

# L'importance de la désignation dans l'interaction entre patients, aidants et soignants en contexte de deuil périnatal

Catherine Ruchon et Giuditta Caliendo



# Sommaire

- Deuil périnatal: un deuil non légitimé socialement  
(Doka 1989)
- Le projet PERINAT : enjeux et finalités
- Méthode et recueil des données
- Du déni social à la désignation : nommer les parents et leurs enfants décédés précocement
- Analyse linguistique (métaphores et (néo)formations lexicales)
- Remarques conclusives et pistes de recherche futures

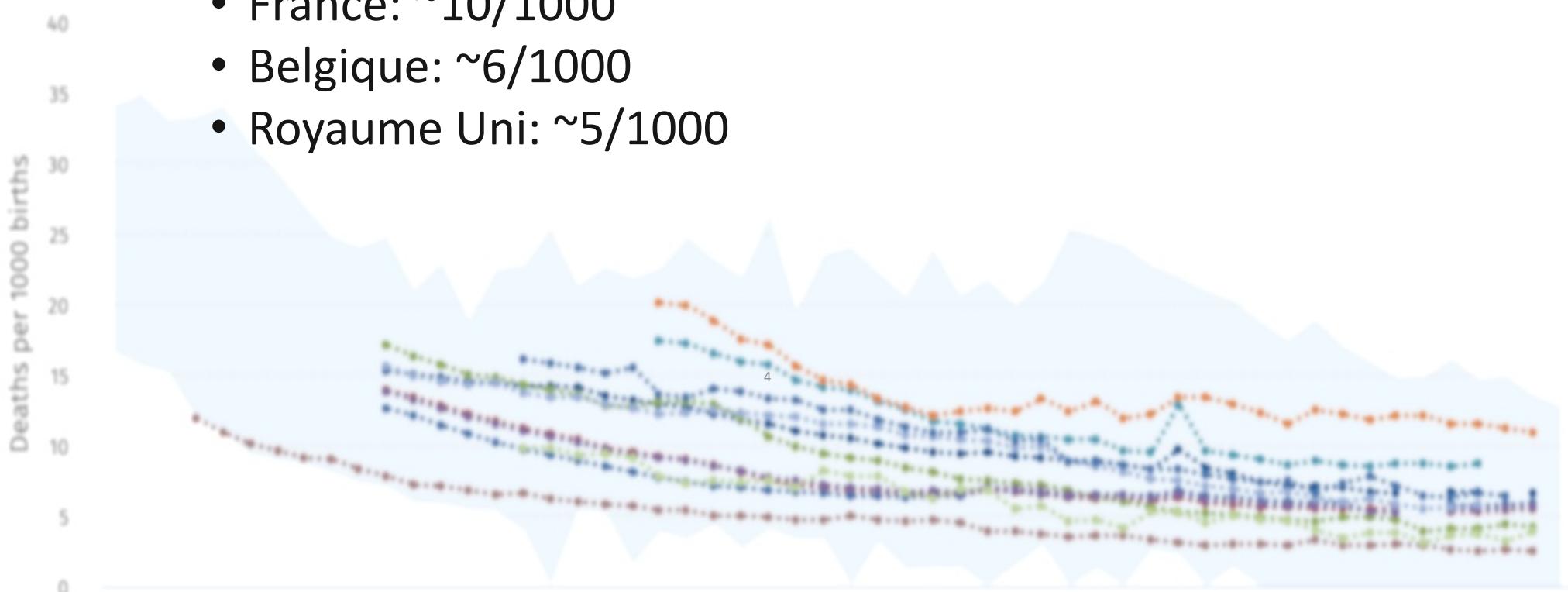
## **Qu'est-ce que la mort périnatale ?**

De la 22ème semaine de gestation aux 28 jours suivant la naissance :

- Mortinaissances
- Interruptions médicales de grossesse (IMG)
- Mort néonatale précoce (sept premiers jours de vie)
- Mort néonatale tardive (de sept à vingt-huit jours après la naissance)

## La mort périnatale : quelques chiffres

- France: ~10/1000
- Belgique: ~6/1000
- Royaume Uni: ~5/1000



Source: [https://gateway.euro.who.int/en/indicators/hfa\\_84-1170-perinatal-deaths-per-1000-births/#id=18889](https://gateway.euro.who.int/en/indicators/hfa_84-1170-perinatal-deaths-per-1000-births/#id=18889) (dernier accès: 10/12/2025)

## Les spécificités du deuil périnatal

La perte périnatale est une expérience traumatisante qui implique des mécanismes psychologiques spécifiques (Weiss 2008) :

- un sentiment d'échec biologique associé à une ambiguïté des rôles parentaux ;
- Un risque accru de deuil pathologique (Lundorff *et al.* 2017) en raison de la dé-légitimation sociale de cette perte ;
- des conséquences négatives sur la performance professionnelle et les rôles sociaux de l'individu (Hazen 2009; Gravensteen *et al.* 2012).

