières à l'empathie (*empathy walls*), qu'elle définit comme : « an obstacle to deep understanding of another person, one that can make us feel indifferent or even hostile to those who hold different beliefs ». Ces obstacles peuvent concerner l'objet de l'empathie (si la façon dont le décès/deuil périnatal est cadré est irréconciliable) et le sujet de l'empathie (en fonction de la relation qui unit les protagonistes et la distance (sociale) qui les sépare).

En somme, le labeur n'est pas garanti d'avoir une finalité positive. Les obstacles peuvent faire en sorte qu'il ne soit pas déployé et qu'on assiste alors à un non labeur (avec finalité négative). Mais peu importe l'issue, il reste que les parents peuvent tenter de faire bouger les contours de la cartographie d'empathie des personnes avec qui elles interagissent. Autrement dit, les règles sociales en matière d'empathie ne sont ni immuables, ni absolues.

Passons à présent au lien entre *labour social et tangibilité*. L'essentiel du troisième article a été de cerner les formes de résistance quotidienne autres que celles habituellement associées aux pratiques rituelles. Mais l'étude du phénomène en question serait incomplète si l'on ne disait pas un mot sur les pratiques rituelles comme forme de *labour social*, lesquelles s'inscrivent, comme tout *labour*, dans le cadre d'interactions sociales sous-tendues par des normes plus ou moins stables en matière de décès/deuil périnatal. Les propos théoriques seront illustrés par l'analyse des données recueillies dans le cadre de cette thèse. La question de la tangibilité est au cœur de cette réflexion. Il s'agit d'une tangibilité revendiquée, construite (on pourrait même dire « bricolée » au sens noble du terme), affichée.

8.3.2 Pratiques rituelles comme *labour social*

Après le décès du bébé, une fois que son corps n'est plus présent, la tangibilité se construit et se revendique, le plus souvent sur l'initiative des parents à partir de pratiques qui s'inscrivent dans la culture matérielle. Ce *labour* consiste à s'appuyer sur des objets clés pour faire reconnaître le bébé et ce, grâce à une homologie physique et évocatrice (entre les objets et le bébé). Cette homologie s'exprime par le fait que, comme le bébé, les objets peuvent être touchés, portés, caressés, étreints, observés, humés, lavés, protégés et écoutés. Par ailleurs, ils partagent certaines caractéristiques communes : ils sont doux, petits, et évoquent souvent une imagerie naturelle (Layne, 2000a). Parmi ces objets, il y a ceux laissés par le bébé et ceux achetés par les parents en souvenir du bébé¹⁰³.

Pour les parents de bébés mort-nés, ces objets jouent un rôle essentiel. « Things function as the tangible, earthly connections these parents have with their babies, a means of creating memories of and social identities for their children since the corporeal child no longer exists and often goes socially unrecognized » (Weaver-Hightower, 2012, p. 475). Les objets qui avaient été en contact avec leur bébé, Weaver-Hightower (2012) dit que lui et sa conjointe les thésaurisaient (les gardaient jalousement), les traitaient avec la révérence d'un archiviste et, à la manière d'un conservateur d'un musée, s'inquiétaient à l'idée de les perdre, de les casser, ou à l'idée qu'ils soient détruits dans un incendie. Ces objets sont les preuves réunies de la vie de leur fille. Ils les relient à elle. Ils sont les

¹⁰³ Il y a bien sûr aussi les objets offerts en cadeau par la famille et les amis au moment du décès ou après. Le « don » que représentent ces cadeaux n'est pas unidirectionnel. Il permet en retour la création ou la réaffirmation de l'identité de l'enfant et du parent (Garattini, 2007). Il s'agit alors de reconnaissance active et non de *labour social*.

accessits qui remplacent sa première dent, ses dessins de maternelle, ses trophées de soccer, les fleurs de son mariage, et les photos de ses enfants.

Layne (2000a) distingue à cet effet trois catégories d'objets : 1. Les indices, 2. Les icônes, 3. Les symboles. Les **indices** s'appuient sur une connexion ou une contiguïté physique, comme une boucle de cheveux, les objets qui ont été en contact avec le bébé (ses habits, son bracelet d'hôpital, sa couverture, etc.). Les **icônes** se basent sur une relation de ressemblance ou de similitude. Les empreintes de mains ou de pieds sont obtenues au moyen d'un contact direct avec le bébé (ils agissent alors comme indices) mais représentent le bébé à distance (et là agissent comme icônes). Les empreintes représentent un symbole important d'humanité. Les empreintes de pieds signalent que le bébé était là et qu'il est parti. Mais des objets précédant le décès peuvent également être utilisés, comme les photos de l'échographie, qui jouent un rôle important pour ce qui est d'établir la « tangibilité » du bébé au début de la grossesse. Les **symboles** s'appuient, en revanche, sur un lien plus abstrait, plus arbitraire : les décorations de Noël, les bibelots (ou figurines), les objets dans le jardin, etc.

Dans les données recueillies dans le cadre de la thèse, il ressort que, parmi les **indices**, les *photos* du bébé (pour celles qui en avaient) jouent un rôle crucial. Elles peuvent être utilisées dans la sphère privée pour combler le manque laissé par le décès du bébé. Certaines participantes gardent alors la photo de leur bébé tout près d'elles, sur la table de nuit de leur chambre à coucher par exemple, pour que ce soit la première image qu'elles voient à leur réveil et la dernière image qu'elles aperçoivent avant de s'endormir. Cela leur permet de maintenir le lien avec leur bébé en lui parlant. Une des participantes a par exemple collé la photo des petits pieds de son bébé près de son lit et, avant d'aller dormir, elle lui souhaite « bonne nuit » et lui dit « je t'aime », « je m'ennuie de toi » (Sylvie, IMG, 32 sem.). Mais cette pratique ne vaut pas pour toutes les mères rencontrées. Dans quelques cas, il arrive que les mères ne souhaitent pas être exposées quotidiennement aux photos de leur bébé. Elles décident alors soit de les cacher lorsque le souvenir du décès est trop douloureux, soit de les garder dans l'enveloppe, de ne pas les encadrer et de ne pas les placer dans des endroits visibles de la maison : « Je sais qu'elle est là. Je n'ai pas besoin qu'elle soit là en photo tout le temps pour m'en rappeler » (Aurélie, décès in utero, 34 sem.). D'autres, au contraire, les utilisent dans la sphère domestique en les exposant dans des cadres placés de manière visible dans

la maison, les faisant défiler sur l'écran de leur salon¹⁰⁴ avec les autres photos de famille, ou encore en réservant une étagère sur un meuble de la maison où les photos sont exposées à la vue de tous. Les photos à exposer (ou à partager) sont choisies minutieusement. Une des participantes a par exemple mis un cadre dans le salon avec les trois plus belles photos de son bébé.

Lorsqu'elles sont utilisées avec d'autres photos de famille ou lorsqu'elles alimentent les conversations familiales, les photos du bébé permettent de dessiner les contours de l'entité familiale et servent de point d'appui pour construire un récit familial qui incorpore le bébé décédé. Cela permet également aux autres enfants de nouer un lien avec leur frère ou leur sœur décédé(e) en en parlant avec leurs parents ou en interagissant avec la photo du bébé décédé. Une des participantes a par exemple mis, dans sa chambre, une photo de son bébé dans le cadre qui renferme la photo de sa fille : « pour moi, c'est symbolique parce que le frère et la sœur sont ensemble dans ce cadre » (Sylvie, IMG, 32 sem.). Quand sa fille va dans la chambre de la participante, elle prend la photo de son frère et l'embrasse. Une autre participante a placé la photo du bébé dans la salle de jeux de sa fille pour qu'elle puisse voir la photo de son frère. Une autre a agrandi les empreintes de son bébé, les a encadrés, et ensuite a pris une photo de sa fille caressant la photo des pieds de son frère.

La plupart des participantes partagent ces photos avec leur entourage, comme elles l'auraient fait en cas de naissances vivantes. Elles les montrent à leurs parents, à leurs frères et sœurs, à leurs amis (plus rarement à leurs collègues) : « j'étais contente de pouvoir montrer les photos à mes amis pour qu'ils voient à quoi il ressemblait... ses petits cheveux » (Noëlla, décès in utero, 39 sem.).

Bien que cette pratique permette de réaffirmer le lien filial qui unit les parents à leur bébé décédé, elle laisse, dans certains cas, entrapercevoir les tensions, voire les conflits, qui la soutiennent. Autrement dit, dès qu'elles sortent de la sphère privée, ces photos peuvent révéler des perceptions discordantes autour de la régulation sociale du décès/deuil périnatal. Ainsi, il n'y a pas toujours une concordance parfaite entre les attentes des participantes et celles des personnes qui les entourent. Il est arrivé que les participantes veuillent montrer les photos et qu'elles se voient confrontées au refus ou au malaise des autres. À l'inverse, il est arrivé que les personnes demandent à voir les photos et que cette requête soit très mal prise par les participantes. Pour certaines, le choix

¹⁰⁴ Il faut noter par contre que la participante a admis que parfois les photos de son bébé s'affichaient sur l'écran à un moment peu opportun : « ce n'était pas le bon moment. Je n'aurais pas voulu y penser à ce moment-là » (Jennifer, décès néonatal, 37 sem., 1 jour postpartum). Cela renvoie à l'idée du choix des modalités de l'acte de se remémorer.

des personnes qui auront accès à ces photos se fait de manière très réfléchie et présuppose un degré de proximité qui justifie une telle incursion dans leur intimité : « (pendant longtemps), j'avais à cœur que ça reste entre nous deux pour toujours ; je ne voulais pas partager (la photo de mon bébé) » (Sylvie, IMG, 32 sem.). Enfin, pour certaines, l'enthousiasme à partager les photos après le décès s'estompe au fil du temps. Autrement dit, cette pratique, bien que très répandue, n'est ni figée dans le temps, ni consensuelle (que ce soit parmi les mères endeuillées, ou les personnes avec qui elles interagissent).

D'autres femmes recourent aux photos pour se prémunir contre d'éventuels malentendus, comme mentionné dans le troisième article (labeur anticipatif). Les photos sont alors utilisées dans la sphère publique lors de l'annonce du décès pour affirmer l'humanité du bébé et la tangibilité du décès. Les photos du bébé peuvent être également rassemblées dans un album photo, dans l'optique de reconstituer l'existence du bébé, depuis l'annonce de la grossesse jusqu'aux cartes de condoléances, comme pour encapsuler dans un seul objet et en un seul endroit toutes les preuves et tous les souvenirs de l'existence du bébé. La constitution de cet album peut être un tremplin vers d'autres pratiques. Les albums peuvent être consultés par la famille, exposés dans la maison, utilisés lors des funérailles. D'ailleurs, les photos, même si elles n'ont pas été organisées en album, peuvent servir à la pratique de rituels autres que celui de l'annonce de la naissance et du décès du bébé. Elles peuvent être utilisées lors d'un rituel pratiqué à des dates clés. Par exemple, une participante rapporte avoir vu les photos de son bébé pour la première fois à la date prévue de l'accouchement, dans le cadre d'un rituel minutieusement pensé. Une autre participante envisage de mettre la photo de son bébé dans les boules de Noël. Dans un cas comme dans l'autre, les photos permettent de combler l'absence du bébé et de l'inclure symboliquement lors d'événements importants.

Les *autres objets*, qu'il s'agisse d'indices, d'icônes ou de symboles servent des fonctions comparables. Ainsi, certains restent dans la sphère privée et servent à rappeler à la mère seule l'existence du bébé. Plusieurs participantes gardaient dans leur chambre la boîte à souvenirs contenant tous les objets liés à leur bébé. Une des participantes dormait même avec la couverture et l'urne de ses jumeaux décédés. Une autre a plié la couverture de son bébé et l'a placée à la tête de son lit. Dans d'autres cas, les objets sont affichés de manière visible. Une des participantes gardait par exemple tous les objets associés à sa fille sur un vaisselier : « elle a son petit espace, toutes ses choses sont là » (Pascale, IMG, 26 sem.). Une autre a collé le certificat de naissance de

sa fille sur son frigo. En exposant ces objets de manière visible dans la maison, les mères cherchent à garder leur bébé vivant pour elles, mais aussi pour les autres. Certaines disent que les objets les aident à parler du bébé à leurs autres enfants et à engager la conversation avec d'autres personnes sur le décès de leur bébé (labeur proactif). Mais là encore, les pratiques peuvent changer avec le temps. Comme nous l'avons mentionné dans le troisième article, le besoin de proximité avec les objets du bébé s'est estompé pour certaines mères.

Parmi les **symboles** achetés ou reçus en cadeaux, figurent les bijoux (collier, chaîne, bracelet). Les bijoux, à la lisière entre soi (son propre corps) et autrui sont, à ce titre, à la fois privés et publics et symbolisent l'enfant et la mère. En contraste avec le caractère éphémère de certains objets comme les ballons et les fleurs, les bijoux (objet dur) se distinguent par leur pérennité, symbolisent le caractère « précieux » du bébé qu'ils représentent. Ils peuvent être vus par d'autres sans être nécessairement reconnus comme symbole du décès périnatal (Layne, 2000a). Ils servent par ailleurs des fonctions distinctes selon le contexte. Pour une participante, la chaîne avait été achetée avant l'IMG ; elle la serrait très fort au moment de l'accouchement et considère qu'elle représente désormais le lien qui l'unit à son fils. Une autre participante s'est achetée une chaîne en sortant de l'hôpital : « j'avais besoin de ça pour m'autoriser à ne pas y penser » (Aurélië, décès in utero, 34 sem.).

D'autres symboles sont exposés dans la sphère publique sans être pour autant reconnus comme tels. Ainsi, plusieurs participantes ont décidé de planter un arbre en hommage à leur bébé. Dans un cas, il s'agissait d'un érable rouge planté dans le jardin de la participante, juste devant la grande fenêtre de la maison familiale. L'emplacement avait été choisi pour permettre au couple de voir grandir l'arbre. Cela renvoie à l'homologie entre les symboles et le bébé dont parlait Layne (2000a). Une autre participante confie avoir rapporté des objets de ses voyages avec son conjoint, achetés spécialement pour leur bébé, qu'ils disposaient ensuite dans leur maison pour leur rappeler leur enfant, en toute discrétion. Une autre encore explique qu'elle et son conjoint ont ramassé des morceaux de bois qu'ils peignaient et qu'ils disposaient dans tous les lieux qu'ils auraient voulu parcourir avec leur enfant. Son conjoint a ensuite placé des morceaux de bois sur une roche pour symboliser à la fois une croix et la lettre T (première lettre du prénom de l'enfant). Le couple se rend régulièrement à cet endroit pour y déposer des fleurs : « c'est devenu comme notre cimetière » (Anne, décès néonatal, 34 sem., quelques heures postpartum). Dans ces cas, bien que les objets

soient exposés dans la sphère publique, le processus de reconnaissance ne déborde pas la sphère domestique puisque le symbolisme sous-jacent n'est connu que des parents.

En prenant soin de leur bébé décédé à travers des « objets », les parents parviennent par conséquent à consolider leur identité et trouvent un médium physique à travers lequel rendre l'existence de leur bébé plus réelle, pour eux et pour les personnes qui les entourent (Garattini, 2007). Parallèlement aux pratiques rituelles qui entourent ou s'appuient sur les objets, des récits sont élaborés autour de ces objets. Ensemble, ils permettent de construire une biographie (imaginée) du bébé et de l'intégrer ainsi dans le cercle circonscrit de la famille mais aussi dans la communauté sociale plus large, de lui créer par conséquent une identité sociale bien définie (Garattini, 2007; Godel, 2007; Murphy & Thomas, 2013). Ils permettent le travail identitaire (*identity work*) que les parents doivent entreprendre pour faire reconnaître leur identité de parents : « The identity of 'bereaved parent' is one that is active, on-going and requires identity work: families actively demonstrate that one member did not survive birth » (Murphy & Thomas, 2013).

Il existe par ailleurs une autre pratique, étonnamment peu abordée dans la littérature et pourtant très prégnante dans la « micro-culture » du deuil périnatal. Il s'agit des tatouages. Bacqué et Merg-Essadi (2013, p. 64) expliquent ainsi que le tatouage permet de graver dans le corps la présence fugace du bébé. Les tatouages seraient un moyen de minimiser la fragilité des relais de mémoire que constituent les photos par exemple. En fait, comme nous le verrons dans les données, les tatouages permettent d'alléger les mères du poids que représente le devoir de mémoire. Si Bacqué et Merg-Essadi (2013) distinguent les tatouages par leur visée intime, en contraste par exemple avec la photo, destinée « au monde », les données recueillies montrent que la distinction entre sphère intime et sphère publique, lorsqu'il s'agit des tatouages, n'est pas aussi claire. En effet, il faut préciser d'ailleurs que toutes les pratiques matérielles se font à différents niveaux : dans la sphère privée, dans la sphère domestique et dans la sphère publique (il y a parfois chevauchement des sphères) (Murphy & Thomas, 2013). Ce qui distingue en revanche la pratique du tatouage des autres pratiques matérielles, c'est son degré de pérennité et de proximité corporelle : « du côté de l'incorporation, (le tatouage) reste l'élément 'vigile' de l'enfant qui accompagne sa mère et ses parents dans l'intimité de tous les moments de leur existence et ce, jusqu'à la fin » (Bacqué & Merg-Essadi, 2013, p. 64).

Dans les données recueillies dans le cadre de cette thèse, il est en effet ressorti que le tatouage, inscrit sur la peau, était une façon pour certaines participantes de pérenniser la présence de leur bébé. Comme le disait une d'entre elles : « On l'a collé sur la peau » (Audrey, décès in utero, 41 sem.). Plusieurs participantes se sont faites tatouer à la suite du décès de leur bébé. Certaines envisagent de le faire bientôt, d'autres l'ont envisagé pour ensuite y renoncer. Mais dans tous les cas, la pratique du tatouage semble de plus en plus répandue en contexte de décès/deuil périnatal. Cette décision ne se fait pas à la légère. Du choix de la personne qui fera le tatouage, au motif, et à l'endroit du corps où figurera le tatouage, tout est mûrement réfléchi.

Le choix de la personne est important parce que l'acte même de se faire tatouer est considéré par beaucoup comme un rituel en soi. Une des participantes nous a confié que pendant qu'elle se faisait tatouer, elle parlait intérieurement à son bébé : « tu reviens, tu es là, tu es avec moi... je te réapproprie » (Laure, IMG, 18 sem.).

