



HAL
open science

Accompagnement de fin de vie en néonatalogie : forums de discussion, reconnaissance de la parentalité et savoirs d'expérience

Nataly Botero, Isabelle de Mézerac

► To cite this version:

Nataly Botero, Isabelle de Mézerac. Accompagnement de fin de vie en néonatalogie : forums de discussion, reconnaissance de la parentalité et savoirs d'expérience. Emmanuelle Simon; Sophie Arborio; Arnaud Halloy; Fabienne Hejoaka. Les savoirs expérientiels en santé. Fondements épistémologiques et enjeux identitaires., 40, Presses universitaires de Nancy - Editions Universitaires de Lorraine, pp.251-268, 2019, Questions de communication, série actes, 978-2-8143-0564-9. hal-03125437

HAL Id: hal-03125437

<https://hal.science/hal-03125437>

Submitted on 24 Apr 2021

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

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

Pour citer ce texte : BOTERO N., DE MÉZERAC I., « Accompagnement de fin de vie en néonatalogie : forums de discussion, reconnaissance de la parentalité et savoirs d'expérience » in Simon E., Arborio S., Halloy A., Hejoaka F., *Les savoirs expérientiels en santé. Fondements épistémologiques et enjeux identitaires*, Questions de Communication, Série actes. Nancy, PUN Éditions universitaires de Lorraine, pp. 251-268.

ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE EN NÉONATOLOGIE : FORUMS DE DISCUSSION, RECONNAISSANCE DE LA PARENTALITÉ ET SAVOIRS D'EXPÉRIENCE

Nataly BOTERO
CIMEOS - Université de Bourgogne

Isabelle DE MÉZERAC
SPAMA - Association Soins palliatifs et accompagnement en maternité

Résumé. — Cet article aborde la situation de poursuite de grossesse malgré un diagnostic anténatal défavorable à la vie du bébé. Certains parents ayant fait le choix d'un accompagnement de fin de vie se rendent sur des forums de discussion en ligne aussi bien pour partager leurs ressentis que pour compléter et mettre en perspective les informations fournies par les équipes soignantes. Le partage d'expériences dans le cadre de ce dispositif numérique participe à l'élaboration d'une double expertise, de nature relationnelle et biomédicale. La première a trait à la construction de la parentalité dans un contexte où les remises en cause de ce statut sont nombreuses. La deuxième se rapporte à l'appropriation des informations et à l'élaboration des savoirs sur les syndromes et les pathologies.

Mots-clés. — fin de vie, néonatalogie, forum de discussion, parentalité, associations, savoirs d'expérience

La perte d'un enfant, quels que soient son âge et le contexte du décès, constitue un bouleversement majeur pour les parents. De surcroît, lorsque l'enfant n'est pas encore né, la nouvelle d'une maladie grave modifie les attentes, les projets et les identités liés à la parentalité. Il s'agit d'une perte annoncée que les familles doivent gérer sur le plan émotionnel, relationnel et médical. La perte périnatale¹ est d'autant plus éprouvante qu'elle « peut s'apparenter soit à la perte d'un individu extérieur à soi-même [...], soit dans d'autres cas, à la perte d'une part prépondérante de soi » (Bourrat *et al.*, 2010 : 972).

Dans les pathologies considérées comme létales ou limitant l'espérance de vie d'un bébé nouveau-né ou à naître, le risque de mortalité est estimé à 90 % (Tosello *et al.*, 2015 : 7). Lorsque ce type de diagnostic est posé, deux choix se présentent aux familles : réaliser une interruption médicale de grossesse (IMG), ou poursuivre la grossesse et faire une démarche d'accompagnement de fin de vie. Même si la poursuite de grossesse reste un choix minoritaire en France, les chiffres fournis par l'Agence de Biomédecine révèlent une augmentation de 75 % entre 2010 et 2014, période dans laquelle elles sont passées de 668 à 1 173².

Dans le cadre d'une réflexion sur les savoirs d'expérience en matière de santé, nous nous sommes intéressés à l'expertise développée par ces parents qui accompagnent leur bébé en fin de vie. Notre objectif est d'identifier les informations et les savoirs relatifs aux pathologies et à la construction de la parentalité qui circulent et s'élaborent à travers un forum de discussion en ligne. L'exploration de ce dispositif d'énonciation est réalisée à travers les méthodes et les outils de l'analyse du discours, attentifs aux liens établis entre l'activité langagière et la situation de communication. Nous nous adossons à un courant qui s'intéresse à la matérialité technique constitutive de ces discours et aux « productions langagières issues d'un appareil informatique en contexte connecté » (Paveau, Develotte, 2017 : 199). Pour mieux scruter ces écrits des parents, il est nécessaire de comprendre la situation de poursuite de grossesse que nous présentons ci-après.

Particularités de l'accompagnement de fin de vie en néonatalogie

L'accompagnement de fin de vie en néonatalogie comporte plusieurs caractéristiques. La première est en lien avec la question de la parentalité, car c'est le statut de parent qui est remis en question par la perte prématurée de l'enfant.

p. 252

¹ Elle concerne « les fœtus et les bébés décédés entre 22 semaines d'aménorrhée et 27 jours de vie révolus » (Soubieux, 2011 : 43).

² Pour la même période, les IMG sont passées de 7 091 à 7 422, soit une augmentation de 5 %. Accès : <http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2015/donnees/diag-prenat/02-entres/synthese.htm>. Consulté le 12/10/16.

Du point de vue légal, une circulaire interministérielle datant de 2009 précise les modalités de reconnaissance civile dans deux cas de figure : si un enfant qui est né vivant et viable décède avant la déclaration de sa naissance, l'état civil peut fournir un acte de naissance et un acte de décès. Si tel n'était pas le cas, la délivrance d'un acte d'enfant sans vie est possible sous réserve d'obtention d'un certificat médical d'accouchement. Les critères de viabilité établis par l'OMS (semaines de gestation, poids minimal), sont délaissés au profit d'autres éléments, comme le recueil d'un corps formé et sexué. Sont ainsi exclus, en principe, les décès survenant avant la quinzième semaine d'aménorrhée. Les actes d'enfant sans vie n'octroient pas de personnalité juridique ni de nom de famille, mais donnent lieu à un livret de famille³. Néanmoins, du point de vue social, se construire une identité de parent devient extrêmement compliqué lorsque la vie de l'enfant ne s'est pas inscrite dans la mémoire collective, dépendant par exemple d'une naissance vivante, de moments de partage avec l'entourage et du retour à la maison (Bourrat *et al.*, 2010 : 972). Comment être parent d'un être qui n'a pas existé aux yeux de la société ? Certains parlent des « bébés des limbes » (Soubieux, 2011) pour évoquer des embryons et des fœtus qui ne jouissent pas d'une reconnaissance sociale et juridique.