## *Disenfranchised grief*

Selon Kenneth J. Doka (1989 : 4), une perte « qui ne peut être ou n'est pas ouvertement reconnue, publiquement pleurée ou socialement soutenue » est considéré comme discréditée, non légitime (« disenfranchised / mécomprise et « dépossédée » )

**PERINAT**  
Un programme de recherche ANR



**PERINAT**



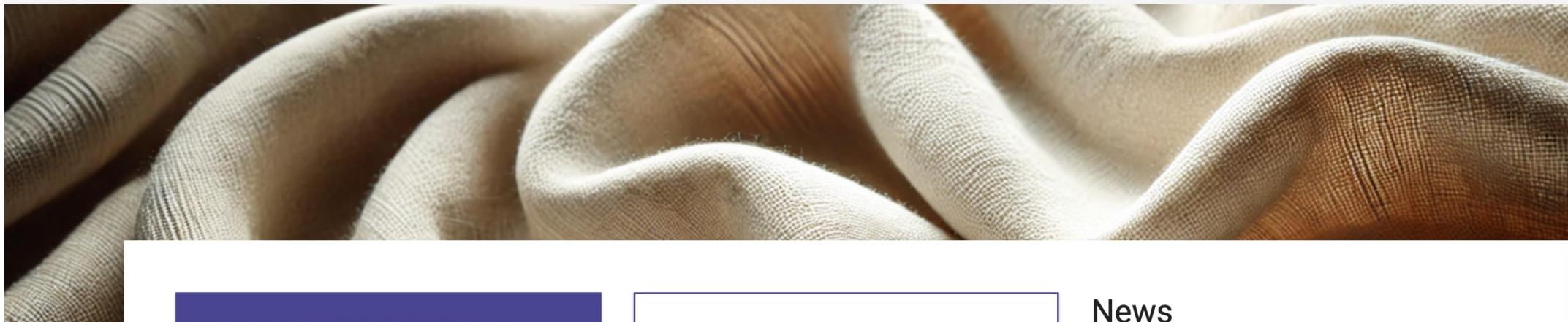
Collaborative Research Project funded by the Agence Nationale de la Recherche

## Perinat

Words Fail Me: Naming the Unnamable



Home    About    Team    Network    Events    Publications



Starting in March 2023, the PERINAT project received fundings from the Agence Nationale de la Recherche (ANR) for 4 years.

PERINAT is a project carried out by researchers at the University of Lille in collaboration with the University of Naples Federico II and the University of Birmingham.

### Improving the communication experience of bereaved parents

- **Observing** bereaved parents' narrative by means of semi-guided interviews on their experience of loss.
- **Identifying** the linguistic aspects that characterise the narrative of bereaved parents: metaphorical constructions and cases of lexical

### News



#### Plateforme Fin de Vie Days

December 15-16, 2025 - Ministère de la Santé et de l'Accès aux soins



#### LLcD Workshop

September 1-3, 2025 - University of Lille



PLATEFORME NATIONALE  
POUR LA RECHERCHE  
SUR LA FIN DE VIE

taper un ou plusieurs mots

RECHERCHER



Annuaire national  
**DES CHERCHEURS**



Répertoire des  
**PROJETS DE RECHERCHE**

QUI SOMMES NOUS ? ▾

OBSERVATOIRE DE LA RECHERCHE ▾

RENCONTRES SCIENTIFIQUES ▾

PRI FIN DE VIE ▾

OPPORTUNITÉS ▾

## 'Les Mots me Manquent' : Nommer l'Indicible

Le projet 'Les Mots me Manquent' : Nommer l'Indicible » – acronyme : PERINAT), coordonné par Giuditta Caliendo, MCF à l'Université de Lille et membre du laboratoire de recherche STL, est porté par une équipe pluridisciplinaire qui regroupe des chercheurs de France, de Belgique, du Royaume Uni et d'Italie.

Il s'appuie sur une recherche préalable menée en 2016-18 par l'université de Birmingham sous la direction de Jeannette Littlemore et intitulée « 'Death before Birth' (DbB) project » (« La mort avant la naissance : comprendre, informer et accompagner les choix des personnes ayant vécu une fausse couche, une interruption de grossesse et une

### Acronyme

PERINAT

### Date de début

2023

### Statut

en cours de réalisation

### Responsable(s) du projet

Giuditta CALIENDO



Giuditta Caliendo  
(Coordinator)



Océane Foubert



Lola Marinato



Maarten Lemmens



Catherine Ruchon



Jeannette Littlemore  
(Responsible scientifique)



Sarah Turner

---

University of Birmingham



Aurore Lavigne

PERINAT - Université de Lille  
STL Research Lab (*Savoirs, Textes, Langage*)



Eline Put



Maria Iannario  
(Responsible scientifique)



Rosaria Romano



Rosa Fabbricatore

---

University of Naples Federico II

## **« Les mots me manquent »**

### **Nommer l’Indicible (PERINAT)**

**Améliorer l’expérience de communication des parents endeuillés :**

- Observer le discours de parents endeuillés, au moyen d’entretiens semi-dirigés et de questionnaires sur leur vécu de la perte.
- Identifier les aspects linguistiques qui caractérisent leur récit : constructions métaphoriques et (néo)formations lexicales.
- Fournir des éléments pour nourrir les pratiques cliniques, notamment dans la formation des professionnel·le·s de santé. Améliorer les pratiques de soins pour les endeuillé·e·s.

# Discours autour de la mort périnatale

## MÉTAPHORES (entretiens)

- Permettent d'exprimer des expériences émotionnelles complexes (Semino 2010, 2011 ; Gibbs 2016).
- Offrent un aperçu des mécanismes cognitifs et affectifs du vécu des parents endeuillé·e·s (Littlemore & Turner 2019).
- Encouragent une meilleure communication avec les soignant·e·s (Semino *et al.* 2018; Barney & Yoshimura 2020)

## (NÉO)FORMATIONS LEXICALES

(questionnaires)

- nomment une perte « silencieuse » ou « invisible » (Lang *et al.* 2011).
- aident les endeuillé·e·s à réifier leur expérience et leur identité parentale.

