# Photographier les tout-petits-décédés

## Apport de la photographie dans le deuil périnatal

Estelle COTTE RAFFOUR(1), Adrien MONARD(2), Laura DURIN(3)

(1) Groupe Hospitalier Mutualiste [Grenoble] - France Centre Hospitalier Alpes Isère [St-Egrève] - France,
(2)(3) Groupe Hospitalier Mutualiste [Grenoble] - France,

**DOI :** https ://doi.org/10.17184/eac.8975

**Résumé :** Les parents touchés par le deuil périnatal sont particulièrement vulnérables car ces deuils présentent davantage de risques de complications. Ils sont associés à plus de symptômes de stress post-traumatique, de dépression, d'anxiété, de troubles du sommeil et impactent les grossesses suivantes. La préoccupation de conserver une trace des petits enfants décédés est retrouvée dès l'Antiquité, sous la forme de sculptures, dès le XV$^{e}$ siècle dans les peintures, et dès le début de la photographie au XIX$^{e}$ siècle. En pratique, le bébé décédé est photographié à la naissance ou quelques jours plus tard à la maternité, dans la chambre funéraire de l'hôpital ou plus tardivement dans le centre funéraire. Les clichés sont réalisés par les soignants, par les parents ou par des photographes. Lors de l'étude menée en 2022, nous relevons qu'à partir de 2009, la proportion de parents sans photos a considérablement diminué (passant de 27,58 % à 8,67 %, p <0.005). Nous constatons que la principale évolution est qu'ils réalisent eux-mêmes ces photos : 36 % avant 2009, versus 62 % (p = 0.0007). Elles sont globalement plus partagées avec l'entourage : 63 % versus 48 % (p = 0.01). Avant 2009, elles étaient moins retouchées : 49,82 % versus 80,95 % (p <0.005). Adoucir les traces de la mort permet certainement davantage le partage de ces clichés. 20 % de ces parents les ont utilisés pour des rituels. Lorsque les photos sont regardées régulièrement, les parents recherchent le visage du bébé pour ne pas l'oublier (54,8 %), la sérénité de son visage pour s'apaiser (32,6 %). Ils sont 41,15 % des parents interrogés à avoir un tatouage en lien avec ce bébé décédé. À propos des scores des symptômes anxio-dépressifs, il n'y a pas de différence significative entre les mères avec ou sans photographies (test de student, p >0,5). Pour éviter le biais de l'amélioration des soins dans le temps, nous avons réalisé une analyse secondaire sur les deuils les plus récents (des quatre dernières années). Les mères ayant des photos retouchées présentent moins de symptômes dépressifs comparées à celles qui n'ont pas de photos (test de student, p = 0,043). Les photos sont significativement associées à une meilleure satisfaction des soins reçus, ce qui est connu pour être un facteur protecteur pour la santé mentale des mères. Nous pouvons conclure que la photographie est un outil sûr pour accompagner les familles.

**Mots-clés :** Deuil périnatal ; Photographie ; Mort fœtale ; Interruption Médicale de Grossesse [IMG] ; Santé mentale.

## 1 Introduction

Le deuil périnatal concerne les familles touchées par la perte d'un enfant au cours de la grossesse ou dans les sept premiers jours de vie. Ces grossesses s'arrêtent naturellement ou de façon provoquée, suite à une décision d'arrêt lorsque des pathologies graves sont détectées. Les parents sont particulièrement vulnérables car ces deuils présentent des particularités et davantage de risques de complications. Ils sont associés à plus de symptômes de stress post-traumatique, de dépression, d'anxiété, de troubles du sommeil et impactent les grossesses suivantes (Beauquier-Maccotta et *al.*, 2022).

Les sociétés occidentales contemporaines semblent manquer de rituels pour accompagner ces familles qui s'associent, pour solliciter plus de reconnaissance et de soutien. Par exemple, dans la langue française, aucun mot n'est prévu pour les désigner. Le mari qui perd son épouse est veuf, l'enfant qui perd ses parents est orphelin mais les parents qui perdent un enfant n'ont pas de terme pour être désignés et pour s'identifier. Dans l'histoire moderne de l'obstétrique et jusqu'aux années soixante-dix, les soignants ont encouragé les parents à éviter les contacts avec ce bébé décédé, comme pour mieux l'oublier. Aujourd'hui, des traces mémorielles sont constituées, et plus encore depuis 2009, parce qu'une circulaire le recommande aux soignants. Des empreintes de pieds ou de mains sont réalisées. Des mèches de cheveux ou le bracelet de naissance sont conservés et de nombreux bébés sont photographiés. Cette pratique de la photographie post-mortem en périnatalité n'est pas nouvelle mais elle évolue.

Très peu d'études, à notre connaissance, ont été menées sur ces images et principalement aux États-Unis et au Canada. Nous avons mené ce travail afin de faire un état des lieux de cette pratique et connaître les utilisations de ces images en France. Nous avons mesuré l'effet de ces photographies sur les éventuels symptômes anxio-dépressifs des parents et leur influence sur la satisfaction des soins reçus.

## 2 Brève histoire de la représentation de ces tout-petits décédés

Ces tout-petits décédés interrogent nos croyances : tout d'abord sur la conception, sur le début de la vie, sur le statut d'humain et sur la mort. Comment célébrer un mort pour lequel il existe si peu de traces de son passage chez les vivants ? Quel est vraiment le statut de cet enfant né sans vie ? En France, il n'est pas une « personne humaine » au sens juridique : il est un « être humain en devenir », de fait sans devoirs et sans droits (voir Rousset, dans cet ouvrage). Alors quelle est sa place dans la société ? Quelle est sa place dans la lignée familiale ? Sa conception suffit-elle à faire de ses géniteurs des parents, et sa mort, des « parents en deuil » ? La revendication actuelle de certains parents, à voir inscrire dans le dictionnaire le terme « parange » (parent d'ange) nous montre qu'il semble exister encore des insuffisances dans la reconnaissance sociale.