La deuxième caractéristique est celle de la possibilité des soins palliatifs en néonatalogie. Ceux-ci peuvent être envisagés « en vue de soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage » (Panfili, 2015 : 30). Néanmoins, la littérature médicale fait état d'une faible formalisation institutionnelle due aux nombreuses difficultés organisationnelles et émotionnelles dans leur mise en place (Bourrat *et al.*, 2010). Dans les années 2000, le constat était que « dans le champ de la pédiatrie, le temps des pionniers semble encore de mise » (Derome, 2005 : 169). Dix ans plus tard, les études montrent que ces soins gardent encore un caractère novateur, avec son lot d'incertitudes et de réticences (De Burlet, 2016 : 328).

La troisième particularité, propre à notre étude, est en lien avec la médiation opérée par le forum de discussion, qui contribue non pas à l'élaboration du savoir expérientiel du patient, mais de celui qui l'accompagne (parents, conjoint, famille, entourage). Afin de mieux comprendre la manière dont se vit la maladie d'autrui, nous avons opté pour l'analyse du forum de discussion en ligne de l'association Soins palliatifs et accompagnement en néonatalogie (SPAMA)⁴. Cette association propose un soutien moral aux parents confrontés à diverses situations de fin de vie de leur bébé : diagnostic défavorable à la vie, extrême prématurité, accidents de naissance, etc. Ce soutien comprend à la fois des interactions médiées (site Internet, forum de discussion, messagerie privée, etc.) et des interactions en présence (journées des parents, cafés-rencontres). Cela permet aux parents d'énoncer leur ressenti, de partager des pistes de réflexion avec d'autres familles ayant vécu la même situation et de se soutenir dans ce cheminement éprouvant.

³ Accès : http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/07/cir_29111.pdf

⁴ Accès : <http://spama.asso.fr/>

Nous nous sommes focalisés en particulier sur le forum de discussion qui comporte l'intérêt de la trace écrite et qui facilite l'analyse de l'énonciation. Ces analyses sont amorcées par la présentation succincte des processus sociaux et techniques ayant permis la reconnaissance des savoirs d'expérience, dont les environnements numériques ont joué un rôle majeur.

Ce texte s'articule autour de deux parties : la première porte sur la place des dispositifs numériques dans des questions de santé, partie dans laquelle nous présentons le forum de discussion analysé. La deuxième partie porte sur les savoirs développés par les usagers de celui-ci : savoirs relatifs à la relation aux soignants et à la construction de la parentalité, d'une part ; et savoirs en rapport aux connaissances médicales et à la capacité d'appropriation d'un vocabulaire savant, d'autre part. Les conclusions abordent le rôle du forum dans l'élaboration du sens donné à la démarche d'accompagnement en fin de vie.

Dispositifs numériques et santé : partage d'informations et de savoirs

Dans le domaine sanitaire, le savoir autour du corps malade est longtemps resté l'apanage des médecins, dans un « monopole officiellement reconnu de dire ce que sont la santé et la maladie, et de soigner » (Le Breton, 2012 : 78). Dans ce paradigme dit paternaliste, « le savoir était réputé opaque et peu accessible pour un malade supposé vulnérable et fragilisé par l'irruption brutale de la maladie » (Barbot, 2015 : 50).

C'est à partir des années 1950 que les connaissances et les compétences expérientielles acquises par les malades et leurs familles ont commencé à être reconnues par les institutions médicales (Barbot, 2015 : 50). Ce décloisonnement des savoirs a été favorisé par l'émergence et l'essor des associations d'usagers, dont la vocation est de porter les voix et les intérêts des malades et de les croiser avec celles de leurs familles, du personnel soignant, des pouvoirs publics et des industries pharmaceutiques (Crespin, Henry, 2015). L'appropriation et la construction des savoirs par les usagers du système de santé ont contribué à une sorte de redistribution des connaissances en santé, brouillant ainsi la frontière entre « les "savants" (ceux qui ont acquis et parfois inventé de nouvelles connaissances) et les "sachants" (le participe présent exprimant la connaissance en action, le savoir vécu transmis de génération en génération) » (Delmas-Marty, 2007 : 60).

En outre, les progrès de la médecine ont conduit à une chronicisation de certaines pathologies graves, comme le cancer et le diabète. Cela a débouché sur une temporalité longue de la maladie, reconnue dans certains travaux comme un terrain favorable à l'acquisition d'une expertise chez les patients (Inca, 2014 ; Harry *et al.*, 2008). Néanmoins, l'éventail est beaucoup plus large et se déploie vers les maladies rares, aiguës ou aux traitements controversés (Broca et Koster, 2011 ; Méadel, 2006).

En lien avec les progrès techniques, le développement des nouvelles technologies d'information et de communication (NTIC) a également joué un rôle important dans ce processus de partage de connaissances. Les interfaces numériques ont favorisé aussi bien la mise en mots de l'expérience subjective et collective de la maladie que la recherche d'informations. Les recherches de C. Méadel et de M. Akrich sur la médiation d'Internet dans la relation entre médecins et patients ont démontré que le travail d'investigation et de veille effectué sur le Web contribue à l'accroissement de l'expertise des usagers du système de santé (Méadel et Akrich, 2010 : 47).

Cet ensemble d'évolutions a progressivement permis à certains patients d'accéder au statut d'expert, sur un plan différent de celui des professionnels. En effet, le médecin est celui qui « en connaît plus sur les médicaments et les traitements, et le patient est l'expert de ses priorités, seul en mesure de se prononcer sur ce qui est décisif pour lui » (Laude, 2005 : 51). Il s'agit donc d'une expertise empirique, peu formalisée et fortement circonstanciée, dite *profane* pour souligner son aspect non institutionnel et non professionnel, « qui trouverait son origine dans l'expérience existentielle, physique, de la maladie » (Broca, Koster, 2011 : 104).

Avec les sites Internet, les listes de diffusion, les blogs, les messageries, les chats et les newsletters, les forums de discussion intègrent cette panoplie de dispositifs numériques dédiés à la mise en lien des patients et au partage d'expériences. Les forums, quant à eux, « offrent un point de rencontre entre une thématique [...] propice à l'épanchement et au dialogue, et un médium susceptible de dénouer ou de "déporter" ces tensions » (Couégnas, Famy, 2016 : 122). En tant qu'espace de rencontre et de socialisation (Matuszak, 2007 ; Paveau, Develotte, 2017), ces interfaces sont susceptibles de « rompre l'isolement de la maladie chez le patient, et [de] favoriser des rencontres entre personnes partageant une expérience similaire » (Broca, Koster, 2011 : 105).

