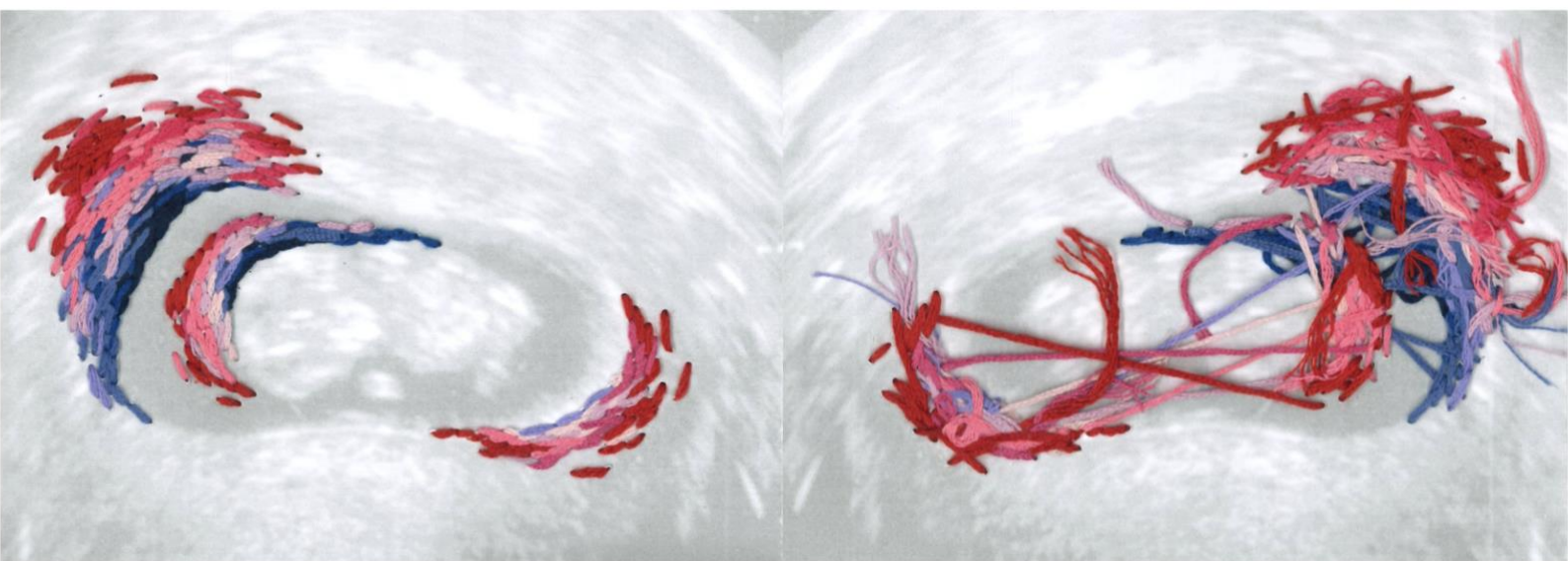


ENGENDRER À L'ÈRE DU GÉNOME

UNE ÉTUDE SOCIO-ANTHROPOLOGIQUE DU DÉPISTAGE PRÉNATAL NON INVASIF (NIPT) EN BELGIQUE

Shana Riethof



Dissertation doctorale présentée en vue d'obtenir le titre de docteur en sciences politiques et sociales

Sous la direction de :

Professeur François Thoreau (Université de Liège)

Professeure Florence Caeymaex (Université de Liège)

Jury composé de :

Professeure Nolwenn Bühler (Université de Lausanne)

Professeur Pierre Delvenne (Université de Liège)

Professeure Cathy Herbrand (De Montfort University)

Professeure Carine Vassy (Université Sorbonne Paris Nord)

Année académique 2026-2027

ENGENDRER À L'ÈRE DU GÉNOME

UNE ÉTUDE SOCIO-ANTHROPOLOGIQUE DU DÉPISTAGE PRÉNATAL NON INVASIF (NIPT) EN BELGIQUE

Shana Riethof

Dissertation doctorale présentée en vue d'obtenir le titre de docteur en sciences politiques et sociales

Sous la direction de :

Professeur François Thoreau (Université de Liège)

Professeure Florence Caeymaex (Université de Liège)

Jury composé de :

Professeure Nolwenn Bühler (Université de Lausanne)

Professeur Pierre Delvenne (Université de Liège)

Professeure Cathy Herbrand (De Montfort University)

Professeure Carine Vassy (Université Sorbonne Paris Nord)

Faculté de Droit, Science politique et Criminologie (Université de Liège)

Centre de recherches Spiral

Année académique 2026-2027

Illustration de couverture : *Multispecies Reproductive Justice 1*, réalisée par Emma Barbey (2025). Image reproduite avec la permission de l'artiste.

Résumé

En 2017, la Belgique devient le premier pays au monde à proposer le dépistage prénatal non invasif (NIPT) en première ligne à toutes les femmes enceintes. Ce dépistage, initialement centré sur les trisomies 21, 18 et 13, a été étendu à l'ensemble des chromosomes fœtaux et maternels. Aujourd'hui adopté par 90% des femmes enceintes, le NIPT constitue un passage-clé dans la plupart des grossesses à bas risque. À partir d'une enquête qualitative fondée sur des entretiens avec des femmes et des professionnel·les de santé, cette thèse examine les effets de ce tournant génomique sur la prise en charge et l'expérience de la grossesse.

La thèse analyse d'abord les logiques professionnelles qui encadrent l'offre et leurs effets sur l'organisation du suivi prénatal. Elle montre que le NIPT s'inscrit à la fois dans la continuité des dépistages précédents et dans une évolution du suivi obstétrical orientée vers la médecine génomique personnalisée. La thèse met ensuite en évidence la façon dont cette offre se traduit dans l'expérience ordinaire de la grossesse. L'analyse replace le NIPT dans l'ensemble du parcours prénatal afin de comprendre les conditions dans lesquelles les décisions sont prises. Elle s'intéresse au rôle du NIPT dans l'organisation temporelle de la grossesse, dans le rapport des femmes au risque et dans les attentes liées à la parentalité. Enfin, la thèse s'intéresse aux trajectoires qui suivent un résultat positif. L'analyse met en évidence la tension entre les cadres normatifs du parcours de soin et les formes de négociation, d'ajustement ou de résistance par lesquelles les femmes cherchent à définir les conditions les plus souhaitables pour donner naissance.

La thèse montre ainsi que les décisions liées au NIPT relèvent de processus relationnels, sont inscrites dans des trajectoires de soin et structurées par un ensemble de normes. Elle propose de repenser le dépistage prénatal au-delà du paradigme du choix autonome et individuel, en mettant en lumière les dimensions techniques, sociales et morales qui rendent ces choix possibles.

Abstract

In 2017, Belgium became the first country in the world to offer non-invasive prenatal testing (NIPT) as a first-line option to all pregnant women. This screening, initially focused on trisomies 21, 18, and 13, has been expanded to include all fetal and maternal chromosomes. Now adopted by 90% of pregnant women, NIPT is a key step in most low-risk pregnancies. Based on a qualitative study involving interviews with women and healthcare professionals, this dissertation examines the effects of this genomic shift on the management and experience of pregnancy.

The dissertation first analyzes professional logics underlying the provision of NIPT and their effects on the organization of prenatal care. It shows that NIPT is both a continuation of previous screening offers and part of an evolution in obstetric care toward personalized genomic medicine. The dissertation then highlights how this offer translates into the ordinary experience of pregnancy. The analysis situates NIPT within the broader prenatal care journey to understand the conditions under which these decisions take on meaning. The analysis examines the role of NIPT in the temporal organization of pregnancy, in women's relationship to risk, and in expectations related to parenthood. Finally, the dissertation examines the trajectories that follow a positive result. It highlights the tension between the normative frameworks of the care pathway and the forms of negotiation, adjustment, or resistance through which women seek to define the most desirable conditions for giving birth.

The dissertation thus demonstrates that decisions related to NIPT are part of relational and situated processes, embedded within care pathways and structured by various norms. It proposes reconsidering prenatal screening beyond the paradigm of autonomous and individual choice, by highlighting the technical, social, and moral dimensions that make these choices possible.

Remerciements

Le pari de ma thèse est de faire tenir ensemble plusieurs publics. Son objet s'est construit à partir de toutes les personnes rencontrées au cours de cette recherche : les femmes, les professionnel·les de santé, mais aussi tous·tes les chercheur·euses qui m'ont accompagnée et inspirée en chemin. Je ne pouvais écrire sans garder ces différents publics en tête. Le défi était de créer un objet – peut-être hybride – qui puisse parler et répondre à tous·tes. J'espère que ce pari est réussi.

Je remercie d'abord infiniment les femmes (et l'homme !) qui m'ont confié leurs histoires et m'ont autorisée à les relayer. Merci de m'avoir fait croire en mon travail plus que quiconque et de m'avoir fait comprendre son importance actuelle. Ces témoignages sont bien plus que des histoires, ce sont des savoirs en tant que tels, puisqu'ils m'ont énormément appris.

Je remercie aussi les professionnel·les de santé qui ont accepté de participer à la recherche et m'ont accordé leur confiance. Merci de tout cœur à celles et ceux qui m'ont ouvert les portes de leur pratique à maintes reprises (vous vous reconnaîtrez). Nos échanges m'ont réellement convaincue qu'un dialogue entre sciences biomédicales et sciences sociales est possible.

Mes remerciements se tournent ensuite naturellement vers les personnes qui ont encadré cette recherche. Je remercie mon co-promoteur, François Thoreau, pour la confiance qu'il m'a accordée à toutes les étapes de cette thèse et pour ses nombreux encouragements qui, je le comprends maintenant, cachaient en réalité des invitations à pousser mes idées dans leurs retranchements. Je remercie ma co-promotrice, Florence Caeymaex, pour la justesse de son accompagnement et son intérêt pour toutes mes questions. Son engagement pour les humanités médicales a été une réelle source d'inspiration tout au long de mon parcours.

Je remercie chaleureusement Nolwenn Bühler d'avoir accepté de rejoindre le comité d'accompagnement de cette thèse depuis la Suisse. Merci d'avoir pris ce rôle au sérieux et de m'avoir accompagnée avec tant de sensibilité et de rigueur : cette aide m'a permis de dépasser de nombreux obstacles au cours de cette recherche. Je remercie vivement Cathy Herbrand, Pierre Delvenne et Carine Vassy d'avoir accepté de faire partie du jury de cette thèse.

J'ai eu la chance d'être accueillie au centre de recherches Spiral, dont je remercie l'ensemble de l'équipe. La solidarité, la bienveillance et la bonne humeur qui règnent dans les bureaux – rarement vides – ont été motrices. Je remercie celles et ceux qui ont relu des parties de thèse ou articles : Kamilla Karhunmaa, Catherine Fallon, Luce Lebrun, Kim Hendrickx, Pierre Delvenne et particulièrement Céline Parotte, qui a chaussé ses redoutables lunettes éditoriales au moment où j'en avais le plus besoin. Je remercie aussi Anne-Sophie Giraud pour sa relecture.

Le projet de recherche The Body Societal, mené par François Thoreau, a été mon bateau pendant tout ce parcours doctoral. Nous avons traversé bien de mers ensemble et je vous suis très reconnaissante de m'avoir prise à vos côtés. Merci à Jenske Bal, Simon Vanderstraeten, Pauline Chasseray-Peraldi, Daniele Valisena, Nina Ferrante, Adam Searle, et surtout, merci à Roxane Gabet-Severne d'avoir été mon acolyte pendant toutes ces années de thèse et même depuis le master. Merci d'avoir navigué avec moi dans l'arène académique tout en créant nos espaces sûrs. Je tiens aussi à remercier d'autres doctorant·es avec qui j'ai pu partager les joies et les peines de la thèse : Louise de Morati, Mahaut Kill, Audrey Aegerter, Alice Clarebout, Elsa Maury, Jérémy Grosman.

Through two research stays at the Centre for Reproduction Research (De Montfort University, Leicester), I learned to climb mountains – quite literally. Two hikes in the Lake District taught me that reaching a summit is less about speed than about patience, persistence, and trusting the path. In many ways, writing a thesis turned out to be much the same. The CRR provided a very supportive and lively environment in which I could present my work and start writing my manuscript. My sincere thanks to the CRR team, and to Sally, the best housemate.

I would also like to warmly thank Gareth Thomas and Ingrid Metzler for engaging with my research with such enthusiasm. I very much hope that we will have the opportunity to continue this dialogue in the future.

Je remercie Céline Beigbeder pour nos conversations qui ont changé mon regard, et pour son incroyable spectacle « Chance » auquel j'ai un tout petit peu contribué. Merci à toutes les personnes qui m'ont spontanément raconté leurs rencontres avec la génétique. Ces histoires prouvent que celle-ci tend à s'immiscer dans les coins les plus intimes de nos vies. Merci à Michèle, Julie, Corinne, Sandrine, Catherine et Joëlle d'avoir été des anges gardiens ponctuels.

À mes familles : je remercie ma mère, bien sûr pour ses nombreuses relectures, mais aussi parce que, sans sa triple carrière de gynécologue, psychothérapeute et mère de famille, cette thèse n'aurait résolument pas vu le jour. Je remercie aussi mon père de m'avoir transmis sa curiosité pour le monde social. Je remercie Marianne, Jean-Pol et leurs enfants qui ont été ma famille d'adoption à Liège. Merci à toutes mes amies d'avoir créé un joyeux espace de soutien pendant toutes ces années, pour votre présence sans faille dans les petits et grands moments. Merci à Luigi, de me faire croire en moi, et pour tous nos rires.

*

Cette thèse a fait l'objet d'un financement du Fonds National de la Recherche Scientifique (F.R.S.-FNRS) d'octobre 2021 à septembre 2025. Je remercie le FNRS et son personnel administratif d'avoir permis que mon parcours doctoral se déroule dans de bonnes conditions.

Enfin, je remercie Emma Barbey (École de Recherche Graphique) d'avoir créé cette belle image dans le cadre d'une collaboration antérieure (le séminaire Multispecies Reproductive Justice). L'image représente l'endroit et l'envers d'une broderie sur papier.