Et puis, les progrès médicaux modernes et notamment ceux du dépistage avec les échographies morphologiques performantes du cinquième mois, nous permettent ou nous obligent, à faire des choix : poursuivre ou interrompre la grossesse en cas de malformations graves. Dans ce dernier cas, le chagrin des parents est-il moindre ? Et ressentent-ils moins le besoin de se représenter ce petit être attendu et investi, cet enfant plus imaginé que réel ? Morts avant d'avoir vécu, parfois avant de naître

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

(« avant de n'être » comme disait René Frydman) ou après une vie si courte, ces fœtus et nouveau-nés ont aussi peu accès aux funérailles. Ces cérémonies sont pourtant les ultimes rites autour du corps d'un défunt.

Les rites et la préoccupation de représenter ces tout-petits décédés n'ont été étudiés que récemment.

Dès la Préhistoire, on retrouve des nourrissons et des fœtus dans des sépultures. Ils font donc l'objet d'attentions particulières, comme les défunts plus âgés. Plus tard, dans l'Antiquité, les petits corps, contrairement aux autres morts, pouvaient être ensevelis dans les maisons (Bailles-Barré et Tirel, 2017). Ils y reposent, enveloppés dans des linceuls ou dans des contenants tels que des amphores funéraires. Une de ces amphores en terre cuite rouge et beige, datant de la fin du IV$^{e}$ – début du V$^{e}$ siècle, est exposée au musée archéologique de Grenoble, sur le site de St Laurent (qui fut une nécropole de la fin du IV$^{e}$ au XVIII$^{e}$ siècle). En France :

> « Les inhumations périnatales localisées dans des unités domestiques sont courantes durant l'âge du Fer. La présence de sépultures dans ou à proximité d'habitations est d'ailleurs attestée au Néolithique et à l'âge du Bronze. » (Bailles-Barré et Tirel, 2017).

À cette même époque dans les sociétés grecques et romaines, des petits-décédés sont sculptés sur les tombes, représentés vivants et entourés de jouets (Morel, 1998).

À partir du XIV$^{e}$ siècle, on retrouve des sanctuaires « à répit ». Ces lieux sont réservés aux êtres décédés avant d'avoir reçu le baptême. À cette époque, on espère un bref retour à la vie (le moindre souffle ou mouvement) pour le bénir avant une mort définitive. Les croyances associent ces tout-petits baptisés de justesse à des anges appelés par Dieu qui participent alors au salut de leurs parents. Mais lorsque cette bénédiction ne peut avoir lieu, il s'agit d'éviter que ces enfants soient des « enfants des limbes », errant entre le Purgatoire et le Paradis, entre le monde des morts et celui des vivants. 277 sanctuaires à répit ont été identifiés en France. Cependant, ces sanctuaires pourraient avoir existé plus tôt, comme ici en Seine et Marne :

> « La population inhumée autour du chevet de l'église anonyme de Blandy-les-Tours constitue donc un ensemble de plus de 70 sujets dont l'âge au décès n'excède pas 30 mois. Ainsi, pendant environ deux siècles, les familles ont-elles choisi d'y enterrer leurs "prématurés", nourrissons et très jeunes enfants, en les isolant du cimetière paroissial, après qu'un très probable répit, suivi d'un baptême in extremis, leur aient été accordés par un saint intercesseur […]. Si cet échantillon ne saurait être représentatif d'une population qu'il est difficile d'appréhender, il permet d'étayer la proposition selon laquelle l'église anonyme de Blandy-les-tours s'était dotée, peu après l'an Mil, d'un chevet probablement dédié à la suscitation des nouveau-nés décédés sans avoir été baptisés. Alors que cette pratique populaire, largement répandue et tolérée par l'Église, se diffuse plutôt à la fin du Moyen-Âge, sa réalité archéologique paraît ici attestée dès 1050

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

où un sanctuaire à répit, dévolu à cet effet, serait en fonction à Blandy-les-Tours. » (Delattre, 2008).

À partir du XV^e^ et jusqu'au XVI^e^ en Angleterre, des tout-petits décédés issus de familles royales sont représentés sur leurs tombeaux, les yeux fermés avec une croix entre les mains. C'est au XVII^e^ et XVIII^e^ siècle que l'on trouve les premières peintures dans les milieux aristocratiques.

Au XIX^e^ siècle, les familles bourgeoises souhaitent également garder le souvenir et font venir des artistes à domicile pour une peinture ou un dessin (Bailles-Barré et Tirel, 2017). Les enfants sont « les premiers bénéficiaires de la nouvelle volonté de conservation – du moins par l'image et le souvenir – qui s'affirme à la fin du XVIII^e^ siècle et culmine au XIX^e^ siècle, en particulier dans la statuaire funéraire des cimetières » (Bacqué et *al.*, 2018). Avec la déchristianisation, l'état civil n'est plus tenu par le clergé mais par l'Etat. Les enfants morts sans baptêmes ont alors accès aux cimetières municipaux. C'est à la fin de ce siècle qu'ils sont représentés sous la forme d'anges sur les tombes (Bacqué *et al.*, 2018).