Face à ces éléments, d'autres critères viennent caractériser notre terrain d'étude. Tout d'abord, les parents ne sont pas les principaux bénéficiaires des soins : ils sont amenés à prendre des décisions médicales pour leur enfant, dans leur rôle premier de substitution parentale. Ce sont eux qui développent la plus grande expertise empirique aussi bien sur des aspects biomédicaux des pathologies et des traitements que sur des aspects sociaux et psychologiques liés au bien-être et à la qualité de vie en tant que famille. En outre, notre étude ne concerne pas la catégorie des maladies chroniques, puisque l'accompagnement de fin de vie en néonatalogie se caractérise par une périodicité relativement courte, allant de l'annonce du diagnostic au décès de l'enfant et à la période de deuil pour les familles. Comme nous l'avons indiqué auparavant, les informations et les savoirs autour de cette situation se partagent, se contrastent et s'élaborent aussi bien dans des interactions en face-à-face qu'à travers des environnements numériques. La partie suivante sera consacrée à la description du forum et du corpus, qui précédera l'analyse des messages postés par les parents.

Forum de discussion et mise en récit de l'accompagnement

La décision de poursuite de grossesse réunit les parents dans une communauté de partage d'affects et d'expériences qui se réalise à partir de la légitimité qu'octroie le vécu. Pour C. Ruchon (2015 : 118-119), auteure d'une recherche sur les discours des maternités douloureuses, les forums dédiés au deuil périnatal constituent « un nouveau genre scriptural de plainte douloureuse [à travers] des moyens techno-discursifs facilitant l'expression de la douleur et la rendant visible ». Ils permettent également de raconter la vie de cet enfant qui n'a que peu vécu et de le faire exister. Ces récits de vie sont essentiels car, comme le montrent des travaux sur les nécrologies dans la presse écrite, il est difficilement « acceptable de dire qu'un tel est mort sans ajouter qu'il a vécu, et même bien vécu » (Floréa, 2011 : 13).

Les contributions du forum analysé sont publiques et visibles pour tous, mais l'inscription et la validation par un membre de l'association sont nécessaires à la publication, la modification et la suppression de posts. Il ne s'agit pas d'un contenu amené à circuler, comme c'est le cas d'autres interfaces proposant des modalités de partage (*Facebook*, *Tweeter*). Cela contribue à créer un espace délimité et relativement intime où seuls contribuent des parents confrontés aux situations décrites. La modération est assurée par un nombre restreint de bénévoles (entre trois et 4) et se caractérise par une démarche active : messages de bienvenue, réponses aux messages postés, animation des rubriques, valorisation des réactions, etc. Les modérateurs se gardent toutefois d'interroger les parents inscrits, car aucune question ne leur est posée.

Nous avons ainsi analysé 24 fils de discussion⁵ rédigés par des parents ayant fait le choix de la poursuite de grossesse. Les pathologies incluses concernent 12 anomalies chromosomiques (trisomies 18, 13 et 8), quatre cardiopathies et quatre néphropathies sévères ainsi que quatre autres pathologies graves. La répartition des sexes était équivalente et deux des grossesses étaient gémellaires. Ces messages comprennent la période allant du début 2010 à fin 2014, pour un total de 811 messages répartis dans 21 rubriques différentes. La scriptrice des messages était la mère dans 20 cas (83 %), trois couples (12 %) et un père (5 %).

Les interactions sont rythmées par des rubriques qui suivent le cours chronologique de l'accompagnement de fin de vie (« Face au diagnostic », « Au cours de la grossesse », « Après le décès de votre enfant », « La grossesse suivante ») et qui évoquent des thématiques transversales pour mieux vivre l'accompagnement. La moitié des messages du corpus se répartit en deux rubriques principales : « Au cours de la grossesse » (33 %) et « Après le décès de votre enfant » (20 %). Concernant

⁵ Nous remercions sincèrement Madame Isabelle de Mézerac, présidente de l'association, pour son travail sur l'élaboration du corpus ainsi que ses lectures attentives et ses conseils avisés tout au long de cette recherche.

la publication des messages, nous avons constaté une pratique assez hétérogène : un peu plus d'un tiers des scripteurs (n = 9) en a posté entre 1 et 20, alors qu'un autre tiers (n = 8) en a posté entre 41 et 60. 21 % des scripteurs (n = 5) a publié entre 21 et 40 messages, et une petite minorité (n = 2) a dépassé les 60 messages.

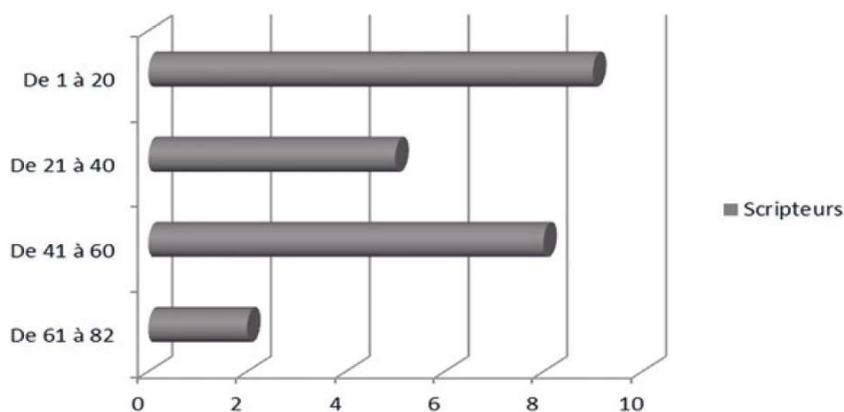


Illustration 1. Nombre de messages par scripteur

Le corpus se répartit de manière assez équilibrée durant les cinq années analysées : quatre scripteurs démarrent leurs fils de discussion en 2010, et il en va de même pour les années 2013 et 2014. En 2011 et 2012, ce sont six fils de discussion qui s'ouvrent pour chaque année. La durée des contributions est néanmoins assez variable : l'activité de neuf scripteurs comprend entre 1 jour et six mois, alors que ceux dont l'activité dépasse les six mois se comptent au nombre de 15. Onze d'entre eux publient des messages jusqu'à un an après leur premier post, et seulement quatre demeurent actifs au-delà d'un an. Enfin, nous n'avons pas relevé un rapport causal entre la durée de l'activité et le nombre de messages publiés.

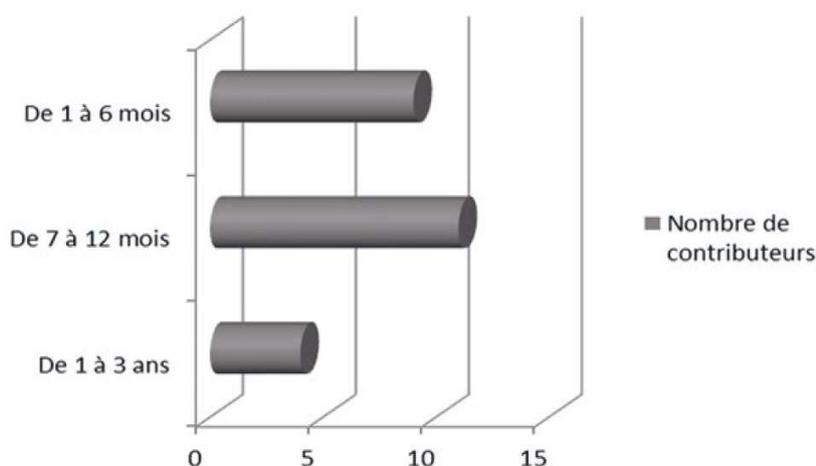


Illustration 2. Durée de l'activité dans le forum

Savoirs empiriques et expertise développée par les parents

L'analyse de ce forum nous a permis d'identifier deux catégories de savoirs élaborés et partagés par les scripteurs. De nature relationnelle, la première est en lien avec la reconnaissance de la parentalité. La deuxième concerne des savoirs de nature biomédicale relatifs aux pathologies et aux symptômes.