Le choix du motif est tout aussi important car il doit être porteur de sens pour la mère. Une a choisi la forme d'une plume : « parce que c'est notre petit oiseau qui s'est envolé » (Hélène, fausse couche, 17 sem.). Une autre a décidé d'inscrire le nom de son enfant en reproduisant sa propre écriture. Une autre encore veut se faire tatouer le dessin de la chaîne qu'elle s'était achetée après le décès de son bébé. Une dernière a choisi un dessin de papillon qui intègre la première lettre du prénom de son bébé.

L'endroit du corps est également un élément crucial, qui fait intervenir, comme pour les autres objets, la question de la (non) visibilité. Une participante a choisi de se faire tatouer sur son avant-bras un dessin en couleurs d'une dizaine de centimètres. Ce tatouage visible permet à la participante d'ouvrir la conversation avec les autres sur son enfant décédé. Une autre a choisi, à l'inverse, un endroit privé, mais symbolique : l'aine. C'est comme si son enfant revenait au lieu d'où il provenait : « Sur l'ovaire, il va être là où il est né, (...) là où il a habité, il va revenir où il était » (Laure, IMG, 18 sem.). Enfin, une autre participante, après s'être longuement posé la question, a finalement décidé de ne pas se faire tatouer car le caractère définitif et figé du tatouage ne correspondait pas à sa vision du deuil. Mais dans tous les cas, comme les bijoux (et d'autres objets), le tatouage permet à certaines de se délester du poids que constitue le devoir de mémoire.

À la lumière des données, il apparaît clairement qu'un lien unit la question de la tangibilité et la question du labeur social. Face aux instances de déni social du décès périnatal, le recours aux

objets peut permettre de faire valoir qu'un « vrai » bébé a existé. Dans une société imprégnée par l'idéologie de l'individualisme possessif, posséder des objets de bébé est une preuve solide de l'existence du bébé (Layne, 2000a). Par ailleurs, les objets permettent des pratiques matérielles et discursives qui constituent une part du labeur social déployé par les parents pour susciter la reconnaissance et/ou contrer la non reconnaissance. Ils permettent d'injecter de la tangibilité là où l'absence physique et sociale (du bébé) n'aurait laissé sinon que du vide. D'une certaine façon, on peut dire que *si les pratiques autour du corps du bébé permettent de relégitimer la tangibilité de la perte, les pratiques qui s'appuient sur des objets (matériels ou discursifs) retissent une tangibilité qui serait autrement absente*. Les objets jouent donc un rôle crucial dans le labeur social des parents endeuillés. Layne (2000a) met d'ailleurs en avant leur potentiel subversif¹⁰⁵ contradictoire : tout en renforçant les constructions culturelles autour de la préciosité des bébés, les objets remettent en question le postulat de base selon lequel être en vie est une condition sine qua non pour se prévaloir de cette caractéristique de préciosité. Ce faisant, le bébé, même s'il est né sans vie ou avec une malformation, est affirmé comme possédant plusieurs des qualités culturellement valorisées attribuées aux autres bébés (ceux nés en vie). La culture matérielle autour du décès/deuil périnatal permet ainsi de contrer une légitimité à géométrie variable, selon que les bébés soient nés vivants ou non.

Trois nuances doivent être apportées à ce stade-ci : 1. Ces pratiques ne sont ni universelles, ni homogènes, ni encore figées ; 2. Leur potentiel subversif est circonscrit ; 3. Ce potentiel subversif est inégal en fonction du type « d'objets » sur lequel ces pratiques s'appuient et de la « sphère » dans laquelle elles se déploient.

Premièrement, **ces pratiques ne sont ni universelles, ni homogènes**. Elles sont socialement et culturellement ancrées. Comme l'a très bien expliqué Layne (2000a), elles dépendent du style, du goût, des aspirations de classe et du réseau social des parents, mais elles reflètent également une tendance qui, bien que croissante, demeure marginale et en aucun cas généralisée, de la régulation postmoderne du deuil périnatal. Certes, les pratiques que l'on observe aujourd'hui sont un indice des changements sociaux autour du deuil. Les parents trouvent désormais des manières d'incorporer « visiblement » la personne décédée dans leur vie, affirmant de la sorte la pérennité

¹⁰⁵ Ce faisant, les parents remettent en question l'évaluation culturelle dominante autour du décès périnatal et éclairent la poïétique cachée de la consommation et l'art de s'accommoder du pouvoir des choses (Layne, 2000a).

de l'identité sociale de la personne décédée même en l'absence de son corps physique. Autrement dit, se développent aujourd'hui des pratiques de deuil qui permettent aux parents de faire face à une perte qui serait, autrement, invisible (Godel, 2007). L'injonction à l'oubli, autrefois considérée comme la meilleure stratégie à adopter, est désormais perçue comme malsaine. Pour avoir une connexion entre souvenirs et culture matérielle telle que nous l'observons aujourd'hui, il nous faut une société qui permet (et attend en échange) l'existence d'une telle connexion (Garattini, 2007). Toutefois, ces changements sociaux ne représentent pour l'instant qu'un mouvement marginal, circonscrit à la « micro-culture » du deuil périnatal (plus prégnante dans la sphère virtuelle¹⁰⁶), et aux parents qui y sont insérés et qui y adhèrent. On peut se demander dès lors dans quelle mesure l'insertion (plus ou moins importante) des parents dans la « micro-culture » postmoderne du deuil périnatal façonne leurs pratiques¹⁰⁷.

Par ailleurs, la question de la temporalité est également importante dans ces pratiques. Nous l'avons vu pour les photos et les autres objets, le rapport qu'entretiennent les mères avec la culture matérielle qui entoure leur deuil se transforme avec le temps. Roudaut (2012, p. 25) proposait à ce sujet que l'on prenne en compte l'itinéraire moral de l'endeuillé dans son rapport aux objets¹⁰⁸ : « Le deuil est le produit de processus, par conséquent il apparaît probable que les différents rapports aux objets matériels ou sociaux des endeuillés évoluent aussi, selon leur inscription dans le deuil et à un moment défini de la biographie ». Autrement dit, les pratiques rituelles n'ont de sens que rapportées à la temporalité des personnes endeuillées dans leur processus de deuil.

Deuxièmement, il faut préciser que le **potentiel subversif de ces pratiques** (labeur social) **est circonscrit**, autrement dit, qu'il ne porte pas toujours ses fruits. Murphy et Thomas (2013) parlent de *barriers to display* en contexte de décès périnatal pour indiquer que ces pratiques qui consistent à exposer (display) matériellement ou discursivement le bébé décédé ne vont pas de soi et peuvent être entravées. Les obstacles à ces pratiques peuvent être imposés par soi ou par les

¹⁰⁶ Godel (2007) souligne à ce sujet le fossé qui sépare l'espace virtuel, dans lequel le statut de l'endeuillé est reconnu et le bébé incorporé plutôt que banni, et la société dans son ensemble, qui ne semble pas reconnaître le risque de désintégration que la perte de ces vies potentielles représentent. Elle précise que les parents souhaitent une reconnaissance sociale plus large (la reconnaissance dans l'espace virtuel est, en d'autres termes, pas forcément suffisante). Ainsi, l'auteure nuance la portée de la reconnaissance octroyée par ces nouvelles pratiques, à la fois pour les parents endeuillés et pour la société dans son ensemble.

¹⁰⁷ On peut légitimement émettre l'hypothèse qu'en fonction de cette insertion, ces pratiques seront plus ou moins adoptées. Il aurait été intéressant de voir si l'âge des participantes, ou leur statut socioéconomique a un impact sur leurs pratiques de deuil. Malheureusement, ce point n'a pas pu être exploré car il dépassait le cadre de cette thèse.

¹⁰⁸ Expression qu'elle emprunte à Goffman (1975) pour désigner l'évolution temporelle de la trajectoire des stigmatisés/stigmatisables.

autres. Ils concernent donc toutes les sphères dans lesquelles ces pratiques se déploient, y compris la sphère privée et domestique : « While the photo might be a tool for display and continuing a bond for one parent, for another it might make for discomfort and give rise to conflict between couples » (Murphy & Thomas, 2013). Nos données corroborent ce constat. Comme nous le mentionnions précédemment, le choix de montrer les photos aux personnes de son entourage, de les placer dans des endroits visibles de sa maison n'allait pas de soi pour tous les parents. Au sein du couple, les avis peuvent diverger également et donner lieu à des conflits. Si la mère sent que son avis est minoritaire, il est fréquent qu'elle renonce et se conforme aux attentes sociales de son entourage. Ainsi, une participante qui a perdu son bébé à 16 semaines de grossesse, par curetage, nous a confié avoir l'impression que pour la société, son bébé n'était pas considéré comme une personne. Pour les autres, c'est juste « une bad luck » et être en deuil ou faire des rituels dans ce cas-là, c'est perçu comme de « l'overkill » (Chantal, fausse couche, 16 sem.). Même son conjoint n'envisage pas l'idée de faire un rituel après une fausse couche, alors que quatre années se sont écoulées : « Je ne pense pas que (le fait de pratiquer des rituels) serait bien reçu de sa part. Clairement, si je faisais ça en public, je pense que ce serait vraiment perçu comme très bizarre, très très très bizarre » (Chantal, fausse couche, 16 sem.).

Les membres de la famille et les amis peuvent aussi véhiculer l'idée que ces pratiques sont socialement inappropriées en changeant vite de sujet, en refusant de voir les photos ou en remettant en cause la pertinence des rituels funéraires¹⁰⁹. Cela renvoie également au concept d'*empathy walls* de Hochschild (2013) et aux obstacles au labour social, tel que mentionné dans le troisième article.

Troisièmement, le **potentiel subversif n'est pas égal** en fonction du type de tangibilité sur lequel ces pratiques s'appuient et en fonction de la sphère dans laquelle elles se déploient. Ainsi, si Layne (2000b) avance que les objets purement symboliques (les simulacres) remplissent la même fonction de *reality-making* que les objets « réels » (ou indices); nous avançons pour notre part que tous les objets et toutes les pratiques de tangibilité ne se valent pas en termes de potentiel subversif. Il existe indéniablement une hiérarchie tacite qui les organise. Le corps du bébé¹¹⁰ signale le degré

¹⁰⁹ Même dans l'espace virtuel, Godel (2007) précise que la reconnaissance ne va pas de soi/n'est pas totale : « A desire for connection and recognition on one side may not be matched by a corresponding sympathy on the other » (Godel, 2007, p. 266). Elle donne l'exemple d'un internaute qui trouvait le mémorial en ligne « malsain ». Hardy et Kukla (2015) faisaient un constat similaire par rapport à l'espace virtuel qui n'accueille pas toujours favorablement ces nouvelles pratiques.

¹¹⁰ Une autre hiérarchie classe les corps en fonction de l'âge gestationnel, ou en fonction de la durée de vie postpartum, comme nous le disions précédemment.

ultime de tangibilité, ainsi que tous les objets qui proviennent directement ou indirectement de ce corps¹¹¹. La boucle de cheveux qu'on a coupée, ses empreintes de mains et de pieds, les habits qu'il portait, la couverture dans laquelle on l'a enveloppé, le doudou qu'on a mis dans sa bassinette, son bracelet d'hôpital, etc. signalent tous, de manière irréfutable, son existence. La présence du corps permet également des pratiques qui, en se calquant sur les rituels de naissance et de mort, confèrent au corps un statut d'humain, de bébé, d'enfant, s'inscrivant dans la lignée familiale et, plus largement, dans la société.

Il est important, à notre sens, de distinguer également les différentes sphères dans lesquelles se déploient ces pratiques : la sphère privée, la sphère domestique et la sphère publique, même si elles peuvent se chevaucher (Murphy & Thomas, 2013). Comme nous le mentionnions dans le troisième article, si le labour est plus aisé dans la sphère privée, car il ne se heurte pas à des intermédiaires (ou de témoins, pour reprendre les termes de Hollander et Einwohner (2004)) qui peuvent l'obstruer, son potentiel est limité en termes de reconnaissance sociale. À l'inverse, le labour qui intervient dans la sphère domestique ou publique, est peut-être plus difficile à déployer, mais son potentiel plus important en termes de reconnaissance sociale. Ainsi, en dehors de la sphère médicale, l'autre pratique autour du corps du bébé correspond aux rituels funéraires. Même si tous les parents n'optent pas pour des funérailles, celles-ci contribuent à lui octroyer une reconnaissance sociale. Comme dans la sphère médicale, cette reconnaissance se fait en trois temps : une reconnaissance préalable de l'autorité civile qui « autorise » ces pratiques, une reconnaissance des parents eux-mêmes par le fait même d'être « autorisés » à les faire et une reconnaissance sociale plus large des personnes qui, par leur présence et leur participation, donnent une plus grande portée et légitimité sociale à ces pratiques. Cela renvoie à la question de la visibilité du labour social qui permet, selon Hollander et Einwohner (2004), de distinguer la résistance visible (manifeste) des autres formes de résistance non visible (la résistance cachée, la résistance manquée, la tentative de résistance). Cela renvoie également à la question de la finalité du labour, au-delà de son intentionnalité. Autrement dit, tous les objets et toutes les pratiques (tous les labours) ne se valent pas. Ceux qui signalent un plus haut degré de tangibilité, qui se déploient dans la sphère publique

¹¹¹ Même au sein de ces objets, on pourrait déterminer une hiérarchie : d'abord, les objets qui proviennent du bébé (ses cheveux, les empreintes), ensuite les objets qu'il a portés (habits), les objets qui étaient en contact avec lui (couverture, doudou). Une autre hiérarchie pourrait organiser les objets officiels et non officiels (son bracelet d'hôpital et un faux certificat de naissance/décès).

et qui bénéficient du pouvoir d'authentification de l'autorité civile ou religieuse ont un potentiel de légitimation sociale plus fort.

Dans le deuxième article, il est ressorti que la tangibilité était la plus forte autour du moment du décès. En fait, on pourrait préciser que le labeur social qui consiste à relégitimer cette tangibilité a un potentiel subversif plus élevé, car c'est là que s'agrègent les pratiques autour du corps du bébé, des pratiques « autorisées » par des institutions (médicales d'abord, funéraires ensuite) et qui se déploient de ce fait même dans la sphère domestique et publique. Fellous (2006, p. 393) disait à ce sujet :

L'hôpital se substitue à (la société civile) pour conférer à l'enfant sa réalité sociale ; ainsi, (il) est le seul lieu où l'enfant est publiquement nommé. (...) Tout se passe comme si la reconnaissance conférée par l'hôpital à l'enfant venait pallier la négation juridique de sa réalité.

On pourrait en dire autant de l'institution funéraire, même si elle intervient moins systématiquement que l'institution hospitalière dans le cas de décès périnatal. Bacqué et Merg-Essadi (2013) expliquaient ainsi que les funérailles permettaient, par la présence de témoins, de ratifier l'existence sociale du bébé.



En somme, ces précisions permettent de souligner la révocabilité de la non reconnaissance du décès/deuil périnatal, à la fois à travers la question de l'empathie et de la tangibilité. En effet, si l'empathie peut être suscitée par des rappels à l'ordre et les contours de sa cartographie modifiés, la tangibilité peut être à la fois relégitimée (par des pratiques autour du corps du bébé) et retissée (à travers la culture matérielle). Mais ce labeur est circonscrit spatialement et temporellement. Il dépend également des modalités d'interactions dans lequel il s'inscrit. Ainsi, le troisième article a permis de remettre en question l'idée selon laquelle la lutte pour la reconnaissance est volontariste et individuelle. Les pratiques rituelles n'en constituent qu'une forme parmi d'autres ; or, comme les autres formes de labeur, elles ne se déploient pas en vase clos, mais dans le cadre d'interactions sociales, elles-mêmes sous-tendues par des normes sociales et des rapports de pouvoir. Tous les labours ne se valent pas (dans leur finalité) et certaines configurations peuvent entraver leur déploiement. Ce dernier article a ainsi mis en lumière à la fois le potentiel d'agentivité des parents

endeuillés, mais aussi ses limites. Cela donne par conséquent un aperçu plus juste et plus précis du phénomène à l'œuvre.

En conclusion, cette thèse a permis d'apporter un regard sociologique sur le phénomène de la (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal en soulignant ses variations selon trois axes de médiation : spatial, temporel et interactionnel. Loin d'être un état figé, la (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal est un processus social à la fois structuré et structurant. Il est structuré en ce sens qu'il découle des trois axes de médiation mentionnés et de leur croisement. Autrement dit, s'il n'est pas figé, ce processus présente des variations qui ne sont pas pour autant aléatoires et imprévisibles. Nous avons pu ainsi en décrire les contours dans le deuxième article. Ce processus est structurant en ce sens qu'il façonne les interactions sociales qui s'y déploient, et plus précisément le (non) labeur social qui en découle. La cartographie de la (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal permet, dès lors qu'on y inclut la notion d'attentes et donc de congruence, d'en déduire les modalités du (non) labeur. Ainsi, le labeur social qui découle de la cartographie de la (non) reconnaissance est médié par la présence (ou non) d'attentes (et donc par la question de leur (non) congruence avec l'expérience vécue) et circonscrit par des facteurs spatiaux (qui renvoient à la question de la latitude), temporels (qui renvoient d'une part au moratoire d'engagement et d'autre part à l'évolution différenciée de la reconnaissance attendue et de la reconnaissance effective) et interactionnels (qui renvoient au type de (non) reconnaissance qui caractérisent les interactions sociales).

Cette thèse a permis de remettre en question, dans un premier temps, l'idée d'une non reconnaissance totale et absolue ; dans un deuxième temps, l'idée d'une non reconnaissance irrévocable et dans un troisième temps, l'idée d'une révocabilité sans contraintes. Autrement dit, en remettant en question une vision totalisante de la domination inhérente à la non reconnaissance et une vision volontariste et fonctionnaliste de la lutte contre la non reconnaissance, la réflexion proposée dans cette thèse a permis d'éviter certains écueils communément relevés dans le traitement théorique et empirique du décès/deuil périnatal.

9 CONCLUSION

9.1 *LES CONTRIBUTIONS DE LA THESE*

En guise de conclusion, nous aimerions revenir sur les principales contributions de la thèse, avant de mentionner certaines limites et de proposer quelques pistes de recherche future. À l'origine de la présente recherche, se nichait un questionnement général sur les contours de la (non) reconnaissance du décès/deuil périnatal. Conformément aux principes de la théorisation ancrée, nous sommes partis de ce questionnement général pour ensuite le préciser et le décortiquer au fil de la collecte et de l'analyse des données. Mais comme nous l'expliquions dans le chapitre méthodologique, la confrontation avec les données ne s'est pas faite dans une posture vierge de tout bagage théorique et de toute intuition personnelle. Ainsi, avant même de récolter les données, nous avons établi que le décès/deuil périnatal était un phénomène socialement ancré et avons, de ce fait, décidé de circonscrire notre étude du décès/deuil périnatal temporellement et géographiquement (donc socialement). Contrairement à plusieurs études qui amalgament des expériences qui se sont déroulées à plus de 10, 20, voire 30 ans d'écart, notre étude s'est limitée aux expériences vécues dans une tranche de cinq ans, dans la même province, et dans les trois mêmes institutions hospitalières. Partant du principe que le décès/deuil périnatal est socialement régulé et que cette régulation façonne l'expérience qu'en ont les parents endeuillés, nous nous sommes astreints à des critères d'échantillonnage stricts pour ne pas déroger à ce principe.