# Discours autour de la mort périnatale

## MÉTAPHORES (entretiens)

- Permettent d'exprimer des expériences émotionnelles complexes (Semino 2010, 2011 ; Gibbs 2016).
- Offrent un aperçu des mécanismes cognitifs et affectifs du vécu des parents endeuillé·e·s (Littlemore & Turner 2019).
- Encouragent une meilleure communication avec les soignant·e·s (Semino *et al.* 2018; Barney & Yoshimura 2020)

## (NÉO)FORMATIONS LEXICALES

(questionnaires)

- nomment une perte « silencieuse » ou « invisible » (Lang *et al.* 2011).
- aident les endeuillé·e·s à réifier leur expérience et leur identité parentale.

## **Vers des soins alignés sur l'expérience vécue**

Les connaissances issues de l'analyse linguistique peuvent être intégrées aux recommandations en matière d'accompagnement du deuil périnatal, afin d'améliorer l'expérience de soin.

L'adoption d'une approche fondée sur l'expérience permet d'aligner les soins proposés sur les besoins exprimés par les parents (Turner *et al.* 2022).

(Caliendo and Marinato 2024)

## PERINAT – Recueil des données et codage

- 100 entretiens semi-dirigés avec des parents endeuillés francophones (~730,000 mots, période: 2023-2024, Lola Marinato)

Annotation des données sur NVivo :

- Identification des catégories métaphoriques au niveau de la phrase (Cameron 2003).
- Identification des thématiques en lien avec les moments clés du deuil périnatal (l'annonce du décès, la communication de la perte à l'entourage, le choix du type de funérailles, la sortie de l'hôpital, retour au travail).

# Catégories de métaphore

- *agency, lack of agency*
- *alteration*
- *animacy, personification*
- *body-related*
- *bonds, connections*
- *container*
- *crumbling, breaking, falling apart*
- *darkness and light*
- *fighting, battling, struggling*
- *journey*
- *letting go, holding on*
- *machine*
- *movement*
- *not feeling part of the world, having different realities*
- *reification*
- *space*
- *up and down*
- *violence and impact*
- ...



death before birth

(Caliendo and Marinato 2024)

# Catégories thématiques (*Topics*)

- *baby and absence of baby*
- *becoming pregnant again*
- *communication*
- *continued existence of baby*
- *dads*
- *diagnosis*
- *family, partners, relationships*
- *funeral, cremation*
- *grief, sadness, upset*
- *isolation*
- *labour, birth*
- *language & terminology*
- *meeting, seeing the baby*
- *normality*
- *parenthood*
- *reactions of others*
- *siblings*
- *support*
- *time*
- ...

17

(Caliendo and Marinato 2024)



death before birth

# Discours autour de la mort périnatale

## MÉTAPHORES (entretiens)

- Permettent d'exprimer des expériences émotionnelles complexes et indicibles (Semino 2010, 2011 ; Gibbs 2016).
- Offrent un aperçu des mécanismes cognitifs et affectifs du vécu des parents endeuillé.e.s (Littlemore & Turner 2019).
- Encouragent une meilleure communication avec les soignant.e.s (Semino *et al.* 2018; Barney & Yoshimura 2020)

## (NÉO)FORMATIONS LEXICALES

(questionnaires)

- nomment une perte « silencieuse » ou « invisible » (Lang *et al.* 2011).
- aident les endeuillé.e.s à réifier leur expérience et leur identité parentale.

## Méthode de l'analyse statistique : le questionnaire

Questionnaire présentant 17 unités lexicales (13 désignant les parents et 4 désignant les enfants).

Exemples: *parange, enfant étoile, parent en deuil*, etc.

Objectif : enregistrer de manière systématique les attitudes des parents endeuillés à l'égard des auto-désignations et des hétéro-désignations lorsqu'ils se réfèrent à eux-mêmes et à leurs enfants.

# **LA NOMINATION DES PARENTS**

20



**PERINAT**

# **Du déni social du deuil périnatal à la désignation *parent***

Les parents endeuillés se retrouvent dans un état intermédiaire entre « non-parent » et « parent », « coincés dans un vide social, sans statut ni rôle social culturellement défini » (Côté-Arsenault & Brody, 2009 ; Markin et Zilcha-Mano, 2018 : 23).

# Du déni social du deuil périnatal à la désignation *parent*

L'absence d'un terme lexical spécifique témoigne de la stigmatisation qui entoure encore la mort périnatale (Heazell 2016 ; Markin & Zilcha-Mano 2018), rendant difficile l'identification et la reconnaissance de celles et ceux qui en ont fait l'expérience.

(1) c'est dur de faire le deuil (...) déjà (...) de base mais encore plus quand c'est des deuils tabou quoi parce que c'est: y: y a même pas de mot en fait pour définir (...) euh les les les les parents qui ont perdu un enfant (...) quand on est enfant et qu'on perd ses parents on est orphelin (...) quand on est: mari et femme on perd sa femme on est veuf (...) quand on est parent et qu'on perd un enfant (...) y a même pas de mot (...) [53\_GD73#8]

## L’“impuissance référentielle” du mot *parent* (Ruchon 2015)

(2) c'est des deuils tabou quoi parce que c'est: y: y a même pas de mot en fait pour définir (.) euh / les les les les les parents qui ont perdu un enfant. [53\_GT73\_#78]

(3) bah voilà on était parents à ce moment-là même si c'est pas être parents comme tous les autres parce que nous aujourd'hui on a pas d'autre enfant ça ça ne veut pas venir et donc ce qui fait qu'on est parents sans être vraiment parents ce qui est un peu bizarre. [70\_JL13#18]

(4) Le deuil périnatal sera plus un tabou pour beaucoup de personnes et qu'on considère tous les parents qui vivent ça comme des parents à part entière, que ce soit pas juste « vous avez perdu un enfant c'est pas grave vous en ferez d'autres ». [41\_TC66\_#10]

## L’“impuissance référentielle” du mot *parent* (Ruchon 2015)

→ « parent endeuillé » crée une catégorie de parent qui exclut celle de “parent tout court

(5) [...] il fallait vraiment considérer ces parents / comme de **vrais parents** / Qu'il fallait vraiment considérer ces enfants comme de vrais enfants. [12\_AG33\_#2]

(6) [...] **ils sont parents autant que d'autres parents** / et que c'était un enfant autant que n'importe quel enfant qui soit né en vie ou sans vie. [12\_AG33\_#2]

# La nomination des enfants décédés en bas-âge et de leurs parents. D'une analyse du discours située à une linguistique d'intervention.