Remise en question de la parentalité

La notion de savoir d'expérience en santé est pertinente pour éclairer les enjeux identitaires auxquels sont confrontés les couples qui font le choix des soins palliatifs pour leur bébé. Remis en cause par le décès précoce de l'enfant, l'exercice et le statut de la parentalité se trouvent au cœur de cette situation. Dans l'ouvrage *Les enjeux de la parentalité*, dirigé par le pédopsychiatre Didier Houzel, sont identifiés trois axes attribués aux parents (Houzel, 1999 : 114) : i) l'exercice de la parentalité (autorité, droits et devoirs des parents) ; ii) l'expérience de la parentalité (ressenti, affects, processus de parentification) ; et iii) la pratique de la parentalité (activités quotidiennes de soin physique et psychique). En quoi la situation de fin de vie d'un bébé né ou à naître remet en cause ces trois dimensions ?

Tout d'abord, concernant l'exercice de la parentalité, l'analyse des énoncés du forum a révélé que cette démarche est parfois mal comprise, voire découragée aussi bien par la famille, l'entourage et le personnel soignant. Le droit des parents de décider est malmené par des questionnements venus de tout bord :

- (1) Je sais que ma belle-famille ne comprend pas notre choix de poursuivre la grossesse de M. et ils ont clairement dit à mon mari qu'une IMG serait préférable. [M16]
- (2) Devrons-nous aussi nous battre avec les médecins s'ils ne pensent pas comme nous... ou est-ce eux qui ont raison ? [M6]
- (3) Nous avons dû faire face à un médecin indélicat qui me disait : « Vous savez que si vous changez d'avis vous ne serez pas jugée, au contraire, l'équipe médicale est là pour vous soutenir ». Changer d'avis ? À sept mois de grossesse ? Alors que ma fille bouge, je devrais décider d'aller à l'hôpital pour mettre fin à sa vie ? [M&P3]

Ces énoncés évoquent un désaccord attesté ou supposé entre les scripteurs et des énonciateurs rapportés qui ne partagent pas la décision d'accompagnement. Dans l'énoncé 1, la divergence vient des membres de la famille exprimant un jugement d'estime rapporté en style indirect (ils *ont dit que*). L'adverbe *clairement* vient à la fois souligner la non-ambiguïté de cet avis et le caractère mutuellement exclusif de l'IMG et de la poursuite de grossesse. Dans l'exemple 2, c'est le personnel médical qui est supposé être en désaccord avec les parents (*s'ils ne pensent pas comme nous*). Le syntagme *devrons nous aussi nous battre* fait référence à un avenir qui annonce au moins deux luttes : l'une, explicitement désignée et

opposant les parents aux équipes médicales ; l'autre, en creux, présuppose celle menée par ailleurs et dont on pourrait formuler l'hypothèse qu'il s'agit de la lutte contre la maladie. La fin de l'énoncé, sous forme interrogative et introduite par des points de suspension, évoque un doute, un vacillement signifiant la possibilité du désamorçage du conflit par l'adhésion à l'avis des soignants.

L'exemple 3 se caractérise par une hétérogénéité énonciative en ce qu'il fait d'entendre plusieurs *voix*. Il prend la forme d'un énoncé dialogique, défini comme « le résultat de l'*interaction* d'un acte d'énonciation [E.] avec un autre acte d'énonciation [e] » (Bres, 2016 : 127), dans lequel l'énonciateur principal rapporte les propos tenus antérieurement dans un style direct (verbe déclaratif, marques de ponctuation). Ainsi, le scripteur fait apparaître la voix du médecin et se charge d'émettre une évaluation négative d'une proposition qui serait, dans l'absolu, positive (absence de jugement si changement de décision). Cette assertion est infirmée par trois interrogations fondées sur le vécu de la mère et relatives à l'état d'avancement de la grossesse et au ressenti du bébé. Exprimant la rupture d'une relation logique attendue, la troisième interrogation débute par le syntagme *alors que* et fait converger deux mouvements en opposition : le présent de l'expérience (*ma fille bouge*) et le conditionnel anticipant un avenir que l'énonciateur récuse (*je devrais décider de mettre fin à sa vie*). Cette dernière revêt une valeur jussive, liée à la contrainte et à une imposition externe connotée indésirable.

La deuxième dimension identifiée par Houzel, concernant l'expérience de la parentalité en termes d'affect et de ressenti, est également bousculée. Cette perte prive les parents non seulement de l'enfant, mais aussi de ce qu'ils avaient imaginé vivre avec eux. Elle restreint le cheminement émotionnel de la parentalité à des aspects majoritairement dysphoriques, puisque la joie d'une vie qui s'ouvre avec l'annonce de la grossesse se transforme en affliction avec l'annonce de la pathologie :

(4) Kan j'entends les autres parler de leur enfant, je sais k je suis amputée de cela. [M13]

(5) Pourquoi est elle partie si vite ? Pourquoi nous a t'on séparé toutes les trois alors que nous avons vécu en symbiose pendant huit mois ? [M12]

Les lexèmes *amputation* et *symbiose* révèlent la complexité et la particularité du deuil périnatal, qui peut s'apparenter tout autant à la perte narcissique (perte d'une partie de soi, par l'image de la mutilation) qu'à la perte d'un être cher (par la reconnaissance du bébé comme un être indépendant de la mère). Ces exemples se distinguent en ce que l'énoncé 6 renvoie à un référentiel extérieur, par comparaison aux *autres* (le chagrin étant ravivé par l'expérience d'autrui), en plus d'être construit dans un présent à valeur généralisante dans lequel le passé est volontairement décalé (*j'entends parler, je suis amputée*). L'énoncé 5 est quant à lui rétrospectif et inverse l'ordre chronologique des faits : il commence par le décès et finit par la grossesse. Il mobilise deux types de passé : d'une part le passé composé, pour ordonner une suite d'événements à rebours (*être partie, être séparées*) ; et d'autre part l'imparfait, permettant de parcourir et de poser un regard nostalgique sur le temps révolu de la grossesse, décrite comme une

symbiose. Cette image de fusion situe l'enfant à mi-chemin entre la perte d'une partie de soi et la perte d'un autre de soi. Du point de vue de l'énonciation, cet extrait s'articule autour de trois acteurs : *nous* (sujet de la fusion), *elle* (sujet subissant la séparation) et *on* (sujet opérant la séparation). Il est axé sur la recherche de sens, sur le souhait de comprendre la séparation que l'énonciateur a subie, avec l'itération de l'interrogatif *pourquoi*.