Le XIX^e^ siècle est aussi celui de l'invention de la photographie. Cette nouvelle technique, qui capture la lumière et la fixe sur un support pour constituer une image, va être rapidement investie pour la représentation des morts. Bien souvent, la photographie post-mortem du sujet décédé, était la seule photographie existante. À cette époque, son coût en fait un privilège. Elle est destinée à préserver le souvenir dans l'intimité des familles ou pour cultiver le culte, comme cette célèbre photographie de Victor Hugo sur son lit de mort, réalisée par Félix Nadar, en 1885. Des systèmes ingénieux pouvaient parfois maintenir le défunt (adulte ou enfant) en position assise ou debout, et mis en scène avec parfois des objets du quotidien. Les bébés étaient photographiés seuls dans leur berceau ou dans les bras d'un parent, et pour les plus grands quelquefois avec un jouet. Ces premières et uniques photos sont exposées dans les maisons familiales ou scellées sur les tombes. La photographie en couleur apparaît avec l'autochrome en 1903. Mais dès les débuts, il est recherché le moyen de mettre de la couleur. Les photos de défunts sous la forme de daguerréotypes (technique apparue dans les années 1830) ont été ainsi colorisées à la main. Elles servaient parfois de modèle pour des peintures. Cette pratique de la photographie post-mortem semble avoir subsisté jusque dans les années cinquante (Bailles-Barré et Tirel, 2017).

Grâce aux progrès de l'hygiène et de la médecine, la mortalité périnatale recule. La surveillance rapprochée des grossesses et les progrès de l'obstétrique ont permis de réduire le taux de mortalité infantile à 3,7 ‰ en 2022 en France métropolitaine. Dans les années 1690-1719, il atteignait 350 ‰ ! Ces morts sont donc devenues exceptionnelles. Elles en sont devenues invisibles, difficiles à penser et à accepter. C'est un véritable tabou et le silence s'installe autour des parents. À la souffrance de la perte de cet enfant en devenir, s'ajoute la non reconnaissance sociale de ces deuils. Tandis que la société propose peu de rituels, les soignants cherchent les meilleures pratiques pour accompagner les parents. Les traces tangibles et réalistes semblent avoir leur place dans ce soutien. Dès 2001, au Canada, « prendre des photos » fait partie des mesures importantes à prendre, selon la Société Canadienne de Pédiatrie, pendant et après le

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

décès. En 2009, en France, des recommandations sont clairement énoncées et notamment la possibilité de donner un prénom à un enfant né sans vie. Ces recommandations précisent par ailleurs l'importance de réaliser des traces mémorielles. Concernant le devenir de leur corps en France, on distingue trois situations. Si le décès est survenu après sa déclaration de naissance à l'état civil : son inscription sur le livret de famille est obligatoire et l'organisation d'obsèques l'est également. Si l'enfant est né vivant et viable c'est-à-dire selon la loi, après 22 SA (semaines d'aménorrhée) ou avec un poids supérieur à cinq cents grammes et qu'il est décédé avant sa déclaration : il est établi un acte de naissance et un acte de décès. La déclaration à l'état civil, l'inscription sur le livret de famille et les obsèques sont aussi obligatoires. Lorsque l'enfant est né sans vie, à partir de 15 SA ou né vivant mais « *non viable* » (poids inférieur à cinq cents grammes), les parents reçoivent un certificat d'accouchement. C'est à leur demande qu'ils pourront obtenir un acte d'enfant sans vie, l'inscrire sur le livret de famille et organiser des obsèques s'ils le souhaitent (les parents ont un délai de dix jours pour prendre leur décision). Dans le cas contraire, c'est l'hôpital qui se charge de son corps. Enfin, les corps des plus petits (avant 15 SA) sont pris obligatoirement en charge par les hôpitaux (incinérés).

En pratique, l'enfant décédé est photographié à la naissance, ou quelques jours plus tard à la maternité, dans la chambre funéraire de l'hôpital, ou plus tardivement dans le centre funéraire, avant une éventuelle cérémonie. Les photographies sont réalisées par les soignants, par les parents eux-mêmes ou parfois par des photographes.

La première association qui a proposé des photographies dans les maternités, dans le cadre du deuil périnatal semble être *Now I lay me down to sleep*, aux États-Unis, en 2005. On trouve à présent des associations de photographes spécialisés en Belgique, en Suisse, au Canada. En France, l'association de photographes *Souvenange* existe depuis dix ans. Elle permet des prises de vue mais aussi des retouches de photographies déjà existantes (Delarbre Faugeras et Cotte Raffour, 2020). Des conventions sont signées avec une partie des maternités françaises pour prévoir l'organisation de ces prises de vue.

Cette proposition conforte assurément les couples dans leur rôle de parents. Ils vont prendre des décisions pour leur enfant : penser au devenir du corps, décider de prises de vue ou non, choisir des habits, prévoir éventuellement un photographe, imaginer une mise en scène, parfois avec des objets (doudou, couverture…). Cette mobilisation psychique, lorsqu'elle est possible, participe à un meilleur pronostic du deuil.

Techniquement, aujourd'hui, les clichés sont principalement numériques. Ceci lève le frein du développement de la pellicule. Envoyer cette dernière dans un laboratoire était la certitude d'exposer le corps de son enfant décédé au regard d'inconnus. La prise de vue numérique est devenue très abordable et simple d'utilisation pour les soignants non photographes et pour les parents eux-mêmes. L'image numérique est aussi très accessible (en fond d'écran de son téléphone, par exemple).

> « J'en ai eu une pendant longtemps dans mon téléphone que j'aimais regarder souvent (le téléphone = facilité) et on n'abîmait pas la fameuse photo si précieuse. » (témoignage d'une mère, décès périnatal en 2018)

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

Il est aussi plus facile de retoucher des clichés numériques pour rendre l'image plus douce afin d'être accessible à tous (notamment à la fratrie). Et puis, les appareils photographiques des smartphones se sont considérablement développés depuis les années 2010. Ils réalisent désormais eux aussi des images de qualité que des filtres permettent d'adoucir avec des retouches simples.