Giuditta Caliendo<sup>1,\*</sup> et Catherine Ruchon<sup>2†</sup>

SHS Web of Conferences **78**, 01019 (2020)

*Congrès Mondial de Linguistique Française - CMLF 2020*

<https://doi.org/10.1051/shsconf/20207801019>

change.org

Lancer une pétition Mes pétitions Parcourir les pétitions Nous soutenir



## Larousse : un nom dans le dictionnaire pour les paranges, parents ayant perdu un enfant.



Nadia BERGOUGNOUX a lancé cette pétition adressée à Académie française (Service du Dictionnaire)

Madame, vous, qui décidez avec les "grands" des nouveaux mots à ajouter dans les dictionnaires,

Madame, vous, qui décidez avec les "grands" des nouveaux mots à ajouter dans les dictionnaires,

56 060 ont signé. Allez jusqu'à 75 000 !

Melina ARZAMENDIA a signé la pétition il y a 3 heures

Kassy INTINS a signé la pétition il y a 7 heures

catherine RUCHON montpellier, Fran...

Je signe parce que... (optionnel)

Ne pas faire apparaître mes nom et commentaire sur cette pétition

**Signez cette pétition**

# Méthode de l'analyse statistique : le questionnaire

Questionnaire présentant 17 unités lexicales. 500 participants.

**Réponses :**

- Je suis tout à fait d'accord avec ce terme, je l'utilise déjà ou je l'utiliserais.
- Je suis plutôt d'accord avec ce terme, je l'utilise parfois ou je pourrais l'utiliser.
- Je ne suis pas d'accord avec ce terme et j'ai (ou j'aurais) des difficultés à l'utiliser.
- Je suis tout à fait en désaccord avec ce terme et je refuse (ou refuserais) de l'utiliser.

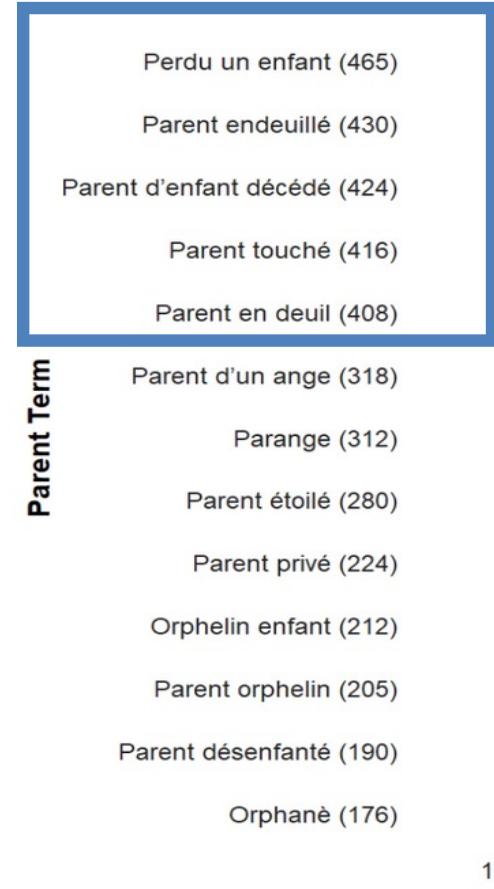
**Une question ouverte :**

« Existe-t-il un mot que vous utiliseriez ou utilisez déjà pour vous désigner en tant que parent endeuillé ? Si oui, lequel ? »