Par ailleurs, nous pressentions déjà que pour cerner le processus à l'œuvre et dépasser la posture diagnostique figée, il nous fallait nécessairement examiner différents espaces et différentes temporalités au sein d'une même expérience de décès/deuil périnatal. Ce faisant, nous pouvions obtenir un portrait dynamique et complexe du processus à l'œuvre. De même, nous tenions à faire ressortir les instances de reconnaissance au même titre que les instances de non reconnaissance afin d'avoir un portrait global du phénomène étudié. Enfin, comme nous l'expliquions dans le « Cadre conceptuel », notre questionnement reposait également sur la nécessité perçue de sortir d'une vision unilatérale et dichotomique de la (non) reconnaissance sociale. Autrement dit, nous avions l'intuition, qui s'est consolidée au fil de nos lectures et de nos analyses, que nous devions à la fois élargir la focale pour y inclure la bilatéralité des interactions et concevoir les normes, ni comme

absolues et irrévocables, ni comme absentes ou superflues, mais plutôt comme possédant une révocabilité circonscrite et structurée.

Toutes ces décisions prises en amont et en aval de la collecte et de l'analyse des données ont permis à cette thèse d'apporter une contribution significative à l'examen du décès/deuil périnatal, plus précisément en ce qui a trait aux modalités de sa (non) reconnaissance sociale. Ainsi, si l'on s'intéresse à ce phénomène précis, il n'est pas concevable de comparer des expériences qui se sont déroulées à des décennies d'écart, la régulation sociale du décès/deuil périnatal étant étroitement liée au contexte socioculturel (et historique) dans lequel elle s'inscrit, comme nous l'avons vu dans la « Problématique » et dans le 1^{er} article de la thèse. La non reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal ne peut être perçue d'emblée comme statique et invariable. La contribution de cette thèse a été, en d'autres termes, de ne pas partir de la proposition axiomatique que la non reconnaissance est un fait inchangé et inchangeable en contexte de décès/deuil périnatal. La situation actuelle possède ses propres spécificités dont il faut nécessairement tenir compte, et qui ne peuvent être évacuées, ni sous prétexte qu'elles sont négligeables, voire inexistantes, ni sous prétexte qu'elles n'ont aucune prise sur les modalités de la (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal.

Par ailleurs, dans une même séquence temporelle, les instances de non reconnaissance doivent nécessairement être examinées côte à côte avec les instances de reconnaissance. Ainsi, l'autre contribution de cette thèse a été d'accorder une importance égale aux deux pans du phénomène afin de les mettre en regard et d'examiner ainsi la (non) reconnaissance en termes relatifs plutôt qu'en termes absolus. Parallèlement, le phénomène de la (non) reconnaissance ne peut être conçu comme un tout indivisible, indépendamment du moment et du lieu où il se déploie. Cette thèse a permis ainsi de décortiquer le phénomène et de l'examiner dans ses diverses manifestations spatiales et temporelles. Cet effort de disséquer la (non) reconnaissance s'est poursuivi en analysant ses différentes déclinaisons (passive, active, formelle, informelle, (non) attendue, (non) effective, (non) ressentie, (non) performée, etc.), ses propriétés, les objets sur lesquels elle porte, etc. La contribution de cette thèse a été par conséquent d'aller au-delà de l'étiquette pour creuser de manière plus approfondie les différentes composantes du phénomène à l'étude. Autrement dit, derrière l'étiquette de (non) reconnaissance, se déploient une multitude de facettes qui la complexifient et nous empêchent d'en parler de manière univoque. Cette thèse a donc permis de disséquer le phénomène à l'étude et d'en révéler toute la complexité.

Après cet apport descriptif, la thèse s'est attelée à apporter un éclairage analytique sur les observations énoncées. Là encore, la réflexion s'est distinguée des analyses communément apportées sur la (non) reconnaissance du décès/deuil périnatal, en ce sens qu'elle s'est attachée à éviter à la fois la surinterprétation structurelle de la non reconnaissance, et la posture idéalisée d'une agentivité sans entrave. Autrement dit, la présente thèse s'est démarquée par le soin avec lequel elle a distingué les signes de non reconnaissance de ses motivations sous-jacentes dans l'analyse du rapport aux émotions d'autrui, et souligné la régulation sociale différenciée du décès/deuil périnatal (la distribution inégale des scripts sociaux en la matière), ainsi que les questions liées à la tangibilité (accordée/refusée, construite ou retissée). En ce sens, cette thèse a permis de complexifier à la fois les manifestations du phénomène, ainsi que ses facteurs de déploiement et/ou d'empêchement.

Enfin, en élargissant la focale à la bilatéralité des interactions, cette thèse a permis de voir ce que les parents endeuillés (en l'occurrence, les mères) pouvaient faire (ou non) pour susciter la reconnaissance, et anticiper/prévenir ou contrer la non reconnaissance. La notion de *labour social* est à ce titre tout à fait originale car elle permet à la fois de redonner de l'agentivité aux parents endeuillés en dépassant le portrait passif et défaitiste que le concept de *disenfranchised grief* dresse d'eux, sans prétendre pour autant qu'ils jouissent d'une latitude absolue et que leurs pratiques ne se heurtent jamais à des contraintes structurelles, sociales ou interactionnelles.

Cette thèse est novatrice en ce sens car elle se propose d'examiner le phénomène de la (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal en sortant d'une vision à la fois unilatérale et dichotomique des normes sociales en matière de décès/deuil périnatal. Plutôt que de nous appuyer sur les écrits de Goffman pour illustrer les processus de stigmatisation dont sont victimes les parents ayant vécu un décès périnatal, nous nous sommes attelés à montrer que le processus de (non) reconnaissance devait être nécessairement saisi dans le cadre d'interactions bilatérales et que les explications structurelles de la (non) reconnaissance ne pouvaient pas subsumer l'ensemble du phénomène à l'étude et qu'il fallait y ajouter le volet « interactionnel ».

Si la thèse s'est appuyée sur l'orientation théorique de Goffman pour sortir d'une vision unilatérale des normes, elle s'est basée sur le champ de la *practice theory* pour sortir d'une vision dichotomique. Les normes sociales en matière de décès/deuil périnatal ne sont ni totalisantes, ni absentes. La notion de *labour social* illustre très bien leur révocabilité. Mais cette révocabilité est

circonscrite et structurée. Cette notion met en lumière les conditions sociales postmodernes où les normes se multiplient, se contredisent parfois. Ce faisant, leur pouvoir s'affaiblit et l'habitus réflexif des personnes à/contre qui ces normes s'adressent se déploie davantage. L'intériorisation et l'adhésion systématiques aux normes doit être dès lors repensée. Le labeur social permet ainsi de souligner les formes de résistance que peuvent prendre les (in)actions des mères endeuillées pour susciter la reconnaissance et anticiper/prévenir et contrer la non reconnaissance. C'est sur ce point précis que l'apport des écrits sur la résistance quotidienne a permis d'enrichir l'analyse sur les processus de (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal. Au lieu de penser la résistance comme un acte concerté, intentionnel et stratégique, l'analyse a fait ressortir des formes alternatives de résistance : le silence, les omissions intentionnelles, l'évitement stratégique, la pensée résistante, la prise de parole, etc. Plutôt que de penser l'agentivité des parents endeuillés comme absolue, l'analyse a révélé que ce labeur répondait à des modalités et à des conditions spatiales, temporelles et interactionnelles qui le structuraient, sans qu'il ne soit ni totalement univoque, ni totalement prévisible.

En plus de combler les deux lacunes cernées dans le 1^{er} article, l'une par rapport à l'examen synchronique des variations de la (non) reconnaissance, l'autre en lien avec l'agentivité (relative et circonscrite) des parents endeuillés, cette thèse représente une tentative de sociologiser le concept de (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal et son corollaire, le (non) labeur social, en cernant certaines conditions et dynamiques sociales qui donnent lieu à des schémas de (non) reconnaissance et, par ricochet, de (non) labeur. Cela a été possible en mobilisant des réflexions théoriques qui n'avaient jusque-là jamais été mobilisées dans l'étude du décès/deuil périnatal, en les mettant en regard et en les complétant.

Ce faisant, la thèse en question enrichit l'examen du deuil (périnatal) par le regard sociologique qu'elle pose sur ce dernier. En s'inspirant des analyses interactionnistes sur les « contacts mixtes » de Goffman et des sociologues des émotions comme Hoschschild et Ruiz-Junco, cette thèse a permis de sortir du prisme unique des interprétations structurelles de la (non) reconnaissance du décès/deuil (périnatal). Par ailleurs, en combinant les perspectives interactionniste et structurelle, cette thèse a permis de formuler une analyse beaucoup plus complète et complexe du phénomène à l'étude. En ce sens, elle répond aux attentes formulées par Charmaz et Milligan (2006, p. 537) par rapport à la sociologie du deuil :

Sociologists (...) have the tools to place grief in its structural, interactional, and situational contexts. In this way, sociologists can move the study of grief away from its reductionist antecedents. A sociological view of grief (...) underscores placing grief within its social context and looks for both agency and social constraint.

Ensuite, en s'inspirant de la littérature sur la résistance quotidienne, cette thèse permet d'enrichir la sociologie des émotions qui bien que, dans sa perspective interactionniste, ne s'arrête pas à une vision scalaire des normes sociales en matière d'émotions, ne s'attarde pas assez à ce que peuvent faire ou non les personnes qui sont la cible de la « police des émotions ». Dans les écrits de Hochschild (1979), par exemple, les normes en matière d'émotions peuvent être transgressées au risque d'une sanction sociale, mais il n'est véritablement pas fait mention de pratiques de résistance.

Enfin, cette thèse permet d'enrichir la littérature sur la résistance quotidienne en l'appliquant à un contexte social peu (voire, pas) étudié, à savoir le contexte de décès/deuil périnatal, et en allant au-delà de l'analyse descriptive pour véritablement cerner les modalités et les conditions de déploiement de ce type de résistance, tout en en soulignant les contradictions, les incohérences et les limites.

9.2 LES LIMITES DE LA THESE

Malgré ces différentes contributions, cette thèse présente bien évidemment certaines limites. Tout d'abord, comme la thèse s'intéressait à l'espace médical, le choix avait été de n'inclure que les décès périnataux survenus à partir du 2^e trimestre. Ainsi, la quasi-totalité des cas recensés ont donné lieu à un accouchement. Un seul cas de curetage a été rencontré. Bien qu'il soit impossible de tirer des conclusions de ce cas unique, il est ressorti que l'absence de corps du bébé, l'absence de contact physique, de photos ou d'objets avec lesquels il aurait pu être en contact a grandement influencé l'expérience de cette femme. Aussi, il aurait été intéressant d'inclure les décès précoces qui ont été « gérés » à l'hôpital pour voir en quoi ils se distinguent des décès plus tardifs. Autrement dit, en ayant plusieurs cas de décès précoces, nous aurions pu examiner plus en détail le rôle de la présence du corps du bébé dans le processus de reconnaissance. Par ailleurs, cela aurait permis de recueillir plus de données sur l'expérience du décès périnatal aux urgences. Étant donné la nature de l'échantillon en termes de catégorie de décès périnatal, la plupart des mères interrogées ont été suivies en obstétrique. Les modalités de la (non) reconnaissance dans l'espace médical auraient été probablement bien différentes si les données avaient découlé d'expériences vécues aux urgences.

Enfin, l'homogénéité institutionnelle et géographique (la quasi-totalité des femmes vivant en zones urbaines) ne permet pas de tirer des conclusions sur l'expérience de mères ayant été reçues par des institutions moins outillées à « gérer » des décès périnataux et vivant dans des zones rurales où les services pour les parents endeuillés sont plus limités et la micro-culture du deuil périnatal moins prégnante.

Une autre limite concerne la relative homogénéité sociodémographique de l'échantillon. À part trois femmes d'origine étrangère, les 20 autres étaient toutes d'origine québécoise. Le statut socioéconomique des participantes doit être également souligné. Plus des trois quarts des femmes avaient un revenu familial annuel supérieur à 75 000 CAD et plus de la moitié détenaient un diplôme universitaire de cycle supérieur. Ainsi, les résultats de cette étude ne sont pas généralisables à une population moins privilégiée sur le plan socioéconomique et provenant d'origines ethniques différentes. Pourtant, il est fort probable que les contours de la (non) reconnaissance et les modalités du (non) labeur varient en fonction du profil des participantes. D'ailleurs, comme le disait Layne (2000a), la culture matérielle autour du décès/deuil périnatal donne lieu à des pratiques socialement et culturellement ancrées, autrement dit, à des pratiques qui dépendent du style, du goût, des aspirations de classe et du réseau social des parents endeuillés. Nous avons précisé dans la discussion que ces pratiques sont liées à la micro-culture du deuil périnatal et qu'il existait certainement un lien entre l'insertion des parents dans cette micro-culture et les pratiques qu'ils mettent en œuvre. Par ailleurs, cette insertion est très probablement façonnée par des facteurs tels que l'âge des participantes, ou leur statut socioéconomique. De la même façon, on peut logiquement s'interroger sur l'impact du profil des participantes sur le labeur qu'elles déploient (ou non) dans leurs interactions sociales (en dehors des rituels). Il est fort probable que leurs stratégies de résistance quotidienne varient en fonction de leurs caractéristiques sociodémographiques, comme l'avait montré Riessman (2000) dans son étude sur les femmes indiennes sans enfant. Malheureusement, ces points n'ont pas pu être explorés car ils dépassaient le cadre de cette thèse.

Enfin, puisqu'un des objectifs de la thèse était d'élargir la focale aux interactions bilatérales, l'examen proposé aurait gagné à s'appuyer sur des données recueillies de première main (auprès des personnes impliquées dans ces interactions). Autrement dit, au lieu de se limiter aux interactions telles que rapportées par les mères interrogées, il aurait été intéressant de sonder directement les personnes concernées. Cela aurait permis d'explorer certaines pistes comme la

question de « l'écart de perspective » (Pacherie, 2004) qui entrave l'empathie éprouvée par les personnes de l'entourage, tel que mentionné dans la discussion. Cela aurait également permis de mieux cerner l'ancrage social de leurs cartographies, et donc la variabilité des cartographies et du processus interactionnel de la (non) reconnaissance (empathique). Cela aurait enfin permis de mieux saisir les motivations sous-jacentes à la reconnaissance (empathique) non affichée/performée et d'en tirer des conclusions plus précises.

Malgré ces limites, cette thèse a permis d'amorcer une réflexion inédite sur plusieurs points. Les futures recherches gagneraient à les approfondir et à les compléter.

9.3 LES PISTES DE RECHERCHE FUTURE

Plusieurs pistes mériteraient en effet d'être creusées davantage. À partir des analyses réalisées dans le cadre de cette thèse, il est ressorti que l'espace de travail était l'espace où la reconnaissance faisait le plus défaut. Il serait utile de mener davantage de recherches sur ce sujet précis pour cerner si certains milieux professionnels sont plus concernés que d'autres, si certaines configurations professionnelles sont plus propices au manque de reconnaissance et quelles mesures peuvent être envisagées pour remédier à la situation. Si le sujet du décès/deuil périnatal est un sujet peu documenté en sciences sociales, il l'est encore moins dans le contexte organisationnel. Dans le cadre de la scoping review que nous avons menée (Meunier et al., soumis, septembre 2019), il est ressorti que seulement une dizaine d'études portaient sur ce sujet précis, près de la moitié d'entre elles ayant été menées au Québec par les deux mêmes chercheuses (Beaudry & Gagnon, 2013, 2014; Gagnon & Beaudry, 2013; Gagnon et al., 2014). Pourtant, on sait que le décès périnatal a un impact sur la vie professionnelle des parents endeuillés. Il a été démontré dans l'étude internationale menée par Heazell et al. (2016) que vivre un décès périnatal entraînait une baisse des revenus des parents touchés et/ou une incapacité à reprendre un emploi rémunéré. Dans cette même étude, il est ressorti que 10 % des parents endeuillés étaient en congé pendant six mois, et que 38 % des mères et 21 % des pères réduisaient leurs heures de travail. Par ailleurs, même après leur retour au travail, la productivité était considérablement affectée, représentant environ 26 % de la productivité normale 30 jours après le décès, et seulement 63 % après six mois.

Comme nous l'avons montré dans cette thèse, l'espace de travail cumule plusieurs facteurs : l'absence de scripts sociaux en contexte de décès/deuil périnatal et une culture organisationnelle qui décourage les expressions d'émotions non productives comme le deuil et qui exclut ce qui

relève de la sphère privée, a fortiori les enjeux qui entourent le champ reproductif et les deuils qui en découlent. Ce cumul de facteurs en fait l'espace à cibler en priorité. Certes, l'espace médical est important car il a été démontré que la qualité des soins et des interactions influent sur le bien-être des parents endeuillés sur le moyen et long terme (Kalanlar, 2018), mais les efforts se sont concentrés sur cet espace aux dépens des autres. Or, des études ont également révélé l'impact psychologique d'une reconnaissance insuffisante du décès/deuil périnatal dans le contexte professionnel (Gagnon & Beaudry, 2013; Hazen, 2003, 2006).

Pour des raisons exposées dans le chapitre méthodologique, cette étude a porté uniquement sur les mères. Or, il y aurait beaucoup à apprendre de l'expérience des pères. Nous savons que leur deuil en contexte de décès périnatal a tendance à être minimisé et qu'ils sont souvent cantonnés au rôle de soutien de leur conjointe. Pourtant, leur souffrance n'en est pas moins réelle et légitime. Ce manque de reconnaissance sociale se double d'un manque de reconnaissance légale ; les pères ne bénéficiant d'aucun congé en cas de décès périnatal. Il serait par ailleurs intéressant d'examiner plus en profondeur comment les normes en matière de masculinité et de paternité façonnent les contours de la (non) reconnaissance du décès/deuil périnatal (McCreight, 2004).