Sigles et abréviations

BeSHG : *Belgian Society for Human Genetics* / Société Belge de Génétique Humaine

CCBB : Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique

CSS : Conseil Supérieur de la Santé

Cff-DNA : *cell-free fetal DNA* / ADN fœtal libre circulant

DPI : diagnostic préimplantatoire des embryons

DPN : diagnostic prénatal

FIV : fécondation *in vitro*

HAS : Haute Autorité de Santé (France)

hCG : hormone chorionique gonadotrope humaine (hormone de la grossesse)

IMG : interruption médicale de grossesse

INAMI : Institut national d'assurance maladie-invalidité

IVG : interruption volontaire de grossesse

KCE : *Belgian Health Care Knowledge Centre* / Centre fédéral d'expertise des Soins de santé

KUL : *Katholieke Universiteit Leuven* / Université Catholique de Louvain

MIC : *Maternal Intensive Care* / service de soins intensifs maternels

NIPT : *Noninvasive Prenatal Testing* / Dépistage prénatal non invasif (aussi abrégé DPNI) ou test prénatal non invasif (abrégé TPNI)

ONE : Office de la naissance et de l'enfance

PMA : Procréation médicalement assistée

RAT : *Rare autosomal trisomies* / trisomies autosomales rares

SCA : *Sex chromosome aneuploidies* / variations des chromosomes sexuels

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	13
<i>L’embarras du choix.....</i>	<i>16</i>
<i>Scripts : l’encadrement médical du choix.....</i>	<i>20</i>
<i>Nœuds : l’expérience (extra)ordinaire de la grossesse</i>	<i>21</i>
<i>Plan de la thèse.....</i>	<i>23</i>
MÉTHODOLOGIE	27
RECITS D’ENQUÊTE.....	27
<i>Un terrain multiple.....</i>	<i>27</i>
<i>Un terrain manqué.....</i>	<i>29</i>
CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANT·ES	31
<i>Les professionnel·les de la santé.....</i>	<i>31</i>
<i>Les femmes et le couple.....</i>	<i>33</i>
<i>Conditions de l’entretien et réflexivité.....</i>	<i>39</i>
APPROCHE ANALYTIQUE ET NARRATIVE.....	41
CHAPITRE 1. ENTRE OBSTÉTRIQUE ET GÉNÉTIQUE : SOCIO-HISTOIRE DU NIPT	45
1.1. SOCIO-HISTOIRE DU DEPISTAGE PRENATAL.....	47
<i>La naissance du diagnostic prénatal : des révolutions scientifiques et sociales (1960-1970)</i>	<i>47</i>
<i>Vers la légalisation de l’avortement : rendre l’interruption médicale de grossesse acceptable (1970-1990).....</i>	<i>51</i>
<i>Du diagnostic au dépistage de masse : créer des catégories de risque (1990-2010).....</i>	<i>55</i>
1.2. LE DEVELOPPEMENT DU NIPT ET SON INTEGRATION DANS LE SYSTEME DE SANTE BELGE	58
<i>Accéder au fœtus de façon non invasive : le potentiel de l’ADN libre circulant.....</i>	<i>58</i>
<i>L’arrivée du NIPT en Belgique : créer une nécessité.....</i>	<i>60</i>
<i>Équité, choix informé et marché : généraliser le NIPT en première ligne.....</i>	<i>64</i>
1.3. VISIONS OBSTETRIQUES : UN CADRE DE SOINS FIABLE.....	67
<i>« On frôle le diagnostic » : proposer une meilleure prise en charge.....</i>	<i>67</i>
<i>« Simplifier pour que les gens puissent décider » : une approche minimaliste.....</i>	<i>71</i>
1.4. VISIONS GENETIQUES : DES RESULTATS ACTIONNABLES	73
<i>Justifier l’étendue whole-genome (1) : une « bonne » science.....</i>	<i>74</i>
<i>Justifier l’étendue whole-genome (2) : applications médicales et bénéfices collectifs</i>	<i>77</i>
<i>Les limites de l’actionnabilité : incertitudes scientifiques et morales.....</i>	<i>82</i>
1.5. DELIMITER LES BONS USAGES DU TEST	89

<i>NIPT ciblé ou étendu : l'influence des firmes commerciales</i>	90
<i>Le formulaire de consentement : la précedence des résultats incidentels</i>	94
<i>Le sexe fœtal : la légitimité de l'intervention publique</i>	99
CONCLUSION	102
CHAPITRE 2. LE CHOIX DE RECOURIR AU NIPT : QUESTIONNER UNE ÉVIDENCE	105
2.1. LE CHOIX « TECHNIQUE » : UNE ÉTAPE NORMALE DU PARCOURS DE LA GROSSESSE	107
<i>« Ce fameux test qu'il fallait faire » : l'accord tacite entre patiente et gynécologue</i>	108
<i>« La suite logique de l'échographie » : le séquençage de la grossesse</i>	110
<i>« Le choix était induit » : le formulaire de consentement et les savoirs implicites</i>	112
<i>« Il n'y a pas la place à avoir le choix » : de la norme à l'impératif technique</i>	115
2.2. UN CADRE DE SOINS FIABLE : LE REPORT DE LA COMPLEXITÉ	118
<i>« S'assurer que tout va bien » : la fonction principale du test</i>	118
<i>« C'est tellement simple » : un geste inoffensif pour des informations fiables</i>	120
<i>« Ne pas chercher la petite bête » : de la fiabilité au report de la complexité</i>	123
2.3. LE CHOIX « MORAL » : PESER LES CONSÉQUENCES D'UN RÉSULTAT POSITIF	127
<i>Le « si jamais... » : du choix technique au choix moral</i>	127
<i>Pouvoir se retourner à temps ou se préparer à l'accouchement : l'importance de savoir</i>	133
CONCLUSION	137
CHAPITRE 3. LE STADE DES TROIS MOIS ET LA GROSSESSE (IN)CERTAINE	141
3.1. LA GROSSESSE VIRTUELLE : SE SITUER À L'INTERSECTION DE PLUSIEURS RISQUES.....	144
<i>Appréhender le résultat du NIPT : le « facteur risque » et le « facteur chance »</i>	144
<i>Le stade des trois mois et le risque d'une perte spontanée</i>	146
3.2. LA GROSSESSE PUBLIQUE : LE NIPT COMME « CHARNIÈRE »	151
<i>« Personnifier » le futur bébé : connaître le sexe</i>	152
<i>Devenir une future mère : annoncer sa grossesse</i>	155
3.3. CONTINUER SA GROSSESSE : LA CONSCIENCE DU RISQUE REPRODUCTIF.....	158
<i>Après le NIPT : de la trivialisation à l'ambivalence</i>	159
<i>La grossesse comme prise de risque</i>	162
<i>Contrôler les risques qui menacent son futur enfant</i>	164
3.4. LES POLITIQUES TEMPORELLES DE LA GROSSESSE	167
<i>S'affranchir progressivement des techniques</i>	167
<i>Interrompre la grossesse « au bon moment » ?</i>	170
CONCLUSION	173

CHAPITRE 4. UN CHOIX AUTONOME : LES BONNES CONDITIONS POUR DEVENIR PARENT.....177

4.1. DESSINER LES CONTOURS DE L'INTERRUPTION MÉDICALE DE GROSSESSE	181
<i>L'IMG et les droits reproductifs : le langage du choix.....</i>	<i>181</i>
<i>De l'avortement à l'IMG : la norme procréative</i>	<i>184</i>
<i>De la fausse couche à l'IMG : l'angle de la perte.....</i>	<i>187</i>
4.2. DESSINER LES CONTOURS DES TECHNOLOGIES GÉNÉTIQUES	189
<i>Une société sans différence : les dérives des tests prénataux.....</i>	<i>189</i>
<i>Les limites de la sélection et l'actionnabilité des résultats génétiques.....</i>	<i>192</i>
4.3. DESSINER LES CONTOURS DE LA PARENTALITÉ.....	195
<i>Les conditions pour devenir parents.....</i>	<i>195</i>
<i>Des responsabilités multiples : évaluer la prise en charge</i>	<i>197</i>
<i>Mettre en scène l'autonomie et sa perte</i>	<i>200</i>
<i>L'enfant « parfait » et la question du bonheur</i>	<i>205</i>
<i>Le handicap en société.....</i>	<i>207</i>
4.4. ÊTRE PARENT D'UN ENFANT DIFFÉRENT.....	209
<i>Accepter le saut dans l'inconnu.....</i>	<i>209</i>
<i>Faire des aménagements dans sa vie.....</i>	<i>213</i>
<i>Se battre contre les discriminations.....</i>	<i>214</i>
CONCLUSION	218

CHAPITRE 5. OBTENIR UN RÉSULTAT INCIDENTEL : À LA RECHERCHE DE LA PREUVE.....221

5.1. DU DÉPISTAGE DE MASSE AU COLLOQUE SINGULIER : LA RENCONTRE AVEC LA GÉNÉTIQUE	224
<i>Un tournant inattendu : du suivi gynécologique à l'exception génétique</i>	<i>224</i>
<i>La cause génétique et ses symptômes : le travail d'articulation</i>	<i>225</i>
<i>Un tableau clinique « incomplet » : le cadrage de l'information.....</i>	<i>229</i>
5.2. L'AMNIOCENTÈSE : OUVRIR LA BOÎTE DE PANDORE	231
<i>Décider pour ou contre l'amniocentèse : l'utilité de l'information génétique.....</i>	<i>231</i>
<i>Un tournant « irréversible » : les conséquences de l'investigation.....</i>	<i>234</i>
5.3. UNE GROSSESSE DANS L'INCERTITUDE	237
<i>L'attente des résultats : se fier à son intuition.....</i>	<i>237</i>
<i>Le diagnostic : ouvrir ou fermer des portes.....</i>	<i>239</i>
<i>L'intérêt clinique et l'intérêt scientifique.....</i>	<i>241</i>
5.4. PERSPECTIVES ET RÉTROSPECTIVES	245
<i>Le poids de la transmission : choisir de (ne pas) enfanter</i>	<i>245</i>
<i>Rétrospections : être active ou passive dans son parcours de soin.....</i>	<i>247</i>

CONCLUSION	251
CHAPITRE 6. DÉTECTER UNE TRISOMIE : LES VOIES MÉDICALES DU CHOIX	255
6.1. DE L'ANNONCE À L'INVESTIGATION.....	257
« Le résultat n'est pas bon » : l'annonce.....	257
« Creuser plus profond » : décider pour ou contre l'amniocentèse	259
6.2. LA RENCONTRE AVEC LE SERVICE DE GÉNÉTIQUE	262
<i>Le double poids de la culpabilité</i>	262
<i>Un tableau clinique « complet » ?</i>	264
6.3. LE CHOIX ET SES CONSÉQUENCES.....	266
<i>Après le diagnostic : décider l'indicible</i>	266
<i>Poursuivre sa grossesse : s'opposer au corps médical</i>	271
6.4. METTRE FIN À SA GROSSESSE	274
<i>Le point de non-retour</i>	275
<i>Les conditions médicales de l'accouchement</i>	277
6.5. APRES L'IMG : CHOIX PASSES ET CHOIX FUTURS	281
<i>Vivre entre les silences : le deuil</i>	281
<i>(Re)fonder une famille : des grossesses compliquées</i>	283
6.6. PRÉPARER LA NAISSANCE ET L'ACCOUCHEMENT.....	286
<i>Préparer la naissance : l'accueil ou le deuil</i>	286
<i>Préparer l'accouchement : renverser les catégories médicales du risque</i>	288
CONCLUSION	291
CONCLUSION	295
<i>Déplacements</i>	296
<i>Revisites</i>	302
<i>Engendrements</i>	307
LISTE DES TABLEAUX.....	311
BIBLIOGRAPHIE.....	313
NOTES.....	333

Note sur l'écriture inclusive

Cette thèse adopte l'écriture inclusive conformément aux recommandations de la Fédération Wallonie-Bruxelles. Elle privilégie la féminisation systématique des noms de fonction et de profession ainsi que le recours à un vocabulaire épïcène. En outre, j'ai choisi d'utiliser le point médian afin de rendre visible les différents genres. Cette démarche reste toutefois expérimentale puisque les usages et conventions en matière d'écriture inclusive sont mouvants.

INTRODUCTION

Avril 2024. Vendredi après-midi. Je suis assise à côté de Christophe, responsable du laboratoire, qui analyse les résultats de NIPT de la semaine. Les bureaux du centre de génétique sont calmes, on entend le ronronnement des ordinateurs en arrière-fond. Pendant mes années de thèse, Christophe m'accueille de temps en temps dans son laboratoire pour me montrer et m'expliquer comment fonctionnent les analyses du NIPT, ce dépistage génomique réalisé pendant la grossesse. Grâce à sa patience et à celle de son équipe, j'apprends progressivement à décrypter le monde de la bio-informatique. Plus tôt dans la journée, j'ai assisté à une analyse préliminaire avec une technicienne de laboratoire : les résultats, sous forme de PDF, sortaient fraîchement de la machine de séquençage. À chaque chromosome est associé un graphique qui représente la variation de la quantité d'ADN sur le chromosome. Chaque courbe raconte sa propre histoire : un large renflement sur le chromosome 21 indique une trisomie 21. Or, beaucoup d'autres variations, plus ou moins petites, peuvent apparaître sur les autres chromosomes sous forme de pics. Les technicien·nes doivent distinguer, à l'œil, les variations qui sont potentiellement pathologiques de celles qui sont probablement bénignes. Maintenant, Christophe révise les résultats pour déterminer si les variations trouvées vont être rapportées aux patientes. Armé de son manuel de génomique et d'une base de données en ligne, il compare chaque variation trouvée aux sources déjà existantes. « Tu as vu tout le travail derrière », me dit-il, « on ne rapporte pas grand-chose par rapport à toutes les variations qu'on voit ! ». En effet, le travail de filtrage scientifique est conséquent. « Et ensuite, les gynécologues et les patientes se représentent simplement ça comme le test pour la trisomie. »

Juin 2024. Une après-midi de début d'été, je me rends dans une petite ville wallonne pour rencontrer Alice, une femme de 37 ans qui, une dizaine d'années plus tôt, a reçu un résultat de NIPT indiquant un risque élevé pour la trisomie 21. Nous discutons pendant quelques heures de cette découverte et des décisions qui ont suivi, qui ont été les plus difficiles de sa vie : réaliser une amniocentèse puis interrompre une grossesse qui est tant désirée. Ses rêves s'écroulent, ceux de la famille imaginée. Depuis cet événement, Alice a donné naissance à deux enfants. Elle n'a parlé de son expérience qu'à peu de personnes de son entourage : je me sens dépositaire d'un récit aussi intime qu'important.