Enfin, les pathologies limitant l'espérance de vie restreignent puis suppriment la pratique de la parentalité, troisième dimension identifiée par Houzel, en ce qu'elles ôtent la possibilité aux parents de vaquer à des activités quotidiennes de partage et de soin. De nombreux regrets sont exprimés à ce sujet par les scripteurs :

(6) J'aurai bien aimé que ma fille soit pleine de vie, pénible, et être fatiguée par ma vie remplie des bêtises de ma fille... [M18]

(7) Souvent je me laisser rêver à ma petite princesse en maillot de bain et avec un petit chapeau à fleurs, mais voilà, comme me dit très justement mon mari, NON, notre vie n'aurait pas été cela. [M24]

Ces exemples se caractérisent par un tiraillement entre le souhait de réalisation de moments au quotidien et la conscience de cette impossibilité. Dans l'énoncé 6, l'adverbe *bien* accentue l'ampleur du regret, complété par le subjonctif *soit* qui renvoie à un événement désiré, mais d'irréalisable. Dans la phrase *souvent, je me laisse rêver* de l'énoncé 7, l'énonciateur s'autorise à égarer sa pensée vers une situation de vacances à la mer, avec la projection de la figure d'une petite fille investie en termes de genre (*petite princesse, chapeau à fleurs*). Une rupture s'opère avec la conjonction adversative, mais *voilà*, qui introduit une deuxième voix rapportée en style direct, celle du mari. La négation se fait en lettres capitales pour marquer l'arrêt des divagations de l'esprit et pour signifier la prépondérance de cette nouvelle réalité.

Savoirs relationnels : construction et reconnaissance de la parentalité

La remise en question de la parentalité est doublée par la méconnaissance de l'existence de l'enfant. Or, en tant que catégorie construite dans et par la relation, les deux sont entrelacées dans un jeu spéculaire où l'un construit l'identité de l'autre. Il s'agit alors de savoirs de nature relationnelle, interactionnelle, portant notamment sur le lien entre parents et corps médical. Dans le forum, les parents identifient le regard porté par les soignants sur leurs enfants et leur démarche comme une difficulté à la construction de la parentalité :

(8) S'ils ne reconnaissent pas que je puisse souffrir, c'est parce qu'ils ne reconnaissent pas N. comme un enfant qui vaut autant que ceux en bonne santé ou ceux qui ont vécu "longtemps"... , mais longtemps c'est combien de temps à leurs yeux ? [M1]

Cet énoncé se construit sur un mode contrastif, d'abord par le syntagme *autant que ceux en bonne santé*, dans lequel l'énonciateur évoque une sorte de perte de valeur de l'enfant du fait de sa maladie. En outre, le temps de vie très court, qui ne comprend parfois que la période de la grossesse, est exprimé avec l'adverbe *longtemps*, encadré par des guillemets modalisateurs qui marquent une distance vis-à-vis de l'idée exprimée. Dans l'énoncé qui suit, la perte de valeur de l'enfant est également associée à la maladie :

(9) Ils ont voulu convaincre papa et maman de me mettre dans une poubelle pour bébés malades. Je me souviens de leur réaction quand ils ont su tout ça, il leur était hors de question de m'abandonner. [M24]

Cet exemple déploie une fiction énonciative dans laquelle le scripteur fait de l'enfant décédé le locuteur principal de l'énoncé. L'énonciateur endosse ainsi le rôle de l'enfant, un sujet d'état qui est l'objet de protection pour les parents, alors qu'il constitue l'objet d'abandon pour un *ils* non spécifié. D'un point de vue narratif, ce *ils* peut être identifié comme un opposant, en ce qu'il cherche à faire plier une volonté (verbe *convaincre*), tandis que les parents (sujet de la quête), résistent à cette tentative d'ingérence. Faire comme si le bébé était toujours en vie, comme s'il pouvait s'exprimer et avoir un avis sur la décision prise par ses parents vise sans doute à marquer l'existence de cet enfant, à l'inscrire dans la mémoire collective et à renouer les liens brisés par son décès précoce. La métaphore de la *poubelle pour bébés malades* se construit sur de nombreuses contradictions sémantiques : animé/inanimé, sujet/objet, humain/non-humain, santé/maladie, propreté/saleté, etc. Le statut de sujet du bébé est ici dégradé à celui d'objet et plus particulièrement à celui du déchet, à quelque chose dont on peut se séparer sans considération particulière. La locution catégorique *hors de question* agit aussi bien comme un conclusif que comme un marqueur de la volonté des parents de défendre leur décision.

Face à ces multiples remises en cause, comment se créer une identité de parent ? Comment faire reconnaître ce statut ? L'une des stratégies déployées consiste, dans le sillage de l'énoncé précédent, à remettre l'enfant au centre de l'histoire, en lui attribuant des qualités physiques et morales :

(10) Elle a été extrêmement courageuse, n'a pas souffert et est partie paisiblement. [M&P14]

(11) Nos enfants sont des héros, ils sont victorieux, dignes et admirables... [M24]

(12) Ton petit P. te regarde de là-haut et il t'envoie toute sa force. [M16]

(13) Gardez espoir, votre N. veille sur vous. [M13]

Le courage, la dignité et la force font passer l'enfant d'un sujet d'état subissant les méfaits de la maladie vers un sujet d'action, en affrontant cette dernière et en apportant du réconfort à leurs parents. Les énoncés interlocutifs 12 et 13 se réfèrent aux enfants par leur prénom, précédé d'un possessif singulier ou pluriel (*ton, votre*). Cela présuppose que le scripteur a non seulement choisi un prénom pour son bébé,

mais aussi qu'il l'a divulgué au sein du forum. L'enfant peut alors être nommé par ses parents et par les autres membres, qui peuvent désormais parler de lui en faisant valoir sa singularité. La performativité intrinsèque de l'acte de nommer agit comme une autre manière de valoriser l'existence de ces enfants en fin de vie. Cette action suscite toutefois de nombreuses interrogations au sein du forum :

(14) Je ne peux pas choisir un prénom qui me rappelle un enfant vivant que je connais. Je ne peux pas me résigner à donner le prénom auquel j'avais pensé. Comment avez-vous choisi ? [M23]

(15) Nous avons décidé de rendre « public » ce prénom avant la naissance de notre fille, compte tenu de la situation exceptionnelle. [M15]

Dans l'exemple 14, l'énonciateur est face à une double impossibilité (itération du syntagme verbal *je ne peux pas*) : celle des rappels mémoriels jugés insupportables, par confrontation à un enfant de son entourage, et celle de la stabilité dans la représentation — dans l'esprit de la mère — de l'enfant à naître. En effet, l'annonce de la pathologie semble chambouler l'idée que l'énonciatrice se fait de son bébé, ce qui modifie tout à coup la manière dont elle souhaitait le nommer. L'interrogation qui conclut l'extrait fait appel à l'expérience des internautes pairs pour tenter de résoudre cette impasse. Dans l'exemple 15, c'est le caractère extraordinaire de la situation qui amène les parents aussi bien à choisir qu'à divulguer le prénom, contrairement aux mœurs qui veulent que celui-ci reste secret jusqu'à la naissance. Nous faisons l'hypothèse que le choix du prénom contribue à rendre l'enfant plus concret et à amorcer le passage précoce de l'enfant imaginaire, type d'investissement caractérisant la grossesse, à l'enfant réel, marquant la période après la naissance.