Il reste certes du chemin à parcourir dans le domaine de la recherche sur le décès/deuil périnatal et plusieurs pistes à explorer. Toutefois, il faut admettre que des progrès considérables ont été accomplis ces dernières décennies. Comme nous le disions dans le premier article, le nombre de recherches sur le sujet a plus que doublé depuis ces 30 dernières années ; les médias traditionnels s'en emparent de plus en plus ; la micro-culture autour du décès/deuil périnatal se développe et les pratiques dans les institutions hospitalières s'améliorent considérablement. Au Canada, comme ailleurs, des parents, des intervenants de la santé et des chercheurs se mobilisent pour sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics sur les enjeux en lien avec le décès/deuil périnatal. Nous ne pouvons qu'espérer que ce mouvement continue de prendre de l'ampleur et que les recommandations faites trouvent un écho auprès des décideurs politiques.

10 RÉFÉRENCES

- Adkins, L. (2004). Reflexivity: Freedom or Habit of Gender? *The Sociological Review*, 52(2_suppl), 191-210. doi: 10.1111/j.1467-954X.2005.00531.x
- Alexander, K. V. M. R. (2001). "The One Thing You Can Never Take Away": PERINATAL BEREAVEMENT PHOTOGRAPHS. *MCN, American Journal of Maternal Child Nursing May/June*, 26(3), 123-127.
- Alexandre, M., & Gaugue, J. (2016). Perinatal grief: question of social and juridical recognition of stillborn infant. *Devenir*, 28(1), 5-20.
- Ariès, P. (1967). La mort inversée Le changement des attitudes devant la mort dans les sociétés occidentales. *European Journal of Sociology*, 8(2), 169-195. doi: 10.1017/S0003975600001508
- Babener, L. (1993). *Centuries of Solace: Expressions of Maternal Grief in Popular Literature by Wendy Simonds and Barbara Katz Rothman (Book Review)*. (Vol. 27, pp. 209). Bowling Green, Ohio: Bowling Green State University.
- Bacqué, M.-F., & Merg-Essadi, D. (2013). Des corps immémoriaux... Devenir du corps de l'enfant mort autour de la naissance. Deuils social et psychologique des parents. *Corps*, N 11(1), 57-67. doi: 10.3917/corp1.011.0057
- Bacqué, M.-F., Sani, L., Rauner, A., Losson, A., Merg, D., & Guillou, P. (2018). Mort périnatale et d'un jeune enfant. Histoire des rites et des pratiques funéraires en Europe issus de l'expression affective et sociale du deuil. Première partie : de la Préhistoire aux Lumières. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 66(4), 240-247. doi: 10.1016/j.neurenf.2018.03.001
- Bacqué, M.-F., Sani, L., Rauner, A., Losson, A., Merg-Essadi, D., & Guillou, P. (2018). Mort périnatale et d'un jeune enfant. Histoire des rites et des pratiques funéraires en Europe issus de l'expression affective et sociale du deuil. Deuxième partie : des Lumières à aujourd'hui. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 66(4), 248-255. doi: <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2018.04.005>
- Bauer, J. C., & Murray, M. A. (2018). "Leave Your Emotions at Home": Bereavement, Organizational Space, and Professional Identity. *Women's Studies in Communication*, 41(1), 60-81. doi: 10.1080/07491409.2018.1424061
- Beaudry, C., & Gagnon, M. (2013). Lorsque la vie perd son sens, qu'en est-il du travail? *Humanisme et entreprise*, 5(315), 61-76.
- Beaudry, C., & Gagnon, M. (2014). La ratification sociale du deuil en milieu de travail. *Frontières*, 26(1-2). doi: <https://doi.org/10.7202/1034384ar>

- Beck, A. M., & Konnert, C. A. (2007). Ethical Issues in the Study of Bereavement: the Opinions of Bereaved Adults. *Death Studies*, 31(9), 783-799. doi: 10.1080/07481180701537220
- Berthod, M.-A. (2009). Entre psychologie des rites et anthropologie de la perte. Notes pour l'étude du deuil. *Journal des anthropologues*, 116-117(1), 159-180. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-journal-des-anthropologues-2009-1-page-159.htm>
- Beth, P., Greg, T., Trish, M., & Janice, D. (2011). Exploration du vécu de l'usure de compassion chez les infirmières œuvrant en oncologie clinique. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 21(2), 98-105. doi: 10.5737/1181912x21298105
- Beutel, M., Willner, H., Deckardt, R., Von Rad, M., & Weiner, H. (1996). Similarities and Differences in Couples' Grief Reactions following a Miscarriage: Results from a Longitudinal Study. *Journal of Psychosomatic Research*, 40(3), 245-253.
- Birks, M., & Mills, J. (2011). *Grounded theory: a practical guide*. Los Angeles, California: Sage.
- Blood, C., & Cacciatore, J. (2014). Parental Grief and Memento Mori Photography: Narrative, Meaning, Culture, and Context. *Death Studies*, 38(4), 224-233. doi: 10.1080/07481187.2013.788584
- Bonnette, S., & Broom, A. (2012). On grief, fathering and the male role in men's accounts of stillbirth. *Journal of Sociology*, 48(3), 248-265. doi: 10.1177/1440783311413485
- Borg, S., & Lasker, J. (1981). *When pregnancy fails: families coping with miscarriage, stillbirth, and infant death*. Boston: Boston : Beacon Press, c1981.
- Bourdieu, P. (1982). *Ce que parler veut dire. L'économie des échanges linguistiques*. Paris: Fayard.
- Bourne, S. (1968). The psychological effects of stillbirths on women and their doctors. *The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 16(2), 103.
- Boyle, F. M. (1997). *Mothers bereaved by stillbirth, neonatal death, or sudden infant death syndrome: patterns of distress and recovery*. Aldershot, Hants: Ashgate.
- Boyle, F. M., Vance, J. C., Najman, J. M., & Thearle, M. J. (1996). The mental health impact of stillbirth, neonatal death or SIDS: Prevalence and patterns of distress among mothers. *Social Science & Medicine*, 43(8), 1273-1282.
- Brabant, S. (2002). A Closer Look at Doka's Grieving Rules. Dans K. Doka (Éd.), *Disenfranchised Grief: New Directions, Challenges, and Strategies for Practice* (pp. 23-38). Illinois, United States of America: Research Press.
- Brier, N. (2004). Anxiety after miscarriage: A review of the empirical literature and implications for clinical practice. *Birth: Issues in Perinatal Care*, 31(2), 138-142.

- Brierley-Jones, L., Crawley, R., Lomax, S., & Ayers, S. (2015). Stillbirth and Stigma: The Spoiling and Repair of Multiple Social Identities. *OMEGA — Journal of Death and Dying*, 70(2), 143-168. doi: 10.2190/OM.70.2.a
- Brin, D. J. (2004). The Use of Rituals in Grieving for a Miscarriage or Stillbirth. *Women & Therapy*, 27(3-4), 123-132. doi: 10.1300/J015v27n03_09
- Bruckert, C., & Hannem, S. (2012). *Stigma Revisited: Implications of the Mark*. Ottawa: University of Ottawa Press.
- Bucchio, J., Jones, N., & Flores-Carter, K. (2018). Support Groups for Parents Experiencing Perinatal Loss. *International Journal of Childbirth Education*, 33(3), 14-17.
- Cacciatore, J. (2009). The Silent Birth: A Feminist Perspective. *Social Work*, 54(1), 91-95.
- Cacciatore, J., & Bushfield, S. (2008). Stillbirth: A Sociopolitical Issue. *Affilia*, 23(4), 378. doi: 10.1177/0886109908323972
- Cacciatore, J., Defrain, J., & Jones, K. C. (2008). When a Baby Dies: Ambiguity and Stillbirth. *Marriage & Family Review*, 44(4), 439-454. doi: 10.1080/01494920802454017
- Cahill, S. E., & Eggleston, R. (1995). Reconsidering the Stigma of Physical Disability: Wheelchair Use and Public Kindness. *The Sociological Quarterly*, 36(4), 681-698. doi: 10.1111/j.1533-8525.1995.tb00460.x
- Carl-Goran, H. (2004). Recognition and social theory. *Acta Sociologica*, 47(4), 365-373. doi: 10.1177/0001699304048669
- Carlson, R., Lammert, C., & O'Leary, J. M. (2012). The Evolution of Group and Online Support for Families Who Have Experienced Perinatal or Neonatal Loss. *Illness, Crisis & Loss*, 20(3), 275-293. doi: <http://dx.doi.org/10.2190/IL.20.3.e>
- Cecil, R. (1984). Miscarriage: women's views of care. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 12, 21-29.
- Cecil, R. (1994a). "I wouldn't have minded a wee one running about": Miscarriage and the family. *Social Science & Medicine*, 38(10), 1415-1422. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)90279-8](http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(94)90279-8)
- Cecil, R. (1994b). Miscarriage: Women's views of care. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 12(1), 21-29. doi: 10.1080/02646839408408864
- Cecil, R. (1996). *The anthropology of pregnancy loss: Comparative studies in miscarriage, stillbirth, and neonatal death*. Oxford: Berg.
- Chan, A. (2011). *Décès et deuil périnatal*: Institut national de santé publique du Québec.

- Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory* (2nd edition.). Los Angeles, California: Sage.
- Charmaz, K., & Milligan, M. J. (2006). Grief. Dans J. E. Stets, & J. H. Turner (Éds.), *Handbook of the Sociology of Emotions* (pp. 516-538). New York: Springer.
- Chazel, F. (2012). Préface. Dans K. Roudaut (Éd.), *Ceux qui restent : une sociologie du deuil* (pp. 9-11). Rennes: Presses universitaires de Rennes.
- Clavandier, G., & Charrier, P. (2015). La naissance en mutation, un enjeu pour la sociologie? *Recherches familiales*, 12(1), 165-174.
- Collins, P. (2000). *Black Feminist Thought*. London: London Routledge.
- Commission des normes, de l'équité, de la santé, & de la sécurité du travail. (2016). Décès, disparition ou suicide. Repéré le 15 janvier 2017, à <https://www.cnt.gouv.qc.ca/conges-et-absences/evenements-familiaux/deces-disparition-ou-suicide/index.html>
- Cook, A. S. (1995). Ethical issues in bereavement research: An overview. *Death Studies*, 19(2), 103-122. doi: 10.1080/07481189508252719
- Corr, C. A. (1999). Enhancing the Concept of Disenfranchised Grief. *OMEGA — Journal of Death and Dying*, 38(1), 1-20. doi: 10.2190/LD26-42A6-1EAV-3MDN
- Cosgrove, L. (2004). The Aftermath of Pregnancy Loss. *Women & Therapy*, 27(3-4), 107-122. doi: 10.1300/J015v27n03_08
- Cuff, B. M. P., Brown, S. J., Taylor, L., & Howat, D. J. (2016). Empathy: A Review of the Concept. *Emotion Review*, 8(2), 144-153. doi: 10.1177/1754073914558466
- Darchis, É. (2009). La reconnaissance périnatale et ses aléas. *Le Divan familial*, 22(1), 93-106. doi: 10.3917/difa.022.0647
- Davidson, D. (2007). *The emergence of hospital protocols for perinatal loss, 1950–2000*. York University, Toronto.
- Davidson, D. (2011). Reflections on doing research grounded in my experience of perinatal loss: From auto/biography to autoethnography. *Sociological Research Online*, 16(1). doi: 10.5153/sro.2293
- Davidson, G. W. (1977). Death of the wished-for child: A case study. *Death Education*, 1(3), 265-275. doi: 10.1080/07481187708252899
- de Montigny, F., & Beaudet, L. (1997). *Lorsque la vie éclate : l'impact de la mort d'un enfant sur la famille*. Montréal: Éditions du Renouveau pédagogique.

- de Montigny, F., Beaudet, L., & Dumas, L. (1999). A Baby has died: the Impact of perinatal loss on family social networks. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 28(2), 151-156. doi: 10.1111/j.1552-6909.1999.tb01979.x
- de Montigny, F., Larivière-Bastien, D., & Verdon, C. (sous presse, 2019). Women's health services needs when presenting to the Emergency Department for a Miscarriage: A Canadian qualitative study. *Nursing and Health Sciences*.
- de Montigny, F., & Verdon, C. (2010). *De l'annonce du décès à la prochaine grossesse, une variété de services selon les régions*. Communication présentée au Symposium Lors d'un décès périnatal au Québec, les soins sont-ils centrés sur la famille? Colloque enfanter le monde, Québec, 25 novembre.
- de Montigny, F., & Verdon, C. (2019). *Prise en charge de la femme vivant une fausse couche à l'urgence et de son/sa partenaire*. Guide de l'animateur.
- de Montigny, F., Verdon, C., Lacharité, C., & Baker, M. (2010). Décès périnatal : Portrait des services aux familles au Québec. *Perspectives infirmières*, 17(5), 24-27.
- de Montigny, F., Verdon, C., Lord-Gauthier, J., & Gervais, C. (2017). *Décès périnatal : le deuil des pères*. Montréal (Québec): Éditions du CHU Sainte-Justine, le centre hospitalier universitaire mère-enfant.
- de Montigny, F., Verdon, C., & McGrath, K. (2015). Death, Grief and Culture: Perinatal Death in Canada. Dans J. Cacciatore, & J. DeFrain (Éds.), *The World of Bereavement: Cultural Perspectives on Death in Families* (pp. 179-208). New York: Springer.
- de Montigny, F., Verdon, C., Meunier, S., Zeghiche, S., Lalande, D., & Williams-Plouffe, M.-C. (2018). *Soutenir les familles après un décès périnatal : Mémoire présenté par le Centre d'études et de recherche en intervention familiale et la Chaire de recherche du Canada sur la santé psychosociale des familles*. Gatineau, Qc: CERIF, UQO.
- de Vries, B., & Rutherford, J. (2004). Memorializing Loved Ones on the World Wide Web. *OMEGA — Journal of Death and Dying*, 49(1), 5-26. doi: 10.2190/DR46-RU57-UY6P-NEWM
- De Wailly, F. (2012). Séparation et deuil périnatal. *Imaginaire et Inconscient*, 30(2), 25-32.
- Doka, K. J. (1989). *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. Lexington, MA: Lexington Press.
- Doka, K. J. (1999). Disenfranchised grief. *Bereavement Care*, 18(3), 37-39. doi: 10.1080/02682629908657467
- Doka, K. J. (2002a). Disenfranchised Grief. Dans K. Doka (Éd.), *Living with Grief: Loss in Later Life* (pp. 159-168). Washington, D.C.: The Hospice Foundation of America.

- Doka, K. J. (2002b). *Disenfranchised grief: New directions, challenges, and strategies for practice*. Research PressPub.
- Dollander, M. (2014). Deuil périnatal et relation d'objet virtuelle. *Dialogue*, 205(3), 103-114. doi: 10.3917/dia.205.0103
- Due, C., Chiarolli, S., & Riggs, D. W. (2017). The impact of pregnancy loss on men's health and wellbeing: a systematic review. *BMC pregnancy and childbirth*, 17(1), 380. doi: 10.1186/s12884-017-1560-9
- Dumoulin, M., & Valat, A.-S. (2001). Morts en maternité : devenir des corps, deuil des familles. *Études sur la mort*, 1(119), 77-99.
- Dyregrov, A., & Matthiesen, S. B. (1987). Stillbirth, neonatal death and Sudden Infant Death (SIDS): parental reactions. *Scandinavian Journal of Psychology*, 28(2), 104-114. doi: 10.1111/j.1467-9450.1987.tb00745.x
- Engelhard, I. M. (2004). Miscarriage as a traumatic event. *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 47(3), 547-551.
- Fellous, M. (2006). Autour de l'enfant mort-né, créer un espace rituel pour les parents. *L'Autre*, 7(3), 383-398. doi: 10.3917/lautr.021.0383
- Fine, M., & Asch, A. (1988). Disability Beyond Stigma: Social Interaction, Discrimination, and Activism. *Journal of Social Issues*, 44(1), 3-21. doi: 10.1111/j.1540-4560.1988.tb02045.x
- Flenady, V., Wojcieszek, A. M., Ellwood, D., Leisher, S. H., Erwich, J. J. H. M., Draper, E. S., ... Silver, R. M. (2017). Classification of causes and associated conditions for stillbirths and neonatal deaths. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 22(3), 176-185. doi: <https://doi.org/10.1016/j.siny.2017.02.009>
- Flenady, V., Wojcieszek, A. M., Middleton, P., Ellwood, D., Erwich, J. J., Coory, M., ... Goldenberg, R. L. (2016). Stillbirths: recall to action in high-income countries. *The Lancet*, 387(10019), 691-702. doi: 10.1016/S0140-6736(15)01020-X
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3e édition.). Montréal: Chenelière éducation.
- Franche, R.-L., & Bulow, C. (1999). The impact of a subsequent pregnancy on grief and emotional adjustment following a perinatal loss. *Infant Mental Health Journal*, 20(2), 175-187.
- Fréchette-Piperni, S. (2008). *Deuil périnatal : comprendre pour mieux aider : guide d'interventions pour les infirmières, les sages-femmes et les intervenants des milieux hospitalier et communautaire* ([Nouv. éd.]). Longueuil: Centre de santé et de services sociaux Pierre-Boucher, Hôpital Pierre-Boucher.

- Freud, S. (2004). Deuil et mélancolie. *Sociétés*, 86(4), 7-19. doi: 10.3917/soc.086.0007
- Frost, J., Bradley, H., Levitas, R., Smith, L., & Garcia, J. (2007). The loss of possibility: scientisation of death and the special case of early miscarriage. *Sociology of Health & Illness*, 29(7), 1003-1022. doi: 10.1111/j.1467-9566.2007.01019.x
- Gagnon, M., & Beaudry, C. (2013). Le retour au travail lors d'un deuil périnatal : Des pratiques organisationnelles en porte-à-faux? *Relations industrielles*, 68(3), 457-478.
- Gagnon, M., Beaudry, C., & Carette, A.-G. (2014). *Le retour au travail lors d'un deuil périnatal : Qu'en est-il dans les milieux de travail syndiqués?* Dans T. e. e. Alliance de recherche universités-communautés (ARUC) - Innovations (Éd.), *Rapport synthèse ARUC* : Université Laval.
- Garattini, C. (2007). Creating memories: material culture and infantile death in contemporary Ireland. *Mortality*, 12(2), 193-206. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/13576270701255172>
- Gatenby, B., & Humphries, M. (1999). Exploring Gender, Management Education and Careers: Speaking in the silences. *Gender and Education*, 11(3), 281-294. doi: 10.1080/09540259920582
- Gelis, J. (2015). Comment faisait-on autrefois le deuil de l'enfant mort-né? Le rituel du «sanctuaire à répit». *Le Carnet PSY*, (1), 32-37.
- Gilbert, K. R., & Smart, L. (1992). *Coping with Infant or Fetal Loss: The Couple's Healing Process*. New York, NY: Brunner/Mazel.
- Giraud, A.-S. (2015). Les « péri-parents » : à la recherche d'un statut spécifique après une mort périnatale. *Recherches familiales*, 12(1), 85-97. doi: DOI : 10.3917/rf.012.0085
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago, Aldine Pub. Co.
- Godel, M. (2007). Images of stillbirth: memory, mourning and memorial. *Visual Studies*, 22(3), 253-269. doi: 10.1080/14725860701657159
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Paris: Éditions de Minuit.
- Golan, A., & Leichtentritt, R. D. (2016). Meaning Reconstruction among Women following Stillbirth: A Loss Fraught with Ambiguity and Doubt. *Health & Social Work*, 41(3), 147-154. doi: 10.1093/hsw/hlw007
- Gordon, L. (1993). Women's Agency, Social Control, and the Construction of "Rights" by Battered Women. Dans S. Fisher, & K. Davis (Éds.), *Negotiating at the Margins: the*

Gendered Discourses of Power and Resistance. New Brunswick, N.J.: Rutgers University Press.