À un moment, Alice s'emporte : elle s'indigne qu'aujourd'hui, le NIPT étant remboursé et très accessible, il soit pris tellement à la légère. « J'entends souvent 'c'est bien qu'on ait le choix'. Ah, en fait, je t'aurais dit oui à 100% si je n'avais pas vécu ce choix. Oui, c'est bien, mais en même temps... À partir du moment où tu fais le test, tu prends le risque de poser un choix. Sauf que, heureusement, 99% des personnes qui font le test ne font pas ce choix. Je crois qu'elles ne se rendent pas compte que faire ce test, ce n'est pas anodin, en fait. Tu as la mainmise sur une vie. »

Le dépistage prénatal non invasif (NIPT) est une prise de sang réalisée autour des trois mois de la grossesse. Elle permet d'évaluer le risque que le fœtus soit porteur de la trisomie 21, 18 ou 13. En 2017, la Belgique est devenue le premier pays au monde à intégrer le NIPT à la couverture universelle des soins de santé et à le proposer en première ligne. Le test rapporte aussi le sexe fœtal, une donnée très populaire auprès des femmes enceintes. Aujourd'hui, le test est réalisé par 90% d'entre elles. Le récit officiel du NIPT est celui d'une réussite, puisqu'il offre aux femmes et aux couples une information fiable à partir de laquelle ils peuvent réaliser un choix autonome.

Cependant, ces vignettes de terrain viennent complexifier ce récit. Elles reflètent deux facettes opposées du NIPT : le travail de production des résultats d'une part, les décisions qui suivent la réception des résultats de l'autre. Ces événements se rencontrent pourtant en un point important : derrière un test qui revêt une apparence si « anodine », une prise de sang réalisée pendant la grossesse, se déploie tout un travail décisionnel et moral, tant en amont qu'en aval de la transmission des résultats. Ces deux événements représentent aussi des points de bascule dans ma recherche. Aux côtés de Christophe, je réalise tout le travail scientifique qui existe dans l'ombre d'un document annonçant à la patiente si, oui ou non, il y a risque de trisomie 21, 18 ou 13, si le fœtus est de sexe féminin ou masculin. La rencontre avec Alice me fait remettre en perspective la « chance » d'avoir un dépistage si simple et si fiable à disposition. Sa

simplicité masque en réalité un choix dont les conséquences sont lourdes et irréversibles dans la vie des femmes, un choix dont elles se sentent assumer l'entière responsabilité.

Ces vignettes illustrent également deux mouvements qui caractérisent la spécificité de l'offre du NIPT en Belgique, ce que j'appelle sa *double extension*. D'abord, depuis 2017, la proposition du NIPT est étendue à toutes les femmes enceintes, peu importe leur statut de risque. Il a entièrement remplacé le dépistage qui le précédait, qui entraînait plus de faux positifs et de faux négatifs. Chaque femme est donc amenée à se prononcer sur l'opportunité de connaître le statut chromosomique du fœtus. Très fiable et n'entraînant pas de risque pour la grossesse, il reste peu de raisons de le refuser. Comme le raconte Alice, le test tend aujourd'hui à se banaliser. Il pourrait devenir une étape parmi d'autres du suivi prénatal, qui inclut en outre la perspective réjouissante de connaître le sexe du futur bébé. Cette extension entraîne donc un risque, celui que le recours au test soit normalisé. La routinisation du test – le fait qu'il soit réalisé de manière automatique, sans réflexion préalable – constitue une préoccupation éthique centrale qui traverse l'histoire du dépistage prénatal et qui se pose d'autant plus avec le NIPT (Rehmann-Sutter et al. 2023).

Ensuite, le NIPT réalisé en Belgique est « *whole-genome* » : il est étendu à l'ensemble des chromosomes fœtaux et maternels. Le NIPT consiste à quantifier l'ADN fœtal qui circule dans le sang maternel, il analyse le génome maternel par le même geste. Ainsi, l'analyse peut révéler des résultats autres que ceux initialement ciblés par le test. Ces résultats, dits « incidentels », sont rapportés lorsqu'ils sont susceptibles d'avoir des conséquences sur la santé de la femme ou du fœtus. Le travail de laboratoire consiste donc à déterminer, au cas par cas, lesquels seront communiqués aux patientes, ce qui entraîne un renouvellement constant des contours du test. Cette extension du NIPT à l'ensemble des chromosomes en fait « un succès de la génomique moderne » (Bianchi et Chiu 2018). Or, la mesure dans laquelle ces résultats incidentels bénéficient aux patientes constitue aujourd'hui une autre question éthique centrale du NIPT (Gekas et al. 2016).

Le NIPT est une technologie assez récente : il a été développé au début des années 2010 par des firmes biomédicales privées qui espéraient conquérir un marché potentiel en proposant un test sans risque, fiable, peu coûteux et capable de détecter un large éventail de variations génétiques (Löwy 2022). Il a connu un succès commercial rapide et s'est rapidement propagé autour du globe, surtout dans les pays occidentaux, mais dans des configurations techniques,

commerciales et politiques très variées (Vanstone et al. 2015). En Europe, il est aujourd'hui intégré à plusieurs offres nationales de dépistage de la trisomie 21, complétant ou remplaçant le dépistage précédemment en place. La Belgique occupe une position pionnière dans le paysage mondial du NIPT. Selon certains médecins, « elle constitue un observatoire intéressant pour apprécier les apports et les limites, sur les plans médical et éthique, de cette pratique et de son éventuelle extension à l'échelle internationale » (Désir et Donner 2022, 93). En effet, la double extension sur laquelle repose le modèle belge soulève des questions médicales éthiques importantes, mais entraîne aussi des effets sociaux. Comment cette double extension affecte-t-elle la prise en charge et l'expérience de la grossesse ? Que devient le « choix » lorsque le dépistage génomique devient une composante ordinaire du suivi de la grossesse ?

Cette thèse interroge les effets d'un dispositif de dépistage prénatal génomique à partir des expériences de celles et ceux qui le font exister et qui y sont confrontés. La recherche repose sur une enquête qualitative auprès de différent·es acteur·ices qui interagissent autour du NIPT. Dix-sept entretiens ont été menés avec des professionnel·les de la santé : gynécologues, généticien·nes, biologistes et conseillères en génétique. Vingt entretiens ont été menés avec des « bénéficiaires » du test, dix-neuf femmes et un couple qui ont réalisé le NIPT lors d'une grossesse en cours ou une grossesse précédente. J'ai rencontré à la fois des personnes ayant reçu un résultat négatif et des personnes ayant reçu un résultat positif pour une trisomie ou pour un résultat incidentel. La thèse vise à comprendre comment ce dispositif transforme les conditions dans lesquelles les choix se réalisent. Elle examine le travail décisionnel et moral qui se déploie tout au long du dispositif : les choix relatifs à la mise en œuvre du dépistage (chapitre 1), la décision de recourir au test (chapitres 2, 3 et 4) et les décisions qui suivent un résultat positif (chapitres 4, 5 et 6).

L'embaras du choix

Le choix est un élément central du dépistage prénatal : l'objectif de celui-ci est de fournir à la femme enceinte des informations sur la santé du fœtus afin qu'elle puisse réaliser des choix éclairés au cours de sa grossesse. Le choix est une valeur largement partagée dans les sociétés occidentales. Selon la philosophe Annemarie Mol, il est perçu comme « l'acte ultime qui transforme une personne en sujet » (2009, 8). Le choix fait consensus : comme le rapporte

Alice dans la vignette, elle entend autour d'elle que « c'est bien qu'on ait le choix ». En effet, comment « contrecarrer la charge magique » charriée par ce mot (*ibid.*) ? Dès lors, comment étudier la politique du choix ?

Le choix est un corollaire de l'autonomie, généralement comprise comme « le droit et la capacité de chaque personne à mener une vie autodéterminée, à prendre des décisions concernant sa propre vie et à agir conformément à ses valeurs profondes, à l'abri de toute ingérence et domination indues de la part d'autrui » (Mackenzie 2019, 146, ma traduction). Ce principe est également l'un des piliers de la bioéthique. Il s'est notamment imposé en réaction aux abus de la recherche expérimentale sur des sujets humains au cours du 20^{ème} siècle, en exigeant que leur participation soit volontaire et fondée sur une information suffisante concernant les risques et bénéfices. L'autonomie se traduit aujourd'hui dans la pratique médicale par le consentement informé, l'outil clinique permettant de garantir la participation active des patient·es aux décisions qui les concernent et de rompre avec le modèle paternaliste de la médecine (Walker 2024).

Cependant, la question de l'autonomie est plus complexe dans le cas du dépistage prénatal, puisque le choix en question implique la possibilité d'interrompre la grossesse. L'interruption médicale de grossesse (IMG), bien qu'elle soit légale et socialement instituée, demeure encore moralement contestée (Strange 2015). C'est pourquoi l'objectif du dépistage prénatal de la trisomie 21 diffère de celui des programmes de dépistage habituellement mis en place en santé publique, tels que le dépistage du cancer du sein ou le dépistage néonatal. Ceux-ci visent à détecter précocement une maladie afin d'en prévenir ou d'en limiter les conséquences, de réduire la mortalité ou la morbidité, ou encore d'améliorer la santé de la population. Appliquée au dépistage prénatal, cette formulation associerait le handicap à un état indésirable et ferait de l'IMG un instrument de santé publique (Dondorp et al. 2015). C'est ainsi que les pays dans lesquels le dépistage prénatal fait l'objet d'une offre nationale posent comme prérequis la mise à disposition, auprès des femmes enceintes, d'une information exempte d'influence, fondée sur les principes de « liberté du choix » et de « neutralité » des professionnel·les (Vassy et al. 2014, 67).

Cette vision a été critiquée sur plusieurs plans, notamment sur ses effets collectifs. En effet, cette mesure peut contribuer à faire de l'élimination du handicap une finalité implicite du dépistage, reconduisant ainsi l'idée que certaines vies seraient moins dignes d'être vécues

(Asch 1999). Pour certain·es, l'offre systématique du dépistage représente d'ores et déjà « un pas supplémentaire sur la pente glissante de l'eugénisme » (Gorincour 2013, 148). Aussi, des travaux féministes se sont interrogés sur la mesure dans laquelle le choix des femmes est libre lorsqu'elles recourent au dépistage ou diagnostic prénatal. Le dispositif peut lui-même produire un besoin d'être rassurée quant à la santé de l'enfant à venir (Lippman 1991), il crée l'attente d'un gage de normalité du futur enfant. La disponibilité formelle d'un choix peut ainsi se transformer en injonction à choisir l'option socialement acceptable (Rothman 1993, 12). À cela s'ajoutent les normes culturelles relatives au rôle des mères, tenues encore principalement responsables de la santé de l'enfant et des tâches liées aux soins et à l'éducation (Seavilleklein 2009). Le choix serait alors une « fiction » (Samerski 2009) lorsqu'il ne prend pas en compte les conditions dans lesquelles il s'exerce. Or, il est très difficile de remettre en cause cette « rhétorique du choix » au vu de son association idéologique avec les droits individuels et avec les droits reproductifs, issus de la lutte féministe pour le droit à l'avortement (Meskus 2012).

Ces critiques, qui se concentrent plutôt sur les conséquences « à grande échelle » de la diffusion des tests anténataux et sur ses ressorts normatifs, suggèrent que les décisions des femmes sont influencées par le contexte matériel, institutionnel et juridique dans lequel le dépistage est organisé. Dans le champ médical, les recherches se sont surtout attachées à mesurer le degré d'information et de participation des femmes à la décision de recourir au dépistage, constatant de manière récurrente un écart entre l'exigence du choix informé et sa mise en œuvre dans la pratique (Marteau et Dormandy 2001; Van Den Berg et al. 2005; Seror et Ville 2009). Les recherches en sciences sociales ont quant à elles tenté d'éclairer cet écart en montrant sa dimension structurelle et interactionnelle. En effet, même si le dépistage prénatal est organisé autour des principes d'autonomie et de choix informé, la façon dont ces principes sont intégrés dans l'offre de soins, sont traduits dans les interactions entre professionnel·les et patient·es ou encore dans les processus décisionnels varie d'un contexte national à l'autre.

Certaines recherches se sont ainsi intéressées aux logiques économiques, professionnelles et politiques qui sous-tendent l'offre de dépistage, ainsi qu'aux dynamiques qui rendent le dépistage socialement acceptable (Kerr 2004; Vassy 2006). Les normes et exigences professionnelles, ou encore la place du dépistage dans la hiérarchie médicale, peuvent jouer sur la manière dont le dépistage est proposé (Press et Browner 1994; Vassy et Champenois-Rousseau 2014; Thomas 2016). L'ethos de « non-directivité », difficile à appliquer en pratique, masque plutôt la pluralité de manières dont les professionnel·les aident les femmes à choisir

(Williams et al. 2002a). Les interactions médicales participent également à la construction d'une certaine conception du risque (Hunt et al. 2005; Schwennesen et al. 2008; Pilnick et Zayts 2014). Enfin, plusieurs études se sont intéressées au raisonnement des femmes et des couples en identifiant les différents facteurs qui affectent la prise de décision (Reid et al. 2009). La décision n'implique pas seulement une évaluation du risque mais une délibération sur leurs propres valeurs morales (Williams et al. 2005; García et al. 2008).

La façon dont le NIPT reconduit ces dynamiques reste encore peu documentée. Des travaux comparatifs montrent que l'autonomie, bien qu'elle constitue un principe central de son encadrement, est mise en balance avec d'autres valeurs et exigences selon les contextes nationaux : information non biaisée au Royaume-Uni, protection du choix des femmes, encadrement de l'information et limitation la commercialisation en France, ou encore droit de ne pas savoir et respect de la dignité humaine en Allemagne (Horn et Perrot 2022). Si ces préoccupations se rapprochent de celles évoquées pour les dépistages précédents, les caractéristiques du NIPT – son caractère non invasif pour une performance proche de celle d'un test diagnostique – pourraient-elles affecter les conditions de la décision ?

Les études sur le processus décisionnel des individus montrent que les caractéristiques du NIPT prennent des significations différentes selon les contextes. Aux États-Unis, l'absence de risque et la possibilité d'obtenir une information quasi diagnostique pourrait renforcer l'attrait du test (Farrell et al. 2015), alors qu'en Allemagne, l'absence de risque entraîne justement la crainte qu'il soit de plus en plus difficile de le refuser (Reinsch et al. 2021). Les modalités de délibération varient aussi : la simplicité du test peut permettre de différer la réflexion éthique (Mozersky 2015), alors que l'ambivalence et l'indécision constituent des « vertus morales » dans d'autres contextes (Ivry et al. 2023).