## 3 État des lieux des traces mémorielles

Rommelaere évoquait encore en 2014, la tentation de la « mort TGV ». Avec cette tentation de vite soustraire le bébé décédé, les soignants conseillaient aux parents de ne pas voir l'enfant, comme pour se détacher et vite l'oublier. À l'inverse aujourd'hui, l'accompagnement vise à permettre aux parents de prendre le temps de s'attacher (voir Auray et Yuma, dans cet ouvrage), de l'aimer et de le quitter, en respectant le processus naturel de deuil. La réalisation de photographies est alors, au-delà de l'objet représentatif, un délai supplémentaire qui ajoute un temps de réflexion, de préparation et de parentalité. Rappelons qu'aujourd'hui les établissements ont une obligation de conservation du corps pendant dix jours. Les règles ont été à nouveau clarifiées dans une décision du Conseil d'État en date du 19 septembre 2023, en rappelant que cette période de deuil périnatal si elle est trop rapide est peu propice à la prise de décision et que ce délai de dix jours doit être respecté, même si les parents renoncent dans un premier temps à prendre en charge le corps. L'information du devenir du corps du bébé en cas de non organisation de funérailles par la famille doit aussi être donnée clairement, notamment en renseignant sur les conditions de l'inhumation et la possibilité d'être informé de la date de cette inhumation s'ils le souhaitent… Dans le cas contraire, des jurisprudences ont déjà évoqué un préjudice moral. En 2003, à Lyon par exemple, pour un couple :

> « Dont le fœtus mort-né avait été incinéré avec les déchets hospitaliers sans qu'ils y aient donné leur accord. Alors même qu'il était relevé que la pratique des funérailles n'était pas obligatoire dans la situation de l'espèce – au regard de la durée de gestation – la Cour avait relevé que le préjudice, "lié à l'impossibilité dans laquelle ils se sont trouvés d'offrir une sépulture à l'enfant" a été aggravé par les circonstances particulières de la disposition de la dépouille. »

Ce délai de dix jours permet donc, le temps de la réflexion, la possibilité de changer d'avis et le temps de le photographier. On retrouve généralement, dans les clichés de l'enfant, des images très différentes. Il peut être représenté seul (le plus fréquent). Il est souvent accompagné d'objets tels que l'alliance des parents, un collier de grossesse (bola) ou un doudou soigneusement choisi par ses parents ou ses frères et sœurs. Il peut être photographié dans les bras d'un ou de ses parents et parfois avec des images de ses frères et sœurs, pour une photo de famille. Les photographies de détails (telles que sa petite main ou son petit pied) sont appréciées notamment pour présenter ce bébé à l'entourage, avec douceur.

À propos des retouches, elles peuvent se limiter à une transformation en « noir et blanc » ou en « sépia », ton monochromatique proche du brun. Elles peuvent être

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

plus complexes lorsqu'elles corrigent de manière sélective la colorimétrie. La peau des plus petits est très fine, sa quasi transparence peut faire paraître l'enfant rouge. Une correction permet de tendre vers un teint plus rose. Les retouches permettent de supprimer les traces de sang résiduelles si la toilette a été sommaire ou pour enlever le vernix (protection blanchâtre qui apparaît en milieu de grossesse) pour les plus grands. Il s'agit parfois de « réparer » les parties du corps abîmées, comme les desquamations provoquées par l'accouchement. Les tissus sont très fragiles chez les tout-petits et l'enfant est parfois décédé depuis plusieurs jours, au moment de l'expulsion. Les photographes retoucheurs peuvent, pour les enfants qui n'ont pas pu être photographiés hors d'un contexte médical lourd (soins intensifs, réanimation, intubation…) supprimer les éléments du milieu hospitalier : effacement des sondes, des cathéters et reconstruction des parties du visage concerné pour élaborer une image plus douce. Des précautions éthiques encadrent ces retouches : il ne s'agit pas de modifier la réalité. L'objectif est seulement d'adoucir les traces de la mort lorsque la photo est post-mortem ou de démédicaliser si c'est la seule image de l'enfant vivant.

La restitution des photographies est aussi parfois un temps supplémentaire d'accompagnement. Certaines équipes peuvent organiser un entretien à distance avec un psychologue. L'association *Souvenange*, lorsqu'elle est sollicitée directement par les parents, va envoyer un coffret bien identifié, pour ne pas être ouvert par inadvertance. Il contient des photos sur tirage papier et une clé USB contenant l'ensemble de prises de vue sous forme numérique. S'il existe une certaine urgence à prendre ses photos, cela n'oblige pas l'entourage à les utiliser ni à les regarder. Les parents ont toujours le choix d'ouvrir ou non ce coffret. Certaines photographies ne sont regardées que beaucoup plus tard. La première date anniversaire est souvent le moment où se manifeste le besoin de revoir ou de réaliser des rituels. Mais c'est quelquefois plus tard encore, à l'occasion d'une grossesse suivante ou parce qu'un petit frère ou une petite sœur en grandissant ressenttent le besoin de découvrir le petit décédé, plutôt que de l'imaginer.

Lors de l'étude prospective (DPimage) que nous avons menée en 2022, les photos sont « souvent » (c'est-à-dire tous les mois) regardées pour 34% des parents, elles le sont « très souvent » (toutes les semaines) pour 16,6 % et regardées tous les jours pour 16,8% d'entre eux. Lorsqu'elles sont regardées régulièrement, les parents recherchent le visage du bébé pour ne pas l'oublier (54,8 %), la sérénité de son visage pour s'apaiser (32,6 %), mais aussi pour revoir les malformations et se conforter dans la décision de l'interruption médicale de grossesse (IMG) (2,1 %).