En outre, pour investir et faire vivre un bébé dont l'existence est compromise, certains parents mettent à profit les possibilités offertes par le forum en termes d'identité virtuelle ou *occasionnée*, constitutive de l'activité en ligne (Dupret *et al.*, 2011). Cette notion d'identité occasionnée vient relativiser la question de l'anonymat sur le Web, très prégnante dans le cadre des interactions verbales en contexte numérique, en ce sens que « les participants au forum s'attribuent un nom, intitulent leurs commentaires, interpellent les autres participants. [...] L'identité s'affiche donc à tout instant pour caractériser autrui [et] s'autocaractériser » (Dupret *et al.*, 2011 : 2). Ainsi, certains parents prennent pour pseudonyme le prénom choisi pour leur bébé, le retrait de l'identité personnelle se faisant au profit de celle de l'enfant. La valorisation de la vie de l'enfant par des qualités morales et par sa singularisation nominale constitue une tentative de restitution des identités et des fonctions dont les parents ont été privés.

L'élaboration du statut de parent passe également par la compréhension de la pathologie dont le bébé est atteint, des options thérapeutiques et des suites possibles. Dans la partie qui suit, nous analysons la manière dont les parents établissent et perçoivent leurs rapports aux soignants, rapports qui influencent la compréhension des informations des savoirs médicaux.

Le monde des soignants : une altérité à comprendre

Les liens entre parents et équipes médicales sont susceptibles d'éclairer les rapports entre savoirs savants et savoirs d'expérience. Ces relations peuvent comprendre un large éventail de possibilités, en allant du consentement au désaccord, lorsque des points de vue les opposent ou lorsque les parents peinent à établir un dialogue à leurs yeux satisfaisant avec les soignants. En effet, le choc de l'annonce d'une pathologie grave fait que l'esprit des parents peut ne pas être en mesure d'intégrer certains types d'informations à certains moments du parcours. Les énoncés ci-dessous font fi de ces obstacles :

(16) On est tellement bouleversé et perdu qu'on n'ose pas beaucoup reposer les questions. [M6]

(17) Comme l'échographe n'explique pas grand-chose et que nous n'avons pas toujours le courage de poser des questions, nous restons sans réponses. [M&P3]

Ces exemples révèlent un type de communication dont les médecins ont la prééminence. Ces scripteurs expriment une impossibilité interlocutive (ou du moins une minoration de leur place d'interlocuteur), d'une part parce que le caractère inouï de la situation débouche sur des formes d'affaiblissement ou d'autocensure (*pas toujours le courage, on n'ose pas*), et d'autre part parce que les informations transmises leur semblent déficitaires (*l'échographe n'explique pas grande chose*). Dans l'énoncé 16, le pronom *on* évoque une extension énonciative, une généralisation aussi bien de la cause (être bouleversé) que de la conséquence (incapacité à se faire une place dans le dialogue). Les parents sont ainsi relégués à une posture de sous-énonciateur, définie par Alain Rabatel comme une posture dépendante qui s'élabore «en référence à», «à la lumière de», «sous les instructions de» (Rabatel, 2015 : 131). Face à ce tourbillon existentiel, face à l'expérience vertigineuse de la perte annoncée de son enfant, le forum fait office de dynamique vertueuse. Les interactions entre les parents sont marquées par des encouragements visant à rétablir leur place interlocutive dans les rapports au personnel médical :

(18) Parles-en le plus possible avec l'équipe qui te suit. Posez toutes vos questions, même celles que vous n'osez pas formuler. Il n'y a pas de questions bêtes, et il n'y a pas de questions tabou. [M1]

(19) Bref, grâce à vos conseils, nous avons revu la pédiatre ce matin et avons pu reparler de tout cela. Nous avons noté nos questions, c'était une bonne idée ! [M22]

Ces énoncés interpellatifs représentent la teneur d'une partie des échanges du forum qui comporte une bonne partie d'avis, de partage d'expériences et de recommandations. Ces dernières sont souvent présentées sur un mode impératif (*parles-en, posez*), et viennent déconstruire la portée négative des évaluations que les parents font de leurs propres interrogations (*questions bêtes, questions tabou*). L'incise *grâce à vos conseils* de l'extrait 19 présuppose l'existence d'échanges partiellement restitués par le scripteur (*nous avons noté*) et qui ont permis d'améliorer son ressenti sur la qualité des discussions avec les médecins. Le

syntagme verbal *nous avons pu*, joint à la modalité exclamative euphorisante en fin d'énoncé, constituent des marqueurs indiquant le rôle du forum dans l'élaboration et le maintien du statut d'interlocuteurs des parents vis-à-vis des médecins.

Ce statut se cristallise enfin dans la prise en charge énonciative de la décision d'accompagnement de fin de vie :

(20) Personne ne pourra prendre les décisions à votre place, même pas le corps médical. [...] Vous aurez la pression, mais votre décision n'appartient qu'à vous-même. Vous êtes les parents d'A. [M&P4]

La conjugaison en futur simple (*personne ne pourra, vous aurez*) revêt une valeur catégorique et non hypothétique, qui vient renforcer l'exclusion de tout autre acteur dans la prise de décision. L'acteur explicitement désigné de cette exclusion est *le corps médical*, face auquel les parents sont amenés à se positionner. L'assertion conclusive *vous êtes les parents d'A.* remet l'autorité parentale au centre et revendique l'exclusivité octroyée par la parentalité, puisqu'aucune substitution ne semble possible lorsqu'il s'agit d'une telle décision. Cette affirmation possède une dimension performative qui modifie le statut de sous-énonciateur des parents vers celui de surénonciateur, dans le sens où ce statut « équivaut à se donner le dernier mot et à peser sur l'interprétation ou sur le cours des échanges » (Rabatel, 2015 : 131).