- Gottlieb, L. N., Lang, A., & Amsel, R. (1996). The Long-Term Effects of Grief on Marital Intimacy following an Infant's Death. *Omega*, 33(1), 1-19.
- Gourdon, V., & Rollet, C. (2009). Stillbirths in Nineteenth-Century Paris: Social, Legal and Medical Implications of a Statistical Category. *Population*, 64(4), 601-634.
- Greil, A. L., Slauson-Blevins, K., & McQuillan, J. (2010). The experience of infertility: a review of recent literature. *Sociology of Health & Illness*, 32(1), 140-162. doi: 10.1111/j.1467-9566.2009.01213.x
- Griffith, A. (1998). Insider / Outsider: Epistemological Privilege and Mothering Work. *Human Studies*, 21(4), 361-376. doi: 10.1023/A:1005421211078
- Gussow, Z., & Tracy, G. S. (1970). Stigma and the leprosy phenomenon: the social history of a disease in the nineteenth and twentieth centuries. *Bulletin of the history of medicine*, 44(5), 425.
- Handfield, C. (2015). Le deuil périnatal en questions. *La Presse*. Repéré à <https://www.lapresse.ca/vivre/famille/201509/14/01-4900289-le-deuil-perinatal-en-questions.php>
- Hanna, E., & Gough, B. (2015). Experiencing male infertility: A review of the qualitative research literature. *SAGE Open*, 5(4). doi: 10.1177/2158244015610319
- Hardy, S., & Kukla, R. (2015). Making Sense of Miscarriage Online. *Journal of Social Philosophy*, 46(1), 106-125. doi: 10.1111/josp.12089
- Hazen, M. A. (2003). Societal and workplace responses to perinatal loss: Disenfranchised grief or healing connection. *Human Relations*, 56(2), 147-166. doi: 10.1177/0018726703056002889
- Hazen, M. A. (2006). Silences, perinatal loss, and polyphony: A post-modern perspective. *Journal of Organizational Change Management*, 19(2), 237-249. doi: doi:10.1108/09534810610648933
- Hazen, M. A. (2009). Recognizing and Responding to Workplace Grief. *Organizational Dynamics*, 38(4), 290-296. doi: 10.1016/j.orgdyn.2009.07.002
- Heazell, A. E. P., Siassakos, D., Blencowe, H., Burden, C., Bhutta, Z. A., Cacciatore, J., ... Downe, S. (2016). Stillbirths: economic and psychosocial consequences. *The Lancet*, 387(10018), 604-616. doi: 10.1016/S0140-6736(15)00836-3
- Hochschild, A. R. (1979). Emotion Work, Feeling Rules, and Social Structure. *American Journal of Sociology*, 85(3), 551-575.

- Hochschild, A. R. (2013). *So How's the Family? And Other Essays*. Berkeley and Los Angeles, CA, United States of America: University of California Press.
- Hochschild, A. R. (2016). *Strangers in their own land: anger and mourning on the American right*. New York: The New Press.
- Hollander, J., & Einwohner, R. (2004). Conceptualizing Resistance. *Sociological Forum*, 19(4), 533-554. doi: 10.1007/s11206-004-0694-5
- Hunfeld, J. A. M., Wladimiroff, J. W., Verhage, F., & Passchier, J. (1995). Previous stress and acute psychological defence as predictors of perinatal grief--An exploratory study. *Social Science & Medicine*, 40(6), 829-835.
- Jackson, M. (1996). 'Something More Than Blood': Conflicting Accounts of Pregnancy Loss in Eighteenth-Century England. Dans R. Cecil (Éd.), *The Anthropology of Pregnancy Loss: Comparative Studies in Miscarriage, Stillbirth and Neonatal Death* (pp. 197-214). Oxford: Berg.
- Jakoby, N. R. (2012). Grief as a Social Emotion: Theoretical Perspectives. *Death Studies*, 36(8), 679-711. doi: 10.1080/07481187.2011.584013
- Jeffrey, P., & Jeffrey, R. (1996). Delayed Periods and Falling Babies: The Ethnophysiology and Politics of Pregnancy Loss in Rural North India. Dans R. Cecil (Éd.), *The Anthropology of Pregnancy Loss: Comparative Studies in Miscarriage, Stillbirth and Neonatal Death* (pp. 17-37). Oxford: Berg.
- Kalanlar, B. (2018). Hospital Practices for Parents Following Perinatal Loss. *Omega (United States)*. doi: 10.1177/0030222818803809
- Kärki, K. (2018). Not Doings as Resistance. *Philosophy of the Social Sciences*, 48(4), 364-384. doi: 10.1177/0048393118767093
- Kauffman, J. (2002). The Psychology of Disenfranchised Grief: Liberation, Shame, and Self-Disenfranchisement. Dans K. Doka (Éd.), *Disenfranchised Grief: New Directions, Challenges, and Strategies for Practice* (pp. 61-77). Illinois, United States of America: Research Press.
- Kaufmann, J.-C., & Singly, F. d. (2016). *L'entretien compréhensif* (4e édition.). Paris: Armand Colin.
- Kavanaugh, K. (1997). Gender Differences among Parents Who Experience the Death of an Infant Weighing Less than 500 Grams at Birth. *Omega*, 35(3), 281-296.
- Keane, H. (2009). Foetal personhood and representations of the absent child in pregnancy loss memorialization. *Feminist Theory*, 10(2), 153-171. doi: 10.1177/1464700109104922

- Keefe-Cooperman, K. (2004). A comparison of grief as related to miscarriage and termination for fetal abnormality. *Omega: Journal of Death and Dying*, 50(4), 281-300. doi: 10.2190/QFDW-LGEY-CYLM-N4LW
- Kurasawa, F. (2007). *The Work of Global Justice Human Rights as Practices*. Cambridge: Cambridge University Press, 2007.
- Lang, A., Fleischer, A. R., Duhamel, F., Sword, W., Gilbert, K. R., & Corsini-Munt, S. (2011). Perinatal Loss and Parental Grief: The Challenge of Ambiguity and Disenfranchised Grief. *OMEGA — Journal of Death and Dying*, 63(2), 183-196. doi: 10.2190/OM.63.2.e
- Lasker, J. N., & Toedter, L. J. (1991). Acute versus chronic grief: The case of pregnancy loss. *American Journal of Orthopsychiatry*, 61(4), 510-522. doi: 10.1037/h0079288
- Lattanzi-Licht, M. (2002). Grief and the Workplace: Positive Approaches. Dans K. Doka (Éd.), *Disenfranchised Grief: New Directions, Challenges, and Strategies for Practice* (pp. 167-180). Illinois, United States of America: Research Press.
- Lavoie, K. (2019). *Médiation procréative et maternités assistées : Vers une approche relationnelle et pragmatique de la gestation pour autrui et du don d'ovules au Canada*. Université de Montréal, Montréal, Qc.
- Layne, L. (1990). Motherhood lost: cultural dimensions of miscarriage and stillbirth in America. *Women's Health*, 16(3-4), 69-98.
- Layne, L. (1997). Breaking the silence: An agenda for a feminist discourse of pregnancy loss. *Feminist Studies*, 23(2), 289. Repéré à <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=lkh&AN=9709150621&lang=fr&site=ehost-live>
- Layne, L. (2000a). 'He Was a Real Baby with Baby Things' A Material Culture Analysis of Personhood, Parenthood and Pregnancy Loss. *Journal of Material Culture*, 5(3), 321-345. doi: 10.1177/135918350000500304
- Layne, L. (2000b). Memorial Goods, Simulacra, and the “Realness” Problem of Pregnancy Loss. Dans H. Ragone, & W. Twine (Éds.), *Ideologies and Technologies of Motherhood* (pp. 111-140). New York: Routledge.
- Layne, L. (2003). Unhappy endings: A feminist reappraisal of the women's health movement from the vantage of pregnancy loss. *Social Science & Medicine*, 56(9), 1881-1891.
- Layne, L. (2006a). Pregnancy and infant loss support: A new, feminist, American, patient movement? *Social Science & Medicine*, 62(3), 602-613.
- Layne, L. (2006b). A Women's Health Model for Pregnancy Loss: A Call for a New Standard of Care. *Feminist Studies*, 32(3), 573-600.

- Lazzeri, C., & Caillé, A. (2004). La reconnaissance aujourd'hui. Enjeux théoriques, éthiques et politiques du concept. *Revue du MAUSS*, 23(1), 88-115. doi: 10.3917/rdm.023.0088
- Le Grand-Séville, C. (2001). Les deuils d'enfants : de la conception à la naissance, les pratiques rituelles. *Études sur la mort*, 1(119), 39-45.
- Le Grand-Séville, C. (2004). Anthropologie de la mort périnatale aujourd'hui. *Spirale*, no 31(3), 41-50. doi: 10.3917/spi.031.0041
- Legros, J.-P. (2001). L'arrêt de vie in utero ou l'errance des foetus : un deuil possible. *Études sur la mort*, 1(119), 63-75.
- Lemkau, J. P. (1988). Emotional sequelae of abortion: Implications for Clinical Practice. *Psychology of Women Quarterly*, 12(4), 461-472. doi: 10.1111/j.1471-6402.1988.tb00978.x
- Leon, I. G. (1990). *When a baby dies: Psychotherapy for pregnancy and newborn loss*. London: Yale University Press.
- Leon, I. G. (1992). Perinatal loss: Choreographing grief on the obstetric unit. *American Journal of Orthopsychiatry*, 62(1), 7-8. doi: 10.1037/h0079315
- Leon, I. G. (1995). Conceptualisation psychanalytique de la perte d'un enfant en période périnatale. Un modèle multidimensionnel. *Devenir*, (7), 9-30.
- Letherby, G. (1993). The meanings of miscarriage. *Women's Studies International Forum*, 16(2), 165-180. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0277-5395\(93\)90006-U](http://dx.doi.org/10.1016/0277-5395(93)90006-U)
- Lewis, E. (1976). The management of stillbirth: coping with an unreality. *Lancet (London, England)*, 2(7986), 619.
- Lewis, E., & Page, A. (1978). Failure to mourn a stillbirth: An overlooked catastrophe. *British Journal of Medical Psychology*, 51(3), 237-241. doi: 10.1111/j.2044-8341.1978.tb02468.x
- Lewis, J. (1998). Learning to strip: The socialization experiences of exotic dancers. *The Canadian Journal of Human Sexuality*, 7(1), 51-66.
- Lin, S. X., & Lasker, J. N. (1996). Patterns of Grief Reaction after Pregnancy Loss. *American Journal of Orthopsychiatry*, 66(2), 262-271. doi: 10.1037/h0080177
- Link, B., & Phelan, J. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363-385. doi: 10.1146/annurev.soc.27.1.363
- Link, B., Struening, E. L., Rahav, M., Phelan, J., & Nuttbrock, L. (1997). On stigma and its consequences: evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental

- illness and substance abuse. *Journal of health and social behavior*, 38(2), 177-190. doi: 10.2307/2955424
- Littlewood, J. (1999). From the invisibility of miscarriage to an attribution of life. *Anthropology & Medicine*, 6(2), 217. Repéré à <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=snh&AN=6401807&lang=fr&site=ehost-live>
- Lofland, L. H. (1985). The social shaping of emotion: The case of grief. *Symbolic Interaction*, 8, 171-190.
- López, J. (2018). *Human Rights as Political Imaginary*. Springer International Publishing.
- Lovell, A. (1983a). Society at work: When a baby dies. *New Society*, 65(1081), 167.
- Lovell, A. (1983b). Some questions of identity: Late miscarriage, stillbirth and perinatal loss. *Social Science & Medicine*, 17(11), 755-761. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536\(83\)90264-2](http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(83)90264-2)
- Lovell, A. (1997). Death at the beginning of life. Dans D. Field, J. Hockey, & N. Small (Éds.), *Death, Gender and Ethnicity* (pp. 29-51). London, New York: Routledge.
- Lovell, A. (2001). The changing identities of miscarriage and stillbirth. *Bereavement Care*, 20(3), 37-40. doi: 10.1080/02682620108657527
- Luckerhoff, J., & Guillemette, F. (2011). The conflicts between grounded theory requirements and institutional requirements for scientific research. *The Qualitative Report*, 16(2), 396-414.
- Luckerhoff, J., Guillemette, F., & Pozniak, L. (2017). Introduction : défendre la méthodologie de la théorisation enracinée (MTE) ou défendre les conclusions d'une démarche mobilisant la MTE? *Approches inductives*, 4(1), 1-19. doi: 10.7202/1039508ar
- Madden, M. E. (1994). The Variety of Emotional Reactions to Miscarriage. *Women & Health*, 21(2-3), 85-104. doi: 10.1300/J013v21n02_06
- Malacrida, C. (1999). Complicating Mourning: The Social Economy of Perinatal Death. *Qualitative Health Research*, 9(4), 504-519. doi: 10.1177/104973299129122036
- Malik, S. H., & Coulson, N. S. (2011). A comparison of lurkers and posters within infertility online support groups. *Computers, Informatics, Nursing: CIN*, 29(10), 564-573. doi: 10.1097/NCN.0b013e318224b31d
- Martel, S. L. (2014). Biopower and Reproductive Loss: Speaking risk, silencing death-in-birth. *Cultural Studies*, 28(2), 327-345. doi: 10.1080/09502386.2013.840327

- Martel, S. L., & Ives-Baine, L. (2014). "Most prized possessions": Photography as living relationships within the end-of-life care of newborns. *Illness Crisis and Loss*, 22(4), 311-332. doi: 10.2190/IL.22.4.d
- Mazade, O. (2011). La crise dans les parcours biographiques : un régime temporel spécifique ? *Temporalités*, 13.
- McCreight, B. S. (2004). A grief ignored: narratives of pregnancy loss from a male perspective. *Sociology of Health & Illness*, 26(3), 326-350. doi: 10.1111/j.1467-9566.2004.00393.x
- Mellor, P. A., & Shilling, C. (1993). Modernity, Self-Identity and the Sequestration of Death. *Sociology*, 27(3), 411-431. doi: 10.1177/0038038593027003005
- Meunier, S., de Montigny, F., Zeghiche, S., Lalande, D., Verdon, C., Da Costa, D., & Feeley, N. (soumis, septembre 2019). Perinatal grief in the workplace: a scoping review of the experience of working parents. *Human Relations*.
- Miller, C. T., & Kaiser, C. R. (2001). A Theoretical Perspective on Coping With Stigma. *Journal of Social Issues*, 57(1), 73-92. doi: 10.1111/0022-4537.00202
- Ming-Cheng, M. L. (2015). Conceptualizing “unrecognized cultural currency”: Bourdieu and everyday resistance among the dominated. *Theory and Society*, 44(2), 125-152. doi: 10.1007/s11186-015-9249-4
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2008). *Politique de périnatalité 2008-2018 : un projet porteur de vie*. Québec: Ministère de la Santé et des Services Sociaux. Repéré à <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/67395>
- Missonnier, S. (2007). L'enfant virtuel et l'échographie obstétricale. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, n 68(2), 93-106.
- Missonnier, S. (2015). Les stèles virtuelles sur Internet : un rituel de deuil séculier. *Le Carnet PSY*, 1(186), 15-21.
- Molinié, M., & Hureaux, S. (2012). La vie tangible des bébés morts. *Études sur la mort*, 142(2), 109-123. doi: 10.3917/eslm.142.0109
- Morel, M.-F. (2001). Images du petit enfant mort dans l'histoire. *Études sur la mort*, 1(119), 17-38.
- Murphy, S. (2009). *Parenting the Stillborn: Gender, Identity and Bereavement*. University of Surrey, Surrey, United Kingdom.
- Murphy, S. (2012). Reclaiming a moral identity: stillbirth, stigma and ‘moral mothers’. *Midwifery*, 28(4), 476-480. doi: <https://doi.org/10.1016/j.midw.2011.06.005>

- Murphy, S., & Thomas, H. (2013). Stillbirth and Loss: Family Practices and Display. *Sociological Research Online*, 18(1), 1-11. doi: <http://dx.doi.org/10.5153/sro.2889>
- Nations, M. (2013). Dead-baby dreams, transfiguration and recovery from infant death trauma in northeast Brazil. *Transcultural Psychiatry*, 50(5), 662-682. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1363461513497501>
- Nations, M., & Rebhun, L. A. (1988). Angels with Wet Wings Won't Fly: Maternal Sentiment in Brazil and the Image of Neglect. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 12(2), 141-200.
- Noël, R., & Emond, J. (2012). *Babies in parents' mind: What happens when perinatal loss occurs? Transformations of bereaved parents' mental representations of their baby*. Communication présentée au 13th World Congress of the World Association for Infant Mental Health, Cape Town, South Africa, du 17 au 21 avril.
- Oakley, A. (1984). *The Captured Womb: A History of the Medical Care of Pregnant Women*. Oxford, UK: Basil Blackwell.
- Obst, K. L., & Due, C. (2019). Australian men's experiences of support following pregnancy loss: A qualitative study. *Midwifery*, 70, 1-6. doi: 10.1016/j.midw.2018.11.013
- Opala, J., & Boillot, F. (1996). Leprosy among the Limba: illness and healing in the context of world view. *Social science & medicine* (1982), 42(1), 3-19. doi: 10.1016/0277-9536(95)00026-7
- Ortner, S. B. (1995). Resistance and the Problem of Ethnographic Refusal. *Comparative Studies in Society and History*, 37(1), 173-193. doi: 10.1017/S0010417500019587
- Pacherie, É. (2004). L'empathie et ses degrés. Dans A. Berthoz, & G. Jorland (Éds.), *L'empathie*. Paris, France: Odile Jacob.
- Paillé, P., Lacroix, J.-G., Descarries, F., & Vandelac, L. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, (23), 147-181.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, France: Armand Colin.
- Pauw, M. (1991). The Social Worker's Role with Fetal Demise and Stillbirth. *Health & Social Work*, 16(4), 291-297.
- Peppers, L. G., & Knapp, R. J. (1980). Maternal Reactions to Involuntary Fetal/Infant Death. *Psychiatry*, 43(2), 155-159. doi: 10.1521/00332747.1980.11024061
- Pollock, D., Pearson, E., Cooper, M., Ziaian, T., Foord, C., & Warland, J. (2019). Voices of the unheard: A qualitative survey exploring bereaved parents experiences of stillbirth stigma. *Women and birth: journal of the Australian College of Midwives*. doi: 10.1016/j.wombi.2019.03.002