Ma recherche se situe dans le sillage de ces études sur les mécanismes sociaux et les normes qui sous-tendent le dispositif de dépistage : j'y reviendrai souvent dans le corps de la thèse. J'étudie la décision de recourir au test et les décisions qui suivent un résultat positif à partir des caractéristiques particulières du NIPT en Belgique : le fait qu'il est remboursé, sa position temporelle dans le suivi prénatal, sa fiabilité, l'absence de risque et sa portée étendue. Pour cela, je présente deux outils conceptuels qui me permettent de replacer le NIPT dans le suivi prénatal et dans la trajectoire reproductive des femmes : le « script » de la technologie et les « nœuds » de l'expérience de la grossesse.

Scripts : l'encadrement médical du choix

Dans un article aujourd'hui devenu classique, la sociologue des sciences et des techniques Madeleine Akrich se demande : « comment décrire l'interaction entre les techniques et les humains ? » (Akrich 2006, 159) Akrich propose un système de description des objets ou innovations techniques qui prenne en compte les rapports entre leurs concepteur·ices et leurs utilisateur·ices. Les concepteur·ices « inscrivent une (pré)vision du monde dans les contenus techniques de leur innovation » (2006, 163). Cela donne lieu à un script ou scénario : « tout comme un script cinématographique, l'objet technique définit le cadre de l'action, c'est-à-dire des personnages et l'espace dans lequel ils vont évoluer » (*ibid.*). Le script définit donc les relations entre l'objet et ces personnages, mais aussi entre les différents personnages.

J'emprunte la notion de script pour analyser la manière dont le NIPT attribue des rôles et des attentes à différent·es acteur·ices – professionnel·les de santé, femmes et couples – et définit les relations qui les lient. Un script se déploie également dans le temps et dans l'espace. Les différents chapitres suivent donc le script du NIPT : qui l'a conçu, comment, et dans quels objectifs ? Quand est-il proposé et par qui ? Quelles possibilités d'action sont inscrites dans le script et associées aux différents résultats ?

Dans le chapitre 1, cette approche me permet notamment de comprendre comment ce script organise les relations entre les gynécologues – qui prescrivent le test – et professionnel·les en génétique – qui sont en charge de la production des résultats et du conseil génétique lors d'un résultat positif. Nous le verrons, dans ce script, deux caractéristiques du NIPT sont essentielles et organisent les rôles et les actions des professionnel·les : sa fiabilité (99% pour la trisomie 21) et le fait qu'il produise des résultats « actionnables » (des résultats auxquels sont associées des interventions médicales possibles).

Dans les chapitres suivants, ce script me permet d'étudier ce que j'appelle « l'encadrement médical du choix ». Selon Akrich, l'objet technique produit « une certaine géographie des responsabilités et des causes » (2006, 162). Nous le verrons, le script repose sur une « délégation morale » (*ibid.*, 172) qui distribue la responsabilité du choix entre personnages. Le script entraîne aussi une attribution de causalité : dans le cas de résultats incidentels, il faut

parfois identifier le gène « coupable » et déterminer qui en est porteur ou s’il s’est transmis. Le suivi médical de la grossesse – lui-même déjà très balisé et protocolisé – est le cadre de ces actions. Les professionnel·les encadrent les choix disponibles pour les femmes, dont fait partie le NIPT. À partir du récit des femmes, j’observe comment cet encadrement est perçu et vécu, lors de la proposition du test (chapitre 2) et après un résultat positif (chapitres 5 et 6). Leur récit permet aussi d’appréhender comment elles se réapproprient, détournent ou résistent à ce script.

La mise en évidence de ce script engage un puissant travail : qualifier ce qui est « normal » pour mes interlocuteur·ices. Par exemple, le recours au NIPT est perçu comme une évidence pour la plupart des femmes que j’ai interrogées. Tout au long de la recherche, j’ai été confrontée à de nombreuses formes d’évidence, et à tous les silences que ces évidences produisent, puisqu’elles sont tenues pour acquises. J’essaie de caractériser les effets de ces silences au cours de la thèse. Or parfois surviennent des situations où la normalité est remise en doute, où il y a une « panne » dans le script. Par exemple, un résultat positif défait tout ce sur quoi repose le script initial et sa finalité, s’assurer que le fœtus est « en bonne santé ». J’étudie ces situations comme des « dilemmes moraux pratiques » (Bateman 2004) : la perte de repères entraîne la nécessité d’explicitier les référents normatifs en jeu ou d’en élaborer des nouveaux. De nouveaux scripts émergent de ces situations inédites : il revient alors aux femmes de les suivre ou de s’en distancier. Comment, alors, se déploie la capacité d’agir dans ces nouveaux cadres ?

Nœuds : l’expérience (extra)ordinaire de la grossesse

Mes entretiens avec les femmes m’ont rapidement fait réaliser une chose : pour saisir les effets du NIPT, je devais comprendre son inscription dans un phénomène bien plus large, l’expérience « ordinaire » de la grossesse. En effet, la majorité des femmes que j’ai interrogées – et la majorité des femmes qui recourent au NIPT – ont une grossesse qui entre dans la « catégorie non-dramatique » (Ivry 2010, 5). Ces grossesses, selon la typologie médicale, sont « à bas risque », en opposition avec les grossesses « à haut risque » qui entraînent une surveillance et des interventions médicales accrues. Selon les anthropologues Sallie Han et Tsipy Ivry, les études sociales sur la reproduction se sont surtout focalisées sur les technologies « dramatiques » qui introduisent des dilemmes et des débats « spectaculaires », comme la fécondation *in vitro* (FIV) à ses débuts, le diagnostic préimplantatoire des embryons (DPI), ou même l’amniocentèse (Ivry 2010; Han 2013). Ivry et Han proposent de se tourner vers la

dimension « ordinaire » de la grossesse qui attire finalement peu d'attention analytique. Pourtant, la grossesse reflète des phénomènes culturels dominants : l'attente culturelle vis-à-vis des mères (par exemple, l'acceptation de la grossesse et l'attachement à l'enfant), mais aussi l'acquisition progressive du statut de personne du fœtus. Ivry avance d'ailleurs que les femmes sont « enceintes de sens » (*pregnant with meaning*) (2010, 257).

Une grossesse « non dramatique » ou « à bas risque » ne signifie pas pour autant qu'elle se déroule sans événement marquant. D'abord, la grossesse est rythmée par des pratiques culturelles, comme se soumettre aux différents examens et tests médicaux qui ponctuent le suivi prénatal routinier ou la préparation de la naissance du futur enfant. Dans la thèse, j'aborde la grossesse dans sa dimension temporelle et processuelle. J'observe le moment où le NIPT intervient dans ce processus et la façon dont il s'arrime à ces différentes pratiques culturelles. Je montre qu'il entraîne des formes d'anticipation (Adams et al. 2009), liées à la prévention des risques et à la projection du futur enfant.

Ensuite, la grossesse est marquée par d'autres événements, qu'ils soient réels ou imaginés, passés ou futurs. Car les femmes ne me parlent jamais seulement du NIPT. Bien sûr, elles évoquent le choix qu'il implique : la perspective de l'interruption médicale de grossesse ou la représentation de la vie d'un enfant en situation de handicap et de ses parents. Mais d'autres expériences viennent aussi s'y mêler. La crainte d'avoir un résultat positif et d'interrompre la grossesse fait écho à une autre expérience de perte, le souvenir douloureux d'une fausse couche. Ou encore, un parcours de PMA entraîne la peur de perdre la grossesse avant même qu'elle ait commencé. D'autres femmes sont familières avec les technologies génétiques car elles ont déjà découvert qu'elles pouvaient transmettre une maladie héréditaire.

Cette intrication du NIPT avec d'autres expériences et techniques reproductives produit ce que j'appelle des « *nœuds* » : les situations de choix qu'entraîne le NIPT font intervenir – et entremêlent – des préoccupations de différents ordres. Ces situations entretiennent des expériences antérieures et des futurs imaginés. Les situations de choix qu'entraîne le NIPT ne sont pas nettes et coupées, elles entrecroisent différents « fils » que je retrace et détricote tout au long de la thèse. Cette perspective rejoint les travaux qui montrent que les technologies et expériences reproductives ne se vivent pas de façon isolée, mais interagissent tout au long des trajectoires reproductives des individus (Boydell et Dow 2022). La grossesse est aussi un pont

vers la parentalité (Ballif 2023) : que révèle alors le recours au NIPT des attentes qui sous-tendent le désir d'enfant ?

Une grossesse peut également sortir de l'ordinaire. Un résultat positif entraîne une expérience plus « dramatique » et l'intervention éventuelle de technologies « spectaculaires » (comme l'amniocentèse ou l'IMG). Dans les trois derniers chapitres, j'examine d'autres expériences qui résultent d'un résultat positif : vivre un deuil, envisager une nouvelle grossesse après un diagnostic positif, devenir parent d'un enfant avec la trisomie 21. Ces expériences articulent la question : comment donner naissance et élever son enfant dans les meilleures conditions ? En remplaçant le NIPT dans la trajectoire reproductive des femmes, je dépasse le seul moment du « choix informé » afin d'observer les ramifications du test dans leurs vies. Se déplacer du choix informé met en lumière toutes les relations – thérapeutiques, familiales, conjugales – qui sont centrales dans les pratiques d'engendrement¹. Il s'agit ainsi de considérer le choix comme un processus situé, pris dans un ensemble de relations, de pratiques et d'événements qui en façonnent les conditions.

Plan de la thèse

Le chapitre 1 opère une incursion dans l'histoire des tests anténataux afin de comprendre pourquoi le NIPT est à la fois présenté comme une simple extension des pratiques de dépistage antérieures et comme une révolution des soins prénataux. La première partie du chapitre retrace le contexte dans lequel le NIPT génomique a été adopté en première ligne en Belgique. La seconde partie du chapitre se penche sur les discours des professionnel·les en obstétrique et en génétique sur le NIPT. Elle interroge plus particulièrement la façon dont les professionnel·les délimitent leur rôle et leur responsabilité dans sa mise en œuvre. Si l'autonomie des femmes enceintes constitue une motivation centrale de l'offre de test, deux autres principes permettent cependant de mieux cerner les logiques qui sous-tendent les pratiques professionnelles : la

¹ Le titre de la thèse parle d'engendrement. Dans les études sociales de la reproduction, le choix des mots importe. Ce terme, qui est surtout utilisé dans les études sur la PMA, met en évidence la dimension à la fois biologique et sociale de la procréation (Bateman 2020). Ce terme met aussi l'accent sur la dimension symbolique et intentionnelle du processus. Il me permet de sortir du langage plus technique de la reproduction tout en évitant le terme « enfanter » qui se concentre sur le « produit » de la conception. Voir aussi : Hélène Malmanche, « Engendrement, enfantement, procréation : “les mots pour le dire”. Problèmes de vocabulaire en socio-anthropologie », mis en ligne le 4 octobre 2018 et consulté le 14 août 2026. < <https://encore.hypotheses.org/530> >

fiabilité du test et l'actionnabilité des résultats. Le chapitre se clôt sur trois situations qui mettent les pratiques médicales et scientifiques à l'épreuve : la coexistence d'une offre commerciale et universitaire du NIPT, le consentement relatif aux résultats incidentels et la détection du sexe fœtal.

Le chapitre 2 porte sur la décision de recourir au NIPT et le replace dans le contexte du suivi prénatal routinier. Il examine comment le NIPT devient une étape normalisée de ce suivi et interroge les éléments constitutifs de cette routine. Dans un premier temps, je m'intéresse aux modalités de proposition du test et aux dynamiques qui sous-tendent la relation thérapeutique. J'examine ainsi les accords tacites et les mécanismes d'ajournement de l'information qui s'y déploient. Dans un second temps, je montre que le recours au test repose sur une distinction entre ce que j'appelle le « choix technique » et le « choix moral ». Le premier inscrit le NIPT comme une action parmi d'autres dans le suivi de la grossesse. Le deuxième, qui concerne l'anticipation du choix d'interrompre ou de poursuivre la grossesse, est délégué aux couples et se pose souvent en amont du projet parental.

Le chapitre 3 poursuit l'exploration du script du NIPT et de son intégration dans l'expérience ordinaire de la grossesse à travers l'angle de la temporalité. Comment le NIPT découpe-t-il l'expérience de la grossesse ? Que révèle sa position dans le parcours sur la façon dont les femmes se rapportent au futur enfant et aux risques qui planent sur la grossesse ? Le NIPT fonctionne comme un intermédiaire entre deux temps de la grossesse : le premier, marqué par l'incertitude quant à son évolutivité, et le second, lors duquel la grossesse devient « publique ». Je montre comment le NIPT réorganise temporellement et symboliquement deux pratiques culturelles de la grossesse : connaître le sexe et annoncer la grossesse. Je montre également comment la grossesse est comprise comme un « phénomène risqué », soumis aux aléas de la nature, dans lequel le NIPT offre une certaine marge de contrôle.

Le chapitre 4 se penche sur le « choix moral » d'interrompre ou de poursuivre la grossesse, tel qu'il est imaginé par les femmes ou vécu par certaines d'entre elles. Le chapitre interroge les différents régimes de valeur qui entourent le test, en le mettant en regard, d'une part, de la pratique de l'IMG et, d'autre part, de l'usage plus général des technologies génétiques. Plutôt que d'appréhender le choix moral comme l'expression d'une autonomie individuelle, le chapitre prend pour focale les normes et les contraintes qui sous-tendent le désir d'enfant et l'entrée en parentalité. Je m'intéresse d'abord à la façon dont les femmes se représentent la vie

d'un enfant avec un handicap et celle de ses parents. Je prends ensuite comme contrepoint le récit de parents d'enfants avec la trisomie 21.

Le chapitre 5 suit les parcours de femmes ayant reçu un résultat incidentel : deux femmes présentant une variation maternelle et une femme dont le fœtus est porteur d'une mutation. Ce résultat inattendu pose une énigme et entraîne de nouvelles voies d'investigation. À la manière d'une enquête dans laquelle les femmes sont embarquées, je montre comment elles traversent progressivement cette investigation, à travers différentes pratiques décisionnelles et formes de relations avec le corps médical. Le chapitre s'inscrit ainsi dans une réflexion plus large liée à la supposée « passivité » ou « agentivité » des patient·es. Il interroge les modalités d'action qui se déploient au fil de l'enquête : qui agit, quand et comment ? Je montre que les positions de passivité et d'agentivité se déplacent le long d'un continuum. Cette enquête soulève enfin la question de l'incertitude et de l'utilité de l'information génétique : quel savoir est utile, quelle action est pertinente, et pour qui ?