> « Revoir à quel point il était petit, pour me convaincre qu'il n'aurait pas survécu. » (témoignage d'une mère, décès périnatal en 2018)

En comparant les périodes avant et après les recommandations de constituer des traces (en 2009), nous observons que la proportion de parents sans photos a significativement diminué (passant de 27,58 % à 8,67 %, $p < 0.005$). Mais nous constatons aussi que la principale évolution est qu'ils réalisent eux-mêmes ces photos : 36 % avant 2009 *versus* 62 % après ($p = 0.0007$). Nous relevons que les parents les partagent aussi sur les réseaux sociaux. Les groupes d'auto-support de parents touchés par le deuil périnatal

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

représentent par ailleurs dix pour cent de tous les groupes d'endeuillés en ligne (Livia et Bacqué, 2022). Le partage de photographie serait le troisième motif de post sur Facebook, après le partage des difficultés et les posts sur la grossesse d'après (Livia et Bacqué, 2022). Les clichés réalisés après 2009, sont globalement plus partagées avec l'entourage « élargi » : 63 % *versus* 48 % ($p = 0.01$). Avant 2009, elles étaient moins retouchées : 49,82 %, *versus* 80,95 % ($p < 0.005$). Cette possibilité d'adoucir les traces de la mort permet certainement davantage le partage. Nous pouvons noter également que les photos du bébé avec la présence d'un parent sont nettement plus nombreuses après 2009 (25 % *versus* 2,38 % avant). Marie-Frédérique Bacqué précisait en 2013 que le « bébé construit […] la parentalité. Même le bébé mort ». Ces représentations ne sont alors pas seulement celles du bébé disparu, mais aussi des symboles de parentalité et d'amour parental. Ces photographies semblent permettre de graver une image de leur « parentalité en devenir », brutalement interrompue :

> « Je n'ai pas encore pu regarder toutes les photos mais le peu que j'ai vu m'a beaucoup émue, je me découvre en tant que maman et je trouve que les photos font beaucoup ressortir l'amour que je porte à ma fille et la bulle dans laquelle nous étions toutes les deux. » (témoignage d'une mère, décès périnatal en 2022)
>
> « J'en ai une en fond d'écran et c'est la même sur ma photo de profil sur les réseaux sociaux, c'est un besoin vital de montrer qu'il existe et que j'ai eu un enfant. » (témoignage d'une mère, décès périnatal en 2021)
>
> « Je garde surtout une photo où on est tous les trois (le papa, notre bébé et moi). Ça rappelle la joie qu'on a eu à la rencontrer, la beauté de ce moment avant le déferlement de tristesse. » (témoignage d'une mère, décès périnatal en 2020)

Nous observons que 75 % des parents qui possèdent des clichés ont des photographies prises par les soignants. Mais, ils sont 19,22 % à avoir uniquement leurs propres photos (réalisées par les parents eux-mêmes ou par leurs proches). Parmi les deuils les plus récents (de 2018 à 2022), 8.7 % des parents ont des photos réalisées par un photographe.

Vingt pour cent de ces parents ont utilisé ces images pour des rituels, comme créer un espace dédié au domicile familial, ou constituer par exemple une boîte souvenir. Les autres rituels cités peuvent intégrer des photographies dans leur déroulement : réaliser des dessins à la date anniversaire, organiser des pique-niques, des repas en famille et confectionner un gâteau d'anniversaire, prévoir des lâchers de ballons ou de lanternes, porter un pendentif, allumer des bougies, se recueillir au jardin du souvenir, planter des arbres, disperser les cendres avec l'entourage… et des parents se marient à la date anniversaire.

Les photographies de ces tout-petits ne sont pas les seules représentations à notre époque. Ainsi, 41,15 % des parents interrogés ont un tatouage en lien avec ce bébé décédé et 39 % y songent. Ils sont plus souvent symboliques (89 % des parents tatoués) que réalistes (11 %). En comparaison, les adultes tatoués (ou qui ont été tatoués) ne

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

représentent en 2018, que 18 % des français. Pour le deuil périnatal, il s'agit le plus souvent de tatouer le prénom, la date ou un symbole (ange, signe de l'infini, une étoile pour chaque bébé décédé…) mais aussi les traits du profil ou les empreintes de pieds de l'enfant. Ce témoignage dans un groupe de parent nous éclaire sur l'apport possible du tatouage, dans ce contexte :

> « J'ai peur d'oublier un jour, j'ai peur de ne plus me rappeler son visage, j'ai peur de nier son existence donc je me suis faite tatouer, pour être honnête "cela va un peu mieux" depuis… j'ai l'impression qu'il est sur moi, en moi…j'avais besoin de quelque chose de physique pour me rattacher à lui… et comme j'avais déjà le projet de graver son prénom avant que j'apprenne son décès, je n'ai pas hésité je vous partage ce tatouage, qui est très simple mais qui pour nous tous représente beaucoup. »

David Le Breton évoque le tatouage comme un moyen de ritualiser un événement de vie majeur, tout en rendant hommage. Il souligne que la « douleur renforce encore sa valeur car il n'a pas été accompli sans peine » (Le Breton, 2016). Il ressemble à une tentative de symbolisation, et apporterait un complément d'identité. Le tatouage est :

> « Plus du côté de l'incorporation, même s'il se situe sur la face externe de la peau, il 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. »

Mettre son histoire sur sa peau, c'est comme une « forme radicale de communication, entre discrétion et affirmation, c'est une mise en valeur de soi afin d'échapper à l'indifférence » (Le Breton, 2016).