- Pollock, D., Ziaian, T., Pearson, E., Cooper, M., & Warland, J. (sous presse, 2019). Understanding stillbirth stigma: A scoping literature review. *Women and Birth*.
- Porschitz, E. T., & Siler, E. A. (2017). Miscarriage in the Workplace: an Autoethnography. *Gender, Work and Organization*, 24(6), 565-578. doi: 10.1111/gwao.12181
- Prieur-Bertrand, M. (2001). Le deuil des soignants. *Études sur la mort*, 1(119), 147-153.
- Puddifoot, J. E., & Johnson, M. P. (1997). The legitimacy of grieving: The partner's experience at miscarriage. *Social Science & Medicine*, 45(6), 837-845. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(96\)00424-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00424-8)
- Rajan, L., & Oakley, A. (1993). No pills for heartache: The importance of social support for women who suffer pregnancy loss. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 11(2), 75-87. doi: 10.1080/02646839308403198
- Reiheld, A. (2015). 'The event that was nothing': miscarriage as a liminal event. *Journal of Social Philosophy*, 46(1), 9-26.
- Reinharz, S. (1988a). Controlling women's lives: A cross-cultural interpretation of miscarriage accounts. *Research in the sociology of health care*, 7, 3-37.
- Reinharz, S. (1988b). What's missing in miscarriage? *Journal of Community Psychology*, 16(1), 84-103. doi: 10.1002/1520-6629(198801)16:1<84::AID-JCOP2290160110>3.0.CO
- Riessman, C. K. (2000). Stigma and Everyday Resistance Practices: Childless Women in South India. *Gender & Society*, 14(1), 111-135. doi: 10.1177/089124300014001007
- Riggs, D. W., Due, C., & Tape, N. (2018). Australian Heterosexual Men's Experiences of Pregnancy Loss: The Relationships Between Grief, Psychological Distress, Stigma, Help-Seeking, and Support. *Omega (United States)*. doi: 10.1177/0030222818819339
- Robson, P., & Walter, T. (2013). Hierarchies of Loss: A Critique of Disenfranchised Grief. *OMEGA — Journal of Death and Dying*, 66(2), 97-119. doi: 10.2190/OM.66.2.a
- Rocle, J.-P. (2011). Une cérémonie pour les tout-petits. *Études sur la mort*, 140(2), 103-112. doi: 10.3917/eslm.140.0103
- Rosenberg, J. P. (2012). You can name her: Ritualised grieving by an Australian woman for her stillborn twin. *Health Sociology Review*, 21(4), 406-412. doi: 10.5172/hesr.2012.21.4.406
- Rothman, B. (1986). Reflections: On hard work. *Qualitative Sociology*, 9(1), 48-53. doi: 10.1007/BF00988248
- Roudaut, K. (2005). Le deuil : individualisation et régulation sociale. *A contrario*, 3(1), 14-27. Repéré à <http://www.cairn.info/revue-a-contrario-2005-1-page-14.htm>

- Roudaut, K. (2012). *Ceux qui restent : sociologie du deuil*. PUR, Rennes. (aleph_udq030332400)
- Rouse, J. (2007). Practice Theory. *Division I Faculty Publications*, Paper 43. Repéré à <http://wescholar.wesleyan.edu/div1facpubs/43>
- Rousseau, P. (2014). Accompagnement du deuil périnatal : pourquoi et comment ? Dans C. Rommelaere (Éd.), *Parce que l'amour ne meurt pas... Éthique et deuil périnatal* (pp. 9-64). Namur: Presses Universitaires de Namur.
- Rubin, J. W. (1995). Defining resistance: contested interpretations of everyday acts. (Evaluating Resistance). *Studies in Law, Politics, and Society*, 15(1), 237-260.
- Ruiz-Junco, N. (2017). Advancing the Sociology of Empathy: A Proposal. *Symbolic Interaction*, 40(3), 414-435. doi: 10.1002/symb.306
- Ruusuvuori, J. (2005). "Empathy" and "Sympathy" in Action: Attending to Patients' Troubles in Finnish Homeopathic and General Practice Consultations. *Social Psychology Quarterly*, 68(3), 204-222. doi: 10.1177/019027250506800302
- Savage, O. M. N. (1996). 'Children of the Rope' and Other Aspects of Pregnancy Loss In Cameroon. Dans R. Cecil (Éd.), *The Anthropology of Pregnancy Loss: Comparative Studies in Miscarriage, Stillbirth, and Neonatal Death* (pp. 95-106). Oxford: Berg.
- Sawicka, M. (2017). Searching for a Narrative of Loss: Interactional Ordering of Ambiguous Grief. *Symbolic Interaction*, 40(2), 229-246. doi: 10.1002/symb.270
- Scheper-Hughes, N. (1991). Social indifference to child death. *Lancet*, 337(8750), 1144. Repéré à <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=9106101435&site=ehost-live>
- Scheper-Hughes, N. (1992). *Death Without Weeping: The Violence of Everyday Life In Brazil*. Berkeley: University of California Press.
- Scott, J. C. (1985). *Weapons of the Weak: Everyday Forms of Peasant Resistance*. New Haven London: Yale UP.
- Simonds, W. (1988). Confessions of Loss: Maternal Grief in True Story, 1920-1985. *Gender & Society*, 2(2), 149-171.
- Simonds, W., & Rothman, B. K. (1992). *Centuries of Solace: Expressions of Maternal Grief in Popular Literature*. Philadelphia: Temple University Press.
- Singer, T., & Klimecki, O. M. (2014). Empathy and compassion. *Current Biology*, 24(18), R875-R878. doi: 10.1016/j.cub.2014.06.054

- Smart, L. (1992). The Marital Helping Relationship Following Pregnancy Loss and Infant Death. *Journal of Family Issues*, 13(1), 81-98.
- Smart, L. (1993). Parental Bereavement in Anglo-American History. *OMEGA — Journal of Death and Dying*, 28(1), 49-61.
- Smith, B. L. a., & Smith, B. L. a. (2013). *Narratives of sorrow and dignity: Japanese women, pregnancy loss, and modern rituals of grieving*. New York: Oxford University Press, 2013.
- Sobo, E. J. (1996). Cultural Explanations for Pregnancy Loss in Rural Jamaica. Dans R. Cecil (Éd.), *The Anthropology of Pregnancy Loss: Comparative Studies in Miscarriage, Stillbirth, and Neonatal Death* (pp. 39-58). Oxford: Berg.
- Soubieux, M.-J. (2013). *Le berceau vide : deuil périnatal et travail du psychanalyste* (Édition revue et actualisée.). Toulouse: Erès.
- Stahl, A. (1991). Parents' Attitudes towards the Death of Infants in the Traditional Jewish-Oriental Family. *Journal of Comparative Family Studies*, 22(1), 75-83.
- Stinson, K. M., Lasker, J. N., Lohmann, J., & Toedter, L. J. (1992). Parents' Grief following Pregnancy Loss: A Comparison of Mothers and Fathers. *Family Relations*, 41(2), 218-223.
- Swanson, K. M. (2000). Predicting depressive symptoms after miscarriage: a path analysis based on the Lazarus paradigm. *Journal of Women's Health & Gender-Based Medicine*, 9(2), 191-206.
- Sweetman, P. (2003). Twenty-first century dis-ease? Habitual reflexivity or the reflexive habitus. *Sociological Review*, 51(4), 528-549. doi: 10.1111/j.1467-954X.2003.00434.x
- Taylor, V. (1993). "*Centuries of Solace: Expressions of Maternal Grief in Popular Literature*" by Wendy Simonds and Barbara Katz Rothman (Book Review). (Vol. 99, pp. 238). Chicago: University of Chicago Press.
- Thompson, N., Allan, J., Carverhill, P. A., Cox, G. R., Davies, B., Doka, K., ... Wittkowski, J. (2016). The case for a sociology of dying, death, and bereavement. *Death Studies*, 40(3), 172-181. doi: 10.1080/07481187.2015.1109377
- van der Sijpt, E. (2010). Marginal matters: Pregnancy loss as a social event. *Social Science & Medicine*, 71(10), 1773-1779. doi: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.03.055>
- Walter, T. (1994). *The Revival of Death*. London, New York: Routledge.
- Walter, T. (2000). Grief narratives: The role of medicine in the policing of grief. *Anthropology and Medicine*, 7, 97-114.

- Walter, T. (2007). Modern Grief, Postmodern Grief. *International Review of Sociology*, 17(1), 123-134. doi: 10.1080/03906700601129798
- Walter, T. (2008). The Sociology of Death. *Sociology Compass*, 2(1), 317-336.
- Walter, T. (2012). *Dying, death, and grief in an online universe: for counselors and educators*. (Vol. 17, pp. 380-381): Routledge. doi: 10.1080/13576275.2012.727581
- Walter, T., Hourizi, R., Moncur, W., & Pitsillides, S. (2012). Does the Internet Change How We Die and Mourn? Overview and Analysis. *OMEGA — Journal of Death and Dying*, 64(4), 275-302. doi: 10.2190/OM.64.4.a
- Weaver-Hightower, M. B. (2012). Waltzing Matilda: An Autoethnography of a Father's Stillbirth. *Journal of Contemporary Ethnography*, 41(4), 462-491. doi: 10.1177/0891241611429302
- Weaver-Hightower, M. B. (2015). Losing Thomas & Ella: A Father's Story (A Research Comic). *Journal of Medical Humanities*, 1-16. doi: 10.1007/s10912-015-9359-z
- Weitz, R. (2001). Women and Their Hair: Seeking Power through Resistance and Accommodation. *Gender & Society*, 15(5), 667-686. doi: 10.1177/089124301015005003
- Whitney, D. K. (2017). Emotional Sequelae of Elective Abortion: The Role of Guilt and Shame. *Journal of Pastoral Care & Counseling*, 71(2), 98-105. doi: 10.1177/1542305017708159
- Williams, C., Munson, D., Zupancic, J., & Kirpalani, H. (2008). Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care – A North American perspective. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 13(5), 335-340. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.siny.2008.03.005>
- Willick, M. (2006). *“The grief never goes away”: A study of meaning reconstruction and long-term grief in parents' narratives of perinatal loss*. University of Saskatchewan, Saskatoon.
- Winkvist, A. (1996). Water Spirits, Medicine-men and Witches: Avenues to Successful Reproduction among the Abelam, Papua New Guinea. Dans R. Cecil (Éd.), *The Anthropology of Pregnancy Loss: Comparative Studies in Miscarriage, Stillbirth, and Neonatal Death* (pp. 59-74). Oxford: Berg.
- Yamazaki, A. (2010). Living with stillborn babies as family members: Japanese women who experienced intrauterine fetal death after 28 weeks gestation. *Health care for women international*, 31(10), 921-937.
- Zeanah, C. (1989). Adaptation following perinatal loss: a critical review. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 28(4), 467-480.
- Zeghiche, S. (2019). Entre convergences et complémentarité : Revue de la littérature en sciences sociales et psychologie/psychanalyse sur le décès et le deuil périnatal. *Études sur la mort*, (152), 125-142.

Zeghiche, S. (soumis, 2019). La (non) reconnaissance sociale du deuil périnatal : interactions, labeur et espace social. *Revue française de sociologie*.

Zeghiche, S., de Montigny, F., & Lopez, J. (2020). Les variations spatio-temporelles de la (non) reconnaissance sociale du deuil périnatal : Réflexion critique autour du concept de « deuil non reconnu » (disenfranchised grief). *SociologieS (en ligne)*. Repéré à <http://journals.openedition.org/sociologies/12700>

11 ANNEXES

Annexe 1 : Formulaire de consentement

Annexe 2 : Questionnaire sociodémographique

Annexe 3 : Approbation éthique

Annexe 4 : Renouvellement éthique

Annexe 5 : Affiche de recrutement

Annexe 6 : Canevas d'entrevue

Annexe 7 : Données sociodémographiques des participantes

Annexe 8 : Grille d'analyse de l'article 2

Annexe 1 : Formulaire de consentement



Titre du projet de recherche (Non) reconnaissance sociale du deuil périnatal

Chercheuse responsable *Sabrina Zeghiche*, PhD. (c), Département de sociologie et d'anthropologie, Université d'Ottawa, 120, Université, Pavillon des sciences sociales, pièce 10005, Ottawa, ON, K1N 6N5.

Superviseur de recherche *José Lopez*, PhD., Sociologie, Département de sociologie et d'anthropologie, Université d'Ottawa, 120, Université, Pavillon des sciences sociales, pièce 10005C, Ottawa, ON, K1N 6N5.

Co-superviseure de recherche *Francine de Montigny*, PhD., Sciences infirmières, Département de sciences infirmières, Université du Québec en Outaouais, C.P. 1250, succ. Hull, Gatineau, J8X 3X7.

Introduction

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche sur la (non)reconnaissance sociale du deuil périnatal. Ce projet de recherche est mené par Sabrina Zeghiche, candidate au doctorat en sociologie, comme exigence partielle à son diplôme de 3^e cycle. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheuse responsable du projet et à lui demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Nature et objectifs de l'étude

Cette étude vise à explorer la façon dont le deuil périnatal est défini dans la société québécoise, à différents niveaux (institutions de santé, famille et entourage) et à examiner les liens avec l'expérience concrète des femmes qui ont vécu un tel décès/deuil. En somme, cette étude cherche à cerner les contours du décès/deuil périnatal : ce qui est dit (ou non) et fait (ou non) par rapport au décès/deuil périnatal.

Nature de la participation demandée

Si vous acceptez de participer à l'étude, et après avoir signé le présent formulaire, votre participation consistera à :

- a) Prendre part à un entretien individuel portant sur votre expérience du deuil périnatal, la façon dont vous définissez votre deuil, en écho (ou non) au discours institutionnel/social/familial, et les gestes posés (ou non) dans le cadre de cette expérience. Cet entretien durera entre 60 et 90 minutes et sera réalisé à l'endroit et au moment qui vous

- conviendra le mieux, soit à votre domicile, dans un local de l'Université, ou par téléphone. L'entretien sera enregistré sur bande audio pour faciliter la prise d'information.
- b) Compléter un questionnaire sociodémographique qui devrait prendre entre 5 et 10 minutes, avant le début de l'entrevue.

Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche se fait sur une base volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur responsable du projet ou à l'un des collaborateurs. Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence pour vous quant aux services que vous recevez actuellement ou que vous recevrez dans le futur. Si vous vous retirez du projet, toutes les informations recueillies à votre sujet seront automatiquement détruites.

Bienfaits

Vous pourriez retirer un avantage personnel de votre participation à l'étude, mais nous ne pouvons vous le garantir. Ainsi, sur le plan individuel, vous aurez l'opportunité de faire le point sur votre expérience du deuil périnatal : ce qui est dit (ou non) et fait (ou non) par rapport au décès/deuil périnatal d'après votre propre expérience. Grâce à votre participation à cette recherche, vous contribuerez au développement des connaissances liées au deuil périnatal, un sujet très important et pourtant si peu étudié en sciences sociales.

Risques et inconvénients

Aucun risque particulier n'est associé aux procédures prévues dans le cadre de la présente étude. Toutefois, outre les inconvénients liés au temps requis pour participer au projet, vous pourriez éprouver un inconfort vis-à-vis de certaines questions d'ordre personnel. Vous ne devez pas hésiter à en faire mention afin que la chercheuse puisse vous référer, au besoin, aux différentes ressources appropriées selon votre situation. Vous êtes aussi libre de ne pas répondre aux questions qui vous mettent mal à l'aise. Une liste de ressources vous sera fournie.

Confidentialité

Les informations recueillies dans le cadre de cette recherche demeureront confidentielles. Afin d'assurer la confidentialité des données, un numéro d'identification sera substitué aux noms de chaque participant. Seule la chercheuse principale aura accès à la clé du code permettant de vous identifier. Les données seront traitées pour l'ensemble du groupe de participants et non de manière individuelle. Le matériel d'entretien et les questionnaires seront entreposés à l'Université du Québec en Outaouais, pour une durée de 5 ans après la fin de l'étude, dans un classeur ou sur un serveur sécurisé situé dans un local verrouillé.

Anonymat

Les transcriptions d'entrevues seront codifiées, les noms y seront changés et les fichiers audio seront détruits après la transcription. Les données pourront ensuite être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

Compensation

Aucune compensation n'est prévue pour la participation à ce projet.

Personnes ressources

Pour toute information concernant cette recherche, vous pouvez contacter la chercheuse responsable, Sabrina Zeghiche, au 819-595-3900, poste 2352 ou ses superviseurs, José Lopez, au 613-562-5800, poste 1233, ou Francine de Montigny, au 819-595-3900, poste 2257.

Pour tout renseignement sur les aspects éthiques de cette recherche, vous pouvez vous adresser au Responsable de l'éthique en recherche, Université d'Ottawa, Pavillon Tabaret, 550, rue Cumberland, pièce 154, (613) 562-5387 ou ethics@uottawa.ca.

Consentement

Avant de signer et dater le présent formulaire de consentement, j'ai reçu des explications complètes sur l'étude.

J'ai lu et j'ai eu suffisamment de temps pour comprendre pleinement les renseignements présentés ci-dessus concernant cette étude. J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions et on y a répondu à ma satisfaction. Je suis libre de poser d'autres questions à n'importe quel moment. J'accepte de plein gré de signer ce formulaire de consentement. Je recevrai un exemplaire de ce formulaire après l'avoir signé et daté. En apposant ma signature sur ce formulaire, je ne renonce cependant à aucun de mes droits légaux ni ne libère le chercheur de leur responsabilité civile et professionnelle.

Nom et signature de la participante

Date

Je certifie avoir expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, avoir répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et lui avoir clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation. Je m'engage à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée à la participante.