Le chapitre 6 suit les parcours de 7 personnes (5 femmes et un couple) ayant obtenu un résultat positif pour la trisomie 21 ou 18. Il compare les trajectoires de poursuite et d'interruption de la grossesse. Cette comparaison met en évidence la dimension normative de l'encadrement médical des choix, ainsi que les formes de silence et de langage qui structurent ces parcours. La comparaison révèle comment l'IMG fait l'objet d'une « norme silencieuse » : d'une part, parce qu'il s'agit du choix le plus courant et que le parcours médical est organisé autour de ce choix, d'autre part parce que l'IMG est entourée d'une culture du silence. Je montre comment cette norme façonne les expériences et les registres de langage mobilisés pour parler de l'IMG. À l'inverse, les personnes qui poursuivent la grossesse doivent parfois s'opposer activement au corps médical pour défendre leur choix. Ces trajectoires de résistance font ainsi apparaître d'autres manières d'exercer son autonomie dans la grossesse et de devenir parent.

Finalement, dans la conclusion, je reviens sur les effets du déploiement du NIPT génomique en première ligne. Je mets en lumière plusieurs logiques sociales propres à ce déploiement. Je propose ensuite une relecture de plusieurs principes clés dans la mise en œuvre du test, l'autonomie, la fiabilité et l'actionnabilité.

BIBLIOGRAPHIE

- **Rapports**

CEPIP. 2023. *Naissances et mortalité périnatale en Wallonie 2023*. Namur : Centre d'épidémiologie périnatale. https://www.cepip.be/img/pdf/rapport_CEPIP_Wal_2023-fr.pdf

Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique. 2016. *Avis n°66 du 9 mai 2016 relatif aux défis éthiques posés par le diagnostic prénatal non-invasif (NIPT) pour les trisomies 21, 13 et 18*. Bruxelles : Comité consultatif de Bioéthique.

<https://www.belgiumnationalbioethicscommittee.be/nipt>

Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique. 2021. *Avis n°76 du 30 avril 2021 sur l'opportunité de communiquer les aneuploïdies des chromosomes sexuels (Sex Chromosomal Aneuploidies, SCA) détectées par le diagnostic prénatal non invasif (NIPT)*. Bruxelles : Comité consultatif de Bioéthique

<https://www.belgiumnationalbioethicscommittee.be/nipt>

Commission nationale d'évaluation de la loi relative à l'interruption de grossesse. 2023. *Rapport 2020–2021 sur l'interruption volontaire de grossesse*. Bruxelles : SPF Santé publique. https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rapport_2020-2021_fr_-_fevrier_2023.pdf

Commission nationale d'évaluation de la loi relative à l'interruption de grossesse. 2025. *Rapport 2022–2023 sur l'interruption volontaire de grossesse*. Bruxelles : SPF Santé publique. https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/cie_ivg_-_rapport_2022-2023_mars_2025.pdf

Conseil Supérieur de la Santé (CSS). 2015. *Mise en œuvre du screening génétique prénatal non invasif de la trisomie 21 dans la pratique des soins de santé en Belgique*. Avis N° 8912. Bruxelles : Conseil Supérieur de la Santé. <https://www.hgr-css.be/fr/avis/8912/nipt>

Haute Autorité de Santé (HAS). 2024. *Examens basés sur l'ADN libre circulant réalisés dans le cadre du dépistage de la trisomie 21 : opportunité du repérage d'autres anomalies chromosomiques*. Saint-Denis La Plaine : Haute Autorité de Santé.

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3545370/fr/examens-bases-sur-l-adn-libre-circulant-realises-dans-le-cadre-du-depistage-de-la-trisomie-21-opportunite-du-reperage-d-autres-anomalies-chromosomiques

Hulstaert, F., M. Neyt, et W. Gyselaers. *Test prénatal non invasif (NIPT) pour la trisomie 21 – aspects économiques*. 2014. KCE Reports 222B. Bruxelles : Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE).

<https://kce.fgov.be/en/publications/all-reports/the-non-invasive-prenatal-test-nipt-for-trisomy-21-health-economic-aspects>

Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie (SPE). 2023. *Perinatale gezondheid in Vlaanderen – Jaar 2023*. Gand : SPE.

<https://www.departementzorg.be/nl/publicatie/perinatale-gezondheid-vlaanderen-jaar-2023>

- **Autres**

Dumontier, Tiphaine. 2026. *Dans le ventre des filles*. Mon Poche.

- **Littérature scientifique et essais**

Adams, Vincanne, Michelle Murphy, et Adele E. Clarke. 2009. « Anticipation: Technoscience, Life, Affect, Temporality ». *Subjectivity* 28 (1): 246-65.

Akrich, Madeleine. 2006. « La description des objets techniques ». In *Sociologie de la traduction*, édité par Madeleine Akrich, Michel Callon, et Bruno Latour. 159-78. Paris : Presses des Mines.

Akrich, Madeleine, et Bernike Pasveer. 1996. *Comment la naissance vient aux femmes. Les techniques de l'accouchement en France et aux Pays-Bas*. Les empêcheurs de penser en rond. Paris : Seuil.

Amant, Frédéric, Magali Verheecke, Iwona Wlodarska, et al. 2015. « Presymptomatic Identification of Cancers in Pregnant Women During Noninvasive Prenatal Testing ». *JAMA Oncology* 1 (6): 814-19.

Amar, Michel, François Gleizes, et Monique Meron. 2014. « Dossier : les Européens au travail en sept catégories socio-économiques ». Paris : INSEE. Consulté le 20 août 2026. URL : https://www.insee.fr/fr/statistiques/fichier/1372520/FR-UE14_d_D3_CSE.pdf

Aquien, Judith. 2021. *Trois mois sous silence. Le tabou de la condition des femmes en début de grossesse*. Paris : Payot.

Aromatario, Aurélie, et Louise De Morati. 2023. « Façonner les intimités. Récit de soi et discours professionnels dans les parcours de candidat·es à l'adoption: » *Revue française des affaires sociales*, n° 2 (juillet): 67-88.

Arribas-Ayllon, Michael. 2016. « After Geneticization ». *Social Science & Medicine* 159 (juin): 132-39.

Asch, Adrienne. 1999. « Prenatal Diagnosis and Selective Abortion: A Challenge to Practice and Policy ». *American Journal of Public Health* 89 (11): 1649-57.

Asch, Adrienne. 2003. « Disability Equality and Prenatal Testing: Contradictory or Compatible? » *Florida State University Law Review Florida State University Law Review* 30 (2): 315-42.

Astbury-Ward, Edna, Odette Parry, et Ros Carnwell. 2012. « Stigma, Abortion, and Disclosure—Findings from a Qualitative Study ». *The Journal of Sexual Medicine* 9 (12): 3137-47.

Aune, Ingvild, et Anders Möller. 2012. « 'I Want a Choice, but I Don't Want to Decide'—A Qualitative Study of Pregnant Women's Experiences Regarding Early Ultrasound Risk Assessment for Chromosomal Anomalies ». *Midwifery* 28 (1): 14-23.

Bajos, Nathalie, et Michèle Ferrand. 2006. « L'interruption volontaire de grossesse et la recomposition de la norme procréative ». *Sociétés contemporaines* n° 61: 91-117.

- Baldwin, Kylie. 2017. « “I Suppose I Think to Myself, That’s the Best Way to Be a Mother”: How Ideologies of Parenthood Shape Women’s Use for Social Egg Freezing Technology ». *Sociological Research Online* 22 (2): 20-34.
- Ballif, Edmée. 2023. « Anticipatory Regimes in Pregnancy: Cross-Fertilising Reproduction and Parenting Culture Studies ». *Sociology* 57 (3): 476-92.
- Barnes, Liberty Walther. 2014. *Conceiving Masculinity: Male Infertility, Medicine, and Identity*. Philadelphia : Temple University Press.
- Bastard, Benoit. 2006. « Une nouvelle police de la parentalité ? » *Enfances, Familles, Générations*, n° 5 : 1-9.
- Bateman, Simone. 2004. « L’expérience morale comme objet sociologique ». *L’Année sociologique* 54 (2): 389-412.
- Bateman, Simone. 2020. « Exploring Reproduction (or Is It Procreation?) Over Language Boundaries: The Challenges and Hidden Opportunities of Translation ». *Reproductive Biomedicine & Society Online* 11: 30-41.
- Bayindir, Baran, Luc Dehaspe, Nathalie Brison, et al. 2015. « Noninvasive Prenatal Testing Using a Novel Analysis Pipeline to Screen for All Autosomal Fetal Aneuploidies Improves Pregnancy Management ». *European Journal of Human Genetics* 23 (10): 1286-93.
- Béliard, Aude, et Jean-Sébastien Eidelman. 2019. « Familles et handicaps mentaux ou psychiques ». *Savoir/Agir* N° 47 (1): 73-82.
- Beynon-Jones, Siân M. 2017. « Gestating Times: Women’s Accounts of the Temporalities of Pregnancies That End in Abortion in England ». *Sociology of Health & Illness* 39 (6): 832-46.
- Beynon-Jones, Siân M. 2017. « Untroubling Abortion: A Discourse Analysis of Women’s Accounts ». *Feminism & Psychology* 27 (2): 225-42.
- Bianchi, Diana W., et Rossa W. K. Chiu. 2018. « Sequencing of Circulating Cell-Free DNA during Pregnancy ». *New England Journal of Medicine* 379 (5): 464-73.
- Black, Rita Beck. 1994. « Reproductive Genetic Testing and Pregnancy Loss: The Experience of Women ». In *Women & Prenatal Testing. Facing the Challenges of Genetic Technology*, édité par Karen H. Rothenberg et Elisabeth J. Thomson. 271-94. Columbus : Ohio State University Press.
- Boardman, Felicity, et Gareth Thomas. 2023. « Expressivist Objections to Prenatal Screening and Testing: Perceptions of People Living with Disability ». *Sociology of Health & Illness* 45 (6): 1223-41.
- Boulet, Elsa. 2018. « Avant que l’enfant paraisse : La grossesse en milieu populaire, entre reconduction et renforcement des rapports de domination ». *Genèses* n° 111 : 30-49.

- Boulet, Elsa. 2022. « La triple journée des femmes enceintes : l'encadrement des grossesses en France, entre droits des femmes et devoirs des mères ». *Enfances, Familles, Générations [en ligne]*, n° 38 (mars). URL: <https://doi.org/10.7202/1086959ar>
- Bourret, Pascale, et Vololona Rabearisoa. 2008. « Décision et jugement médicaux en situation de forte incertitude : l'exemple de deux pratiques cliniques à l'épreuve de la génétique ». *Sciences sociales et santé* Vol. 26 (1): 33-66.
- Boydell, Victoria, et Katharine Dow (éds). 2022. *Technologies of Reproduction across the Lifecourse. Expanding Reproductive Studies*. Emerald Studies in Reproduction, Culture and Society. Bingley : Emerald Publishing Limited.
- Browner, Carole, et Nancy Press. 1996. « The Production of Authoritative Knowledge in American Prenatal Care ». *Medical Anthropology Quarterly* 10 (2): 141-56.
- Bühler, Nolwenn. 2022. « When Time Becomes Biological: Experiences of Age-Related Infertility and Anticipation in Reproductive Medicine ». In *Technologies of Reproduction Across the Lifecourse. Expanding Reproductive Studies*, édité par Victoria Boydell et Katharine Dow. 49-68. Emerald Studies in Reproduction, Culture and Society. Bingley: Emerald Publishing Limited.
- Bunnik, Eline M., Antina de Jong, Niels Nijsingh, et Guido de Wert. 2013. « The New Genetics and Informed Consent: Differentiating Choice to Preserve Autonomy ». *Bioethics* 27 (6): 348-55.
- Burton-Jeangros, Claudine. 2011. « Surveillance of Risks in Everyday Life: The Agency of Pregnant Women and Its Limitations ». *Social Theory & Health* 9 (4): 419-36.
- Burton-Jeangros, Claudine, Samuele Cavalli, Solène Gouilhers, et Raphaël Hammer. 2013. « Between Tolerable Uncertainty and Unacceptable Risks: How Health Professionals and Pregnant Women Think about the Probabilities Generated by Prenatal Screening ». *Health, Risk & Society* 15 (2): 144-61.
- Cahill, Heather A. 2001. « Male Appropriation and Medicalization of Childbirth: An Historical Analysis ». *Journal of Advanced Nursing* 33 (3): 334-42.
- Chadwick, Ruth. 2011. « Personal Genomes: No Bad News? » *Bioethics* 25 (2): 62-65.
- Clarke, Adele E., Jennifer R. Fishman, Jennifer Ruth Rosket, Laura Mamo, et Janet K. Shim. 2000. « Technosciences et nouvelle biomédicalisation : racines occidentales, rhizomes mondiaux ». *Sciences Sociales et Santé* 18 (2): 11-41.
- Compans, Marie-Caroline, et Éva Beaujouan. 2022. « De la mise en couple à la première naissance. Le rôle de l'âge à la première cohabitation dans l'entrée en maternité et en paternité ». *Population* 77 (3): 439-66.
- Côté-Arsenault, Denise, Davya Brody, et Mary-Therese Dombeck. 2009. « Pregnancy as a Rite of Passage: Liminality, Rituals and Communitas ». *Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health* 24 (2): 69-88.
- Darmon, Muriel. 2005. « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus de terrain ». *Genèses* 58 (1): 98-112.