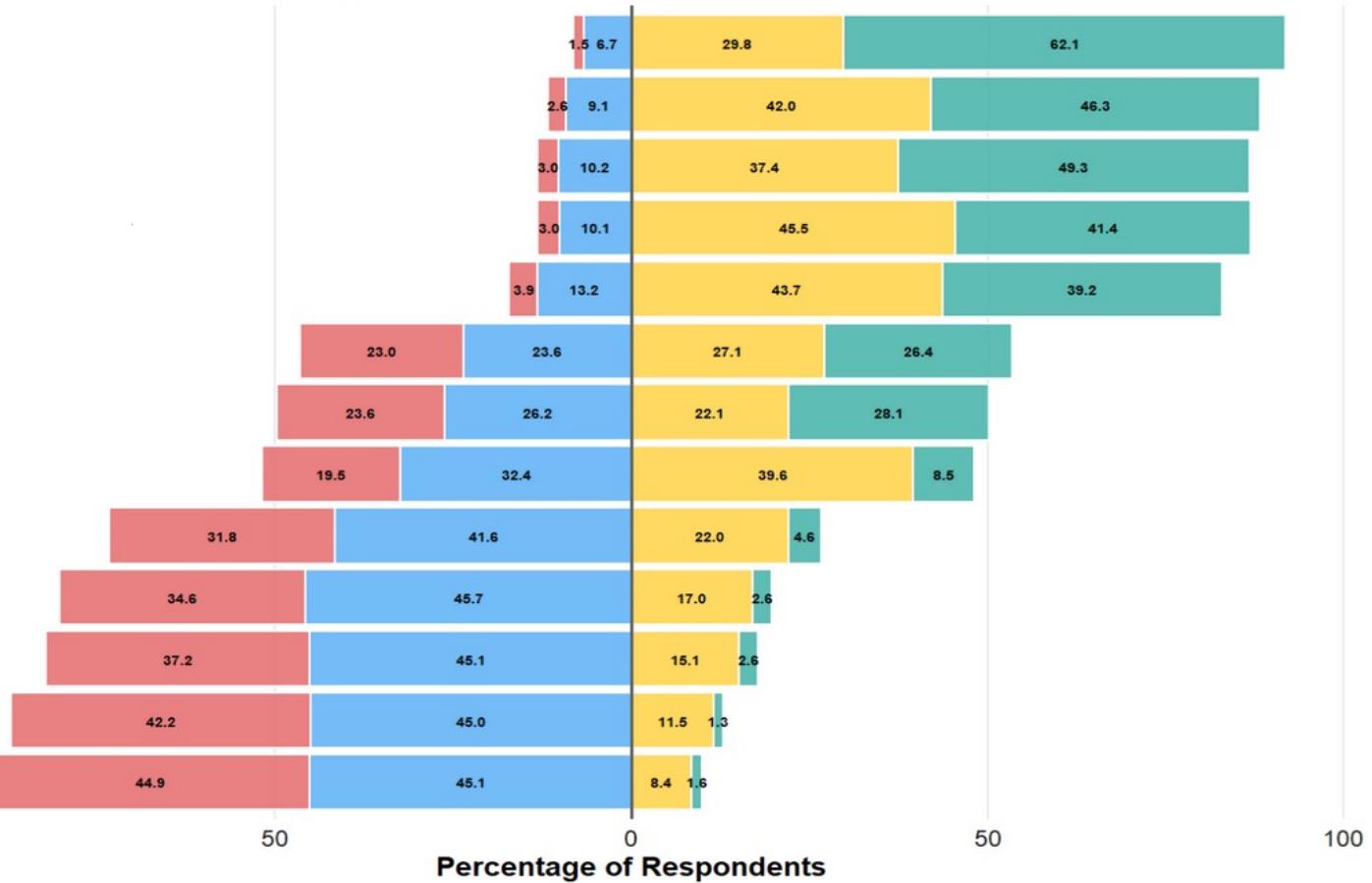
**Statistiques descriptives** (Maria Iannario et Sara Novissimo, Université de Naples Federico II).

(Foubert Caliendo 2025)

# Taux de préférence élevé



Agreement Levels for Parent Terms



Agreement Level ■ Strongly Disagree ■ Disagree ■ Agree ■ Strongly Agree

(Foubert Caliendo 2025)