Nom et signature de la chercheuse principale (Sabrina Zeghiche)

Date

Annexe 2 : Questionnaire sociodémographique

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

(S.V.P. Une seule réponse par numéro)

A. CARACTÉRISTIQUES PERSONNELLES

1. a. Quel âge avez-vous? _____ ans b. Quel âge a votre conjoint? _____ ans

2. a. Si née en dehors du Canada, quel est votre pays de naissance? _____
b. Quelle est votre origine ethnique? _____
c. Depuis quand êtes-vous au Québec : _____

3. À quelle religion vous identifiez-vous? (Veuillez cocher une seule réponse.)

<input type="radio"/> 1 Islam	<input type="radio"/> 5 Hindouisme	<input type="radio"/> 9 Autre, précisez : _____
<input type="radio"/> 2 Christianisme	<input type="radio"/> 6 Bouddhisme	
<input type="radio"/> 3 Protestantisme	<input type="radio"/> 7 Agnosticisme	
<input type="radio"/> 4 Judaïsme	<input type="radio"/> 8 Aucune	

4. Pratiquez-vous cette religion?

<input type="radio"/> 1 Non	<input type="radio"/> 2 Oui	<input type="radio"/> 3 Ne s'applique pas
-----------------------------	-----------------------------	---

5. Combien d'années de scolarité avez-vous ?

<input type="radio"/> 1 De 0 à 6 ans (équivalent primaire)
<input type="radio"/> 2 De 6 à 9 ans (équivalent secondaire/collège)
<input type="radio"/> 3 De 9 à 12 ans (équivalent CEGEP/lycée)
<input type="radio"/> 4 De 12 à 16 ans (Universitaire (1 ^{er} cycle))
<input type="radio"/> 5 16 et plus (Universitaire (cycle supérieur))
<input type="radio"/> 6 Autre, précisez : _____

6. Quel est votre statut d'emploi?

<input type="radio"/> 1 Temps complet	<input type="radio"/> 4 Bénévole
---------------------------------------	----------------------------------

- 2 Temps partiel régulier 5 Étudiant
 3 Temps partiel occasionnel 6 Autre, précisez : _____

8. Quel est votre revenu familial avant impôts ?

- 1 0 à 24 999\$ 4 75 000 à 99 999\$
 2 25 000 à 49 999\$ 5 100 000 à 125 000\$
 3 50 000 à 74 999\$ 6 125 000\$ et plus

B. CARACTÉRISTIQUES DU DÉCÈS PÉRINATAL

9. Date du dernier décès périnatal : 20 ___ / ___ / ___ (A/M/J)

10. Nombre de semaines de grossesse lors du décès périnatal : _____ semaines

11. Était-ce la première grossesse que vous viviez en tant que parent biologique ?

- 1 Non 2 Oui

12. Était-ce une grossesse planifiée ?

- 1 Non 2 Oui

13. Est-ce que la grossesse a été suivie par

- 1 Médecin de famille
 2 Obstétricien-gynécologue
 3 Sage-femme
 4 Autre, précisez : _____

14. Quel âge aviez-vous ? _____ ans

15. Quel âge avait votre partenaire lors de l'événement ? _____ ans

16. Au moment du décès périnatal/fausse-couche, quel type de relation aviez-vous avec votre partenaire ?

1 Mariés

3 Autre, précisez : _____

2 Conjoints de fait

17. Depuis combien de temps viviez-vous en couple ? _____ ans _____ mois

18. Actuellement, quel type de relation avez-vous avec ce partenaire ?

1 Mariés

4 Divorcés

2 Conjoints de fait

5 Autre, précisez : _____

3 Séparés

19. En tant que parent biologique, autre que le décès périnatal pour lequel vous avez accepté de participer à l'étude, avez-vous déjà vécu :

1 Fausse-couche/ avortement spontané (≤ 20 semaines de grossesse) → Combien de fois? _____

2 Interruption volontaire de grossesse (avortement) → Combien de fois? _____

3 Interruption médicale de grossesse → Combien de fois? _____

4 Décès in utero (≥ 20 semaines de grossesse) → Combien de fois? _____

5 Décès néonatal (pendant ou après l'accouchement) → Combien de fois? _____

20. Combien d'enfants vivants avez-vous en tant que parent biologique ? _____ enfants

21. Combien d'enfants vivent avec vous actuellement ? _____ enfants

Annexe 3 : Approbation éthique

Numéro de dossier: 04-17-06

Date (mm/jj/aaaa): 07/20/2017



Université d'Ottawa **University of Ottawa**
Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche Office of Research Ethics and Integrity

Certificat d'approbation éthique

CÉR Sciences sociales et humanités

Chercheur principal / Superviseur / Co-chercheur(s) / Étudiant(s)

<u>Prénom</u>	<u>Nom de famille</u>	<u>Affiliation</u>	<u>Rôle</u>
José	Lopez	Sciences sociales / Sociologie	Superviseur
Francine	De Montigny	Sciences de la santé / Sciences infirmières	Co-Superviseure
Sabrina	Zeghiche	Sciences sociales / Service social	Étudiante-chercheure

Numéro du dossier: 04-17-06

Type du projet: Thèse de doctorat

Titre: Le processus d'attribution de sens du deuil périnatal: discours institutionnels et récits de femmes endeuillées

Date d'approbation (mm/jj/aaaa)

Date d'expiration (mm/jj/aaaa)

07/20/2017

07/19/2018

Conditions Spéciales / Commentaires:

N/A

550, rue Cumberland 550 Cumberland Street
Ottawa (Ontario) K1N 6N5 Canada Ottawa, Ontario K1N 6N5 Canada
(613) 562-5387 • Téléc./Fax (613) 562-5338
<http://www.recherche.uottawa.ca/deontologie/> <http://www.research.uottawa.ca/ethics/index.html>



Université d'Ottawa **University of Ottawa**
Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche Office of Research Ethics and Integrity

La présente confirme que le Comité d'éthique de la recherche (CER) de l'Université d'Ottawa identifié ci-dessus, opérant conformément à l'Énoncé de politique des Trois conseils et toutes autres lois et tous règlements applicables de l'Ontario, a examiné et approuvé la demande d'approbation éthique du projet de recherche ci-nommé. L'approbation est valide pour la durée indiquée plus haut et est sujette aux conditions énumérées dans la section intitulée "Conditions Spéciales / Commentaires".

Lors de l'étude, le protocole ne peut être modifié sans approbation préalable écrite du CER sauf si le participant doit être retiré en raison d'un danger immédiat ou s'il s'agit d'un changement ayant trait à des éléments administratifs ou logistiques de l'étude comme par exemple un changement de numéro de téléphone. Les chercheurs doivent aviser le CER dans les plus brefs délais de tout changement pouvant augmenter le niveau de risque aux participants ou affecter considérablement le déroulement du projet. Ils devront aussi rapporter tout évènement imprévu et / ou dommageable et devront soumettre toutes les nouvelles informations pouvant nuire à la conduite du projet et/ou à la sécurité des participants. Toutes modifications apportées au projet, aux lettres d'information / formulaires de consentement ainsi qu'aux documents de recrutement doivent être soumises pour approbation à ce Service en utilisant le document intitulé "Modification au projet de recherche" au: <http://recherche.uottawa.ca/deontologie/submissions-and-reviews>.

Veillez soumettre un rapport annuel au responsable de l'éthique de la recherche, quatre semaines avant la date d'échéance indiquée afin de fermer le dossier ou demander un renouvellement de l'approbation éthique. Le document nécessaire est disponible en ligne au: <http://recherche.uottawa.ca/deontologie/submissions-and-reviews>.

Pour toutes questions, vous pouvez communiquer avec le bureau d'éthique en composant le poste 5387 ou en nous contactant par courriel à: ethique@uOttawa.ca.

Germain Zongo

Responsable de l'éthique de la recherche

Pour Barbara Graves, Présidente du CÉR en Sciences sociales et humanités

550, rue Cumberland 550 Cumberland Street
Ottawa (Ontario) K1N 6N5 Canada Ottawa, Ontario K1N 6N5 Canada
(613) 562-5387 • Téléc./Fax (613) 562-5338
<http://www.recherche.uottawa.ca/deontologie/> <http://www.research.uottawa.ca/ethics/index.html>

Annexe 4 : Renouvellement éthique

Numéro de dossier: 04-17-06

Date (mm/jj/aaaa): 09/10/2018



Université d'Ottawa
Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche

University of Ottawa
Office of Research Ethics and Integrity

Certificat d'approbation déontologique

CÉR Sciences sociales et humanités

Chercheur principal / Superviseur / Co-chercheur(s) / Étudiant(s)

<u>Prénom</u>	<u>Nom de famille</u>	<u>Affiliation</u>	<u>Rôle</u>
José	Lopez	Sciences sociales / Sociologie	Superviseur
Francine	De Montigny	Sciences de la santé / Sciences infirmières	Co-Superviseur
Sabrina	Zeghiche	Sciences sociales / Service social	Étudiant-chercheur

Numéro du dossier: 04-17-06

Type du projet: Thèse de doctorat

Titre: Le processus d'attribution de sens du deuil périnatal: discours institutionnels et récits de femmes endeuillées

Date de renouvellement (mm/jj/aaaa)

**Date d'expiration (mm/jj/aaaa)
Approbation**

07/20/2018

07/19/2019

Renouvellement

Conditions Spéciales /

Commentaires: N/A 1

550, rue Cumberland, pièce 154
Ottawa (Ontario) K1N 6N5 Canada

550 Cumberland Street, room 154
Ottawa, Ontario K1N 6N5 Canada

(613) 562-5387 • Téléc./Fax (613) 562-5338

www.recherche.uottawa.ca/deontologie/ www.research.uottawa.ca/ethics/



Université d'Ottawa **University of Ottawa**
Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche Office of Research Ethics and Integrity

La présente confirme que le Comité d'éthique de la recherche (CER) de l'Université d'Ottawa identifié ci-dessus, opérant conformément à l'Énoncé de politique des Trois conseils et toutes autres lois et tous règlements applicables de l'Ontario, a examiné et approuvé la demande d'approbation éthique du projet de recherche ci-nommé. L'approbation est valide pour la durée indiquée plus haut et est sujette aux conditions énumérées dans la section intitulée "Conditions Spéciales / Commentaires".

Lors de l'étude, le protocole ne peut être modifié sans approbation préalable écrite du CER sauf si le participant doit être retiré en raison d'un danger immédiat ou s'il s'agit d'un changement ayant trait à des éléments administratifs ou logistiques de l'étude comme par exemple un changement de numéro de téléphone. Les chercheurs doivent aviser le CER dans les plus brefs délais de tout changement pouvant augmenter le niveau de risque aux participants ou affecter considérablement le déroulement du projet. Ils devront aussi rapporter tout événement imprévu et / ou dommageable et devront soumettre toutes les nouvelles informations pouvant nuire à la conduite du projet et/ou à la sécurité des participants. Toutes modifications apportées au projet, aux lettres d'information / formulaires de consentement ainsi qu'aux documents de recrutement doivent être soumises pour approbation en utilisant le document intitulé "Modification au projet de recherche" au: <https://recherche.uottawa.ca/deontologie/formulaires>.

Veillez soumettre un rapport annuel au Bureau d'éthique quatre semaines avant la date d'échéance indiquée afin de renouveler de l'approbation éthique. Afin de fermer le dossier, un rapport final doit être soumis. Ces documents sont disponibles en ligne au: <https://recherche.uottawa.ca/deontologie/formulaires>.

Pour toutes questions, vous pouvez communiquer avec le Bureau d'éthique en composant le poste 5387 ou par écrit à: ethique@uOttawa.ca.

Signature:

Marc Alain Bonenfant

Coordonnateur à l'éthique de la recherche

Pour Catherine Paquet, Directrice du Bureau d'éthique de d'intégrité de la recherche

550, rue Cumberland, pièce 154 550 Cumberland Street, room 154

Ottawa (Ontario) K1N 6N5 Canada Ottawa, Ontario K1N 6N5 Canada

(613) 562-5387 • Téléc./Fax (613) 562-5338

www.recherche.uottawa.ca/deontologie/ www.research.uottawa.ca/ethics/

Annexe 5 : Affiche de recrutement

Perdre son bébé : un deuil non reconnu?

Sabrina Zeghiche, candidate au doctorat en sociologie, à l'Université d'Ottawa, aimerait vous rencontrer pour une entrevue de 60 à 90 minutes, en personne ou au téléphone!

L'entrevue sera enregistrée sur support audio mais les données seront strictement confidentielles.

Pour en savoir plus :



- Vous avez perdu votre bébé, lors du 2^e ou 3^e trimestre de grossesse ou dans les 28 jours qui ont suivi sa naissance?
- Cet événement est survenu au cours des 5 dernières années?
- Vous avez été accueillie dans l'une des trois institutions suivantes: 1. Sainte Justine (Montréal), 2. CISSS de l'Outaouais?, 3. CHU-Québec

© Farhad Faroutanian

Annexe 6 : Canevas d'entrevue

0. Entrée en matière

- a. Pourriez-vous vous présenter en quelques phrases ?
- b. Avant d'entrer dans le vif du sujet, je souhaiterais avoir une petite précision. D'expérience, je sais que les parents qui ont vécu un décès périnatal se réfèrent à leur enfant de différentes façons. Comment voudriez-vous qu'on s'y réfère dans le cadre de l'entrevue ?

1. Le projet parental

- a. Avant de tomber enceinte ou de penser concrètement à devenir parents, que représentait pour vous le fait d'avoir des enfants ?
- b. Pourriez-vous me parler de votre projet parental dans le cas de (nom de l'enfant)? **Est-ce qu'il s'agissait d'un projet élaboré bien avant l'annonce de la grossesse ou au moment de l'annonce (voire même après) dans le cas d'une grossesse non planifiée ? Que représentait pour vous le fait d'avoir un enfant à ce moment-là de votre cheminement personnel ?**
 - i. Comment avez-vous accueilli l'annonce de la grossesse ?
 - ii. Comment avez-vous vécu la grossesse ? **Comment s'est passée cette transition à la (ou une nouvelle) parentalité ?**
 - iii. Quand vous pensiez à cet enfant, est-ce que vous aviez des images, pensées ou projets qui vous traversaient l'esprit ? Pourriez-vous m'en dire plus ?
 - iv. Est-ce que vous avez fait des choses ou des plans en prévision de l'arrivée de votre enfant (achats d'objets bébés, annonce de la grossesse, annonce du sexe de l'enfant) ? Est-ce qu'un lien s'était déjà créé entre vous et votre enfant ? Comment décririez-vous ce lien ? **Qu'est-ce qui a contribué à établir ce lien filial (échographies, suivi prénatal, changements physiques, rituels sociaux en lien avec la grossesse et l'arrivée d'un enfant, etc.)?**
 - v. Est-ce que vous aviez l'impression qu'il avait déjà une place dans la famille/l'entourage ? **Est-ce que les gens de votre entourage/famille y faisaient allusion? Si oui, que disaient-ils ?**

2. La perte

- a. Est-ce que vous pourriez me raconter à quel moment/comment vous avez appris ou soupçonné que les choses ne se passaient pas très bien ?
- b. Est-ce que vous pourriez me raconter ce qui s'est passé ensuite ? **Comment se sont déroulés les événements liés à la perte de votre enfant ? Et comment vous avez vécu cette perte ?**
 - i. *Niveau institutionnel*
 1. Comment se sont passées les choses à l'hôpital (prise en charge, interactions, suivi)?
 - a. **Y a-t-il des services/soins qui vous ont aidé ou au contraire, qui vous ont manqué ou que vous auriez aimé qu'on fasse différemment ? Pourquoi ?**
 - b. **Y a-t-il des gestes ou des mots qui vous ont particulièrement marqués (positivement ou négativement) ?**

Comment se référait-on à vous, à votre bébé et à votre perte ?

2. Comment s'est passé le volet « administratif » : certificat de décès/naissance, congé parental, congé pour deuil, obsèques, assurances, etc.
 - a. Y a-t-il des choses que vous avez trouvé particulièrement aidantes ou particulièrement difficiles dans ce processus/ces démarches ?
 - b. Qu'est-ce que cela dit, d'après vous, de la façon dont le décès/deuil périnatal est perçu dans notre société ?

ii. Niveau familial

1. Est-ce que vous pourriez me raconter comment les choses se sont passées avec votre famille ?
 - a. Comment ont-ils réagi à la perte ? Quelles répercussions la perte a-t-elle eu sur eux ? Est-ce que vous pourriez me donner un exemple d'une réaction précise ?
 - b. Comment ont-ils réagi à votre peine ? Est-ce que vous pouviez parler de votre peine avec eux ? Et eux ? Si oui, qu'en disaient-ils ?
 - c. Est-ce que leur réaction a évolué avec le temps ? Comment ?
 - d. Quels mots ou gestes vous ont particulièrement marqués (en bien ou en mal) ?
 - e. Qu'est-ce qui dans leurs gestes ou mots vous indiquaient qu'ils vous considéraient ou non comme un parent (ou du moins, le parent de cet enfant) ?
 - f. Est-ce qu'ils parlaient de votre enfant ? Si oui, qu'est-ce qu'ils disaient ?

iii. Niveau de l'entourage

1. Est-ce que vous pourriez me raconter la même chose par rapport à votre entourage ?
- c. Comment avez-vous vécu la perte de votre enfant ?
 - i. Est-ce que cela a changé quelque chose dans votre lien à votre enfant (lien parent/enfant) ? Si oui, comment s'est transformé ce lien ?
 - ii. Certains parents disent qu'avec la perte, c'est tout le scénario qu'ils s'étaient imaginé à propos de l'enfant et de leur vie future qui s'interrompt. Et ils doivent en quelque sorte réécrire la suite de l'histoire. Quelle a été votre expérience à ce sujet ?

3. Le deuil

- a. Dans toute société, il y a un certain nombre de choses que l'on fait pour souligner la perte ou le deuil d'un être cher. En quoi la perte/deuil d'un enfant se compare-t-elle ou se distingue-t-elle d'autres types de pertes/deuils ? En quoi la perte de VOTRE enfant se compare-t-elle ou se distingue-t-elle d'autres types de pertes/deuils que VOUS avez pu vivre ?