Enfin, les dessins sont aussi des illustrations particulièrement présentes aujourd'hui. Ainsi 52 % des parents interrogés ont un dessin en lien avec ce bébé décédé et 25 % y songent. Des illustratrices réalisent aujourd'hui de doux portraits de familles en représentant ces bébés décédés sous la forme d'anges posés sur un nuage par exemple ou sur les épaules d'un parent comme veillant sur eux ou attendant l'air réjoui, la naissance de ses petits frères et sœurs, bébés dits « arc-en-ciel » (bébés nés à la suite d'une grossesse interrompue).

## 4 Effet de ces prises de vue sur la santé mentale des parents

### 4.1 Ce que dit la littérature

Prendre en photo son enfant mort-né sous-entend tout d'abord de le voir, et parfois de le tenir dans ses bras. Ce n'est, semble-t-il, qu'après la proposition de présenter le corps de l'enfant décédé, suggéré par les travaux du psychiatre britannique Lewis, que les deuils pathologiques régressèrent dans les années quatre-vingt. Les études récentes semblent le confirmer.

En 2008, dans une cohorte de 2 292 femmes touchées par le deuil périnatal, Cacciatore et *al.* (2008) déterminent que celles qui ont vu et tenu leur bébé mort-né, présentent

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

moins de symptômes anxieux (OR = 0,68) et moins de dépression (OR = 0,72), à l'exception néanmoins de celles qui sont à nouveau enceinte, pour lesquelles on remarque un rebond de symptômes anxieux pendant la grossesse.

Dans une revue systématique publiée en 2015, par Hennegan *et al.*, les taux de satisfaction à l'égard de la décision de tenir le nourrisson étaient uniformes : toutes les études mesurant ce résultat révèlent des taux de satisfaction plus élevés chez les femmes qui tenaient leur bébé mort-né (85 à 99 %) par rapport à celles qui ne le faisaient pas. En outre, Rådestad et *al.* en 2009 ont rapporté qu'en tenant leur enfant mort-né dans leurs bras, les femmes ont déclaré rétrospectivement ressentir de la tendresse (94 %) et de la fierté (81 %), bien que cela soit mélangé à de l'insécurité (48 %), de l'inconfort (39 %) et de la peur (35 %).

En 2013, Erlandsson et *al.* (2013) démontrent l'importance de considérer que voir cet enfant décédé est une étape normale de l'accouchement. En effet, les mères qui se sont vu présenter le bébé sans qu'on leur demande si elles veulent le voir, ont déclaré plus souvent que l'expérience était « confortable » par rapport à celles à qui on a posé la question (86 % contre 76 %, p <0.01). Elles ont déclaré plus souvent que c'était « naturel » et « bénéfique » (73 % contre 61 % et 78 % contre 69 %). Elles se sentent plus à l'aise et moins effrayées si le soignant s'engage dans un « lien hypothétique », si ce bébé est simplement et naturellement présenté, sans lui demander de choisir.

Dans le travail mené par Blood and Cacciatore (2014) auprès de parents américains, il était déjà précisé que ce que le cliché reflète est essentiel. Parmi ces cent quatre parents, onze n'avaient pas de photos post mortem. Parmi ces derniers, un couple avait jeté les photos car elles avaient été prises sans leur consentement d'une part, et parce que les clichés ne ressemblaient pas à la façon dont ils se souvenaient de l'enfant, d'autre part. Les parents interrogés lors de notre étude DPimage, confirment cette importance :

> « J'ai pris la photo que les soignants avaient faite mais j'aurais aimé avoir une photo d'elle habillée dans mes bras, pas une photo polaroid de ma fille posée comme un déchet de chirurgie. » (témoignage d'une mère, décès périnatal en 2005)

Enfin, en 2023, une revue de littérature parue dans *Women and Birth* a mis en évidence le rôle important de la photographie dans les expériences de deuil périnatal, à la fois au moment du décès et pour le futur (Oxlad et *al.*, 2023). Dans l'ensemble, elle confirme l'importance de normaliser ces prises de vue pour faciliter la mémoire, aider les parents à conserver des souvenirs de leur bébé et partager leur vécu avec les autres. Il semble aussi intéressant de les guider et les informer des options possibles, pour éviter les regrets :

> « J'ai une photo d'elle, mais je n'ai pas pensé à en demander une avec moi qui la tient dans les bras, ni de tous les trois. » (témoignage d'une mère)
>
> « J'avais honte et trouvais cela déplacé de faire une photo (je le regrette amèrement). » (témoignage d'une mère, décès périnatal en 2016)

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

> « Cela ne se faisait pas en 1975, je le regrette. » (témoignage d'une mère, décès périnatal en 1975)

Et notamment pour ceux qui ne souhaitent pas de photos, il est important de les informer de cette possibilité de les réaliser et de les conserver dans une enveloppe ou une boîte, pour rester accessibles, plus tard, en cas de besoin. Parmi, les répondants de notre étude, certains parmi ceux qui n'ont pas réclamé tout de suite les photos ne savent plus la marche à suivre pour les récupérer ou n'osent pas les réclamer (17.35 % des parents n'ayant pas de photos).