# Formes préférées

**quasi-synonymes** : même schéma morphologique [*en/dans + deuil*] :

Parent/maman/papa endeuillé.e

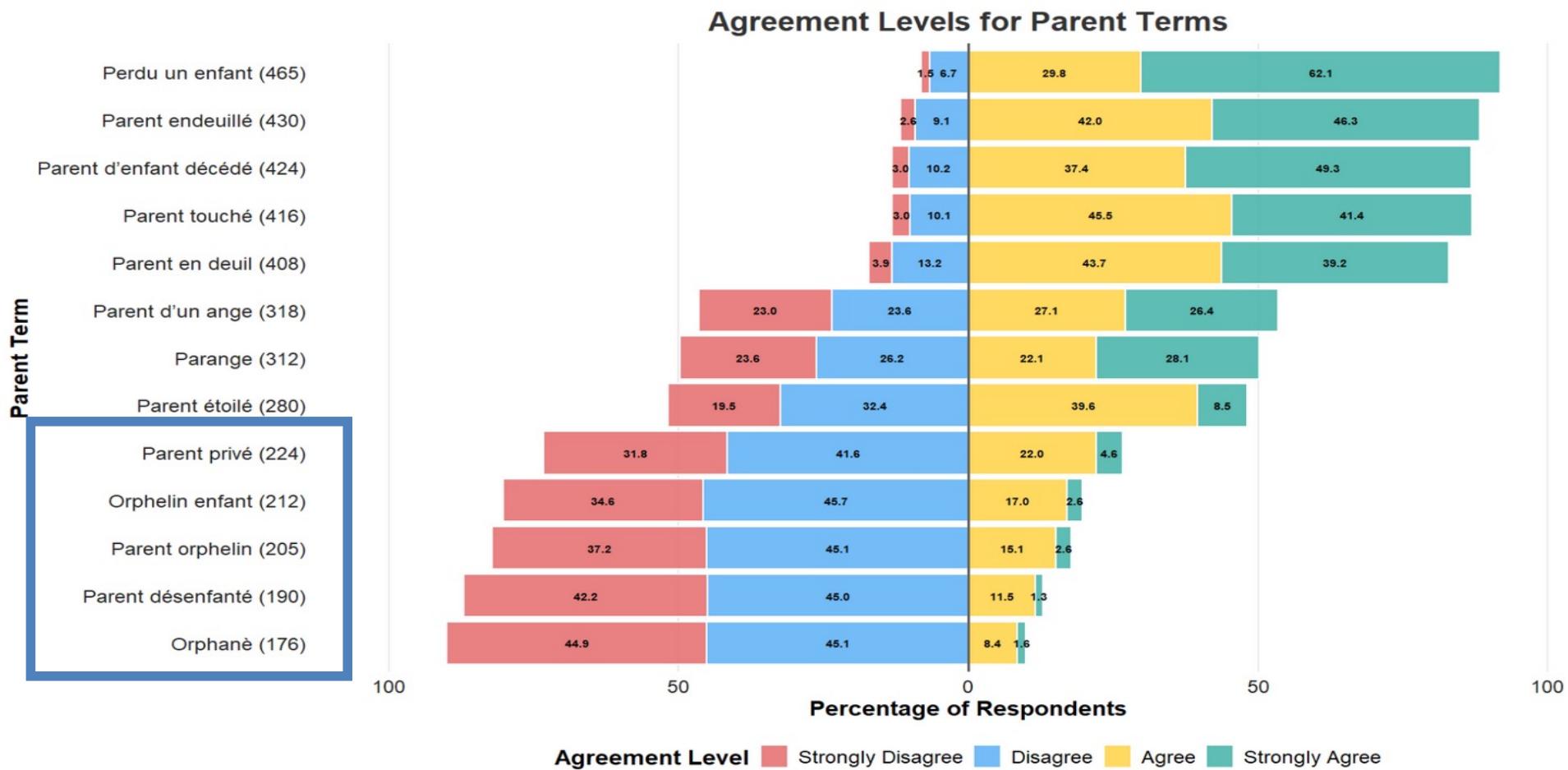
Vs

Parent/maman/papa en deuil

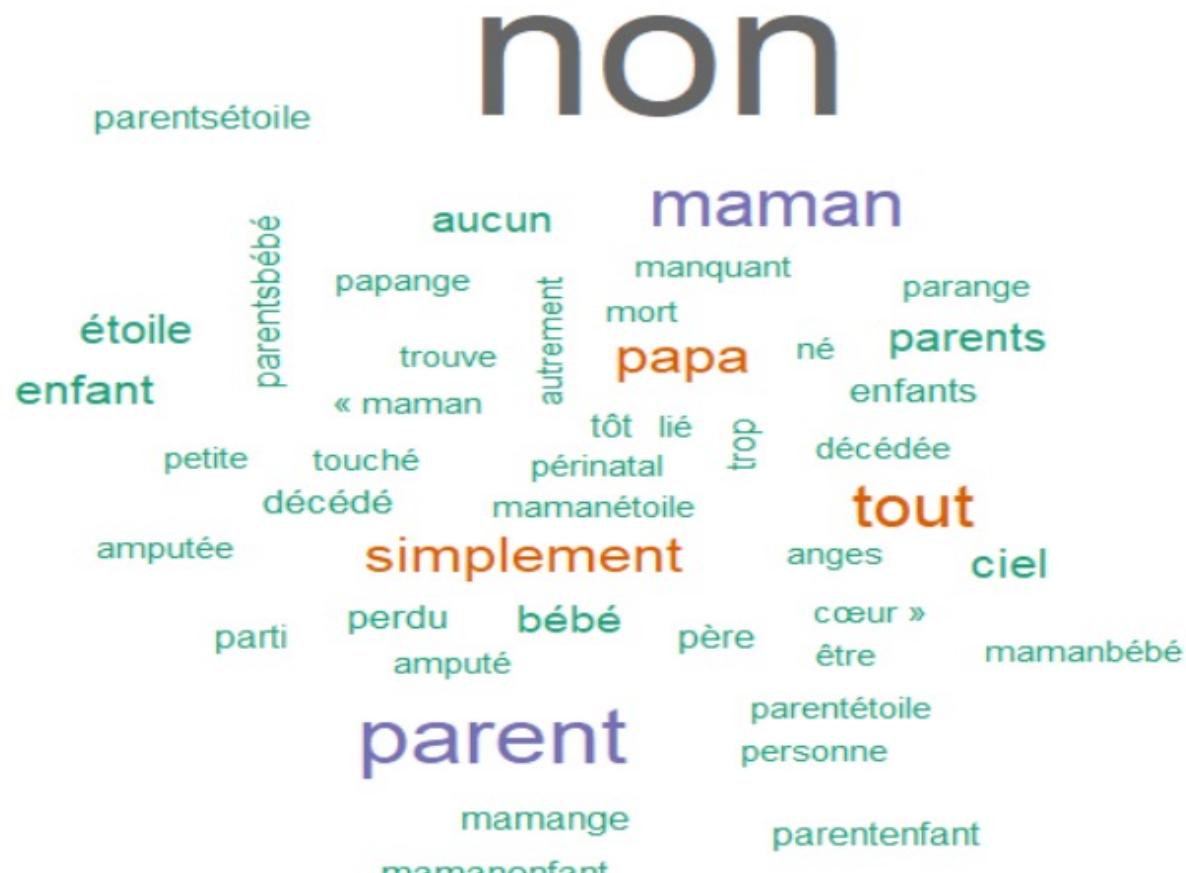
**Hypothèse :**

- [X en deuil] : l'individu est conceptualisé comme une entité dans un état donné (cf. en larmes, en colère) ; limité dans le temps (cf. être *en vie*, mais pas être *en mort*)
- [X endeuillé.e] : adjectif exprimant une caractéristique de la personne, non limité dans le temps

# Taux de préférence inférieur



(Foubert Caliendo 2025)



- “Je suis parent tout court!”
- “Juste ‘parent’ ”
- “Parent tout simplement”
- “Parent de [PRENOM]”
- “Parent”

# **LA NOMINATION DE L'ENFANT**



**PERINAT**

# L'enfant décédé est une « non-personne »

L'enfant décédé se voit refuser le statut de personne à part entière (Heller-Roazen 2023). Non reconnu, privé de nom et réduit au silence dans les conversations quotidiennes (Heazell 2016), l'enfant devient une « non-personne » (Heller-Roazen 2023) ou une “infra-personne” (Giraud 2015 : 97).