Savoirs en rapport aux connaissances biomédicales : entre demande et appropriation de l'information

Le deuxième type de savoir identifié concerne les rapports que les parents entretiennent avec les connaissances dont l'institution médicale est détentrice, ainsi que les capacités d'appropriation du vocabulaire qu'ils développent. En effet, la compréhension du langage médical et du savoir qu'il véhicule est susceptible de participer à la modification de la posture énonciative chez les parents, débouchant sur la posture d'interlocuteur. L'enjeu pour ces derniers n'est pas tant d'ériger un savoir médical de substitution ni de remettre en cause la connaissance de l'institution médicale, mais de construire un cheminement et un devenir parental permettant l'émergence d'un savoir complémentaire de nature relationnelle et biomédicale. Les travaux de S. Broca et R. Koster sur le rôle des dispositifs en ligne dans l'apprentissage thérapeutique évoquent un gain confiance, de légitimité et de pouvoir du patient vis-à-vis des institutions médicales. Comme l'affirment ces auteurs, l'enjeu pour les internautes est « de dépasser une ignorance de départ, qui va de pair avec une soumission au discours de l'expert » (Broca, Koster, 2011 : 112). Ce type d'*empowerment*, transférable aux situations de fin de vie en néonatalogie, se manifeste dans notre corpus à travers la modification de la posture énonciative des parents, de sous-énonciateur à coénonciateur en mesure de négocier le sens de ce qui

lui est proposé. Cela concerne notamment les savoirs autour des pathologies, dont nous avons identifié deux mouvements complémentaires : des énoncés interpellatifs sous forme de demandes d'information au sujet de la maladie et des énoncés définitionnels métalinguistiques d'appropriation du savoir médical.

À un stade précoce du dépistage, voire peu de temps après l'annonce, les interactions des scripteurs sont rythmées par des demandes d'information et de renseignement sur les pathologies :

(21) J'aimerais savoir si certains ont eu des explications concernant ces « syndromes » qui peuvent être associés à la pathologie de notre bébé. [M22]

(22) Qui connaît les problèmes liés au chromosome 8 ? On nous en a parlé à l'hôpital, mais c'est moins connu que le 21, on nous dit qu'il n'y a pas encore suffisamment d'expérience sur ce problème. [P2]

(23) Je ne sais pas si des parents ici ont été confrontés à cette trisomie 16... ou alors avoir choisi de garder leur bébé malgré le mauvais pronostic et l'avoir accompagné jusqu'au bout de SA vie ? [M&P4]

Les verbes employés dans les syntagmes introductifs (*j'aimerais savoir, qui connaît, je ne sais pas*) sont révélateurs de l'enjeu de la saisie cognitive des informations médicales susceptibles d'être complétées par les informations et les savoirs de santé développés par les autres parents. Dans l'énoncé 21, la modalité interrogative et les guillemets modalisateurs (*si certains ont eu des explications concernant ces « syndromes »*), traduisent un implicite agissant par la négative. Cet implicite autorise la reconstruction d'énoncés tels que « nous n'avons pas eu/nous avons eu peu d'explications », faisant écho au sentiment d'information déficitaire précédemment évoqué. La rareté de ces anomalies chromosomiques interroge la posture de surénonciateur du personnel soignant, notamment dans la locution rapportée au style indirect *on nous a dit qu'il n'y a pas encore*, dans l'énoncé 22. Dans ce cas, ce n'est pas tant la faible circulation de l'information qui motive les interactions verbales des internautes, mais plutôt la nature restreinte des connaissances médicales sur la pathologie. Enfin, dans l'énoncé 23, la demande d'informations sur l'anomalie chromosomique apparaît comme un pré-texte (au sens linguistique comme au sens profane) débouchant sur le vécu de l'accompagnement de fin de vie. Écrit en capitales pour marquer la prééminence du référent, le syntagme possessif *SA vie* agit par reprise anaphorique et met l'enfant au centre de la démarche. Ainsi, dans ce premier mouvement s'opère une mise en perspective du savoir spécialisé permettant aux parents de « le reconstruire en fonction des interrogations des profanes, pour l'articuler à leur propre expérience, pour l'adapter à leur situation particulière » (Méadel, 2010 : 113).

Le deuxième mouvement identifié est celui de l'appropriation et de la réinterprétation des informations médicales à travers des exercices métalinguistiques de reformulation :

(24) C'est une trisomie complète, c'est-à-dire un décès rapide. [M23]

(25) Il est en insuffisance rénale terminale. Cela signifie que ses deux reins ne fonctionnent plus, sa vessie semble également très abîmée. [M6]

(26) Nous sommes plutôt un tableau associant un ventricule unique à double entrée (CIV très très large), et probablement une bicuspidie de la valve aortique et une coarctation de l'aorte. Autrement dit l'association de ces trois problèmes avec la trisomie 18 est très péjorative et la fermeture normale du canal artériel peu de temps après la naissance accélérera le décès. [M15]

Ces énoncés partagent le trait formel de la mention des pathologies en premier segment (*trisomie complète, insuffisance rénale, CIV, etc.*), suivie de locutions métalinguistiques (*c'est-à-dire, cela signifie que, autrement dit*) qui opèrent la transition d'un vocabulaire technique vers un langage profane. Le dernier segment est marqué par une relecture du diagnostic et par une mise en mots des conséquences (*décès rapide, accélération du décès*). La saisie cognitive de cette situation semble ainsi favorisée par la reformulation d'assertions préalablement posées. Pour Valérie Delavigne, linguiste spécialiste de l'énonciation de la maladie, « cette fonction métalinguistique a une visée sémantique : son but est d'élucider, d'interpréter le sens de mots supposés obscurs et donc nécessitant une explication, une précision, une information adaptée » (Delavigne, 2012 : 15). La reformulation des informations médicales de particulière gravité est d'autant plus nécessaire qu'elle semble introduire la possibilité d'un impensable, à savoir, le décès certain de l'enfant.

De cette manière, les parents resignifient les informations médicales au prisme de leurs attentes, de leurs émotions et de leurs savoirs. Le mouvement d'appropriation a vocation à rendre intelligible le jargon spécialisé, réputé obscur et difficile d'accès, afin d'assurer une compréhension mutuelle : s'entendre sur les mots utilisés ne peut que favoriser l'émergence d'un terrain de partage avec l'univers médical. Le but est donc de réduire les écarts, les zones d'ombre, les lieux d'incertitude et les possibilités de mésinterprétation. Selon V. Delavigne (*ibid.* : 7), « posséder l'usage du jargon est une façon de dénouer une forme de pouvoir symbolique ».

Conclusion

La situation de fin de vie d'un bébé né ou à naître mobilise une panoplie d'aspects cognitifs, émotionnels et sociaux chez les parents. Lors de ce parcours, certains s'épanchent sur leur ressenti et mettent en mots leurs expériences à travers des interfaces numériques. Les interactions verbales que nous avons étudiées participent aussi bien à donner du sens de cette démarche qu'à l'élaboration collective du deuil.