### 4.2 Influence des photographies sur les symptômes anxio-dépressifs des parents

L'étude DPimage, conduite en 2022, a inclus au total, 1 273 parents touchés par la perte d'un enfant, entre la 18ème semaine de grossesse et le septième jour de vie. Ils ont été recrutés dans des groupes d'auto support, auprès d'associations et en sollicitant des réseaux de périnatalité pour diffuser le questionnaire en ligne. Ils ont pu le renseigner après avoir reçu une information sur le déroulement et l'objectif de l'étude, et après avoir donné leur consentement. Nous avons évalué les troubles anxieux avec l'inventaire d'anxiété STAI Y, qui mesure l'anxiété actuelle. Les troubles dépressifs chez les mères ont été évalués avec l'échelle d'Edimbourg. Pour les coparents, nous avons utilisé le score dépression de l'échelle HAD (*Hospital Anxiety and Depression*). Et nous avons comparé, sur ces critères, les parents possédant des photographies avec ceux qui n'en ont pas.

Les coparents répondants  ont été peu nombreux malgré tous les efforts pour communiquer : ils ne sont ainsi que vingt pères et une femme n'ayant pas porté l'enfant, à avoir été inclus. La comparaison n'a donc pas pu se montrer significative avec un effectif aussi faible.

À propos des scores des symptômes anxio-dépressifs, il n'y a pas de différence significative entre les mères avec ou sans photographies (test de student, p >0,5).

Cependant, les parents n'ayant pas de photos présentent moins de satisfaction des soins reçus. On remarque aussi qu'ils ont vécus des deuils plus anciens (77 mois en moyenne *versus* 36 pour ceux qui ont des photos retouchées).

Alors pour éviter le biais de l'amélioration des soins dans le temps, nous avons réalisé une analyse secondaire sur les deuils les plus récents (les quatre dernières années). Les mères ayant des photos retouchées présentent moins de symptômes dépressifs comparées à celles qui n'ont pas de photos (test de student, p = 0,043). La prévalence de ces troubles est plus faible chez les mères qui ont des clichés (70.44 % *versus* 87.3 %, test du Chi², p = 0.008). Cette prévalence reste tout de même particulièrement élevée par rapport à d'autres cohortes de mères touchées par le deuil périnatal, mais il faut noter que les parents de cette cohorte ont probablement été impactés par la pandémie de COVID19. Il est bien documenté aujourd'hui que la santé mentale s'est dégradée d'autant plus par la perte d'un enfant pendant les confinements : moins de soutien possible du fait des interdictions de visites, de l'impossibilité de faire intervenir des photographes, mais aussi du fait du virus directement car il est démontré qu'il a favorisé les thromboses placentaires notamment. Et puis, 30% des parents de notre

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

cohorte ont perdu leur enfant suite à une interruption médicale de grossesse (IMG) : la culpabilité autour de la décision elle-même ou autour des malformations qui ont justifié la décision d'arrêt, peuvent majorer les symptômes dépressifs. Les photographies sont toujours significativement associées à une meilleure satisfaction des soins reçus. Cette satisfaction est connue pour être un facteur protecteur pour la santé mentale des mères. Ainsi DeMontigny et ses collaborateurs (2020) avaient identifié la relation conjugale de qualité et le niveau de satisfaction à l'égard des soins reçus, comme des facteurs protecteurs importants après un avortement spontané.

Ces photographies semblent répondre à de nombreux besoins : la peur des parents de l'oublier, le besoin de « s'attacher pour se détacher », de témoigner de son humanité auprès de l'entourage (74.28 % des parents interrogés signalent les avoir utilisées pour présenter l'enfant aux proches) et permettre des rituels. Les parents avec des photographies perçoivent aussi un meilleur soutien par leurs proches ($p = 0.0192$). On peut penser que ces images sont également des outils de communication, des supports pour les échanges. Elles favorisent probablement les interactions permettant de parler de « ses maux sans les mots ». Elles permettent probablement ainsi une meilleure reconnaissance sociale de leur parentalité et de leur deuil. C'est un sujet encore insatisfaisant pour les parents même si des progrès récents ont eu lieu en France : il est désormais possible de donner un nom de famille au tout petit-décédé depuis la loi du 6 décembre 2021.

Pour finir, ce récent recours aux photographes peut présenter des avantages supplémentaires. Les compétences techniques sont appréciables tant les conditions de prises de vues sont difficiles dans ces lieux (salle d'accouchement, chambre funéraire…). Il faut gérer la composition de la prise de vue pour éviter l'ambiance trop médicale, maîtriser la balance des couleurs, la faible luminosité et les retouches sont parfois complexes. De plus, il est un témoin supplémentaire en rencontrant ce bébé, participant à la reconnaissance de son existence mais aussi à celle de la tragédie qui touche ses parents.

## 5 Conclusion

L'historienne Marie-France Morel a retrouvé cette préoccupation des parents endeuillés de conserver une trace de leur enfant décédé dès l'Antiquité sous la forme de sculptures, dès le XV$^{e}$ siècle dans les peintures et dès le début de la photographie au XIX$^{e}$ siècle. Ces dernières années, de nouvelles actions ont émergé pour accompagner les familles touchées par le deuil périnatal. Les photos y ont une place de choix. Des cérémonies collectives sont mises en place dans certains centres funéraires (voir Robert, dans cet ouvrage). Des événements ponctuels mais réguliers sont organisés comme « une fleur, une vie », qui est un événement artistique animé par un collectif d'associations dans le but d'accompagner l'ensemble des proches, avec des fleurs, des photos, des poèmes, des films ou des spectacles. Chaque année, le 15 octobre est une journée dédiée au deuil périnatal. Les traces mémorielles, réalistes ou symboliques, les groupes d'auto-support en ligne sont des soutiens supplémentaires contre la peur de l'oubli et ils favorisent le partage et la reconnaissance sociale.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

Réaliser des photographies ou, au minimum, savoir les suggérer et les rendre possibles, doit bien sûr être proposé dans le respect de l'investissement des parents pour cette grossesse. Les clichés pourront contribuer à inscrire ces enfants dans la mémoire familiale et permettre aux parents de les présenter aux proches. Ces images (et plus encore celles qui sont retouchées) sont associées à davantage de satisfaction des soins reçus et de manifestation de soutien par les proches, sans pour autant être associées à une majoration des troubles anxieux ou des symptômes dépressifs. Les photos retouchées pourraient même diminuer l'intensité et la prévalence des signes dépressifs chez les mères, dans les quatre années qui suivent le décès.