- David, Henry P. 1992. « Abortion in Europe, 1920-91: A Public Health Perspective ». *Studies in Family Planning* 23 (1): 1-22.
- Davis-Floyd, Robbie E. 1992. *Birth as an American Rite of Passage*. Berkeley : University of California Press.
- De Chadarevian, Soraya. 2020. *Heredity under the Microscope: Chromosomes and the Study of the Human Genome*. Chicago : University of Chicago Press.
- De Jong, Antina, Wybo J. Dondorp, Christine E. M. De Die-Smulders, Suzanne G. M. Frints, et Guido De Wert. 2010. « Non-Invasive Prenatal Testing: Ethical Issues Explored ». *European Journal of Human Genetics* 18 (3): 272-77.
- Deans, Zuzana, et Ainsley J. Newson. 2011. « Should Non-Invasiveness Change Informed Consent Procedures for Prenatal Diagnosis? » *Health Care Analysis* 19 (2): 122-32.
- Debest, Charlotte, et Irène-Lucile Hertzog. 2017. « “Désir d’enfant - devoir d’enfant” : Le prix de la procréation ». *Recherches sociologiques et anthropologiques* 48 (2): 29-51.
- Dekeuwer, Catherine. 2019. « Séquençage de l’ADN à haut débit et relation de soin : La recherche des données secondaires au risque de la confiance ». *Cahiers Droit, Sciences & Technologies*, n° 8 (mars): 41-52.
- Dekeuwer, Catherine, et Simone Bateman. 2011. « « Que dois-je transmettre à mes enfants ? » Gravité des maladies héréditaires et choix procréatifs ». In *Éthique et Famille*, édité par Edwige Rude-Antoine et Marc Piévic, Tome 2. 141-63. Paris : L’Harmattan.
- Derbez, Benjamin. 2010. « Négocier un terrain hospitalier: Un moment critique de la recherche en anthropologie médicale ». *Genèses* 78 (1): 105-120.
- Désir, J., C. Meunier, J. M. Billard, A. Marichal, S. Rombout, et B. Grisart. 2020. « Nouvelles techniques génétiques de dépistage et diagnostic anténatals : quels enjeux ? » *Périnatalité* 12 (2): 63-69.
- Désir, Julie, et Catherine Donner. 2022. « Réflexions après cinq années de pratique et de remboursement du dépistage prénatal non invasif en Belgique ». *Cahiers Droit, Sciences & Technologies*, n° 15 (novembre): 85-98.
- Dimond, Rebecca. 2014. « Negotiating Blame and Responsibility in the Context of a “de Novo” Mutation ». *New Genetics and Society* 33 (2): 149-66.
- Dondorp, Wybo, Guido De Wert, Yvonne Bombard, et al. 2015. « Non-Invasive Prenatal Testing for Aneuploidy and beyond: Challenges of Responsible Innovation in Prenatal Screening ». *European Journal of Human Genetics* 23 (11): 1438-50.
- Dove, Edward S., Susan E. Kelly, Federica Lucivero, Mavis Machirori, Sandi Dheensa, et Barbara Prainsack. 2017. « Beyond Individualism: Is There a Place for Relational Autonomy in Clinical Practice and Research? » *Clinical Ethics* 12 (3): 150-65.
- Duden, Barbara. 1993. *Disembodying Women. Perspectives on Pregnancy and the Unborn*. Cambridge (MA) : Harvard University Press.

- Edwards, Jeannette. 2009. « La vie sociale du sang et des gènes ». In *Défis contemporains de la parenté*, édité par Enric Porqueres I Gené. 303-26. Paris : Editions EHESS.
- Ehrich, K, B. Farsides, C. Williams, et R. Scott. 2007. « Testing the Embryo, Testing the Fetus ». *Clinical Ethics* 2 (4): 181-86.
- Ehrich, Kathryn, Clare Williams, Rosamund Scott, Jane Sandall, et Bobbie Farsides. 2006. « Social Welfare, Genetic Welfare? Boundary-Work in the IVF/PGD Clinic ». *Social Science & Medicine* 63 (5): 1213-24.
- Fainzang, Sylvie. 2006. « Secret et mensonge dans le discours médical ». *Cités* n° 26 (2): 27-36.
- Fainzang, Sylvie. 2009. « La communication d'informations dans la relation médecins-malades : Une approche anthropologique ». *Questions de communication*, n° 15 (juillet): 279-95.
- Faircloth, Charlotte. 2021. *Couples' Transitions to Parenthood: Gender, Intimacy and Equality*. Cham : Palgrave Macmillan.
- Faircloth, Charlotte, et Zeynep B. Gürtin. 2018. « Fertile Connections: Thinking across Assisted Reproductive Technologies and Parenting Culture Studies ». *Sociology* 52 (5): 983-1000.
- Farrell, Ruth M., Patricia K. Agatisa, Mary Beth Mercer, Marissa B. Smith, et Elliot Philipson. 2015. « Balancing Risks: The Core of Women's Decisions About Noninvasive Prenatal Testing ». *AJOB Empirical Bioethics* 6 (1): 42-53.
- Favre, Romain, Nathalie Duchange, Christophe Vayssière, et al. 2007. « How Important Is Consent in Maternal Serum Screening for Down Syndrome in France? Information and Consent Evaluation in Maternal Serum Screening for Down Syndrome: A French Study ». *Prenatal Diagnosis* 27 (3): 197-205.
- Flori, M., T. Farge, C. Perdrix, A. Aillaud, et F. Masson. 2012. « Diagnostic prénatal de la trisomie 21 : le vécu des patientes pendant l'attente des résultats ». *Revue de médecine périnatale* n°12 : 136-41.
- Franklin, Sarah. 1997. *Embodied Progress: A Cultural Account of Assisted Conception*. Londres : Routledge.
- Franklin, Sarah, et Celia Roberts. 2006. *Born and Made: An ethnography of Preimplantation Genetic Diagnosis*. Princeton : Princeton University Press.
- Fries, Dr Nicolas. 2022. « Apports et limites du dépistage prénatal non invasif ». *Cahiers Droit, Sciences & Technologies*, n° 15 (novembre): 119-132.
- Gadsbøll, Kasper, Olav B. Petersen, Vincent Gatinois, et al. 2020. « Current Use of Noninvasive Prenatal Testing in Europe, Australia and the USA: A Graphical Presentation ». *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica* 99 (6): 722-30.

- Gaille, Marie. 2011. « La recherche de l'enfant « parfait ». Les Enjeux d'une philosophie critique des normes de la procréation ». In *Éthique et Famille*, édité par Edwige Rude-Antoine et Marc Piévic, Tome 2. 185-205. Paris : L'Harmattan.
- Gaille, Marie. 2016. « Des terres morales inconnues. Du diagnostic prénatal à la décision de poursuivre ou d'interrompre une grossesse ». *Anthropologie et Santé*, n° 12. Consulté le 20 août 2026. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/1991>
- García, Elisa, Danielle R. M. Timmermans, et Evert Van Leeuwen. 2008. « The Impact of Ethical Beliefs on Decisions about Prenatal Screening Tests: Searching for Justification ». *Social Science & Medicine* 66 (3): 753-64.
- Gaudillière, Jean-Paul. 2001. « Bettering Babies: Down's Syndrome, Heredity and Public Health in Post-War France and Britain ». In *Images of Disease: Science, Public Policy and Health in Post-War Europe*, édité par Ilana Löwy et John Krige. 98-108. Luxembourg : Office for Official Publications of the European Communities.
- Gekas, Jean, Sylvie Langlois, Vardit Ravitsky, et al. 2016. « Non-Invasive Prenatal Testing for Fetal Chromosome Abnormalities: Review of Clinical and Ethical Issues ». *The Application of Clinical Genetics* n°9 (février): 15-26.
- Gieryn, Thomas. 1983. « Boundary-Work and the Demarcation of Science from Non-Science: Strains and Interests in Professional Ideologies of Scientists ». *American Sociological Review* 48 (6): 781-95.
- Gijbels, Jolien, et Kaat Wils. 2021. « Medicine, Health and Gender ». In *Medical histories of Belgium. New narratives on health, care and citizenship in the nineteenth and twentieth centuries*, édité par Joris Vandendriessche et Benoit Majerus. 29-64. Manchester : Manchester University Press.
- Giraud, Anne-Sophie. 2015. « Les « péri-parents » : à la recherche d'un statut spécifique après une mort périnatale ». *Recherches familiales* 12 (1): 85-97.
- Giraud, Anne-Sophie. 2024. *L'être anténatal. Dynamiques parentales, médicales et juridiques*. Paris : Éditions de la Maison des sciences de l'homme.
- Glaser, Barney G., et Anselm L. Strauss. 2017. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. New Brunswick et Londres : Routledge.
- Gorincour, Guillaume. 2013. « La naissance du diagnostic prénatal ». *Spirale* N° 66 (2): 143-54.
- Gravholt, Claus H., Nicole Tartaglia, et Christine Disteché. 2020. « Sex Chromosome Aneuploidies in 2020—The State of Care and Research in the World ». *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics* 184 (2): 197-201.
- Guien, Jeanne. 2022. « Une heuristique de la panne ? Les cas d'obsolescence programmée et leur mise en débat ». *Techniques & culture* N°72: 104-7.
- Hallowell, Nina. 1999. « Doing the Right Thing: Genetic Risk and Responsibility ». *Sociology of Health and Illness* 21 (5): 597-621.

- Han, Sallie. 2013. *Pregnancy in Practice: Expectation and Experience in the Contemporary US*. New York : Berghahn Books.
- Han, Sallie. 2014. « The Chemical Pregnancy: Technology, Mothering and the Making of a Reproductive Experience ». *Journal of the Motherhood Initiative for Research and Community Involvement* 5 (2): 42-53.
- Hanschmidt, Franz, Katja Linde, Anja Hilbert, Steffi G. Riedel-Heller, et Anette Kersting. 2016. « Abortion Stigma: A Systematic Review ». *Perspectives on Sexual and Reproductive Health* 48 (4): 169-77.
- Hoeyer, Klaus, Lisa Dahlager, et Niels Lynøe. 2005. « Conflicting Notions of Research Ethics ». *Social Science & Medicine* 61 (8): 1741-49.
- Hoeyer, Klaus, et Linda F. Hogle. 2014. « Informed Consent: The Politics of Intent and Practice in Medical Research Ethics ». *Annual Review of Anthropology* 43 (1): 347-62.
- Horn, Ruth, et Adeline Perrot. 2022. « Le(s) paysage(s) éthique(s) du dépistage prénatal non invasif en Angleterre, en France et en Allemagne : résultats d'une analyse documentaire comparative ». *Cahiers Droit, Sciences & Technologies*, n° 15 (novembre): 63-76.
- Humblert, Perrine, Marcel Vekemans, et Pierre Buekens. 1996. « Developments in Abortion Policy in a Context of Illegality. The Belgian Case from 1971 until 1990 ». *The European Journal of Public Health* 6 (4): 288-93.
- Hunt, Linda M., Heide Castañeda, et Katherine B. De Voogd. 2006. « Do Notions of Risk Inform Patient Choice? Lessons from a Study of Prenatal Genetic Counseling ». *Medical Anthropology* 25 (3): 193-219.
- Hunt, Linda M., Katherine B. De Voogd, et Heide Castañeda. 2005. « The Routine and the Traumatic in Prenatal Genetic Diagnosis: Does Clinical Information Inform Patient Decision-Making? » *Patient Education and Counseling* 56 (3): 302-12.
- Ivry, Tsipy. 2010. *Embodying Culture*. New Brunswick, New Jersey et Londres : Rutgers University Press.
- Ivry, Tsipy, Maki Ogawa, et Jun Murotsuki. 2023. « Virtuous Indecisiveness: Structural Moral Ambivalence and the Tentative Implementation of Non-Invasive Prenatal Testing in Japan ». *Cultural Anthropology* 38 (2): 171-97.
- Jack, Astri. 2020. « The Gender Reveal Party: A New Means of Performing Parenthood and Reifying Gender Under Capitalism ». *International Journal of Child, Youth and Family Studies* 11 (2): 82-93.
- Kater-Kuipers, Adriana, Inez D. De Beaufort, Robert-Jan H. Galjaard, et Eline M. Bunnik. 2018. « Ethics of Routine: A Critical Analysis of the Concept of 'Routinisation' in Prenatal Screening ». *Journal of Medical Ethics* 44 (9): 626-31.
- Keller, Evelyn Fox, et Christine R. Grontkowski. 2003. « The Mind's Eye ». In *Discovering Reality. Feminist Perspectives on Epistemology, Metaphysics, Methodology, and Philosophy of Science*, édité par Sandra Harding et Merrill B. Hintikka. 207-24. Springer.

- Kelly, Susan E. 2009. « Choosing Not to Choose: Reproductive Responses of Parents of Children with Genetic Conditions or Impairments ». *Sociology of Health & Illness* 31 (1): 81-97.
- Kerr, Anne. 2004. *Genetics and Society: A Sociology of Disease*. New York et Londres : Routledge.
- Kerr, Anne, Sarah Cunningham-Burley, et Amanda Amos. 1997. « The New Genetics: Professionals' Discursive Boundaries ». *The Sociological Review* 45 (2): 279-303.
- Kerr, Anne, et Sarah Franklin. 2006. « Genetic Ambivalence: Expertise, Uncertainty and Communication in the Context of New Genetic Technologies ». In *New Technologies in Health Care: Challenge, Change and Innovation*, édité par Andrew Webster. Londres : Palgrave Macmillan UK.
- Knight, Amber, et Joshua Miller. 2021. « Prenatal Genetic Screening, Epistemic Justice, and Reproductive Autonomy ». *Hypatia*, n° 36: 1-21.
- Koechlin, Aurore. 2022. *La norme gynécologique. Ce que la médecine fait au corps des femmes*. Paris : Éditions Amsterdam.
- Koenig, Barbara A. 1988. « The Technological Imperative in Medical Practice: The Social Creation of a "Routine" Treatment ». In *Biomedicine Examined*, édité par Margaret Lock et Deborah Gordon. 465-96. Dordrecht : Kluwer Academic Publishers.
- Konrad, Monica. 2005. *Narrating the New Predictive Genetics: Ethics, Ethnography and Science*. Cambridge : Cambridge University Press.
- Kumar, Anuradha, Leila Hessini, et Ellen M. H. Mitchell. 2009. « Conceptualising Abortion Stigma ». *Culture, Health & Sexuality* 11 (6): 625-39.
- Lannoo, Lore, Liesbeth Lenaerts, Kris Van Den Bogaert, et al. 2021. « Non-invasive Prenatal Testing Suggesting a Maternal Malignancy: What Do We Tell the Prospective Parents in Belgium? » *Prenatal Diagnosis* 41 (10): 1264-72.
- Lannoo, Lore, Kris Van Den Bogaert, Nathalie Brison, et al. 2024. « Rare Autosomal Trisomies and Adverse Perinatal Outcomes ». *New England Journal of Medicine* 391 (2): 184-85.
- Lannoo, Lore, Karuna van der Meij, Mireille N. Becker, et al. 2023. « A cross-country comparison of pregnant women's decision-making and perspectives when opting for non-invasive prenatal testing in the Netherlands and Belgium ». *Prenatal Diagnosis* 43(3): 294-303.
- Lannoo, Lore, Khaila Van Straaten, Jeroen Breckpot, et al. 2022. « Rare Autosomal Trisomies Detected by Non-Invasive Prenatal Testing: An Overview of Current Knowledge ». *European Journal of Human Genetics* 30 (12): 1323-30.
- Latimer, Joanna. 2013. *The Gene, the Clinic, and the Family*. New York : Routledge.
- Latour, Bruno. 1987. *Science in Action: How to Follow Scientists and Engineers through Society*. Harvard University press.