En effet, la disparition précoce de l'enfant débouche sur une faible reconnaissance sociale de son existence, entraînant à son tour des remises en question multiples sur l'identité et le statut de parent. La construction de la parentalité devient alors un enjeu majeur pour ces internautes ayant décidé d'accompagner leur bébé en fin de vie. Les parents qui échangent sur ce forum bénéficient d'emblée d'une reconnaissance de ce statut, et nous avons relevé d'autres stratégies qui participent à la création de cette identité : d'une part, les internautes font vivre leur bébé

en racontant son histoire, en le singularisant par un prénom rendu public à l'intérieur de l'espace délimité du forum ainsi qu'en lui attribuant des compétences aussi bien physiques que morales (force, courage, ténacité). D'autre part, la parentalité se manifeste par le positionnement face aux instances soignantes, ce qui demande d'abord d'en comprendre les dynamiques, les discours et les savoirs. L'approfondissement de la connaissance des pathologies participe ainsi à la modification de la posture énonciative des parents, mieux parés pour faire entendre leur voix et pour établir un dialogue satisfaisant avec les médecins.

Loin d'être un cahier de doléances et de plaintes douloureuses, le forum de discussion analysé favorise une mise en récit de l'expérience rejoignant la dimension antalgique de la mise en discours évoquée dans des travaux sur les maternités difficiles (Ruchon, 2015). Favorisant le partage d'émotions, d'expériences, d'informations et de savoirs, permettant de vivre collectivement cette épreuve et de s'extraire de l'isolement, d'honorer la mémoire de l'enfant et le faire ainsi vivre ; ce dispositif numérique constitue une ressource affective et informationnelle pour les parents confrontés à la perte périnatale. Les savoirs issus de ce parcours d'accompagnement sont le produit de l'expérience vécue et de l'interaction avec des semblables, car il n'existe pas de répertoire préalable permettant aux familles de se préparer à la fin de vie de leur tout-petit.

Références

- BARBOT J., 2015, « Association de malades », pp. 49-57, in : Henry E., Gilbert C., Jouzel J.-N., Marichalar P., *Dictionnaire critique de l'expertise. Santé, travail, environnement*, Paris, Éd. de Sciences Po.
- BOURRAT M.-M., JOUSSELME C., CAEYMAEX L., 2010, « La fin de vie en réanimation néonatale, aspects pédopsychiatriques », *Archives de pédiatrie*, 17, pp. 972-973.
- BRES J., 2016, « De la notion d'énoncé dialogique », pp. 119-133, in : Colas Blaise M., Perrin L., Tore G.-M., eds, *L'Énonciation aujourd'hui : un concept clé des sciences du langage*, Limoges, Lambert-Lucas.
- BROCA S., KOSTER R., 2011, « Les réseaux sociaux de santé. Communauté et coconstruction de savoirs profanes », *Les Cahiers du numérique*, 2, pp. 103-116.
- COUÉGNAS N., FAMY A., 2017, « De la science aux forums médicaux », pp. 201-228, in : Badir S., Provenzano F., *Pratiques émergentes et pensée du médium*, Paris, Éd. Harmattan.
- CRISPIN R., HENRY E., 2015, « Savoir(s) », pp. 273-279, in : Henry E., Gilbert C., Jouzel J.-N., Marichalar P., *Dictionnaire critique de l'expertise. Santé, travail, environnement*, Paris, Éd. de Sciences Po.
- DE BURLET A.-S., 2016, « Un regard sur l'accompagnement de fin de vie en néonatalogie intensive », *Médecine palliative*, 15, pp. 325-328.
- DELAVIGNE V., 2012, « Peut-on "traduire" les mots des experts ? Un dictionnaire pour les patients atteints de cancer », 21. Accès : https://hal.archives-ouvertes.fr/file/index/docid/920640/filename/Delavigne_Klingenberg_2010.pdf

- DELMAS-MARTY M., MASSIT-FOLLÉA F., 2007, « La démocratisation des savoirs », *Rue Descartes*, 55, pp. 59-69.
- DEROME M., 2005, « La relation parents soignants dans le cadre de l'accompagnement des enfants en fin de vie », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 53, pp. 166-175.
- DEVELOTTE C., PAVEAU M.-A., 2017, « Pratiques discursives et interactionnelles en contexte numérique. Questionnements linguistiques », *Langage et société*, 160, 161, pp. 199-215.
- DUPRET B., KLAUS E., GHAZZAL Z., 2011, « L'identité occasionnée sur Internet », *Communication*, 28. Accès : <https://communication.revues.org/1820>.
- FLORÉA M.-L., 2011, « Dire la mort, écrire la vie. Représentations de la mort dans les nécrologies de presse », *Questions de communication*, 19, pp. 29-52.
- HARRY I., GAGNAYRE R., 2008, « Analyse des échanges écrits entre patients diabétiques sur les forums de discussion. Intérêt pour l'éducation thérapeutique du patient », *Distances et savoirs*, 6, pp. 393-412.
- HOUZEL D., dir., 1999, *Les Enjeux de la parentalité*, Toulouse, Érès.
- INCA, 2014, « La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l'annonce à l'après-cancer », *Études et enquêtes*. Accès : <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-deux-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-De-l-annonce-a-l-apres-cancer>.
- LAUDE A., 2005, « Le droit à l'information du malade », *Les Tribunes de la santé*, 9, pp. 43-51. Le Breton D., 2004, *L'Interactionnisme symbolique*, Paris, Presses universitaires de France, 2012.
- MATUSZAK C., 2007, « L'environnement discursif des forums politiques : le cas des forums d'organisations politiques marginales », *Études de communication*, 30, pp. 117-131.
- MÉADEL C., 2010, « Les savoirs profanes et l'intelligence du Web », *Hermès*, 57, pp. 111-117.
- MÉADEL C., AKRICH M., 2010, « Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin », *Les Tribunes de la santé*, 29, pp. 41-48.
- PANFILI J.-M., 2015, « Information du patient en cas de diagnostic ou pronostic grave : une articulation nécessaire avec les dispositions relatives à la fin de vie », *Droit, déontologie et soin*, 15, pp. 25-31.
- RABATEL A., 2015, « Postures énonciatives, variable générique et stratégies de positionnement », pp. 125-135, in : Angermuller J., Philippe G., *Analyse du discours et dispositifs d'énonciation. Autour des travaux de Dominique Maingueneau*, Limoges, Lambert Lucas.
- ROMEYER H., 2008, « TIC et santé : entre information médicale et information de santé », *Tic&société*, 1, 20. Accès : <https://ticsociete.revues.org/365>.
- RUCHON C., 2015, « Les maternités douloureuses dans les discours numériques », *Communication & Langages*, 186, pp. 117-132.
- SOUBIEUX M.-J., 2011, « Les bébés des limbes. Réflexions sur le deuil périnatal », *Le Carnet psy*, 154, pp. 42-46.
- TOSELLO B., DANY L., 2015, « Barriers in referring neonatal patients to perinatal palliative care: a french multicenter survey », *Plos One*, 11. Accès : <http://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0126861&type=printable>.