Nous pouvons conclure que la photographie est un outil sûr pour accompagner les familles. Les prises de vue de haute qualité pour permettre des retouches professionnelles pourraient être une piste d'amélioration.

## Bibliographie

Bacqué, Marie-Frédérique ; Sani, Livia ; 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. Première partie : de la Préhistoire aux Lumières », *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 66*(4), p. 240-247, DOI : 10.1016/j.neurenf.2018.03.001.

Bailles-Barré, Nathalie ; Tirel, Melissa (2017), « Les sépultures de nouveau-nés et de nourrissons découvertes hors des contextes funéraires traditionnels en Gaule Aquitaine (Ier s. a.C. -Ve s. p. C.) », *Aquitania : une revue inter-régionale d'archéologie, 33,* p. 173-211, DOI : 10.3406/aquit.2017.1505.

Beauquier-Maccotta, Berengere ; Shulz, Jessica ; De Wailly, Diane ; Meriot, Marie Emmanuelle ; Soubieux, Marie José ; Ouss, Lisa ; Grosmaitre, Catherine ; Salomon, Laurent J ; Golse, Bernard ; Ville, Yves ; Missonnier, Sylvain (2022), « Prenatal attachment, anxiety and grief during subsequent pregnancy after medical termination of pregnancy. Attachment to which child ? » *J Gynecol Obstet Hum Reprod.*, *51*(4), DOI : 10.1016/j.jogoh.2022.102353

Blood, Cybele ; Cacciatore, Joanne (2014), « Best practice in bereavement photography after perinatal death : qualitative analysis with 104 parents », *BMC Psychol.*, *2*(1) :15, DOI : 10.1186/2050-7283-2-15.

Cacciatore, Joanne ; Radestad, Ingela ; Froen, J.Frederik (2008), « effect of contact with stillborn babies on maternal anxiety and depression » *Birth, 35*(4), p. 313-320, DOI : 10.1111/j.1523-536X.2008.00258.x.

Delarbre Faugeras, Hélène ; Cotte Raffour, Estelle (2020) « L'accompagnement par la photographie lors d'un deuil périnatal », *Sages-Femmes*, *19*(3), p. 29-31, DOI : 10.1016/j.sagf.2020.03.007.

Delattre, Valérie (2008), « Les sépultures de nouveau- nés au Moyen-Âge : l'hypothèse d'un Sanctuaire à répit précoce à Blandy-les-tours (France, Seine-et-Marne) », *in* Francesc Gusi i Jener *et al.*, *Nasciturus,infans, puerulus vobis mater terra*, Servei d'investigacions Arqueològiques Prehistòriques, p. 183-210 [consulté le 23/03/2024] https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2796711.pdf.

DeMontigny, Francine ; Verdon, Chantal ; Meunier, Sophie ; Gervais, Christine ; Coté, Isabel (2020) « Protective and risk factors for women's mental health after a spontaneous abortion », *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, *28,* p. e3350, DOI : 10.1590/1518-8345.3382.3350.

Erlandsson, Kerstin ; Warland, Jane ; Cacciatore, Joanne ; Rådestad, Ingela (2013) « Seeing and holding a stillborn baby : mothers' feelings in relation to how their babies were presented to them after birth–findings from an online questionnaire », *Midwifery*, *29*(3), p. 246-50, DOI : 10.1016/j.midw.2012.01.007.

Le Breton, David (2016) « le monde à fleur de peau : sur le tatouage contemporain », *Hermès la revue*, 74, p. 132-138, DOI : 10.3917/herm.074.0132.

Morel, Marie-France (1998), « Représenter l'enfant mort dans l'Occident chrétien du Moyen Âge à nos jours », *in* Le Grand-Sébille Catherine et *al.*, *Le fœtus, le nourrisson et la mort*, Édition L'Harmattan, p. 83-104.

Oxlad, Melissa ; Franke, Elisabeth ; Due, Clémence ; Jaensch, Lauren (2023) « Capturing parents' and health professionals' experiences of stillbirth bereavement photography : A systematic review and meta-synthesis », *Women and Birth*, *36*(5), p. 421-428, DOI : org/10.1016/j.wombi.2023.03.001.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

Rådestad, Ingela ; Surkan, Paméla J ; Steineck, Gunnar ; Cnattingius, Sven ; Onelöv, Erik ; Dickman, Paul (2009), Long-term outcomes for mothers who have or have not held their stillborn baby, Midwifery, 25(4), p. 422-429, DOI : 10.1016/j.midw.2007.03.005.

Rommelaere, Claire (2014), « Conclusions. Regards croisés sur le deuil périnatal », *in* Rommelaere Claire ; Ravez Laurent (eds), *Parce que l'amour ne meurt pas… : Éthique et deuil périnatal. Épistémologie et éthique du vivant*, 10, Presses universitaires de Namur, France, p. 155-185.

Sani, Livia ; Bacqué, Marie-Frédérique (2022) « Deuil périnatal en ligne : différences de genre dans les groupes Facebook », *Études sur la mort*, *157*(1), p. 113-129. DOI : 10.3917/eslm.157.0113.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458