(7) Et bah même lui donc quand il remplit ses papiers la dernière fois il me dit « bon alors le nombre de grossesses ? » je lui dis bah vous le savez et il me dit « ah oui donc c'est une »  
je dis comment c'est une ? mais @ <@> non c'est la troisième enfin bon </@> et il me dit « oui mais alors à ce compte-là c'est la quatrième si vous avez eu votre fausse couche » mais mais [BABY's NAME] c'est pas une fausse couche enfin il faut faut arrêter avec ça quoi. Et j'ai eu la même chose du côté de l'anesthésiste pour eux ça reste une fausse couche tardive enfin une <spel> IMG </spel> c'est pas un bébé qui a existé.

[18\_GR03#60, discussion mère/médecin]

(8) donc en fait je trouve qu'elle a tout fait très bien sauf le fait d'arriver en disant voilà votre enfant parce que je suis désolée fin en fait elle en sait rien si moi je mets le nom d'enfant là-dessus quoi et en fait je le mets pas  
[19\_LM67\_#61]

## « enfant » ou « bébé » ?

Les dénominations conventionnelles pour désigner l'être à venir sont « enfant » ou « bébé ».

La dénomination *enfant* a une double acceptation :

- « **garçon ou fille en bas âge** » (fin du Xe s.)

En ce sens , il s'oppose à « adulte » (*Dictionnaire historique de la langue française*, le Robert, 2016, p.783)

- acceptation **relationnelle** : « enfant de + X » (depuis le 11<sup>e</sup> s.)

- La dénomination *bébé* réfère à :

« Enfant en bas âge » (CNRTL)

# « enfant » ou « bébé » ?

## Comment nommer la non personne ?

Peut-on désigner le fœtus par le mot *enfant* ?

- Toute désignation est porteuse de connotation
- le terme *enfant* est employé dans les textes de l'OMS et les textes législatifs en lien
- Notre positionnement se base sur le lien relationnel entre parent et enfant et non sur un stade d'évolution (Caliendo & Ruchon 2025, *Communications*)

Pour une discussion autour des positions éthiques, voir F. Diesse 1999, (« La situation juridique de l'enfant à naître en droit français », *Revue générale de droit*), et A-S Giraud 2024 sur la désignation « être anténatal » (*unborn*) mais qui ne couvre pas l'ensemble des cas de mort périnatale (*L'être anténatal, dynamiques parentales, médicales et juridiques*, MSH).

## Le référent évolutif

(9) [...] il ressemblait à autre chose en fait fin pour moi il ressemblait à un foetus / il ressemblait pas à un bébé [...] Cette parole de médecin m'a vraiment vachement choquée. [19\_LM67\_#61, IMG]

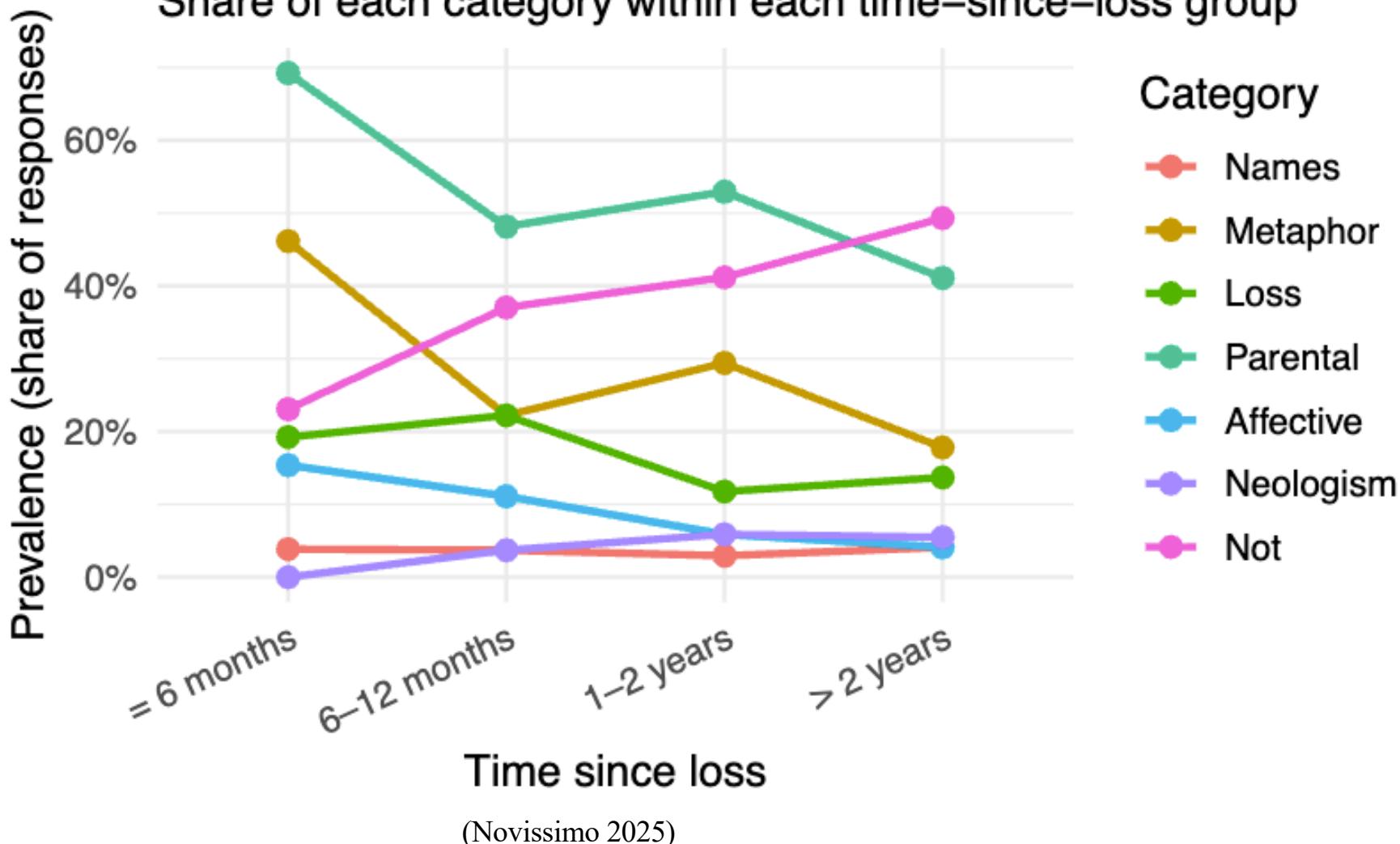
(10) [...] je me voyais gérer les restes de mon truc c'est horrible hein c'est en fait je disais **mon truc** en fait mon fœtus [19\_LM67\_#61, IMG]