- b. Certains parents déclarent s'être entendu dire « au moins, tu ne l'as pas connu ». Je ne sais pas si cela vous est aussi arrivé, mais qu'est-ce que vous dites, aimeriez dire ou diriez aux personnes qui tiennent de tels propos ?
- c. Est-ce que vous ressentez le besoin de réaffirmer votre rôle de parent vis-à-vis de cet enfant ? Qu'est-ce que vous faites pour sauvegarder ou maintenir ce lien ainsi que la place de votre enfant au sein de la famille/société ?
 - i. **Rituels funéraires** (en ligne : stèles virtuelles)
 - 1. Vous avez mentionné que vous avez organisé des obsèques pour votre enfant. Pourriez-vous m'en dire un peu plus (comment cela s'est passé, en quoi était-ce important, en quoi était-ce différent/semblable à d'autres obsèques auxquelles vous avez pu assister ?)
 - 2. Vous avez mentionné que vous n'avez pas organisé d'obsèques. Auriez-vous aimé en avoir ? Si oui, comment les auriez-vous imaginées/souhaitées ? Qu'est-ce qui vous a empêché à votre avis de les organiser ? Si non, que pensez-vous des personnes qui les organisent ?
 - ii. **Culture matérielle** (photos, mementos, objets, etc.)
 - 1. Y a-t-il des objets que vous avez gardés, achetés ou fabriqués pour souligner l'existence et la perte de votre enfant ? Si oui, quel usage faites-vous de ces objets (où sont-ils, à qui les montrez-vous, à quelle occasion, ont-ils chacun une fonction distincte (pourriez-vous m'en dire un peu plus) ?)
 - 2. Comment sont perçus ces objets par votre famille/entourage ? Pouvez-vous en faire un usage libre ? Si non, qu'est-ce qui vous en empêche à votre avis ?
 - 3. Si vous n'avez pas de tels objets, auriez-vous aimé en avoir ? À votre avis, qu'est-ce qui vous en a empêché ? Et si non, que pensez-vous des personnes qui recourent à de tels objets ?
 - iii. **Autres rituels**
 - 1. Souligner les dates anniversaires (d'accouchement réel ou prévu, les anniversaires subséquents)
 - a. Est-ce que vous soulignez ces dates ? Si oui, en quoi est-ce important ? Si non, aimeriez-vous ou auriez-vous aimé le faire ? À votre avis, qu'est-ce qui vous a empêché de le faire ? Si non, qu'est-ce que vous pensez des personnes qui le font ?
 - 2. Tatouages
 - a. Vous êtes-vous fait tatouer à la suite de la perte de votre enfant ? Si oui, en quoi est-ce important ? Si non, aimeriez-vous ou auriez-vous aimé le faire ? À votre avis, qu'est-ce qui vous a empêché de le faire ? Si non, qu'est-ce que vous pensez des personnes qui le font ?

- iv. **Espaces d'expression** : thérapies, groupe de soutien (en ligne ou en personne), forums, blogues, réseaux sociaux, écriture
 - 1. Est-ce que vous avez l'impression que vous pouvez parler de l'existence et de la perte de votre enfant ? Si oui, à qui et dans quel contexte ? En quels termes pouvez-vous en parler ? **Est-ce que vous en parlez différemment en fonction du contexte ? Est-ce que votre parole est reçue de la même façon dans ces différents contextes?**
 - 2. À votre avis, est-ce que vous avez une parole libre à ce sujet ? Ou y a-t-il des choses que vous ne pouvez ou n'osez pas dire ? Pourquoi, d'après vous ?
 - 3. En quoi est-ce important pour vous d'en parler ?
- v. **Actions collectives** :
 - 1. Souligner la journée internationale du deuil périnatal le 15 octobre (ex. : la marche des Anges)

4. Clôture

- a. Dans l'ensemble, quelle est d'après vous la place du décès/deuil périnatal dans notre société (à partir de votre propre expérience) ? Et qu'est-ce que cela implique pour les parents qui ont vécu un décès/deuil périnatal ?
 - i. Qu'est-ce qui contribue à faire en sorte que le décès/deuil périnatal ait une place appropriée dans notre société ?
 - ii. Quels sont les obstacles ? Et les répercussions de ces obstacles sur l'expérience du deuil périnatal ?

Annexe 7 : Données sociodémographiques

Quel âge avez-vous?

	Fréquence	Pourcentage
20-24	2	8,7
25-29	0	0
30-34	12	52,2
35-39	5	21,7
40-44	4	17,4
Total	23	100

Nombre de semaines de grossesse lors du décès périnatal/fausse-couche

	Fréquence	Pourcentage
2 ^e trimestre	14	60,8
3 ^e trimestre	7	30,5
néonatal	2	8,7
Total	23	20

Quel est votre statut d'emploi?

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Temps complet	18	78,3	78,3	78,3
	Temps partiel régulier	3	13,0	13,0	91,3
	Temps partiel occasionnel	2	8,7	8,7	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Quelle est votre origine ethnique?

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Africaine	1	4,3	4,3	4,3
	caucasienne	20	87,0	87,0	91,3
	Finlandaise	1	4,3	4,3	95,7
	italienne	1	4,3	4,3	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Quel est votre revenu familial avant impôts?

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	25 000 à 49 999\$	3	13,0	13,0	13,0
	50 000 à 74 999\$	2	8,7	8,7	21,7
	75 000 à 99 999\$	8	34,8	34,8	56,5
	100 000 à 125 000\$	3	13,0	13,0	69,6
	125 000\$ et plus	7	30,4	30,4	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Était-ce une grossesse planifiée ?

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Non	4	17,4	18,2	18,2
	Oui	18	78,3	81,8	100,0
	Total	22	95,7	100,0	
Manquant	Système	1	4,3		
	Total	23	100,0		

Combien d'enfants vivants avez-vous en tant que parent biologique?

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	0	5	21,7	21,7	21,7
	1	9	39,1	39,1	60,9
	2	8	34,8	34,8	95,7
	3	1	4,3	4,3	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Combien d'années de scolarité avez-vous?

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	De 6 à 9 (équivalent secondaire/collège)	2	8,7	8,7	8,7
	De 9 à 12 ans (équivalent CEGEP/lycée)	2	8,7	8,7	17,4
	De 12 à 16 ans (Universitaire (1er cycle))	6	26,1	26,1	43,5
	16 et plus (Universitaire (cycle supérieur))	13	56,5	56,5	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Est-ce que la grossesse a été suivie par:

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Médecin de famille	7	30,4	30,4	30,4
	Autre	1	4,3	4,3	34,8
	Obstétricien-gynécologue	12	52,2	52,2	87,0
	Sage-femme	3	13,0	13,0	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Annexe 8 : Grille d'analyse de l'article 2

Afin d'illustrer la démarche suivie, nous nous proposons dans les paragraphes qui suivent de décrire la méthode d'analyse utilisée pour le deuxième article¹¹². Dans cet article, notre questionnement portait sur la (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal. Dans un premier temps, nous avons procédé à la réduction et à l'organisation des données pour travailler avec un matériau cohérent et chronologiquement et spatialement structuré. À partir de ce matériau, nous avons recensé ensuite toutes les instances de reconnaissance et de non reconnaissance rapportées par les mères, selon les différents espaces (médical, familial, social, professionnel) et les différentes temporalités (avant, pendant et après (court et long terme)).

Après un premier débroussaillage assez schématique et encore statique, nous nous sommes intéressés à mieux saisir les contours de la (non) reconnaissance : ses objets et ses propriétés. Nous nous sommes donc interrogés sur ce qui était (non) reconnu : est-ce le statut du bébé (fœtus, bébé, personne), l'accouchement (lorsqu'on sollicite la maman constamment alors qu'elle est en train d'accoucher de son bébé mort in utero pour lui parler de détails pratiques), la naissance, la mort (quel est le statut d'une mort qui précède la naissance? Peut-on parler de mort si la personne décédée n'a pas d'existence sociale?), le deuil, le lien filial, le statut parental, la famille (avec l'enfant décédé). De même, nous nous sommes penchés sur les propriétés de la (non) reconnaissance : Comment se traduit concrètement cette (non) reconnaissance? Par quels gestes, mots, attitudes se traduit-elle? Qu'en est-il de l'opposition habituelle entre parole/silence, présence/absence, rationnel/émotionnel? Peut-on les classer aussi facilement dans chacune des deux catégories que sont la reconnaissance et la non reconnaissance? Quelles nuances nous apportent les données recueillies (ex. : remise en question de la parole comme étalon de la reconnaissance : le silence comme choix assumé de la participante - la notion d'indicible et d'insondable ou l'impuissance des mots).

Après ce premier débroussaillage qui a permis de cerner à la fois les objets et les propriétés de la (non) reconnaissance et ses déclinaisons dans les différents espaces, nous nous sommes intéressés à mieux cerner la portée de la (non) reconnaissance. Nous nous sommes alors posé la question : À partir de quel seuil parle-t-on de non reconnaissance? Dans tous les témoignages recueillis, nous avons remarqué qu'il y avait des exemples édifiants de non reconnaissance; mais ces derniers côtoyaient toujours des moments de reconnaissance aussi. Bien sûr, il ne

¹¹² Le troisième article étant plus long, la méthode d'analyse y est décrite plus en détail que dans le deuxième article.

s'agissait pas de trancher la question du deuil de reconnaissance mais d'attirer l'attention sur le caractère non binaire de la (non) reconnaissance. Trois points ont attiré notre attention : 1. Une incidence de non reconnaissance peut-elle ternir l'ensemble du tableau; 2. La reconnaissance et la non reconnaissance se côtoient constamment, parfois chez la même personne (ex. de l'infirmière qui avait parlé de foeticide avant l'IMG puis qui rassurait la participante le jour J); 3. Il faut distinguer les facteurs endogènes au décès/deuil périnatal des facteurs exogènes qui expliquent une non reconnaissance (ex. les attributs propres au système médical; les relations sociales/familiales qui précèdent le décès/deuil; les enjeux liés à la mort et au deuil en général, etc.). Cette question nous a amené à nous pencher sur la question de l'ampleur dans chaque espace et chaque temporalité. Les variations spatiales et temporelles ont commencé alors à être creusées et approfondies.

Cela a donné lieu aux résultats suivants :

Espace médical

Zones de reconnaissance

Propriétés de la reconnaissance : Pratiques pour minimiser la douleur émotionnelle

- Salle d'accouchement la plus isolée dans le service de la maternité
- Lumière tamisée et intimité
- Prise en charge de la douleur physique
- Chambres privées
- Décharger les parents
 - o Bonne communication entre les membres du personnel soignant
 - o Minimiser le nombre d'infirmières qui interviennent auprès des parents
 - o Infirmière coordonnatrice (Ste-Justine)
 - o Transmettre toutes les informations nécessaires

Objet de reconnaissance : Drame que constitue la perte d'un bébé et la douleur émotionnelle (deuil) qui en découle

Propriétés de la reconnaissance : Pratiques d'humanisation et de personnification du bébé

- Laver, habiller, photographier le bébé et s'y référer par son prénom
- Donner aux parents la possibilité d'avoir un moment de communion avec le bébé
 - o Intimité
 - o Respect

- Remettre aux parents (avant leur départ) une boîte à souvenirs

Objet de reconnaissance : l'acte d'avoir enfanté, du statut de personne de l'enfant, du statut de parent, du lien filial.

Propriétés de la reconnaissance : Gestes et témoignages de sympathie

- Décision de procéder à l'IMG : technicienne en pleurs
- Annonce du décès néonatal : sage-femme fait part de sa tristesse et enlace la participante
- Après le décès : infirmières en pleurs au moment d'aller chercher le corps du bébé

Objet de reconnaissance : Douleur émotionnelle de perdre un bébé (douleur non seulement reconnue mais *partagée*)

Zones de non reconnaissance

Propriétés de la non reconnaissance : Recours à une terminologie déshumanisante

- Fœtus et foeticide

Objet de non reconnaissance : statut de personne du bébé

Propriétés de la non reconnaissance : Emphase sur le statut de patiente plus que de mère endeuillée

- Médecin offre des médicaments pour soulager (endormir) la participante par rapport à la fatigue de l'accouchement et à son état émotionnel après le décès de son bébé
- Désintérêt pour le bébé

Objet de non reconnaissance : accouchement (fatigue inhérente au fait d'avoir accouché), deuil (tristesse incontournable quand son bébé décède), existence du bébé (ne pas le voir), son statut de personne (ne pas le nommer), statut de parent

Propriétés de la non reconnaissance : Négligence et ou absence de soins

- Laisser la participante seule dans sa chambre pendant des heures
- Ne pas vérifier sa dilatation
- Solliciter la participante pendant l'accouchement pour signer des papiers, transmettre de l'information
- Après l'accouchement, pas de visite de suivi

Objet de non reconnaissance : l'acte d'accoucher

Vue d'ensemble : l'ampleur de la non reconnaissance

- Non reconnaissance : le fait d'individus isolés (un médecin, une infirmière, un généticien)
- Un seul exemple de non reconnaissance généralisée
- Différences en fonction :
 - Type de décès : IMG mieux reconnue
 - Institution : Ste-Justine – reconnaissance plus uniforme et généralisée

Espace familial

Zones de reconnaissance

Court-terme

Propriétés de la reconnaissance

- Témoignages de tristesse
- Présence physique
- Soutien pratique

Objet de reconnaissance : Reconnaissance du drame que constitue la perte de son bébé

Propriétés de la reconnaissance

- Voir le bébé (à l'hôpital, ou après – photos ou boîte à souvenirs)
- Funérailles (participation active dans la planification/déroulement ou simplement présence)

Objet de reconnaissance : statut de personne du bébé et son inscription au sein de la famille

Long terme

Propriétés de la reconnaissance

- Espace réservé à la mémoire du bébé
 - En en parlant
 - En soulignant les dates importantes en lien avec le bébé (messages, cadeaux ou rituels)
 - En souhaitant la Fête des mères (femmes primipares)

Objet de reconnaissance : statut de personne du bébé, son inscription au sein de la famille, le statut de parent et un lien qui perdure avec le bébé

Zones de non reconnaissance

Court terme

Propriétés de la non reconnaissance

- Silence; refus de voir le bébé ou ses photos/boîte à souvenirs
- Deuil éclipsé par un autre deuil concomitant

Objets de non reconnaissance :

- Le décès, l'ampleur du deuil, l'existence du bébé et sa place dans la famille
- Légitimité du deuil périnatal (par rapport à d'autres deuils)

Long terme

Propriétés de la non reconnaissance

- Plus de soutien pratique
- Aucun espace réservé à la mémoire du bébé
- Commentaires indéliçats : « Quand vous deviendrez parents »; « tu es encore jeune », etc.

Objets de non reconnaissance

- Durée du deuil
- Existence du bébé et sa place dans la famille
- Statut de parent; singularité du bébé

Vue d'ensemble : l'ampleur de la non reconnaissance

- Situations variables
 - o Relations préalables
 - o Degré de proximité : famille proche vs famille éloignée / famille vs belle-famille
- Reconnaissance sur le court terme plus importante que sur le long terme

Espace social (entourage)

On observe un schéma similaire à celui que l'on retrouve dans l'espace familial, c'est-à-dire une reconnaissance plus forte dans le court et le moyen terme et un affaiblissement, voire une disparition de cette reconnaissance sur le long terme.

Les objets et les propriétés de la reconnaissance sont très semblables à ceux de l'espace familial.

On observe deux facteurs qui augmentent cette reconnaissance :

- Le choix de la communication écrite : blogues, annonce Facebook

- Plus grand contrôle du message émis
 - Possibilité d'agrémenter le texte de photos (plus tangible)
 - Contourner la gêne d'une communication face-à-face (qui réduit parfois au silence)
 - Différer la réponse (délai dans une communication en différé n'équivaut pas au silence du délai dans communication face-à-face)
 - Incursion consentie dans l'univers émotionnel
 - **Objet de reconnaissance** : le deuil, statut de la perte, statut du bébé.
- Le choix du rituel collectif : les funérailles
- Introduit de la tangibilité dans un événement intangible
 - Introduit du collectif dans un deuil porté sinon par un nombre infime de personnes
 - Fait de la perte et du deuil périnatal une perte familiale et sociale et un deuil à part entière
 - **Objet de reconnaissance** : le décès du bébé, le statut de personne du bébé et celui de parent des participantes ainsi que le lien filial qui les unit

Les différences par rapport à l'espace familial

- Intervient en général un peu plus tard (court terme et rarement « pendant »)
- Non reconnaissance plus fréquente dans le court terme
 - Certaines personnes n'ont jamais réagi à la nouvelle du décès
 - D'autres ont exprimé l'impossibilité d'assister aux funérailles
 - Éloignement temporaire ou définitif de certaines personnes

Vue d'ensemble : l'ampleur de la non reconnaissance

Comme dans l'espace familial :

- Les situations et les attentes sont variables
- En général, tendance vers l'affaiblissement de la reconnaissance sur le long terme
- Mais, avec possibilité de ne pas réagir, temporairement ou durablement
 - Non reconnaissance possible même sur le très court terme

Espace de travail

Deux temps (avant et après le congé) et deux niveaux (organisationnel et interactions sociales).

Au niveau organisationnel :

Zones de reconnaissance

- 1^{er} temps : **Propriétés de la reconnaissance**
 - Congé de maternité considéré comme un droit inaliénable et donc jamais remis en cause
 - **Objet de reconnaissance** : la nature de la perte ainsi que son impact émotionnel (deuil)

Zones de non reconnaissance

- 2^e temps : **Propriétés de la reconnaissance**
 - Modalités du retour rigides
 - Retour progressif refusé
 - Congé prolongé sans solde révoqué
 - **Objet de non reconnaissance** : l'ampleur et la durée (variable) du deuil

Au niveau des interactions sociales

Zones de reconnaissance

- 1^{er} temps : **Propriétés de la reconnaissance**
 - Présence aux côtés de la participante
 - Offre d'aide pour les tâches quotidiennes
 - Attentions particulières
 - Réagencer le bureau de la participante
 - **Objet de reconnaissance** : le deuil

- 2^e temps : **Propriétés de la reconnaissance**
 - Écoute bienveillante
 - Espace de partage
 - **Objet de reconnaissance** : le deuil

Zones de non reconnaissance

- **Propriétés de la non reconnaissance**
 - Pas de témoignages de sympathie
 - Absence aux funérailles
 - Malaise et évitement

- **Objet de non reconnaissance** : le deuil

Vue d'ensemble : l'ampleur de la non reconnaissance

- Au niveau organisationnel, il y a peu de zones grises : c'est l'espace où la binarité de la reconnaissance est le plus frappant.
- Au niveau des interactions sociales, les situations sont hétérogènes.
- Le contexte explique parfois les instances de non reconnaissance :
 - Nouvel emploi : relations avec collègues pas encore solidement établies
 - Relations tendues avant même le décès périnatal

Ainsi, dans un premier temps, la mise en relation des catégories s'est appuyée sur une approche empirique et spéculative. Une fois les tendances dégagées, nous avons cherché à les expliquer de manière théorique. C'est là que l'approche théorique du processus de mise en relation est intervenue et que les concepts de scripts sociaux, de tangibilité et de rapport aux émotions d'autrui ont été convoqués. Ce processus est explicité dans le deuxième article et dans la discussion. Pour éviter la répétition, nous nous tenons pour l'instant aux éléments exposés ci-dessus.