- Layne, Linda. 2002. *Motherhood Lost: A Feminist Account of Pregnancy Loss in America*. New York : Routledge.
- Layne, Linda. 2006. « Some Unintended Consequences of New Reproductive and Information Technologies on the Experience of Pregnancy Loss ». In *Women, Gender, and Technology*, édité par Mary Frank Fox, Deborah G. Johnson, et Sue V. Rosser. 122-56. Chicago : University of Illinois Press.
- Lee, Ellie, Jennie Bristow, Charlotte Faircloth, et Jan Macvarish. 2014. *Parenting Culture Studies*. Houndmills et New York : Palgrave Macmillan.
- Lee, Ellie, Jan Macvarish, et Jennie Bristow. 2010. « Risk, Health and Parenting Culture ». *Health, Risk & Society* 12 (4): 293-300.
- LeJeune, Charlotte, Daan Dierickx, Hans Wildiers, et al. 2022. « Pushing the Boundaries. Concurrent Hodgkin Lymphoma and Breast Cancer Treatment with Preservation of Pregnancy: A Case Report ». *Gynecologic Oncology Reports* 39 (février): 100937.
- Levels, Mark, Roderick Sluiter, et Ariana Need. 2014. « A Review of Abortion Laws in Western-European Countries. A Cross-National Comparison of Legal Developments between 1960 and 2010 ». *Health Policy* 118 (1): 95-104.
- Lévy-Guillain, Rébecca, Alix Sponton, et Lucie Wicky. 2023. « L'intime au bout du fil. Enjeux méthodologiques de l'entretien biographique à distance » *Revue française de sociologie* Vol. 63 (2): 311-32.
- Lindee, M. Susan. 2002. « Genetic Disease in the 1960s: A Structural Revolution ». *American Journal of Medical Genetics* 115 (2): 75-82.
- Lippman, Abby. 1991. « Prenatal Genetic Testing and Screening: Constructing Needs and Reinforcing Inequities ». *American Journal of Law & Medicine* 17 (1 & 2): 15-50.
- Lo, Y. M. Dennis, Noemi Corbetta, Paul F. Chamberlain, et al. 1997. « Presence of Fetal DNA in Maternal Plasma and Serum ». *The Lancet* 350: 485-87.
- López-Bauta, Adis, Consuelo Novoa, Félix Cova, Germán Lagos-Sepúlveda, et Giuseppina Marsico. 2026. « Rituals of Transition during Pregnancy in Contemporary Societies: A Scoping Review ». *Culture, Health & Sexuality* 28 (4): 516-529.
- Löwy, Ilana. 2014. « Prenatal Diagnosis: The Irresistible Rise of the 'Visible Fetus' ». *Studies in History and Philosophy of Science Part C: Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences* N°47: 290-99.
- Löwy, Ilana. 2017. *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Baltimore : Johns Hopkins University Press.
- Löwy, Ilana. 2018. « Prenatal Diagnosis, Surveillance and Risk ». In *Reproduction*, édité par Nick Hopwood, Rebecca Flemming, et Lauren Kassell. 567-80. Cambridge : Cambridge University Press.

- Löwy, Ilana. 2022. « Non-Invasive Prenatal Testing: A Diagnostic Innovation Shaped by Commercial Interests and the Regulation Conundrum ». *Social Science & Medicine* N° 304: 113064.
- Luna, Zakiya, et Kristin Luker. 2013. « Reproductive Justice ». *Annual Review of Law and Social Science* 9 (1): 327-52.
- Lupton, Deborah. 1993. « Risk as Moral Danger: The Social and Political Functions of Risk Discourse in Public Health ». *International Journal of Health Services* 23 (3): 425-35.
- Lupton, Deborah. 1999. « Risk and the ontology of pregnant embodiment ». In *Risk and Sociocultural Theory*, édité par Deborah Lupton. 59-85. Cambridge : Cambridge University Press.
- Lupton, Deborah. 2012. « ‘Precious Cargo’: Foetal Subjects, Risk and Reproductive Citizenship ». *Critical Public Health* 22 (3): 329-40.
- Mackenzie, Catriona. 2019. « Feminist Innovation in Philosophy: Relational Autonomy and Social Justice ». *Women’s Studies International Forum* 72: 144-51.
- Marteau, Theresa M., et Elizabeth Dormandy. 2001. « Facilitating Informed Choice in Prenatal Testing: How Well Are We Doing? ». *American Journal of Medical Genetics* 106 (3): 185-90.
- Martin, Aryn. 2004. « Can’t Any Body Count? Counting as an Epistemic Theme in the History of Human Chromosomes ». *Social Studies of Science* 34 (6): 923-48.
- Mathieu, Marie. 2022. « L’avortement en France : du droit formel aux limites concrètes à l’autonomie des femmes ». *Droit et société* N°111 (2): 335-55.
- McCoyd, Judith L. M. 2008. « “I’m Not a Saint”: Burden Assessment as an Unrecognized Factor in Prenatal Decision Making ». *Qualitative Health Research* 18 (11): 1489-500.
- McLeod, Carolyn, et Susan Sherwin. 2000. « Relational Autonomy, Self-Trust, and Health Care for Patients Who Are Oppressed ». In *Relational Autonomy*, édité par Catriona Mackenzie et Natalie Stoljar. 259-79. Oxford et New York : Oxford University Press.
- Meij, Karuna R. M., Maurike Groot-van Mooren, Ellen W. S. Carbo, et al. 2021. « Uptake of Fetal Aneuploidy Screening after the Introduction of the Non-invasive Prenatal Test: A National Population-based Register Study ». *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica* 100 (7): 1265-72.
- Memmi, Dominique. 2014. *La revanche de la chair. Essai sur les nouveaux supports de l’identité*. Paris : Seuil.
- Meskus, Mianna. 2012. « Personalized Ethics: The Emergence and the Effects in Prenatal Testing ». *BioSocieties* 7 (4): 373-92.
- Metzler, Ingrid. 2020. « Imaginaries as Infrastructures? The Emergence of Non-Invasive Prenatal Testing in Austria ». *BioSocieties* 15 (4): 601-26.

- Metzler, Ingrid. 2023. « Bioconstitutional Visions in the Debate on Non-Invasive Prenatal Testing in Germany ». *Science as Culture* 33 (2): 205-30.
- Michie, Marsha, et Megan Allyse. 2015. « Old Questions, New Paradigms: Ethical, Legal, and Social Complications of Noninvasive Prenatal Testing ». *AJOB Empirical Bioethics* 6 (1): 1-4.
- Mitchell, Lisa Meryn. 2001. *Baby's First Picture: Ultrasound and the Politics of Fetal Subjects*. Toronto : University of Toronto Press.
- Mol, Annemarie. 2009. *Ce que soigner veut dire. Repenser le choix libre du patient*. Paris : Presse des Mines.
- Molas, Anna, et Andrea Whittaker. 2024. « Tempting Luck: Temporalities and Risk Anticipation among Egg Donors in Spain ». *Science, Technology, & Human Values* 49 (6): 1256-80.
- Molinié, Magali, et Sandrine Hureaux. 2012. « La vie tangible des bébés morts ». *Etudes sur la mort* 142 (2): 109-23.
- Montgomery, Sophie, et Zaneta M. Thayer. 2020. « The Influence of Experiential Knowledge and Societal Perceptions on Decision-Making Regarding Non-Invasive Prenatal Testing (NIPT) ». *BMC Pregnancy and Childbirth* 20 (1): 630.
- Moyse, Danielle, et Nicole Diederich. 2006. « Vers un eugénisme de précaution ? » In *Vers un droit à l'enfant normal ? L'arrêt Perruche et l'impact de la judiciarisation sur le dépistage prénatal*. Toulouse : Éditions Érès.
- Mozersky, Jessica. 2015. « Hoping Someday Never Comes: Deferring Ethical Thinking About Noninvasive Prenatal Testing ». *AJOB Empirical Bioethics* 6 (1): 31-41.
- Naiditch, Michel. 1990. « Au-delà des DRG : les méthodes de classification des malades : objectifs, méthodes et résultats ». *Sciences sociales et santé* 8 (2): 67-114.
- Nakou, Panagiota. 2021. « Is Routine Prenatal Screening and Testing Fundamentally Incompatible with a Commitment to Reproductive Choice? Learning from the Historical Context ». *Medicine, Health Care and Philosophy* 24 (1): 73-83.
- Navon, Daniel, et Gareth Thomas. 2021. « Screening Before We Know: Radical Uncertainties in Expanded Prenatal Genetics ». *OBM Genetics* 5 (4): 140.
- Navon, Daniel, et Gareth Thomas. 2026. « From Personal Dilemmas to Population Changes: Sociology and the Question of Eugenics in an Age of Mass Reproductive Genetics ». *Theory & Social Inquiry*. (Article en cours de soumission qui m'a été partagé avec la permission des auteurs)
- Oakley, Ann. 1986. *The Captured Womb: A History of the Medical Care of Pregnant Women*. 2ème édition. Hoboken (NJ) : Wiley-Blackwell.
- Owens, Kellie, Pamela Sankar, et Dina M. Asfaha. 2023. « How Clinicians Conceptualize "Actionability" in Genomic Screening ». *Journal of Personalized Medicine* 13 (2): 290.

- Paillet, Anne. 2000. « D'où viennent les interrogations morales ? Les usages rhétoriques des innovations par les pédiatres réanimateurs français ». *Sciences sociales et santé* 18 (2): 43-66.
- Parens, Erik, et Adrienne Asch. 2003. « Disability Rights Critique of Prenatal Genetic Testing: Reflections and Recommendations ». *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 9 (1): 40-47.
- Paul, Diane B. 1998. « Genetic Services, Economics, and Eugenics ». *Science in Context* 11 (3-4): 481-91.
- Paul, Diane B. 2021. « Imagining Life with a Genetic Disorder: The Challenge of Evaluating Health States That Exist from Birth ». *OBM Genetics* 5 (2): 130.
- Pélage, Agnès, Sara Brachet, Carole Brugeilles, Anne Paillet, Catherine Rollet, et Olivia Samuel. 2016. « “Alors c’est quoi, une fille ou un garçon ? ” : Travail de préparation autour du genre pendant la grossesse ». *Actes de la recherche en sciences sociales* N° 214 (4): 30-45.
- Perrot, Adeline, Angus Clarke, Carine Vassy, et Ruth Horn. 2023. « Women’s Preferences for NIPT as a First-line Test in England and France: Challenges for Genetic Counseling Practices ». *Journal of Genetic Counseling* 33 (novembre): 1204-14.
- Petchesky, Rosalind. 1987. « Fetal Images: The Power of Visual Culture in the Politics of Reproduction ». *Feminist Studies* 13 (2): 263-92.
- Pilnick, Alison, et Olga Zayts. 2014. « “It’s Just a Likelihood”: Uncertainty as Topic and Resource in Conveying “Positive” Results in an Antenatal Screening Clinic ». *Symbolic Interaction* 37 (2): 187-208.
- Prainsack, Barbara. 2018. « The “We” in the “Me”: Solidarity and Health Care in the Era of Personalized Medicine ». *Science, Technology, & Human Values* 43 (1): 21-44.
- Press, Nancy, et C. H. Browner. 1994. « Collective silences, collective fictions: How prenatal diagnostic testing became part of routine prenatal care. » In *Women and prenatal testing: Facing the challenges of genetic technology*, édité par K. H. Rothenberg et E. J. Thomson. 201-18. Columbus : Ohio State University Press.
- Press, Nancy, et C. H. Browner. 1995. « Risk, Autonomy, and Responsibility: Informed Consent for Prenatal Testing ». *The Hastings Center Report* 25 (3): S9-S12.
- Press, Nancy, et C. H. Browner. 1997. « Why Women Say Yes to Prenatal Diagnosis ». *Social Science & Medicine* 45 (7): 979-89.
- Quagliariello, Chiara. 2018. « Le temps consacré à la communication médecin-patient : Analyses socio-anthropologiques du consentement éclairé ». *Politiques de communication* N° 9 (2): 63-88.
- Rapp, Rayna. 1999. *Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in America*. Londres et New York : Routledge.

- Rapp, Rayna, et Faye Ginsburg. 2001. « Enabling Disability: Rewriting Kinship, Reimagining Citizenship ». *Public Culture* 13 (3): 533-56.
- Raspberry, Kelly Amanda, et Debra Skinner. 2011. « Negotiating Desires and Options: How Mothers Who Carry the Fragile X Gene Experience Reproductive Decisions ». *Social Science & Medicine* 72 (6): 992-98.
- Ravitsky, Vardit. 2017. « The Shifting Landscape of Prenatal Testing: Between Reproductive Autonomy and Public Health ». *Reimagining Autonomy in Reproductive Medicine*, special report, *Hastings Center Report* 47 (6): S34-S40.
- Rehmann-Sutter, Christoph, Daniëlle R. M. Timmermans, et Aviad Raz. 2023. « Non-Invasive Prenatal Testing (NIPT): Is Routinization Problematic? » *BMC Medical Ethics* 24 (1): 87.
- Reid, Bernie, Marlene Sinclair, Owen Barr, Frank Dobbs, et Grainne Crealey. 2009. « A Meta-Synthesis of Pregnant Women's Decision-Making Processes with Regard to Antenatal Screening for Down Syndrome ». *Social Science & Medicine* 69 (11): 1561-73.
- Reinsch, Stefan, Anika König, et Christoph Rehmann-Sutter. 2021. « Decision-Making about Non-Invasive Prenatal Testing: Women's Moral Reasoning in the Absence of a Risk of Miscarriage in Germany ». *New Genetics and Society* 40 (2): 199-215.
- Remennick, Larissa. 2006. « The Quest for the Perfect Baby: Why Do Israeli Women Seek Prenatal Genetic Testing? » *Sociology of Health & Illness* 28 (1): 21-53.
- Richardson, Sarah S. 2013. *Sex Itself: The Search for Male and Female in the Human Genome*. Chicago : University of Chicago Press.
- Riethof, Shana. 2020. « Éprouver les technologies de reproduction. Une ethnographie de la prise en charge de la fécondation *in vitro* dans une clinique de fertilité belge ». Mémoire de master, Université Libre de Bruxelles.
- Riethof, Shana. 2023. « Distribuer l'espoir, préparer le deuil. Réajustements des attentes procréatives face à l'échec de la FIV dans une clinique de fertilité belge ». *Revue française des affaires sociales*, 2023/2: 263-80.
- Riethof, Shana. 2026. « Sex in Limbo: Noninvasive Prenatal Testing and the (Un)Making of Sex Chromosome Variations ». *Journal of Medical Humanities* 47 (2): 299-312.
- Roberti-Lintermans, Margaux. 2024. « Être de "bons" parents. Les transformations des rôles parentaux et de la régulation de leur exercice en Belgique francophone (1945-2005) ». Thèse de doctorat, Université Catholique de Louvain.
- Ross, Emily. 2024. « Multiplying Meanings of Pregnancy Through Personal Accounts of Gestational Trophoblastic Disease ». *Body & Society* 30 (4): 31-56.
- Rothman, Barbara Katz. 1993. *The Tentative Pregnancy: How Amniocentesis Changes the Experience of Motherhood*. 2nd edition. New York : W. W. Norton & Company.
- Roudaut, Karine, et Benjamin Derbez. 2022. « Proximité et distance dans l'entretien sur l'intime en période de crise sanitaire » *Genèses* n° 126 (1): 125-39.