→ Référent évolutif (Charolles et Schnedecker 1994 ; Achard-Bayle 2000, 2001 et 2008)

→ Adapter son discours en fonction des représentations du parent

# **Evolution of linguistic categories over time (Parents)**

Share of each category within each time-since-loss group



(Novissimo 2025)

**Thématique:**  
*La rencontre*

## L'ENFANT EST UN MONSTRE (1)

(11) [...] quand on entend ça on se dit j'ai c'est un monstre  
que j'ai en moi je sais les mots sont horribles à sortir mais  
c'est vraiment les pensées qui traversent l'esprit à ce  
moment-là [...] (01\_AH25)

(Caliendo Marinato 2023)

**Thématique:**  
*La rencontre*

## L'ENFANT EST UN MONSTRE (2)

(12) [...] le soir la pédiatre est venue dans la chambre et donc en fait elle nous a dit que le bébé en fait donc elle nous a expliqué comment il était et du coup là on lui a dit qu'on ne l'avait pas vu elle dit bah pour moi elle dit vous pouvez voir votre bébé il est pas un monstre entre guillemets elle dit vous pouvez tout à fait le voir si vous en avez envie et donc on a pris la décision de le voir donc le lendemain on est allé le voiret donc je pense que ça nous a fait du bien [...] (03\_AC99\_#1)

(Caliendo Marinato 2023)

**Thématique:**  
*La période  
entre  
diagnostique et  
accouchement*

## LE BÉBÉ EN ATTENTE D'INTERRUPTION MÉDICALE DE GROSSESSE (IMG) EST UN BÉBÉ EN SURSIS

(13) [...] donc la décision a été prise acceptée [...] j'avais l'impression de porter un petit bébé en sursis quoi [...] je m'excusais tout le temps je lui disais je suis désolée je suis désolée je suis désolée dans quelques jours quelques heures c'est fini tout ça [...] (02\_TM95\_#52).

39

(Caliendo Marinato 2023)

## L'ENFANT DÉCÉDÉ EST UN ENFANT ORDINAIRE

(10) [...] elle [la sage-femme] l'avait emmaillotée dans un lange et elle la portait dans les bras comme n'importe quel bébé en fait et elle la regardait comme n'importe quel bébé je crois même qu'elle lui parlait enfin y avait quelque chose de très doux et là je me suis dit OK donc en fait c'est un bébé [...] on était vraiment reconnus comme étant les pères et les mères de ce bébé qui était là qui était certes mort, mais c'était un bébé [...] (14\_SC87)

(Caliendo Marinato 2023)

## Conclusions et pistes de prolongement

- Importance de la **désignation de l'enfant et du parent** dans la communication parents en situation de mort périnatale ou de parents endeuillés
- Prise en cause de la **temporalité**, les métaphores sont évolutives, aussi en relation avec les pratiques cliniques
- Rôle des **métaphores** dans ces moments critiques
- Nécessité de compléter syntagmatiquement la dénomination *parent*
- Prise en compte des **différences individuelles** (représentations variables selon les individus et la temporalité)  
41
- Variation des représentations et diversité des désignations de l'enfant :  
*bébé/enfant/foetus/truc/monstre*
- Les façons dont l'enfant est nommé, conceptualisé et traité sont étroitement liées. La nomination a des conséquences sur la représentation identitaire et donc sur le choix des parents sur les procédures cliniques.

# Charities supporting bereaved parents in France



[www.nostoutpetits.fr](http://www.nostoutpetits.fr)



<https://www.association-spama.com/>



ÉCOUTE TÉLÉPHONIQUE POUR LES PARENTS  
TOUS LES MATINS DU LUNDI AU VENDREDI  
**07 87 85 37 81**



**FORUM DES PARENTS**

**GROUPES D'ENTRAIDE**



[Accueil](#) [L'association](#) [Soins palliatifs et périnatalité](#) [Deuil périnatal](#) [Les antennes](#) [Pour les parents](#) [Pour les soignants](#) [A commander](#) [Agenda](#) [Contact](#)

# Les soins palliatifs et périnatalité

[Accueil](#) / [Soins palliatifs et périnatalité](#) / [Les soins palliatifs et périnatalité](#)

## Que sont les soins palliatifs ?

Le préambule de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs en donne une définition précise et complète ([www.sfap.org](http://www.sfap.org)) :

<https://perinat.univ-lille.fr/>

Catherine Ruchon  
catherine.ruchon@univ-lille.fr

44

Giuditta Caliendo  
giuditta.caliendo@univ-lille.fr