- Samerski, Silja. 2009. « Genetic Counseling and the Fiction of Choice: Taught Self-Determination as a New Technique of Social Engineering ». *Signs: Journal of Women in Culture and Society* 34 (4): 735-61.
- Sandelowski, Margarete, et Linda Corson Jones. 1996. « 'Healing Fictions': Stories of Choosing in the Aftermath of the Detection of Fetal Anomalies ». *Social Science & Medicine* 42 (3): 353-61.
- Sänger, Eva. 2015. « Obstetrical Care as a Matter of Time: Ultrasound Screening, Temporality and Prevention ». *History and Philosophy of the Life Sciences* 37 (1): 105-20.
- Schwennesen, Nete, et Lene Koch. 2012. « Representing and Intervening: 'Doing' Good Care in First Trimester Prenatal Knowledge Production and Decision-making ». *Sociology of Health & Illness* 34 (2): 283-98.
- Schwennesen, Nete, Mette Nordahl Svendsen, et Lene Koch. 2008. « Beyond Informed Choice: Prenatal Risk Assessment, Decision-Making and Trust ». *Etikk i Praksis. Nordic Journal of Applied Ethics* 2 (1): 11-31.
- Seavilleklein, Victoria. 2009. « Challenging the Rhetoric of Choice in Prenatal Screening ». *Bioethics* 23 (1): 68-77.
- Seror, Valerie, et Yves Ville. 2009. « Prenatal Screening for Down Syndrome: Women's Involvement in Decision-Making and Their Attitudes to Screening ». *Prenatal Diagnosis* 29: 120-9.
- Shakespeare, Tom. 1998. « Choices and Rights: Eugenics, Genetics and Disability Equality ». *Disability & Society* 13 (5): 665-81.
- Skinner, Debra, Kelly A. Raspberry, et Martha King. 2016. « The Nuanced Negative: Meanings of a Negative Diagnostic Result in Clinical Exome Sequencing ». *Sociology of Health & Illness* 38 (8): 1303-17.
- Solhdju, Katrin. 2015. *L'épreuve du savoir. Proposition pour une écologie du diagnostic*. Dijon : Les presses du réel.
- Stengers, Isabelle. 2022. *Cosmopolitiques. Les empêcheurs de penser en rond*. Paris : La Découverte.
- Stivers, Tanya, et Stefan Timmermans. 2016. « Negotiating the Diagnostic Uncertainty of Genomic Test Results ». *Social Psychology Quarterly* 79 (3): 199-221.
- Stivers, Tanya, et Stefan Timmermans. 2017. « The Actionability of Exome Sequencing Testing Results ». *Sociology of Health & Illness* 39 (8): 1542-56.
- Strange, Heather. 2015. « Non-invasive prenatal diagnosis and testing: perspectives on the emergence and translation of a new prenatal testing technology ». Thèse de doctorat, Cardiff University.
- Strange, Heather. 2018. « The fetus as a patient: professional and patient discourse ». In *The Fetus as a Patient. A Contested Concept and its Normative Implications*, édité par

- Dagmar Schmitz, Angus Clarke, et Wybo Dondorp. 78-93. Londres et New York : Routledge.
- Taylor, Janelle S. 2008. *The Public Life of the Fetal Sonogram: Technology, Consumption, and the Politics of Reproduction*. New Brunswick (NJ) : Rutgers University Press.
- Thachuk, Angela. 2007. « The Space in Between: Narratives of Silence and Genetic Termination ». *Bioethics* 21 (9): 511-14.
- Thizy, Laurine. 2023. « Des mères de famille au chevet des avortantes : une stigmatisation renouvelée dans les centres d'interruption volontaire de grossesse » *Travail, genre et sociétés* n° 49 (1): 141-60.
- Thizy, Laurine. 2025. « « Maintenant j'ai pas honte »: Le travail émotionnel comme résistance à (l'auto)stigmatisation de l'avortement ». *Revue française de sociologie*, n° 1 (novembre): 121-51.
- Thomas, Gareth M. 2014. « The Everyday Work of Healthcare Professionals: An Ethnography of Screening for Down's Syndrome in UK Antenatal Care ». Thèse de doctorat, Cardiff University.
- Thomas, Gareth M. 2016. « An Elephant in the Consultation Room?: Configuring Down Syndrome in British Antenatal Care ». *Medical Anthropology Quarterly* 30 (2): 238-58.
- Thomas, Gareth M. 2017. *Down's Syndrome Screening and Reproductive Politics: Care, Choice, and Disability in the Prenatal Clinic*. Abingdon et New York : Routledge.
- Thomas, Gareth M. 2021. « Dis-Mantling Stigma: Parenting Disabled Children in an Age of 'Neoliberal-Ableism' ». *The Sociological Review* 69 (2): 451-67.
- Thomas, Gareth M. 2024. « "We Wouldn't Change Him for the World, but We'd Change the World for Him": Parents, Disability, and the Cultivation of a Positive Imaginary ». *Current Anthropology* 65 (S26): S32-54.
- Thomas, Gareth M., Julie Roberts, et Frances E. Griffiths. 2017. « Ultrasound as a Technology of Reassurance? How Pregnant Women and Health Care Professionals Articulate Ultrasound Reassurance and Its Limitations ». *Sociology of Health & Illness* 39 (6): 893-907.
- Thomas, Gareth M., Barbara Katz Rothman, Heather Strange, et Joanna E. Latimer. 2021. « Testing Times: The Social Life of Non-Invasive Prenatal Testing (NIPT) ». *Science, Technology and Society* 26 (1): 81-97.
- Thompson, Charis. 2005. *Making Parents: The Ontological Choreography of Reproductive Technologies*. Inside Technology. Cambridge (MA) : MIT Press.
- Tillard, Bernadette. 2002. *Des familles face à la naissance*. Paris : L'Harmattan.
- Timmermans, Stefan, et Mara Buchbinder. 2010. « Patients-in-Waiting: Living between Sickness and Health in the Genomics Era ». *Journal of Health and Social Behavior* 51 (4): 408-23.

- Timmermans, Stefan, et Tanya Stivers. 2017. « The Spillover of Genomic Testing Results in Families: Same Variant, Different Logics ». *Journal of Health and Social Behavior* 58 (2): 166-80.
- Tjio, Joe Hin, et Albert Levan. 1956. « The Chromosome Number of Man ». *Hereditas* 42 (1-2): 1-6.
- Tomlinson, Ashley N., Debra Skinner, Denise L. Perry, Sarah R. Scollon, Myra I. Roche, et Barbara A. Bernhardt. 2016. « “Not Tied Up Neatly with a Bow”: Professionals’ Challenging Cases in Informed Consent for Genomic Sequencing ». *Journal of Genetic Counseling* 25 (1): 62-72.
- Tuana, Nancy. 2006. « The Speculum of Ignorance: The Women’s Health Movement and Epistemologies of Ignorance ». *Hypatia* 21 (3): 1-19.
- Turner, Victor. 1969. « Liminality and Communitas ». In *The Ritual Process: Structure and Anti-Structure*. 94-130. Chicago : Aldine Publishing.
- Vailly, Joëlle. 2008. « The Expansion of Abnormality and the Biomedical Norm: Neonatal Screening, Prenatal Diagnosis and Cystic Fibrosis in France ». *Social Science & Medicine* 66 (12): 2532-43.
- Van Den Berg, Matthijs, Danielle R. M. Timmermans, Leo P. Ten Kate, John M. G. Van Vugt, et Gerrit Van Der Wal. 2005. « Are Pregnant Women Making Informed Choices about Prenatal Screening? » *Genetics in Medicine* 7 (5): 332-38.
- Van Den Bogaert, Kris, Lore Lannoo, Nathalie Brison, et al. 2021. « Outcome of Publicly Funded Nationwide First-Tier Noninvasive Prenatal Screening ». *Genetics in Medicine* 23 (6): 1137-42.
- Van Der Sijpt, Erica. 2014. « Complexities and Contingencies Conceptualised: Towards a Model of Reproductive Navigation ». *Sociology of Health & Illness* 36 (2): 278-90.
- Van Der Sijpt, Erica. 2021. « Navigating Reproductive Losses ». In *The Routledge Handbook of Anthropology and Reproduction*, 1^{re} éd., édité par Sallie Han et Cecília Tomori. 351-64. Londres et New York : Routledge.
- Van Prooyen Schuurman, Lisanne, Erik A. Sistermans, Diane Van Opstal, et al. 2022. « Clinical Impact of Additional Findings Detected by Genome-Wide Non-Invasive Prenatal Testing: Follow-up Results of the TRIDENT-2 Study ». *The American Journal of Human Genetics* 109 (6): 1140-52.
- Van Prooyen Schuurman, Lisanne, Harry J. De Koning, Eva Meier, Robert-Jan H. Galjaard, et Nicolien T. Van Ravesteyn. 2025. « Clinical and Economic Impact of Genome-Wide Non-Invasive Prenatal Testing (NIPT) as a First-Tier Screening Method Compared to Targeted NIPT and First-Trimester Combined Testing: A Modeling Study ». *PLOS Medicine* 22 (11): e1004790.
- Vanakker, Olivier, Catheline Vilain, Katrien Janssens, et al. 2014. « Implementation of Genomic Arrays in Prenatal Diagnosis: The Belgian Approach to Meet the Challenges ». *European Journal of Medical Genetics* 57 (4): 151-56.

- Vandendriessche, Joris, et Tinne Van Osselaer. 2021. « Medicine and Religion ». In *Medical histories of Belgium. New narratives on health, care and citizenship in the nineteenth and twentieth centuries*, édité par Joris Vandendriessche et Benoit Majerus. 65-98. Manchester : Manchester University Press.
- Vanstone, Meredith, Karima Yacoub, Shawn Winsor, Mita Giacomini, et Jeff Nisker. 2015. « What Is “NIPT”? Divergent Characterizations of Noninvasive Prenatal Testing Strategies ». *AJOB Empirical Bioethics* 6 (1): 54-67.
- Vassy, Carine. 2006. « From a Genetic Innovation to Mass Health Programmes: The Diffusion of Down’s Syndrome Prenatal Screening and Diagnostic Techniques in France ». *Social Science & Medicine* 63 (8): 2041-51.
- Vassy, Carine. 2011. « De l’innovation biomédicale à la pratique de masse : le dépistage prénatal de la trisomie 21 en Angleterre et en France ». *Sciences Sociales et Santé* 29 (3): 5-32.
- Vassy, Carine, Laurence Brunet, et Christine Noiville. 2021. « The Regulation of Non-Invasive Prenatal Testing (NIPT) in France: Continuity and Changes in the Development of Prenatal Testing ». *OBM Genetics* 6 (1): 149.
- Vassy, Carine, et Bénédicte Champenois-Rousseau. 2014. « Comment le risque devient une évidence : praticiens, femmes enceintes et dépistage prénatal de la trisomie 21 ». *Socio-anthropologie*, n° 29 (juin): 121-36.
- Vassy, Carine, et Doyna Jaravine. 2016. « Trisomie 21 et stigmatisation. Expériences de parents ». *Champ psy* N° 68 (2): 53-66.
- Vassy, Carine, Sophia Rosman, et Bénédicte Rousseau. 2014. « From Policy Making to Service Use. Down’s Syndrome Antenatal Screening in England, France and the Netherlands ». *Social Science & Medicine* 106 (avril): 67-74.
- Vears, Danya F., Pascal Borry, Julian Savulescu, et Julian J. Koplin. 2021. « Old Challenges or New Issues? Genetic Health Professionals’ Experiences Obtaining Informed Consent in Diagnostic Genomic Sequencing ». *AJOB Empirical Bioethics* 12 (1): 12-23.
- Verloes, Alain, Yves Gillerot, Lionel Van Maldergem, et al. 2001. « Major Decrease in the Incidence of Trisomy 21 at Birth in South Belgium: Mass Impact of Triple Test? ». *European Journal of Human Genetics* 9 (1): 1-4.
- Vermeesch, Joris. 2022. « Entretien avec Joris Vermeesch sur le contexte scientifique et économique belge ». *Cahiers Droit, Sciences & Technologies*, n° 15 (novembre): 77-81.
- Ville, Isabelle, et Lynda Lotte. 2015. « Les politiques de prévention des handicaps à la naissance en France : regards historiques ». *Recherches familiales* n° 12 (1): 27-41.
- Walker, Mary Jean. 2024. « Conceptualizing Autonomy in Health Care and Policy ». In *Handbook of the Philosophy of Medicine*, édité par Thomas Schramme et Mary Walker. 919-38. Dordrecht : Springer Netherlands.

- Williams, Clare. 2005. « Framing the Fetus in Medical Work: Rituals and Practices ». *Social Science & Medicine* 60 (9): 2085-95.
- Williams, Clare, Priscilla Alderson, et Bobbie Farsides. 2002a. « Is Nondirectiveness Possible within the Context of Antenatal Screening and Testing? » *Social Science & Medicine* 54 (3): 339-47.
- Williams, Clare, Priscilla Alderson, et Bobbie Farsides. 2002b. « Too Many Choices? Hospital and Community Staff Reflect on the Future of Prenatal Screening ». *Social Science & Medicine* 55 (5): 743-53.
- Williams, Clare, Jane Sandall, Gillian Lewando-Hundt, Bob Heyman, Kevin Spencer, et Rachel Grellier. 2005. « Women as Moral Pioneers? Experiences of First Trimester Antenatal Screening ». *Social Science & Medicine* 61 (9): 1983-92.
- Writing Group of the ESHRE Ethics Committee, Guido Pennings, Wybo Dondorp, Mina Popovic, Susana Chuva De Sousa Lopes, et Heidi Mertes. 2024. « Ethical Considerations on the Moral Status of the Embryo and Embryo-like Structures ». *Human Reproduction* 39 (11): 2387-91.
- Zeiler, Kristin. 2004. « Reproductive Autonomous Choice – A Cherished Illusion? Reproductive Autonomy Examined in the Context of Preimplantation Genetic Diagnosis ». *Medicine, Health Care and Philosophy* 7 (2): 175-83.